



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ЧЕЛЯБИНСКОЙ ОБЛАСТИ

П Р И К А З

г. Челябинск

от «16» 02 2026 г.

№ 80

О проведении межрегиональной научно-практической конференции «День редких: актуальные проблемы диагностики и ведения пациентов с орфанными заболеваниями в Челябинской области»

В соответствии с Планом организационных мероприятий Министерства здравоохранения Челябинской области на 2026 год

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Начальнику управления организации медицинской помощи детям и матерям, при социально значимых заболеваниях и профилактики Министерства здравоохранения Челябинской области Л.В. Подлубной, врачу-генетику медико-генетической консультации Государственного автономного учреждения здравоохранения «Челябинская областная детская клиническая больница» Побединской А.И., организовать и провести 28 февраля 2026 года межрегиональную научно-практическую конференцию «День редких: актуальные проблемы диагностики и ведения пациентов с орфанными заболеваниями в Челябинской области» (далее именуется – Конференция) согласно прилагаемой к настоящему приказу программе.

2. Руководителям медицинских организаций, в отношении которых Министерство здравоохранения Челябинской области осуществляет функции и полномочия учредителя, направить для участия в работе Конференции руководителей педиатрических служб, заведующих педиатрическими отделениями, врачей-педиатров.

3. Руководителям медицинских организаций, в отношении которых Федеральное медико-биологическое агентство осуществляет функции и полномочия учредителя, медицинских организаций частной формы собственности, расположенных на территории Челябинской области, рекомендовать направить для участия в работе Конференции руководителей педиатрических служб, заведующих педиатрическими отделениями, врачей-педиатров.

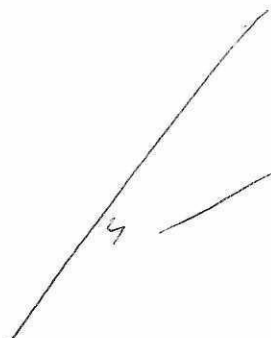
4. Исполняющему обязанности ректора федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации Абрамовских О.С. рекомендовать направить для участия в работе Конференции сотрудников кафедр педиатрического профиля.

5. Директору Государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Челябинский областной медицинский информационно-аналитический центр» Староверову А.С. обеспечить размещение настоящего приказа на официальном сайте Министерства здравоохранения Челябинской области в сети «Интернет».

6. Контроль исполнения настоящего приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения Челябинской области Верзакову И.В.

Министр

Т.П. Колчинская

A handwritten signature in black ink, consisting of a long diagonal stroke and a shorter horizontal stroke, with the letters 'Т' and 'П' visible.

Приложение
к приказу
Министерства здравоохранения
Челябинской области
от «16» 02 2026 г. № 80

Программа межрегиональной научно-практической конференции
«День редких: актуальные проблемы диагностики и ведения пациентов
с орфанными заболеваниями в Челябинской области»

09:30-10:00	Регистрация участников	
10:00-10:15	Приветственное слово участникам региональной научно-практической конференции «День редких: актуальные проблемы диагностики и ведения пациентов с орфанными заболеваниями в Челябинской области» (далее именуется – Конференция)	Верзакова Н.В., заместитель Министра здравоохранения Челябинской области Подлубная Л.В., начальник управления организации медицинской помощи детям и матерям, при социально значимых заболеваниях и профилактики Министерства здравоохранения Челябинской области Казарин С.В., главный врач Государственного автономного учреждения здравоохранения «Челябинская областная детская клиническая больница» (далее именуется – ГАУЗ ЧОДКБ) Палстова Н.И., главный внештатный специалист педиатр Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинской области Побединская А.И., врач-генетик медико-генетической консультации ГАУЗ ЧОДКБ, высшая квалификационная категория (по согласованию)
10:15-10:35	Орфанный центр: организация, перспективы работы	Побединская А.И., врач-генетик медико-генетической консультации ГАУЗ ЧОДКБ, высшая квалификационная категория (по согласованию)
10:35-10:50	Наблюдение пациентов с наследственными болезнями обмена на амбулаторном этапе	Поскова Е.В., врач-генетик медико-генетической консультации ГАУЗ ЧОДКБ, высшая квалификационная категория (по согласованию)
10:50-11:05	Маршрутизация и организация ведения пациентов с первичным иммунодефицитом и аутовоспалительными заболеваниями	Шилова Т.В., декан педиатрического факультета федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – ФГБОУ ВО ЮУГМУ Минздрава России), главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинской области, к.м.н.

11:05-11:20	Дифференциально-диагностический подход к синдрому холестаза у детей	Лаврова А.Е., директор Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Приволжский исследовательский медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, д.м.н., г. Нижний Новгород (по согласованию)
11:20-11:35	Маршрутизация и организация ведения пациентов с орфанными ортопедическими заболеваниями	Семенов А.В., врач – травматолог-ортопед ГАУЗ ЧОДКБ, высшая квалификационная категория (по согласованию)
11:35-11:50	Гипофосфатазия сегодня: разнообразие клинических проявлений, современные возможности диагностики	Романенко Е.С., главный внештатный детский специалист эндокринолог Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинском городском округе, доцент кафедры протектики детских болезней и педиатрии федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, к.м.н.
11:50-12:00	Перерыв	
12:00-12:15	Орфанные заболевания в детской онкологии, принципы выявления, маршрутизации и оказания помощи	Коваленко С.Г., главный внештатный детский специалист онколог Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинской области, врач-детский онколог областного онкогематологического центра для детей и подростков им. профессора В.И. Герасина ГАУЗ ЧОДКБ, к.м.н.
12:15-12:30	Маршрутизация и лечение неоперабельных плексiformных нейрофибром. Опыт Челябинской области	Кашко Т.П., врач-генетик медико-генетической консультации ГАУЗ ЧОДКБ (по согласованию)
12:30-12:45	Основные аспекты переключений патогенетической терапии пациентов со СМА. Принципы маршрутизации и наблюдения	Короткова Д.Г., ассистент кафедры неврологии ФГБОУ ВО ЮУГМУ Минздрава России, врач - невролог медико-генетической консультации ГАУЗ ЧОДКБ (по согласованию)
12:45-13:35	Особенности наблюдения пациентов миодистрофия Дюшенна в условиях поликлиники. Особенности маршрутизации вновь выявленных пациентов	Аликина О.И., главный внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинской области, врач - невролог неврологического отделения ГАУЗ ЧОДКБ
13:35-13:50	Актуальные вопросы по оформлению направления	Вараксина Л.М., врач по медико-социальной экспертизе Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-

	на медико-социальную экспертизу	социальной экспертизы по Челябинской области» (по согласованию)
13:50-14:05	Ребенок с генатосплеомегалией - от первых симптомов к точному диагнозу	Поддубяк А.А., врач-гастроэнтеролог, гастроэнтерологического отделения ГАУЗ ЧОДКБ, высшая квалификационная категория (по согласованию)
14:05-14:20	Технология сопровождения семей в случае возникновения тяжелого жизнеугрожающего заболевания члена семьи.	Сачко Т.Н., директор Челябинского регионального благотворительного движения «Искорка Фонд» (по согласованию)
14:20-15:00	Перерыв	
15:00-16:30	Круглый стол. Дискуссия.	Побединская А.И., врач-генетик медико-генетической консультации ГАУЗ ЧОДКБ, высшая квалификационная категория (по согласованию) Аникина О.И., главный внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинской области, врач - невролог неврологического отделения ГАУЗ ЧОДКБ Коваленко С.Г., главный внештатный детский специалист онколог Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинской области, врач-детский онколог областного онкогематологического центра для детей и подростков им. профессора В.И. Герасина ГАУЗ ЧОДКБ, к.м.н. Шилова Т.В., декан педиатрического факультета федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – ФГБОУ ВО ЮУГМУ Минздрава России), главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог Министерства здравоохранения Челябинской области в Челябинской области, к.м.н.
16:30-17:00	Закрытие Конференции. Подведение итогов.	

Дата, время и место проведения Конференции: 28 февраля 2026 г., начало в 09:30 часов по адресу: г. Челябинск, ул. Лесонарковая, д. 6, конференц-зал, бизнес-отель «Парк-сити».