



V Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ

8–9 июня 2023 | г. Москва, ул. Новый Арбат, д. 36

orphancongress.ru

ОТЧЕТ О МЕРОПРИЯТИИ



ИНФОРМАЦИЯ

ОРГАНИЗАТОРЫ



Министерство здравоохранения
Российской Федерации;



Министерство науки и высшего образования
Российской Федерации;



Ассоциация медицинских генетиков;



Федеральное государственное бюджетное научное
учреждение «Медико-генетический научный центр
имени академика Н.П. Бочкова»;



Российское общество
медицинских генетиков.



ОРГКОМИТЕТ

СОПРЕДСЕДАТЕЛИ ОРГКОМИТЕТА



Куцев Сергей Иванович – академик РАН, д.м.н., директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России



Ижевская Вера Леонидовна – д.м.н., заместитель директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова», председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков» (РОМГ)

ЦЕРЕМОНИЯ ОТКРЫТИЯ

В рамках церемонии открытия участников Конгресса приветствовали:

Директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации **Е.Л. Шешко**

Президент Ассоциации медицинских генетиков, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, академик РАН **С.И. Куцев**

Заместитель директора по научной работе ФГБНУ «МГНЦ», председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков», д.м.н. **В.Л. Ижевская**

Председатель правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра» **А.Е. Ткаченко**





ЦЕРЕМОНИЯ ОТКРЫТИЯ

Заведующая кафедрой факультетской педиатрии педиатрического факультета ФGAOY BO PНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, руководитель НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ N 2 «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», главный внештатный детский специалист по профилактической медицине Минздрава России, председатель NITAG РФ, Президент Союза педиатров России, паст-президент Европейской педиатрической ассоциации (EPA/UNEPSA), член бюро Исполкома Международной педиатрической Ассоциации (IPA), вице-президент Глобального Педиатрического Пульмонологического Альянса (GPPA), заслуженный деятель науки Российской Федерации, Лауреат Премии Правительства РФ в области науки и техники академик РАН, академик РАН, профессор **Л.С. Намазова-Баранова**

Научный руководитель ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, академик РАН, д.м.н., профессор **А.Г. Румянцев**

Директор Томского НИМЦ, академик РАН, д.б.н., профессор **В.А. Степанов**

Все члены президиума выделили основную тему конгресса – неонатальный скрининг, пожелали участникам интересной и продуктивной работы, новых знаний и впечатлений.



ЦЕРЕМОНИЯ ОТКРЫТИЯ

ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

С.И. Куцев представил вниманию слушателей доклад на тему **«Неонатальный скрининг: концепция и ее реализация на практике»**, в котором озвучил первые итоги неонатального скрининга (по состоянию на 01.06.2023).

Л.С. Намазова-Баранова выступила с докладом **«Парадигма диспансеризации детей и возможности раннего выявления орфанной патологии»**.

А.Г. Румянцев представил доклад **«Новое направление в неонатальном скрининге: спинальная мышечная атрофия и первичные иммунодефициты»**.

А.Е. Ткаченко выступил с докладом **«Фонд «Круг добра»: дом для «редких» детей»**.



НАУЧНАЯ ПРОГРАММА

Научная программа V Всероссийского научно-практического конгресса включила в себя **31 симпозиум, заседание Профильной комиссии главных внештатных специалистов по медицинской генетике субъектов Российской Федерации, профессорскую лекцию, делегатское собрание Российского общества медицинских генетиков, пленарное заседание, пресс-брифинг.**

Выступления экспертов проходили в 3-ех залах.



