



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: : [info@f-sma.ru](mailto:info@f-sma.ru)

**Школа СМА Уфа, 23 ноября 2024 года.**

Адрес проведения: Верхнеторговая площадь, 2. Отель Нестеров Плаза

**Предварительная программа мероприятия**

**Семинар "Актуальные вопросы помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией"**

**Программа для медицинских специалистов**

<b>Время</b>	<b>Программа для медицинских специалистов</b>
9:00	Приветственное слово организатора <i>Германенко Ольга Юрьевна - директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другим нервно-мышечным заболеваниями «Семьи СМА», вице-президент международной ассоциации «СМА Европа», член Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета по охране здоровья ГД РФ</i>
9:25	Круглый стол «Роль медицинского сообщества в организации помощи больным СМА в Башкортостане: диагностика, маршрутизация и наблюдение» <i>Сайфуллина Елена Владимировна - д.м.н., профессор кафедры неврологии ФГБОУ ВО БГМУ Минздрава России; врач-невролог, генетик ГБУЗ РМГЦ Еникеева Айгуль Рузиевна - врач-невролог ГБУЗ РДКБ, главный внештатный специалист детский невролог МЗ РБ</i>
10:10	Современные подходы к динамической оценке функционального статуса пациента со СМА. Медицинские аспекты смены патогенетической терапии <i>Лектор уточняется</i>
10:40	Актуальные вопросы лекарственной терапии пациентов со СМА <i>Еникеева Айгуль Рузиевна - врач-невролог ГБУЗ РДКБ, главный внештатный специалист детский невролог МЗ РБ</i>
11:00	Перерыв
11:15	Семинар "Респираторная поддержка пресимптоматических и симптоматических пациентов со СМА: диагностика и профилактика респираторных нарушений" <i>Кретов Владимир Владимирович - врач анестезиолог-реаниматолог ФГАУ «НМИЦ Здоровья детей» Министерства здравоохранения РФ</i>
12:25	Воркшоп "Физическая терапия при СМА. Профилактика и коррекция ортопедических нарушений" <i>Платонова Екатерина Сергеевна – специалист по подбору ТСР, реабилитолог, физический терапевт, эрготерапевт, независимый эксперт по ТСР, ассистент кафедры земской медицины РГСУ</i>
13:35	Завершение программы для медицинских специалистов

<b>Время</b>	<b>Программа для семей</b>		
9:30	Приветственное слово организатора <i>Германенко Ольга Юрьевна - директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другим нервно-мышечным заболеваниями «Семьи СМА», вице-президент международной ассоциации «СМА Европа», член Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета по охране здоровья ГД РФ</i>		
9:45	Эффективное лечение и поддержка пациентов со СМА <i>Новикова Екатерина Сергеевна - врач-невролог центра орфанных заболеваний ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского младший научный сотрудник отделения неврологии</i>		
10:15	Маршрутизация, наблюдение и организации медицинской помощи больным СМА в республике Башкортостан <i>Сайфуллина Елена Владимировна - д.м.н., профессор кафедры неврологии ФГБОУ ВО БГМУ Минздрава России; врач-невролог, генетик ГБУЗ РМГЦ Еникеева Айгуль Рузилевна - врач-невролог ГБУЗ РДКБ, главный внештатный специалист детский невролог МЗ РБ</i>		
10:45	Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА <i>Лектор уточняется</i>		
11:00	Перерыв		
11:15	Воркшоп "Физическая терапия при СМА. Профилактика и коррекция ортопедических нарушений" <i>Платонова Екатерина Сергеевна – специалист по подбору ТСР, реабилитолог, физический терапевт, эрготерапевт, независимый эксперт по ТСР, ассистент кафедры земской медицины РГСУ</i>		
12:25	Семинар "Респираторная поддержка пресимптоматических и симптоматических пациентов со СМА: диагностика и профилактика респираторных нарушений" <i>Кретов Владимир Владимирович - врач анестезиолог-реаниматолог ФГАУ «НМИЦ Здоровья детей» Министерства здравоохранения РФ</i>		
13:35	Перерыв		
	<b>Зал 1</b>		<b>Зал 2</b>
14:20 – 16:20	Круглый стол для взрослых пациентов «Жизнь со СМА — опора и поддержка»	14:20 – 17:20	Индивидуальные консультации: физического терапевта специалиста по респираторной поддержке