

Модуль 1: Миодистрофия Дюшенна: этиология, клиника, подходы к решению

1. Миодистрофия Дюшенна – время перемен

Спикер: Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., начальник детского высокотехнологического нейромышечного центра ФГБУ «Центральная Клиническая Больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей», член международного консультативного совета пациентских сообществ МДД

2. «Дюшенн» или «Беккер»: спектр дистрофинопатий

Спикер: Влодавец Дмитрий Владимирович, детский невролог, к.м.н., руководитель нейромышечного центра «НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России, президент ассоциации «НЕОМИО»

3. Клиническое течение МДД

Спикер: Михайлова Светлана Витальевна, детский невролог, д.м.н., заведующая отделением медицинской генетики, «Российская детская клиническая больница» — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

4. Клиническое течение МДД

Спикер: Михайлова Светлана Витальевна, детский невролог, д.м.н., заведующая отделением медицинской генетики, «Российская детская клиническая больница» — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

5. Роль мультидисциплинарной команды в ведении пациента после постановки диагноза МДД/МДБ (разбор по специальностям)

Спикер: Сакбаева Гульжан Ержановна, детский невролог, заведующая отделением детской психоневрологии ФГБУ «Центральная Клиническая Больница с поликлиникой» УДП РФ

6. Нейроразвитие, обучение, поведение детей и подростков с МДД/МДБ

Спикер: Гремякова Ольга Ивановна, клинический психолог, учредитель фонда «Гордей», член экспертного Совета фонда «Круг Добра»

Оценка функционального состояния детей с МДД/МДБ. Назначение и выполнение функциональных тестов при МДД/МДБ

Спикер: Суслов Василий Михайлович, детский невролог, врач физической и реабилитационной медицины, к.м.н., доцент кафедры реабилитологии ФП и ДПО, ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» МЗ РФ

7. Амбулаторность: оценка текущего состояния детей с МДД и возможность прогноза течения заболевания

Спикер: Никитин Сергей Сергеевич, невролог, д.м.н., профессор, эксперт по функциональной диагностике, председатель общества специалистов по нервно-мышечным болезням, заведующий кафедрой генетики неврологических заболеваний ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» им. Бочкова», главный редактор журнала «Нервно-мышечные болезни»

8. Стандартная комплексная и патогенетическая терапия МДД

Спикер: Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., начальник детского высокотехнологического нейромышечного центра ФГБУ «Центральная Клиническая Больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей», член международного консультативного совета пациентских сообществ МДД

9. Вакцинация и МДД

Спикер: Степанов Андрей Алексеевич, педиатр и неонатолог, д.м.н., профессор, заместитель главного врача по педиатрии, ФГБУ «Центральная Клиническая Больница с поликлиникой» УДП РФ, главный внештатный специалист по педиатрии УДП РФ

10. Кардиомиопатия при МДД

Спикер: Грознова Ольга Сергеевна, детский кардиолог, д.м.н., профессор, ведущий научный сотрудник отдела детской кардиологии и аритмологии «НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России.

11. Подвижность суставов – основа качества жизни при МДД: пошаговое развитие ортопедических осложнений.

Спикер: Махер Абдулрахим, травматолог-ортопед, международный инструктор по клиническому ортезированию, к.м.н., Альянс -Орто

12. Цена движения: глюкокортикостероидная терапия и ее осложнения: остеопороз, остановка роста, ненаступление полового развития

Спикер: Шрёдер Екатерина Владимировна, детский эндокринолог, к.м.н., ФГБУ «Центральная Клиническая Больница с поликлиникой» УДП РФ

13. Первичная и неотложная помощь пациентам с МДД/МДБ

Спикер: Никифоров Василий Сергеевич, реаниматолог, детский хоспис «Дом с маяком»

Модуль 2: Физическая терапия и реабилитация пациентов с миодистрофией Дюшенна

1. Реабилитация — второй «золотой» стандарт терапии пациентов с МДД: замедлить, сохранить, предупредить

Спикер: 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», член международного консультативного совета пациентских сообществ МДД

2. Дыхательная реабилитация детей дошкольного возраста с МДД

Спикер: Дворникова Тамара Александровна, отоларинголог, заведующая детским ЛОР отделением ФГБУ «Центральная Клиническая Больница с поликлиникой» УДП РФ

3. МКФ - Международная классификация функционирования - формулирование реабилитационного диагноза и реабилитационного потенциала

Спикер: 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»

4. Особенности ортопедии у пациентов с МДБ

Спикер: Феклистов Дмитрий Александрович, травматолог-ортопед, к.м.н., «НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

5. Растяжки – основной метод предупреждения развития контрактур. Планы действий для родителей по ежедневной домашней реабилитации

