

Предварительная программа

30 сентября

Время	Тема
10:00	Приветственное слово организатора. Спинальная мышечная атрофия 2022: актуальные вопросы организации помощи Германенко Ольга Юрьевна
10:20	Эпидемиология СМА в России Поляков Александр Владимирович
10:40	Скрытое носительство и точечные мутации Шагина Ольга Анатольевна
10:55	Лекарственная терапия спинальной мышечной атрофии. Три меняющие жизни препарата для патогенетического лечения СМА Лектор уточняется
11:55	Комбинированная терапия. Смена патогенетической терапии Лектор уточняется
12:35	Перспективы в СМА. Что нового в области клинических исследований Лектор уточняется
12:50	Перерыв
13:00	Лечить человека, а не заболевание. Как должна быть организована комплексная помощь больным СМА. Междисциплинарный подход: как это работает на практике? Влодавец Дмитрий Владимирович, Комарова Оксана Николаевна, Штабницкий Василий Андреевич, Никитина Мария Константиновна
14:30	Перерыв
14:35	Алгоритм действий при респираторных нарушениях. Методика работы у пациентов со СМА и у пациентов с другими заболеваниями Штабницкий Василий Андреевич
15:35	Сердечно-сосудистые нарушения у пациентов со СМА Грознова Ольга Сергеевна
15:55	Новые данные в области нутритивной поддержки и проблем питания при СМА. Результаты международных исследований Симона Бертоли, Рамона Сильвана Де Амичи
16:35	Перерыв
16:40	Подбор технических средств реабилитации. Важность позы Лектор уточняется
18:10	Ортопедические изделия: что? где? когда? и как? Вольский Григорий Болиславович
18:40	Закрытие первого дня Конференции СМА

1 октября

Специализированный день только для медицинских специалистов	
	Неонатальный скрининг СМА в России: первые результаты – ожидания и реальность
10:00	Новая реальность: расширенный неонатальный скрининг в России Воронин Сергей Владимирович
10:20	Опыт реализации пилотного проекта неонатального скрининга на СМА в г. Санкт-Петербург Готов Андрей Сергеевич

10:40	Организация оптимальной маршрутизации пациентов – залог успеха терапии СМА Невмержицкая Кристина Сергеевна
11:00	Тактика ведения пациентов с присимптоматической стадией СМА Артемьева Светалана Брониславовна
11:20	Дискуссия Воронин Сергей Владимирович, Глотов Андрей Сергеевич, Соснина Ирина Брониславовна, Артемьева Светалана Брониславовна
11:30	Перерыв
	Такие разные пациенты со СМА: применение препарата Спинраза у подростков и взрослых
11:40	Дифференциальный диагноз СМА у взрослых и подростков Белова Анна Наумовна
12:10	Спинраза для подростков и взрослых в реальной клинической практике Муружева Замира Магомедовна
12:40	Подросток, сохранивший навык ходьбы. Динамика пациента, получающего препарат Спинраза Труханкина Зинаида Владимировна
12:55	Лечение молодых взрослых со СМА препаратом Спинраза Максимова Юлия Владимировна
13:10	Взрослый со СМА в коляске. Сочетание терапии и реабилитации Мурзабаева Лейсан Шарифулловна
13:25	Взрослый со СМА в коляске. Сочетание терапии и реабилитации Какаулина Виктория Сергеевна
13:40	Перерыв
	Персонализированный подход в лечении СМА
13:50	Персонализированный подход к лечению детей со СМА Лектор уточняется
14:20	Персонализированный подход к лечению взрослых со СМА Лектор уточняется
14:50	Взгляд на персонализированный подход со стороны пациентов Лектор уточняется
15:50	Закрытие Конференции СМА

