МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)

ЗАМЕСТИТЕЛЬ МИНИСТРА

Рахмановский пер., д.3/25, стр. 1, 2, 3, 4,
Москва, ГСП-4, 127994
Тел.: +7 (495) 628-44-53, факс: +7 (495) 628-50-58

30.10.2026 № 15-1/И/2-20143

На № _____ от _____

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

Министерство здравоохранения Российской Федерации сообщает о проведении с 12 по 13 ноября 2026 года VI Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам» (далее – Конференция) в гибридном формате (очно, онлайн).

Организаторами Конференции являются ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России и Профессиональная некоммерческая организация «Ассоциация здоровье детей».

Место проведения Конференции в очном формате: г. Москва, Ломоносовский проспект, д. 2, стр. 1.

Онлайн-трансляция Конференции будет проходить на сайте: https://zdravdeti.org/orpha-da-26/.

Контактные данные организационного комитета Конференции: тел: 8-966-379-67-05; e-mail: info@zdravdeti.org.

Оплата командировочных расходов производится по месту основной работы командируемых.

Приложение:

1. Перечень основных вопросов, планируемых для рассмотрения на VI Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам» на 1 л. в 1 экз.

2. Состав организационного комитета VI Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам» на 4 л. в 1 экз.

Подлинник электронного документа, подписанного ЭП, хранится в системе электронного документооборота Министерства Здравоохранения Российской Федерации.

СВЕДЕНИЯ О СЕРТИФИКАТЕ ЭП

Сертификат: 00A8931990139EFDDEB461E29685541268
Кому выдан: Котова Евгения Григорьевна
Действителен: с 10.09.2025 до 04.12.2026

Е.Г. Котова

Кусурбаева И.И., 8 495 627-24-00 (доб.1513)

Приложение № 1

Перечень
основных вопросов, планируемых для рассмотрения
на VI Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам»

1. Реализация «Стратегии научно-технологического развития Российской Федерации» (утвержденная Указом Президента Российской Федерации от 28 февраля 2024 г. № 145).

2. Исполнение Указа Президента Российской Федерации от 29 мая 2017 г. № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства».

3. Развитие технологий здоровьесбережения и медицинской помощи детям в рамках реализации Национальных проектов «Продолжительная и активная жизнь», «Новые технологии сбережения здоровья», «Семья», федерального проекта «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям».

4. Реализация программы расширенного неонатального скрининга (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 27.12.2022 № 808н «Об утверждении перечней федеральных государственных медицинских организаций и государственных медицинских организаций, относящихся к ведению субъектов Российской Федерации, осуществляющих расширенный неонатальный скрининг, а также осуществляющих проведение подтверждающей биохимической, и (или) молекулярно-генетической, и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики, и прикрепленных к ним субъектов Российской Федерации»).

5. Использование новых эффективных технологий в педиатрии и повышение качества оказания медицинской помощи детям с редкими болезнями.

6. Повышение эффективности профилактических программ, реализуемых в целях раннего выявления редких болезней и факторов риска их развития в детском возрасте.

7. Инновационные методы диагностики и лечения орфанных болезней.

8. Питание детей с редкими болезнями. Разработка и внедрение индивидуальных программ питания.

9. Социально-психологические аспекты здоровья и благополучия детей с редкими болезнями.

10. Вопросы комплексной реабилитации детей с орфанной патологией.

Приложение №2

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

Котова Евгения Григорьевна	–	заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации (председатель);
Куцев Сергей Иванович	–	директор федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России (сопредседатель);
Зябкин Илья Владимирович	–	исполняющий обязанности директора федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя);
Шавалиев Рафаэль Фирнаялович	–	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 (по согласованию);
Грачев Николай Сергеевич	–	генеральный директор федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный

внештатный детский онколог Минздрава России (по согласованию);

Дегтярев Дмитрий Николаевич – заместитель директора по научной работе федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист неонатолог Минздрава России по ЦФО (по согласованию);

Комарова Ольга Викторовна – первый заместитель директора; исполняющий обязанности руководителя института подготовки медицинских кадров 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, исполняющий обязанности начальника Центра профилактической педиатрии федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

Мовсисян Гоар Борисовна – ведущий научный сотрудник лаборатории редких наследственных болезней у детей медико-генетического центра, гастроэнтеролог гастроэнтерологического отделения федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

Морозов Дмитрий Анатольевич	–	директор Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
Мурашкин Николай Николаевич	–	заместитель директора по аналитической работе, заведующий отделением дерматологии федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
Османов Исмаил Магомедович	–	главный врач государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы «Детская городская клиническая больница имени З.А. Башляевой Департамента здравоохранения города Москвы», директор Университетской педиатрической клиники федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
Петряйкина Елена Ефимовна	–	директор Российской детской клинической больницы – Филиал федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист детский эндокринолог Минздрава России по ЦФО, главный внештатный специалист детский эндокринолог Департамента здравоохранения города Москвы (по согласованию);
Ткаченко Александр Евгеньевич	–	протоиерей, председатель правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра» (по согласованию);

Цыгин Алексей Николаевич	–	заведующий нефрологическим отделением федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
Увакина Евгения Владимировна	–	заместитель директора по перспективному развитию, заведующая отделением психоневрологии и нейрореабилитации федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
Яцык Сергей Павлович	–	руководитель НИИ детской хирургии федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию).