



630041, г.Новосибирск, ул.Романтиков 6/1 кв 111  
Email: siberia.sma@gmail.com  
Тел.: +79231003020  
ОГРН 1215400018778  
ИНН 5404206630/КПП 540401001

Третья рабочая встреча специалистов Сибири и Дальнего Востока, ведущих пациентов с нейромышечными заболеваниями

Мероприятие проводится при партнерской поддержке «Рош-Москва».

**ПРОГРАММА МЕРОПРИЯТИЯ**

**13.10 – 14.10.2023**

**Место проведения:** город Новосибирск, апарт-отель «Рамада», ул. Победы, 55

**День 1 – 13.10.2023 «Зал Шишкин»**

<b>9:00 – 9:25</b>	<b>Открытие. Вступительное слово.</b> Т.О. Риппинен, Директора Фонда «СМА Сибирь»
<b>9:25 – 10:45</b>	<b>«Особенности физической реабилитации пациентов со СМА и МДД»</b> Офлайн *При поддержке «Medical distributors» А.Р. Стеванович, физический терапевт в клинических исследованиях, «НИКИ педиатрии и детской хирургии им. Ю.Е. Вельтищева», г. Москва
<b>10:45 – 11:00</b>	<b>Кофе-брейк</b>
<b>11:00 – 11:50</b>	<b>«Болевой синдром у пациентов со СМА и миодистрофией Дюшенна»</b> онлайн Н.Н. Савва, к.м.н., доцент, руководитель АНО ДПО "Академия паллиативной педиатрии Савва", Москва
<b>11:50 – 12:20</b>	<b>«Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов со СМА и миодистрофией Дюшенна»</b> онлайн Е.В. Увакина, врач-невролог отделения психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, г. Москва
<b>12:20 -12:40</b>	<b>«Сложности маршрутизации пациентов со СМА – «камни на дороге»</b> офлайн Е.В. Шишкина, к.м.н., главный внештатный специалист Красноярского края, г. Красноярск
<b>12:40 – 13:00</b>	<b>«Диагностика и коррекция недостаточности питания у детей с нервно-мышечными заболеваниями в клинических примерах» и «Обновления по нутритивной поддержке пациентов с нейромышечными заболеваниями – новое на текущий момент»</b> Онлайн *При поддержке «Nestlé» О.Н. Комарова, к.м.н, врач-педиатр, старший научный сотрудник отдела гастроэнтерологии, гастроэнтеролог, диетолог отделения гастроэнтерологии ОСП «Научно-

	исследовательский клинический институт педиатрии им. академика Ю.Е. Вельтищева», г. Москва
<b>13:00 – 14:00</b>	<b>Обед</b>
<b>14:00 -14:20</b>	<b>«Сложности семей с детьми с МДД на пути к терапии: взгляд пациентской организации»</b> О. И. Гремякова, учредитель БФ «Гордей», г. Москва
<b>14:20 – 15:20</b>	<b>Мастер-класс «Разбор клинических случаев СМА у детей»</b> офлайн Д.В. Влодавец, к.м.н., руководитель Федерального центра по нейромышечным заболеваниям, г. Москва
<b>15:20 – 16:45</b>	<b>Мастер-класс «Разбор клинических случаев СМА у взрослых. Дифференциальная диагностика» и Патогенетическая терапия СМА</b> офлайн С.А. Курбатов к.м.н., ст.н.с., НИИ ЭБМ ВГМУ им. Н.Н.Бурденко, ООО «ЗДОРОВЫЙ РЕБЕНОК», г. Воронеж
<b>16:45 – 17:00</b>	<b>Кофе-брейк</b>
<b>17:00 – 18:00</b>	<b>Мастер-класс «Разбор клинических случаев миодистрофии Дюшенна у детей» и Патогенетическая терапия миодистрофии Дюшенна</b> офлайн Д.В. Влодавец к.м.н., руководитель Федерального центра по нейромышечным заболеваниям, г. Москва
<b>18:00 – 19:00</b>	<b>Мастер-класс «Разбор клинических случаев миодистрофии Дюшенна и Беккера у взрослых»</b> офлайн С.А.Курбатов к.м.н., ст.н.с., НИИ ЭБМ ВГМУ им. Н.Н.Бурденко, ООО «ЗДОРОВЫЙ РЕБЕНОК», г. Воронеж
<b>19:30</b>	<b>Ужин</b>

