

III конференция по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА»

Благотворительный фонд «Семьи СМА»

14 – 15 сентября 2018

Центр Благосфера, г. Москва, 1-й Боткинский пр-д, 7с1

Предварительная программа

14 сентября 2018

Зал Галактика	
9:30 - 10:00	Открытие конференции. Вступительное слово организатора. К изменениям в системе помощи пациентам со СМА - важно идти вместе. <i>О.Ю. Германенко</i>
	Обновленные рекомендации и организация помощи пациентам со СМА
10:00 - 11:30	Обновленные международные стандарты помощи пациентам со СМА и их значение. <i>Э. Тицциано</i>
11:30 - 11:50	Организация помощи пациентам со СМА в России сегодня <i>Д.В. Влодавец</i>
11:50 - 12:15	Мультидисциплинарный подход и координация при оказании помощи пациентам со СМА <i>Э. Тицциано</i>
12:15 - 12:30	Вопросы и ответы <i>Э.Тицциано, Д.В. Влодавец</i>
	ПЕРЕРЫВ
	Диагностика и генетика
13:15 - 14:05	Диагностические алгоритмы и генетические особенности пациентов и носителей СМА. Новые фенотипы заболевания и вызовы сегодняшнего дня <i>Э. Тицциано</i>
14:05 - 14:20	Распространенность спинальной мышечной атрофии в России сегодня <i>В. Забненкова</i>
14:20 - 14:30	Вопросы и ответы <i>Э.Тицциано, В.Забненкова</i>
	Физическая терапия и реабилитация
14:30 - 16:15	Физическая терапия и реабилитация при СМА. Что нужно знать, чтобы помочь пациенту? <i>М. Мэйн</i>
16:15 - 16:30	Вопросы и ответы <i>М. Мэйн</i>
	Кофе-брейк
	Респираторный менеджмент
17:00 - 18:30	Респираторный менеджмент при СМА. Диагностика и контроль симптомов. Очистка дыхательных путей. Дыхательные нарушения и вентиляционная поддержка. Профилактика и коррекция <i>В.А.Штабницкий</i>
18:30 - 19:00	Болеем дома. Как справиться с острыми ситуациями на дому <i>Лектор уточняется</i>
19:00 - 19:45	Организация неотложной помощи в условиях стационара. Что необходимо знать врачам-специалистам, курирующим пациента и его родителям <i>В.А.Штабницкий</i>
19:45 – 19:55	Вопросы и ответы <i>В.А.Штабницкий</i>
19:55 – 20:00	Закрытие первого дня конференции и подведение итогов <i>О.Ю. Германенко</i>

Дополнительная программа

Холл рядом с залом Галактика

11:00 – 15:00	Консультации врача-генетика <i>Наталья Ветрова</i>
---------------	---

15 сентября 2018

Экспертная сессия - Новые терапии, зал Медиациентр

9:00 - 11:00	<p>Новейшие разработки в терапии СМА. Экспертная сессия (к участию в сессии приглашаются ТОЛЬКО медицинские специалисты)</p> <p>Будет представлены доклады о инновационных терапиях для лечения СМА и препаратах, проходящих клинические исследования.</p> <p>Более подробная программа сессии уточняется</p>
--------------	---

Зал Галактика	
Физическая терапия	
9:30 - 10:15	Постуральный менеджмент и подбор технических средств для пациентов со СМА <i>Лектор уточняется.</i>
10:15 - 10:50	Как добиться увеличения объема движений у пациентов со СМА? ” <i>М. Мэйн</i>
10:50 – 11:00	Вопросы и ответы <i>М. Мэйн</i>
КОФЕ-БРЕЙК	
Ортопедическое сопровождение	
11:30 - 12:10	Ортопедическое сопровождение пациентов со СМА. От профилактики к коррекции <i>С.О.Рябых</i>
12:10 – 12:20	Вопросы и ответы <i>С.О.Рябых</i>
Диетология	
12:20 – 13:30	Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА. Диагностика нарушений и подходы к их коррекции <i>А.Ю.Вашура</i>
13:30 – 13:45	Когда и зачем должны устанавливаться назогастральный зонд и гастростома при нарушениях питания у пациентов со СМА <i>Р.Ш. Михайлов</i>
13:45 – 14:25	Гастроэнтерологическая патология у пациентов со СМА. Основные нарушения и их коррекция <i>О.Н. Комарова</i>
14:25 – 14:50	Здоровье костей. Диагностика и профилактика <i>Лектор уточняется</i>
14:50 – 15:00	Вопросы и ответы <i>А.Ю.Вашура, Р. Михайлов, О. Комарова</i>
ПЕРЕРЫВ	
Лечение СМА. Доступная лекарственная терапия. Новые терапии и клинические исследования	
15:45 – 16:05	Вакцинация при СМА <i>Э. Тицциано</i>
16:05 – 16:35	Медикаментозное лечение и БАДы при лечении СМА <i>С.Б. Артемьева</i>
16:35 – 16:55	Медикаментозное лечение: европейский опыт

