

25-26 декабря 2020 года

Веб-школа «О ДЕТЯХ, КОТОРЫЕ НЕ КАК ВСЕ»

Программа образовательного мероприятия подана на аккредитацию в Комиссию по оценке учебных мероприятий и материалов установленным требованиям для НМО на 8 кредитных единиц

Участие для специалистов бесплатное

25 декабря 2020 года	
09.00-10.30	Пленарное заседание 1 Современные методы лечения наследственных болезней обмена Председатели: Вашакмадзе Н.Д.
09.00-09.25	Фенилкетонурия - что должен знать педиатр? Назаренко Л.П. (Томск) В докладе будут рассмотрены основные аспекты диагностики, терапии и тактики ведения пациентов с фенилкетонурией, представлены новые стратегии лечения, перспективы и ограничения различных терапевтических подходов.
09.25-10.00	Лечение лизосомных болезней накопления. Журкова Н.В., Вашакмадзе Н.Д. (Москва) Будут рассмотрены различные современные методы лечения лизосомных болезней накопления: от ТГСК до новейших методов генотерапии. Показания, ограничения, особенности проведения, перспективные направления терапии данной группы заболеваний, возможность применения и ограничения ферментозаместительной терапии, шаперонотерапии и других методов.
10.00-10.20	Тактика ведения пациентов с болезнью Ретта. Волгина С.Я. (Казань). Доклад посвящен сложностям диагностики, основным аспектам динамического наблюдения, лечения и реабилитации пациентов с синдромом Ретта. Будут рассмотрены перспективные методы терапии и тактика ведения пациентов данной группы, типичные и редкие осложнения заболевания и стратегии снижения риска их развития, методы реабилитации, а также показания и противопоказания к их применению.
10.20-10.30	Дискуссия, ответы на вопросы
10.30-10.45	Перерыв
10.45-12.15	Сателлитный симпозиум 1 (проводится при поддержке компании Нанолек, не обеспечивается кредитами НМО) Принципы мультидисциплинарного введения детей с орфанными заболеваниями Председатель: Намазова-Баранова Л.С., Вашакмадзе Н.Д.
10.45-11.10	Дифференциальная диагностика мукополисахаридозов. Захарова Е.Ю. (Москва) В докладе будут рассмотрены основные аспекты дифференциальной диагностики заболеваний из группы лизосомных болезней накопления. Будут представлены основные принципы диагностики, включающие фенотипические проявления, схожие с мукополисахаридозом, особенности инструментального и лабораторного обследования, необходимого для верификации диагноза.
11.10-11.35	Особенности лечения пациентов с мукополисахаридозом II типа: возможные проблемы и пути решения. Вашакмадзе Н.Д. (Москва) Терапия пациентов с мукополисахаридозами включает целый комплекс мероприятий, в том числе фармакотерапию. Что такое ферментозаместительная терапия и как ее назначать? Какие новые, перспективные методы лечения сейчас разрабатываются? Какие проблемы в терапии мукополисахаридозов сохраняются? Почему пациенту с

