

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

Дата мероприятия: 24 апреля 2026

Место проведения: Hills Garden

Адрес: Республика Башкортостан, г. Уфа, ул. Аксакова, 4.

Время выступления	Время	Тема	Лектор	Описание
12.00-12.10	10 мин	Приветственное слово	ГВС по детской неврологии и ГВС по генетике либо иной уполномоченный специалист	Развитие системы помощи пациентам с МДД/Б как совместная цель государства, системы медицинской помощи, пациентской организации и других заинтересованных сторон. Достижения, вызовы, направления сотрудничества.
12.10-13.00	50 мин	Миодистрофия Дюшенна: время перемен	Гремякова Татьяна Андреевна , д.м.н., начальник высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент благотворительного фонда «Гордей», член международного консультативного совета пациентских сообществ МДД	Система эффективной комплексной терапии заболевания: как МДД/Б переходит из разряда фатального неизлечимого заболевания в тяжелое заболевание, поддающееся лечению.
13:00-14:00	60 мин	Кортикостероиды - «золотой» стандарт терапии МДД, плюсы и минусы	Шрёдер Екатерина Владимировна , к.м.н., эндокринолог, ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Принципы современного подхода к терапии «золотого стандарта» МДД/Б – ГКС-терапии: сравнительный анализ эффективности и безопасности трех существующих препаратов (преднизолон,

				денфлазакорт, ваморолон), схемы, режимы и дозы приема, менеджмент побочных явлений и важность сохранения костного здоровья, программы роста пациента, вхождения в пубертат и ментального здоровья, стресс-дозирование.
14:00-14:30	30 мин	Дискуссия «Вопрос-ответ», Ответы на вопросы слушателей онлайн-трансляции, заданные онлайн в модулируемом чате трансляции	Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., начальник высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент благотворительного фонда «Гордей», член международного консультативного совета пациентских сообществ МДД Гремякова Ольга Ивановна, учредитель и исполнительный директор фонда «Гордей», член экспертного совета фонда «Круг добра», клинический психолог Шрёдер Екатерина Владимировна, к.м.н., эндокринолог, ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Дискуссионный блок посвящен обсуждению актуальных вопросов с экспертами, в ходе которой участники конференции смогут получить ответы на практико-ориентированные вопросы по диагностике, лечению и ведению пациентов с миодистрофией Дюшенна. Особое внимание уделяется разбору реальных клинических ситуаций и трудностей, возникающих в повседневной практике.
14.30-15.00	30 мин	ПЕРЕРЫВ		

15:00-15:30	30 мин	Ортопедические аспекты ведения пациентов с МДД	Феклисов Дмитрий Александрович, к.м.н. травматолог-ортопед, ОСП НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНМУ им. Пирогова» МЗ РФ	Менеджмент ортопедических осложнений МДД: компрессионные переломы позвонков, переломы длинных трубчатых костей нижних конечностей, травмы: тактика терапии и диагностика. Применение ахиллопластики и хирургии позвоночника для профилактики грозных ортопедических осложнений.
15:30-16:00	30 мин	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	МДД/Б – НЕЙРОмышечное заболевание. Влияние дефицита различных изоформ дистрофина на нейроразвитие, поведение, интеллект, ментальное здоровье людей с МДД/Б. Анализ наиболее частых сопутствующих диагнозов. Стандарты психологической поддержки и лекарственной терапии нарушений поведения, расстройств настроения и других коморбидных МДД/Б состояний в практике клинического психолога и детского психиатра.
16:00-16:20	20 мин	ПЕРЕРЫВ		
16:20-16:50	30 мин	Физическая терапия, реабилитация и оценка двигательных функций при МДД	Стеванович Александр Раденкович, физический терапевт и реабилитолог ОСП НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНМУ им. Пирогова» МЗ РФ	Пассивные растяжки как метод продления ходьбы и сохранения здоровья суставов с доказанной эффективностью. Виды и упражнения. Применение ТСР: «уголок», тьюторы, вертикализаторы,

