*Программа образовательного мероприятия:*

Международная научно-практическая конференция

для практикующих врачей

«Орфанные заболевания в неврологии»

*Дата проведения*: 16 мая 2023 года

*Адрес проведения*:

*Офлайн*: г. Москва, ул. Щепкина, д.61/2, МОНИКИ, конференц-зал;

*Онлайн*: <https://events.webinar.ru/irzdrav/505939790>

*Организаторы:*

* ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского (МОНИКИ);
* Московское областное общество неврологов Филиал Всероссийского общества неврологов.
* Официальный технический оператор мероприятия: АНО ДПО «Институт развития здравоохранения».

*Председатель программного комитета:* д.м.н., профессор Котов Сергей Викторович, руководитель отделения неврологии, заведующий кафедрой неврологии ФУВ МОНИКИ, председатель Московского областного общества неврологов, г. Москва, Россия;

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

*Члены программного комитета:*

* Сутормин Максим Викторович, руководитель службы неврологии и реабилитации МОНИКИ, главный внештатный специалист невролог Министерства здравоохранения Московской области г. Москва, Россия;
* д.м.н. Ольга Петровна Сидорова, профессор кафедры неврологии ФУВ МОНИКИ, г. Москва, Россия;
* д.м.н. Котов Алексей Сергеевич, профессор кафедры неврологии ФУВ МОНИКИ, г. Москва, Россия;

10:00│05' ОТКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ

д.м.н., профессор Котов Сергей Викторович, руководитель отделения неврологии, заведующий кафедрой неврологии ФУВ МОНИКИ, 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 Кирилл Викторович, заведующий лабораторией молекулярной генетики и клеточной биологии ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, г. Москва, Россия.

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, 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, член Российского общества неврологов и медицинских генетиков Movement Disorders Society, European Huntington ҆s Disease Network (Euro-HD Network), 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│20' Доклад при поддержке ООО «Астразенека фармасьютикалс», образовательные кредиты не обеспечивает: «Наследственная плексиформная нейрофиброма При нейрофиброматозе 1 типа. Клиническая картина. Лечение Препаратом Селуметинибом»

к.м.н. Коталевская Юлия Юрьевна, заведующая консультативным отделом медико-генетического центра МОНИКИ, г. Москва, Россия.

13:50│20' «Хромосомные болезни в неврологии»

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

14:10│05' Ответы на вопросы

14:15│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 МОНИКИ, г. Москва, Россия.

14:35│05' Ответы на вопросы

14:40│20' «Инвазивная терапия в лечении Болезни Паркинсона. Как, кому, когда»

Сутормин Максим Викторович, руководитель службы неврологии и реабилитации МОНИКИ, главный внештатный специалист невролог Министерства здравоохранения Московской области, г. Москва, Россия;

15:00│05' Ответы на вопросы

15:05│20' «Болезнь Фабри. СОВРЕМЕННЫЕ АЛГОРИТМЫ ЗАМЕСТИТЕЛЬНОЙ ФЕРМЕНТНОЙ ТЕРАПИИ»

д.м.н., профессор Котов Алексей Сергеевич, профессор кафедры неврологии ФУВ МОНИКИ, председатель Московского областного общества неврологов, г. Москва, Россия.

15:25│05' Ответы на вопросы

15:30│20' «Орфанные неврологические болезни в педиатрии»

д.м.н. Бокова Татьяна Алексеевна, профессор кафедры педиатрии ФУВ МОНИКИ, г. Москва, Россия.

15:50│05' Ответы на вопросы

15:55│20' Доклад при поддержке АО «Рош Москва», образовательные кредиты не обеспечивает: тема и лектор согласуются.

16:15│15' ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ КОНФЕРЕНЦИИ