**ВТОРАЯ ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕM**

**«Миодистрофия Дюшенна:**

**диагностика, надлежащий клинический уход и лечение»**

10-11 сентября 2021 г.

|  |
| --- |
| **10 СЕНТЯБРЯ 2021 ГОДА, ДЕНЬ 1** |
| 09.30-10.00 | **Открытие конференции. Приветствие участников**  |
| **Пленарные лекции** |
| 10:00-11:00 | Генетическая диагностика МДД как основа для выбора и назначения генотерапии*Поляков Александр Владимирович, д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова, РФ* |
| 11:00-12:00 | Миодистрофия Дюшенна: надлежащее ведение пациентовЛоран Серве, профессор, руководитель Нейро-мышечного Референс Центра (Льеж, Бельгия), профессор неврологии в Университете Льежа, профессор детских нейро-мышечных заболеваний в Оксфордском нейро-мышечном центре (Англия). |
| **СЕССИЯ 1** **«Диагностика миодистрофии Дюшенна в России: проблемы, достижения, возможности»** |
|  |
| 12:00-12:30 | Педиатрическая диагностика МДД – завеса неверных диагнозов. *Артемьева Светлана Брониславовна*, *к.м.н., заведующая неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева.*  |
| 12:30-13:00 | Предупреждение рождения и неонатальный скрининг детей с МДД*Гнетецкая Валентина Анатольевна**Главный внештатный специалист по генетике ГК «Мать и дитя», Руководитель Медико-Генетического Центра* |
| 13:00- 13:30 | Диагностика миодистрофии Дюшенна в первичном поликлиническом звене *Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н., президент фонда «Гордей», РФ* |
| **СЕССИЯ 2** **Надлежащий клинический уход: стандарты** |
|  |
| 13:30-14:00 | Поражение сердца при миодистрофии Дюшенна*Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., отдел детской кардиологии и аритмологии, Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева* |
| 14:00-14:30 | Диагностика и терапия кардиомиопатии при миодистрофии Дюшенна*Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., отдел детской кардиологии и аритмологии Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева* |
| 14:30-15:00 | Дефицит витамина D3 у пациентов с миодистрофией Дюшенна и его роль в прогрессировании заболевания*Шредер Екатерина Владимировна, врач-детский эндокринолог ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ**Степанов Андрей Алексеевич,* *д.м.н., профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ* |
| **СЕССИЯ 3** **Надлежащий клинический уход:** **терапия кортикостероидами и эндокринные проблемы** |
|  |
| 15:00-15:50 | Особенности приема, режима и дозирования стероидов в терапии МДД*Анн Коннолли, профессор, заведующая отделением детской неврологии Nationwide Children’s Hospital, США*  |
| 15:50-16:30 | Стероиды и костное здоровье при миодистрофии Дюшенна: стандарты 2018 г. и шире*Джаред Вонг, детский эндокринолог, Королевский детский госпиталь, Глазго, Великобритания* *Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| **СЕССИЯ 4****Надлежащий клинический уход: функциональная оценка состояния пациентов**  |
|  |
| 16:30-17:10 | Функциональные тесты оценки состояния пациентов с миодистрофией Дюшенна в соответствии с международными стандартами (Bayley, NSAA, PUL, тесты на время)*Суслов Василий Михайлович, к.м.н., детский невролог, ФГБОУ ВО Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет МЗ РФ*  |
| 17:10-17:40 | Check-up программы оценки состояния пациентов с миодистрофией Дюшенна в соответствии с международными стандартами в ЦКБ УДП РФ*Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ**Степанов Андрей Алексеевич, профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ* *Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  |
| 17:40-18:00 | Оценка и коррекция качества сна у пациентов с миодистрофией Дюшенна*Лебедева Дарья Дмитриевна,* *ФГБУ* *Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  |

