

**МОСКОВСКИЙ ОБЛАСТНОЙ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ
ИНСТИТУТ им. М.Ф. ВЛАДИМИРСКОГО**

**НЕГОСУДАРСТВЕННОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ДОПОЛНИТЕЛЬНОГО ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ «УЧЕБНЫЙ
ЦЕНТР «ЭДИКОМ»**

Всероссийская научно-практическая конференция

«Орфанные болезни в нефрологии».

*Конференция будет проходить в формате он-лайн вебинара на платформе
Webinar. Ссылка: <https://events.webinar.ru/20020337/18042023conf>*

18 апреля 2023 года

Руководитель программного комитета:

заместитель председателя национальной ассоциации нефрологов по
центральному федеральному округу, к.м.н., доцент кафедры
трансплантологии, нефрологии и искусственных органов ФУВ ГБУЗ МО
МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского

Д.В. АРТЁМОВ



**МОСКОВСКИЙ ОБЛАСТНОЙ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ
ИНСТИТУТ им. М.Ф. Владимирского**

**НЕГОСУДАРСТВЕННОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ДОПОЛНИТЕЛЬНОГО ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ «УЧЕБНЫЙ
ЦЕНТР «ЭДИКОМ»**

**Всероссийская научно-практическая конференция
«Орфанные болезни в нефрологии».**

*Конференция будет проходить в формате он-лайн вебинара на платформе
Webinar. Ссылка: <https://events.webinar.ru/20020337/18042023conf>*

18 апреля 2023 года

Программный комитет:

Д.В. АРТЁМОВ, к.м.н., доцент кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов ФУВ МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, зам. председателя Национальной ассоциации нефрологов по ЦФО

Е.В. ПРОСКУРИНА, заведующая центром Центра орфанных заболеваний медико-генетического центра МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского

Программа конференции.

09.50-10.00 Регистрация участников.

Председатель к.м.н., Артёмов Д.В.

10.00-10.05 Открытие конференции. Приветственное слово:

ДМИТРИЙ ВЛАДИМИРОВИЧ АРТЕМОВ, к.м.н., доцент кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов ФУВ МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, заместитель председателя Национальной ассоциации нефрологов по центральному федеральному округу.

Первое пленарное заседание.

Председатели: профессор, д.м.н. Е.М. Шилов, профессор, д.м.н. С.В. Моисеев, доцент, к.м.н. Д.В. Артёмов, Е.В. Проскурина

10.05-10.50 Доклад: «Орфанные болезни почек: недооценённая проблема здравоохранения».

Докладчик: Евгений Михайлович Шилов, главный внештатный специалист МЗ РФ по нефрологии, профессор кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии ИКМ им. Н.В. Склифосовского ФГАО ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский университет), д.м.н., профессор.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением распространённости орфанных заболеваний в РФ, новых методах диагностики, статистики орфанных заболеваний. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Даются практические рекомендации по использованию новых методов диагностики и лекарственных препаратов при лечении орфанных заболеваний.

10.50-10.55 Дискуссия. Ответы на вопросы.

10.55-11.40 Доклад: «Актуальные данные о Российской популяции пациентов с болезнью Фабри».

Докладчик: СЕРГЕЙ ВАЛЕНТИНОВИЧ МОИСЕЕВ, директор Клиники ревматологии, нефрологии и профпатологии им. Е.М. Тареева, заведующий кафедрой внутренних, профессиональных болезней и ревматологии ИКМ им. Н.В. Склифосовского ФГАО ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский университет), член-корр. РАН, д.м.н., профессор.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением о развитии болезни Фабри, распространённости в Российской Федерации. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся данные собственных клинических наблюдений, всероссийского регистра болезни Фабри.

11.40-11.45 Дискуссия. Ответы на вопросы.

11.45-12.30 Доклад: «Особенности оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями. Особенности лекарственного обеспечения на примере пациентов с болезнью Фабри и Периодической болезнью».

Докладчик: ЕЛЕНА ВАЛЕРЬЕВНА ПРОСКУРИНА, главный внештатный специалист МЗ Московской области по орфанным заболеваниям, заведующая центром орфанных заболеваний медико-генетического центра МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением работы центра орфанных заболеваний в Московской области, его возможностях, принципах работы, новых методах диагностики и лечения орфанных заболеваний. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Даются практические рекомендации по использованию новых методов диагностики и лекарственных препаратов при лечении орфанных заболеваний.

12.30-12.35 Дискуссия. Ответы на вопросы.

12.35-13.20 Доклад: «Подходы к диагностике пациентов с поражением почек при болезни Фабри».

Докладчик: ДМИТРИЙ ВЛАДИМИРОВИЧ АРТЁМОВ, к.м.н., доцент кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов ФУВ МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением болезни Фабри, распространённости и её влиянии на развитие хронической болезни почек. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся результаты собственных данных скрининга. Даются практические рекомендации по использованию новых методов диагностики и лекарственных препаратов при лечении болезни Фабри.

