

МИОДИСТРОФИЯ ДЮШЕННА/БЕККЕРА: ЗАПОЛНЯЯ ПРОБЕЛЫ

Екатеринбург, ул. Энгельса, 7 Novotel Екатеринбург Центр

Местное время (МСК+2)



20 сентября, день 1, не аккредитован баллами НМО

Ежедневные решения по управлению заболеванием, которые принимают семьи

9:00 (МСК 7:00) Приветственное слово организаторов конференции и представителей принимающей стороны	Сенаторова Марина Александровна , президент благотворительного фонда «Первый детский хоспис Свердловской области» Гремякова Ольга Ивановна , учредитель и исполнительный директор благотворительного фонда «Гордей»
---	--

Сессия 1: Золотые стандарты в руках семьи: что действительно меняет прогноз и течение заболевания

Модератор: **Гремякова Ольга Ивановна**, учредитель и исполнительный директор БФ «Гордей»

9:20 Стероиды: защитить мышцы и продлить ходьбу	Гремякова Татьяна Андреевна , д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»
9:40 Физическая терапия и реабилитация: удержать ахилл и продлить ходьбу	Стеванович Александр Раденкович , специалист по физической реабилитации, специалист по настройке и адаптации технических средств реабилитации НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Пирогова Минздрава России
10:00 Здоровый вес (доклад в записи)	Шредер Екатерина Владимировна , к.м.н., детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ
10:20 «Не вместо, а вместе» — только комплексное ведение	Гремякова Татьяна Андреевна , д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»

10:40-11:00 Перерыв

Сессия 2: «Предупредить, замедлить, сохранить», часть 1

Модераторы: **Гремякова Татьяна Андреевна**, д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор БФ «Гордей»,
Невмержицкая Кристина Сергеевна, к.м.н., заведующий неврологическим отделением и руководитель центра нейромышечных заболеваний ГАУЗ Свердловской области «Областная детская клиническая больница»

11:00 (МСК 9:00) Сердце: действуем на опережение	Грознова Ольга Сергеевна , д.м.н., профессор, детский кардиолог НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России
11:20 Легкие: улучшение дыхательной функции у дошкольников (доклад в записи)	Дворникова Тамара Александровна , заведующая детским отоларингологическим отделением, врач-отоларинголог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ
11:40 Костное здоровье: простые, но работающие правила и методы (доклад в записи)	Шредер Екатерина Владимировна , к.м.н., детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ

12:00-13:00 Перерыв

Сессия 2: «Предупредить, замедлить, сохранить», часть 2

Модераторы: **Гремякова Татьяна Андреевна**, д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор БФ «Гордей»,
Невмержицкая Кристина Сергеевна, к.м.н.,заведующий неврологическим отделением и рукводитель центра нейромышечных заболеваний ГАУЗ Свердловской области «Областная детская клиническая больница»

13:00 (МСК 11:00) Предупредить контрактуры	Феклистов Дмитрий Александрович , к.м.н., травматолог-ортопед НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России
13:20 Питание: особенности, связанные с ростом и терапией (доклад в записи)	Шредер Екатерина Владимировна , к.м.н., детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ
13:40 Зрение и стероиды: осложнения и пути решения (доклад в записи)	Полякова Екатерина Юрьевна , к.м.н., начальник центра детской офтальмологии ЦКБ УДП РФ, врач-офтальмолог детского хирургического отделения
14:00 Сон: качество и коррекция (доклад в записи)	Лебедева Дарья Дмитриевна , врач-сомнолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ

14:20-14:40 Перерыв

Сессия 3: Реабилитация без мифов для семей, медицинских и помогающих специалистов

Модератор: **Никитин Сергей Сергеевич**, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой генетики нервных болезней МГНЦ им. Н.П. Бочкова

Сессия в рамках проекта «Физическая терапия и реабилитация #СильнееДюшенна», реализуемого с использованием гранта Президента РФ, предоставленного Фондом президентских грантов

