**Программа  
Международной научно-практической конференции для практикующих врачей**

**«ОРФАННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ В НЕВРОЛОГИИ»**

*Аккредитована на 5 образовательных кредитов в системе НМО по специальностям:   
генетика; неврология; ОВП (семейная медицина); организация здравоохранения и общественное здоровье; педиатрия; терапия; физическая и реабилитационная медицина*

*Дата проведения*: **16 мая 2023 года**

*Адрес проведения*: **МОНИКИ, г. Москва, ул. Щепкина, д. 61/2, корпус 9, Конференц-зал,**

с трансляцией на: [**https://events.webinar.ru/irzdrav/505939790**](https://events.webinar.ru/irzdrav/505939790)

*Сопредседатели:*

* д.м.н., профессор Котов Сергей Викторович, руководитель отделения неврологии, заведующий кафедрой неврологии ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, председатель Московского областного общества неврологов, г. Москва, Россия.
* д.м.н. Волгина Светлана Яковлевна, профессор кафедры госпитальной педиатрии ФГБОУ ВО "Казанский ГМУ" Минздрава России, г. Казань, Татарстан, РФ.

10:00│05' ОТКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ. ПРИВЕТСТВЕННОЕ СЛОВО ПРЕДСЕДАТЕЛЕЙ

*д.м.н., профессор Котов Сергей Викторович, руководитель отделения неврологии, заведующий кафедрой неврологии ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, председатель Московского областного общества неврологов, г. Москва, Россия;*

*д.м.н. Волгина Светлана Яковлевна, профессор кафедры госпитальной педиатрии ФГБОУ ВО "Казанский ГМУ" Минздрава России, г. Казань, Татарстан, РФ.*

10:05│20' «НАСЛЕДСТВЕННЫЕ БОЛЕЗНИ ОБМЕНА С ГИПЕРАММОНИЕМИЕЙ»

*к.м.н. Глоба Оксана Валерьевна, старший научный сотрудник лаборатории нервных болезней Центра детской неврологии, врач-невролог отделения психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ НМИЦ здоровья детей Минздрава России, доцент кафедры педиатрии с курсом детской ревматологии МГМУ им И. М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет), г. Москва, Россия.*

*Соавтор: к.б.н. Савостьянов К.В..*

10:25│05' Ответы на вопросы

10:30│20' «КЛИНИКО-ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ПАЦИЕНТОВ С ХОРЕЕЙ ГЕНТИНГТОНА В РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ»

*д.м.н., профессор Лихачев Сергей Алексеевич, заведующий неврологическим отделом РНПЦ неврологии и нейрохирургии МЭРБ, г. Минск, Беларусь.*

*Соавторы: Лихачев С.А, к.м.н. Плешко И.В., Якуц О.А.*

10:50│05' Ответы на вопросы

10:55│20' «ЛЕЧЕНИЕ БОЛЕЗНИ ГЕНТИНГТОНА (ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ И КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ)»

*к.м.н. Клюшников Сергей Анатольевич, ведущий научный сотрудник ФГБНУ НЦН, Ведущий специалист по болезни Гентингтона исследовательского центра REGISTRY Euro-HD Network на базе НЦН, председатель Российской Ассоциации по борьбе с болезнью Гентингтона, г. Москва, Россия.*

11:15│05' Ответы на вопросы

11:20│20' «БОЛЕЗНЬ ФАБРИ – КУРАБЕЛЬНАЯ ЛИЗОСОМНАЯ БОЛЕЗНЬ НАКОПЛЕНИЯ – ПРИЧИНА ИНСУЛЬТА И БОЛЕВОГО CИНДРОМА. ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ»

д.м.н. Волгина Светлана Яковлевна, профессор кафедры госпитальной педиатрии ФГБОУ ВО "Казанский ГМУ" Минздрава России, г. Казань, Татарстан, РФ.

11:40│05' Ответы на вопросы

11:45│20' «Изменение взглядов на эссенциальный Тремор»

Шидерова Гузель Бауржановна, невропатолог/невролог Институт неврологии и нейрореабилитации им. Смагула Кайшибаева, г. Алматы, Казахстан.

12:05│10' Ответы на вопросы

12:15│20' «Х-сцепленная адренолейкодистрофия. Диагностика, Лечение»

д.м.н. Михайлова Светлана Витальевна - заведующая отделением медицинской Генетики РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, г. Москва, Россия.

12:35│05' Ответы на вопросы

12:40│20' «Дефицит биотинилазы - причина эпилепсии с Алопецией с эффективным лечением биотином. ДИагностика, лечение»

д.м.н. Шугарева Людмила Михайловна, профессор кафедры детской невропатологии и нейрохирургии ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.М. Мечникова Минздрава России; г. Санкт-Петербург, Россия.

13:00│05' Ответы на вопросы

13:05│25' ПЕРЕРЫВ

13:30│30' Доклад при поддержке ООО «Астразенека фармасьютикалс», образовательные кредиты не обеспечивает: «НЕЙРОФИБРОМАТОЗ 1 ТИПА. ПЛЕКСИФОРМНЫЕ НЕЙРОФИБРОМЫ. КЛИНИКА И ЛЕЧЕНИЕ»

к.м.н. Коталевская Юлия Юрьевна, заведующая консультативным отделом медико-генетического центра ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, г. Москва, Россия.

14:00│20' «Хромосомные болезни в неврологии»

Опарина Наталья Вячеславовна, врач-лабораторный генетик медико-генетического центра МОНИКИ, г. Москва, Россия.

14:20│05' Ответы на вопросы

14:25│20' «Центр Орфанных болезней в структуре Медико-генетического центра МОНИКИ в оказании лечения больных с орфанной Патологией (регистр и обеспечение лечением)»

Проскурина Елена Валерьевна, заведующая центром орфанных болезней в структуре медико-генетического центра ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, г. Москва, Россия.

14:45│05' Ответы на вопросы

14:50│20' «Инвазивная терапия в лечении Болезни Паркинсона. Как, кому, когда»

Сутормин Максим Викторович, руководитель службы неврологии и реабилитации ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, главный внештатный специалист невролог Министерства здравоохранения Московской области, г. Москва, Россия;

15:10│05' Ответы на вопросы

15:15│20' «Болезнь Фабри. СОВРЕМЕННЫЕ АЛГОРИТМЫ ЗАМЕСТИТЕЛЬНОЙ ФЕРМЕНТНОЙ ТЕРАПИИ»

д.м.н., профессор Котов Алексей Сергеевич, профессор кафедры неврологии ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, г. Москва, Россия.

15:35│02' Ответы на вопросы

15:37│20' «БОЛЕЗНЬ ФАБРИ У ДЕТЕЙ: ВОПРОСЫ РАННЕЙ ДИАГНОСТИКИ»

д.м.н. Бокова Татьяна Алексеевна, профессор кафедры педиатрии ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, г. Москва, Россия.

15:57│10' «ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ В ПЕДИАТРИИ»

д.м.н. Бокова Татьяна Алексеевна, профессор кафедры педиатрии ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, г. Москва, Россия.

16:07│03' Ответы на вопросы

16:10│20' Доклад при поддержке АО «Рош Москва», образовательные кредиты не обеспечивает: «СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ К ТЕРАПИИ СМА У ВЗРОСЛЫХ ПАЦИЕНТОВ»

Новикова Екатерина Сергеевна, младший научный сотрудник неврологического отделения ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, г. Москва, Россия;

16:30│10' ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ КОНФЕРЕНЦИИ