



VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ

25–26 июня 2026 | Гостиница Рэдиссон Славянская, г. Москва, пл. Евразии, 2

orphancongress.ru

ОТЧЕТ
О ПРОВЕДЕНИИ
КОНГРЕССА



ИНФОРМАЦИЯ | ОРГАНИЗАТОРЫ



Министерство здравоохранения
Российской Федерации



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



Министерство науки и высшего
образования Российской
Федерации



Российское общество
медицинских генетиков



Российская Академия Наук

Российская академия наук

Автономная некоммерческая
организация дополнительного
профессионального
образования (АНО ДПО)
«Институт непрерывного
медицинского образования»



Ассоциация медицинских
генетиков





ОРГКОМИТЕТ

ПРЕДСЕДАТЕЛЬ ОРГАНИЗАЦИОННОГО КОМИТЕТА

Мурашко Михаил Альбертович — Министр здравоохранения Российской Федерации

ПРЕДСЕДАТЕЛЬ ОРГАНИЗАЦИОННОГО КОМИТЕТА

Воронин Сергей Владимирович — главный внештатный специалист по медицинской генетике Министерства здравоохранения РФ в Дальневосточном федеральном округе, заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения РФ, главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.м.н., г. Москва

Гинтер Евгений Константинович — член президиума РОМГ, научный руководитель ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заслуженный деятель науки РФ, академик РАН, д.б.н., профессор, г. Москва

Глотов Олег Сергеевич — эксперт Ассоциации специалистов в области молекулярной медицины, лабораторной и медицинской генетики имени Е.И. Шварца, заведующий НИО медицинской вирусологии, молекулярной генетики и биобанкинга ФГБУ ДНКЦИБ ФМБА России, с.н.с. отдела геномной медицины ФГБНУ «НИИ АГир имени Д.О. Отта», д.б.н., профессор, г. Санкт-Петербург

Ижевская Вера Леонидовна — председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков», заместитель директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д.м.н., г. Москва

Конради Александра Олеговна — заместитель генерального директора по научной работе ФГБУ «НМИЦ имени В.А. Алмазова» Минздрава России, заведующая НИО артериальной гипертензии, заведующая кафедрой организации управления и экономики здравоохранения Института медицинского образования ФГБУ «НМИЦ имени В.А. Алмазова» Минздрава России, академик РАН, д.м.н., профессор, г. Санкт-Петербург

Коробко Игорь Викторович — директор Департамента науки и инновационного развития здравоохранения Министерства здравоохранения Российской Федерации

Коротеев Александр Леонидович — главный внештатный специалист по медицинской генетике Комитета по здравоохранению г. Санкт-Петербурга и Министерства здравоохранения РФ в Северо-Западном федеральном округе, главный врач СПб ГБУЗ «Диагностический центр (медико-генетический)», к.м.н., г. Санкт-Петербург

Куцев Сергей Иванович — член президиума РОМГ, президент Ассоциации медицинских генетиков, главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», академик РАН, д.м.н., г. Москва



ОРГКОМИТЕТ

Лебедев Игорь Николаевич — заместитель председателя Российского общества медицинских генетиков, член президиума РОМГ, заместитель директора по научной работе Томского НИМЦ РАН, руководитель лаборатории онтогенетики, заведующий кафедрой медицинской генетики ФГБОУ ВО СибГМУ Минздрава России, чл.-кор. РАН, д.б.н., г. Томск

Морозов Дмитрий Анатольевич — директор Обособленного структурного подразделения «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), главный внештатный детский специалист хирург Министерства здравоохранения РФ, д.м.н., профессор, г. Москва

Пузырев Валерий Павлович — заместитель председателя президиума РОМГ, научный руководитель Томского национального исследовательского медицинского центра РАН, научный руководитель НИИ медицинской генетики Томского национального исследовательского медицинско-

го центра РАН, заведующий кафедрой медицинской генетики ФГБОУ ВО СибГМУ Минздрава России, академик РАН, д.м.н., профессор, заслуженный деятель науки РФ, г. Томск

Семенова Татьяна Владимировна — заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации

Смирнихина Светлана Анатольевна — главный ученый секретарь РОМГ, заведующая лабораторией редактирования генома, врач — лабораторный генетик лаборатории молекулярно-генетической диагностики 2 ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д.м.н., доцент, г. Москва

Степанов Вадим Анатольевич — директор Томского национального исследовательского медицинского центра РАН, академик РАН, д.б.н., профессор, г. Томск

Трофимов Дмитрий Юрьевич — директор Института репродуктивной генетики ФГБУ «НМИЦ АГП имени В.И. Кулакова» Минздрава России, чл.-кор. РАН, д.б.н., профессор РАН, г. Москва

Тюменцева Елена Станиславовна — директор Ассоциации медицинских генетиков, ведущий специалист отдела организации медицинской помощи ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д.м.н., г. Москва

Фисенко Андрей Петрович — директор ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, д.м.н., профессор, заслуженный врач РФ, г. Москва

Фисенко Виктор Сергеевич — первый заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации, г. Москва

Шляхто Евгений Владимирович — генеральный директор ФГБУ «НМИЦ имени В.А. Алмазова» Минздрава России, президент Российского кардиологического общества, главный внештатный специалист кардиолог Минздрава России по Северо-Западному, Южному, Северо-Кавказскому, Приволжскому федеральным округам, а также по Запорожской и Херсонской областям, главный внештатный специалист кардиолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, академик РАН, заслуженный деятель науки РФ, г. Санкт-Петербург



ОРГКОМИТЕТ | СОСТАВ ПРОГРАММНОГО КОМИТЕТА

ПРЕДСЕДАТЕЛИ

Гинтер Евгений Константинович — член президиума РОМГ, научный руководитель ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», академик РАН, д. б.н., профессор, заслуженный деятель науки РФ, г. Москва

Куцев Сергей Иванович — член президиума РОМГ, президент Ассоциации медицинских генетиков, главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», академик РАН, д. м.н., г. Москва

Ижевская Вера Леонидовна — председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков», заместитель директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д. м.н., г. Москва

ЧЛЕНЫ

Байдакова Галина Викторовна — заведующая Центром коллективного пользования «Метаболом» ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к. б.н., г. Москва

Бухарова Татьяна Борисовна — заместитель директора ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» — директор Института высшего и дополнительного профессионального образования, к. б.н., г. Москва

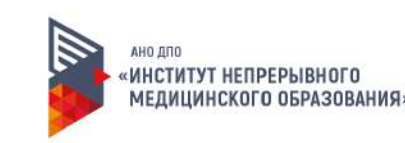
Васильев Петр Андреевич — врач-генетик, научный сотрудник научно-консультативного отдела ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к. м.н., г. Москва

Воинова Виктория Юрьевна — руководитель отдела клинической генетики Института Вельтищева, заведующий кафедрой общей и медицинской генетики Института Биомедицины (МБФ) Пироговского Университета, д. м.н., г. Москва

Воронин Сергей Владимирович — главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России в Дальневосточном федеральном округе, заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к. м.н., г. Москва

Воронина Екатерина Сергеевна — заведующая лабораторией мутагенеза, ученый секретарь ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к. м.н., г. Москва

Глотов Андрей Сергеевич — председатель Санкт-Петербургского отделения РОМГ, заведующий отделом геномной медицины имени В.С. Баранова ФГБНУ «НИИАГиР имени Д.О. Отта», д. б.н., г. Санкт-Петербург



ОРГКОМИТЕТ

Глотов Олег Сергеевич — эксперт Ассоциации специалистов в области молекулярной медицины, лабораторной и медицинской генетики имени Е. И. Шварца, заведующий НИО медицинской вирусологии, молекулярной генетики и биобанкинга ФГБУ ДНКЦИБ ФМБА России, ст. науч. сотр. отдела геномной медицины ФГБНУ «НИИ АГиР имени Д. О. Отта», д. б. н., профессор, г. Санкт-Петербург

Голимбет Вера Евгеньевна — руководитель лаборатории клинической генетики ФГБНУ «Российский научный центр психического здоровья», д. б. н., профессор, г. Москва

Дадали Елена Леонидовна — врач-генетик, гл. науч. сотр. научно-консультативного отдела ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», д. м. н., профессор, г. Москва

Заклязьминская Елена Валерьевна — заведующая лабораторией медицинской генетики в ФГБНУ «РНЦХ имени академика Б. В. Петровского», профессор кафедры медицинской генетики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», д. м. н., г. Москва