13.20-13.25 Дискуссия. Ответы на вопросы.

13.25-14.10 Доклад: «Сложности диагностика орфанных заболеваний. Клинические случаи в практике врача».

Докладчик: ЮЛИЯ ЮРЬЕВНА КАТАЛЕВСКАЯ, к.м.н., врач-генетик, заведующая консультативным отделением медико-генетического центра МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением новых возможностей диагностики орфанных заболеваний. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы.

Даются практические рекомендации по алгоритму диагностики орфанных заболеваний.

14.10-14.15 Дискуссия. Ответы на вопросы.

14.15-14.45 Перерыв

Второе пленарное заседание.

Председатели: д.м.н., профессор, д.м.н., В.В. Рамеев, к.м.н., Ю.Ю. Каталевская, доцент, к.м.н., Д.В. Артёмов

14.45-15.30 Доклад: «Как распознать Цистиноз и что делать дальше?».

Докладчик: АЛЕКСЕЙ НИКОЛАЕВИЧ ЦЫГИН, заведующий нефрологическим отделением ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», профессор кафедры нефрологии ФГБОУ ВО МГМСУ им. А.И. Евдокимова Минздрава России, д.м.н., профессор.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением цистиноза. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся результаты исследований. Даются практические рекомендации по диагностике и лечению цистиноза в практике нефролога.

15.30-15.35 Дискуссия. Ответы на вопросы.

15.35-16.05 Доклад: «Наследственные аутовоспалительные заболевания в практике нефролога: диагностика и ведение пациентов».

Докладчик: ВИЛЕН ВИЛЕВИЧ РАМЕЕВ, профессор кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии ИКМ им. Н.В. Склифосовского ФГАО ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский университет), д.м.н.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением аутовоспалительных заболеваний. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся данные собственных клинических наблюдений. Даются практические рекомендации по диагностике и лечению осложнений аутовоспалительных заболеваний.

16.05-16.10 Дискуссия. Ответы на вопросы.

16.10-16.40 Доклад: «Периодическая болезнь (Семейная средиземноморская лихорадка). Клинический разбор пациента с

семейной средиземноморской лихорадкой. Новые возможности патогенетической терапии. Маршрутизация пациента».

Докладчик: ДМИТРИЙ ВЛАДИМИРОВИЧ АРТЁМОВ, к.м.н., доцент кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов ФУВ МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением Периодической болезни. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся результаты исследований. Даются практические рекомендации по диагностике и лечению периодической болезни.

16.40-16.45 Дискуссия. Ответы на вопросы.

16.45-17.30 Доклад: «Транстиретиновый амилоидоз в практике нефролога».

Докладчик: ВИЛЕН ВИЛЕВИЧ РАМЕЕВ, профессор кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии ИКМ им. Н.В. Склифосовского ФГАО ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский университет), д.м.н.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением транстиретинового амилоидоза. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся данные о современных возможностях дифференциальной диагностики. Даются практические рекомендации по диагностике и лечению транстиретинового амилоидоза.

17.30-17.35 Дискуссия. Ответы на вопросы.

17.35-18.05 Доклад: Доклад: «Роль генетического обследования в дифференциальной диагностике аГУС».

Докладчик: ЕЛЕНА ИВАНОВНА ПРОКОПЕНКО, профессор кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, д.м.н., профессор.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением тромботической микроангиопатии. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся результаты международных и собственных исследований. Даются практические рекомендации по диагностике и лечению ТМА.

18.05-18.10 Дискуссия. Ответы на вопросы.

18.10-18.40 Доклад: «Антикомплементарная терапия в лечении атипичного гемолитико-уремического синдрома». (Доклад подготовлен при поддержке компании «Генериум», баллы НМО не начисляются)

Докладчик: ЮЛИЯ ВЯЧЕСЛАВОВНА КОРОТЧАЕВА, старший научный сотрудник НИО нефрологии НИЦ ФГБОУ ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, к.м.н., доцент кафедры нефрологии и гемодиализа ИПО ФГБОУ ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова.

Цель и задачи доклада: доклад знакомит слушателя с современным представлением аГУС. В докладе проводится расширенная информация о состоянии проблемы. Приводятся результаты международных и собственных исследований. Даются практические рекомендации по диагностике и лечению аГУС.

**18.40-19.00 Дискуссия, вопросы и ответы, подведение итогов.
Закрытие конференции**

Руководитель программного комитета:

заместитель председателя национальной ассоциации нефрологов по центральному федеральному округу, к.м.н., доцент кафедры трансплантологии, нефрологии и искусственных органов ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского

Д.В. АРТЁМОВ