Пресс-релиз

**Онлайн-конференция «Помощь редким: диагностика, лечение и правовая защита пациентов с орфанными заболеваниями»**

2 сентября 2021 года состоится образовательное мероприятие, посвященное актуальным методам медицинской и социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями. Слушатели научной программы конференции смогут получить до 6 баллов непрерывного медицинского образования (НМО).

Конференция включает научную программу для врачей, которая пройдет с 9:00 до 15:00 по московскому времени, и общественную дискуссию с участием пациентских и благотворительных организаций с 15:15 до 18:00.

**Научная программа «Информационные технологии в области диагностики орфанных болезней»**

Слушатели узнают об актуальных методах выявления редких заболеваний, о программах и базах данных, помогающих в диагностике, о текущих возможностях неонатального скрининга и эпидемиологии орфанных болезней. Лекторами научной программы выступят ведущие специалисты ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова». Ознакомиться с темами лекций можно на [сайте конференции](https://conference.rare-aid.com/).

**Общественная программа «Лучшие практики по защите прав пациентов с орфанными заболеваниями»**

Представители пациентских объединений и благотворительных фондов обсудят вопросы повышения доступности инновационной медицины и поделятся успешным опытом защиты прав пациентов.

**Баллы НМО**

Документация по научной программе конференции представлена в Комиссию по оценке учебных мероприятий и материалов для непрерывного медицинского образования (НМО). Зарегистрированные участники конференции смогут получить до 6 баллов.

**Приглашаем к участию в онлайн-конференции:**

* генетиков, кардиологов, детских кардиологов, онкологов, неврологов, акушеров-гинекологов, неонатологов, нефрологов, педиатров, ревматологов, аллергологов-иммунологов и других медицинских специалистов;
* региональных главных внештатных профильных специалистов;
* представителей Министерства здравоохранения Российской Федерации;
* представителей благотворительных, пациентских и правозащитных организаций.

**Организаторы**

Онлайн-конференция «Помощь редким» пройдет при поддержке [фармацевтической компании «Фармимэк](https://pharmimex.com/)с», ФГБНУ «Мед[ико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова](https://med-gen.ru/)»[,](https://med-gen.ru/) Ассоциации медицинских генетиков России, А[ссоциации акушерских анестезиологов-реаниматологов](https://www.arfpoint.ru/) (АААР) и [Всероссийского общества гемофили](https://hemophilia.ru/)и.

**Как стать участником**

Участие в конференции бесплатное. Для доступа к онлайн-трансляции необходимо зарегистрироваться на сайте конференции:

<https://conference.rare-aid.com/>

**По вопросам регистрации на мероприятие:**

Служба технической поддержки А[ссоциации акушерских анестезиологов-реаниматологов](https://www.arfpoint.ru/) (АААР)

Соколова Татьяна

Тел.: [+7 926 667 35 83](about:blank) (WhatsApp)

E-mail: [forum@arfpoint.ru](mailto:forum@arfpoint.ru)