Залетаев Дмитрий Владимирович — заведующий кафедрой медицинской генетики ИВиДПО, главный научный сотрудник лаборатории эпигенетики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», д. б. н., профессор, лауреат государственной премии Правительства РФ, г. Москва

Захарова Екатерина Юрьевна — заведующая отделом молекулярных механизмов наследственных нарушений метаболизма и лабораторией селективного скрининга ФГБНУ «МГНЦ», д. м. н., профессор, г. Москва

Зинченко Рена Абульфазовна — заместитель директора по научно-клинической работе, заведующая лабораторией генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», заслуженный деятель науки РФ, чл.-кор. РАН, д. м. н., профессор, г. Москва

Кадышев Виталий Викторович — заведующий отделением и кафедрой офтальмогенетики ФГБНУ «МГНЦ», ведущий научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии, куратор по наследственным глазным болезням РФ, врач-генетик, офтальмолог ФГБНУ «МГНЦ», д. м. н., доцент, эксперт РАН, г. Москва

Кашеварова Анна Александровна — руководитель лаборатории онтогенетики НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ РАН, к. б. н., г. Томск

Кенис Владимир Маркович — заместитель директора по инновационному развитию и работе с регионами ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г. И. Турнера» Минздрава России, руководитель отделения патологии стопы, нейроортопедии, системных заболеваний (4 отделение), врач — травматолог-ортопед, нейрохирург, д. м. н., профессор, г. Санкт-Петербург

Кондратьева Елена Ивановна — руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза, заведующая кафедрой генетики болезней дыхательной системы ИВиДПО ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», заместитель директора по научной работе ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», д. м. н., профессор, г. Москва



ОРГКОМИТЕТ

Коротеев Александр Леонидович — главный внештатный специалист по медицинской генетике Комитета по здравоохранению г. Санкт-Петербурга и Министерства здравоохранения РФ в Северо-Западном федеральном округе, главный врач СПб ГБУЗ «Диагностический центр (медико-генетический)», к.м.н., г. Санкт-Петербург

Костарева Анна Александровна — директор Института молекулярной биологии и генетики, профессор кафедры факультетской терапии с клиникой Института медицинского образования ФГБУ «НМИЦ имени В.А. Алмазова» Минздрава России, специалист отдела сопровождения разработки ВИМИС ССЗ, д.м.н., г. Санкт-Петербург

Кузенкова Людмила Михайловна — врач-невролог, начальник центра детской психоневрологии ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России, д.м.н., профессор, заслуженный врач РФ, г. Москва

Лебедев Игорь Николаевич — заместитель председателя Российского общества медицинских генетиков, член президиума РОМГ, заместитель директора по научной работе Томского НИМЦ РАН, руководитель лаборатории онтогенетики, заведующий кафедрой медицинской генетики ФГБОУ ВО СибГМУ Минздрава России, чл.-кор. РАН, д.б.н., г. Томск

Марахонов Андрей Владимирович — заведующий лабораторией наследственных нарушений иммунитета ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.б.н., доцент, г. Москва

Маркова Татьяна Владимировна — врач-генетик, заведующая научно-консультативным отделом ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д.м.н., г. Москва

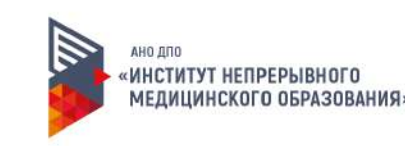
Мартынкевич Ирина Степановна — руководитель Научно-исследовательского центра клеточной и молекулярной патологии ФГБУ «Российский научно-исследовательский институт гематологии и трансфузиологии ФМБА», д.б.н., г. Санкт-Петербург

Михайленко Дмитрий Сергеевич — врач — лабораторный генетик, заведующий кафедрой онкогенетики ИВиДПО ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.м.н., доцент, г. Москва

Муртазина Айсылу Фанзировна — заведующая лабораторией нейрогенетики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.м.н., г. Москва

Никитин Сергей Сергеевич — заведующий кафедрой генетики неврологических болезней ИВиДПО ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», г. Москва

Николаева Екатерина Александровна — врач-генетик, старший научный сотрудник отдела клинической генетики НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), д.м.н., г. Москва



ОРГКОМИТЕТ

Поляков Александр Владимирович — научный руководитель направления по молекулярной генетике ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», профессор кафедры молекулярной генетики и биоинформатики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», чл.-кор. РАН, д.б.н., профессор, г. Москва

Рубцов Николай Борисович — гл. науч. сотр. Института цитологии и генетики Сибирского отделения РАН, заведующий кафедрой цитологии и генетики Новосибирского государственного университета, д.б.н., профессор, заслуженный деятель науки РФ, г. Новосибирск

Рыжкова Оксана Петровна — начальник информационно-аналитического отдела, в.н.с. ЦКП «Геном» ФГБНУ «МГНЦ», к.м.н., г. Москва

Семенова Наталия Александровна — вед. науч. сотр. научно-консультативного отдела ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.м.н., г. Москва

Скоблов Михаил Юрьевич — заведующий отделом перенос функциональной геномики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.б.н., г. Москва

Смирнихина Светлана Анатольевна — главный ученый секретарь РОМГ, заведующая лабораторией редактирования генома, врач — лабораторный генетик лаборатории молекулярно-генетической диагностики 2 ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д.м.н., доцент, г. Москва

Спарбер Петр Андреевич — заведующий лабораторией функционального анализа отдела функциональной геномики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.м.н., г. Москва

Степанов Вадим Анатольевич — директор Томского национального исследовательского медицинского центра РАН, академик РАН, д.б.н., профессор, г. Томск

Стрельников Владимир Викторович — заведующий лабораторией эпигенетики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», профессор кафедры общей и медицинской генетики ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), д.б.н., доцент, г. Москва

Трофимов Дмитрий Юрьевич — директор Института репродуктивной генетики ФГБУ «НМИЦ АГП имени В.И. Кулакова» Минздрава России, чл.-кор. РАН, д.б.н., профессор РАН, г. Москва

Тюльпаков Анатолий Николаевич — врач — детский эндокринолог, заведующий кафедрой генетики эндокринных болезней ИВиДПО ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д.м.н., доцент, г. Москва

Филатова Александра Юрьевна — вед. науч. сотр., заведующая лабораторией не кодирующих вариантов генома отдела функциональной геномики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.б.н., г. Москва



ОРГКОМИТЕТ

Фисенко Андрей Петрович — директор ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, д. м. н., профессор, заслуженный врач РФ, г. Москва

Черных Вячеслав Борисович — заведующий лабораторией генетики нарушений репродукции, профессор кафедры генетики эндокринных болезней ИВиДПО ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», профессор кафедры общей и медицинской генетики медико-биологического факультета ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н. И. Пирогова Минздрава России (Пироговский Университет), д. м. н., г. Москва

Шилова Надежда Владимировна — заведующая лабораторией цитогенетики, заведующая кафедрой цитогенетики и хромосомных болезней ИВиДПО ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», д. м. н., доцент, г. Москва

Щагина Ольга Анатольевна — первый заместитель директора ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», заведующая кафедрой молекулярной генетики и биоинформатики ИВиДПО, врач — лабораторный генетик лаборатории молекулярно-генетической диагностики 1 ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», д. м. н., доцент, г. Москва

Юров Иван Юрьевич — заведующий лабораторией молекулярной генетики и цитогеномики мозга им. проф. Ю. Б. Юрова ФГБНУ «Научный центр психического здоровья», заведующий лабораторией молекулярной цитогенетики нервно-психических заболеваний им. профессора С. Г. Ворсановой, ОСП НИКИ педиатрии и детской хирургии им. акад. Ю. Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова МЗ РФ, член-корреспондент РАН, д. б. н., профессор, г. Москва

ЦЕРЕМОНИЯ ОТКРЫТИЯ

На церемонии открытия золотой медалью «За выдающийся вклад в развитие медицинской генетики» был награжден академик РАН, директор Томского НИМЦ Вадим Анатольевич Степанов.

На пленарном заседании ведущие специалисты выступили с докладами:

«Орфанные болезни в системе здравоохранения Российской Федерации»

Шавалиев Рафаэль Фирнаялович – директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации

«Геномы, популяции, болезни. Популяционная геномика для медицинской генетики»

Степанов Вадим Анатольевич – директор ФГБНУ «Томский национальный исследовательский медицинский центр Российской академии наук», академик РАН, д.б.н.

