



ОРФАННЫЙ
ПРАКТИКУМ



Программа

I-й Научно-практической
конференции

29 октября 2022 г.
Москва





**ОРФАННЫЙ
ПРАКТИКУМ**

Программа I-й Научно

29.10.2022.

Олимпийский проспект, д.18/1 (аудитория с онлайн)

Зал «ТЕАТР»

Зал «МОСКВА»

09.00 —

**Передача пациентов с орфанными
заболеваниями из детской сети во взрослую**

Стародубов Владимир Иванович
Академик РАН, д.м.н., проф.
Витковская Ирина Петровна
К.М.Н.

**Детская ревматология,
что мы еще не знаем?**

Жолобова Елена Спартаковна
д.м.н., проф.
Глазырина Анастасия Александровна
К.М.Н.

11.00 — 11.30

11.30 —

**Благотворительный фонд
«Круг добра» – вопросы взаимодействия**

Стародубов Владимир Иванович
Академик РАН, д.м.н., проф.
Витковская Ирина Петровна
К.М.Н.

**Таргетная терапия у детей с муковисцидозом.
Опыт, проблемы и перспективы**

Малахов Александр Борисович
д.м.н., проф.
Симонова Ольга Игоревна
д.м.н., проф.

13.30 — 14.30

14.30 —

**Орфанные заболевания
как социально-экономическая проблема**

Смирнова Наталья Сергеевна
Витковская Ирина Петровна
К.М.Н.

**Современные подходы
к диагностике и лечению нейрофиброматоза**

Тиганова Ольга Александровна
К.М.Н.

16.30 — 17.00

17.00 —

**Спинальная мышечная атрофия – что еще не
хватает врачу и пациенту?**

Смирнова Наталья Сергеевна
Витковская Ирина Петровна
К.М.Н.

Редкие опухоли у детей

Рыков Максим Юрьевич
к.м.н., проф.

-практической конференции



-трансляцией) «Азимут Сити Отель Олимпик Москва»

Зал «ЛЕНА» + «ЯНА»

Зал «НЕВА» + «ДОН»

— 11.00

Мышечная дистрофия Дюшенна – нестандартный клинический случай

Кекеева Татьяна Николаевна
К.М.Н.
Печатникова Наталья Леонидовна
К.М.Н.

Лучевая диагностика редких заболеваний и состояний в хирургии

Кармазановский Григорий Григорьевич
Академик РАН, д.м.н., профессор

перерыв

— 13.30

Интенсивная терапия при наследственных болезнях обмена

Демикова Наталия Сергеевна
д.м.н., проф.
Печатникова Наталья Леонидовна
К.М.Н.

Редкие неврологические заболевания у взрослых

Захарова Мария Николаевна
д.м.н., проф.

перерыв

— 16.30

Неонатальный или селективный скрининг?

Захарова Екатерина Юрьевна
д.м.н.
Печатникова Наталья Леонидовна
К.М.Н.

Иммунодефициты вчера, сегодня и завтра

Пампура Александр Николаевич
д.м.н.

перерыв

— 19.00

Наследственные болезни обмена, с поражением печени и ЦНС. Опыт, проблемы и перспективы

Строкова Татьяна Викторовна
д.м.н., проф РАН
Кекеева Татьяна Николаевна
К.М.Н.

09.00-11.00

Зал «ТЕАТР» Передача пациентов с орфанными заболеваниями из детской сети во взрослую

Стародубов Владимир Иванович

Академик РАН, член Президиума РАН, председатель Научного совета Отделения медицинских наук РАН, научный руководитель ФГБУ «Центральный НИИ организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России, Заслуженный врач РФ, д.м.н., проф. (Москва)

Витковская Ирина Петровна

Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

09.00-09.20

Опыт передачи пациентов с орфанными заболеваниями из детской сети во взрослую (Санкт-Петербург)

Коротеев Александр Леонидович Главный врач СПб ГКУЗ МГЦ, к.м.н. (Санкт-Петербург)