Спикеры

- Артемьева Светлана Брониславовна** - к.м.н., врач-невролог, заведующая детским психоневрологическим отделением НИКИ педиатрии им Ю.Е. Вельтищева РНИМУ им Н.И. Пирогова
- Баженова Ольга Валерьевна** - Координатор проекта «Клиника СМА» Благотворительного фонда «Семьи СМА»
- Белова Анна Наумовна** - д.м.н, профессор, зав. кафедры медицинской реабилитации ФГБОУ ВО «ПИМУ» МЗ РФ, главный внештатный специалист по неврологии Министерства здравоохранения Нижегородской области, Нижний Новгород
- Влодавец Дмитрий Владимирович** - Руководитель Российского Детского Нервно-мышечного Центра, старший научный сотрудник отдела психоневрологии и эпилептологии ОСП «НИКИ педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, доцент кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики имени академика Л.О. Бадаляна педиатрического факультета ФГАОУ ВО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова» Минздрава России РФ
- Вольский Григорий Болиславович** - Врач-травматолог-ортопед Детского лечебно-реабилитационного центра «Надежда». Руководитель ортопедической мастерской «Ортокрафт»
- Воронин Сергей Владимирович** - кандидат медицинских наук, главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. ак. Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии Минздрава России по медицинской генетике
- Германенко Ольга Юрьевна** - Директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другим нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», член Ассамблеи Европейской Ассоциации «СМА Европа», член Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета по охране здоровья ГД РФ
- Глотов Андрей Сергеевич** - доктор биологических наук, руководитель Отдела геномной медицины ФГБНУ «НИИ АГиР им.Д.О.Отта»
- Грознова Ольга Сергеевна** - д.м.н., главный научный сотрудник отдела детской кардиологии и аритмологии Научно-исследовательского клинического института педиатрии им. академика Ю.Е. Вельтищева
- Какаулина Виктория Сергеевна** - врач-невролог, эпилептолог, Морозовская ДГКБ, г. Москва
- Киш Ильмира Рафаиловна** - Юрист РБОО «Центр лечебной педагогики»
- Комарова Оксана Николаевна** - к.м.н., врач гастроэнтеролог, диетолог Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева
- Кузьмина Елена Сергеевна** - Юрист по социальным вопросам благотворительного фонда «Семьи СМА»
- Легостаева Алёна Александровна** - Психолог Центра лечебной педагогики «Особое детство» и фонда помощи взрослым с нарушениями развития «Жизненный путь»
- Максимова Юлия Владимировна** - д.м.н., проф., заведующая кафедрой медицинской генетики и биологии ФГБОУ ВО НГМУ Минздрава России, заведующая медико-генетическим отделом ГБУЗ НСО «ГКБ № 1, главный специалист по медицинской генетике НСО
- Мурзабаева Лейсан Шарифулловна** - врач-невролог ГБУЗ РКБ им. Г.Г. Куватова, г. Уфа -
- Муружева Замира Магомедовна** - к.м.н., врач-невролог, научный сотрудник ФГБНУ «Институт экспериментальной медицины», Санкт-Петербург

Невмержицкая Кристина Сергеевна - Заведующая отделением неврологии Областной детской клинической больницы Екатеринбурга

Никитина Мария Константиновна - Участник попечительского совета благотворительного фонда «Семьи СМА», мама ребенка со СМА

Николь Гуссет - Президент SMA Europe

Поляков Александр Владимирович - Доктор биологических наук, Профессор, Член-корреспондент РАН Заведующий лабораторией ДНК-диагностики. Ведущий в стране специалист в области молекулярной генетики и ДНК-диагностики наследственных заболеваний человека

Рамона Сильвана Де Амичи - специалист по нутритивной поддержке, Международный центр оценки состояния питания (ICANS), Департамент пищевых продуктов, наук об окружающей среде и питании (DeFENS), Лаборатория исследований питания и ожирения, отделение эндокринных и метаболических заболеваний, IRCCS, Миланский университет, Милан, Италия

Симона Бертоли - Профессор кафедры питания и диетологии, отделения наук об окружающей среде и питании (DeFENS), Миланский университет. Зав. отделения и лаборатории исследований питания и ожирения, отделение эндокринных и метаболических заболеваний IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Милан, Италия. Координатор службы амбулаторного питания, Международный центр оценки состояния питания, ICANS, Миланский университет

Труханкина Зинаида Владимировна - врач-невролог, зав. отделением ДРБ им. И.Н. Григорича, Республика Карелия

Фадина Александра Константиновна - исполнительный директор РБОО «Центр лечебной педагогики», член рабочей группы Регуляторной гильотины в сфере образования и социального обслуживания

Шагина Ольга Анатольевна - к. м. н., ведущий научный сотрудник лаборатории ДНК-диагностики, заведующая лабораторией молекулярно-генетической диагностики Медико-генетического научного центра имени академика Н. П. Бочкова

Эмилия Дебска - Менеджер по коммуникациям SMA Europe