

Региональная конференция для специалистов Приволжского федерального округа по актуальным вопросам оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями

Дата проведения: 27 июня 2025 года

Место проведения: г. Нижний Новгород, просп. Гагарина, 68

(конференц-зал ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации).

Организаторы:

- Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями
- «Круг добра»
- Министерство здравоохранения Нижегородской области
- ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Однодневное очное мероприятие с возможностью просмотра трансляции, направленное на повышение орфанной настороженности, информированности о деятельности Фонда «Круг добра» и эффективности взаимодействия с медицинскими специалистами.

К участию приглашаются врачи, студенты высших медицинских учебных заведений и организаторы здравоохранения Приволжского федерального округа. Участники конференции смогут узнать о возможностях лечения детей с редкими заболеваниями, деятельности Фонда «Круг добра», современных способах диагностики и механизмах лекарственного обеспечения детей с тяжелыми заболеваниями.

Для участия в конференции пройдите, пожалуйста, регистрацию по ссылке* или воспользуйтесь QR-кодом:

<https://nn-terra.ru/index.php?id=1332&idx=print-event#>



Программа

09:30-10:00	Регистрация
10:00-11:00	Открытие конференции Александр Евгеньевич Ткаченко – председатель правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» Николай Николаевич Карякин – ректор ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации Очекурова Наталия Юрьевна – начальник департамента лекарственного обеспечения Министерства здравоохранения Нижегородской области Валерия Олеговна Богданова – директор по медицинским вопросам Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» Александр Александрович Колесниченко – начальник отдела по взаимодействию со СМИ и PR Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»
11:00-11:15	Перерыв

11:15-12:45	Секция «Наследственные метаболические болезни». <u>Модератор:</u> Неля Сергеевна Погосян – заместитель председателя правления Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» <u>Эксперт:</u> Принципы дифференциальной диагностики заболеваний печени. Татьяна Викторовна Строкова – профессор РАН, д.м.н., заведующая отделением педиатрической гастроэнтерологии, гепатологии и диетотерапии ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии» <u>Спикеры:</u> Результаты расширенного скрининга на НБО в Нижегородской области Хасяня Фатиховна Аксянова – главный внештатный специалист по медицинской генетике Министерства здравоохранения Нижегородской области, заведующая медико-генетической консультацией ГБУЗ НО “НОДКБ”, врач-генетик высшей категории Принципы терапии органических ацидурий Татьяна Николаевна Кекеева – врач-генетик ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» Поражение печени при ДЛКЛ. Дифференциальная диагностика. Алла Евгеньевна Лаврова – д.м.н., директор института педиатрии, заведующий педиатрическим отделением № 2 института педиатрии Университетской клиники ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Министерства здравоохранения России
12:45-13:30	Перерыв

13:30-15:00	Секция «Мышечная дистрофия Дюшенна» <u>Модератор:</u> Ольга Ивановна Гремякова – учредитель Благотворительного фонда развития системной помощи пациентам с Миодистрофией Дюшенна «Гордей» <u>Эксперт:</u> Маски прогрессирующей миодистрофии Дюшенна. Сложности ранней диагностики. Светлана Витальевна Михайлова – профессор, д.м.н., заведующая отделением медицинской генетики РДКБ - филиала ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России <u>Спикеры:</u> Миодистрофия Дюшенна – время перемен Татьяна Андреевна Гремякова – д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ Профилактика и терапия остеопороза у детей с миодистрофией Дюшенна Екатерина Владимировна Шрёдер – к.м.н., детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ Гастроэнтерологические и диетологические аспекты в ведении ребенка с прогрессирующей миодистрофией Дюшенна Алла Евгеньевна Лаврова – д.м.н., директор института педиатрии, заведующий педиатрическим отделением № 2 института педиатрии Университетской клиники ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Министерства здравоохранения России
15:00-15:15	Перерыв
15:15-16:45	Секция «Нейрофиброматоз» <u>Модератор:</u> Анна Игоревна Чистопрудова – директор Межрегиональной

	общественной организации содействия помощи пациентам с нейрофиброматозом «22/17» <u>Эксперт:</u> Нейрофиброматоз 1 типа. Взгляд невролога Марина Юрьевна Дорофеева – к.м.н., руководитель Федерального центра факоматозов, ведущий научный сотрудник отдела психоневрологии и эпилептологии ОСП НИКИ педиатрии и детской хирургии им. академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, президент Межрегионального благотворительного общественного фонда помощи больным эпилепсией «Содружество» <u>Спикеры:</u> Лечение опухолей у детей с нейрофиброматозом 1 типа Юлия Михайловна Мареева – детский онколог, руководитель Практики редких заболеваний клиники «Чайка» Операбельное неоперабельное. Хирургическое лечение массивных плексиформных нейрофибром Аслан Камрадинович Валиев – д.м.н., онколог, хирург (взрослый), заведующий отделением опухолей костей, мягких тканей и кожи НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина Минздрава России Генетические аспекты нейрофиброматоза 1 типа. Доступные программы ДНК-диагностики Петр Андреевич Васильев – научный сотрудник научно-консультативного отдела, врач-генетик консультативного отделения ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» Современные методы лечения ложных суставов у детей с нейрофиброматозом Петр Станиславович Введенский – детский ортопед, врач отделения травматологии и ортопедии детей, институт травматологии Университетская клиника ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Министерства здравоохранения России
16:45-17:00	Заккрытие конференции. Подведение итогов