«Роль полногеномных исследований в клинической практике»

Куцев Сергей Иванович – член президиума РОМГ, президент Ассоциации медицинских генетиков, главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», академик РАН, д.м.н.

«Этические и правовые ориентиры в медицинской генетике»

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





НАУЧНАЯ ПРОГРАММА

25 И 26 ИЮНЯ

работали **6** ЗАЛОВ научной программы, состоялось **59** МЕРОПРИЯТИЙ.



Программа включала пленарные доклады и лекции **> 200** ВЕДУЩИХ ОТЕЧЕСТВЕННЫХ И ЗАРУБЕЖНЫХ ЭКСПЕРТОВ в области медицинской генетики и генетики человека.



Гости конгресса смогли принять участие в научных и образовательных симпозиумах, а также в работе круглых столов, посвящённых наиболее актуальным проблемам диагностики и лечения орфанных заболеваний, терапии муковисцидоза, эпидемиологии и генетической гетерогенности наследственных болезней, митохондриальным болезням, вопросам онкогенетики, офтальмогенетики, полногеномным исследованиям в медицинской генетике и многому другому.



Было представлено **240** ДОКЛАДОВ.

Основная образовательная цель научной программы конгресса – улучшение диагностики и повышение эффективности лечения редких орфанных заболеваний, а также оптимизация оказания помощи пациентам с орфанными заболеваниями.





НАУЧНАЯ ПРОГРАММА

26 ИЮНЯ СОСТОЯЛИСЬ:

- Заседание Профильной комиссии главных внештатных специалистов по медицинской генетике субъектов Российской Федерации
- Общее собрание членов Ассоциации медицинских генетиков
- Совет по персонализированной медицине РАН





КРЕДИТЫ НМО

Мероприятие аккредитовано в системе непрерывного медицинского образования (НМО)
6 кредитами НМО за каждый день.

25 ИЮНЯ аккредитованы специальности: генетика, лабораторная генетика, терапия, педиатрия, **ПЕРВЫЙ ДЕНЬ** неврология, эндокринология, детская эндокринология, детская кардиология, лечебное дело.

26 ИЮНЯ аккредитованы специальности: генетика, лабораторная генетика, клиническая **ВТОРОЙ ДЕНЬ** лабораторная диагностика, педиатрия, неврология, эндокринология, нефрология, офтальмология, общая врачебная практика (семейная медицина).





ВЫСТАВКА

Более 30 экспонентов – ведущих производителей, дистрибьюторов лекарственных средств и медицинской продукции, отраслевых издательств – представили свои разработки и поделились достижениями. Участники смогли лично пообщаться с представителями брендов, задать интересующий вопрос и получить ответ из первых уст.





СТАТИСТИКА | ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ

2713 специалистов
ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ



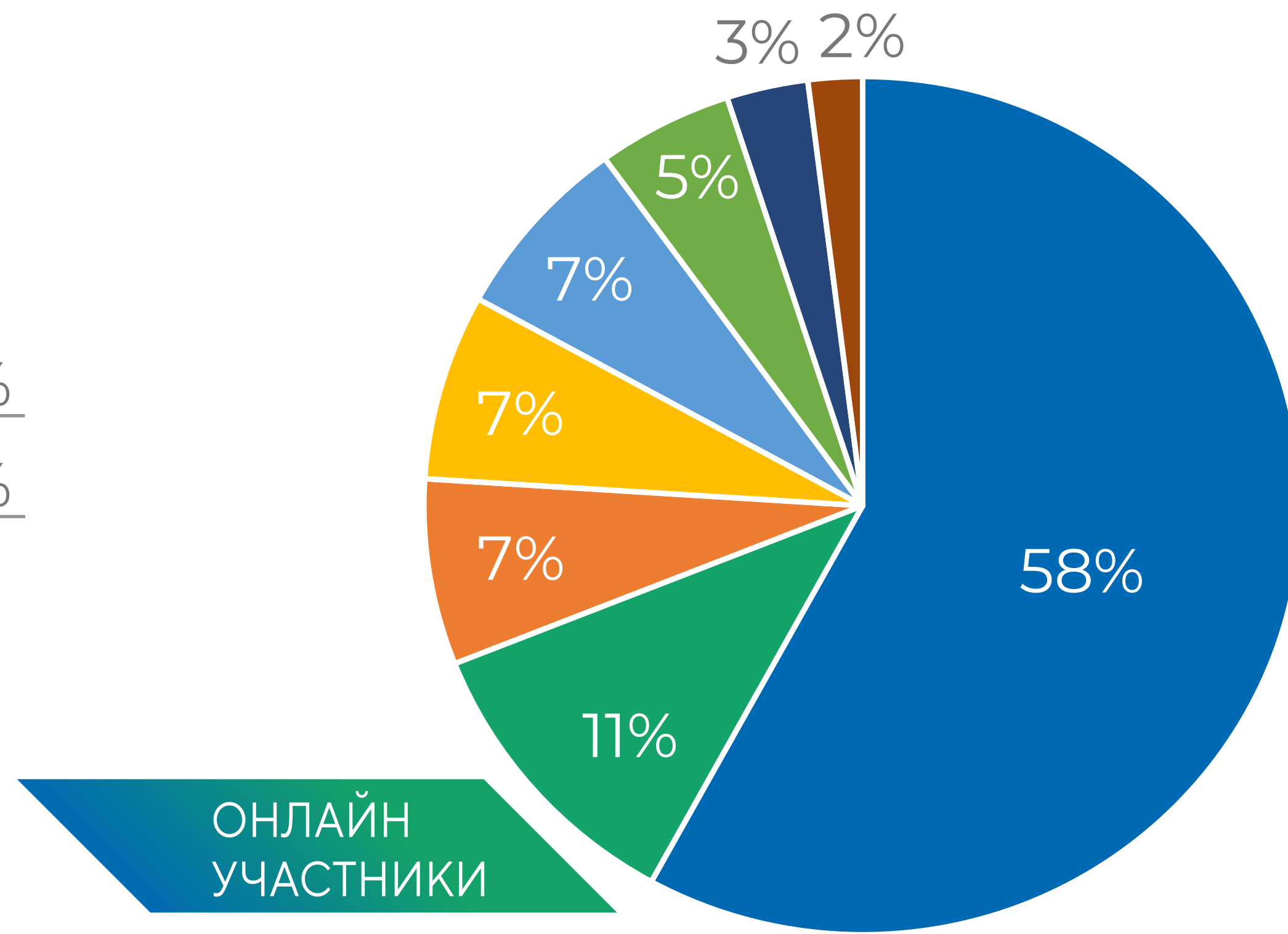
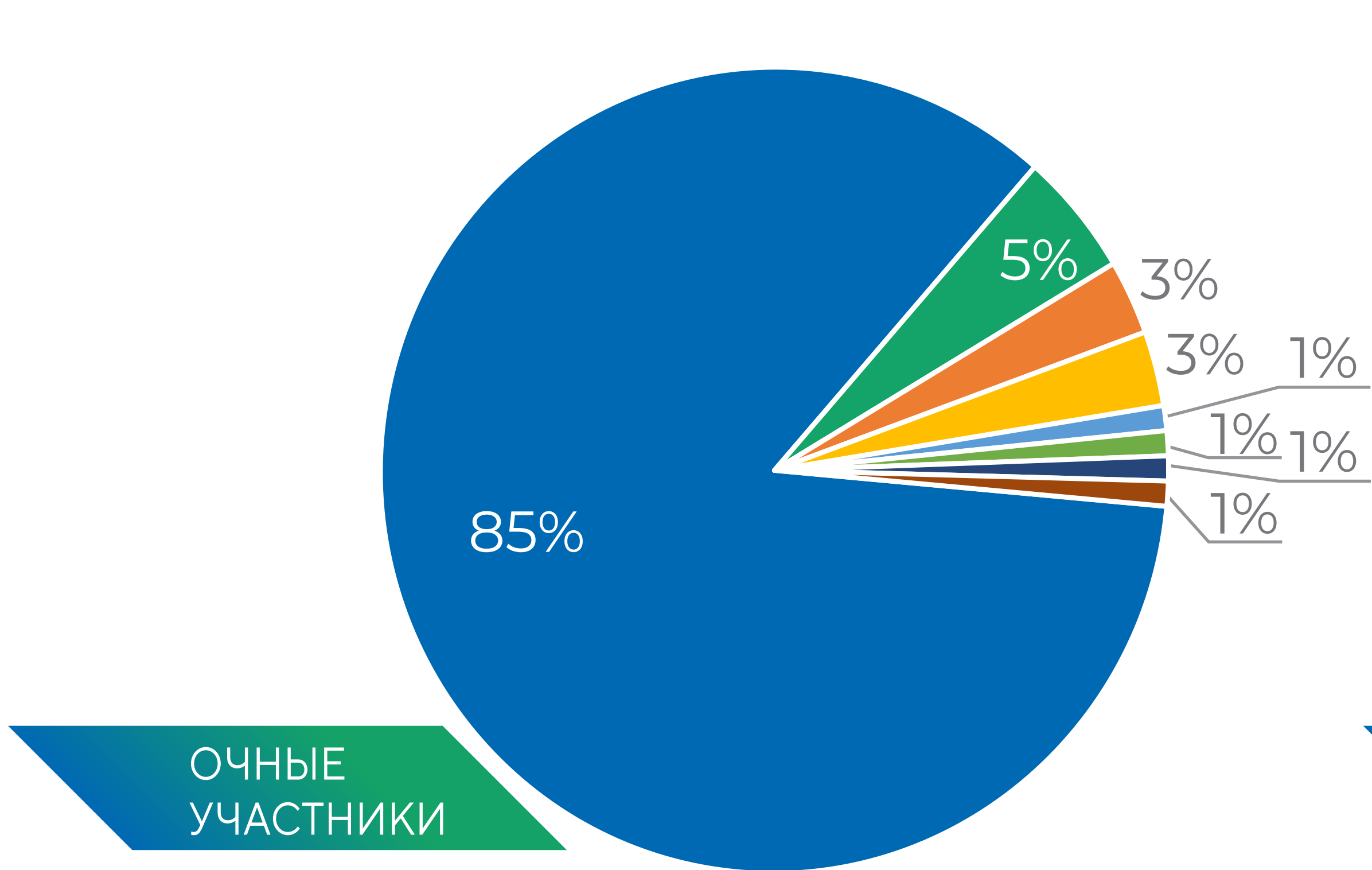
831 специалист
посетил
площадку
очно



