

ЧЕТВЕРТАЯ ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ
«Миодистрофия Дюшенна: время имеет значение»

ПРОГРАММА (возможны изменения)

Дата проведения: 17-18 октября 2024 г.

Место проведения: г. Москва, онлайн-формат, ZOOM + онлайн-трансляция

День 1, «Педиатрическая диагностика и патогенетическая терапия», для медицинских специалистов 17 октября, 9:30-18:30		
Приветственная сессия: 9:30-10:00 Ткаченко Александр Евгеньевич , председатель правления Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра», г. Москва. Румянцев Александр Григорьевич , академик РАН, член Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья, председатель Экспертного совета ГД по орфанным заболеваниям, Председатель экспертного Совета БФ «Круг добра», президент ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Москва. Воронин Сергей Владимирович , кмн, главный врач ФГБНУ "МГНЦ", главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России в ДФО, ЗФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова» г. Москва		
Сессия 1: Актуальность и возможности ранней диагностики МДД, 10.00-12.00 <i>Модератор: Гремякова О.И.</i>		
Степанов Андрей Алексеевич , д.м.н., профессор, заместитель главного врача ФГБУ Центральная клиническая больница с поликлиникой Управления делами Президента РФ по педиатрии. Главный детский внештатный специалист УДП РФ, врач-педиатр высшей категории, профессор кафедры педиатрии ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова. г. Москва	Как педиатру заподозрить МДД у ребенка раннего дошкольного возраста?	10.00-10.30
Строкова Татьяна Викторовна , профессор РАН, д. м. н., заведующая отделением педиатрической гастроэнтерологии, гепатологии и диетологии ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии», заведующая кафедрой гастроэнтерологии и диетологии ФДПО ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, г. Москва	Гепатит или МДД: диагностический квест гастроэнтеролога	10.30-11.00
Гремякова Ольга Ивановна , клинический психолог, учредитель фонда «Гордей», член экспертного Совета фонда «Круг Добра»	Обучающий курс по дифференциальной диагностике МДД для медицинских специалистов «Вместе сильнее Дюшенна» и программа поддержки вновь диагностированных семей фонда «Гордей»	11.00-11.30
Зинина Елена Витальевна , младший научный сотрудник лаборатории ДНК-диагностики ФГБНУ "Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова", г. Москва	Возможности и результаты генодиагностики МДД в РФ	11.30-12.00
Сессия 2: Пилотные проекты по ранней диагностике МДД, 12.00-14.00 <i>Модераторы: Гремякова Т.А., Воронин С.В.</i>		

Соснина Ирина Брониславовна , заслуженный врач, главный внештатный детский специалист невролог, главный врач ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей», Санкт-Петербург	«Пилотный проект по ранней диагностики МДД, Санкт-Петербург»	12.00-12.20
Пак Лолита Алиевна , д.м.н., заместитель директора по клинико-организационной работе, врач-невролог высшей категории, главный научный сотрудник, ОСП НИКИ педиатрии им. Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ, г. Москва	«Пилотный проект по ранней диагностики МДД, Московская область»	12.20-12.40
Спикер уточняется	«Пилотный проект по ранней диагностики МДД, Чечня»	12.40-13.00
Комарова Марина Юрьевна , заведующая детским инфекционным отделением ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ,	Дорожная карта поликлической и стационарной диагностики МДД в педиатрических подразделениях УДП РФ	13.00-13.20
Вашакмадзе Нато Джумберовна , д.м.н., руководитель отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний НИИ педиатрии и охраны здоровья детей ЦКБ РАН, профессор каф. факультетской педиатрии педиатрического факультета ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ, г. Москва	Возможности диагностики КФК при различных способах забора крови у детей.	13.20-13.40
Сакбаева Гульжан Ержановна , заведующая детским психоневрологическим отделением ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Информированность врачей-педиатров о мышечной дистрофии Дюшенна: пилотный онлайн-опрос	13.40 -14.00
Сессия 3: (сателлитный симпозиум компании Рош): Элевидис – генозаместительная патогенетическая терапия миодистрофии Дюшенна 14.00 - 15.30 <i>Модератор: уточняется</i>		
		14.00-14.40
		14.40-15.00
		15.00-15.30
Сессия 4 (сателлитный симпозиум компании Р-Фарм): Вилтепсо – зарегистрированная таргетная патогенетическая терапия миодистрофии Дюшенна 15.30- 17.00 <i>Модераторы: Гремякова Т.А., представитель спонсора</i>		
Суслов Василий Михайлович , к.м.н., доц. каф. реабилитологии ФП и ДПО, декан педиатрического факультета ФГБОУ ВО Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет МЗ РФ, г. Санкт-Петербург, лидер международных клинических исследований по МДД в Санкт-Петербурге	Международные данные эффективности и безопасности Вилтепсо	15.30-16.00
Кузенкова Людмила Михайловна , д.м.н., профессор, начальник Центра детской психоневрологии, зав. отделением психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ Научный медицинский исследовательский центр здоровья детей МЗ РФ	Российский опыт применения Вилтепсо	16.00-16.30
Гремякова Татьяна Андреевна — д.м.н., начальник высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с	Безопасность Вилтепсо. Российские данные	16.30-17.00

