

ПОДПИСКА 2023 ГОДА во всех регионах России

Подписные индексы журнала
«Поликлиника»:

Объединённый каталог
«ПРЕССА РОССИИ» — индекс 38800
(полугодие).

Издание зарегистрировано в
Министерстве РФ по делам печати,
телерадиовещания
и средств массовых коммуникаций
Свидетельство о регистрации
СМИ ПИ № ФС77-84276 от 28.11.2022
Издаётся с 2000 года

Главный редактор: Алексей Чурсин

Директор по маркетингу: Константин Кушнарёв

Отдел по научной работе: Ирина Трушина

Выпускающий редактор: Светлана Куликова
Галина Анохина

Помощник редактора: Елена Бокова

Технический корректор: Екатерина Чурсина

Отдел рекламы: Юлия Максимова
Екатерина Дарчева

Отдел распространения: Валентин Вавилин

Отдел по связям
с общественностью: Ольга Пахомова

Рукописи и фотографии не рецензируются
и не возвращаются. Мнение редакции не всегда
совпадает с мнением авторов. За содержание
рекламы редакция ответственности не несёт.
За содержание статей ответственность несёт
коллектив авторов данной публикации.

Адрес редакции: РОССИЯ 111524 Москва,
Электродная ул., 12
Тел./Факс: +7 (495) 306-51-88
Тел.: +7 (999) 675-45-71,
+7 (495) 723-35-20,
+7 (495) 368-86-01,
e-mail: medpres@mail.ru www.poliklin.ru

Издаётся — ООО «Медицинская пресса»
РОССИЯ 111524 Москва,
Электродная ул., 12

Заказ № 0392 — тираж 11 700 экз.

Цена свободная

Поликлиника №1, 2023

Журнал «Поликлиника» включен в научную электронную библиотеку
РИНЦ — Российский индекс научного цитирования.
www.elibrary.ru

СОДЕРЖАНИЕ

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ

- 2** Повышение доступности лекарств для орфанных пациентов: результаты и планы
- 5** Уроки болезни Фабри: проблемы диагностики и терапии
- 6** Эксперты назвали самые дорогие приобретенные за счет бюджета лекарства
- 8** Редкий пациент — в фокусе
- 13** Инициатива «редких» пациентских организаций «Десант добра» пришла в Волгоград
- 14** Как обеспечить орфанным пациентам равный доступ к лекобеспечению
- 15** Минздрав одобрил «Нексвизайм» от компании Genzyme Europe. Препарат применяется для лечения болезни Помпе
- 16** Регионы предложили ввести механизм риск-шеринга для пациентов с орфанными заболеваниями
- 18** День редких заболеваний — о том, как улучшить диагностику транстиретинового амилоидоза
- 19** Международный день наследственного ангионевротического отека. Круглый стол «Путь пациента с редким заболеванием»
- 20** РЕЗОЛЮЦИЯ V Всероссийского форума по орфанным заболеваниям
- 34** Клинико-лабораторные характеристики, диагностические лабиринты и патогенетическая ферментная заместительная терапия у 4 больных с болезнью Помпе с поздним началом
- 44** Наследственные дистрофии сетчатки, вызванные биаллельными мутациями в гене RPE65
- 52** Оценка эффективности лечения препаратом велманаза-альфа больных с альфа-маннозидозом
- 57** Что такое Альфа-маннозидоз?
- 59** Эффективность препарата «Спинраза» у пациентов со спинальной амиотрофией
- 78** «ИМБИАН ЛАБ» Своевременная диагностика гепатита С — важный шаг к победе!

СОБЫТИЯ

- 32** Круглый стол на тему «Роль коммуникации «врач — пациент» в пациентоориентированном здравоохранении»
- 33** «Золотой век терапии БАС»: в Москве прошла VIII Ежегодная международная конференция по БАС
- 67** XIV Конгресс педиатров России с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии»
- 70** Резолюция IV Всероссийского конгресса с международным участием «БП Детская медицина» март 2023
- 72** Итоги III Всероссийского научно-практического форума с международным участием «Педиатрия сегодня и завтра»
- 76** Александр Ткаченко: для формирования персонифицированных запасов лекарств готовятся изменения в нормативные документы Правительства
- 80** Все дети с хроническим гепатитом С скоро получат необходимые лекарства для избавления от болезни