



ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ АВТОНОМНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ

**«НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ
ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ»**
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России)

119991, Москва
Ломоносовский проспект, д.2, стр.1
ИНН 7736182930
КПП 773601001

Телефон: 8 499 134-30-83
Факс: 8 499 134-04-88
e-mail: info@nczd.ru
www.nczd.ru

Исх. № 88-1/26-1384

«15» 10 2026 г.



Руководителям образовательных организаций,
реализующих программы «Здравоохранение
и медицинские науки» по специальностям:
«Педиатрия», «Детская хирургия», «Неврология»,
«Неонатология», «Гастроэнтерология»

Уважаемые коллеги!

Федеральное государственное автономное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации приглашает вас принять участие в VI Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам».

Даты проведения: 12 - 13 ноября 2026 года.

Место проведения: г. Москва, Ломоносовский проспект, д. 2, стр. 1.

Формат проведения: гибридный (очное участие + онлайн-трансляция). Ссылка на трансляцию: <https://zdravdeti.org/orpha-da-26/>

Конференция предоставит уникальную платформу для обмена передовым опытом, обсуждения актуальных проблем и выработки перспективных решений в области диагностики, лечения и реабилитации редких (орфанных) заболеваний у детей.

Целевая аудитория: педиатры, генетики, неврологи, пульмонологи, гастроэнтерологи, диетологи, неонатологи, нефрологи, ревматологи, гематологи, дерматологи, кардиологи, офтальмологи, врачи общей практики (семейные врачи), детские хирурги, реабилитологи, врачи функциональной диагностики, специалисты психолого-педагогического профиля.

Аккредитация и НМО: Мероприятие подано на аккредитацию в Координационный совет по развитию непрерывного медицинского и фармацевтического образования (НМО).

Контактная информация организационного комитета Форума:

Телефоны: 8-926-379-67-05, 8-966-128-43-53, e-mail: info@zdravdeti.org

Регистрация на мероприятие: <https://zdravdeti.org/orpha-da-26/>

Обращаем Ваше внимание, что оплата командировочных расходов производится по месту основной работы командировуемых.

Исполняющий обязанности директора

И.В. Зябкин

**Перечень
основных вопросов, планируемых для рассмотрения
на VI Всероссийской научно-практической конференции с международным участием
«ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам»**

1. Реализация «Стратегии научно-технологического развития Российской Федерации» (утв. Указами Президента Российской Федерации от 1 декабря 2016 г. №642 и от 28 февраля 2024 г. № 145).
2. Исполнение Указа Президента Российской Федерации от 29 мая 2017 г. № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства».
3. Развитие технологий здоровьесбережения и медицинской помощи детям в рамках реализации Национальных проектов «Продолжительная и активная жизнь», «Новые технологии сбережения здоровья», «Семья», федерального проекта «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям».
4. Реализация программы расширенного неонатального скрининга (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 27.12.2022 № 808н "Об утверждении перечней федеральных государственных медицинских организаций и государственных медицинских организаций, относящихся к ведению субъектов Российской Федерации, осуществляющих расширенный неонатальный скрининг, а также осуществляющих проведение подтверждающей биохимической, и (или) молекулярно-генетической, и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики, и прикрепленных к ним субъектов Российской Федерации").
5. Использование новых эффективных технологий в педиатрии и повышение качества оказания медицинской помощи детям с редкими болезнями.
6. Повышение эффективности профилактических программ, реализуемых в целях раннего выявления редких болезней и факторов риска их развития в детском возрасте.
7. Инновационные методы диагностики и лечения орфанных болезней.
8. Питание детей с редкими болезнями. Разработка и внедрение индивидуальных программ питания.
9. Социально-психологические аспекты здоровья и благополучия детей с редкими болезнями.
10. Вопросы комплексной реабилитации детей с орфанной патологией.