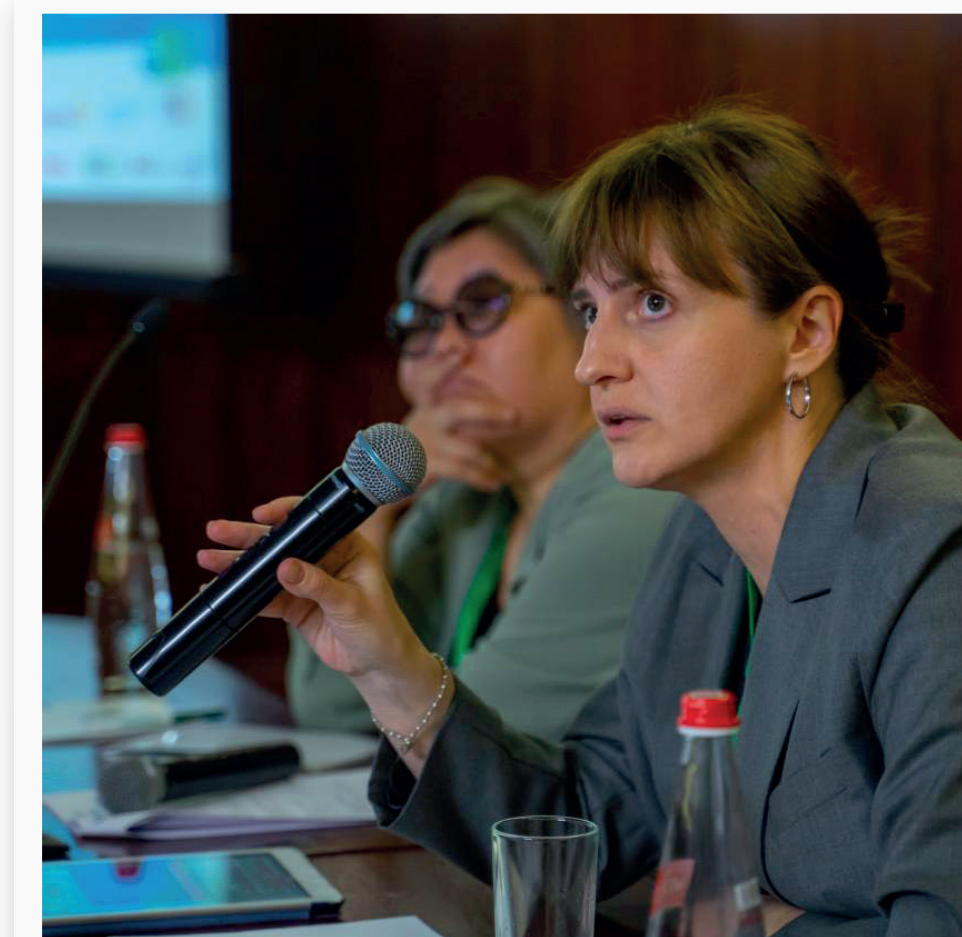
31 симпозиум



94 докладчика



120 докладов





КРЕДИТЫ НМО

Мероприятие аккредитовано в системе **непрерывного медицинского образования (НМО)** и обеспечено **12 кредитами** за **два дня** участия.





ВЫСТАВКА

На Конгрессе была представлена тематическая выставочная экспозиция, в которой приняли участие ведущие производители и дистрибьютеры медицинской продукции.

На площадке мероприятия **разместилась медико-генетическая карта России**, на которой каждый участник смог оставить **свой след**.





