

ПРОГРАММА РЕГИОНАЛЬНОЙ НАУЧНО – ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ «МИОДИСТРОФИЯ ДЮШЕННА: ВРЕМЯ ПЕРЕМЕН»



Дата мероприятия: 24-25 апреля 2026 г. (2 дня)

Город проведения: Уфа

Место проведения: гостиница Hills Garden, г. Уфа, ул. Аксакова, 4.

Лекционный день (24 апреля)

8:30-9:00 Приветственный кофе

Сессия для медицинских специалистов и организаторов здравоохранения «Ранняя диагностика и современная лекарственная терапия МДД»

9:00

Приветственное слово представителей принимающей стороны

Представитель Министерства здравоохранения республики Башкортостан

9:05

Приветственное слово президента и медицинского директора Благотворительного фонда «Гордей»

Гремякова Татьяна Андреевна — д.м.н., начальник высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента Российской Федерации, президент благотворительного фонда «Гордей», член Международного консультативного совета пациентских сообществ МДД

9:10 Видеолекция

«Результаты и перспективы федеральной программы неонатального скрининга на наследственные заболевания, действующие программы скрининга на МДД/Б»

Воронин Сергей Владимирович — к.м.н., главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Дальневосточного федерального округа

9:50

«Диагностика МДД/Б в республике Башкортостан: генодиагностика, характеристика пациентской когорты, обеспечение современными патогенетическими препаратами»

Нурғалиева Лия Разифовна — главный внештатный специалист по медицинской генетике Республики Башкортостан, заведующая медико-генетической консультацией ГБУЗ «Республиканский медико-генетический центр» Министерства здравоохранения Республики Башкортостан, врач-генетик

10:10

«Диагностика миодистрофии Дюшенна в первичном медицинском звене и детских стационарах»

доклад при поддержке АО «Рош-Москва»

Еникеева Айгуль Рузилевна — главный внештатный специалист — детский невролог Республики Башкортостан, заведующая психоневрологическим отделением ГБУЗ «Республиканская детская клиническая больница» Министерства здравоохранения Республики Башкортостан

10:30 Видеолекция

«Современная патогенетическая терапия миодистрофии Дюшенна»

Влодавец Дмитрий Владимирович — к.м.н, детский невролог, руководитель нейромышечного центра «Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю. Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н. И. Пирогова Минздрава России, президент ассоциации «НЕОМИО»

11:30

«Доступная терапия миодистрофии Дюшенна в России»

доклад при поддержке АО «Р-Фарм»

Сайфулина Елена Владимировна — д.м.н., профессор кафедры неврологии ФГБОУ ВО «Башкирский государственный медицинский университет» Минздрава России, врач-невролог высшей категории, врач-генетик, ГБУЗ «Республиканский медико-генетический центр» Министерства здравоохранения Республики Башкортостан

11:50-12:00 Кофе-пауза



ЦРВИН 2

Генеральный спонсор мероприятия



Официальный спонсор



Официальный спонсор



Спонсор



Спонсор

ПРОГРАММА РЕГИОНАЛЬНОЙ НАУЧНО – ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ «МИОДИСТРОФИЯ ДЮШЕННА: ВРЕМЯ ПЕРЕМЕН»

Сессия для медицинских специалистов и организаторов здравоохранения «Ранняя диагностика и современная лекарственная терапия МДД»

12:00

Приветственное слово представителей принимающей стороны

Уполномоченное лицо

12:05

Приветственные слова представителя МГНЦ имени Бочкова

Куцев Сергей Иванович — д.м.н., профессор, академик РАН, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова», главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Российской Федерации по медицинской генетике

12:10

Приветственное слово представителя фонда «Круг добра»

Богданова Валерия Олеговна — медицинский директор Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра»

12:15

Миодистрофия Дюшенна: время перемен

Гремякова Татьяна Андреевна — д.м.н., начальник высокотехнологического нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента Российской Федерации, президент благотворительного фонда «Гордей», член Международного консультативного совета пациентских сообществ МДД

13:00

Кортикостероиды - «золотой» стандарт терапии МДД – новые препараты и стандарты

Шрёдер Екатерина Владимировна — к.м.н., врач-эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента Российской Федерации

14:00-15:00 Обед

15:00

Ортопедические аспекты ведения пациентов с МДД

Феклистов Дмитрий Александрович — к.м.н., врач травматолог-ортопед «Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю. Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

15:30 Видеолекция

Миодистрофия Дюшенна и мозг: как отсутствие дистрофина может влиять на развитие, поведение, обучение, настроение

Гремякова Ольга Ивановна — учредитель и исполнительный директор фонда «Гордей», член экспертного совета фонда «Круг добра», клинический психолог

16:00-16:20 Кофе-пауза

16:20

Физическая терапия, реабилитация и оценка двигательных функций при МДД

Стеванович Александр Раденкович — врач физической терапии и реабилитации «Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

16:50 Видеолекция

Возможности оказания медицинской помощи детям с МДД в условиях неврологического стационара многопрофильного медицинского учреждения

Сакбаева Гульжан Ержановна — заведующая детским психоневрологическим отделением ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента Российской Федерации

ПРОГРАММА РЕГИОНАЛЬНОЙ НАУЧНО – ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ «МИОДИСТРОФИЯ ДЮШЕННА: ВРЕМЯ ПЕРЕМЕН»

Сессия для медицинских специалистов и организаторов здравоохранения «Ранняя диагностика и современная лекарственная терапия МДД»

17:20

Кардиопревенция и терапия у пациентов с МДД

Грознова Ольга Сергеевна — д.м.н, профессор, врач-детский кардиолог, главный научный сотрудник отдела детской кардиологии и аритмологии «Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

17:50

Завершение первого дня

Горшкова Екатерина Сергеевна —руководитель отдела по работе с семьями фонда «Гордей», руководитель команды региональных координаторов фонда «Гордей»

18:00-19:00 Ужин

Практический день (25 апреля) **10:00-17:00**

АМА-сессия по техническим средствам реабилитации и ортопедии (АМА – от английского «ask me anything» - «спроси, что угодно»)

Феклистов Дмитрий Александрович — к.м.н., врач травматолог-ортопед «Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю. Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

Мастер-класс по оценке двигательных функций и физической терапии

Стеванович Александр Раденович — врач физической терапии и реабилитации «Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

АМА-сессия по здоровью сердца

Грознова Ольга Сергеевна — д.м.н, профессор, врач-детский кардиолог, главный научный сотрудник отдела детской кардиологии и аритмологии «Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

АМА-сессия по здоровому весу, росту, пубертату

Шрёдер Екатерина Владимировна — к.м.н., врач-эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента Российской Федерации

13:00-14:00 Обед