



# МЕЖДИСЦИПЛИНАРНАЯ ОНЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ В ПЕДИАТРИИ

28 августа 2025

Просмотр конференции будет доступен со специализированного портала медицинских событий и образовательных проектов <http://expodata.info>

## ПРОГРАММА

09:00-10:00	Регистрация участников
<b>10:00-10:10</b>	
<b>ОТКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ. ПРИВЕТСТВЕННАЯ ЧАСТЬ</b>	
<i>Председатель программного комитета:</i>	
<i>Вашакмадзе Нато Джумберовна – Руководитель отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний КДЦ при ЦКБ РАН, д.м.н.</i>	
10:10–10:30	<p><b>«АКТУАЛЬНОСТЬ СВОЕВРЕМЕННОЙ ДИАГНОСТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ ОРФАННЫХ БОЛЕЗНЕЙ У ДЕТЕЙ»</b></p> <p><i>Вашакмадзе Нато Джумберовна – Руководитель отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний КДЦ при ЦКБ РАН, д.м.н.</i></p>
10:30–10:50	<p><b>«ГДЕ СКРЫТА ПРИЧИНА РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ: РОЛЬ ГЕНЕТИКА»</b></p> <p><i>Семенова Наталия Александровна – Старший научный сотрудник научно-консультативного отдела ФГБНУ «МГНЦ», к.м.н.</i></p>
10:50–11:10	<p><b>«РЕДКИЕ ХОЛЕСТАТИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ У ДЕТЕЙ: ФОКУС НА ПСВХ»*</b></p> <p><i>Ипатова Мария Георгиевна – Доцент кафедры госпитальной педиатрии им. академика В.А. Таболина ИМД ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), к.м.н.</i></p> <p><i>*Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i></p>
11:10–11:30	<p><b>«НЕЗВАННЫЕ КОСТИ. ФИБРОДИСПЛАЗИЯ ОССИФИЦИРУЮЩАЯ ПРОГРЕССИРУЮЩАЯ В ПРАКТИКЕ РЕВМАТОЛОГА»*</b></p> <p><i>Никишина Ирина Петровна – Заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, к.м.н.</i></p> <p><i>*Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i></p>
11:30–11:50	<p><b>«ПОДОЗРИТЕЛЬНЫЙ «ДЕФЕКТ РАЗВИТИЯ ПЕРВОГО ПАЛЬЦА СТОПЫ». ФОП - ТРУДНОСТИ ДИАГНОСТИКИ НА ПРИМЕРЕ КЛИНИЧЕСКИХ СЛУЧАЕВ» *</b></p> <p><i>Сагоян Гарик Барисович – Старший научный сотрудник, врач-детский онколог детского онкологического отделения №1 (химиотерапии опухолей торакоабдоминальной локализации) НИИ детской онкологии и гематологии НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина Минздрава России</i></p> <p><i>*Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i></p>
11:50–12:10	<p><b>«ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ЧЕРЕЗ ФОНД «КРУГ ДОБРА»» *</b></p> <p><i>Витковская Ирина Петровна – Член Национального Совета экспертов по редким болезням при Государственной Думе РФ, к.м.н.</i></p> <p><i>*Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i></p>
12:10–12:30	<p><b>«РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С РЕДКИМИ БОЛЕЗНЯМИ. ОСОБЕННОСТИ ПОДХОДА»</b></p> <p><i>Конова Ольга Михайловна – Начальник Центра медицинской реабилитации и восстановительного лечения, заведующий физиотерапевтическим отделением, профессор кафедры подготовки медицинских кадров для детского здравоохранения ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ, д.м.н., доцент</i></p>
12:30–12:50	Тема и докладчик уточняются
<b>12:50–13:10</b>	
<b>ДИСКУССИЯ</b>	