СТАТИСТИКА

ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ



692

участника
посетили
площадку
очно



1756

участников
подключились
онлайн

3001 участник
зарегистрировался

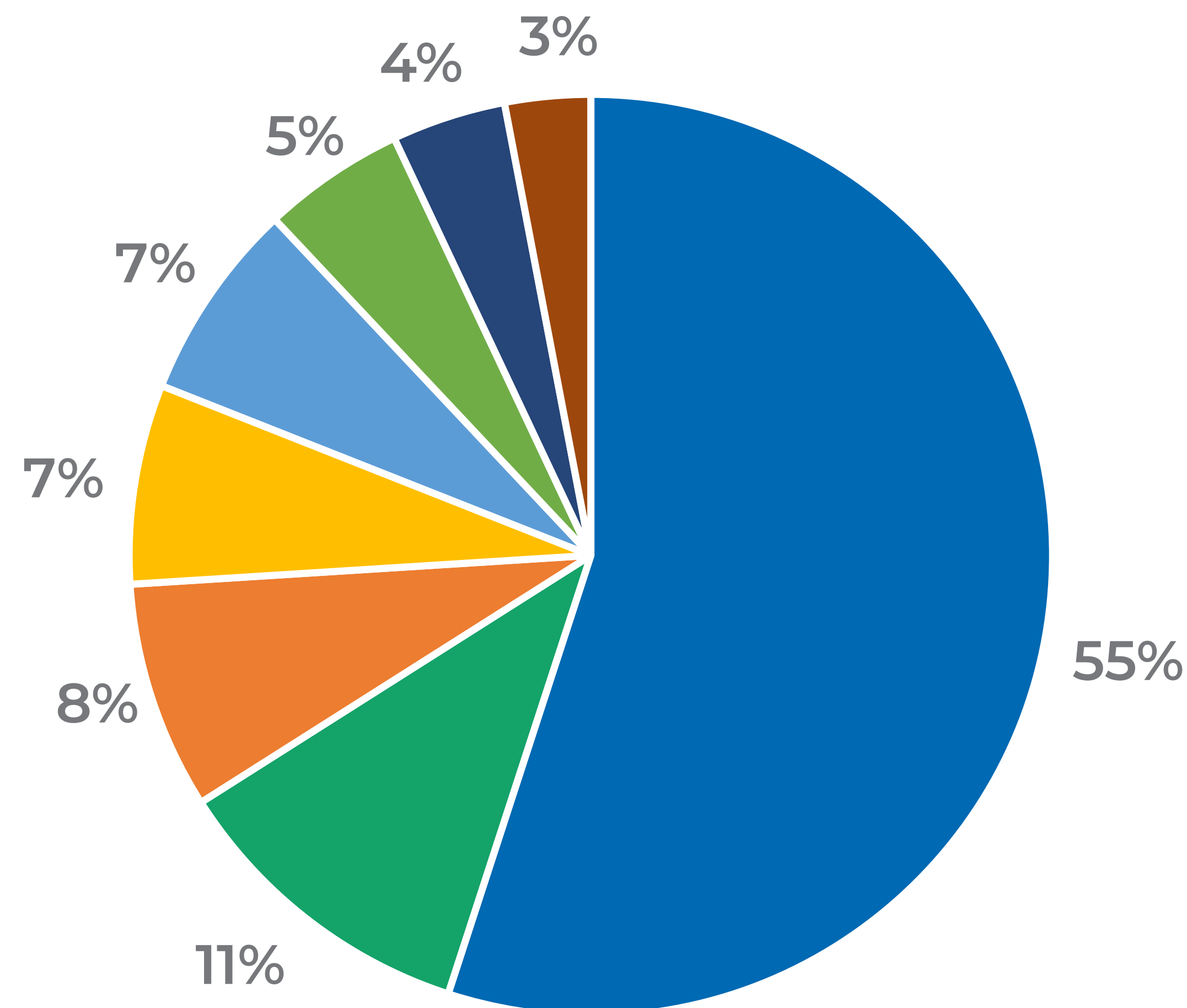




СТАТИСТИКА

ФЕДЕРАЛЬНЫЕ ОКРУГА

- Центральный федеральный округ
- Приволжский федеральный округ
- Сибирский федеральный округ
- Северо-Западный федеральный округ
- Южный федеральный округ
- Уральский федеральный округ
- Северо-Кавказский федеральный округ
- Дальневосточный федеральный округ