				безнагрузочные велотренажеры.
16:50-17:20	30 мин	Совершенствование оказания медицинской помощи детям с МДД в условиях неврологического стационара	Сакбаева Гульжан Ержановна , заведующая детским психоневрологическим отделением ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Неврологический стационар как инструмент эффективного медицинского менеджмента и динамического наблюдения за пациентами с МДД/Б. Работа мультидисциплинарной команды, назначение ГКС, функциональные тесты, проведение коротких медицинских чекапов и введение бисфосфонатов в условиях неврологического стационара.
17:20-17:50	30 мин	Кардиопревенция и терапия у пациентов с МДД	Грознова Ольга Сергеевна , д.м.н., профессор, детский кардиолог, главный научный сотрудник отдела детской кардиологии и аритмологии «НИКИ педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ	Кардиопротективная и метаболическая терапия как инструмент кардиопревенции у пациентов с МДД/Б, стандарты кардиологической диагностики в МДД/Б, принципы ведения пациентов с МДД/Б кардиологом, как современная генотерапия меняет ситуацию со здоровьем сердца у пациентов с МДД/Б и почему мы начинаем лечение, когда сердце еще здорово. Экстренные ситуации у пациентов с МДД м сердечной недостаточностью: красные флаги, менеджмент, сложные случаи.
17:50-18:00	10 мин	Дискуссия «Вопрос-ответ»	Гремякова Татьяна Андреевна ,	Дискуссионный блок посвящен обсуждению актуальных вопросов с

			<p>д.м.н., начальник высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент благотворительного фонда «Гордей», член международного консультативного совета пациентских сообществ МДД</p> <p>Гремякова Ольга Ивановна, учредитель и исполнительный директор фонда «Гордей», член экспертного совета фонда «Круг добра», клинический психолог</p>	<p>экспертами, в ходе которой участники конференции смогут получить ответы на практико-ориентированные вопросы по диагностике, лечению и ведению пациентов с миодистрофией Дюшенна. Особое внимание уделяется разбору реальных клинических ситуаций и трудностей, возникающих в повседневной практике.</p>
--	--	--	---	--

Ожидаемые образовательные результаты:

По итогам участия в конференции слушатели смогут:

1. Описывать современные представления о патогенезе, генетических механизмах и клинических проявлениях миодистрофии Дюшенна.
2. Идентифицировать ранние клинические признаки заболевания и определять показания к проведению генетического тестирования.
3. Интерпретировать результаты лабораторных и инструментальных методов диагностики (КФК, генетические тесты, МРТ мышц и др.).
4. Применять клинические рекомендации при выборе тактики ведения пациентов на разных стадиях заболевания.
5. Оценивать показания и ограничения современных методов терапии (глюкокортикостероиды, патогенетическая терапия, генная терапия — при наличии показаний).
6. Формировать план междисциплинарного ведения пациента с участием профильных специалистов (невролог, кардиолог, пульмонолог, реабилитолог и др.).
7. Анализировать клинические случаи и принимать обоснованные клинические решения в типичных и сложных ситуациях.
8. Организовывать маршрутизацию пациентов в системе оказания медицинской помощи при орфанных заболеваниях.



Благотворительный фонд «Гордей»
ИНН/КПП: 7733355920/773301001
ОГРН: 1207700203061 от 15.06.2020

Адрес регистрации: 125310, г. Москва,
Пятницкое шоссе, дом 41, помещение 2/1.

Телефон: +7 966 039 51 41
E-mail: go@dmd-russia.ru
Сайт: <https://dmd-russia.ru>

9. Оценивать эффективность проводимой терапии и корректировать лечение в динамике.
10. Выстраивать коммуникацию с пациентами и их семьями, учитывая психологические и социальные аспекты заболевания.

Руководитель Программного Комитета

Т.А. Гремякова