09.20-09.40

Маршрутизация пациентов с орфанными заболеваниями в Нижегородской области. Из детства во взрослую сеть

Аксянова Хасяня Фатиховна Главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ Нижегородской области, заведующая Медико-генетической консультацией ГБУЗ НО «НОДКБ» (Нижний Новгород)

09.40-10.00

Правовые аспекты передачи пациента с орфанным заболеванием из детской сети во взрослую

Смирнова Наталья Сергеевна Юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (Санкт-Петербург)

10.00-10.20

Опыт передачи детей с орфанными заболеваниями во взрослую сеть

Витковская Ирина Петровна Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

10.20-10.40

Опыт ведения пациентов с орфанными заболеваниями в Астраханской области. Взгляд невролога

Цоцонава Жужуна Мурмановна Доцент кафедры неврологии АГМУ, главный внештатный детский невролог министерства здравоохранения Астраханской области и Южного федерального округа, к.м.н., врач высшей категории (Астрахань)

10.40-11.00

Дискуссия

11.00-11.30

Перерыв

Зал «МОСКВА» Детская ревматология, что мы еще не знаем?

Жолобова Елена Спартаковна

Главный внештатный детский специалист ревматолог, руководитель Центра детской ревматологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», профессор кафедры детских болезней лечебного факультета Первого МГМУ им. И. М. Сеченова, д.м.н. (Москва)

Глазырина Анастасия Александровна

Зав.педиатрическим кластером Медикал Хадасса ЛТД, врач-ревматолог, к.м.н. Совместно с Hadassah Medical Moscow (Москва)

09.00-09.20

Особенности дебюта ЮИА у детей раннего возраста

Коробьянц Евгения Александровна Врач-ревматолог отделения ревматологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

09.20-09.40

Болезнь Кавасаки, что нового сегодня и что нового будет завтра?

Курбанова Седа Хасановна Заведующая отделением ревматологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

09.40-10.00

Хронический мультифокальный остеомиелит. Новая болезнь или..

Наргизян Анжела Камовна Врач-ревматолог отделения ревматологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

10.00-10.20

Мультисистемный воспалительный синдром и болезнь Кавасаки?

Что общего?

Новикова Юлия Юрьевна Врач-ревматолог отделения ревматологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

10.20-10.40

Оценка качества жизни у детей с хроническими заболеваниями

Глазырина Анастасия Александровна Заведующая педиатрическим кластером Медикал Хадасса ЛТД, врач-ревматолог, к.м.н. (Москва)

доклад при поддержке компании «Скопинфарм», баллы НМО не начисляются

10.40-11.00

Дискуссия

11.00-11.30

Перерыв

Зал «ЛЕНА» + «ЯНА» Мышечная дистрофия Дюшенна – нестандартный клинический случай

Кекеева Татьяна Николаевна

Заведующая Медико-генетическим отделением (Московский центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», врач-генетик, к.м.н. (Москва)

Печатникова Наталья Леонидовна

Руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний, врач-генетик ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

09.00-09.20

Дифференциальная диагностика нервно-мышечных заболеваний

Какаулина Виктория Сергеевна Врач-невролог отделения наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

09.20-09.40

Трудности диагностики мышечной дистрофии Дюшенна (Санкт-Петербург)

Соснина Ирина Брониславовна Главный врач СПб ГБУЗ «КДЦ для детей», главный внештатный детский специалист невролог КЗ СПб (Санкт-Петербург)

09.40-10.00

Опыт ведения пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна в региональном областном центре (Воронеж)

Пелипенко Ирина Владимировна Врач детский невролог БУЗ ВО ВГКП №4 ДП N11 (Воронеж)

10.00-10.20

Назначение аталурена: «лечить нельзя не лечить»

Печатникова Наталья Леонидовна Руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний, врач-генетик ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

10.20-10.40

Молекулярно-генетические особенности при МДД на клиническом примере

Мартыненко Юлия Евгеньевна Врач-невролог отделения наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