1882 подключились
онлайн



СТАТИСТИКА | ФЕДЕРАЛЬНЫЕ ОКРУГА



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

- 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



МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКИЙ
НАУЧНЫЙ ЦЕНТР
ИМЕНИ АКАДЕМИКА
Н.П. БОКОВА



АНО ДПО
«ИНСТИТУТ НЕПРЕРЫВНОГО
МЕДИЦИНСКОГО ОБРАЗОВАНИЯ»



СТАТИСТИКА | ТОП-10 РЕГИОНОВ

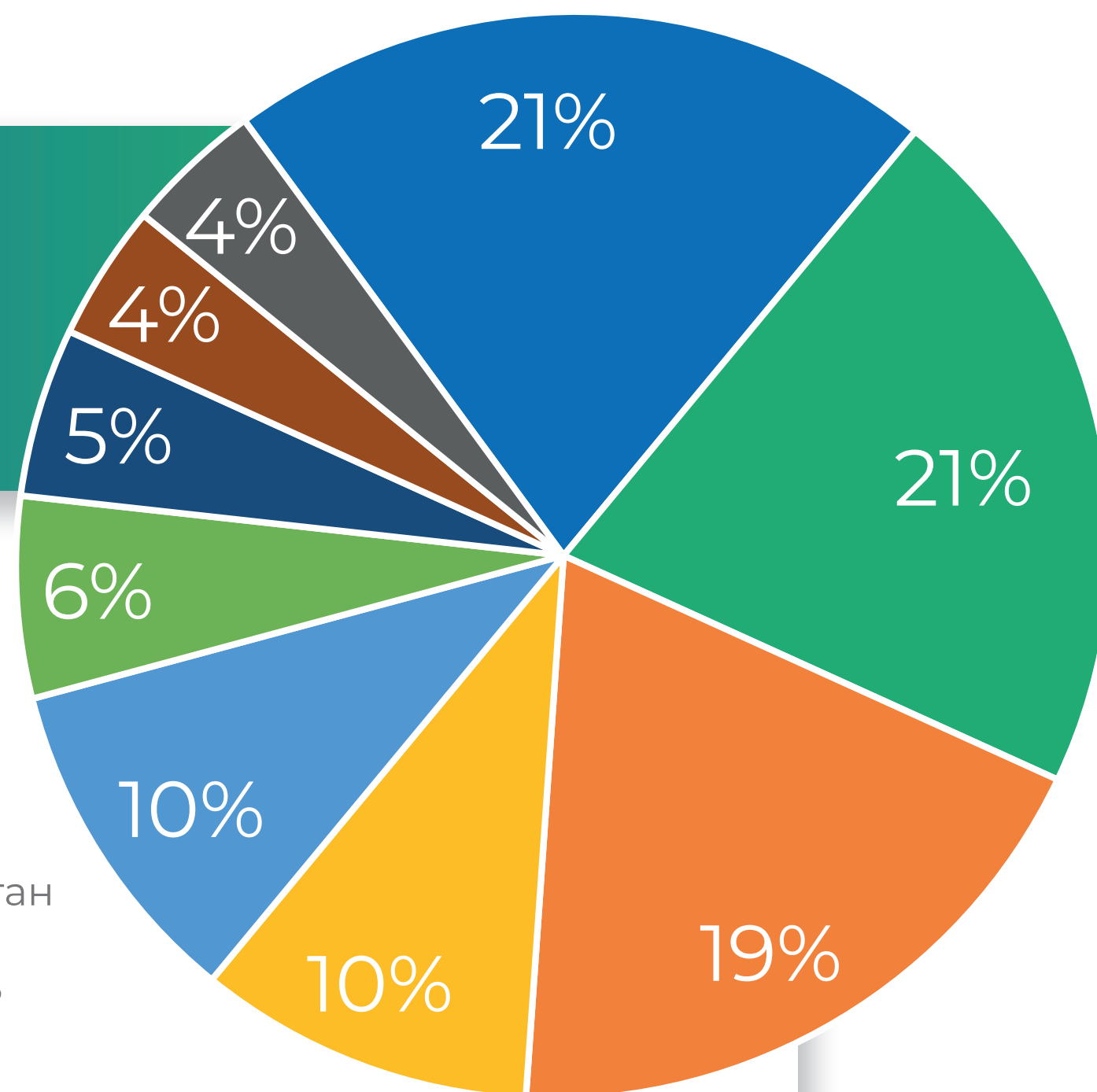


84

региона
России

664

Москва

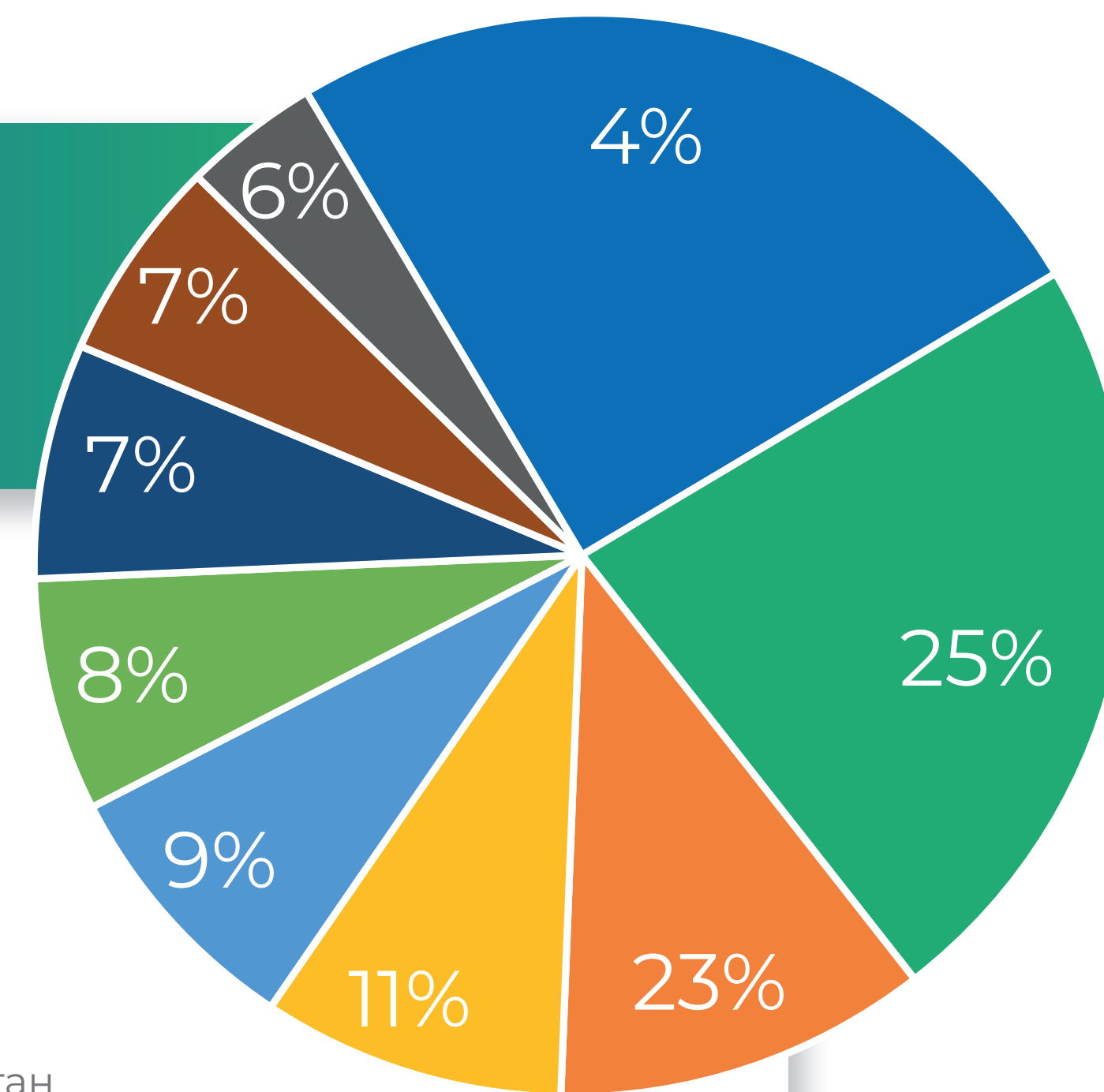


ОЧНЫЕ
УЧАСТНИКИ

- Санкт-Петербург
- Томская область
- Московская область
- Республика Башкортостан
- Новосибирская область
- Свердловская область
- Иркутская область
- Ростовская область
- Ставропольский край

805

Москва



ОНЛАЙН
УЧАСТНИКИ

- Санкт-Петербург
- Московская область
- Томская область
- Свердловская область
- Ростовская область
- Республика Башкортостан
- Ставропольский край
- Новосибирская область
- Иркутская область