14:40 (МСК 12:40) Экзоскелеты и другие устройства, которые работают	Макшаков Глеб Сергеевич , невролог, врач физической и реабилитационной медицины, к.м.н., заведующий отделением медицинской реабилитации Городского центра рассеянного склероза СПб ГБУЗ «Городская клиническая больница №31»
15:00 Реабилитационные центры: что работает, а чего делать не нужно	Гремякова Татьяна Андреевна , д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»
15:20 Домашний реабилитационный комплекс	Стеванович Александр Раденович , специалист по физической реабилитации, специалист по настройке и адаптации технических средств реабилитации НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Пирогова Минздрава России
15:40 Практика домашнего патронажа: задачи, охват, возможности для семей	Гремякова Ольга Ивановна , учредитель и исполнительный директор благотворительного фонда «Гордей»
16:00 Программа высокотехнологичной реабилитации детей с МДД/Б в реабилитационном центре «Кораблик»	Путилина Екатерина Александровна , руководитель реабилитационного центра «Кораблик», главный врач Российской детской клинической больницы Пироговского университета Минздрава России, заслуженный врач России

16:20-16:40 Перерыв

Сессия 4: Разговор о жизни, самостоятельности и взрослении

Модератор: **Гремякова Ольга Ивановна**, учредитель и исполнительный директор благотворительного фонда «Гордей»

Сессия в рамках реализации проекта «#СильнееДюшенна: взросление в зоне невидимости» при поддержке Фонда президентских грантов

16:40-18:00 (МСК 14:40) Живой диалог экспертов с аудиторией	Гремякова Ольга Ивановна , учредитель и исполнительный директор благотворительного фонда «Гордей» Печуричко Катерина , психолог благотворительного фонда «Гордей» Давыдов Андрей , руководитель психологической службы благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»
---	---

21 сентября, день 2, мероприятие подано на аккредитацию в системе непрерывного медицинского и фармацевтического образования (НМО)

Что должно измениться в системе помощи пациентам с МДД/Б уже завтра?

9:00 (МСК 7:00)

Приветственное слово организаторов конференции и представителей принимающей стороны

Савельева Елена Викторовна, начальник отдела организации медицинской помощи детям Министерства здравоохранения Свердловской области, доцент кафедры поликлинической педиатрии ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России, к.м.н.

Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»

Сессия 1: Диагностика МДД/Б – преодолеваем «бутылочное горлышко» поздней диагностики и развиваем возможности для ранней помощи ребенку и осознанного репродуктивного выбора родителей

Модераторы: **Поляков Александр Владимирович**, д.б.н., профессор, член-корреспондент РАН, Руководитель научного направления «Молекулярная генетика» ФГБНУ "Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова",

Гремякова Ольга Ивановна, учредитель и исполнительный директор фонда «Гордей»

9:20

Программы неонатального и селективного скрининга МДД/Б в РФ

При поддержке компании «Рош-Москва»
За данный доклад баллы НМО не начисляются

Воронин Сергей Владимирович, к.м.н., главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава РФ в Дальневосточном федеральном округе

09:40

Генетическое консультирование: семейная диагностика, носительство, пренатальная диагностика

Поляков Александр Владимирович, д.б.н., профессор, член-корреспондент РАН, руководитель научного направления «Молекулярная генетика» ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова»

10:00

Исследование МГНЦ по диагностике носительства у матерей и сестер пациентов с подтвержденной МДД/Б: первые результаты

Воронцова Екатерина Олеговна, врач клинической лабораторной диагностики, младший научный сотрудник лаборатории ДНК-диагностики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова»

10:20-10:40 Перерыв

Сессия 2: Стероидная терапия: Старт, приверженность, управление нежелательными явлениями

Модератор: **Гремякова Татьяна Андреевна**, д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»

При поддержке ООО «Фармамондо-Биомедика»

10:40 (МСК 8:40)

Место ГКС в комплексном лечении МДД: возраст старта, выбор препарата и режима (доклад в записи)

Кузенкова Людмила Михайловна, врач-невролог, д.м.н., профессор, начальник Центра детской психоневрологии ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России

11:00

«Не только ходьба». ГКС терапия глазами эндокринолога: рост, вес, пубертат, костная система (доклад в записи)

Шредер Екатерина Владимировна, к.м.н., детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ

11:20

Новый диссоциативный стероид в реальной клинической практике

Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»

11:40

Стероидная терапия в кардиопревенции МДД/Б

Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., профессор, детский кардиолог НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

12:00-13:00 Перерыв

Сессия 3: Современная терапия МДД: Российские и международные реалии

Модератор: Гремяков Андрей Иванович, химик и биотехнолог, руководитель направления «Биотех» фонда «Гордей»

13:00

(МСК 11:00)