поликлиникой» УДП РФ, президент благотворительного фонда «Гордей		
Сессия 5: Патогенетическая терапия миодистрофии Дюшенна/Беккера 17.00-18.30 <i>Модератор: Гремяков А.И.</i>		
Prof. Annemieke Aartsma-Rus , Professor in translational genetics at Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Терапия миодистрофии Дюшенна: препараты, одобренные международными регуляторами	14.00-14.40
Италфармако , Италия, спикер уточняется	Гивиностат - новая универсальная терапия МДД	14.40-15.00
Гремяков А.И. , – лидер направления «Биотех БФ «Гордей», директор по производству компании «PeptidPRO»	Ближайшие горизонты патогенетической терапии МДД	15.00-15.30
ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНОЕ СЛОВО		
День 2, для сообщества семей 18 октября, 9.00-17.00		
Сессия 6: Ведение пациентов с МДД в нейромышечном центре – опыт ЦКБ УДП РФ, 9.00-11.00 <i>Модератор: Гремякова Т.А.</i>		
Гремякова Татьяна Андреевна — д.м.н., начальник высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент благотворительного фонда «Гордей	Нейромышечный центр ЦКБ УДП – итоги работы двух лет	9.00-9.30
Сакбаева Гульжан Ержановна , заведующая детским психоневрологическим отделением ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Программы мониторинга и реабилитации детей с МДД	9:30-9:45
Дворникова Тамара Александровна , заведующая отделением лор хирургии ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Хирургическая коррекция проблем с дыханием у детей дошкольного возраста с МДД	9:45-10:00
Полякова Екатерина Юрьевна, Фадеева Елена Васильевна , ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Стероидная катаракта	10.00-10-15
Шрёдер Екатерина Владимировна , кмн, ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Антирезорбтивная терапия	10.15-10.30
Варнахина Ольга Александровна , ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ	Мониторинг сердечной деятельности у детей с МДД	10.30-10.45
Ломакин Никита Валерьевич , дмн, профессор, заведующий отделением неотложной кардиологии ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, главный кардиолог УДП РФ	Проблемы ССС у носительниц МДД	10.45-11.00
Сессия 7: «Золотые» стандарты лекарственной терапии МДД 11.00-13.00 <i>Модератор: Шредер Е.В.</i>		
Шрёдер Екатерина Владимировна , кмн, детский эндокринолог педиатрического отделения ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ г. Москва	Режимы приема и дозы ГКС при МДД и их выбор у детей и подростков	11:00-11:30