10.40-11.00

Дискуссия

11.00-11.30

Перерыв

Зал «НЕВА» + «ДОН» Лучевая диагностика редких заболеваний и состояний в хирургии

Кармазановский Григорий Григорьевич

Академик РАН, вице-президент Российского общества рентгенологов и радиологов (РОРР), заведующий отделом лучевых методов диагностики ФГБУ «НМИЦ хирургии им. А.В. Вишневского» Минздрава России, профессор кафедры лучевой диагностики и терапии медико-биологического факультета РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России, д.м.н. (Москва)

09.00-09.40

Роль лучевых методов исследования в дифференциальной диагностике редких заболеваний печени

Кармазановский Григорий Григорьевич Академик РАН, вице-президент Российского общества рентгенологов и радиологов (РОРР), заведующий отделом лучевых методов диагностики ФГБУ «НМИЦ хирургии им. А.В. Вишневского» Минздрава России, профессор кафедры лучевой диагностики и терапии медико-биологического факультета РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России, д.м.н. (Москва)

09.40-10.20

Лучевая диагностика редких заболеваний поджелудочной железы

Кондратьев Евгений Валерьевич Старший научный сотрудник отделения рентгенологии и магнитно-резонансных исследований НМИЦ хирургии им. А. В. Вишневского, к.м.н. (Москва)

10.20-11.00

Лучевая диагностика редких заболеваний желудка и ЖКТ

Бурякина Светлана Алексеевна Врач-рентгенолог отделения компьютерной и магнитно-резонансной томографии, отдела лучевой диагностики ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва)

11.00-11.30

Перерыв

11.30-13.30

Зал «**ТЕАТР**» Благотворительный фонд «Круг добра» –
вопросы взаимодействия

Стародубов Владимир Иванович

Академик РАН, член Президиума РАН, председатель Научного совета Отделения медицинских наук РАН, научный руководитель ФГБУ «Центральный НИИ организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России, Заслуженный врач РФ, д.м.н., проф. (Москва)

Витковская Ирина Петровна

Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

11.30-11.50

Барьеры и возможности при оказании медицинской помощи пациентам с ОНМ

Беляков Денис Владимирович Исполнительный директор МРБООИ Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям (Москва)

доклад при поддержке компании «Рош», баллы НМО не начисляются

11.50-12.10

Опыт взаимодействия общественных объединений пациентов с органами власти

Погосян Неля Сергеевна Заместитель председателя правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ) Москва

12.10-12.30

Взаимодействие фонда «Круг добра» с регионами Российской Федерации

Кулакова Наталья Владимировна Руководитель отдела организационной и проектной деятельности фонда «Круг добра» (Москва)

12.30-12.50

Опыт работы в регионе по взаимодействию с фондом «Круг добра» (Краснодарский край)

Гукосян Дмитрий Игоревич Главный внештатный детский специалист-невролог МЗ Краснодарского края, заведующий психоневрологическим отделением ГБУЗ ДККБ МЗ КК (Краснодар)

12.50-13.10

Опыт работы в регионе по взаимодействию с фондом «Круг добра» (Москва)

Витковская Ирина Петровна Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

13.10-13.30

Дискуссия

13.30-14.30

Перерыв

Зал **«МОСКВА»** **Таргетная терапия у детей с муковисцидозом. Опыт, проблемы и перспективы**

Малахов Александр Борисович

Главный внештатный детский специалист пульмонолог ДЗ г.Москвы, председатель Правления ООО «Педиатрическое респираторное общество», председатель секции «Пульмонология» Московского городского Общества детских врачей, член экспертного Медицинского Совета при комитете по социальной политике Совета Федерации, профессор кафедры детских болезней ФГАОУ ВО «ПМГМУ им.И.М.Сеченова» МЗ РФ, д.м.н. (Москва)

Симонова Ольга Игоревна

Заведующая пульмонологическим отделением ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ, профессор кафедры педиатрии и детской ревматологии ФГАОУ ВО Первый МГМУ им.И.М. Сеченова Минздрава России, д.м.н. (Москва)

11.30-11.50

Неонатальный скрининг на муковисцидоз: от рождения до диагноза

Якушина Елена Евгеньевна Врач-педиатр медико-генетического отделения ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

11.50-12.10

Динамическое наблюдение за пациентом с муковисцидозом - это просто?

