

Программа научно-практической конференции с международным участием
«ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам»

Целевая аудитория: педиатрия, гастроэнтерология, генетика, дерматовенерология, детская кардиология, детская эндокринология, диетология, неврология, пульмонология, нефрология, физическая и реабилитационная медицина.

Дата: 13 марта 2021 г.

Место: <https://med.studio/event/orpha-da-redkie-bolezni-ot-istokov-k-perspektivam>

13 марта, суббота

Зал 1 Болезнь Дюшенна: новые возможности лечения* <i>Сателлитный симпозиум при поддержке компании PTC, баллы НМО не начисляются</i> 9:30-11:00 Модераторы: Куренков А.Л., Кузенкова Л.М.		Зал 2 Комплексный подход к ведению детей с несовершенным остеогенезом 9:30-11:00 Модераторы: Жердев К.В., Лазуренко С.Б.	
9:30-9:50	Куренков А.Л. Миодистрофия Дюшенна – клинические проявления	9:30-9:50	Игнатович О.Н. Диагностика и лечение несовершенного остеогенеза у детей
9:50-10:10	Савостьянов К.В. Современные возможности молекулярно - генетической диагностики миодистрофии Дюшенна	9:50-10:10	Жердев К.В., Солодовникова Е.Н., Челпаченко О.Б., Никитенко И.Е. Оперативное лечение детей с несовершенным остеогенезом с применением телескопических систем
10:10-10:30	Кузенкова Л.М. Лечение миодистрофии Дюшенна. Новые возможности	10:10-10:30	Лупандина – Болотова Г.С. Физическая реабилитация пациентов с несовершенным остеогенезом. Опыт отделения ЛФК ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России
10:30-10:50	Подклетнова Т.В. Применение патогенетической	10:30-10:50	Скляднева В.М., Лазуренко С.Б., Павлова Н.Н.

	терапии миодистрофии Дюшенна в реальной клинической практике. Российский опыт		Основы психолого-педагогического сопровождения семьи ребенка с несовершенным остеогенезом
10:50-11:00	<i>Дискуссия</i>	10:50-11:00	<i>Дискуссия</i>
11:00 – 11:10 Перерыв			
Зал 1 Инновации в лечении орфанных заболеваний* <i>Сателлитный симпозиум при поддержке компании Новартис, баллы НМО не начисляются</i> 11:10-12:40 Модераторы: Пак Л.А., Кузенкова Л.М.		Зал 2 Экстрапирамидные двигательные расстройства у детей и взрослых 11:10-12:40 Модератор: Ключников С.А.	
11:10-11:35	Пак Л.А. Опыт ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России в лечении орфанных заболеваний	11:10-11:40	Селивёрстов Ю.А. Дистонические синдромы детского возраста
11:35-12:00	Кузенкова Л.М. Актуальность ранней диагностики спинальной мышечной атрофии	11:40-12:10	Ключников С.А. Хорея у детей и взрослых
12:00-12:25	Magdalena De Chrościńska-Krawczyk (Польша) Основы геннозаместительной терапии и ее эффективность	12:10-12:40	Штиликова Ю.А. Синдромы паркинсонизма с ранним началом
12:25-12:40	<i>Дискуссия</i>		
12:40-13:00 Перерыв			

<p align="center">Зал 1</p> <p align="center">Новый шаг в патогенетической терапии спинальной мышечной атрофии*</p> <p align="center"><i>Сателлитный симпозиум при поддержке компании Рош, баллы НМО не начисляются</i></p> <p align="center">13:00-14:30</p> <p>Модератор: Кузенкова Л.М.</p>		<p align="center">Зал 2</p> <p align="center">Актуальные вопросы диагностики, лечения и развития системы помощи пациентам с нейрофиброматозом</p> <p align="center">13:00-14:20</p> <p>Модератор: Липковская В.В.</p>	
13:00-13:30	<p><i>Charlotte Lilien</i> <i>(Великобритания)</i></p> <p>Мультидисциплинарный подход в ведении пациентов со спинальной мышечной атрофией</p>	13:00-13:15	<p><i>Дорофеева М.Ю.</i></p> <p>Нейрофиброматоз 1 типа. Диагностические критерии. Динамическое наблюдение</p>
13:30-13:50	<p><i>Пак Л.А.</i></p> <p>Ожидания от лечения пациентов со спинальной мышечной атрофией</p>	13:15-13:35	<p><i>Rianne Oostenbrink</i> <i>(Нидерланды)</i></p> <p>Медицинское сопровождение пациентов с нейрофиброматозом мультидисциплинарной командой</p>
13:50-14:20	<p><i>Кузенкова Л.М.</i></p> <p>ЭВРИСДИ (рисдиплам): новые возможности пероральной патогенетической терапии спинальной мышечной атрофии"</p>	13:40-13:55	<p><i>Мареева Ю.М.</i></p> <p>Нейрофиброматоз 1 типа. Новые перспективы терапии</p>
14:20-14:30	<p><i>Дискуссия</i></p>	14:00-14:15	<p><i>Захарьян Е.А.</i></p> <p>Опыт лечения детей с нейрофиброматозом в рамках отделения костной патологии ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии им. Г.И. Турнера»</p>
		14:15-14:30	<p><i>Чистопрудова А.И.</i></p> <p>Возможности обследования и лечения детей с нейрофиброматозом в России: опыт пациентской организации</p>