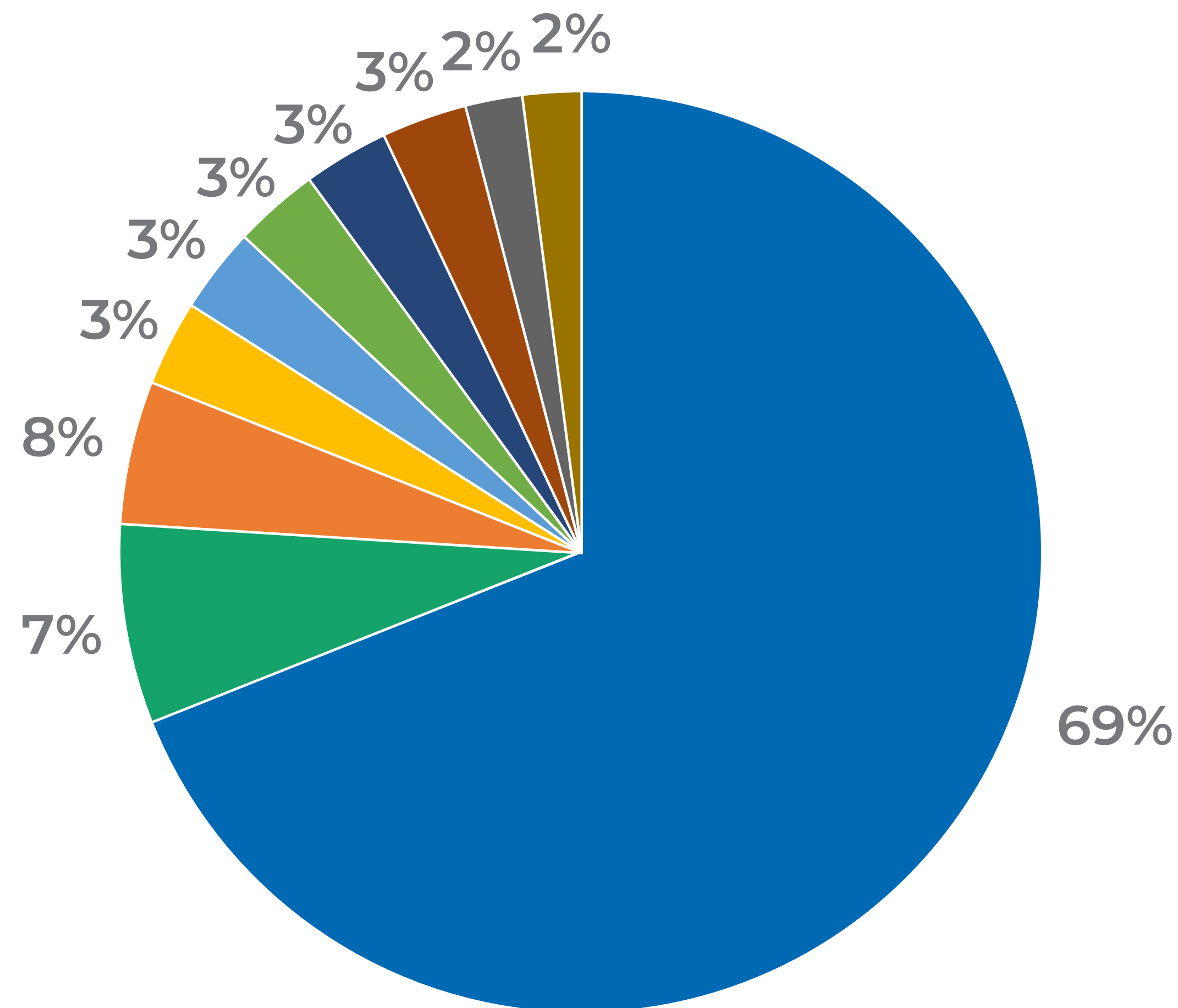




СТАТИСТИКА

ТОП-10 РЕГИОНОВ

- Москва
- Санкт-Петербург
- Московская область
- Краснодарский край
- Новосибирская область
- Свердловская область
- Нижегородская область
- Ростовская область
- Республика Башкортостан
- Томская область





