

КРАТКАЯ ПРОГРАММА

VI Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам»

Дата: 12 – 13 ноября 2026 г.

Место проведения: ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, г. Москва, Ломоносовский пр-т, д. 2, стр. 1

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

12 ноября, 1 день

Время		Зал 1 Зеленый зал			
10:00	11:30	Торжественное открытие конференции Приветствия от директора и приглашенных гостей Пленарное заседание			
11:30	11:45	Перерыв			
Время		Зал 1 Зеленый зал	Зал 2 Исторический зал	Зал 3 Сим-центр	Зал 4 Зимний сад
11:45	13:15	Перспективы в лечении редких болезней*	Актуальные вопросы всероссийских программ пренатального, неонатального и селективного скрининга	Особенности патогенетической терапии для детей с муковисцидозом: в фокусе возраст 2-6 лет и младше*	Детская онкогематология (совместно с ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России)
13:15	13:45	Перерыв (кофе-брейк)			
13:45	15:15	Гипофосфатазия: распознать, подтвердить, помочь*	Лабиринты диагностики орфанной патологии	Орфанные респираторные болезни у детей: нарушение мукоцилиарного транспорта	Орфанные болезни в нефрологии*
15:15	15:25	Перерыв			
15:25	17:25	Мышечная дистрофия Дюшенна: новые возможности патогенетической терапии*	Редкие болезни в практике педиатра, проявляющиеся наследственными метаболическими энцефалопатиями у новорождённых и детей раннего возраста	CFTR-модуляторы в лечении муковисцидоза у детей и взрослых: делимся опытом	Орфанные болезни в нефрологии (продолжение)

13 ноября, 2 день

Время		Зал 1 Зеленый зал	Зал 2 Исторический зал	Зал 3 Сим-центр	4 зал Зимний сад
9:00	10:30	Формируя будущее при СМА: от первых дней жизни к долгосрочным клиническим результатам*	Мультидисциплинарный подход в ведении пациента с синдромом Альстрема	Орфанные болезни в оториноларингологии. Что видим. Что знаем. Чем можем помочь	Орфанные болезни в дерматологии
10:30	10:40	Перерыв			
10:40	12:10	Изменяя траекторию СМА и ДМД: опыт международных исследований и реальной клинической практики*	Наследственные холестазы: современные возможности диагностики и лечения*	Хирургический подход в лечении детей с орфанными заболеваниями	Иммунные аспекты редких заболеваний
12:10	12:40	Перерыв			
12:40	14:10	Миопротективная терапия прогрессирующей мышечной дистрофии Дюшенна*	Мультидисциплинарное ведение детей с орфанной гастропатологией	Хирургический подход в лечении детей с орфанными заболеваниями (продолжение)	Экспериментальное моделирование редких генетических заболеваний
14:10	14:20	Перерыв			
14:20	15:50	Психоневрология	Нутритивная парадигма XXI века: Интеграция диетотерапии в мультидисциплинарные протоколы лечения	Хирургический подход в лечении детей с орфанными заболеваниями (продолжение)	Орфанные болезни в неонатологии
15:50	16:00	Перерыв			
16:00	16:30	Зал 1 Зеленый зал Заккрытие конференции			