



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией  
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408  
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001  
тел: + 7 495 544-49-89, + 7 903 163-53-82 e-mail: f-sma@mail.ru

«15» августа 2018 г.

Руководителям органов исполнительной власти субъектов  
Российской Федерации в сфере охраны здоровья

### Информационное письмо

Благотворительный фонд «Семьи СМА» проводит III конференцию по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофии (СМА) «Конференция СМА» (электронный ресурс <http://f-sma.ru/381.html>). Конференция состоится 14-15 сентября 2018 г. по адресу: Москва, м. Динамо 1-й Боткинский пр-д, д. 7 стр.1 Центр «Благосфера»

С докладами выступят ведущие специалисты в области оказания помощи пациентам с нервно-мышечными заболеваниями из России, Великобритании и Испании, которые осветят самые важные и острые вопросы оказания помощи пациентам со СМА. Помимо основной программы, на площадке будут организованы мастер-классы по использованию основного оборудования и мануальных техник при работе с пациентами со СМА, что позволит получить не только теоретическую, но и практическую информацию. Доклады, представленные на конференции, помогут познакомиться с новыми технологиями борьбы с проявлениями заболевания, паллиативной поддержке.

Основными темами конференции являются:

- Новые международные стандарты по ведению пациентов со СМА
- Новейшие препараты для лечения СМА. Текущие клинические испытания.
- Общие принципы оказания помощи пациентам со СМА, организация работы с семьями пациентов и маршрутизация.
- Ранняя помощь. Физическая терапия и ее роль при оказании помощи пациентам со СМА. Подбор технических средств реабилитации и работа с индивидуальными физическими особенностями как способ профилактики вторичных осложнений.
- Респираторная поддержка у пациентов со СМА. Применение аппаратной поддержки (НИВЛ, ИВЛ). Методики очищения дыхательных путей. Респираторный менеджмент в общей системе оказания помощи для пациентов со СМА. Профилактика осложнений.
- Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА.

Участие слушателей - бесплатное. Все участники обеспечиваются информационно-методическими материалами.

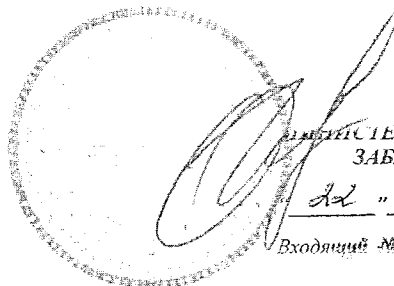
Для участия в конференции просим Вас направить специалистов по паллиативной медицинской помощи, неврологов, пульмонологов, ортопедов, врачей ЛФК, реабилитологов, педиатров субъекта, а также специалистов первичного звена и специалистов лечебных специальностей. Списки участников просьба направить на адрес электронной почты: [smaconference@f-sma.ru](mailto:smaconference@f-sma.ru) до 5 сентября 2018 г.

Просим Вас также направить приглашение к участию в конференции в профильные Ассоциации и учреждения. Самостоятельная регистрация участников также доступна по ссылке <https://goo.gl/forms/lztNPCnLdtcqDbgG3>

По всем вопросам, связанным с участием в Конференции: тел.: +7 905 562 44 24 [smaconference@f-sma.ru](mailto:smaconference@f-sma.ru)  
(контактное лицо – Губарева Татьяна)

С уважением, директор БФ «Семьи СМА»

Германенко Ольга Юрьевна



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
ЗАБАЙКАЛЬСКОГО КРАЯ  
22 " 08 2018 г.  
Входящий № 5395

III конференция по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией  
«Конференция СМА»

Благотворительный фонд «Семьи СМА»

