



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)

П Р И К А З

21 октября 2024 г.

№ 554

Москва

**О проведении IV Всероссийской научно-практической конференции
с международным участием «ОРФА-ДА. Редкие болезни:
от истоков к перспективам»**

В соответствии с пунктом 105 плана научно-практических мероприятий Министерства здравоохранения Российской Федерации на 2024 год, утвержденного приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 29 декабря 2023 г. № 726, с изменениями, внесенными приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 февраля 2024 г. № 68, от 24 июня 2024 г. № 321 и от 24 июля 2024 г. № 381, п р и к а з ы в а ю:

1. Провести 14 и 15 ноября 2024 г. в Москве IV Всероссийскую научно-практическую конференцию с международным участием «ОРФА-ДА. Редкие болезни: от истоков к перспективам» (далее – Конференция).

2. Для организации и проведения Конференции создать организационный комитет.

3. Утвердить:

перечень основных вопросов, планируемых для рассмотрения на Конференции, согласно приложению № 1 к настоящему приказу;

состав организационного комитета Конференции согласно приложению № 2 к настоящему приказу.

4. Рекомендовать руководителям исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, руководителям медицинских организаций, находящихся в ведении федеральных органов исполнительной власти, руководителям научных организаций, ректорам образовательных организаций высшего и дополнительного профессионального медицинского образования решить вопрос о командировании сотрудников для участия в работе Конференции.

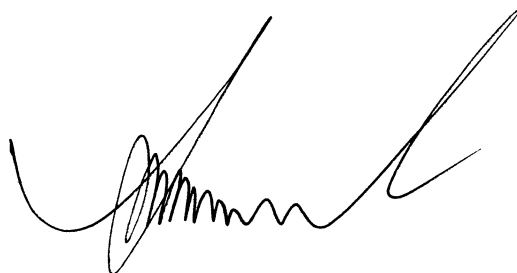
Принять во внимание, что оплата командировочных расходов производится по месту основной работы командируемых.

5. В случае, предусмотренном пунктом 2 приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 29 декабря 2023 г. № 726 «Об утверждении плана научно-практических мероприятий Министерства здравоохранения Российской Федерации на 2024 год», организационному комитету Конференции обеспечить ее проведение с использованием дистанционных технологий, включая организационно-техническое и информационно-аналитическое сопровождение.

6. Департаменту медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации обеспечить в срок, не превышающий 10 рабочих дней со дня окончания Конференции, представление Федеральным государственным автономным учреждением «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России в электронном виде на адрес электронной почты library@mednet.ru программы Конференции и следующих информационных материалов о докладах, включенных в Конференцию: наименование доклада; фамилия, имя, отчество (при наличии), место работы и должность докладчика и (или) авторов доклада; краткие тезисы доклада (при наличии); презентационные материалы к докладу.

7. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения Российской Федерации Е.Г. Котову.

Министр



М.А. Мурашко

**Перечень основных вопросов, планируемых для рассмотрения
на IV Всероссийской научно-практической конференции
с международным участием «ОРФА-ДА.
Редкие болезни: от истоков к перспективам»**

1. Реализация Указа Президента Российской Федерации от 29 мая 2017 г. № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства» и плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 23 января 2021 г. № 122-р.
2. Реализация Указа Президента Российской Федерации от 22 ноября 2023 г. № 875 «О проведении в Российской Федерации Года семьи».
3. Реализация федерального проекта «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям» в рамках национального проекта «Здравоохранение».
4. Реализация перечня поручений по итогам участия Президента в пленарном заседании Форума будущих технологий и его встречи с учеными, утвержденного Президентом Российской Федерации 18 апреля 2024 № Пр-755.
5. Биохимическая и молекулярно-генетическая диагностика орфанных заболеваний; селективный и массовый скрининг; роль медико-генетической службы.
6. Актуальные вопросы лечения врожденных и наследственных заболеваний; перспективы оказания медицинской помощи на региональном уровне, патогенетическая терапия орфанных заболеваний, диетотерапия.
7. Реабилитация и психолого-педагогическое сопровождение детей с орфанными заболеваниями.

Приложение № 2
к приказу Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от « 21 » октября 2024 г. № 554

Состав
организационного комитета IV Всероссийской научно-практической
конференции с международным участием «ОРФА-DA.
Редкие болезни: от истоков к перспективам»

- Котова
Евгения Григорьевна – заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации (председатель);
- Фисенко
Андрей Петрович – директор федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя);
- Шешко
Елена Леонидовна – директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя);
- Алексеева
Екатерина
Иосифовна – руководитель научно-исследовательского института детской ревматологии федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации; директор Клинического института детского здоровья имени Н.Ф. Филатова федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет) (по согласованию);
- Антонова
Елена Вадимовна – заместитель директора по научной работе, главный научный сотрудник федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

- Зоркин
Сергей Николаевич – руководитель научно-исследовательского института детской нефроурологии, заведующий урологическим отделением с группами репродуктологии и трансплантации федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Комарова
Ольга Викторовна – первый заместитель директора, руководитель Института подготовки медицинских кадров федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Кузенкова
Людмила Михайловна – начальник центра детской психоневрологии федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Лазуренко
Светлана Борисовна – начальник центра психолого-педагогической помощи в педиатрии федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Макарова
Светлана Геннадиевна – заместитель директора по научной работе федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Мурашкин
Николай Николаевич – руководитель научно-исследовательского института детской дерматологии федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации; президент межрегиональной общественной организации «Общество детских дерматологов» (по согласованию);

- Нархова
Ирина Юрьевна
- Исполнительный директор профессиональной некоммерческой организации «Ассоциация здоровье детей» (по согласованию);
- Потапов
Александр Сергеевич
- начальник центра воспалительных заболеваний кишечника у детей федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Савостьянов
Кирилл Викторович
- начальник медико-генетического центра федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Чистякова
Евгения Геннадьевна
- ведущий научный сотрудник лаборатории иммунопатологии детского возраста федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Чумакова
Ольга Васильевна
- заместитель директора Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Контактные данные организационного комитета IV Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «ОРРНА-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам»:

федеральное государственное автономное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей»
Министерства здравоохранения Российской Федерации,
119991, г. Москва, Ломоносовский проспект, 2, стр.1
Тел.: (499) 134-13-08, факс (499) 134-04-88, e-mail: director@nczd.ru,
Профессиональная некоммерческая организация Ассоциация здоровье детей,
117218, г. Москва, ул. Большая Черёмушкинская, д. 20, к. 4, помещ. II, ком. 2.