



ПРОГРАММА II КОНФЕРЕНЦИИ

«Мультидисциплинарный подход к ведению
и лечению пациентов со СМА 5q,
организация обучения врачей-специалистов»

12 СЕНТЯБРЯ 2023



ПРОГРАММА II КОНФЕРЕНЦИИ «МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД К ВЕДЕНИЮ И ЛЕЧЕНИЮ ПАЦИЕНТОВ СО СМА 5Q, ОРГАНИЗАЦИЯ ОБУЧЕНИЯ ВРАЧЕЙ-СПЕЦИАЛИСТОВ»

Модераторы

1. **Власов Я.В.**, д.м.н., Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, руководитель Совета общественных организаций по защите прав пациентов в Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, профессор Самарского Государственного Медицинского Университета, член Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека
2. **Бухарова Т.Б.**, к.б.н., Заместитель директора по образовательной работе - директор Института высшего и дополнительного профессионального образования, в.н.с. Лаборатории генетики стволовых клеток ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова
3. **Песнева О.В.**, Координатор проекта «Университет СМА», Советник по вопросам организации здравоохранения Сопредседателя Всероссийского союза пациентов

Время	Спикер, модератор	Тема выступления
10.00-10.15	 Куцев Сергей Иванович <i>д.м.н., академик РАН, Главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России Директор ФГБНУ «Медико- генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова»</i>	Формирование единого подхода на уровне государственного регулирования доступа к лечению, организации диагностики и ведения пациентов со СМА5q. Роль и результаты проекта неонатального скрининга Российской Федерации в 2023 г. для раннего выявления пациентов со СМА5q и начала патогенетической терапии
10.15-10.30	 Власов Ян Владимирович <i>д.м.н., профессор, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, руководитель Совета общественных организаций по защите прав пациентов в Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, профессор Самарского Государственного Медицинского Университета, член Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека</i>	Основные приоритетные задачи и направления реализации Программы поддержки пациентов со спинально-мышечной атрофией (далее СМА) и их семей, созданной по инициации ВСП, в 2023: подготовка медицинских специалистов, работающих с пациентами со СМА5q и их семьями, создание организационной основы для реализации мультидисциплинарного подхода к лечению и ведению пациентов, формирования и последующей работы междисциплинарных медицинских бригад в субъектах РФ, развитие нормативного и информационного обеспечения медицинской помощи пациентам со СМА5q.

10.30-10.40

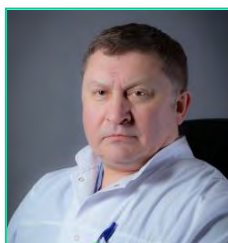
Никитин Сергей Сергеевич
*д.м.н., проф., Заведующий кафедрой
генетики неврологических болезней
ИВДПО ФГБНУ «МГНЦ»*

Презентация цикла программ повышения квалификации врачей-специалистов по теме «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом СМА 5q», состоящего из 1 базовой и 5 специализированных программ. Роль ведущих специалистов ФГБНУ «МГНЦ» в формировании траектории НМО врачей, входящих в мультидисциплинарную команду по ведению и лечению пациентов со СМА.

10.40-10.50

Комарова Оксана Николаевна
*к.м.н., Врач-гастроэнтеролог,
диетолог консультативно-
диагностического отделения ОСП
Научно-исследовательский
клинический институт педиатрии
им. Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО
«РНИМУ им. Н.И. Пирогова»
Минздрава России*

Актуальность специализированной программы «Проблемы и осложнения течения СМА5q, связанные с состоянием желудочно-кишечного тракта и питанием» для врачей мультидисциплинарной команды

10.50-11.00

Прокопьев Геннадий Германович
*Главный внештатный специалист
детский анестезиолог-
реаниматолог ЗАО и ЮЗАО
г. Москвы*
*к.м.н., Заведующий ОРИТ с
палатами для новорожденных,
ГБУЗ «НПЦ спец.мед.помощи детям
им.Н.Ф. Войно-Ясенецкого ДЗМ»*

Практико-ориентированный подход специализированной программы. «Дыхательная поддержка у детей, подростков и взрослых в структуре мультидисциплинарного подхода оказания медицинской помощи пациентам со СМА5q» для врачей анестезиологов-реаниматологов, мультидисциплинарной команды

11.00-11.10

Рябих Сергей Олегович
*Профессор кафедры
травматологии, ортопедии и
смежных дисциплин НМИЦ ТО им.
акад. Г.А. Илизарова, д.м.н.,
Руководитель отдела
травматологии и ортопедии ОСП
«Научно-исследовательский
клинический институт педиатрии и
детской хирургии имени академика
Ю.Е. Вельтищева» ФГАОУ ВО
РНИМУ им. Н.И. Пирогова
Минздрава России.*

Роль специализированной программы «Ортопедическая коррекция осложнений и реабилитационные мероприятия в работе мультидисциплинарной команды по ведению пациентов со СМА5q» в формировании мультидисциплинарного подхода у врачей травматологов субъектов РФ

11.10-11.20

Бухарова Татьяна Борисовна
к.б.н., Заместитель директора по образовательной работе - директор Института высшего и дополнительного профессионального образования, в.н.с. Лаборатории генетики стволовых клеток ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова"

Информирование участников конференции о порядке и сроках реализации образовательной базовой программы «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом спинальная мышечная атрофия 5q»

11.20–13.00 Выступления приглашенных экспертов**1.****Мартынов Михаил Юрьевич**

д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, Первый заместитель генерального директора ФГБУ «Федеральный центр мозга и нейротехнологий» ФМБА России, Ученый секретарь Всероссийского общества неврологов, член Президиума правления Всероссийского общества неврологов

2.**Зольникова Оксана Юрьевна**

*Главный внештатный специалист гастроэнтеролог Центрального федерального округа РФ
д.м.н., профессор кафедры пропедевтики внутренних болезней лечебного факультета ФGAOY ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет)*

3.**Быкова Ольга Владимировна**

*Руководитель научно-исследовательского отдела ГБУЗ «Научно-практический центр детской психоневрологии Департамента здравоохранения города Москвы».
Д.м.н., профессор*

4.**Молчанов Игорь Владимирович**

Главный внештатный специалист по анестезиологии-реаниматологии МЗ РФ,

*Д.м.н., профессор,
Заведующий кафедрой анестезиологии и реаниматологии федерального государственного бюджетного*

образовательного учреждения дополнительного профессионального образования «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Министерства здравоохранения Российской Федерации

5.



Степаненко Сергей Михайлович

*Главный внештатный детский специалист
анестезиолог-реаниматолог*

*Д.м.н., Профессор кафедры детской хирургии
педиатрического факультета федерального
государственного бюджетного образовательного*

*учреждения высшего образования «Российский национальный
исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова»
Министерства здравоохранения Российской Федерации*

6.



Германенко Ольга Юрьевна

*Учредитель и руководитель фонда "Семьи СМА", член
Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям
Комитета по охране здоровья Государственной Думы РФ,
член экспертного совета фонда «Круг Добра»*

7.



Красильникова Елена Юрьевна

*член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по
редким (орфанным) заболеваниям,
Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные)
болезни» ФГБНУ Национальный Научно-исследовательский
Институт Общественного здоровья имени Н.А. Семашко*



Всероссийский Форум «Университет СМА»



II Конференция «Мультидисциплинарный подход
к ведению и лечению пациентов со сма 5q,
организация обучения врачей-специалистов»

12 сентября 2023