## День 2 - 14.10.2023 Зал «Сосновый»

### Сессия: «Этические вопросы нейромышечных заболеваний: выявление, лечение и семейное консультирование»

<b>9:00 – 9:30</b>	<b>«Лечение нейромышечных заболеваний на доклиническом этапе»</b> офлайн Ю.В. Максимова, д.м.н., профессор, заведующая кафедрой медицинской генетики и биологии медико-профилактического факультета Новосибирского государственного медицинского университета, главный внештатный специалист по медицинской генетике Новосибирской области
<b>9:30 -10:00</b>	<b>«Семейное консультирование: задача – помочь всем»</b> офлайн Л.И. Минайчева, д.м.н, врач-генетики МГЦ (Генетическая клиника) «»НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ», г. Томск
<b>10:00 – 10:30</b>	<b>«Преимплантационная диагностика: миссия выполнима»</b> офлайн Л.И. Минайчева, д.м.н, врач-генетики МГЦ (Генетическая клиника) «»НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ», г. Томск
<b>10:30 – 11:00</b>	<b>«Планирование семьи и тактика действия врача в закрытых популяциях»</b> офлайн

	А.Л. Сухомясова, врач-генетик высшей квалификационной категории, к.м.н., заведующий медико-генетическим центром, Якутия
<b>11:00 – 11:30</b>	<b>«Роль врача в приверженности семьи к терапии: опыт успешного взаимодействия»</b> офлайн Ю.В. Максимова, д.м.н., профессор, заведующая кафедрой медицинской генетики и биологии медико-профилактического факультета Новосибирского государственного медицинского университета, главный внештатный специалист по медицинской генетике Новосибирской области

### Зал «Кедровый»

#### Сессия: «Специальные вопросы ведения пациентов с нейромышечными заболеваниями»

<b>9:00 – 9:30</b>	<b>«Боль в реабилитации пациентов с НМЗ»</b> Офлайн *При поддержке «InfPrim» М.Л. Казанчеева, эрготерапевт, специалист по долгосрочному уходу, г. Москва
<b>9:30 – 10:30</b>	<b>«Альтернативная и дополнительная коммуникация у неговорящих детей со СМА»</b> А.А. Балякова, логопед, к.б.н., институт физиологии им. И.П. Павлова РАМН
<b>10:30 – 11:15</b>	<b>«Уход и кормление ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи. Обучение родителей: правила и лайфхаки»</b> Н.Н. Савва, к.м.н., доцент, руководитель АНО ДПО "Академия паллиативной педиатрии Савва", Москва
<b>11:15 – 11:30</b>	<b>Кофе-брейк</b>
<b>11:30 – 12:45</b>	<b>Мастер-класс «Практики экстренного реагирования и секреты ухода: обучение родителей»</b> Офлайн *При поддержке «InfPrim» М.Л. Казанчеева, эрготерапевт, специалист по долгосрочному уходу, г. Москва
<b>12:45 -13:00</b>	<b>«Региональный опыт взаимодействия с семьями пациентов»</b> офлайн Ж.В. Зарубина Врач-реабилитолог, г. Кемерово
<b>13:00 – 14:00</b>	<b>Обед</b>
<b>14:00 -14:15</b>	<b>«Дюшенновский характер: миф или реальность»</b> О.И. Гремякова, учредитель БФ «Гордей»
<b>14:15 – 15:00</b>	<b>«Шкалы оценки пациентов с МДД»</b> Офлайн *При поддержке «Medical distributors» А.Р. Стеванович, физический терапевт в клинических исследованиях, «НИКИ педиатрии и детской хирургии им. Ю.Е. Вельтищева», г.Москва

#### Сессия: «Дыхательная поддержка пациентов со СМА и МДД, особенности при каждой нозологии»

<b>15:00-15:50</b>	<b>«Роли врача и ухаживающего лица при длительной респираторной поддержке»</b> онлайн В.А. Штабницкий пульмонолог, к.м.н.
<b>15:50 – 16:10</b>	<b>Кофе-брейк</b>
<b>16:10 -18:00</b>	<b>Мастер-класс «Дыхательная поддержка пациентов со СМА и МДД» и Диагностика дыхательной недостаточности у пациентов со СМА и МДД</b> Офлайн *При поддержке «Medica trade» А.А. Попов, врач-анестезиолог-реаниматолог детского отделения реанимационно-консультативной помощи территориального центра медицины катастроф СО, врач-анестезиолог-реаниматолог ОЦМПД ГАУЗ ОО «ОДКБ», г.Екатеринбург
<b>18:00</b>	<b>Ужин, отъезд</b>

Выставка оборудования и продукции от: «Medica trade», «Medical distributors», «Nestlé», «InfaPrim».