



МИНИСТЕРСТВО
ПРОСВЕЩЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



МОСКОВСКИЙ
ГОСУДАРСТВЕННЫЙ
ПСИХОЛОГО-
ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ



аутизм
ФЕДЕРАЛЬНЫЙ
РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР

МЕЖДУНАРОДНАЯ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ ОНЛАЙН-КОНФЕРЕНЦИЯ

**«СОВРЕМЕННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ СИНДРОМАЛЬНОЙ ФОРМЫ РАС:
СИНДРОМ УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТИ, СЦЕПЛЕННОЙ
С ЛОМКОЙ ХРОМОСОМОЙ X (СИНДРОМ МАРТИНА-БЕЛЛ, FXS)»**

19 МАЯ 2021 г.

12:00-20:00 по московскому времени

ПРОГРАММА МЕЖДУНАРОДНОЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ «СОВРЕМЕННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ СИНДРОМАЛЬНОЙ ФОРМЫ РАС: СИНДРОМ УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТИ, СЦЕПЛЕННОЙ С ЛОМКОЙ ХРОМОСОМОЙ X (СИНДРОМ МАРТИНА-БЕЛЛ, FXS)»

Организаторы конференции:

- Министерство просвещения Российской Федерации
- ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет»
- Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) МГППУ (далее - ФРЦ)

Партнёр конференции:

Национальный фонд FXS (США).

Информационный партнер конференции:

Журнал «Аутизм и нарушения развития».

Цель конференции – ознакомление с результатами современных нейробиологических, клинических и психологических исследований FXS и современными подходами к выявлению, диагностике, терапии и оказанию помощи семьям, в которых воспитываются дети с этим синдромом.

Ключевые темы конференции:

- Современные научные представления о синдроме FX.
- Диагностика и медикаментозное лечение синдрома FX.
- Психолого-педагогическое сопровождение детей с синдромом FX, роль государственных образовательных учреждений и родительских организаций.
- Премутация гена FMR1 и профиль здоровья членов семей, воспитывающих ребенка с синдромом Мартина-Белл.

Дата и время проведения конференции:

19 мая 2021г. с 12:00 до 20:00 (по московскому времени). Участие в Конференции бесплатное. Всем участникам выдаются сертификаты.

Формат работы: онлайн-трансляция на платформе Facecast.

ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

Ведущие:

Переверзева Дарья Станиславовна, канд. психол. наук, с.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ
Салимова Ксения Рамизовна, м.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ

11.45-12.00	Подключение участников конференции
12.00-12.20	Открытие конференции. Приветственное слово участникам конференции:
	<i>Дацюк Таис Александровна</i> , начальник отдела образования детей с особыми образовательными потребностями Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Министерства просвещения Российской Федерации <i>Хаустов Артур Валерьевич</i> , к.п.н., директор ФРЦ МГППУ, главный редактор журнала «Аутизм и нарушения развития» <i>Горбачевская Наталья Леонидовна</i> , д.б.н., профессор, зав. научной лабораторией ФРЦ МГППУ, в.н.с. ФГБНУ НЦПЗ
12.20-14.40	Доклады ключевых спикеров (часть I)
12.20-12.55	«Синдром умственной отсталости, сцепленной с ломкой хромосомой X (FXS). История открытия, распространенность, алгоритм выявления детей группы риска по наличию FXS в практике клинического психолога» <i>Тюшкевич Светлана Анатольевна</i> , канд. психол. наук, с.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ
12.55-13.30	«Спектр нарушений при мутациях гена FMR1: патогенетические механизмы и клинические проявления» <i>Переверзева Дарья Станиславовна</i> , канд. психол. наук, с.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ
13.30-14.05	«Нейрофизиологические исследования лиц с FXS: диагностика, возрастная динамика, корреляция с психологическими данными» <i>Горбачевская Наталья Леонидовна</i> , д.б.н., профессор, зав. научной лабораторией ФРЦ МГППУ; в.н.с. ФГБНУ НЦПЗ <i>Салимова Ксения Рамизовна</i> , м.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ

14.05-14.40	«Исследование адаптивного статуса и аутистических проявлений у разновозрастных групп пациентов с FXS» <i>Данилина Камилла Касимовна, м.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ, н.с. ГБУЗ "НПЦ ДП ДЗМ"</i>
14.40-15.00	Перерыв
15.00-16.45	Доклады ключевых спикеров (часть II)
15.00-15.35	«Психолого-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих ребенка с FXS, в России» <i>Мамохина Ульяна Андреевна, м.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ</i>
15.35-16.10	«Родительская ассоциация семей с FXS. Задачи и перспективы развития» <i>Григорьева Татьяна Витальевна, член Ассоциации поддержки людей с синдромом ломкой X-хромосомы</i>
16.10-16.45	«Премутация гена FMR1. Профиль здоровья носителей премутации и изменения, связанные с генетическим заболеванием» <i>Шерман Стефани (Sherman Stephanie), профессор, PhD, Dept of Human Genetics, Emory University School of Medicine</i>
16.45-17.00	Перерыв
17.00-18.00	Круглый стол «Проблемы выявления и диагностики синдромов, ассоциированных с мутациями гена FMR1»
	Модератор круглого стола: <i>Сорокин Александр Борисович, к.б.н., в.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ</i> Участники: <i>Воинова Виктория Юрьевна, д.м.н., в.н.с. отдела клинической генетики РНИМУ им. Н.И. Пирогова</i> <i>Горбачевская Наталья Леонидовна, д.б.н., профессор, зав. научной лабораторией ФРЦ МГППУ, в.н.с. ФГБНУ НЦПЗ</i> <i>Горюнов Александр Владимирович, к.м.н., в.н.с. научного центра психического здоровья, ответственный секретарь по психиатрии журнала "Неврология и психиатрия им. С.С. Корсакова"</i>

	<p>Григорьева Татьяна Витальевна, член Ассоциации поддержки людей с синдромом ломкой X-хромосомы</p> <p>Иркалиев Альберт Михайлович, врач акушер-гинеколог, репродуктолог, специалист в области репродуктивного здоровья</p> <p>Минутко Виталий Леонидович, доктор медицинских наук, врач-нарколог высшей категории, психиатр-психотерапевт. Основатель сети клиник "Психическое здоровье"</p> <p>Тюшкевич Светлана Анатольевна, канд. психол. наук, с.н.с. научной лаборатории ФРЦ МГППУ</p> <p>Шерман Стефани (Sherman Stephanie), профессор, PhD, Dept of Human Genetics, Emory University School of Medicine</p>
18.00-19.45	Доклады ключевых спикеров (часть III)
18.00-18.35	<p>«Диагностика и организация медицинской помощи пациентам с FXS»</p> <p>Воинова Виктория Юрьевна, д.м.н., в.н.с. отдела клинической генетики РНИМУ им. Н.И. Пирогова</p>
18.35-19.10	<p>«Медикаментозная терапия при синдроме FX»</p> <p>Хагерман Рэнди (Hagerman Randi), профессор, MD, медицинский директор института MIND, Калифорнийский университет в Дейвисе</p>
19.10-19.45	<p>«Защита интересов пациентов для преодоления разрыва между предоставляемыми и необходимыми услугами»</p> <p>Миллер Роберт (Miller Robert), директор по международным связям Национального фонда FXS</p>
19.45-20.00	Подведение итогов. Закрытие конференции.

КОНТАКТЫ

127427, г. Москва,
ул. Кашенкин Луг, д. 7,
**Федеральный ресурсный центр по организации
комплексного сопровождения детей с РАС**

МГППУ

Тел. (факс): +7 (495) 619 21 88

Моб. тел: +7 (926) 852 88 99

E-mail: autism.mgppu@gmail.com

Сайт: www.autism-frc.ru

Facebook:

<https://www.facebook.com/autism.mgppu/>

ВКонтакте:

https://vk.com/autism_frc

Skype: [autism.mgppu](https://www.skype.com/people/autism.mgppu)

E-mail конференции: fraxconf@mgppu.ru

Журнал «Аутизм и нарушения развития»

Издатель: ФГБОУ ВО «Московский
государственный психолого-педагогический
университет»

Свидетельство регистрации СМИ:

ПИ № ФС77-66995 от 30.08.2016

ISSN (печатная версия): 1994-1617

ISSN (online): 2413-4317

Объединённый каталог "Пресса России": 82287

Периодичность: 4 раз в год

Издается с 2003 года

Полнотекстовая электронная версия

журнала публикуется на <https://psyjournals.ru/>