IX ВСЕРОССИЙСКАЯ МУЛЬТИМЕДИЙНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ«РЕДКИЙ СЛУЧАЙ»

4 декабря 2024 года

Программа образовательного мероприятия подана на аккредитацию в Комиссию по оценке учебных мероприятий и материалов установленным требованиям для НМО
https://www.pediatr-russia.ru/redkiysl

Участие для специалистов бесплатное

09.00 - 10.30	**Сателлитный симпозиум №1.** **Клинические аспекты ранней диагностики сахарного диабета 1 типа в педиатрической практике** *(при поддержке компании АО «Санофи Россия», не обеспечивается кредитами НМО)* **Председатель: Безлепкина Ольга Борисовна**
09.00 - 09.15	**Дебют сахарного диабета 1 типа у детей и подростков в реальной практике: что нельзя упускать из виду?** **Демина Елена Степановна,** к.м.н., заведующая эндокринологическим отделением РДКБ — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет) (Москва)
09.15 - 09.20	**Дискуссия**
09.20 - 09.40	**Современное представление об аутоиммунном сахарном диабете 1 типа** **Платонов Вадим Валерьевич,** к.м.н., заведующий эндокринологическим отделением СПб ГБУЗ «Детский городской многопрофильный клинический центр высоких медицинских технологий им. К.А. Раухфуса» (Санкт-Петербург)
09.40 - 09.45	**Дискуссия**
09.45 - 10.05	**Важность раннего выявления и мониторинга сахарного диабета 1 типа в педиатрической практике** **Кайтукова Елена Владимировна,** к.м.н., заместитель руководителя по медицинской деятельности, руководитель КДЦ для детей НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», старший научный сотрудник, врач-гастроэнтеролог, доцент кафедры факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет) (Москва)
10.05 - 10.10	**Дискуссия**
10.10 - 10.25	**Обзор международного консенсуса по мониторингу доклинических стадий сахарного диабета 1 типа** **Витебская Алиса Витальевна,** к.м.н., врач детский эндокринолог, доцент кафедры детских болезней Клинического института детского здоровья им Н.Ф. Филатова ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет) (Москва)
10.25 - 10.30	**Дискуссия и ответы на вопросы.**
10.30 - 10.45	**Перерыв**
10.45 - 11.45	**Пленарное заседание №1.** **Круглый стол «Перспективы выявления редких наследственных заболеваний»** **Участники:** **Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна,** д.м.н., профессор, академик РАН, зав. кафедрой факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО

	РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), Руководитель НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. академика Б.В. Петровского», Президент Союза педиатров России, главный внештатный детский специалист по профилактической медицине Минздрава России (Москва) **Воронин Сергей Владимирович,** к.м.н., главный врач ФГБНУ «МГНЦ им Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России в ДФО, (Москва) **Вашакмадзе Нато Джумберовна,** д.м.н., заведующая отделом орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», профессор кафедры факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Пироговский Университет) (Москва) **Коталевская Юлия Юрьевна,** к.м.н., заведующая консультативным отделением Медико-генетического научного центра ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского, врач-генетик (Москва)
11.45 - 12.00	**Перерыв**
12.00 - 13.30	**Сателлитный симпозиум №2.** **Редкие дети в практике педиатра** *(при поддержке компании ООО «АстраЗенека Фармасьютикалз», не обеспечивается кредитами НМО)* **Председатель: Вашакмадзе Нато Джумберовна**
12.00 - 12.30	**Опыт длительной ферментозаместительной терапии у пациента с дефицитом лизосомной кислой липазы в Московской области** **Бокова Татьяна Алексеевна,** д.м.н., доцент, руководитель отделения педиатрии ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, профессор кафедры педиатрии с инфекционными болезнями у детей ФДПО ИНОПР ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова (Москва)
12.30 - 13.00	**Формирование настороженности в отношении редкого заболевания гипофосфатазии на уровне первичного звена, опыт Краснодарского края** **Шатохина Наталья Станиславовна,** к.м.н., врач-педиатр педиатрического отделения ГБУЗ Детская краевая клиническая больница (Краснодар)
13.00 - 13.30	**Разнообразие проявлений НФ1: как заподозрить редкий диагноз?** **Снегова Евгения Владимировна,** врач-невролог, заведующая неврологическим отделением с нейрофизиологическими исследованиями СПб ГБУЗ ДКДЦ Санкт-Петербург, ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей» (Санкт-Петербург)
13.30 - 13.45	**Перерыв**
13.45 - 15.15	**Пленарное заседание №2.** **Председатели: Вашакмадзе Нато Джумберовна, Журкова Наталия Вячеславовна**
13.45 - 14.05	**Генетические причины низкорослости** **Овсяник Наталья Геннадьевна,** врач-эндокринолог, научный сотрудник НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва)
14.05 - 14.25	**Особенности лицевого фенотипа у детей с хромосомной патологией** **Попова Вероника Михайловна,** врач-генетик НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва)
14.25 - 14.45	**Редкие наследственные заболевания сходные с нейрофиброматозом, тип I** **Журкова Наталия Вячеславовна,** к.м.н., врач-генетик, ведущий научный сотрудник отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва)

