Автономная некоммерческая организация
развития медицинских технологий,
диагностики и цифрового здравоохранения
«Умная Медицина»

E-mail: info@medsmart.biz
https://medsmart.biz/ru
тел: 8 (495) 419 28 99

АНО «Умная Медицина»

115419, г. Москва, а/я 118
Научный проезд 17,
подъезд 2, этаж 15, офис XX

ОГРН 1217700206371
ИНН 9725049698
КПП 772801001

ПРОГРАММА

Круглый стол «Орфанные заболевания: от современных знаний к новым возможностям помощи пациентам»

19 декабря 2026 г. | 09:30 – 15:30 (местное время)

КГБУЗ «Красноярский краевой клинический онкологический диспансер им. А. И. Крыжановского»,
г. Красноярск, ул. 1-я Смоленская, д. 16, корп. 2

Модераторы: Валиев Ренат Камраддинович, Зуков Руслан Александрович

09:30 – 10:00	*Регистрация участников*
10:00 – 10:15	**Интерактивное голосование**
10:15 – 10:40	**«От редкого диагноза к пониманию заболевания»** Современные представления о десмоидных опухолях и нейрофиброматозе 1 типа, диагностика и клинические особенности *Валиев Ренат Камраддинович* При поддержке Мерк
10:40 – 10:50	**Дискуссия**
10:50 – 11:20	**«От биологии заболевания к прорыву в таргетной терапии»** Молекулярные мишени, новые терапевтические возможности и клинические результаты *Бохян Бениамин Юрикович* При поддержке Мерк
11:20 – 11:40	**Панельная дискуссия** *Участники: Гофман Алина Александровна, Жеравин Александр Александрович, Тарарыкова Анастасия Алексеевна*
11:40 – 12:00	*Перерыв*
12:00 – 12:15	**«От клинических вызовов к индивидуальному решению»** Профили пациентов, которым показана таргетная терапия *Тарарыкова Анастасия Алексеевна* При поддержке Мерк
12:15 – 12:30	**Клинический случай. Пациент с десмоидным фиброматозом: особенности клинического ведения и возможности терапии** *Докладчик уточняется*
12:30 – 12:45	**Интерактивное голосование, дискуссия**
12:45 – 13:45	**«Правовые рамки клинического применения незарегистрированных лекарств: ответственность и комплаенс»** Нормативно-правовые основы применения незарегистрированных лекарственных средств: современные требования и практики *Смирнова Наталья Сергеевна (онлайн), Шукан Елена Юрьевна*
13:45 – 14:00	**Текущие и будущие механизмы лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями** *Докладчик уточняется*
14:00 – 14:30	**Панельная дискуссия «Лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями»** *Модератор: Зуков Руслан Александрович* *Участники: Веселов Алексей Викторович, Соболев Александр Валентинович, Токарева Эльвира Олеговна, Хорова Екатерина Юрьевна*
14:30 – 15:30	*Закрытие мероприятия*

По вопросам участия: Екатерина Тимошина, timoshina@medsmart.biz