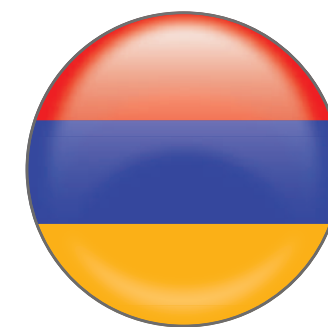
СТАТИСТИКА | СТРАНЫ-УЧАСТНИЦЫ



Россия



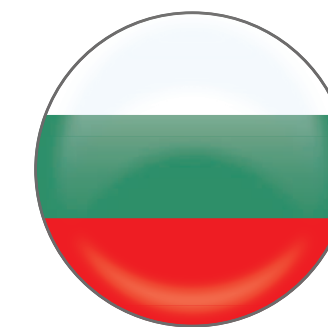
Азербайджан



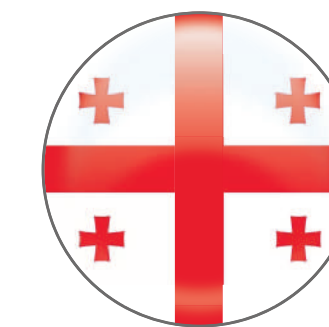
Армения



Беларусь



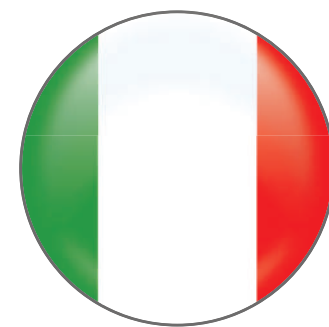
Болгария



Грузия



Израиль



Италия



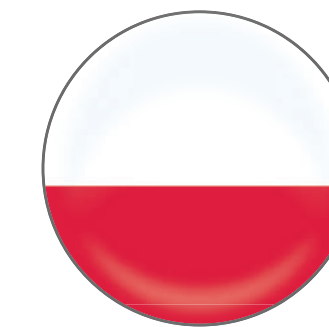
Казахстан



Киргизия



Молдавия



Польша



США



Таджикистан



Туркменистан

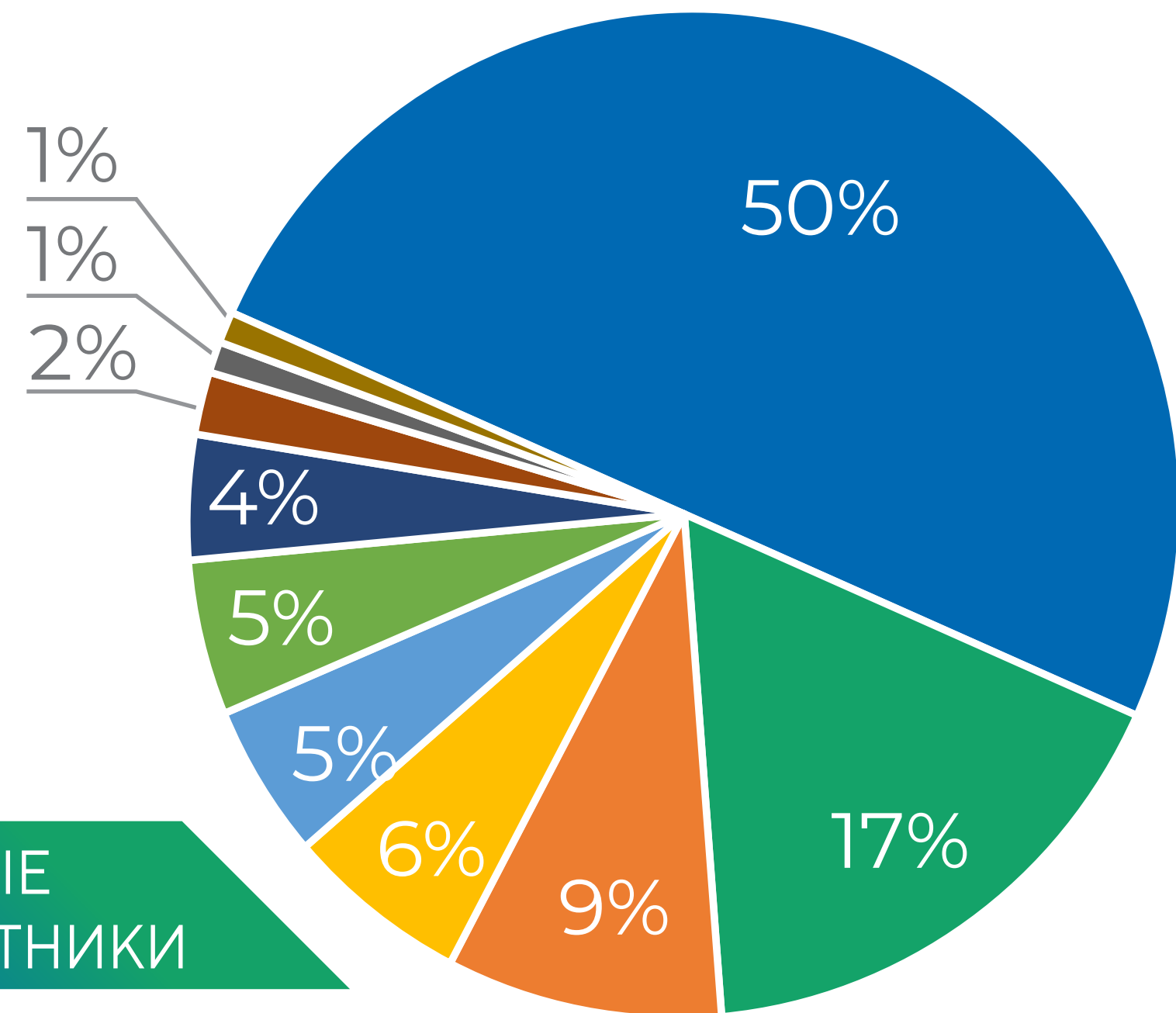


Турция



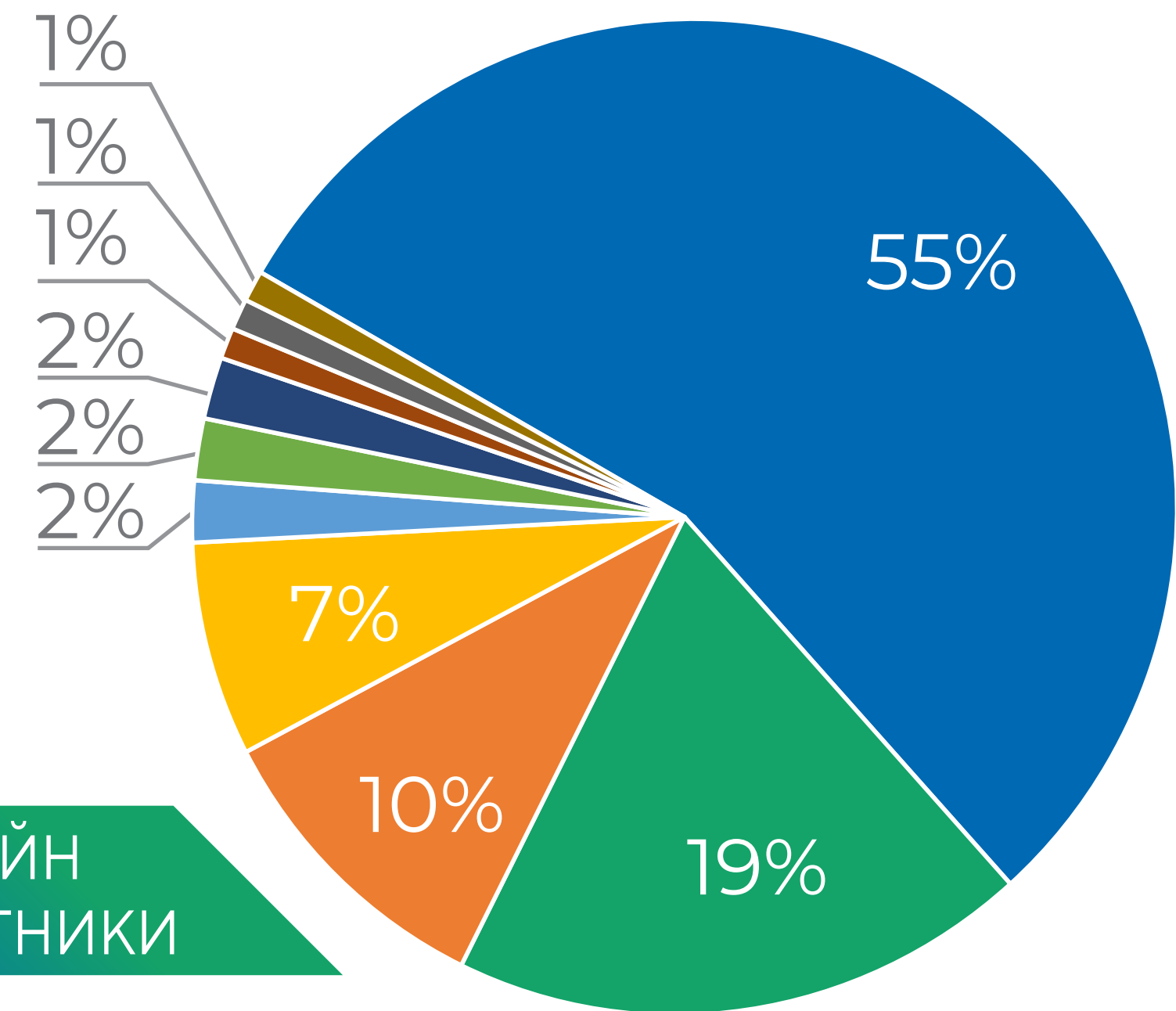
Узбекистан

СТАТИСТИКА | ТОП-10 СПЕЦИАЛЬНОСТЕЙ



**ОЧНЫЕ
УЧАСТНИКИ**

- Генетика
- Генетика лабораторная
- Педиатрия
- Терапия
- Неврология
- Клиническая лабораторная диагностика
- Организация здравоохранения и общественное здоровье
- Аналитик
- Детская эндокринология
- Фармацевтическая технология



**ОНЛАЙН
УЧАСТНИКИ**

- Педиатрия
- Генетика
- Генетика лабораторная
- Клиническая лабораторная диагностика
- Неврология
- Терапия
- Организация здравоохранения и общественное здоровье
- Детская эндокринология
- Фармацевтическая технология
- Аналитик



СТАТИСТИКА | ТОП-СИМОПЗИУМОВ | 25 ИЮНЯ



ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

486
СЛУШАТЕЛЕЙ



ДИАГНОСТИКА НОВЫХ И УЛЬТРАРЕДКИХ
НАСЛЕДСТВЕННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ: ИНТЕГРАЦИЯ
КЛИНИКИ, ГЕНОМА И ФУНКЦИОНАЛЬНОГО АНАЛИЗА

436
СЛУШАТЕЛЕЙ



ОСОБЕННОСТИ НАСЛЕДСТВЕННЫХ БОЛЕЗНЕЙ
В РЕГИОНАХ РФ

383
СЛУШАТЕЛЯ



НАБЛЮДЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ
С МПС I ТИПА ПОСЛЕ ТГСК