|  |
| --- |
| **11 СЕНТЯБРЯ 2021 ГОДА, ДЕНЬ 2** |
| **Пленарные лекции** |
| 10:00-11:00 | Генно-инженерная терапия миодистрофии Дюшенна*Аннемеке Аартсма-Рус,* *профессор, Лейденский университетский медицинский центр, Нидерланды, Исследовательский центр мышечной дистрофии Джона Уолтона при Институте генетической медицины Университета Ньюкасла, Великобритания* |
| **СЕССИЯ 5****Новое в терапии миодистрофии Дюшенна** |
|  |
| 11:00-11:30 | Опыт патогенетической терапии детей с миодистрофией Дюшенна в РФ*Кузенкова Людмила Михайловна, д.м.н., профессор, ФГАУ* *Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей МЗ РФ* *Доклад при поддержке компании PTC Therapeutics не аккредитован по НМО*  |
| 11:30-12:00 | Новые разработки генотерапевтических препаратов для лечения миодистрофии Дюшенна в РФ*Егорова Татьяна Владимировна, к.м.н., руководитель лаборатории генной терапии ООО "Марлин Биотех", н.с. Лаборатории моделирования и терапии наследственных заболеваний ИБГ РАН* *Доклад при поддержке компании Марлин Биотех не аккредитован по НМО*  |
| 12:00-12:20 | Новые стероиды в терапии МДД*Эрик Альфред Хоффман, Генеральный директор, ReveraGen, США**Доклад при поддержке компании ReveraGen BioPharma не аккредитован по НМО* |
| 12:20-12:40 | Эпигенетические препараты в лечении МДД*Сара Кассанига*, *Италфармако, Италия**Доклад при поддержке компании Italfarmaco не аккредитован по НМО* |
| 12:40-13:00 | Инновационные методы определения витамина Д*Казей Василий Игоревич, генеральный директор компании "Панацела Лабс"**Доклад при поддержке компании "Панацела Лабс"не аккредитован по НМО*  |
| 13:00-13:20 | Гемопоэтические цитокиныи ингибиторы рецепторов эстрогенов в терапии миодистрофии Дюшенна*Гремяков Андрей Иванович, директор направления «Биотех» фонда «Гордей», РФ* |
| 13:20-13:30 | Основы генотерапии для всех*Видео компании "Рош" не аккредитовано по НМО*  |
| **СЕССИЯ 6****Надлежащий клинический уход: реабилитация амбулаторных пациентов** |
|  |
| 13:30-14:00 | Регулярная умеренная физическая активность как основа сохранности пациентов с миодистрофией Дюшенна*Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды**Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| 14:00-14:30 | Основные компоненты программы высокотехнологичной реабилитации амбулаторных детей с миодистрофией Дюшенна в *ЦКБ УДП**Сакбаева Гульжан Ержановна, заведующая отделением детской неврологии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ* *Степанов Андрей Алексеевич, д.м.н., профессор, главный детский внештатный специалист УД Президента РФ, зам. глав. врача по педиатрии ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ* *Гусакова Елена Викторовна***,** *д.м.н., профессор, Начальник центра реабилитации ФГБУ Центральной клинической больницы УД Президента РФ*  |
| 14:30-15:00 | Способы борьбы с контрактурами – гарантированное продление амбулаторности и качества жизни больных МДД*Ильясов Сергей Владимирович, Клиника нервно-мышечных болезней, Москва**Доклад при поддержке компании PTC Therapeutics не аккредитован по НМО* |
| **СЕССИЯ 7****Надлежащий клинический уход: реабилитация и паллиативная поддержка неамбулаторных пациентов** |
|  |
| 15:00-15:30 | Реабилитация функций рук у неамбулаторных пациентов *Имельда Де Грут, профессор, физический терапевт и реабилитолог центра нейронаук университетского медицинского центра, Рэдбуд, Нидерланды,**Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну*  |
| 15:30-16:00 | Боль у детей и взрослых с МДД, причины и лечение*Сьюзэн Апкон, профессор Физическая медицина и реабилитация, Медицинская школа университета Коллрадо, Детский госпиталь Колорадо, США**Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| 16:00-16:20 | Проблемы желудочно-кишечного тракта у пациентов с МДД*Антон Эммануэль, профессор нейро-гастроэнтерологии в Университском колледже Лондона, Великобритания* *Видео предоставлено Всемирной организацией по Дюшенну* |
| 16:20-16:40 | Возможности и показания для оказания паллиативной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна*Полевиченко Елена Владимировна, д.м.н., профессор, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Минздрава РФ* |
| 16:40-17:00 | Особенности ведения детей с миодистрофией Дюшенна, нуждающихся в паллиативной помощи.*Савва Наталья Николаевна, к.м.н., доцент, директор по научно-методической работе БФ «Детский паллиатив»* |
| 17:00-17:20 | Особенности ведения молодых взрослых, нуждающихся в паллиативной помощи. *Романенко Евгения Валерьевна, главный врач «Дом с маяком для молодых взрослых»* |
| 17:20-18:00 | Обеспечение медицинскими изделиями пациентов с миодистрофией Дюшенна при оказании паллиативной медицинской помощи*Габова Евгения Ивановна, руководитель социально-правового отдела детского хосписа «Дом с маяком»* |