



ПРОГРАММА

Орфанный десант по редким заболеваниям

Дата проведения: 12 апреля 2024 г.

Начало мероприятия: 10:00

Место проведения: г. Ростов-на-Дону ОДКБ ул. 339-й Стрелковой Дивизии 14, актовый зал
Также будет онлайн трансляция на [платформе Aston-Health](#)

Модераторы:

Костик М.М., проф., д.м.н., Рамеев В.В, проф., д.м.н. , Лигостаева Е.А. к.м.н.

09:30 – 10:00 **Регистрация участников**

10:00 – 10:05 **Приветственное слово**

Куцев С.И., д.м.н., профессор, академик РАН, директор ФГБУ МГНЦ им. «Академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РФ, г. Москва

Пискунова С.Г., врач педиатр высшей категории, к.м.н., заслуженный работник здравоохранения Ростовской области, главный педиатр Ростовской области, ГБУ РО «Областная детская клиническая больница», г. Ростов-на-Дону

10:05 – 10:25 **Зачем нужна консультация врача генетика?**

Амелина С.С.- д.м.н., профессор кафедры гематологии и трансфузиологии с курсами клинической лабораторной диагностики, генетики и лабораторной генетики ФППО ФГБОУ ВО «Рост ГМУ» МЗ РФ. Соавтором доклада является врач генетик **Амелина М.А.** (при поддержке компании ООО «Новартис Фарма»), г. Ростов-на-Дону

10:25 – 10:45 **Диагностика и лечение семейной средиземноморской лихорадки (ССЛ) у детей – достижения и проблемные точки**

Проф. Костик М.М., д.м.н., профессор кафедры госпитальной педиатрии Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета, г. Санкт-Петербург

10:45 – 11:05 **Стратегия и возможности молекулярной диагностики ССЛ**

Проф. Поляков А.В., д.б.н., профессор, член-корреспондент РАН, заведующий лабораторией ДНК диагностики ФГБУ МГНЦ им. Академика Н.П. Бочкова, г. Москва

11:05 – 11:25 **Ранняя диагностика и своевременное лечение детей с ССЛ для предупреждения осложнений**

Мкртчян Н.Г. к.м.н., доцент кафедры педиатрии №2 ЕГМУ, координатор диспансера периодической болезни «Арабкир» Медицинский Комплекс, Институт Здоровья детей и подростков, г. Ереван



- 11:25 – 11:45** **Терапевтические стратегии семейной средиземноморской лихорадки**
Проф. Рамеев В.В., д.м.н., профессор кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии, Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, ведущий научный сотрудник НОКЦ Неврологи ПМГМУ им. И.М. Сеченова, г. Москва
- 11:45 – 12:05** **Практический опыт Ростовской области по ведению пациентов с ССЛ**
Лигостаева Е.А., к.м.н., детский ревматолог, врач высшей категории, главный внештатный детский ревматолог МЗ Ростовской области, ЮФО, г. Ростов-на-Дону
- 12:05 – 12:25** **Кофе-брейк**
- 12:25 – 12:45** **Кейс №1**
Мальцев С.В. – к.м.н., доцент кафедры детских болезней 2, заведующий педиатрическим отделением клиники, ФГБОУ ВО «РостГМУ» МЗ РФ (при поддержке компании ООО «Новартис Фарма», г. Ростов-на-Дону
- 12:45 – 13:05** **Кейс №2**
Батюшин М.М. – д.м.н., профессор кафедры внутренних болезней 2, заведующий нефрологическим отделением ФГБОУ ВО «РостГМУ» МЗ РФ главный внештатный специалист-нефролог СКФО (при поддержке компании ООО «Новартис Фарма»), г. Ростов-на-Дону
- 13:05 – 13:25** **Кейс №3**
Куликов А.И. – к.б.н. заведующий ревматологическим отделением ГБУ РО «ОКБ» 2, главный внештатный ревматолог Ростовской области, г. Ростов-на-Дону
- 13:25 – 13:45** **Кейс №4**
*Курьянинова В.А., – к.м.н., доцент кафедры ПДБ «СтавГМУ», заведующая краевым детским гастроэнтерологическим отделением ГБУЗ «ГДКБ им Г.К. Филиппского», главный внештатный детский специалист гастроэнтеролог МЗ Ставропольского края. Соавтором доклада является врач педиатр *Абдулгазиева А.Н. (при поддержке компании ООО «Новартис Фарма»), г. Ставрополь**
- 13:45 – 14:05** **Кейс №5 Особенности ведения пациентов с ССЛ в Крыму**
Ивановский С.В., к.м.н., детский ревматолог, врач высшей категории, доцент кафедры детских болезней КФУ, главный внештатный детский ревматолог МЗ Республики Крым, г. Симферополь
- 14:05 – 14:25** **Кейс №6 Клинические случаи развития синдрома активации макрофагов у пациентов с ССЛ**
Жогова О.В., к.м.н., детский-ревматолог, врач высшей категории, ассистент кафедры детских болезней КФУ, главный внештатный детский ревматолог, г. Севастополь
- 14:25 – 14:45** **Дискуссия**
- 14:45 – 15:15** **Обед**