



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

СМА-Фест 2024 Программа мероприятия

СМА – Фест – это фестиваль для пациентов со Спинальной мышечной атрофией и другими нейромышечными заболеваниями, в рамках которого подопечные и их семьи могут получить комплексные консультации мультидисциплинарной команды узких специалистов, а так же получить информационную поддержку по юридическому и психологическому направлению.

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

День 1 – 20.04.2024 г.

Зал «Сосновый» - Место силы

Мини-семинары и знакомство со специалистами	
09:50 – 10:15	Сбор гостей мероприятия и приветственный кофе-брейк
10:15 – 10:35	Знакомство с психологом: «Социализация ребенка на коляске» Петров А.А. – психолог детского хосписа, г. Екатеринбург.
10:35 – 10:40	Знакомство со специалистом по подбору ТСР, физическим терапевтом Стеванович А.Р. - физический терапевт, специалист по подбору и адаптации ТСР, г Москва.
10:40 – 10:45	Знакомство со специалистом по респираторной поддержке Попов А.А. – врач анестезиолог-реаниматолог, г. Екатеринбург.
10:45– 10:50	Знакомство с логопедом-реабилитологом Бурая О.В. – логопед-реабилитолог, нейродефектолог. Брифабилитолог, г. Москва
10:50 – 10:55	Знакомство с реабилитологом Рывкин И.К. - врач – реабилитолог, специалист по физической реабилитации, физический терапевт, г. Москва.
10:55 - 11:00	Знакомство с хирургом Леончук С.С. – заведующий 6 травматолого-ортопедическим отделением ФГБУ «НМИЦ ТО им. Академика Г.А. Илизарова», к.м.н.
Индивидуальные консультации	
11:00 – 20:00	Индивидуальные консультации специалиста по подбору ТСР: подбор ТСР с измерением антропометрических параметров, обучение подопечных правильному позиционированию и другим принципам, сохраняющим здоровье опорно-двигательного аппарата, настройка и корректировка позы в ТСР, растяжки, суставная гимнастика. Стеванович А.Р. - физический терапевт, специалист по подбору и адаптации ТСР, г Москва.

11:00 – 20:00	Индивидуальные консультации с логопедом – реабилитологом, нейродефектологом: оценка глотательных и миофасциальных функций, оценка нарушения речевой функции, подбор методов коррекции выявленных нарушений (фасциопатия, миофасциальный массаж, брифабилити, ЛФМ, классический логомассаж, логотейпирование и др.), оценка потребности в нейродефектологической коррекции, подбор программы для внедрения логопедической коррекции в домашнюю реабилитацию, годовая поддержка пациентов с целью внесения корректировок в домашнюю программу занятий в формате онлайн. Бурая О.В. – логопед-реабилитолог, нейродефектолог. Брифабилитолог, г. Москва
----------------------	---

Выставка технических средств реабилитации
«Выставка ортезов»: выставка ортопедических изделий

Зал «Кедровый» - Теплый дом

11:00 – 20:00	Индивидуальные консультации специалиста по вентиляционной поддержке: оценку функции дыхания, трактовка результатов ночной пульсоксиметрии, проведение расширенной спирометрии, определение нуждаемости в вентиляционной поддержке, настройка респираторного оборудования. Попов А.А. – врач анестезиолог-реаниматолог, г. Екатеринбург.
----------------------	---

11:00 – 20:00	Индивидуальные консультации оперирующего хирурга Леончук С.С. – заведующий 6 травматолого-ортопедическим отделением ФГБУ «НМИЦ ТО им. Академика Г.А. Илизарова», к.м.н.
----------------------	---

12:00 – 12:20	Сессия вопрос-ответ: Доступная среда – права и возможности. Юрист
----------------------	--

12:20 – 17:00	Индивидуальные консультации юриста
----------------------	------------------------------------

«Чем я дышу»: выставка респираторного оборудования
Выставка специализированного питания

Комната «Физическая терапия»

11:00 – 20:00	Индивидуальные консультации реабилитолога: диагностика проблем пациента и семьи, обогащение домашней реабилитации упражнениями и практическими советами, выделение ближайшей зоны развития в двигательном аспекте. Рывкин И.К. - врач – реабилитолог, специалист по физической реабилитации, физический терапевт, г. Москва.
----------------------	--

Комната «Психолога»

11:00 – 20:00	Индивидуальные консультации психолога Петров А.А. – психолог детского хосписа, г. Екатеринбург.
----------------------	---

Постоянно действующее кафе «Пикник на колесах» - здесь можно будет выпить чай или кофе, подкрепиться, угоститься или угостить

Комнаты отдыха

День 2 – 21.04.2024 г.

Зал «Шишкин» - Место силы (основной большой зал)

Мини-семинар	
10:00 – 10:30	Родительское истощение: усталость, эмоциональное выгорание, депрессия. Петров А.А. – психолог детского хосписа, г. Екатеринбург.
Индивидуальные консультации	
10:00 – 16:00	Индивидуальные консультации специалиста по подбору ТСР: подбор ТСР с измерением антропометрических параметров, обучение подопечных правильному позиционированию и другим принципам, сохраняющим здоровье опорно-двигательного аппарата, настройка и корректировка позы в ТСР, растяжки, суставная гимнастика. Стеванович А.Р. - физический терапевт, специалист по подбору и адаптации ТСР, г Москва.
11:30 – 16:00	Индивидуальные консультации «Гид по ИПРА»: механизмы получения технических средства реабилитации по программам государственной поддержки Гурская Е.В. - координатор проекта фонда «СМА Сибирь» - «Гид по ИПРА»
11:30 – 16:30	Индивидуальные консультации специалиста по вентиляционной поддержке: оценку функции дыхания, трактовка результатов ночной пульсоксиметрии, проведение расширенной спирометрии, определение нуждаемости в вентиляционной поддержке, настройка респираторного оборудования. Попов А.А. – врач анестезиолог-реаниматолог, г. Екатеринбург.
10:30 – 16:00	Индивидуальные консультации с логопедом – реабилитологом, нейродефектологом: оценка глотательных и миофасциальных функций, оценка нарушения речевой функции, подбор методов коррекции выявленных нарушений (фасциопатия, миофасциальный массаж, брифабилити, ЛФМ, классический логомассаж, логотейпирование и др.), оценка потребности в нейродефектологической коррекции, подбор программы для внедрения логопедической коррекции в домашнюю реабилитацию, годовая поддержка пациентов с целью внесения корректировок в домашнюю программу занятий в формате онлайн. Бурая О.В. – логопед-реабилитолог, нейродефектолог. Брифабилитолог, г. Москва
Выставка ТСР, «Полоса препятствий»: испытания электроколясок и активных колясок под руководством специалиста по подбору ТСР.	
«Выставка ортезов»: выставка ортопедических изделий	
«Чем я дышу»: выставка респираторного оборудования	
Выставка специализированного питания	

Зал «Шишкин» - Теплый дом (малый зал)

Постоянно действующее кафе «Пикник на колесах» - здесь можно будет выпить чай или кофе, подкрепиться, угоститься или угостить	
09:00 – 17:00	Индивидуальные консультации оперирующих хирургов (по коррекции позвоночника и ТБС) Очирова П.В. – к.м.н., врач травматолог-ортопед, вертебролог, г. Курган. Индивидуальные консультации оперирующего хирурга

	Леончук С.С. – заведующий 6 травматолого-ортопедическим отделением ФГБУ «НМИЦ ТО им. Академика Г.А. Илизарова», к.м.н.
--	---

Комната «Физическая терапия»

10:30 – 16:00	Индивидуальные консультации реабилитолога: диагностика проблем пациента и семьи, обогащение домашней реабилитации упражнениями и практическими советами, выделение ближайшей зоны развития в двигательном аспекте. Рывкин И.К. - врач – реабилитолог, специалист по физической реабилитации, физический терапевт, г. Москва.
----------------------	--

Комната «Психолога»

11:30 – 16:00	Индивидуальные консультации психолога Петров А.А. – психолог детского хосписа, г. Екатеринбург.
16:00 – 17:00	Воркшоп мультидисциплинарной команды с целью разбора клинических случаев, разработки программ ведения пациентов со СМА и подведения итогов мероприятия.

Комнаты отдыха

Партнеры



ООО "СИБСТРОЙСИТИ"

medical.
distributors



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Janssen-Jebsipon

InfaPrim