Генозаместительная терапия МДД: российская практика

Попович София Георгиевна, Врач-невролог отделения психоневрологии и нейрореабилитации ФГАУ ВО «Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей»

13:20

Мониторинг детей на терапии вилтоларсеном

При поддержке компании «Р-Фарм»
За данный доклад баллы НМО не начисляются

Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»

13:40

Ваморолон в терапии МДД / Vamorolone and steroid management in DMD

(доклад в записи)

Микела Гуглиери, Великобритания, Университет Ньюкасла

14:00

Фиброз при МДД

При поддержке компании «Промомед»
За данный доклад баллы НМО не начисляются

Влодавец Дмитрий Владимирович, к.м.н., руководитель нейромышечного центра НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

14:20

Игнбирование гистондеацетилаз при МДД: патогенетическое обоснование и клинические эффекты (доклад в записи)

При поддержке компании «Фармстандарт»
За данный доклад баллы НМО не начисляются

Кузенкова Людмила Михайловна, врач-невролог, д.м.н., профессор, начальник Центра детской психоневрологии ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава РФ

14:40-15:00

Перерыв

Сессия 4: Миодистрофия Беккера и лекарственная терапия

Модератор: Влодавец Дмитрий Владимирович, к.м.н., руководитель нейромышечного центра НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

15:00

(МСК 13:00)

Естественная история МДБ: мутации в гене DMD как предикторы клинического течения /Natural history of Becker muscular dystrophy: DMD gene mutations predict clinical severity

доклад в записи, предоставлен World Duchenne Organization

Елена Пегораро, профессор неврологии, Италия, Университет Падова

15:20

Различия МДД и МДБ с точки зрения разработки лекарственных препаратов /Difference between DMD and BMD from a drug development perspective

доклад в записи, предоставлен World Duchenne Organization

Аннемеке Аартсма-Рус, профессор генетики, Нидерланды, Университет Лейдена

15:40

МДБ: клинические исследования /Clinical trials in Becker muscular dystrophy

доклад в записи, предоставлен World Duchenne Organization

Эугенио Меркюри, профессор неврологии, Италия, Университет Агостино Гемелли

16:00-16:20

Перерыв

Сессия 5: Дополняя и совершенствуя стандарты

Модератор: Борнусова Татьяна Владимировна, к.м.н., эксперт по паллиативной помощи

16:20 (МСК 14:20)

Новая редакция клинических рекомендаций для МДД/Б (доклад в записи)

Анисимова Инга Вадимовна, к.м.н., врач-генетик, заведующая отделом организации медицинской помощи ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова»

16:40

Физическая терапия при МДД: запуск и первые результаты домашнего реабилитационного патронажа

Доклад в рамках проекта «Физическая терапия и реабилитация #СильнееДюшенна», реализуемого с использованием гранта Президента РФ, предоставленного Фондом президентских грантов

Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»

Стеванович Александр Раденкович, специалист по физической реабилитации, специалист по настройке и адаптации технических средств реабилитации НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Пирогова» Минздрава России

17:00

«Неожидаемые» взрослые с МДД (Панельная дискуссия)

в рамках реализации проекта «#СильнееДюшенна: взросление в зоне невидимости» при поддержке Фонда президентских грантов

Полевиченко Елена Владимировна, главный внештатный детский специалист паллиативной помощи Минздрава РФ, доктор медицинских наук, профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России, член Правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., профессор, детский кардиолог НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

Сапего Елена Юрьевна, невролог, врач по паллиативной медицинской помощи детям, главный внештатный детский специалист Министерства Здравоохранения РФ по паллиативной медицинской помощи в Уральском Федеральном округе, заведующая областным центром паллиативной медицинской помощи детям «Детский хоспис» ГАУЗ СО «ОДКБ» г. Екатеринбург

Гамина Елена Михайловна, старший координатор ЦФО, старший координатор 18+ фонда «Гордей»

18:00 Завершение конференции

Организаторы:



ГОРДЕЙ

организатор



генеральный медицинский партнер

Генеральный спонсор:



ООО «Фармамондо-Биомедика»

Спонсоры мероприятия:



АО «Р-Фарм»
Спонсор мероприятия



АО «Рош-Москва»
Спонсор мероприятия



ООО «ФармСтандарт»
Спонсор мероприятия



ООО «ПРОМОМЕД ДМ»
Спонсор мероприятия