Мухина Мария Алексеевна Врач-педиатр медико-генетического отделения ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

12.10-12.30

Бьем в цель. Применение таргетной терапии: Оркамби

Высоколова Ольга Владимировна Врач-педиатр медико-генетического отделения ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

12.30-12.50

Бьем в цель. Применение таргетной терапии: Трикафта

Якушина Елена Евгеньевна Врач-педиатр медико-генетического отделения ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

12.50-13.10

Коротко о главном: кинезитерапия

Симонова Ольга Игоревна Заведующая пульмонологическим отделением ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ, профессор кафедры педиатрии и детской ревматологии ФГАОУ ВО Первый МГМУ им.И.М. Сеченова Минздрава России, д.м.н. (Москва)

13.10-13.30

Дискуссия

13.30-14.30

Перерыв

Зал «ЛЕНА» + «ЯНА» Интенсивная терапия при наследственных болезнях обмена

Демикова Наталья Сергеевна

Главный внештатный специалист по медицинской генетике ДЗМ, профессор кафедры медицинской генетики ГБОУ ДПО Российской медицинской академии последиplomного образования Минздрава России, д.м.н. (Москва)

Печатникова Наталья Леонидовна

Руководитель генетической службы ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

11.30-11.50

Общие принципы интенсивной терапии при наследственных болезнях обмена веществ

Печатникова Наталья Леонидовна Руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний, врач-генетик ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

11.50-12.10

Кетогенная диета и интенсивная терапия - что важно знать?

Зарубина Вера Владимировна Врач-генетик Медико-генетического отделения (Московский центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

12.10-12.30

Тактика ведения пациентов с органическими ацидуриями в период метаболической декомпенсации

Мартыненко Людмила Евгеньевна Врач-педиатр отделения наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

12.30-12.50

Тактика ведения пациентов с митохондриальными заболеваниями в период метаболической декомпенсации

Какаулина Виктория Сергеевна Врач-невролог отделения наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

12.50-13.10

Анализ кислотно-основного состояния крови и методы коррекции

Харькин Андрей Валерьевич Эксперт-аналитик управления по реализации функции НИИЦ по специальности «педиатрия» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, д.м.н. (Москва)

13.10-13.30

Дискуссия

13.30-14.30

Перерыв

Зал «НЕВА» + «ДОН» Редкие неврологические заболевания у взрослых

Захарова Мария Николаевна

Руководитель 6-го неврологического отделения, главный научный сотрудник Научного центра неврологии, д.м.н., проф. (Москва)

11.30-11.50

Заболевания спектра оптиконевромиелита: этиология, эпидемиология и патогенез

Захарова Мария Николаевна Руководитель 6-го неврологического отделения, главный научный сотрудник Научного центра неврологии, д.м.н., проф. (Москва)

11.50-12.10

Современные подходы к терапии заболеваний спектра оптиконевромиелита

Симанив Тарас Олегович Старший научный сотрудник 6-го неврологического отделения, врач-невролог Научного центра неврологии, к.м.н. (Москва)

12.10-12.30

МОГ-ассоциированные заболевания: вопросы диагностики

Елисева Дарья Дмитриевна Научный сотрудник 6-го неврологического отделения, врач-невролог Научного центра неврологии, к.м.н. (Москва)

12.30-12.50

Боковой амиотрофический склероз: актуальные вопросы эпидемиологии

Абрамова Анна Александровна Врач-невролог консультативно-диагностического отделения Научного центра неврологии (Москва)