	мукополисахаридозом так необходима мультидисциплинарная команда специалистов? Ответы на эти и многие другие вопросы будут представлены в докладе.
11.35-12.00	Лекарственные аллергические реакции. Левина Ю. Г. (Москва) В докладе будет представлена подробная информация о том, что такое лекарственная аллергия, как она возникает и проявляется, и какие методы эффективной терапии лекарственной аллергии существуют в настоящее время.
12.00-12.15	Дискуссия, ответы на вопросы
12.15-12.30	Перерыв
12.30-14.00	Пленарное заседание 2 Нутритивное сопровождение "особенных" пациентов - какую тактику выбрать? Председатели: Намазова-Баранова Л.С., Вашакмадзе Н.Д.
12.30-13.00	Наследственные болезни в эпоху COVID-19: новые реальности, новые вызовы. Журкова Н.В. (Москва) В докладе будут представлены самые актуальные сведения об особенностях ведения пациентов с редкими заболеваниями, даны рекомендации по нутриентному сопровождению, диетологической коррекции рациона, сохранению принципов партисипативности и роли комплаентности в условиях пандемии новой коронавирусной инфекции.
13.00-13.25	Преимственность нутритивной поддержки пациентов с муковисцидозом. Амелина Е.Л. (Москва) Ранняя агрессивная тактика нутритивной поддержки при муковисцидозе достоверно коррелирует с показателями функции дыхания, потребностью в медикаментозной терапии и прогнозом заболевания. В докладе будут представлены подходы к ведению пациентов с кистозным фиброзом, результаты реальной клинической практики отечественных специалистов и зарубежных коллег.
13.25-13.50	Показания для наложения гастростомы: взгляд гастроэнтеролога. Ткаченко М.А. (Санкт-Петербург) При некоторых заболеваниях пациент испытывает трудности с приемом пищи, при этом обеспечить потребление необходимого количества питательных веществ в течение длительного времени крайне затруднительно. В таких случаях оптимальным вариантом нормализации питания может стать гастростома. В докладе будут представлены показания для ее наложения и особенности ведения пациента в данный период.
13.50-14.00	Дискуссия, ответы на вопросы
14.00-14.15	Перерыв
14.15-15.45	Сателлитный симпозиум 2 (проводится при поддержке компании ООО «Акрихин», не обеспечивается кредитами НМО) Пробиотики и витамины – применение в педиатрии с позиции доказательной медицины. Модераторы: Намазова-Баранова Л.С., Горелов А.В.
14.15-14.55	Вся правда и мифы о витамине D. Намазова-Баранова Л.С. (Москва) Дефицит витамина D широко распространен во всем мире. В то же время, сохраняется проблема несоблюдения родителями рекомендаций по дополнительному применению витамина D. Классическим последствием дефицита витамина D у младенцев является рахит, однако к настоящему времени доказано, что дефицит данного витамина может повысить риск развития целого ряда заболеваний, в том числе диабета первого типа. В докладе будут представлены самые актуальные сведения о роли витамина D в развитии и программировании здоровья ребенка.

14.55-15.35	Антибиотики и микробиота. Друзья или враги? Горелов А.В. (Москва) Полипрагмазия и рост антибиотикорезистентности – ключевые вызовы для любой современной системы здравоохранения. Какие пути решения проблем в руках современного организатора здравоохранения и врача-клинициста? В докладе будут представлены теоретические аспекты и практические результаты применения пробиотиков в лечении и профилактике инфекционных заболеваний у детей.
15.35-15.45	Дискуссия, ответы на вопросы
15.45-16.00	Перерыв
16.00-17.30	Сателлитный симпозиум 3 (проводится при поддержке компании Takeda не обеспечивается кредитами НМО) О детях, которые не как все Председатель: Вашакмадзе Н.Д.
16.00-17.20	Два эпизода одного кино: разбор клинических случаев, результаты длительного лечения. Докладчики: Вашакмадзе Н.Д., Гундобина О.С. «Особенный» ребенок: что делать и как правильно выстроить маршрутизацию пациента, как в максимально короткие сроки установить точный диагноз. В докладе на примере интересных клинических случаев будут рассмотрены основные аспекты дифференциальной диагностики, наблюдения и лечения пациентов с редкими болезнями.
17.20-17.30	Дискуссия, ответы на вопросы
17.30-17.45	Перерыв
17.45-19.15	Пленарное заседание 3 Неизвестные аспекты орфанных заболеваний Председатель: Вашакмадзе Н.Д.
17.45-18.15	Диагностика дефицита антитромбина III и протеина C в педиатрии. Гордеева О.Б. (Москва) Будут рассмотрены основные клинические проявления дефицита антитромбина III и протеина C, возможности диагностики и основные аспекты патогенетической терапии данной группы наследственных заболеваний, приводящих к развитию тяжелых тромбозов у детей. Как проводить дифференциальную диагностику, в каких случаях показана молекулярно-генетическое обследование, какова тактика ведения пациентов с тромбозами и что делать для предотвращения повторных эпизодов тромбоза – ответы на вопросы будут представлены в докладе.
18.15-18.45	Нунан и Нунан-подобные синдромы у детей. Журкова Н.В. (Москва) А докладе будут рассмотрены основные аспекты клинической картины, диагностики, тактики ведения пациентов с синдромом Нунан и Нунан-подобным заболеваниями. Какие гены отвечают за развитие синдрома Нунан и как подтвердить наличие у ребенка данного диагноза, какие осложнения возникают у детей с синдромом Нунан и что нужно знать, когда ребенку показано оперативное вмешательство – ответы на все вопросы вы услышите в докладе.
18.45-19.05	Роль генетика в пренатальной диагностике наследственных заболеваний. Смирнова О.Я. (Москва). Для чего нужно медико-генетическое консультирование семей? Как предотвратить рождение ребенка с наследственным заболеванием? Что такое пренатальная диагностика? Доклад поможет ответить на эти и многие другие вопросы по планированию и медико-генетическому консультированию семей с наследственной патологией, отягощенным анамнезом.
19.05-19.15	Дискуссия, ответы на вопросы