14 – 15 сентября 2018

Центр Благосфера, г. Москва, 1-й Боткинский пр-д, 7с1

Предварительная программа

14 сентября 2018

Зал Галактика	
9:30 – 10:00	Регистрация участников
10:00 – 10:30	Открытие конференции. Вступительное слово организатора. К изменениям в системе помощи пациентам со СМА - важно идти вместе. <i>О.Ю. Германенко</i>
Обновленные рекомендации и организация помощи пациентам со СМА	
10:30 – 11:30	Обновленные международные стандарты помощи пациентам со СМА и их значение. Мультидисциплинарный подход и координация при оказании помощи пациентам со СМА. <i>Э. Тицциано</i>
11:30 – 12:00	Организация помощи пациентам со СМА в России сегодня <i>Д.В. Влодавец</i>
12:00 – 12:30	Вопросы и ответы <i>Э.Тицциано, Д.В. Влодавец</i>
ПЕРЕРЫВ	
Диагностика и генетика	
13:15 – 14:05	Диагностические алгоритмы и генетические особенности пациентов и носителей СМА. Новые фенотипы заболевания и вызовы сегодняшнего дня <i>Э. Тицциано</i>
14:05 – 14:20	Распространенность спинальной мышечной атрофии в России сегодня <i>В. Забненкова</i>
14:20 – 14:30	Вопросы и ответы <i>Э.Тицциано, В.Забненкова</i>
Физическая терапия и реабилитация	
14:30 – 16:15	Физическая терапия и реабилитация при СМА. Что нужно знать, чтобы помочь пациенту? <i>М. Мэйн</i>
16:15 – 16:30	Вопросы и ответы <i>М. Мэйн</i>
Кофе-брейк	
Респираторный менеджмент	
17:00 – 18:30	Респираторный менеджмент при СМА. Диагностика и контроль симптомов. Очистка дыхательных путей. Дыхательные нарушения и вентиляционная поддержка. Профилактика и коррекция <i>В.А.Штабницкий</i>
18:30 – 19:00	Болеем дома. Как справиться с острыми ситуациями на дому <i>Лектор уточняется</i>
19:00 – 19:45	Организация неотложной помощи в условиях стационара. Что необходимо знать врачам-специалистам, курирующим пациента и его родителям

	<i>В.А.Штабницкий</i>
19:45 – 19:55	Вопросы и ответы <i>В.А.Штабницкий</i>
19:55 – 20:00	Заккрытие первого дня конференции и подведение итогов <i>О.Ю. Германенко</i>

### Дополнительная программа

	<b>Холл рядом с залом Галактика</b>
11:00 – 15:00	Консультации врача-генетика <i>Наталья Ветрова</i>

	<b>Зал Медиацентр</b>
16:45 - 18:00	Встреча семей с Мэрион Мэйн

15 сентября 2018

### Экспертная сессия - Новые терапии, зал Медиацентр

9:00 - 11:00	<p>Новейшие разработки в терапии СМА. Экспертная сессия (к участию в сессии приглашаются ТОЛЬКО медицинские специалисты)</p> <p>Будет представлены доклады о инновационных терапиях для лечения СМА и препаратах, проходящих клинические исследования. Более подробная программа сессии уточняется</p>
--------------	--

	<b>Зал Галактика</b>
	<b>Физическая терапия</b>
9:30 - 10:15	Постуральный менеджмент и подбор технических средств для пациентов со СМА <i>И. Абсандзе</i>
10:15 - 10:50	Как добиться увеличения объема движений у пациентов со СМА? ” <i>М. Мэйн</i>
10:50 – 11:00	Вопросы и ответы <i>М. Мэйн</i>
	<b>КОФЕ-БРЕЙК</b>
	<b>Ортопедическое сопровождение</b>
11:30 - 12:10	Ортопедическое сопровождение пациентов со СМА. От профилактики к коррекции <i>С.О.Рябых</i>
12:10 – 12:20	Вопросы и ответы <i>С.О.Рябых</i>
	<b>Диетология</b>
12:20 – 13:30	Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА. Диагностика нарушений и подходы к их коррекции <i>А.Ю.Вашура</i>
13:30 – 13:45	Когда и зачем должны устанавливаться назогастральный зонд и гастростома при нарушениях питания у пациентов со СМА <i>Р.Ш. Михайлов</i>