12.50-13.10

Атаксия Фридрейха у пациентов взрослого возраста

Нужный Евгений Петрович Старший научный сотрудник 5-го неврологического отделения, врач-невролог Научного центра неврологии, к.м.н. (Москва)

13.10-13.30

Первое поперечное исследование распространенности ЗСНОМ в России: результаты и будущее

Абрамов Сергей Иванович Научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, к.м.н. (Москва)

13.30-14.30

Перерыв

14.30-16.30

**Зал «ТЕАТР» Орфанные заболевания
как социально-экономическая проблема**

Смирнова Наталья Сергеевна

Юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (Санкт-Петербург)

Витковская Ирина Петровна

Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

14.30-14.50

Как меняется административно-правовое регулирование при лечении пациентов после 18 лет?

Смирнова Наталья Сергеевна Юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (Санкт-Петербург)

доклад при поддержке компании «Астразенека», баллы НМО не начисляются

14.50-15.10

Анализ влияния на бюджет включения взрослых пациентов со СМА в федеральное обеспечение

Куликов Андрей Юрьевич Профессор кафедры организации лекарственного обеспечения и фармакоэкономики ПМГМУ им И.М. Сеченова, д-р.экон.наук (Москва)

доклад при поддержке компании «Джонсон и Джонсон», баллы НМО не начисляются

15.10-15.30

Социально-экономическое бремя заболеваний спектра нейрооптикомиелита

Абрамов Сергей Иванович Научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, к.м.н. (Москва)

15.30-15.50

Социально-экономическое бремя СМА в России

Витковская Ирина Петровна Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

15.50-16.10

Социально-экономическое бремя муковисцидоза

Зеленова Ольга Владимировна Главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, д.м.н. (Москва)

16.10-16.30

Дискуссия

16.30-17.00

Перерыв

Зал «МОСКВА» Современные подходы к диагностике и лечению нейрофиброматоза

Тиганова Ольга Александровна Главный внештатный детский специалист онколог ДЗ г.Москвы, врач-детский онколог, врач-гематолог отделения онкологии и гематологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

14.30-14.50

Клинический случай диагностики и лечения нейрофиброматоза в регионе

Кумирова Элла Вячеславовна Заместитель главного врача по онкологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», заведующий кафедрой паллиативной педиатрии ФДПО ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, д.м.н. (Москва)

Илюшечкина Тамара Михайловна Врач детский онколог ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

14.50-15.10

Опыт диагностики и лечения нейрофиброматоза в Московской области

Коталевская Юлия Юрьевна Заведующая консультативным отделением МГЦ МОНИКИ, врач-генетик, к.м.н. (Московская область)

доклад при поддержке компании «Астразенека», баллы НМО не начисляются

15.10-15.30

Маршрутизация пациентов с орфанными заболеваниями (Тверская область)

Кочегурова Елена Михайловна Главный внештатный генетик Министерства здравоохранения Тверской области, к.м.н., доцент (Тверь)

доклад при поддержке компании «Астразенека», баллы НМО не начисляются

15.30-15.50

Маршрут пациента с нейрофиброматозом в Москве (проблемы и пути решения)

Тиганова Ольга Александровна Главный внештатный специалист детский онколог Департамента здравоохранения города Москвы, к.м.н. (Москва)

15.50-16.10

Федеральный консилиум и врачебная комиссия - уровни юридической ответственности

Уткин Сергей Александрович Заместитель директора по клинко-экспертной работе Обособленного структурного подразделения «Российская детская клиническая больница ФГАОУ ВО «РНИМУ им.Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва)

16.10-16.30

Дискуссия

16.30-17.00

Перерыв

Зал «ЛЕНА» + «ЯНА» Неонатальный или селективный скрининг?

