

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	Открытие конференции. Приветствие участников
Пленарные лекции	
10:00-11:00	Генетическая диагностика МДД как основа для выбора и назначения генотерапии <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 <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>
СЕССИЯ 1 «Диагностика миодистрофии Дюшенна в России: проблемы, достижения, возможности»	
12:00-12:30	Педиатрическая диагностика МДД – завеса неверных диагнозов. <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. <i>Гнетецкая Валентина Анатольевна 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 <i>Гремякова Ольга Ивановна, учредитель фонда «Гордей», Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., президент фонда «Гордей»</i>
СЕССИЯ 2 Належащий клинический уход: стандарты	
13:30-14:00	Поражение сердца при миодистрофии Дюшенна <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 <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 <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 <i>Джаред Вонг, детский эндокринолог, Королевский детский госпиталь, Глазго, Великобритания</i> <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) <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 <i>Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ</i> <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 <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 <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 <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 Егорова Татьяна Владимировна, к.м.н., руководитель лаборатории генной терапии ООО "Марлин Биотех", н.с. Лаборатории моделирования и терапии наследственных заболеваний ИБГ РАН <i>Доклад при поддержке компании Марлин Биотех не аккредитован по НМО</i></p>
12:00-12:20	<p>Новые стероиды в терапии МДД Эрик Альфред Хоффман, Генеральный директор, ReveraGen, США <i>Доклад при поддержке компании ReveraGen BioPharma не аккредитован по НМО</i></p>
12:20-12:40	<p>Эпигенетические препараты в лечении МДД Сара Кассанига, Италфармако, Италия <i>Доклад при поддержке компании Italfarmaco не аккредитован по НМО</i></p>
12:40-13:00	<p>Инновационные методы определения витамина Д Казей Василий Игоревич, генеральный директор компании "Панацела Лабс" <i>Доклад при поддержке компании "Панацела Лабс" не аккредитован по НМО</i></p>
13:00-13:20	<p>Гемопоэтические цитокины и ингибиторы рецепторов эстрогенов в терапии миодистрофии Дюшенна Гремяков Андрей Иванович, директор направления «Биотех» фонда «Гордей», РФ</p>
13:20-13:30	<p>Основы генотерапии для всех <i>Видео компании "Рош" не аккредитовано по НМО</i></p>
СЕССИЯ 6	
Надлежащий клинический уход: реабилитация амбулаторных пациентов	
13:30-14:00	<p>Регулярная умеренная физическая активность как основа сохранности пациентов с миодистрофией Дюшенна Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды 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 Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии 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 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 Ильясов Сергей Владимирович, Клиника нервно-мышечных болезней, Москва <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 <i>Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды, Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</i>
15:30-16:00	Боль у детей и взрослых с МДД, причины и лечение <i>Сьюээн Апкон, профессор Физическая медицина и реабилитация, Медицинская школа университета Колорадо, Детский госпиталь Колорадо, США Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</i>
16:00-16:20	Проблемы желудочно-кишечного тракта у пациентов с МДД <i>Антон Эммануэль, профессор нейро-гастроэнтерологии в Университетском колледже Лондона, Великобритания Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну</i>
16:20-16:40	Возможности и показания для оказания паллиативной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна <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. <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. <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 <i>Габова Евгения Ивановна, руководитель социально-правового отдела детского хосписа «Дом с маяком»</i>