

ОФИЦИАЛЬНЫЙ  
ПАРТНЕР



«Центральная государственная  
медицинская академия»  
Управления делами  
Президента Российской  
Федерации

ОРГАНИЗАТОР  
КОНФЕРЕНЦИИ



Благотворительный фонд  
развития системной помощи  
пациентам с миодистрофией Дюшенна  
«Гордей»

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ  
ПАРТНЕР



ФГБУ  
«Центральная клиническая больница»  
Управления делами Президента  
Российской Федерации

## ВТОРАЯ ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ

### «Миодистрофия Дюшенна: диагностика, надлежащий клинический уход и лечение»

10-11 сентября 2021 г.

| 10 СЕНТЯБРЯ 2021 ГОДА, ДЕНЬ 1  |   |
|--|---|
| 09.30-10.00  | <b>Открытие конференции. Приветствие участников</b>   |
| <b>Пленарные лекции</b>  |   |
| 10:00-11:00  | Генетическая диагностика МДД как основа для выбора и назначения генотерапии<br><i>Поляков Александр Владимирович, д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова, РФ</i>   |
| 11:00-12:00  | Миодистрофия Дюшенна: надлежащее ведение пациентов<br><i>Лоран Серве, профессор, руководитель Нейро-мышечного Референс Центра (Льеж, Бельгия), профессор неврологии в Университете Льежа, профессор детских нейро-мышечных заболеваний в Оксфордском нейро-мышечном центре, Великобритания.</i> |
| <b>СЕССИЯ 1</b><br><b>«Диагностика миодистрофии Дюшенна в России: проблемы, достижения, возможности»</b> |   |
| 12:00-12:30  | Педиатрическая диагностика МДД – завеса неверных диагнозов.<br><i>Артемьева Светлана Брониславовна, к.м.н., заведующая неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева.</i>   |
| 12:30-13:00  | Неонатальный скрининг на МДД. Первый опыт в России.<br><i>Гнетецкая Валентина Анатольевна<br/>Главный внештатный специалист по генетике ГК «Мать и дитя», Руководитель Медико-Генетического Центра</i>  |
| 13:00- 13:30   | Диагностика миодистрофии Дюшенна в первичном поликлиническом звене<br><i>Гремякова Ольга Ивановна, учредитель фонда «Гордей»,<br/>Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., президент фонда «Гордей»</i>   |
| <b>СЕССИЯ 2</b><br><b>Належащий клинический уход: стандарты</b>  |   |
| 13:30-14:00  | Поражение сердца при миодистрофии Дюшенна<br><i>Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., отдел детской кардиологии и аритмологии, Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева</i>   |
| 14:00-14:30  | Диагностика и терапия кардиомиопатии при миодистрофии Дюшенна<br><i>Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., отдел детской кардиологии и аритмологии Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева</i>  |
| 14:30-15:00  | Дефицит витамина D3 у пациентов с миодистрофией Дюшенна и его роль в прогрессировании заболевания   |



*Шредер Екатерина Владимировна, врач-детский эндокринолог ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  
*Степанов Андрей Алексеевич, д.м.н., профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ*

**СЕССИЯ 3**

**Надлежащий клинический уход:  
терапия кортикостероидами и эндокринные проблемы**

|             |   |
|-------------|---|
| 15:00-15:50 | Особенности приема, режима и дозирования стероидов в терапии МДД<br><i>Анн Коннолли, профессор, заведующая отделением детской неврологии Nationwide Children's Hospital, США</i>  |
| 15:50-16:30 | Стероиды и костное здоровье при миодистрофии Дюшенна: стандарты 2018 г. и шире<br><i>Джаред Вонг, детский эндокринолог, Королевский детский госпиталь, Глазго, Великобритания</i><br><i>Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</i> |

**СЕССИЯ 4**

**Надлежащий клинический уход: функциональная оценка состояния пациентов**

|             |  |
|-------------|--|
| 16:30-17:10 | Функциональные тесты оценки состояния пациентов с миодистрофией Дюшенна в соответствии с международными стандартами (Bailey, NSAA, PUL, тесты на время)<br><i>Суслов Василий Михайлович, к.м.н., детский невролог, ФГБОУ ВО Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет МЗ РФ</i>   |
| 17:10-17:40 | Чек-ап программы оценки состояния пациентов с миодистрофией Дюшенна в соответствии с международными стандартами в ЦКБ УДП РФ<br><i>Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ</i><br><i>Степанов Андрей Алексеевич, профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ</i> |
| 17:40-18:00 | Оценка и коррекция качества сна у пациентов с миодистрофией Дюшенна<br><i>Лебедева Дарья Дмитриевна, ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ</i>  |

**11 СЕНТЯБРЯ 2021 ГОДА, ДЕНЬ 2****Пленарные лекции**

|             |   |
|-------------|---|
| 10:00-11:00 | Генно-инженерная терапия миодистрофии Дюшенна<br><i>Аннемеке Аартсма-Рус, профессор, Лейденский университетский медицинский центр, Нидерланды, Исследовательский центр мышечной дистрофии Джона Уолтона при Институте генетической медицины Университета Ньюкасла, Великобритания</i> |
|-------------|---|

