

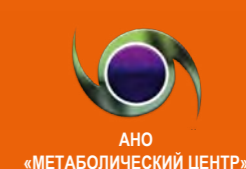
13.30 – 14.30	<b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 7 БЕТА-ТАЛАССЕМИЯ: СОСТОЯНИЕ ПРОБЛЕМЫ</b>
13.30 – 13.55	<b>Бета-талассемия сегодня</b> Лукина Е.А., д.м.н., профессор, заведующая отделением гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке компании ООО «Свикс Хэлскеа»</i>
13.55 – 14.20	<b>Инновации в лечении бета-талассемии</b> Пономарев Р.В., к.м.н., врач-гематолог отделения гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке компании ООО «Свикс Хэлскеа»</i>
14.20 – 14.30	<b>Фенотипические варианты промежуточной бета-талассемии и особенности терапии (клинические демонстрации)</b> Никулина О.Ф., к.м.н., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России Финякина М.Н., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России Авербух О.М., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России
<b>Дискуссия. Панель экспертов</b>	
14.30 – 16.30	<b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 8 РАЗНЫЕ АКТУАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ</b>
14.30 – 14.45	<b>Болезнь Фабри: диагностика и лечение нефропатии</b> Захарова Е.В., к.м.н., заведующая отделением нефрологии №24 ГБУЗ «ГКБ им. С.П. Боткина» ДЗ г. Москвы <i>При поддержке ООО Скопинфарм</i>
14.45 – 15.15	<b>Спленэктомия при микросфероцитозе: «Быть или не быть?»</b> Данишян К.И., д.м.н., заведующий отделом хирургии ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России
15.15 – 15.25	<b>Клинические демонстрации микросфероцитоза:</b> Никулина О.Ф., к.м.н., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России Авербух О.М., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России
15.25 – 15.40	<b>«Что могут короли...»</b> Сысоева Е.П., к.м.н., ведущий научный сотрудник ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России
15.40 – 15.55	<b>Синдром Фишера-Эванса как проявление первичного иммунодефицита</b> Васильченко П.И., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России
15.55 – 16.10	<b>Рефрактерная ИТП у пациента после трансплантации печени: какие варианты?</b> Авербух О.М., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России Меликян А.Л., д.м.н., заведующая отделением стандартизации методов лечения гематологических заболеваний
16.10 – 16.30	<b>Гистиоцитозы: продолжают удивлять</b> Латышев В.Д., заведующий дневным стационаром для больных с наследственными метаболическими заболеваниями ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России Галимова М.Т., врач-ординатор отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России
<b>Дискуссия. Панель экспертов</b>	
<b>Закрытие конференции</b>	

### СПОНСОРЫ КОНФЕРЕНЦИИ



Мероприятие не участвует в программе НМО

ФГБУ «Национальный медицинский  
исследовательский центр гематологии»  
Министерства здравоохранения  
Российской Федерации



**23–24 мая 2025 г.**

## ПРОГРАММА

Всероссийская научно-практическая конференция  
с международным участием  
«ПОЛИСИСТЕМНЫЕ ОРФАННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ У ВЗРОСЛЫХ  
КАК МЕЖДИСЦИПЛИНАРНАЯ ПРОБЛЕМА»  
(ПОМП-2025)

Место проведения: г. Москва, Новоданиловская наб., д. 6, к. 2  
гостиница «Пальмира бизнес клуб»

## ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

Первый день, 23 мая 2025 г., пятница	
09.00 – 09.15	<p><b>Открытие конференции</b>  <b>Мультидисциплинарный подход к диагностике и лечению полисистемных орфанных заболеваний у взрослых</b>                      Лукина Е.А., д.м.н., профессор, заведующая отделением гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке АО Генериум</i></p>
09.15 – 11.00	<p><b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 1</b>  <b>БОЛЕЗНЬ ГОШЕ, КАК МОДЕЛЬ</b></p>
09.15 – 09.30	<p><b>Поражение костно-суставной системы при болезни Гоше – опыт гематолога</b>                      Лукина Е.А., д.м.н., профессор, заведующая отделением гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке ООО Скопинфарм</i></p>
09.30 – 09.45	<p><b>Новый взгляд на поражение костно-суставной системы при болезни Гоше</b>                      Мамонов В.Е., к.м.н., заведующий отделением травматологии и ортопедии ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке ООО Скопинфарм</i></p>
09.45 – 10.15	<p><b>Современные принципы диагностики и лечения остеопороза.</b>                      Рожинская Л.Я., д.м.н., профессор, главный научный сотрудник отделения остеопороза и остеопатий ГНЦ РФ ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава РФ</p>
10.15 – 10.35	<p><b>Остеопороз – с позиции хирурга-ортопеда.</b> Торгашин А.Н., к.м.н., старший научный сотрудник ФГБУ «НМИЦ Травматологии и ортопедии им. Н.Н. Приорова» Минздрава России</p>
10.35 – 10.50	<p><b>«Запрещенная» спленэктомия при болезни Гоше (клиническая демонстрация).</b>                      Пономарев Р.В., к.м.н., врач-гематолог отделения гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке АО Генериум</i></p>
<p><b>Дискуссия</b>                      Перерыв 15 минут (кофе)</p>	
11.15 – 13.00	<p><b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 2</b>  <b>ЖЕЛЕЗОДЕФИЦИТНАЯ АНЕМИЯ (ЖДА) ИЛИ «АНЕМИЯ ВОСПАЛЕНИЯ»? ЧАСТАЯ ПРОБЛЕМА РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ</b></p>
11.15 – 11.35	<p><b>Лабораторная диагностика ЖДА и мониторинг эффективности ферротерапии в свете актуальных клинических рекомендаций</b>                      Луговская С.А., д.м.н., профессор кафедры клинической лабораторной диагностики с курсом лабораторной иммунологии ФГБОУ ДПО РМАНПО МЗ РФ</p>
11.35 – 11.55	<p><b>Дифференцированное применение современных лекарственных препаратов железа</b>                      Пономарев Р.В., к.м.н., врач-гематолог отделения гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке CSL Vifor</i></p>
11.55 – 12.15	<p><b>Коррекция дефицита железа при заболеваниях желудочно-кишечного тракта: взгляд клинического фармаколога</b>                      Бакулина Н.В., д.м.н., профессор, заведующая кафедрой внутренних болезней, нефрологии, общей и клинической фармакологии с курсом фармации ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России (С-Петербург) <i>При поддержке CSL Vifor</i></p>
12.15 – 12.35	<p><b>Роль дефицита железа в патогенезе хронической сердечной недостаточности. От клинических исследований к национальным рекомендациям</b>                      Хасанов Н.Р., д.м.н., профессор, заведующий кафедрой пропедевтики внутренних болезней имени профессора С.С. Зимницкого КГМУ (Казань) <i>При поддержке CSL Vifor</i></p>
12.35 – 12.55	<p><b>Особенности лечения ЖДА у детей</b>                      Сметанина Н.С., д.м.н., профессор, заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России <i>При поддержке CSL Vifor</i></p>
<p><b>Дискуссия</b>                      Перерыв 15 минут (кофе)</p>	
13.15 – 14.15	<p><b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 3</b>  <b>ОСТРАЯ ПОРФИРИЯ</b></p>
13.15 – 13.45	<p><b>Общие вопросы диагностики и маршрутизации</b>                      Лукина Е.А., д.м.н., профессор, заведующая отделением гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России                      Пищир Е.Г., к.м.н., заведующая отделением неврологии ФГБУ «Консультативно-диагностический центр с поликлиникой» Управления делами Президента РФ (С-Петербург)  <i>При поддержке ООО Русфик</i></p>
13.45 – 14.15	<p><b>Разбор клинических случаев</b>                      Финякина М.Н., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России                      Галимова М.Т., врач-ординатор отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России</p>
<p><b>Перерыв 45 минут (обед)</b></p>	

