



# 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	<b>Сателлитный симпозиум №1.</b> <b>Клинические аспекты ранней диагностики сахарного диабета 1 типа в педиатрической практике</b> <i>(при поддержке компании АО «Санофи Россия», не обеспечивается кредитами НМО)</i> <b>Председатель: Безлепкина Ольга Борисовна</b>
09.00 - 09.15	<b>Дебют сахарного диабета 1 типа у детей и подростков в реальной практике: что нельзя упускать из виду?</b> <b>Демина Елена Степановна</b> , к.м.н., заведующая эндокринологическим отделением РДКБ — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет) (Москва)
09.15 - 09.20	<b>Дискуссия</b>
09.20 - 09.40	<b>Современное представление об аутоиммунном сахарном диабете 1 типа</b> <b>Платонов Вадим Валерьевич</b> , 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	<b>Дискуссия</b>
09.45 - 10.05	<b>Важность раннего выявления и мониторинга сахарного диабета 1 типа в педиатрической практике</b> <b>Кайтукова Елена Владимировна</b> , 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	<b>Дискуссия</b>
10.10 - 10.25	<b>Обзор международного консенсуса по мониторингу доклинических стадий сахарного диабета 1 типа</b> <b>Витебская Алиса Витальевна</b> , 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	<b>Дискуссия и ответы на вопросы.</b>
10.30 - 10.45	<b>Перерыв</b>
10.45 - 11.45	<b>Пленарное заседание №1.</b> <b>Круглый стол «Перспективы выявления редких наследственных заболеваний»</b> <b>Участники:</b> <b>Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна</b> , д.м.н., профессор, академик РАН, зав. кафедрой факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО

	<p>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)</p> <p><b>Воронин Сергей Владимирович</b>, к.м.н., главный врач ФГБНУ «МГНЦ им Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России в ДФО, (Москва)</p> <p><b>Вашакмадзе Нато Джумберовна</b>, 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)</p> <p><b>Коталевская Юлия Юрьевна</b>, к.м.н., заведующая консультативным отделением Медико-генетического научного центра ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского, врач-генетик (Москва)</p>
11.45 - 12.00	<b>Перерыв</b>
12.00 - 13.30	<p><b>Сателлитный симпозиум №2.</b>  <b>Редкие дети в практике педиатра</b>  <i>(при поддержке компании ООО «АстраЗенека Фармасьютикалз», не обеспечивается кредитами НМО)</i>  <b>Председатель: Вашакмадзе Нато Джумберовна</b></p>
12.00 - 12.30	<p><b>Опыт длительной ферментозаместительной терапии у пациента с дефицитом лизосомной кислой липазы в Московской области</b>  <b>Бокова Елена Алексеевна</b>, 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)</p>
12.30 - 13.00	<p><b>Формирование настороженности в отношении редкого заболевания гипофосфатазии на уровне первичного звена, опыт Краснодарского края</b>  <b>Шатохина Наталья Станиславовна</b>, к.м.н., врач-педиатр педиатрического отделения ГБУЗ Детская краевая клиническая больница (Краснодар)</p>
13.00 - 13.30	<p><b>Разнообразие проявлений НФ1: как заподозрить редкий диагноз?</b>  <b>Снегова Евгения Владимировна</b>, врач-невролог, заведующая неврологическим отделением с нейрофизиологическими исследованиями СПб ГБУЗ ДКДЦ Санкт-Петербург, ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей» (Санкт-Петербург)</p>
13.30 - 13.45	<b>Перерыв</b>
13.45 - 15.15	<p><b>Пленарное заседание №2.</b>  <b>Председатели: Вашакмадзе Нато Джумберовна, Журкова Наталия Вячеславовна</b></p>
13.45 - 14.05	<p><b>Генетические причины низкорослости</b>  <b>Овсяник Наталья Геннадьевна</b>, врач-эндокринолог, научный сотрудник НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва)</p>
14.05 - 14.25	<p><b>Особенности лицевого фенотипа у детей с хромосомной патологией</b>  <b>Попова Вероника Михайловна</b>, врач-генетик НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (Москва)</p>
14.25 - 14.45	<p><b>Редкие наследственные заболевания сходные с нейрофиброматозом, тип I</b>  <b>Журкова Наталия Вячеславовна</b>, 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)</p>

14.45 - 15.05	<p><b>Ершова Ирина Вячеславовна</b>, главный врач ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис» (Московская область)</p> <p><b>Клинические примеры аномалии половых хромосом</b></p> <p><b>Смирнова Ольга Яковлевна</b>, 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)</p>
15.05 - 15.15	<b>Дискуссия и ответы на вопросы</b>
15.15 - 15.30	<b>Перерыв</b>
15.30 - 17.00	<p><b>Сателлитный симпозиум 3</b></p> <p><b>Дискуссия. Диалог между педиатром и врачами-специалистами. Новые подходы к диспансеризации несовершеннолетних</b> (при поддержке компании АО «Санофи Россия», не обеспечивается кредитами НМО)</p> <p><b>Председатель: Вашакмадзе Нато Джумберовна</b></p>
15.30 - 16.00	<p><b>Основные вопросы при проведении периодических медицинских осмотров несовершеннолетних</b></p> <p><b>Вашакмадзе Нато Джумберовна</b>, 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)</p>
15.00 - 16.20	<p><b>Роль врача-невролога в диспансеризации детей</b></p> <p><b>Снегова Евгения Владимировна</b>, врач-невролог, заведующая неврологическим отделением с нейрофизиологическими исследованиями СПб ГБУЗ ДКДЦ Санкт-Петербург, ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей» (Санкт-Петербург)</p>
16.20 - 16.40	<p><b>Ранняя диагностика лизосомных заболеваний с поражением костно-мышечной системы. Взгляд врача – детского ортопеда</b></p> <p><b>Кенис Владимир Маркович</b>, 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)</p>
16.40 - 17.00	<p><b>Роль врача - гастроэнтеролога в диспансеризации детей</b></p> <p><b>Сурков Андрей Николаевич</b>, 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)</p>
17.00 - 17.15	<b>Перерыв</b>
17.15 - 18.45	<p><b>Пленарное заседание №3.</b> <b>«VENI, VIDI, VELIT»</b></p> <p><b>Председатели: Каркашадзе Георгий Арчилович, Журкова Наталия Вячеславовна</b></p>
17.15 - 17.35	<p><b>Клинический случай диагностики наследственной патологии у школьника с когнитивно-поведенческими проявлениями амбулаторного формата</b></p> <p><b>Каркашадзе Георгий Арчилович</b>, 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)</p>
17.35 - 17.55	<b>Неврологические проявления болезни Вильсона</b>

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