

XXIV Конгресс педиатров России

3–5 марта 2023 г. состоялся XXIV Конгресс педиатров России с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии». Соорганизатором мероприятия стало РОДОГ. В рамках Конгресса

традиционно состоялась сессия по детской онкологии и гематологии, на которой свои доклады представили специалисты из НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина.

Научно-образовательный семинар «Дальние регионы»

21–22 марта 2023 г. состоялся научно-образовательный семинар в области гематологии, онкологии и иммунологии у детей и молодых взрослых по программе «Дальние регионы» для специалистов, работающих в Курганской области. Мероприятие прошло в гибридном формате на базе ГБУ «Курганская областная детская клиническая больница имени Красного Креста». В его рамках ведущие специалисты НИИ ДОиГ им. акад. РАМН Л.А. Дурнова НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина, НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, НИИ ДОиГ им. Р.М. Горбачевой и других учреждений выступили с научными докладами. Были проконсультированы пациенты и определены возможности дальнейшего сотрудничества.



Экспертный совет фонда «Круг добра» включил PROS в свой перечень орфанных заболеваний

PROS (*PIK3CA*-Related Overgrowth Spectrum) — спектр синдромов избыточного роста, связанный с мутацией гена *PIK3CA*, объединяет редкие заболевания, которые характеризуются чрезмерными разрастаниями тканей. PROS объединяет в себе такие синдромы, как макродактилия, гемигиперплазия, мышечная гемигипертрофия, инфильтрирующий липоматоз лица, синдром CLOVES, мегалэнцефалия, сосудистые мальформации (капиллярные, венозные, лимфатические, артериовенозные мальформации и их комбинации), поражения кожи, эпидермальные невусы и др. До недавнего времени PROS оставался вне зоны внимания профессионального сообщества, так как постановка диагноза не вела к проведению специфического лечения. Однако теперь подтверждение этого диагноза и выявление вызывающей его мутации гена *PIK3CA*

открывают возможности для применения высокоэффективной таргетной лекарственной терапии. Российские дети с PROS смогут получать эффективную таргетную терапию препаратом алпелисиб через фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».

Для консультации, проведения диагностики и лечения пациенты с подозрением на PROS могут быть направлены в НИИ детской онкологии и гематологии им. акад. РАМН Л.А. Дурнова ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России. Прием в научно-консультативном отделении осуществляется в день обращения, без предварительной записи. Можно также направить документы по e-mail: orgmetodniidog@ronc.ru.