14:30-14:40 Перерыв			
<p><i>Зал 1</i></p> <p>Спинальная мышечная атрофия: будущее уже сегодня: <i>Сателлитный симпозиум при поддержке компании Янссен, баллы НМО не начисляются</i></p> <p>14:40-16:10</p> <p>Модераторы: Кузенкова Л.М., Пак Л.А., Куренков А.Л.</p>		<p><i>Зал 2</i></p> <p>Роль диетотерапии в лечении редких болезней у детей</p> <p>14:40-16:10</p> <p>Модераторы: Бушуева Т.В., Кондратьева Е.И.</p>	
14:40-15:00	<p>Пак Л.А.</p> <p>Что мы знаем о спинальной мышечной атрофии сегодня?</p>	14:40-15:05	<p>Костандян Н.К. (Армения)</p> <p>Опыт применения специализированных продуктов Нутриген у пациентов с фенилкетонурией</p>
15:00-15:20	<p>Куренков А.Л.</p> <p>Всё что нужно знать практикующему врачу о клинических исследованиях препарата нусинерсен</p>	15:05-15:25	<p>Бушуева Т.В.</p> <p>Галактоземия: что мы о ней знаем сегодня?</p>
15:20-15:35	<p>Агранович О.В.</p> <p>Клинический случай: опыт применения препарата Спинраза в Ставропольском крае</p>	15:25-15:50	<p>Кондратьева Е.И.</p> <p>Диетотерапия пациентов с муковисцидозом. Роль лечебного питания</p>
15:35-15:50	<p>Фадеева Е.В.</p> <p>Клинический случай: опыт применения препарата Спинраза в Томской области</p>	15:50-16:10	<p>Рославцева Е.А., Боровик Т.Э., Варичкина М.А.</p> <p>Диетотерапия глюкозо-галактозной мальабсорбции</p>
15:50-16:10	<p>Кузенкова Л.М.</p> <p>Терапия спинальной мышечной атрофии – программа расширенного доступа к препарату Спинраза в России</p>		
16:10-16:20 Перерыв			
<i>Зал 1</i>		<i>Зал 2</i>	

<p>Наследственные нарушения метаболизма с гипераммониемией у детей*</p> <p><i>Сателлитный симпозиум при поддержке компании Рекордати, баллы НМО не начисляются</i></p> <p>16:20-17:50</p> <p>Модераторы: Кузенкова Л.М., Бушуева Т.В.</p>		<p>Психолого-педагогические аспекты ведения детей с редкими болезнями</p> <p>16:20-17:45</p> <p>Модераторы: Лазуренко С.Б., Шариков С.В.</p>	
16:20-16:50	<p><i>Vicente Rubio</i></p> <p>Роль цикла мочевины и связь с другими метаболическими путями при пропионовой ацидемии и метилмалоновой ацидемии</p>	16:20-16:45	<p><i>Urszula Borawska – Kowalczyk (Польша)</i></p> <p>Психологическая поддержка детям с редкими заболеваниями и их семьям</p>
16:50-17:05	<p><i>Глоба О.В.</i></p> <p>Гипераммониемия в практике педиатра – редкая болезнь?</p>	16:45-17:10	<p><i>Dirk Bethe (Германия)</i></p> <p>Психосоциальные аспекты детей и подростков с редкими заболеваниями почек: проблемы и меры поддержки при диализе и после трансплантации почки</p>
17:05-17:20	<p><i>Кузенкова Л.М.</i></p> <p>Неврологические проявления органических ацидурий</p>	17:10-17:25	<p><i>Лазуренко С.Б.</i></p> <p>Психолого-педагогическое сопровождение детей с редкими болезнями</p>
17:20-17:35	<p><i>Удалова О.В.</i></p> <p>Клинический пример пациента с метилмалоновой ацидурией</p>	17:25-17:45	<p><i>Шариков С.В.</i></p> <p>Индивидуализация педагогической деятельности в работе с детьми, находящимися на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений</p>
17:35-17:50	<p><i>Бушуева Т.В.</i></p> <p>Диетотерапия: основные принципы низкобелковой диеты. Современные подходы к нутритивной поддержке пациентов с органическими ацидуриями</p>		

17:50 – 18:00 Перерыв			
<p align="center">Зал 1</p> <p align="center">Ежедневные загадки педиатрии*</p> <p align="center"><i>Сателлитный симпозиум при поддержке компании Санофи, баллы НМО не начисляются</i></p> <p align="center">18:00-19:30</p> <p>Модераторы: Костик М.М., Подклетнова Т.В.</p>		<p align="center">Зал 2</p> <p align="center">Реабилитация при редких (орфанных) болезнях у детей.</p> <p align="center">18:00-19:20</p> <p>Модераторы: Конова О.М., Лупандина-Болотова Г.С.</p>	
18:00-18:30	<p><u>Костик М.М.</u></p> <p>Полиартрит или орфанная патология: клинические примеры</p>	18:00-18:20	<p><u>Конова О.М., Лупандина-Болотова Г.С., Петельгузова Т.Г.</u></p> <p>Опыт реабилитации детей с редкими болезнями в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России</p>
18:30-19:00	<p><u>Полякова Н.А.</u></p> <p>Гепатоспленомегалия - что скрывается за этим синдромом</p>	18:20-18:40	<p><u>Голубова Т.Ф., Чепурная Л.Ф.</u></p> <p>Современное состояние санаторно-курортного лечения детей с редкими болезнями</p>
19:00-19:30	<p><u>Подклетнова Т.В.</u></p> <p>Мышечная слабость у ребёнка - как не упустить время?</p>	18:40-19:00	<p><u>Вашулина С.А.</u></p> <p>Методологические основы комплексной реабилитации детей с тяжелыми повреждениями и заболеваниями</p>
		19:00-19:20	<p><u>Микитченко Н.А., Хан М.А.</u></p> <p>Современные аспекты медицинской реабилитации детей с муковисцидозом</p>