	<i>Э. Тицциано</i>
16:55 – 17:10	Вопросы и ответы <i>Э. Тицциано, С.Б. Артемьева</i>
17:10 – 17:20	Открывая горизонты. Новые возможности для терапии СМА <i>О.Ю. Германенко</i>
17:20 – 17:30	Открывая горизонты. Этика принятия решения <i>О.Ю. Германенко</i>
17:30 – 18:00	Надежды и реальность: взгляд пациентского сообщества <i>Группа пациентов</i>
18:00 – 20:00	Инновационные терапии: программы клинических исследований и препараты для лечения СМА Содержание блока на данный момент разрабатывается

Дополнительная программа

Холл рядом с залом Галактика

11:00 – 15:00	Консультации врача-генетика <i>Наталья Ветрова</i>
----------------------	--

ЛЕКТОРЫ

Артемяева Светлана Брониславовна к.м.н., заведующая Неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

Вашура Андрей Юрьевич, к.м.н., врач-диетолог, зав. отделом научных основ питания и нутритивно-метаболической терапии ЛРНЦ «Русское поле» НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева Минздрава России

Ветрова Наталья Владимировна, к.м.н., ведущий врач-генетик ООО "Центра Генетики и Репродуктивной Медицины "Генетико"

Влодавец Дмитрий Владимирович, И.о. Руководителя Детского Нервно-мышечного Центра, Старший научный сотрудник отдела психоневрологии и эпилептологии, ОСП "НИКИ Педиатрии им. Акад. Ю.Е. Вельтищева", доцент кафедры Неврологии, Нейрохирургии и медицинской генетики педиатрического факультета ГБОУ ВПО «РНИМУ имени Н.И.Пирогова» Минздрава России

Германенко Ольга Юрьевна, руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией, директор благотворительного фонда «Семьи СМА»

Комарова Оксана Николаевна, к.м.н., старший научный сотрудник отдела гастроэнтерологии ОСП "НИКИ Педиатрии им. Акад. Ю.Е. Вельтищева"; врач гастроэнтеролог, диетолог

Левонтин Александра Сергеевна, анестезиолог-реаниматолог, врач выездной службы БМЧУ «Детский хоспис «Дом с маяком»

Михайлов Рустам Ширмагаметович, врач, специалист по здоровью пищеварительной системы, менеджер по развитию бизнеса в России и странах СНГ, компания HalyardHealth

Мэрион Мэйн (Великобритания, *Marion Main*), старший физический терапевт, Dubowitz Neuromuscular Centre (DNC), Лондон, Великобритания

Рябых Сергей Олегович д.м.н., Руководитель клиники патологии позвоночника и редких заболеваний ФГБУ «Российский научный центр «Восстановительная травматология и ортопедия» им. Г.А.Илизарова, Директор по образованию в направлении «ортопедия» AOSpineRF, г.Курган

Тицциано Эдуардо (*Eduardo Tizzano*, MDPHd, Paediatrician & Medical Geneticist, Director of the Department of Clinical and Molecular Genetics and Unit of Rare Diseases, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Spain) – педиатр, врач-генетик, руководитель Отделения клинической и молекулярной генетики и группы редких заболеваний Университетского госпиталя Валь де Брон (Барселона).

Штабницкий Василий Андреевич, к.м.н., врач-пульмонолог выездной службы БМЧУ «Детский хоспис «Дом с маяком»», эксперт фонда помощи больным с БАС «Живи сейчас», научный сотрудник ФГБУ «Научно-исследовательский институт пульмонологии» ФМБА России