СТАТИСТИКА

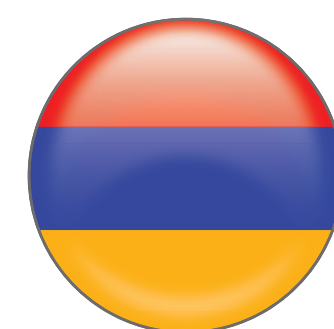
СТРАНЫ-УЧАСТНИЦЫ



Россия



Азербайджан



Армения



Беларусь



Болгария



Германия



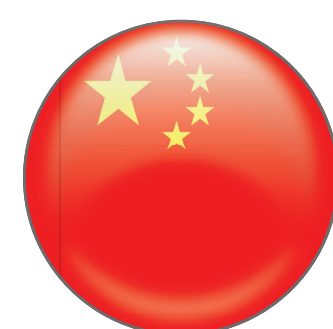
Израиль



Испания



Казахстан



Китай



Кыргызстан



Молдова



Таджикистан



Туркменистан



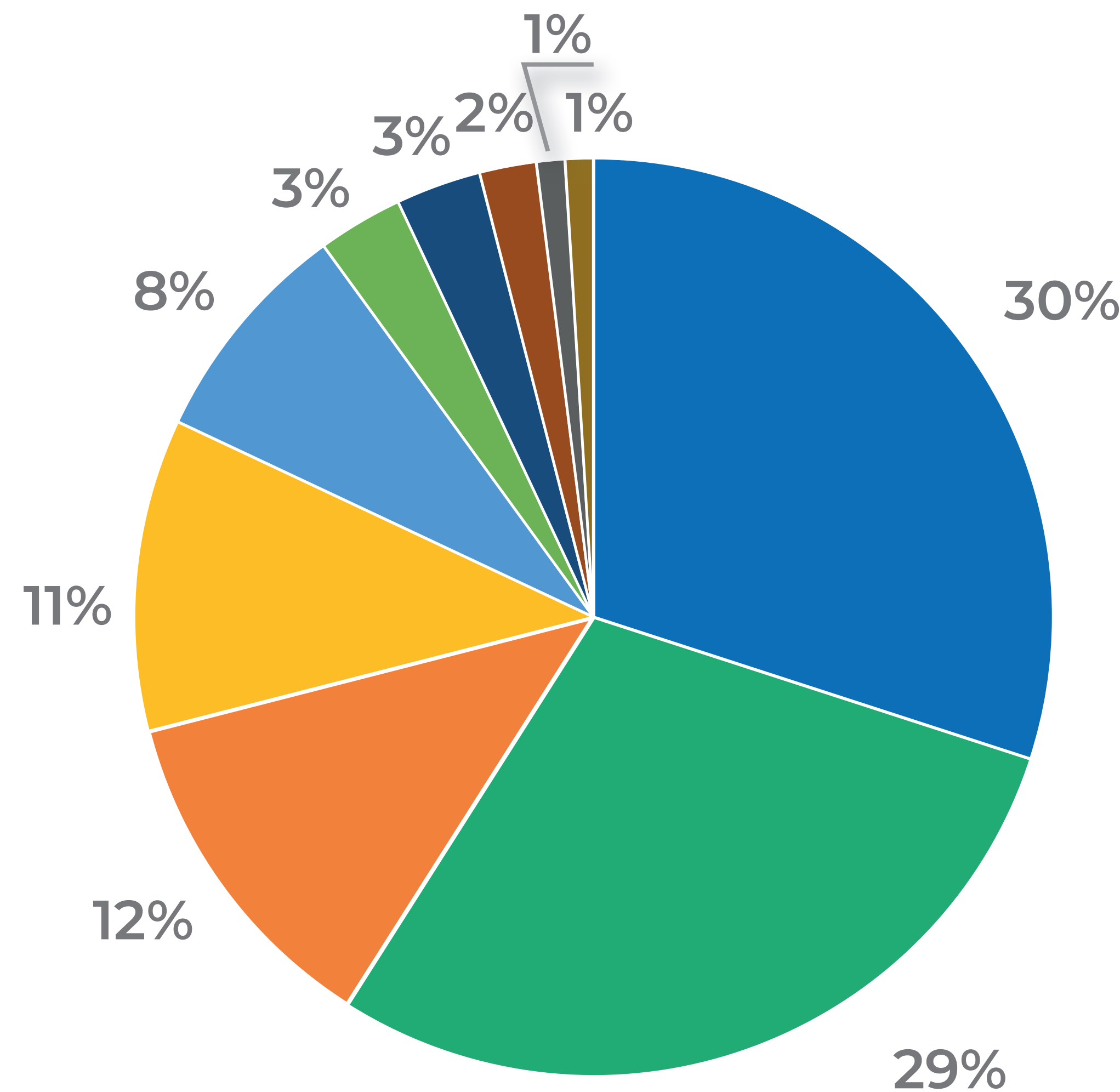
Узбекистан



СТАТИСТИКА

ТОП-10 СПЕЦИАЛЬНОСТЕЙ

- Педиатрия
- Генетика
- Генетика лабораторная
- Неврология
- Терапия
- Клиническая лабораторная диагностика
- Организация здравоохранения и общественное здоровье
- Детская неврология
- Детская эндокринология
- Неонатология





СТАТИСТИКА

ТОП-3 САМЫХ ПОСЕЩАЕМЫХ
СИМПОЗИУМОВ 8 ИЮНЯ

ЛИЗОСОМНЫЕ БОЛЕЗНИ НАКОПЛЕНИЯ.
ПЕРСПЕКТИВЫ СКРИНИНГА И
ПАТОГЕНЕТИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ

ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ НАУЧНЫЕ
ПРОГРАММЫ МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКОГО
НАУЧНОГО ЦЕНТРА

ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ





СТАТИСТИКА

ТОП-3 САМЫХ ПОСЕЩАЕМЫХ
СИМПОЗИУМОВ 9 ИЮНЯ

- НЕОНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ.
ГИПЕРФЕНИЛАЛАНИЕМИИ
- НЕОНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ.
ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ
НЕОНАТАЛЬНОГО СКРИНИНГА.
ПЕРСПЕКТИВЫ ДАЛЬНЕЙШЕГО
РАСШИРЕНИЯ НЕОНАТАЛЬНОГО
СКРИНИНГА
- МОЛЕКУЛЯРНАЯ ДИАГНОСТИКА
ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ





ПУБЛИКАЦИИ О КОНГРЕССЕ



ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПАРТНЕРЫ





СПОНСОРЫ

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ СПОНСОР



ОФИЦИАЛЬНЫЙ СПОНСОР



СПОНСОРЫ



ПАРТНЕР

ООО «НОВАРТИС ФАРМА»

УЧАСТНИКИ





О КОНГРЕССЕ

Шихрагимов Вагаб Абдуллаевич:

«Спасибо, уважаемые спикеры, за столь сложные и трудные в диагностике темы. Все Вы очень милые и замечательные. Дай Господь Вам всем дальнейших успехов и доброго здоровья на долгие годы счастливой жизни!»

Ломоносова Наталья Владимировна:

«Благодарю за столь информативные доклады! Спасибо организаторам за возможность участия в конференции онлайн!»

Прокопенко Елена Борисовна:

«Спасибо организаторам и специалистам за конгресс. Спасибо из ДНР!»

Федотова Ольга Олеговна:

«Благодарю за прекрасную конференцию. Особая благодарность тех.поддержке!»