26 декабря 2020 года

09.00-10.30	Пленарное заседание 1 Неизвестные аспекты орфанных заболеваний Модератор: Вашакмадзе Н.Д.
09.00-09.20	Гигантские рабдомиомы: сложности оценки внутрисердечной гемодинамики, новые возможности. Ревуненков Г.В. (Москва) В докладе будут рассмотрены трудности диагностики и адекватной оценки внутрисердечной гемодинамики у пациентов с гигантскими рабдомиомами, представлены собственные клинические наблюдения и возможности современных диагностических методов.
09.20-09.40	Роль ортопеда в диагностике и лечении пациентов с редкими заболеваниями (ахондроплазия, СМА, миодистрофия Дюшена). Очирова П.В. (Курган) Роль специалиста ортопеда для пациентов с редкими заболеваниями крайне важна. С какими жалобами обращаются пациенты? Как ортопеду заподозрить редкое заболевание? Какие методы ортопедической коррекции и лечения редких заболеваний существуют и как правильно выбрать стратегию терапии? На эти и многие другие вопросы ответы будут представлены в докладе.
09.40-10.00	Динамическое наблюдение детей с орфанными заболеваниями: опыт, ожидания, исходы. Вахлова И.В. (Екатеринбург) В докладе будут представлены длительный опыт диагностики, лечения и динамического наблюдения пациентов с орфанными заболеваниями.
10.00-10.25	Нарушение двигательной активности у детей раннего возраста: мультидисциплинарная программа. Волгина С. Я. (Казань) Нарушение моторного развития у детей раннего возраста: как распознать редкое заболевание, какие заболевания манифестируют с задержки моторного развития, с чего начать обследование ребенка? Докладчик представит ответы на все ключевые вопросы.
10.25-10.30	Дискуссия и ответы на вопросы
10.30-10.45	Перерыв
10.45-12.15	Сателлитный симпозиум 2 (проводится при поддержке компании Sanofi, не обеспечивается кредитами НМО) Практика педиатра: портреты редких детей Председатель: Вашакмадзе Н.Д.
10.45-11.00	Портрет ребенка с нарушениями костной системы. Михайлова Л.К. (Москва) Как распознать наследственную патологию и что делать, если ребенку установлен диагноз наследственного заболевания? Какие поражения костной системы характерны для пациентов с наследственными заболеваниями, что должно насторожить ортопеда и педиатра, как проявляется множественный дизостоз и как провести дифференциальную диагностику. Ответы вопросы будут представлены в докладе.
11.00-11.15	Портрет ребенка с нейропатией. Васичкина Е.С. (Санкт-Петербург) В докладе будут представлены основные клинические проявления заболеваний из группы нейропатий, вопросы дифференциальной диагностики, методы, позволяющие верифицировать диагноз, алгоритм тактики ведения пациентов с нейропатиями.
11.15-11.30	Портрет ребенка с гепатоспленомегалией. Полякова Н.А. (Москва) В докладе будут рассмотрены основные стратегии обследования и ведения пациентов с гепатоспленомегалией; частые ситуации и редкие наследственные заболевания, при которых выявляется данный симптомокомплекс, особенности дифференциальной диагностики и важность своевременно установленного диагноза.

11.30-11.45	Портрет ребенка с миопатией. Никитин С.С. (Москва) В докладе будут представлены основные клинические проявления, которые могут указывать на наличие у ребенка миопатии, особенности дифференциально-диагностического поиска, основные инструментальные и лабораторные методы диагностики, а также принципы ведения ребенка с миопатией.
11.45-12.00	Ключевые аспекты по ведению редких пациентов в условиях COVID-19. Вашакмадзе Н.Д. (Москва) В докладе будут представлены особенности введения пациентов с редкими болезнями в условиях пандемии. Будут рассмотрены ключевые вопросы маршрутизации, лечения и реабилитации пациентов с орфанными заболеваниями.
12.00-12.15	Дискуссия, ответы на вопросы