Захарова Екатерина Юрьевна

Заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ и лабораторией селективного скрининга МГНЦ им.акад.Н.П.Бочкова, председатель экспертного совета Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ), д.м.н. (Москва)

Печатникова Наталья Леонидовна

Руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний, врач-генетик ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

14.30-14.50

Основы диагностики наследственных болезней обмена (НБО) методом ТМС

Захарова Екатерина Юрьевна Заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ и лабораторией селективного скрининга МГНЦ им.акад.Н.П.Бочкова, председатель экспертного совета Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ), д.м.н. (Москва)

14.50-15.10

Неонатальный скрининг: от мечты к реальности

Кекеева Татьяна Николаевна Заведующая Медико-генетическим отделением (Московский центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», врач-генетик, к.м.н. (Москва)

15.10-15.30

Селективный скрининг на НБО: для кого этот анализ?

Печатникова Наталья Леонидовна Руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний, врач-генетик ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

15.30-15.50

Скрининг на спинальную мышечную атрофию: надежды и опасения

Мартыненко Юлия Евгеньевна Врач-невролог отделения наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

15.50-16.10

Наблюдение за пациентом, выявленным по неонатальному скринингу - командная работа врача и семьи

Краснощекова Нина Александровна Заведующая отделением наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

16.10-16.30

Дискуссия

16.30-17.00

Перерыв

Зал «НЕВА» + «ДОН» Орфанные заболевания в практике аллерголога-иммунолога

Пампура Александр Николаевич

Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог ДЗМ,
руководитель отдела аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии
им. акад. Ю. Е. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова» Минздрава России,
д.м.н. (Москва)

14.30-14.50

Не пропустить опасность: система неонатального скрининга
иммунодефицитных состояний

Продеус Андрей Петрович Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог

Минздрава Московской области, профессор, заведующий кафедрой клинической
иммунологии и аллергологии Высшей медицинской школы, д.м.н. (Москва)

14.50-15.10

Первичные иммунодефициты в практике педиатра

Кузьменко Наталья Борисовна Заведующая отделением иммунологии Национальный
медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им.
Д. Рогачёва, к.м.н. (Москва)

15.10-15.30

Синдромальные формы иммунодефицитов - узнай их в лицо

Мухина Анна Александровна Врач аллерголог-иммунолог НМИЦ детской гематологии,
онкологии и иммунологии им. Д. Рогачёва, к.м.н. (Москва)

15.30-15.50

Пищевая анафилаксия у детей

Есакова Наталья Владиславовна с.н.с. отдела аллергологии и клинической
иммунологии НИКИ Педиатрии и Детской хирургии им. академика Ю.Е.Вельтищева, к.м.н.
(Москва)

15.50-16.10

Заместительная терапия первичных иммунодефицитов: фокус на
подкожные формы

Родина Юлия Александровна Заместитель заведующего отделением иммунологии
НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачёва, к.м.н. (Москва)

16.10-16.30

Дискуссия

16.30-17.00

Перерыв

17.00-19.00

Зал «ТЕАТР» **Спинальная мышечная атрофия – что еще не хватает врачу и пациенту?**

Смирнова Наталья Сергеевна

Юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (Санкт-Петербург)

Витковская Ирина Петровна

Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

17.00-17.20

Как, когда и зачем проводить оценку эффективности терапии?

Печатникова Наталья Леонидовна Руководитель генетической службы ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

доклад при поддержке компании «Новартис», баллы НМО не начисляются

17.20-17.40

Этапы маршрутизации детей со СМА от постановки диагноза до взрослой сети. Опыт Нижегородской области

Карпович Екатерина Ильинична Главный внештатный детский специалист невролог МЗ Нижегородской области, заведующая отделом нейрофизиологии ГБУЗ НО «Нижегородская областная детская клиническая больница», д.м.н. (Нижний Новгород)

17.40-18.00

Маршрут пациента или зачем приходиться на прием к врачу с ребенком при выдаче лекарства?

Смирнова Наталья Сергеевна Юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (Санкт-Петербург)

18.00-18.20

Нервно-мышечный центр или орфанный центр - что лучше?