Кильчевская Елена Юрьевна:

«Спасибо, замечательные доклады!»



О КОНГРЕССЕ

Прилуцкая Татьяна Арьевна:

«Спасибо огромное, Вера Леонидовна, за то, что обсуждаются такие важные темы!»

Тапыев Евгений Викторович:

«Спасибо большое, очень информативно!»

Маслова Екатерина Александровна:

«Спасибо, Елена Андреевна!

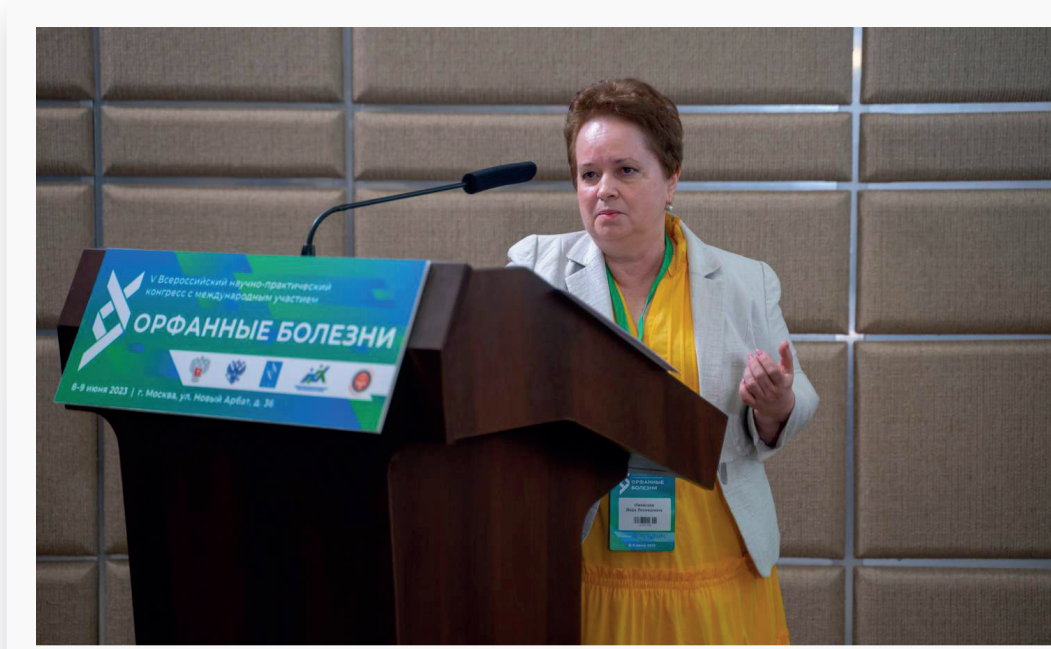
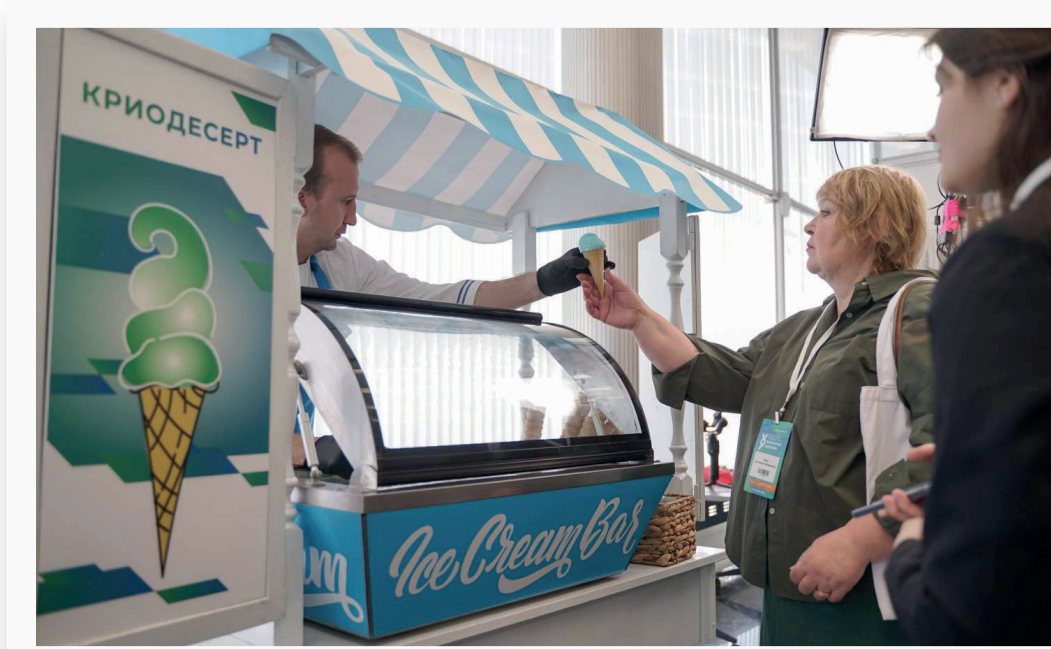