Спикер: Стеванович Александр Раденкович, специалист по физической терапии и реабилитации, специалист по настройке и адаптации технических средств реабилитации «НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России, клинический директор центра реабилитации «Место заботы»

6. Основы гидрокинезотерапии детей с МДД/МДБ

Спикер: Паринский Павел Николаевич, гидрокинезотерапевт, инструктор-методист Центра медицинской реабилитации ФГБУ «Центральная Клиническая Больница с поликлиникой» УДП РФ

7. Эффективная физическая терапия и реабилитация пациентов с МДД – опыт реальной клинической практики

Спикер: Лайшева Ольга Арленовна, врач физической и реабилитационной медицины, д.м.н., профессор, заведующая отделением медицинской реабилитации «Российская детская клиническая больница» — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России

Лекции международных экспертов.

1. Миодистрофия Дюшенна: ведение пациентов
Выступление Марчелло Вилланова (Италия) - профессора, специалиста по лечению редких нейромышечных генетических заболеваний, специалиста по неврологии, реабилитации и физической терапии, заведующего отделением реабилитации нейромышечных заболеваний
2. Миодистрофия Дюшенна: надлежащее ведение пациентов
Спикер: Лоран Сервье (Бельгия, Англия, Франция). Профессор, специалист по нейромышечным заболеваниям у детей. В 2019 г. назначен профессором в Оксфордском нейромышечном центре MD UK. Одновременно является приглашенным профессором детской неврологии в Университете г. Льеж и главой нейромышечного референс центра в Льеже, Бельгия.
3. Особенности приема, режима и дозирования стероидов в терапии МДД
Спикер: Анн Коннолли. Пуководитель отдела неврологии и руководитель клиники спинальной мышечной атрофии в общенациональной детской больнице, профессор педиатрии Медицинского колледжа Университета штата Огайо и сотрудник Центра генной терапии Исследовательского института Эбигейл Векснер.
4. Дистрофин и мозг
Спикер: Мааике Ван Путтен. Доктор медицинских наук, профессор, нейробиолог, Нидерланды
5. Генно-инженерная терапия миодистрофии Дюшенна
Спикер: Аннемеке Аартсма-Рус. Профессор по специальности генетика человека в медицинском центре Лейденского университета. Приглашенный профессор в Исследовательском центре мышечной дистрофии Джона Уолтона при Институте генетической медицины Университета Ньюкасла (Великобритания). Председатель программы «Создание сетей для клинического применения антисмыслового пропуска экзонов при редких заболеваниях», председатель исполнительного совета альянса TREAT-NMD, Nucleic Acid Therapeutics и член совета по этике в TREAT-NMD.
6. Физическая терапия детей с нейромышечными заболеваниями
Спикер: Дуг Левин, физический терапевт центра Cure Duchenne (Ньюпорт-Бич, Калифорния, США)
7. Реабилитация пациентов с миодистрофией Дюшенна на разных стадиях заболевания
Спикер: Имельда де Грут - врач детский реабилитолог, руководитель программы аккредитованных центров Дюшенна, Всемирная Организация Дюшенна, Нидерланды. Исследователь нейромышечных и митохондриальных заболеваний у детей и взрослых, доцент отделения реабилитации центра неврологии Donders в Radboud University Medical Centre (Radboudumc) (Ниджмеген, Нидерланды)

8. Позиционирование детей и подростков с нейро-мышечными заболеваниями
Спикер: Имельда де Грут - врач детский реабилитолог, руководитель программы аккредитованных центров Дюшенна, Всемирная Организация Дюшенна, Нидерланды. Исследователь нейромышечных и митохондриальных заболеваний у детей и взрослых, доцент отделения реабилитации центра неврологии Donders в Radboud University Medical Centre (Radboudumc) (Ниджмеген, Нидерланды)

9. Реабилитация больных на поздних стадиях миодистрофии Дюшенна
Спикер: Мишель Туссен доктор, руководитель терапевтического и исследовательского центра домашней вентиляции и нервно-мышечных заболеваний Департамента реабилитации больницы Инкендаал (Синт-Питерс-Леув, Бельгия)

10. Необходимость регулярной умеренной физической активности при МДД: используй или потеряешь
Спикер: Имельда де Грут - врач детский реабилитолог, руководитель программы аккредитованных центров Дюшенна, Всемирная Организация Дюшенна, Нидерланды. Исследователь нейромышечных и митохондриальных заболеваний у детей и взрослых, доцент отделения реабилитации центра неврологии Donders в Radboud University Medical Centre (Radboudumc) (Ниджмеген, Нидерланды)

11. Поведение детей с МДД: какие проблемы мы наблюдаем, с чем это связано и что нам делать
Спикер: Натали Труба, д.м.н., клинический психолог, эксперт по поведению и обучению детей с МДД, США.