362
СЛУШАТЕЛЯ



СТАТИСТИКА | ТОП-СИМОПОЗИУМОВ | 26 ИЮНЯ



ПУТЬ РЕДКОГО ПАЦИЕНТА: КАК РАСПОЗНАТЬ И КОГДА ЛЕЧИТЬ ПАЦИЕНТОВ С ГФФ И ДЛКЛ

403
СЛУШАТЕЛЯ



СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ К ДИАГНОСТИКЕ И ТЕРАПИИ ОРФАННЫХ БОЛЕЗНЕЙ

370
СЛУШАТЕЛЕЙ



ВТОРОЕ ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

320
СЛУШАТЕЛЕЙ



РОССИЙСКАЯ БИОФАРМАЦЕВТИКА: ПУТЬ К ТЕХНОЛОГИЧЕСКОМУ СУВЕРЕНИТЕТУ В ЛЕЧЕНИИ РЕДКИХ БОЛЕЗНЕЙ

297
СЛУШАТЕЛЕЙ



СМА СЕГОДНЯ: ОТ ДИАГНОСТИКИ К УСПЕШНОМУ ЛЕЧЕНИЮ

276
СЛУШАТЕЛЕЙ



VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием

25–26 июня

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ 2026



СПОНСОРЫ

Стратегический партнер



Официальные спонсоры



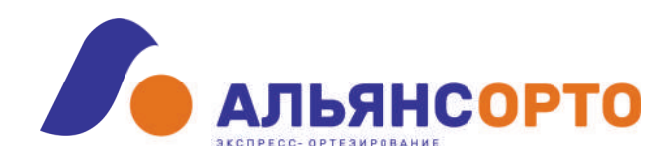
Спонсоры



Спонсор регистрации



Экспоненты





VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием

25–26 июня

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ 2026

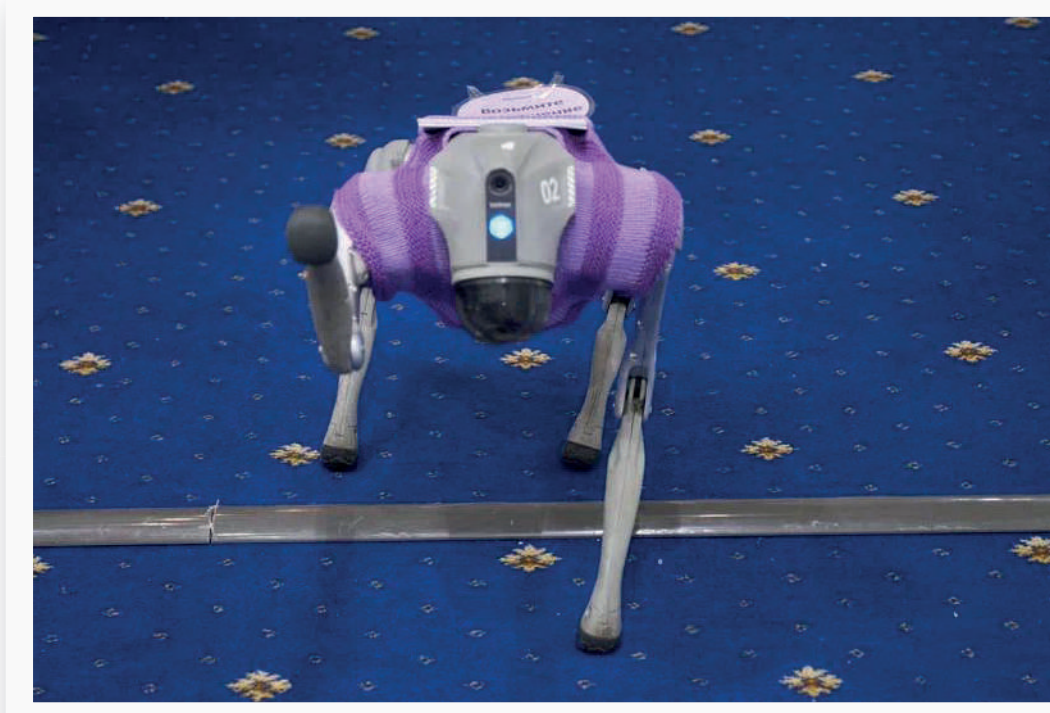
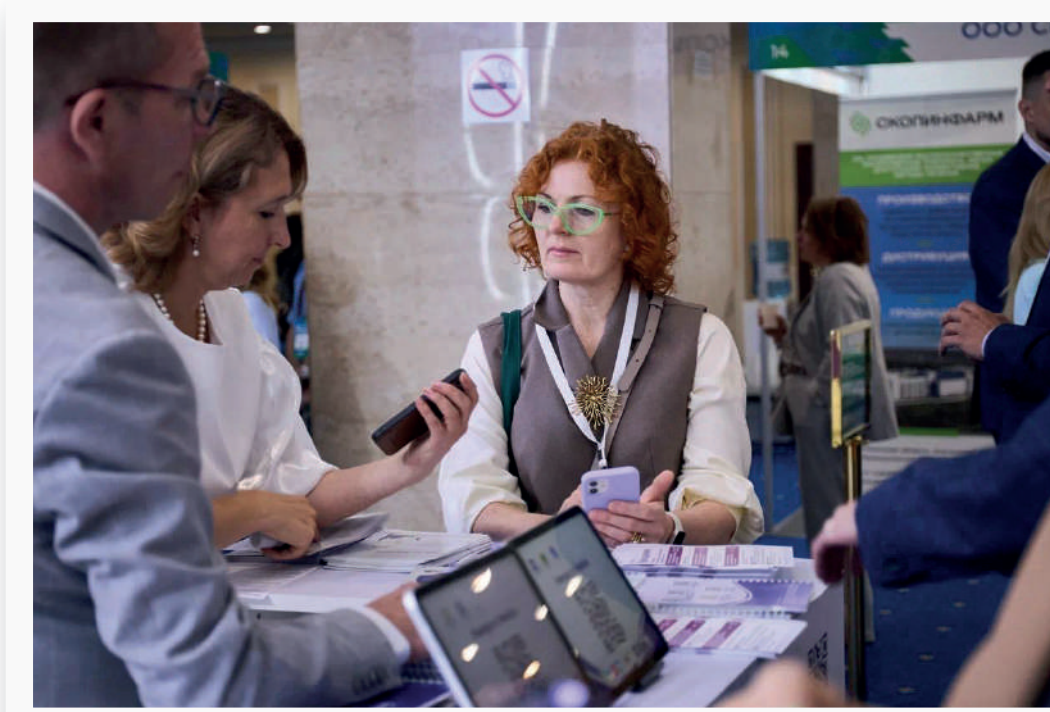
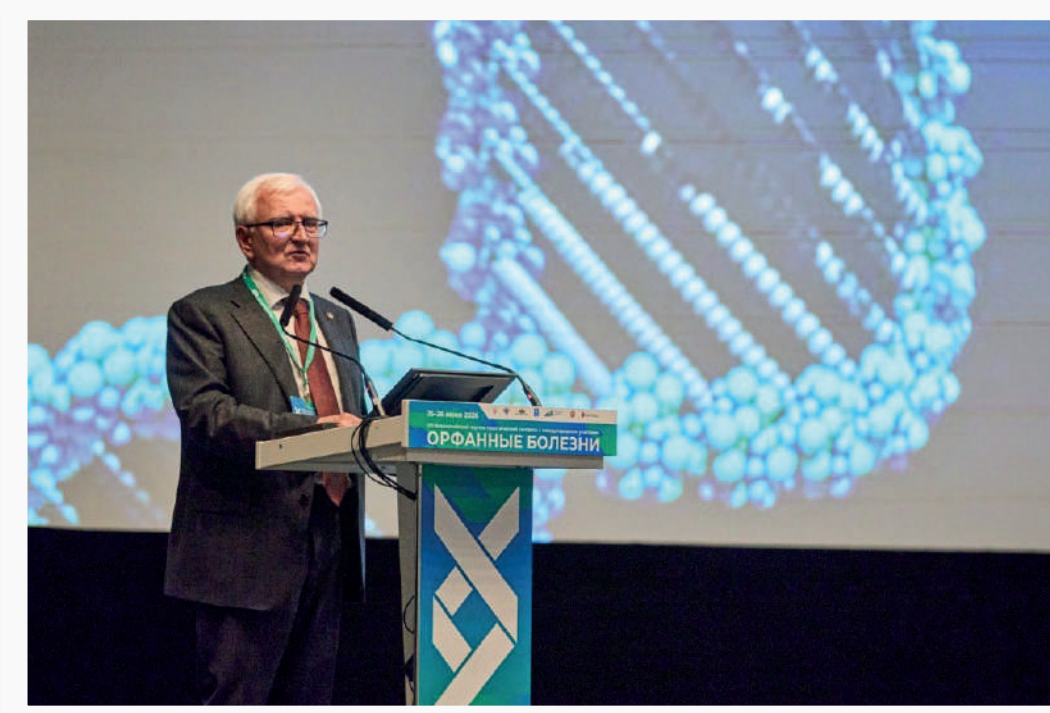


ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПАРТНЕРЫ



VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ 2026

25–26 июня



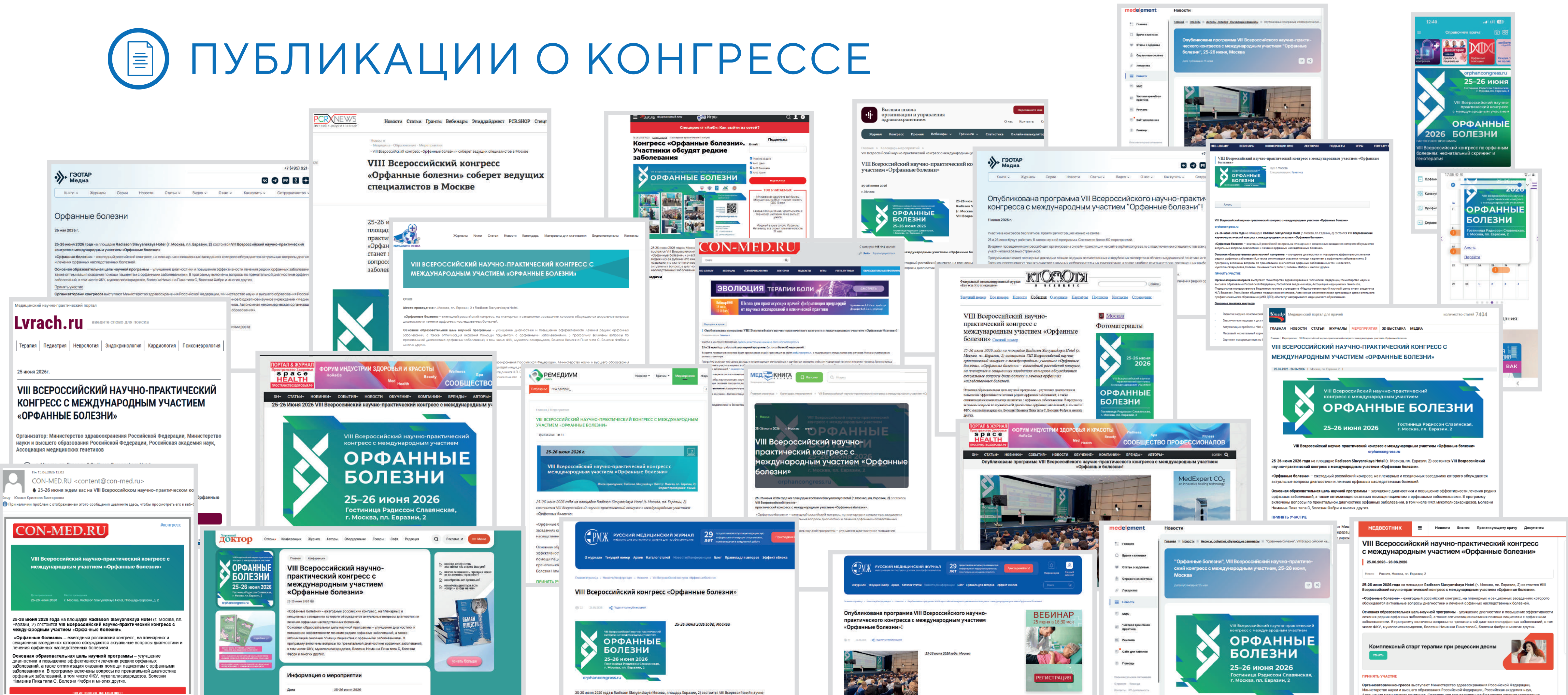
VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием

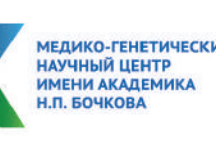
ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ

25–26 июня 2026



ПУБЛИКАЦИИ О КОНГРЕССЕ





УЧАСТНИКИ О КОНГРЕССЕ

Aston Health | Подписаться

Aston Health на VIII Всероссийском научно-практическом конгрессе «Орфанные болезни»

25-26 июня в Москве проходит VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием «Орфанные болезни».

Команда направления клинических регистров Aston Health присутствует на конференции. Будем рады видеть друзей и партнёров!

Геноаналитика | Мой Ген. Ферма | Подписаться

Лаборатория «Геноаналитика» (www.genoanalityka.ru/) приняла участие в VIII Всероссийском научно-практическом конгрессе с международным участием «Орфанные болезни» 2026.

Мы были рады новым знакомствам, интересным профессиональным встречам и возможности лично пообщаться с врачами, с которыми нас объединяют общие профессиональные интересы и стремление к развитию современной диагностики.

Благодарим организаторов и всех участников за продуктивное общение, вдохновляющие дискуссии и надеемся на новые совместные проекты!

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ | Подписаться

VIII Всероссийский научно-практический конгресс «Орфанные болезни»

Более двух тысяч специалистов из 15 стран обсудили современные подходы к диагностике, лечению и профилактике орфанных заболеваний.

Участие в работе ежегодного профессионального форума приняла большая делегация ученых Томского НИМЦ: более 30 человек, сотрудников НИИ медицинской генетики, представили доклады, выступили председателями секций.

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ | Подписаться

Редкие диагнозы – не приговор. ТОДКБ перенимает опыт ведущих генетиков страны.

Заведующая медико-генетической консультацией, врач-генетик Тамбовской областной детской клинической больницы Галина Эрбис приняла участие в VIII Всероссийском научно-практическом конгрессе «Орфанные болезни».

Участие в таком масштабном форуме помогает оперативно внедрять передовой опыт в практику регионального здравоохранения.

Татьяна Васюрина | Подписаться

На площадке Конгресса «Орфанные болезни» состоялось заседание Совета РАН, посвященное вопросам редкой терапии.

Модераторами встречи выступили академики РАН заместитель генерального директора по научной работе ФГБУ «НИИЦ имени В.А. Алмазова» Минздрава России Александра Олеговна Конради, директор ФГБУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» академик РАН Сергей Иванович Куцев и научный руководитель Центра предиктивной генетики, фармакогенетики и персонализированной терапии РНЦХ имени академика Б.В. Петровского Дмитрий Алексеевич Сычев.

Александра Олеговна Конради в своем выступлении подчеркнула значимость углубленного изучения генетики человека для пересмотра подходов к диагностике заболеваний.



В эти дни в Москве в Radisson Slavyanskaya Hotel проходит VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием «Орфанные болезни». Это крупнейшее в России мероприятие, посвященное редким наследственным заболеваниям, которое ежегодно собирает ведущих специалистов в области медицинской генетики.

Конгресс объединил более 2000 участников из 15 стран: врачей-генетиков, лабораторных генетиков, педиатров, терапевтов, неврологов, детских эндокринологов, гастроэнтерологов и акушеров-гинекологов.

Научная программа распределена по шести залам и включает пленарные доклады и лекции ведущих отечественных и зарубежных специалистов, научные и образовательные симпозиумы, круглые столы.

Издательство традиционно принимает участие в конгрессе. На нашем стенде мы представляем издания, которые будут полезны в практике специалистам, работающим с орфанными заболеваниями. Для коллег доступны подписка на профильные журналы, свежие и архивные номера. Приходите, знакомьтесь с новыми публикациями и задавайте вопросы! До встречи на важных медицинских конференциях! В эти дни программа в Москве и городах России насыщена как никогда.

Дистрофия сетчатки | ИОО Чобыи | Подписаться

В рамках секции «Офтальмогенетика» директор АНО «Чтобы видеть» Варвара Шибанова выступила с докладом на тему: «Роль пациентских организаций в комплексной поддержке людей с наследственными заболеваниями глаз».

Варазара рассказала о том, как мы прошли путь от информационной поддержки до со-инвестирования в исследования, и представила конкретный кейс – сбор 3,3 млн рублей на доклинические испытания терапии болезни Шаргарда (ген ABCA4) в Семеновском университете.

Главная мысль:

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ | Подписаться

Директор Томского НИМЦ, академик РАН Вадим Степанов награжден Золотой медалью ИГ НЦ «За выдающийся вклад в развитие медицинской генетики».

Торжественная церемония вручения медали состоялась на открытии VIII конгресса «Орфанные болезни», который проходит в Москве 25-26 июня 2026 г.

Поздравляем!

Доктор биологических наук, профессор, академик РАН Вадим Степанов награжден за работы в области популяционной генетики человека, генетики, изучения генетической природы распространенных заболеваний и разработку подходов к персонализированной медицине.

В рамках пленарного заседания конгресса Вадим Степанов выступил с докладом «Гены. Популяция. Болезни. Популяционная генетика для медицинской генетики».

Золотая медаль Медико-генетического научного центра имени академика Н.П. Бочкова «За выдающийся вклад в развитие медицинской генетики» учреждена Ученым Советом ИГ НЦ в 2017 году. Награда вручается отечественным и зарубежным ученым-генетикам за заслуги и достижения в развитии и совершенствовании научного, образовательного и клинического процесса, подготовку высококвалифицированных научных и медицинских кадров в области генетики человека.

Максим Загрядский | Подписаться

В Москве... опять полезный обмен знаниями... «Орфанные болезни» – ежегодный и крупнейший в России Конгресс, на пленарных и секционных заседаниях которого обсуждаются актуальные вопросы диагностики и лечения орфанных наследственных болезней.

Основная образовательная цель научной программы Конгресса – улучшение диагностики и повышение эффективности лечения редких орфанных заболеваний, а также оптимизация оказания помощи пациентам с орфанными заболеваниями.

Конгресс проходит 2 дня. Научная программа распределена на 6 залов.

В рамках Конгресса состоится ежегодное заседание Профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России.

Понятно было познакомиться с докторами и увидеть стовых друзей!

НИИ медико-социальных проблем | Подписаться

25 - 26 июня 2026 г. в Москве ученые НИИ МСПУ Республики Тыва и главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава Тувы принимают участие в работе VIII Всероссийского научно-практического конгресса «Орфанные болезни» с международным участием. «Орфанные болезни» – ежегодный российский конгресс. Показать ещё



VIII Всероссийский научно-практический конгресс с международным участием

ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ 2026

25–26 июня



МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКИЙ
НАУЧНЫЙ ЦЕНТР
ИМЕНИ АКАДЕМИКА
Н.П. БОКОВА



АНО ДПО
«ИНСТИТУТ НЕПРЕРЫВНОГО
МЕДИЦИНСКОГО ОБРАЗОВАНИЯ»

До встречи на IX Всероссийском научно- практическом конгрессе «ОРФАННЫЕ БОЛЕЗНИ»!

Технический организатор:

ООО «КСТ Групп»

Телефон: +7 (495) 419-08-68

Электронная почта: genetics@kstgroup.ru