XI ВСЕРОССИЙСКАЯ МУЛЬТИМЕДИЙНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

«РЕДКИЙ СЛУЧАЙ»

4 декабря 2026 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** **Современные вызовы и возможности ранней диагностики сахарного диабета 1 типа в педиатрической практике** *(проводится при поддержке компании АО «Санофи Россия», не обеспечивается кредитами НМО)* **Председатель: Петряйкина Елена Ефимовна**
09.00-09.25	**Стратегии профилактики нейрокогнитивных нарушений у детей с сахарным диабетом 1 типа** **Каркашадзе Георгий Арчилович,** к.м.н., руководитель отдела развития мозга в онтогенезе, формирования когнитивных функций и нейробиологии НИИ Педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 НКЦ №2 ФГБНУ РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского (г. Москва)
09.25-09.30	**Дискуссия**
09.30-09.55	**Ранняя диагностика доклинического сахарного диабета 1 типа в практике педиатра: кому, когда, как?** **Кайтукова Елена Владимировна,** к.м.н., заместитель руководителя по медицинской деятельности, руководитель консультативно-диагностического центра для детей НИИ Педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 НКЦ №2 ФГБНУ РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского, старший научный сотрудник, врач-гастроэнтеролог (г. Москва)
09.55-10.00	**Дискуссия**
10.00-10.25	**На перекрестке науки и практики: новые возможности скрининга и мониторинга сахарного диабета 1 типа** **Демина Елена Степановна** к.м.н., заведующая детским эндокринологическим отделением, врач-детский эндокринолог РДКБ — филиала ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (г. Москва)
10.25-10.30	**Дискуссия и ответы на вопросы.**
10.30-10.45	**Перерыв**
10.45-12.15	**Пленарное заседание №1** **Перспективы выявления редких наследственных заболеваний**
10.45-11.15	**Достижения Российской научной педиатрии в области редких болезней у детей-презентация результатов на международных мероприятиях в 2026 г.** **Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна,** д.м.н., профессор, академик РАН, заведующая кафедрой факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), профессор Университета МГУ-ППИ в Шэньчжэне (Китай), руководитель НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», главный внештатный детский специалист по профилактической медицине Минздрава России, президент Союза педиатров России (г. Москва)
11.15-12.15	**Дискуссионный клуб:** **Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна,** д.м.н., профессор, академик РАН, заведующая

	кафедрой факультетской педиатрии Института материнства и детства ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), профессор Университета МГУ-ППИ в Шэньчжэне (Китай), руководитель НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», главный внештатный детский специалист по профилактической медицине Минздрава России, президент Союза педиатров России (г. Москва) **Захарова Екатерина Юрьевна** д.м.н., доцент, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ "МГНЦ" (г. Москва) **Петряйкина Елена Ефимовна,** д.м.н., профессор, директор РДКБ — филиала ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ РФ, заведующая кафедрой эндокринологии Института материнства и детства ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России, главный внештатный детский специалист эндокринолог ДЗМ и МЗ в ЦФО (г. 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 (г. Москва)
12.15-12.30	**Перерыв**
12.30-13.15	**Сателлитный симпозиум №2** **Современный педиатр и редкие заболевания** **Председатели: Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна, Захарова Екатерина Юрьевна**
12.30-12.50	**Скрининг на лизосомные болезни накопления: современные алгоритмы** *(проводится при поддержке компании АО «Санофи Россия», не обеспечивается кредитами НМО)* **Захарова Екатерина Юрьевна,** д.м.н., доцент, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ "МГНЦ" (г. Москва)
12.50-13.10	**Преодолевая барьеры: современные стратегии терапии синдрома Хантера** *(проводится при поддержке ООО «Генериум», не обеспечивается кредитами НМО)* **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 (г. Москва)
13.10-13.15	**Дискуссия и ответы на вопросы**
13.15-14.00	**Сателлитный симпозиум №3** **Редкий диагноз: простые подсказки для педиатра** *(проводится при поддержке компании ООО «АстраЗенека Фармасьютикалз», не обеспечивается кредитами НМО)*
13.15-13.30	**Меняя траекторию жизни: роль педиатра в ранней диагностике редких пациентов** **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 (г. Москва)
13.30-13.45	**За привычными симптомами: путь к диагнозу ДЛКЛ** **Купцова Тамара Юрьевна,** врач-генетик медико-генетического отделения ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (г. Москва)
13.45-14.00	**Когда симптомы складываются в диагноз: клинический случай ГФФ** **Мартынович Наталья Николаевна,** заведующий кабинетом Центра орфанных заболеваний ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО» (г. Москва)
14.00-14.15	**Перерыв**
14.15-15.45	**Пленарное заседание №2**

	Редкий диагноз в практике педиатра **Председатели: Вашакмадзе Нато Джумберовна, Журкова Наталия Вячеславовна**
14.15-14.35	**Клинико-генетические характеристики пациентов с мукополисахаридозом, тип III** **Журкова Наталия Вячеславовна, к**. м. н., ведущий научный сотрудник отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний, врач-генетик НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (г. Москва) **Бабайкина Марина Анатольевна,** научный сотрудник отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний, врач-генетик НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (г. Москва)
14.35-15.00	**Орфанные миелопатии у детей** **Быкова Ольга Владимировна,** д. м. н., заведующий научно-исследовательским отделом ФГБУ Научно- практический Центр Детской психоневрологии ДЗМ, профессор кафедры неврологии, физической и реабилитационной медицины детского возраста ФНМО МИ РУДН (г. Москва)
15.00-15.20	**Синдром Ретта – самая частая причина задержки развития у девочек: как мы можем помочь сегодня?** *(проводится при поддержке ООО «Фармомондо-Биомедика», не обеспечивается кредитами НМО)* **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 (г. Москва)
15.20-15.45	**Болезнь накопления гликогена IX типа: "лёгкий" среди тяжёлых — клинические маски и ошибки диагностики** **Попова Вероника Михайловна,** научный сотрудник, врач-генетик НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» Минобрнауки России (г. Москва)
15.45-16.00	**Перерыв**
16.00-17.30	**Пленарное заседание №3** **«VENI, VIDI, VELIT»** **Диалог между педиатром и врачами-специалистами** **Председатели: Журкова Наталия Вячеславовна, Коталевская Юлия Юрьевна**
16.00-16.30	**Редкие наследственные заболевания, сопровождающиеся нарушением интеллектуального развития** **Журкова Наталия Вячеславовна,** к.м.н., ведущий научный сотрудник, врач-генетик НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского» (г. Москва)
16.30-17.00	**Редкие заболевания в практике педиатра: как распознать вовремя** **Коталевская Юлия Юрьевна,** к.м.н., врач-генетик, заведующая кабинетом по лечению редких (орфанных) заболеваний КДЦ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, главный внештатный специалист по орфанным заболеваниям Московской области, доцент кафедры детских болезней ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского (Московская область)
17.00-17.25	**Гиперхолестеринемии: многообразие причин, единство целей** **Пшеничникова Ирина Игоревна,** к. м. н., доцент кафедры ФГАО ДПО РМАНПО Минздрава России; детский кардиолог ГБУЗ «ДГКБ им. З. А. Башляевой ДЗМ», научный сотрудник ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ» (г. Москва)
17.25-17.30	**Дискуссия и ответы на вопросы**