

# 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	Регистрация участников
10:00 – 10:30	Открытие конференции. Вступительное слово организатора. К изменениям в системе помощи пациентам со СМА - важно идти вместе. <i>О.Ю. Германенко</i>
<b>Обновленные рекомендации и организация помощи пациентам со СМА</b>	
10:30 – 11:30	Обновленные международные стандарты помощи пациентам со СМА и их значение. Мультидисциплинарный подход и координация при оказании помощи пациентам со СМА. <i>Э. Тицциано</i>
11:30 – 12:00	Организация помощи пациентам со СМА в России сегодня <i>Д.В. Влодавец</i>
12:00 – 12:30	Вопросы и ответы <i>Э.Тицциано, Д.В. Влодавец</i>
<b>ПЕРЕРЫВ</b>	
<b>Диагностика и генетика</b>	
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>
<b>Физическая терапия и реабилитация</b>	
14:30 – 16:15	Физическая терапия и реабилитация при СМА. Что нужно знать, чтобы помочь пациенту? <i>М. Мэйл</i>
16:15 – 16:30	Вопросы и ответы <i>М. Мэйл</i>
<b>Кофе-брейк</b>	
<b>Респираторный менеджмент</b>	
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>

Зал Медиациентр	
16:45 - 18:00	Встреча семей с Мэрион Мэйн

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. 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>И. Абсандзе</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	<b>Особенности желудочно-кишечного тракта у пациентов со СМА. Основные нарушения и их коррекция</b> <i>О.Н. Комарова</i>
14:25 – 14:50	<b>Здоровье костей. Диагностика и профилактика</b> <i>Лектор уточняется</i>
14:50 – 15:00	<b>Вопросы и ответы</b> <i>А.Ю.Вашура, Р. Михайлов, О. Комарова</i>
	<b>ПЕРЕРЫВ</b>
	<b>Лечение СМА. Доступная лекарственная терапия. Новые терапии и клинические исследования</b>
15:45 – 16:15	<b>Медикаментозное лечение и БАДы при лечении СМА</b> <i>С.Б. Артемьева</i>
16:15 – 16:45	<b>Медикаментозное лечение (европейский опыт) и вакцинация при СМА</b> <i>Э. Тицциано</i>
16:45 – 17:00	<b>Вопросы и ответы</b> <i>Э. Тицциано, С.Б. Артемьева</i>
17:00 – 17:10	<b>Открывая горизонты. Этика принятия решения</b> <i>О.Ю. Германенко</i>
	<b>ПЕРЕРЫВ</b>
	<b>Инновационные терапии: программы клинических исследований и препараты для лечения СМА</b>
17:20 – 17:40	<b>Открывая горизонты. Новые возможности для терапии СМА</b> <i>Э.Тицциано</i>
17:40 – 19:40	<b>Инновационные терапии: программы клинических исследований и препараты для лечения СМА</b> <b>Темы докладов уточняются</b>
19:40 – 20:00	<b>Надежды и реальность: взгляд пациентского сообщества</b> <i>Группа пациентов</i>
20:00 – 20:05	<b>Закрытие конференции и подведение итогов</b> <i>О.Ю. Германенко</i>

### Дополнительная программа

#### Зал Медиациентр

13:30 - 15:00	Встреча семей с Эдуардо Тицциано
---------------	----------------------------------

#### Холл рядом с залом Галактика

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

## ЛЕКТОРЫ

**Абсандзе Илона Арефовна**, физический терапевт, бобат терапевт, ведущий специалист по подбору технических средств реабилитации, член попечительского совета реабилитологов фонда "Ресурс", Детский хоспис "Дом с маяком". Компания ООО "Актив". Клиника GMS (отдел несовершенного остеогенеза)

**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"

**Владавец 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 «Семья СМА»

**Забненкова Виктория Владимировна**, к.м.н., с.н.с. лаборатории ДНК-диагностики ФГБНУ МГНЦ.

**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, менеджер по развитию бизнеса компании Halyard Health в странах Восточной и Центральной Европы, России и СНГ. Сертифицированный специалист академии Kimberly-Clark по здоровью пищеварительной системы.

**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, РНЦ "ВТО им. акад. Г.А. Илизарова", Директор по образованию в направлении «ортопедия» AOSPINE RF

**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., доцент кафедры пульмонологии ФДПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, врач-пульмонолог, эксперт фонда "Живи Сейчас"