Raia Padidela , Professor, Consultant Pediatric Endocrinologist & Metabolic Bone Diseases at Royal Manchester Children's Hospital, Manchester, UK (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Стероиды, костное здоровье и половое созревание	11.30-11.50
Natassia Billich , APD, PhD Accredited Practicing Dietitian at Murdoch Children's Research Institute, Melbourne, Australia (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Проблемы набора веса при МДД	11.50-12.15
Natassia Billich , APD, PhD Accredited Practicing Dietitian at Murdoch Children's Research Institute, Zoe Davidson , Advanced Accredited Practicing Dietitian at Monash University and Murdoch Children's Research Institute, Melbourne, Australia (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Онлайн-программы консультирования по вопросам питания пациентов с МДД	12.15 – 12.40
Гремякова Татьяна Андреевна , д.м.н., начальник высокотехнологического нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент благотворительного фонда «Гордей»	ГКС и патогенетическая терапия – вместо или вместе?	12.40-13.00
Сессия 8: «Золотые» стандарты терапии МДД: физическая терапия и реабилитация, 13.30-15.00 <i>Модератор: Гремякова Т.А.</i>		
Цветкова Евгения Михайловна , МБА, начальник реабилитационного центра ФГБУ Центральная клиническая больница с поликлиникой УДП РФ, г. Москва	Возможности реабилитации детей с МДД в специализированных реабилитационных центрах – опыт ЦКБ	13.00-13.30
Лайшева Ольга Арленовна , д.м.н., руководитель центра медицинской реабилитации, РДКБ — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России	Реабилитационные программы для пациентов с МДД в РЦ «Кораблик»	13:30-14:00
Стеванович Александр Раденкович , специалист по физической реабилитации, специалист по настройке и адаптации технических средств реабилитации ОСП НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Пирогова» МЗ РФ, г. Москва	Контрактурам – нет.	14:00-14:20
Феклисов Дмитрий Александрович , Врач травматолог-ортопед, ОСП НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Пирогова» МЗ РФ, г. Москва	Туторы или аппараты? Когда и зачем нужны корсеты?	14.20– 14.40
Agnieszka Sobierajska-Rek , physiotherapist at Medical University of Gdańsk, Gdansk, Poland, (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Физическая терапия для респираторной функции	14:40-15:00
Em. Imelda de Groot , pediatric rehabilitation physician, Program Leader ADC Program, World Duchenne Organization, The Netherlands (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Как правильно усадить и позиционировать неамбулаторного пациента с МДД	15:00-15:20
Сессия 9: Терапия, проверенная практикой и временем 15.20-16.30 <i>Модератор: Гремякова Т.А.</i>		

Кузенкова Людмила Михайловна , д.м.н., профессор, начальник Центра детской психоневрологии, зав. отделением психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ Научный медицинский исследовательский центр здоровья детей МЗ РФ (Спонсорский доклад при поддержке PTC Therapeutics)	Проверено временем: эффективно и безопасно! Трансларна – препарат для лечения пациентов с миодистрофией Дюшенна, вызванной нонсенс мутациями	15.20 –16.00
Грознова Ольга Сергеевна - д.м.н., ОСП «НИКИ педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ	Кардиотерапия пациентов с модистрофией Беккера	16.00-16.30
Сессия 10: Практические аспекты ведения пациентов и носителей МДД в семье 16.30-18.00 <i>Модератор: Гремякова О.И., Горшкова Е.С.</i>		
Ros Quinlivan , Professor of Neuromuscular Disease at the Department of Neuromuscular Diseases of University College London, UK (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Дистрофинопатии у женщин – на что обращать внимание	16.30 – 16.50
Saskia Houwen , pediatric rehabilitation doctor at Radboud University Medical Center, The Netherlands (материалы предоставлены World Duchenne Organization)	Дистрофинопатии у девочек	16.50 -17.-0
Горшкова Екатерина Сергеевна , руководитель региональной программы фонда «Гордей»	Механизмы обеспечения дефлазакортом	17.00 – 17.30
ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНОЕ СЛОВО		