**СЕССИЯ 5**

**Новое в терапии миодистрофии Дюшенна**

|             |  |
|-------------|--|
| 11:00-11:30 | Опыт патогенетической терапии детей с миодистрофией Дюшенна в РФ |
|-------------|--|



|   |   |
|---|---|
|   | <p>Кузенкова Людмила Михайловна, д.м.н., профессор, ФГАУ Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей МЗ РФ<br/><i>Доклад при поддержке компании PTC Therapeutics не аккредитован по НМО</i></p>   |
| 11:30-12:00   | <p>Новые разработки генотерапевтических препаратов для лечения миодистрофии Дюшенна в РФ<br/>Егорова Татьяна Владимировна, к.м.н., руководитель лаборатории генной терапии ООО "Марлин Биотех", н.с. Лаборатории моделирования и терапии наследственных заболеваний ИБГ РАН<br/><i>Доклад при поддержке компании Марлин Биотех не аккредитован по НМО</i></p>   |
| 12:00-12:20   | <p>Новые стероиды в терапии МДД<br/>Эрик Альфред Хоффман, Генеральный директор, ReveraGen, США<br/><i>Доклад при поддержке компании ReveraGen BioPharma не аккредитован по НМО</i></p>  |
| 12:20-12:40   | <p>Эпигенетические препараты в лечении МДД<br/>Сара Кассанига, Италфармако, Италия<br/><i>Доклад при поддержке компании Italfarmaco не аккредитован по НМО</i></p>  |
| 12:40-13:00   | <p>Инновационные методы определения витамина Д<br/>Казей Василий Игоревич, генеральный директор компании "Панацела Лабс"<br/><i>Доклад при поддержке компании "Панацела Лабс" не аккредитован по НМО</i></p>  |
| 13:00-13:20   | <p>Гемопозитические цитокины и ингибиторы рецепторов эстрогенов в терапии миодистрофии Дюшенна<br/>Гремяков Андрей Иванович, директор направления «Биотех» фонда «Гордей», РФ</p>   |
| 13:20-13:30   | <p>Основы генотерапии для всех<br/><i>Видео компании "Рош" не аккредитовано по НМО</i></p>  |
| <b>СЕССИЯ 6</b>   |   |
| <b>Надлежащий клинический уход: реабилитация амбулаторных пациентов</b> |   |
| 13:30-14:00   | <p>Регулярная умеренная физическая активность как основа сохранности пациентов с миодистрофией Дюшенна<br/>Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды<br/>Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</p>   |
| 14:00-14:30   | <p>Основные компоненты программы высокотехнологичной реабилитации амбулаторных детей с миодистрофией Дюшенна в ЦКБ УДП<br/>Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ<br/>Степанов Андрей Алексеевич, д.м.н., профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ<br/>Гусакова Елена Викторовна, д.м.н., профессор, Начальник центра реабилитации ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ</p> |
| 14:30-15:00   | <p>Способы борьбы с контрактурами – гарантированное продление амбулаторности и качества жизни больных МДД<br/>Ильясов Сергей Владимирович, Клиника нервно-мышечных болезней, Москва<br/><i>Доклад при поддержке компании PTC Therapeutics не аккредитован по НМО</i></p>  |

ОФИЦИАЛЬНЫЙ  
ПАРТНЕР



«Центральная государственная  
медицинская академия»  
Управления делами  
Президента Российской  
Федерации

ОРГАНИЗАТОР  
КОНФЕРЕНЦИИ



Благотворительный фонд  
развития системной помощи  
пациентам с миодистрофией Дюшенна  
«Гордей»

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ  
ПАРТНЕР



ФГБУ  
«Центральная клиническая больница»  
Управления делами Президента  
Российской Федерации

## СЕССИЯ 7

### Надлежащий клинический уход: реабилитация и паллиативная поддержка неамбулаторных пациентов

|             |   |
|-------------|---|
| 15:00-15:30 | Реабилитация функций рук у неамбулаторных пациентов<br><i>Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды,<br/>Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</i> |
| 15:30-16:00 | Боль у детей и взрослых с МДД, причины и лечение<br><i>Сьюээн Апкон, профессор Физическая медицина и реабилитация, Медицинская школа университета Колорадо, Детский госпиталь Колорадо, США<br/>Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</i>         |
| 16:00-16:20 | Проблемы желудочно-кишечного тракта у пациентов с МДД<br><i>Антон Эммануэль, профессор нейро-гастроэнтерологии в Университетском колледже Лондона, Великобритания<br/>Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</i>                                   |
| 16:20-16:40 | Возможности и показания для оказания паллиативной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна<br><i>Полевиченко Елена Владимировна, д.м.н., профессор, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Минздрава РФ</i>                                 |
| 16:40-17:00 | Особенности ведения детей с миодистрофией Дюшенна, нуждающихся в паллиативной помощи.<br><i>Савва Наталья Николаевна, к.м.н., доцент, директор по научно-методической работе БФ «Детский паллиатив»</i>   |
| 17:00-17:20 | Особенности ведения молодых взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи.<br><i>Романенко Евгения Валерьевна, главный врач «Дом с маяком для молодых взрослых»</i>   |
| 17:20-18:00 | Обеспечение медицинскими изделиями пациентов с миодистрофией Дюшенна при оказании паллиативной медицинской помощи<br><i>Габова Евгения Ивановна, руководитель социально-правового отдела детского хосписа «Дом с маяком»</i>                                      |