

РЕГИОНАЛЬНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ
ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ ПРИВОЛЖСКОГО
ФЕДЕРАЛЬНОГО ОКРУГА ПО АКТУАЛЬНЫМ
ВОПРОСАМ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ



27 июня 2025 года

ПРОГРАММА

Г. НИЖНИЙ НОВГОРОД

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.

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».**

Модератор:

Неля Сергеевна Погосян – заместитель председателя правления Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний»

Эксперт:

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»

Спикеры:

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»

Модератор:

Ольга Ивановна Гремякова – учредитель Благотворительного фонда развития системной помощи пациентам с Миодистрофией Дюшенна «Гордей»

Эксперт:

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

Спикеры:

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»

Модератор:

Анна Игоревна Чистопрудова – директор Межрегиональной общественной организации содействия помощи пациентам с нейрофиброматозом «22/17»

Эксперт:

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»

Спикеры:

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 Закрытие конференции. Подведение итогов

