

«Миодистрофия Дюшенна: терапия, которая создает будущее»: программа конференции

1 декабря, 9:30-17:00

Приветственная сессия: 9:30-10:00

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

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» МЗ РФ, г. Москва.

Богданова Валерия Олеговна, директор по медицинским вопросам фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) «Круг добра».

Куцев Сергей Иванович, академик, член-корреспондент РАН, д.м.н., директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РФ, президент Ассоциации медицинских генетиков России, г. Москва.

Жулев Юрий Александрович, президент Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии», сопредседатель Всероссийского союза пациентов, г. Москва.

Сессия 1: Диагностика, 10:00-12:00

Модераторы: Гремякова Т.А.

Поляков Александр Владимирович , д.б.н., профессор, член-корреспондент РАН, Советник ФГБНУ "Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова". Заведующий лабораторией ДНК-диагностики, г. Москва	Патогенетическая терапия – как сложить диагностический пазл?	10:00-10:40
Лепесова Маржан Максутовна , д.м.н., профессор, ведущий детский невролог, заведующая кафедрой детской неврологии Алматинского института усовершенствования врачей, президент Ассоциации детских неврологов Республики Казахстан, г. Алматы, Казахстан	Важность ранней диагностики МДД и подходы к ведению пациентов.	10:40-11:10
Шишкина Елена Викторовна , к.м.н. неонатолог, главный детский невролог, г. Красноярск	Результаты введение скрининга КФК в клиническую практику в Красноярске.	11:10-11:30
Гремякова Ольга Ивановна психолог, учредитель благотворительного фонда «Гордей», г. Москва	Маски миодистрофии Дюшенна	11:20-12:00

Перерыв: 12:00-12:30

Сессия 2: Стандарты терапии и профилактики МДД, 12:30-14:00

Модератор: Гремякова О.И.

Кузенкова Людмила Михайловна , д.м.н., профессор, начальник Центра детской психоневрологии, зав. отделением	Терапия МДД препаратом для прочитывания стоп-кодона.	12:30-13:00
--	--	-------------

психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ НМИЦ ЗД МЗ РФ, г. Москва		
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. Пирогова. г. Москва	Вакцинация детей с МДД - что нужно знать педиатру?	13:00- 13:20
Грознова Ольга Сергеевна д.м.н., профессор, кафедра инновационной педиатрии и детской хирургии ФДПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова главный научный сотрудник, отдел детской кардиологии и аритмологии НИКИ педиатрии им. Вельтищева, г. Москва	Кардиопротективная и метаболическая терапия МДД: что, когда, зачем?	13:20- 14:00
Перерыв: 14:00-15:00		
Сессия 2: Новое в терапии МДД, 15.00-17.00 <i>Модераторы: Гремякова Т.А.</i>		
Сакбаева Гульжан Ержановна , заведующая детским психоневрологическим отделением ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ, г. Москва.	Изменение естественной истории МДД.	15:00- 15:30
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, г. Москва	Генотерапия МДД.	15:30- 16:00
Гремякова Татьяна Андреевна , д.м.н., президент и медицинский директор фонда «Гордей», начальник высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ, г. Москва.	Патогенетическая терапия МДД – возможности и горизонты.	16:00- 17:00

2 декабря, 10:00-16:00

Сессия 4: Золотые стандарты терапии МДД, 10:00-12:30

Модератор: Гремякова Т.А.

Шрёдер Екатерина Владимировна , детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ, г. Москва	Стероиды: режимы, стресс-дозы, лишний вес, половое созревание.	10:00-10:30
Варнахина Ольга Александровна , врач детский кардиолог детского консультативно-диагностического отделения ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ г. Москва	Здоровье сердца и прием стероидов.	10:30-11:00
Стеванович Александр Раденович , 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	Зачем нужна физическая активность и спорт?	11:00-11:30
Феклистов Дмитрий Александрович , Врач травматолог-ортопед, ОСП НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Пирогова» МЗ РФ, г. Москва	МДД глазами ортопеда: контрактуры, сколиоз, переломы.	11:30-12:00

Сессия 5: Дыхание, глотание, питание, 13:00-15:30

Модератор Гремякова О.И.

Дворникова Тамара Александровна , Врач-оториноларинголог, заведующая детским оториноларингологическим отделением ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ, г. Москва.	Ребенок с МДД на приеме у ЛОРа.	13:00-13:30
Крылова Наталья Анатольевна . Врач-диетолог в «Доме с маяком» с 2020 г., детский эндокринолог научно-консультативного педиатрического отделения НМИЦ акушерства, гинекологии и неонатологии им В.И. Кулакова, врач-детский эндокринолог детского окружного эндокринологического отделения ЗАО при БУЗ ДГП №133, научный сотрудник «Лаборатории муковисцидоза» НИИ пульмонологии ФМБА России, г. Москва	Нутритивная поддержка пациентов с МДД.	13:00-13:40
Никифоров Василий Сергеевич . Реаниматолог в детском хосписе «Дом с маяком» и Морозовской Детской городской клинической больницы, г. Москва.	Когда нужен откашливатель, и как его настроить?	13:40-14:20

Заккрытие конференции