15.00 – 17.00	<p><b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 4</b>  <b>ГЕМАТОЛОГИ И ГАСТРОЭНТЕРОЛОГИ: ОБЪЕДИНЯЕМСЯ, ЧТОБЫ ПОБЕЖДАТЬ</b></p>
15.00 – 15.30	<p><b>Современные программы иммуносупрессивной терапии апластической анемии: как защитить желудочно-кишечный тракт?</b>                      Абрамова А.В., к.м.н., заведующая отделением дневного стационара онкологии и химиотерапии гемобластозов и депрессий кроветворения                      Михайлова Е.А., д.м.н., профессор, ведущий научный сотрудник ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России</p>
15.30 – 16.00	<p><b>Синдром повышенной эпителиальной проницаемости</b>                      Симаненков В.И., д.м.н., профессор кафедры внутренних болезней, нефрологии, общей и клинической фармакологии с курсом фармации ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России (С-Петербург)</p>
16.00 – 16.30	<p><b>Прорывы в лечении хеликобактерной инфекции</b>                      Бакулина Н.В., д.м.н., профессор, заведующая кафедрой внутренних болезней, нефрологии, общей и клинической фармакологии с курсом фармации ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России (С-Петербург)</p>
16.30 – 17.00	<p><b>Применение ингибиторов протонной помпы в клинической практике: взвешиваем пользу и риски</b>                      Бакулин И.Г., д.м.н., профессор, заведующий кафедрой пропедевтики внутренних болезней, гастроэнтерологии и диетологии им. С.М. Рысса ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России (С-Петербург)</p>
<p><b>Дискуссия. Микробиота: мифы и реальность</b></p>	
Второй день, 24 мая 2025 г., суббота	
10.00 – 11.30	<p><b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 5</b>  <b>ПАРОКСИЗМАЛЬНАЯ НОЧНАЯ ГЕМОГЛОБИУРИЯ (ПНГ): ВОПРОСЫ ПАТОГЕНЕЗА, ДИАГНОСТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ</b></p>
10.00 – 10.15	<p><b>ПНГ как болезнь альтернативного пути комплемента</b>                      Лукина Е.А., д.м.н., профессор, заведующая отделением гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России  <i>При поддержке Сведиш Орфан Биовитрум</i></p>
10.15 – 10.30	<p><b>Аксиомы иммунофенотипической диагностики ПНГ</b>                      Гальцева И.В., д.м.н., заведующая лабораторией иммунофенотипирования клеток крови и костного мозга ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России</p>
10.30 – 10.45	<p><b>Поражение почек при ПНГ</b>                      Захарова Е.В., к.м.н., заведующая отделением нефрологии ГБУЗ «ГКБ им. С.П. Боткина» ДЗ г. Москвы  <i>При поддержке AstraZeneka</i></p>
10.45 – 11.00	<p><b>ПНГ и аплазия костного мозга</b>                      Фидарова З.Т., к.м.н., заведующая отделением химиотерапии гемобластозов и депрессий кроветворения ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России                      Михайлова Е.А., д.м.н., профессор, ведущий научный сотрудник ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России  <i>При поддержке AstraZeneka</i></p>
11.00 – 11.15	<p><b>Лечение ПНГ в свете актуальных клинических рекомендаций: 7 лет применения отечественного биоаналога экулизумаба в России</b>                      Пономарев Р.В., к.м.н., врач-гематолог отделения гематологии и химиотерапии орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке АО Генериум</i></p>
11.15 – 11.30	<p><b>Ингибитор фактора D – даникопан, мировой и собственный опыт применения в лечении больных с субоптимальным ответом на ингибиторы C5</b>                      Латышев В.Д., заведующий дневным стационаром для больных с наследственными метаболическими заболеваниями ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке AstraZeneka</i></p>
11.30 – 12.45	<p><b>КРУГЛЫЙ СТОЛ 6</b>  <b>ПНГ: НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ ТЕРАПИИ</b>                      (модератор Лукина Е.А.)</p>
11.30 – 11.50	<p><b>Ингибитор фактора В – инновация, меняющая жизнь пациентов с ПНГ</b>                      Птушкин В.В., д.м.н., профессор, главный внештатный специалист гематолог Департамента здравоохранения г. Москвы, заместитель главного врача по гематологии ГБУЗ ГКБ им. С.П. Боткина ДЗМ  <i>При поддержке Novartis</i></p>
11.50 – 12.10	<p><b>Первый опыт применения: эффективность монотерапии иптакопаном присубоптимальном ответе на экулизумаб у пациентов с ПНГ</b>                      Кулагин А.Д., д.м.н., профессор, директор НИИ ДОГИТ им. Р. М. Горбачевой ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И. П. Павлова» Минздрава России  <i>При поддержке Novartis</i></p>
12.10 – 12.30	<p><b>Опыт применения иптакопана в НМИЦ гематологии</b>                      Финякина М.Н., врач-гематолог отделения орфанных заболеваний ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>При поддержке Novartis</i></p>
<p><b>Дискуссия: разбор сложного клинического случая ПНГ</b></p>	
<p><b>Перерыв 45 минут (обед)</b></p>	