14.45 - 15.05 15.05 - 15.15	**Ершова Ирина Владиславовна,** главный врач ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис» (Московская область) **Клинические примеры аномалии половых хромосом** **Смирнова Ольга Яковлевна,** врач-генетик, старший научный сотрудник отдела стандартизации и изучения основ доказательной медицины НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва) **Дискуссия и ответы на вопросы**
15.15 - 15.30	**Перерыв**
15.30 - 17.00 15.30 - 16.00 15.00 - 16.20 16.20 - 16.40 16.40 - 17.00	**Сателлитный симпозиум 3** **Дискуссия. Диалог между педиатром и врачами-специалистами. Новые подходы к диспансеризации несовершеннолетних** *(при поддержке компании АО «Санофи Россия», не обеспечивается кредитами НМО)* **Председатель: Вашакмадзе Нато Джумберовна** **Основные вопросы при проведении периодических медицинских осмотров несовершеннолетних** **Вашакмадзе Нато Джумберовна,** д.м.н., заведующая отделом орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», профессор кафедры факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Пироговский Университет) (Москва) **Роль врача-невролога в диспансеризации детей** **Снегова Евгения Владимировна,** врач-невролог, заведующая неврологическим отделением с нейрофизиологическими исследованиями СПб ГБУЗ ДКДЦ Санкт-Петербург, ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей» (Санкт-Петербург) **Ранняя диагностика лизосомных заболеваний с поражением костно-мышечной системы. Взгляд врача – детского ортопеда** **Кенис Владимир Маркович,** д.м.н., профессор, заместитель директора по инновационному развитию и работе с регионами ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера», руководитель отделения патологии стопы, нейроортопедии, системных заболеваний ФГБУ "НМИЦ ДТО им. Г.И. Турнера" Минздрава России (Санкт-Петербург) **Роль врача - гастроэнтеролога в диспансеризации детей** **Сурков Андрей Николаевич,** д.м.н., заведующий отделением гастроэнтерологии для детей, заведующий отделом научных основ детской гастроэнтерологии, гепатологии и метаболических нарушений НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», профессор кафедры факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет) (Москва)
17.00 - 17.15	**Перерыв**
17.15 - 18.45 17.15 - 17.35 17.35 - 17.55	**Пленарное заседание №3.** **«VENI, VIDI, VELIT»** **Председатели: Каркашадзе Георгий Арчилович, Журкова Наталия Вячеславовна** **Клинический случай диагностики наследственной патологии у школьника с когнитивно-поведенческими проявлениями амбулаторного формата** **Каркашадзе Георгий Арчилович,** к.м.н., врач-невролог, заведующий отделом развития мозга в онтогенезе, формирования когнитивных функций и нейробиологии НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва) **Неврологические проявления болезни Вильсона**

	Ашрафова Ульвия Шахиновна, врач-невролог НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва)
17.55 - 18.15	**Муколипидоз, тип II - как не пропустить редкое заболевание** **Рачкова Анна Юрьевна,** врач-педиатр, детский нефролог, научный сотрудник НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва)
18.15 - 18.35	**Нейропсихологические нарушения при болезни Фабри** **Карасева Мария Сергеевна,** научный сотрудник НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» **(**Москва)
18.35 - 18.45	**Дискуссия. Ответы на вопросы**