

ПРОГРАММА

IV Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам»

Дата: 14–15 ноября 2024г.

Место проведения: ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, г. Москва, Ломоносовский пр-т, д. 2, с. 1



Регистрация: <https://zdravdeti.org/2024-orpha-da/>

14 ноября, 1 день

		Зал 1 (Исторический) – 300 мест	Зал 2 (Зал сим.центра) – 100 мест	Зал 3 (Зеленый зал) – 160 мест	Зал 4 (онлайн трансляция)
10:00-11:30	90 мин	Торжественное открытие конференции (зеленый зал) Пленарное заседание			
11:30-12:00	30 мин	Перерыв			
12:00-13:30	90 мин	Расширенный неонатальный скрининг. От диагностики к клинической практике <i>Симпозиум при поддержке компании ООО «ГЕНЕРИУМ», баллы НМО не начисляются</i>	Новая эпоха муковисцидоза: от диагностики до терапии <i>Симпозиум при поддержке компании АО «САНОФИ-Россия», баллы НМО не начисляются</i>	Орфанные болезни в дерматологии	Немедикаментозные методы в лечении и реабилитации детей с редкими болезнями
13:30-13:40	10 мин	Перерыв			
13:40-15:10	90 мин	Использование фундаментальных и прикладных возможностей селективного скрининга для диагностики и терапии орфанной патологии	Современное состояние проблемы муковисцидоза у детей <i>Симпозиум при поддержке компании АО «САНОФИ-Россия», баллы НМО не начисляются</i>	Содружество науки и отечественных производителей специализированного лечебного питания на страже здоровья детей с редкими заболеваниями <i>Симпозиум при поддержке компании АО «Инфаприм», баллы НМО не начисляются</i>	Орфанные болезни. Медико-генетическое консультирование
15:10-15:20	10 мин	Перерыв			
15:20-16:05	45 мин	Орфанные заболевания в гематологии <i>Симпозиум при поддержке компании ООО «ГЕНЕРИУМ», баллы НМО не начисляются</i>	Практика орфанных респираторных заболеваний у детей <i>Симпозиум при поддержке компании ООО «ГЕНЕРИУМ», баллы НМО не начисляются</i>	Обменные заболевания в кардиологии	Наследственные болезни обмена, дебютирующие в неонатальном периоде
16:05-16:50	45 мин	Переход пациентов с болезнью Гоше во взрослую когорту: проблемы и решения	Генетически детерминированные хронические заболевания легких у детей		

15 ноября, 2 день

		Зал 1 (Исторический) – 300 мест	Зал 2 (Зал сим.центра) – 100 мест	Зал 3 (Зеленый зал) – 160 мест	Зал 4 (онлайн трансляция)	
9:00-10:30	90 мин	Аутовоспалительные заболевания. Сложности диагностики и лечения. Разбор клинических случаев	Глаз орган-мишень при орфанной патологии	Практика орфанных респираторных заболеваний у детей		
10:30-10:40	10 мин	Перерыв				
10:40-11:25	45 мин	Холестатические заболевания у детей - актуальные вопросы диагностики и мониторинга пациентов <i>Симпозиум при поддержке компании ООО «ФАРМАМОНДО-БИОМЕДИКА», баллы НМО не начисляются</i>	Клинические аспекты ведения пациентов, получающих терапию при мышечной дистрофии Дюшенна <i>Симпозиум при поддержке компании АО «Рош-Москва», баллы НМО не начисляются</i>	Нейроортопедическая патология при орфанных заболеваниях и ее лечение		
11:25-12:10	45 мин	Болезнь Ниманна-Пика тип А, А/В, В – современные возможности диагностики <i>Симпозиум при поддержке компании АО «САНОФИ-Россия», баллы НМО не начисляются</i>		ЛОР-патология у детей с орфанными заболеваниями		
12:10-12:40	30 мин	Перерыв				
12:40-14:10	90 мин	Орфанные болезни в детской гастроэнтерологии	Спинальная мышечная атрофия <i>Симпозиум при поддержке компаний АО «Рош-Москва», ООО «ГЕНЕРИУМ», баллы НМО не начисляются</i>	Хирургический подход в лечении детей с орфанными заболеваниями (часть 1)		
14:10-14:20	10 мин	Перерыв				
14:20-15:05	45 мин	Совершенствование подходов к X-сцепленному доминантному гипофосфатемическому рахиту <i>Симпозиум при поддержке компании ООО «Свикс Хэлскеа», баллы НМО не начисляются</i>	Редкие аутоиммунные заболевания в детской неврологии	Хирургический подход в лечении детей с орфанными заболеваниями (часть 2)		
15:05-15:50	45 мин		Мультидисциплинарное сопровождение детей с нервно-мышечными заболеваниями			
15:50-16:00	10 мин	Перерыв				
16:00-17:30	90 мин	Орфанные болезни почек	Экспериментальные модели заболеваний человека	Редкие грани психологической помощи семьям детей с орфанными заболеваниями		
17:30-17:40	10 мин	Закрытие				