Научно-практическая конференция
«ПОЛИСИСТЕМНЫЕ ОРФАННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ У ВЗРОСЛЫХ, КАК МЕЖДИСЦИПЛИНАРНАЯ ПРОБЛЕМА» (ПОМП-2026)

Даты проведения: **25-26 сентября 2026г**

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

ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

Первый день, 25 сентября 2026 г, пятница (09.00 - 16.00)

09.00- 09.15 **Открытие.** Приветственное слово генерального директора ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, главного внештатного специалиста гематолога Минздрава России, член-корр. РАН, д.м.н. Паровичниковой Е.Н.

09.15-10.15 **Круглый стол 1. *Болезнь Гоше, как модель***

На пороге 20 лет программы «7/14 высокозатратных нозологий». *Проф. Лукина ЕА, 20 мин*

Нерешенные проблемы поражения костно-суставной системы при болезни Гоше на клинических примерах. *Д.м.н. Мамонов В.Е., 20 мин. (Клинические примеры Галимова М.Т., Белякова А.Д.)*

Остеопороз и болезнь Гоше: история одного клинического случая. *Проф. Рожинская Л.Я., 20 мин.*

10.15-11.20 **Круглый стол 2. *Бета-талассемия – новые походы к диагностике и лечению***

Ингибитор неэффективного гемопоэза в лечении трансфузионно-зависимой бета-талассемии. *Проф. Лукина Е.А.*, 20 мин

Новое в молекулярной диагностике. Гемоглобин F – какая связь с бета-талассемией? *К.б.н. Щемелева Е.Ю., 15 мин*

Клинические демонстрации. *К.м.н. Никулина О.Ф., Фалчари В.В., 15 мин*

Российские клинические рекомендации «Талассемия» и регистры пациентов *Проф Сметанина НС, 15 мин*

11.20-11.40 *Перерыв 20 мин*

11.40-13.00 **Круглый стол 3. *Иммунные цитопении – «место встречи» гематологов, иммунологов, ревматологов***

«Не детская» история: цитопения как проявление ПИД у взрослых. *Д.м.н. Латышева ЕА, 20 мин*

Синдром Фишера-Эванса как маркер первичного иммунодефицита (ПИД) – диалог гематолога и иммунолога. *Д.м.н. Латышева Е.А., к.м.н. Никулина О.Ф., Галимова М.Т., Васильченкова П.И., 20 мин.*

Цитопенический синдром при врожденных и приобретенных формах костномозговой недостаточности у взрослых. *К.м.н. Лучкин А.В., 20 мин.*

Вторичные иммунные цитопении – опыт Московского Клинического Научного Центра**.** *Д.м.н. Дудина ГА, 20 мин.*

13.00-14.00 *Перерыв 60 мин.*

14.00-15.00 **Круглый стол 4. *Миелодиспластический синдром (МДС) как междисциплинарная проблема***

МДС - современное состояние проблемы и причины ошибок в диагностике. *Д.м.н. Кохно А.В., 20 мин.*
Клинические демонстрации (*Передельская А., Васильченкова П.И., Финякина М.Н.*), 30 мин.
Дискуссия, 10 мин.

15.00-15.40 **Круглый стол 5. *Острая порфирия – загадочная болезнь***

Проблемы своевременной диагностики и лечения – есть ли прогресс? *К.м.н. Пищик Е.Г. 15 мин.*
Клинические демонстрации. *Галимова М.Т., Белякова А.Д. 15 мин.*

Дискуссия. Панель экспертов, 10 мин

15.40-16.00 *Перерыв 20 мин*

16.00-17.00 **Круглый стол 6. *Разные актуальные вопросы***

По следам EHA 2026: долгосрочные результаты и реальная практика применения иптакопана. *Проф. Птушкин В.В., 20 мин.*

Клональное кроветворение. *Проф. Дризе Н.И., 20 мин.*

Инновационный отечественный лекарственный препарат для заместительной ферментной терапии мукополисахаридоза 2 типа: от оригинальной идеи до клинических испытаний. *К.м.н. Пономарев Р.В., 20 мин.*

Второй день, 26 сентября 2026 г, суббота (10.00 - 16.30)

10.00-12.40 **Круглый стол 7. *Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (ПНГ) как орфанное заболевание***

Иптакопан при ПНГ: проверено временем. Двухлетний опыт в России.
Проф. Кулагин А.Д., 20 мин.

Опыт лечения ПНГ в реальной клинической практике Московской области.
Д.м.н. Митина ТА, 15 мин.

Опыт применения пэгцетакоплана у больных ПНГ с субоптимальным ответом на терапию С5-ингибиторами. *К.м.н. Никулина О.Ф., 15 мин.*

Поражение почек при ПНГ – опыт гематолога. *Финякина М.Н.,15 мин.*

Поражение почек при ПНГ – взгляд нефролога. *К.м.н. Захарова Е.В., 15 мин.*

ПНГ и аплазия костного мозга – что нового? *К.м.н. Фидарова З.Т., 15 мин*

Особенности стромальных клеток-предшественников костного мозга у больных ПНГ, зачем это клиницисту? *Д.б.н. Шипунова И.Н., 15 мин.*

Регресс ПНГ-клона – анализ клинических случаев и дискуссия (*Д.м.н. Гальцева И.В. и панель экспертов-гематологов). 30 мин*

Дискуссия 20 мин.

12.40-13.00 *Перерыв 20 мин.*

13.00-14.20 **Круглый стол 8.** ***Диагностика железодефицита - частая проблема редких заболеваний***

Диагностическое значение эритроцитарных индексов и сывороточных показателей обмена железа. *Проф. Луговская С.А., 20 мин.*

Внутривенные лекарственные препараты железа – смена парадигмы в лечении железодефицита? *К.м.н. Пономарев Р.В., 20 мин.*

Если адекватная ферротерапия не эффективна, Вы ошиблись с диагнозом (на клинических примерах). *Проф. Бакулина Н.В., 20 мин.*
(клинические примеры: Галимова М.Т., Белякова А.Д., Васильченкова П.И.)
Дискуссия 20 мин

14.20-14.40 *Перерыв 20 мин.*

14.40-16.10 **Круглый стол 9.** ***Абдоминальный синдром – «головная боль» гастроэнтерологов, гематологов, хирургов***

Абдоминальный болевой синдром: актуальные вопросы диагностики и лечения. *Проф. Бакулин И.Г., 20 мин.*
Абдоминальный синдром как манифестация неопухолевых заболеваний системы крови:
ПНГ – *Белякова А.Д., 10 мин.*
острая порфирия – *Галимова М.Т., 10 мин.*
внепеченочная портальная гипертензия - *к.м.н. Сысоева ЕП , 10 мин.*

Хирургическое лечение осложнений внепеченочной портальной гипертензии – «Стоит ли овчинка выделки»? *Д.м.н. Данишян К.И., 20 мин.*
Клиническая демонстрация: «Стоит!» *Финякина М.Н., Батров П.А. 10 мин.*

Дискуссия, 10 мин

16.10-16.30 **Итоги. Закрытие конференции**