Витковская Ирина Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

18.20-18.40

Ответственность пациента и родителя сегодня и после проведения неонатального скрининга

Уткин Сергей Александрович Заместитель директора по клинко-экспертной работе Обособленного структурного подразделения «Российская детская клиническая больница ФГАОУ ВО «РНИМУ им.Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва)

18.40-19.00

Дискуссия

Зал «МОСКВА» Редкие опухоли у детей

Рыков Максим Юрьевич

Проректор по научной работе и инновационной деятельности, доцент, заведующий кафедрой онкологии, хирургии и паллиативной медицины ФГБУ ВО «Тверской государственный медицинский университет» Минздрава России, профессор, к.м.н. (Тверь)

17.00-17.20

Персонализированная терапия в детской онкологии: изменение парадигмы (Тверь)

Рыков Максим Юрьевич Проректор по научной работе и инновационной деятельности, доцент, заведующий кафедрой онкологии, хирургии и паллиативной медицины ФГБУ ВО «Тверской государственный медицинский университет» Минздрава России, профессор, к.м.н. (Тверь)

17.20-17.40

Роль иммунотерапии в лечении детей с редкими опухолями

Менткевич Георгий Людомирович д.м.н., проф. (Москва)

17.40-18.00

Современные подходы к терапии пациентов с гепатоцеллюлярной карциномой (Тверь)

Долгополов Игорь Станиславович Заведующий кафедрой педиатрии ФГБУ ВО «Тверской государственный медицинский университет» Минздрава России, д.м.н. (Тверь)

18.00-18.20

Дендритные вакцины в детской онкологической практике

Чкадуа Георгий Зурабович Старший научный сотрудник лаборатории экспериментальной диагностики и биотерапии опухолей ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России, к.м.н. (Москва)

18.20-18.40

Иммунодиагностика в детской онкологии

Гривцова Людмила Юрьевна Заведующая отделом лабораторной медицины, заведующая лабораторией клинической иммунологии МРНЦ им. А. Ф. Цыба - филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, к.м.н., д.б.н. (Москва)

18.40-19.00

Дискуссия

Зал «ЛЕНА» + «ЯНА» Наследственные болезни обмена, с поражением печени и ЦНС. Опыт, проблемы и перспективы

Строкова Татьяна Викторовна

Заведующая отделением педиатрической гастроэнтерологии, гепатологии и диетотерапии ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии», заведующая кафедрой гастроэнтерологии и диетологии ФДПО ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, д.м.н., профессор РАН (Москва)

Кекеева Татьяна Николаевна

Заведующая Медико-генетическим отделением (Московский центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», врач-генетик, к.м.н. (Москва)

17.00-17.20

Наследственные болезни обмена веществ, протекающие с поражением печени

Лобчева Анна Александровна Врач-генетик Медико-генетического отделения (Московский центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

17.20-17.40

Гепатомегалия как симптом редкого заболевания на примере пациентов с болезнью Ниманна-Пика тип А/В и дефицитом лизосомной кислоты липазы

Печатникова Наталья Леонидовна Руководитель генетической службы ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н. (Москва)

доклад при поддержке компании «Санofi», баллы НМО не начисляются

17.40-18.00

Модель пациента с синдромом Алажиля или диагностика

Строкова Татьяна Викторовна Заведующая отделением педиатрической гастроэнтерологии, гепатологии и диетотерапии ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии», заведующая кафедрой гастроэнтерологии и диетологии ФДПО ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, д.м.н. (Москва)

доклад при поддержке компании Фармамондо», баллы НМО не начисляются

18.00-18.20

Опыт ведения пациентов с нарушениями цикла мочевины

Краснощекова Нина Александровна Заведующая отделением наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)

18.20-18.40

Новое редкое заболевание дефицит AADC

Кекеева Татьяна Николаевна Заведующая Медико-генетическим отделением (Московский центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» врач-генетик, к.м.н. (Москва)

18.40-19.00

Дискуссия

Серебряные спонсоры конференции



Спонсоры конференции



Схема расположения конференц-залов 4 этажа

