



Программа межрегиональной
научно-практической конференции

Редкий ребёнок – что? Как? И почему?

7 сентября 2024 года

Место проведения:

Самарская область, г. Самара, ул. Алексея Толстого, д. 99,
Отель HolidayHall Samara, зал «Ярославль»

08:00-09:00 Регистрация участников

Модератор

Мельникова Татьяна Владимировна, заведующая медико-генетической консультацией ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Серedaвина», главный специалист по медицинской генетике Самарской области, г. Самара

Шумская Евгения Алексеевна, главный специалист управления организации медицинской помощи женщинам и детям министерства здравоохранения Самарской области, г. Самара

09:00-09:05 Приветственное слово

Курдюмов Денис Андреевич, руководитель управления организации медицинской помощи женщинам и детям министерства здравоохранения Самарской области, г. Самара

09:05-09:20 Расширенный неонатальный скрининг: итоги 2023-2024 гг. Организация, проблемы и пути повышения эффективности

Мельникова Татьяна Владимировна, заведующая медико-генетической консультацией ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Серedaвина», главный специалист по медицинской генетике Самарской области, г. Самара

09:20-09:40 Дефицит лизосомной кислой липазы

Морозов Вячеслав Геннадьевич, д.м.н., профессор, директор Медицинской компании «Гепатолог», г. Самара
(Доклад подготовлен при поддержке компании АстраЗенека. Не аккредитован по системе НМО)

09:40-10:00 Дифференциальная диагностика рахитоподобных заболеваний

Гартман Ирина Владимировна, главный внештатный специалист министерства здравоохранения Самарской области по детской эндокринологии, г. Тольятти
(Доклад подготовлен при поддержке компании Swixxbiopharma. Не аккредитован по системе НМО)

10:00-10:20 Особенности ведения пациентов с Прогрессирующей мышечной дистрофией Дюшенна в Самарской области

Мельникова Татьяна Владимировна, заведующая медико-генетической консультацией ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Середавина», главный специалист по медицинской генетике Самарской области, г. Самара
(Доклад подготовлен при поддержке компании АО «РОШ-Москва». Не аккредитован по системе НМО)

10:20-10:40 Ранняя диагностика мышечной дистрофии Дюшенна. Что важно?

Черникова Виктория Валериевна, к.м.н., врач невролог-генетик МГК ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Середавина», г. Самара
(Доклад подготовлен при поддержке компании ООО «ПиТиСи Терапьютикс». Не аккредитован по системе НМО)

10:40-11:00 Современные аспекты нейрофиброматоза 1 типа

Кузнецова Вера Николаевна, к.м.н., врач-генетик консультативного отделения медико-генетической консультации ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Середавина», г. Самара
(Доклад подготовлен при поддержке компании АстраЗенека. Не аккредитован по системе НМО)

11:00-11:20 Перерыв

11:20-11:40 Клинические маски дефицита декарбоксилазы ароматических L-аминокислот

Савельева Наталья Николаевна, к.м.н., заведующая отделением для детей с поражением ЦНС, нарушением психики ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Середавина», ассистент кафедры неврологии и нейрохирургии ФГБОУ ВО «СамГМУ» Минздрава России, г. Самара

(Доклад подготовлен при поддержке компании ООО «ПиТиСи Терапьютикс». Не аккредитован по системе НМО)

11:40-12:00 Заявочная компания на 2025 год за счет благотворительного фонда «Круг Добра», разбор важных моментов.

Шумская Евгения Алексеевна, главный специалист управления организации медицинской помощи женщинам и детям министерства здравоохранения Самарской области, г. Самара

12:00-12:35 Спинальная мышечная атрофия: актуальные вопросы организации помощи

Белкина Людмила Геннадьевна, врач-невролог нейрохирургического отделения педиатрического корпуса ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Середавина», главный внештатный детский специалист невролог министерства здравоохранения Самарской области, г. Самара

(Доклад подготовлен при поддержке компании АО «РОШ-Москва». Не аккредитован по системе НМО)

12:35-12.55 Гипофосфатазия. Как не пропустить заболевание

Рыжов Павел Викторович, главный внештатный специалист министерства здравоохранения Самарской области по детской травматологии и ортопедии, г. Самара

(Доклад подготовлен при поддержке компании АстраЗенека. Не аккредитован по системе НМО)

12.55-13.15 Врожденные холестатические поражения печени: особенности течения и возможности терапии

Сурков Андрей Николаевич, д.м.н., заведующий отделением гастроэнтерологии для детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», г. Москва

(Доклад подготовлен при поддержке компании Ipsen. Не аккредитован по системе НМО)

13.15-13.35 Диагностика Нейронального цероидного липофуциноза 2 типа. Важные акценты

Савельева Наталья Николаевна, к.м.н., заведующая отделением для детей с поражением ЦНС, нарушением психики ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница имени В.Д. Середавина», ассистент кафедры неврологии и нейрохирургии ФГБОУ ВО «СамГМУ» Минздрава России, г. Самара

13.35-13.55 Дискуссия. Подведение итогов.



Если мероприятие аккредитовано по системе НМО, выданные кредиты будут направлены на электронную почту, которую Вы указали при регистрации на мероприятия.

Если Вы хотите организовать мероприятие, обращайтесь по телефонам:

Руководитель проектов,

Бедрединова Екатерина **+7 930 802 03 32**.

Заместитель Директора,

Мартынова Юлия **+7 952 760 67 43**.

603024, г. Нижний Новгород, ул. Невзоровых, 83

тел.: **+7 (831) 421-00-06**

e-mail: office@nn-terra.ru, сайт: www.nn-terra.ru

vk.com/nnterra



Откройте для себя неизведанную землю!

ПОИСК И ПОДБОР ТУРОВ

(ГРУППОВЫЕ И ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ)

БРОНИРОВАНИЕ ОТЕЛЕЙ ПО ВСЕМУ МИРУ

ОФОРМЛЕНИЕ Ж/Д И АВИА БИЛЕТОВ

+7 (831) 421-00-06

Н.Новгород, ул. Невзоровых, 83

vk.com/terraincognitann