



МЕЖДИСЦИПЛИНАРНАЯ ОНЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ В ПЕДИАТРИИ

28 августа 2025

ПРОГРАММА

09:00-10:00	Регистрация участников
10:00-10:10 ОТКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ. ПРИВЕТСТВЕННАЯ ЧАСТЬ	
<i>Председатель программного комитета: Вашакмадзе Нато Джумберовна – Заведующая отделом орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. академика Б.В. Петровского», д.м.н.</i>	
10:10–10:30	«АКТУАЛЬНОСТЬ СВОЕВРЕМЕННОЙ ДИАГНОСТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ ОРФАННЫХ БОЛЕЗНЕЙ У ДЕТЕЙ» <i>Вашакмадзе Нато Джумберовна – Заведующая отделом орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. академика Б.В. Петровского», д.м.н.</i>
10:30–10:50	«ГДЕ СКРЫТА ПРИЧИНА РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ: РОЛЬ ГЕНЕТИКА» <i>Семенова Наталия Александровна – Старший научный сотрудник научно-консультативного отдела ФГБНУ «МГНЦ», к.м.н.</i>
10:50–11:10	«РЕДКИЕ ХОЛЕСТАТИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ У ДЕТЕЙ: ФОКУС НА ПСВХ»* <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. *Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i>
11:10–11:30	«НЕЗВАННЫЕ КОСТИ. ФИБРОДИСПЛАЗИЯ ОССИФИЦИРУЮЩАЯ ПРОГРЕССИРУЮЩАЯ В ПРАКТИКЕ РЕВМАТОЛОГА»* <i>Никишина Ирина Петровна – Заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, к.м.н. *Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i>
11:30–11:50	«ПОДОЗРИТЕЛЬНЫЙ «ДЕФЕКТ РАЗВИТИЯ ПЕРВОГО ПАЛЬЦА СТОПЫ». ФОП - ТРУДНОСТИ ДИАГНОСТИКИ НА ПРИМЕРЕ КЛИНИЧЕСКИХ СЛУЧАЕВ» * <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 *Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i>
11:50–12:10	«ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ЧЕРЕЗ ФОНД «КРУГ ДОБРА»» * <i>Витковская Ирина Петровна – Член Национального Совета экспертов по редким болезням при Государственной Думе РФ, к.м.н. *Доклад при поддержке компании ООО «ИПСЕН»</i>
12:10–12:30	«РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С РЕДКИМИ БОЛЕЗНЯМИ. ОСОБЕННОСТИ ПОДХОДА» <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>
12:30–12:50	«РЕДКИЕ ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ФОРМЫ АКРОМЕГАЛИИ» <i>Мазеркина Надежда Александровна – Врач детский эндокринолог 1-го Нейрохирургического отделения (детская нейрохирургия) ФГАУ «НМИЦ Нейрохирургии им. академика Н.Н. Бурденко» Минздрава России, д.м.н., профессор</i>
12:50–13:10 ДИСКУССИЯ	