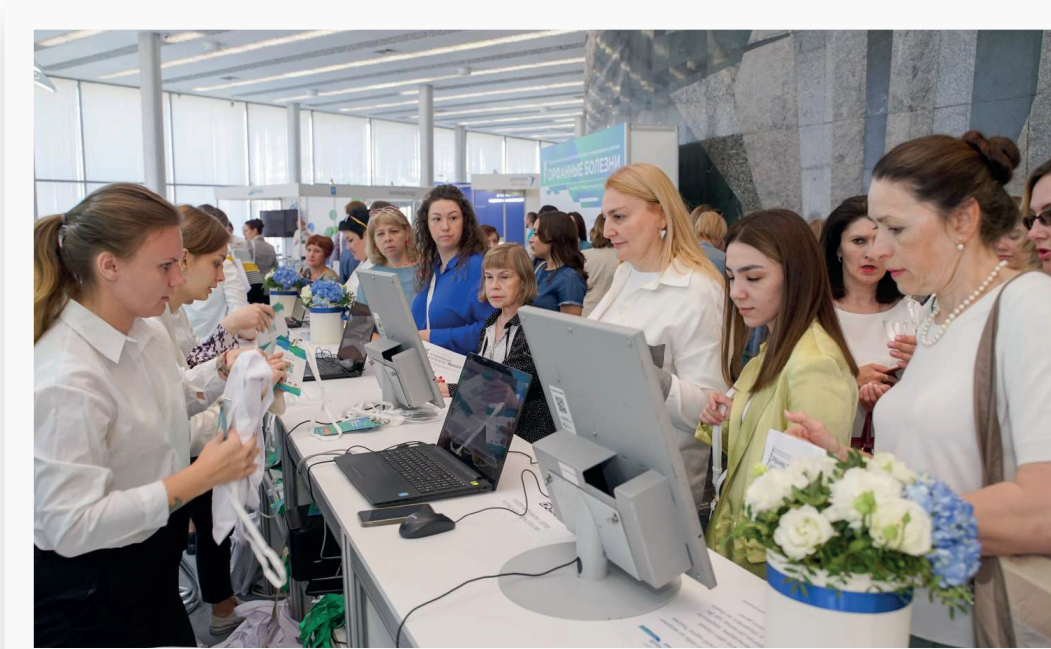
Очень информативно!»

Гладкова Наталья Анатольевна:

«Большое спасибо всем докладчикам!!»

Жовнир Наталья Юрьевна:

«Спасибо большое всем спикерам и организаторам!»





До встречи на следующем Конгрессе!

Технический организатор:

АНО ДПО «Институт непрерывного медицинского образования»

Телефон: +7 (495) 174-70-01

Электронная почта: genetics@inmo.org.ru