13:45 – 14:25	Особенности желудочно-кишечного тракта у пациентов со СМА. Основные нарушения и их коррекция <i>О.Н. Комарова</i>
14:25 – 14:50	Здоровье костей. Диагностика и профилактика <i>Лектор уточняется</i>
14:50 – 15:00	Вопросы и ответы <i>А.Ю.Вашура, Р. Михайлов, О. Комарова</i>
	ПЕРЕРЫВ
	Лечение СМА. Доступная лекарственная терапия. Новые терапии и клинические исследования
15:45 – 16:15	Медикаментозное лечение и БАДы при лечении СМА <i>С.Б. Артемьева</i>
16:15 – 16:45	Медикаментозное лечение (европейский опыт) и вакцинация при СМА <i>Э. Тицциано</i>
16:45 – 17:00	Вопросы и ответы <i>Э. Тицциано, С.Б. Артемьева</i>
17:00 – 17:10	Открывая горизонты. Этика принятия решения <i>О.Ю. Германенко</i>
	ПЕРЕРЫВ
	Инновационные терапии: программы клинических исследований и препараты для лечения СМА
17:20 – 17:40	Открывая горизонты. Новые возможности для терапии СМА <i>Э.Тицциано</i>
17:40 – 19:40	Инновационные терапии: программы клинических исследований и препараты для лечения СМА Темы докладов уточняются
19:40 – 20:00	Надежды и реальность: взгляд пациентского сообщества <i>Группа пациентов</i>
20:00 – 20:05	Закрытие конференции и подведение итогов <i>О.Ю. Германенко</i>

### Дополнительная программа

Зал Медиацентр	
13:30 - 15:00	Встреча семей с Эдуардо Тицциано

Холл рядом с залом Галактика	
11:00 – 15:00	Консультации врача-генетика <i>Наталья Ветрова</i>

## ЛЕКТОРЫ

**Абсандзе Илона Арефовна**, физический терапевт, бобат терапевт, ведущий специалист по подбору технических средств реабилитации, член попечительского совета реабилитологов фонда "Ресурс", Детский хоспис "Дом с маяком". Компания ООО "Актив". Клиника GMS (отдел несовершенного остеогенеза)

**Артемяева Светлана Брониславовна** к.м.н., заведующая Неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

**Вашура Андрей Юрьевич**, к.м.н., врач-диетолог, зав. отделом научных основ питания и нутритивно-метаболической терапии ЛРНЦ «Русское поле» НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева Минздрава России

**Ветрова Наталья Владимировна**, к.м.н., ведущий врач-генетик ООО "Центра Генетики и Репродуктивной Медицины "Генетико"

**Влодавец Дмитрий Владимирович**, И.о. Руководителя Детского Нервно-мышечного Центра, Старший научный сотрудник отдела психоневрологии и эпилептологии, ОСП "НИКИ Педиатрии им. Акад. Ю.Е. Вельтищева", доцент кафедры Неврологии, Нейрохирургии и медицинской генетики педиатрического факультета ГБОУ ВПО «РНИМУ имени Н.И.Пирогова» Минздрава России

**Германенко Ольга Юрьевна**, руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией, директор благотворительного фонда «Семьи СМА»

**Забненкова Виктория Владимировна**, к.м.н., с.н.с. лаборатории ДНК-диагностики ФГБНУ МГНЦ.

**Комарова Оксана Николаевна**, к.м.н., старший научный сотрудник отдела гастроэнтерологии ОСП "НИКИ Педиатрии им. Акад. Ю.Е. Вельтищева"; врач гастроэнтеролог, диетолог

**Левонтин Александра Сергеевна**, анестезиолог-реаниматолог, врач выездной службы БМЧУ «Детский хоспис «Дом с маяком»

**Михайлов Рустам Ширмагаметович**, врач, менеджер по развитию бизнеса компании Halyard Health в странах Восточной и Центральной Европы, России и СНГ. Сертифицированный специалист академии Kimberly-Clark по здоровью пищеварительной системы.

**Мэрион Мэйн** (Великобритания, *Marion Main*), старший физический терапевт, Dubowitz Neuromuscular Centre (DNC), Лондон, Великобритания

**Рябых Сергей Олегович**, д.м.н., Руководитель Клиники патологии позвоночника и редких заболеваний, РНЦ "ВТО им. акад. Г.А. Илизарова", Директор по образованию в направлении «ортопедия» AOSPINE RF

**Тицциано Эдуардо** (*Eduardo Tizzano*, MD PhD, Paediatrician & Medical Geneticist, Director of the Department of Clinical and Molecular Genetics and Unit of Rare Diseases, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Spain) – педиатр, врач-генетик, руководитель Отделения клинической и молекулярной генетики и группы редких заболеваний Университетского госпиталя Валь де Брон (Барселона).

**Штабницкий Василий Андреевич**, к.м.н., доцент кафедры пульмонологии ФДПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, врач-пульмонолог, эксперт фонда "Живи Сейчас"