



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

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

| Время | Программа для медицинских специалистов |
|--------------|--|
| 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 и цели патогенетической терапии 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> |
| 10:40 | 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 |

| Время | Программа для семей | |
|------------------|--|---|
| 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> | |
| 9:40 | Правда и мифы о патогенетической терапии СМА <i>Новикова Екатерина Сергеевна - врач-невролог центра орфанных заболеваний ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского младший научный сотрудник отделения неврологии</i> | |
| 10:10 | 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>Хабибуллина Зульфия Ахметовна - врач терапевт-диетолог, клинический нутрициолог, зав. кафедрой диетологии Института непрерывного профессионального образования в сфере здравоохранения РБ</i> | |
| 11:00 | Перерыв | |
| 11:15 | Воркшоп "Физическая терапия при СМА. Профилактика и коррекция ортопедических нарушений" <i>Платонова Екатерина Сергеевна – специалист по подбору ТСП, реабилитолог, физический терапевт, эрготерапевт, независимый эксперт по ТСП, 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 | |
| | Зал 1 | Зал 2 |
| 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 |

Партнеры

