

V КОНФЕРЕНЦИЯ
АССОЦИАЦИИ ДЕТСКИХ
НЕВРОЛОГОВ В ОБЛАСТИ
МИОЛОГИИ «НЕОМИО»

с международным участием



ЖИВАЯ
И С Т О Р И Я



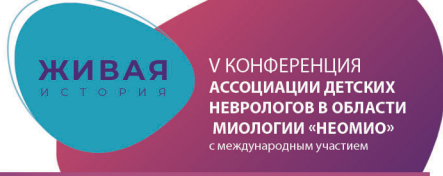
30-31 МАРТА **& 1** АПРЕЛЯ

WWW.NEOMYO.RU

Отель «Холидей Инн Москва Суцёвский» Москва, ул. Суцёвский Вал, 74

НАУЧНАЯ ПРОГРАММА

30 МАРТА / 1 ДЕНЬ



**ЖИВАЯ
ИСТОРИЯ**

V КОНФЕРЕНЦИЯ
АССОЦИАЦИИ ДЕТСКИХ
НЕВРОЛОГОВ В ОБЛАСТИ
МИОЛОГИИ «НЕОМИО»
с международным участием

09:00 – 10:00 Регистрация участников

Зал ГАЛАНТУС

10:00 – 11:30 Симпозиум при поддержке «Новартис Фарма»
«ЖИВАЯ ИСТОРИЯ СМА В РОССИИ: ДОСТИЖЕНИЯ И
ПЕРСПЕКТИВЫ НА 2023 ГОД»

Модератор: Влодавец Д.В.

10:00 – 10:20 Старт федерального неонатального скрининга на СМА
в регионах в РФ. Приоритеты на 2023 год
Воронин С.В.

10:20 – 10:40 Опыт ведения и лечения пациентов, выявленных в
рамках пилотных проектов неонатального скрининга
на СМА
Кузенкова Л.М.

10:40 – 11:00 Мониторинг пациентов со СМА после
генозаместительной терапии. Роль междисциплинарной
команды
Артемьева С.Б.

11:00 – 11:20 Важность реабилитации пациентов со СМА
Воробьева Е.С.

11:20 – 11:30 **Дискуссия**

11:30 – 11:45 **Перерыв. Кофе-брейк в зоне питания на 2 этаже**

11:45 – 13:15 Симпозиум при поддержке «Янссен»
«НОВАЯ ГЛАВА ИСТОРИИ СМА В РФ: МЕНЯЯ ПОДХОДЫ
К ТЕРАПИИ ПАЦИЕНТОВ»

Модераторы: Артемьева С.Б., Агранович О.В.

11:45 – 12:00 Неонатальный скрининг в РФ: настоящее и будущее
терапии
Зинченко Р.А.

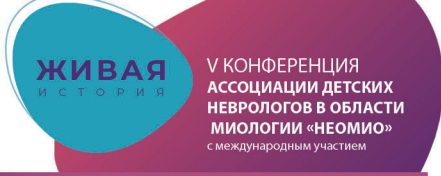
12:00 – 12:10 Стратегия терапии пациентов с 4 копиями гена SMN2
Артемьева С.Б.



12:10 – 12:25	Предсимптоматические пациенты на Спинразе: результаты за 5 лет терапии Кузенкова Л.М.
12:25 – 12:40	Особенности проведения люмбальных пункций у новорожденных Лобанкин П.В.
Введение Спинразы новорожденным: опыт в России	
12:40 – 12:50	Опыт Рязани Вулих А.Д.
12:50 – 13:00	Опыт Екатеринбурга Некрасова Т.П.
13:00 – 13:15	Пациенты вне скрининга: терапия препаратом Спинраза у пациентов старшего возраста Щугарева Л.М.
13:15 – 14:00	Перерыв. Обед для участников конференции в ресторане «Fleur Cafe»
14:00 – 15:00	ТОРЖЕСТВЕННОЕ ОТКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ АССОЦИАЦИИ ДЕТСКИХ НЕВРОЛОГОВ В ОБЛАСТИ МИОЛОГИИ «НЕОМИО»
15:00 – 16:30	Симпозиум при поддержке «АО Рош-Москва» «ЖИВАЯ ИСТОРИЯ СМА»
15:00 – 15:30	Живая история патогенетической пероральной терапии СМА Влодавец Д.В.
15:30 – 15:50	Ведение взрослых пациентов со СМА Иллариошкин С.Н.
15:50 – 16:30	Панельная дискуссия: «Как изменилась жизнь врачей и пациентов со СМА» Влодавец Д.В., Иллариошкин С.Н., Кузенкова Л.М., Артемьева С.Б.
16:30 – 16:45	Перерыв. Кофе-брейк в зоне питания на 2 этаже

НАУЧНАЯ ПРОГРАММА

30-31 МАРТА / 1-2 ДЕНЬ



V КОНФЕРЕНЦИЯ
АССОЦИАЦИИ ДЕТСКИХ
НЕВРОЛОГОВ В ОБЛАСТИ
МИОЛОГИИ «НЕОМИО»
с международным участием

16:45 – 18:15	Симпозиум при поддержке «АО Рош-Москва» «ЖИВАЯ ИСТОРИЯ ПРОГРЕССИРУЮЩЕЙ МЫШЕЧНОЙ ДИСТРОФИИ ДЮШЕННА»
16:45 – 17:15	Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна: 162 года назад и сегодня Влодавец Д.В.
17:15 – 17:45	Генозаместительная терапия – наше завтра Иллариошкин С.Н.
17:45 – 18:15	Панельная дискуссия: Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна глазами экспертов Иллариошкин С.Н., Влодавец Д.В., Артемьева С.Б., Кузенкова Л.М.

Торжественный фуршет по случаю открытия V юбилейной научно-практической конференции Ассоциации детских неврологов специалистов в области миологии «НЕОМИО» «Живая история» в зоне кофе-брейков

31 МАРТА / 2 ДЕНЬ

Зал ГАЛАНТУС

09:30 – 10:00	Регистрация членов Ассоциации детских неврологов в области миологии «НЕОМИО» для участия в общем собрании
10:00 – 11:00	Ежегодное общее собрание членов Ассоциации детских неврологов в области миологии «НЕОМИО» Вход строго по предварительным приглашениям. Необходимость участия можно уточнить на стойке регистрации
11:00 – 11:30	Перерыв. Кофе-брейк в зоне питания на 2 этаже
11:30 – 13:00	Симпозиум при поддержке «PTC Therapeutics» «ЖИВАЯ ИСТОРИЯ ПАЦИЕНТА С МДД» Модераторы: Влодавец Д.В., Кузенкова Л.М.
11:30 – 11:35	Видео 1
11:35 – 11:50	Профиль пациента с МДД, возможности диагностики Артемьева С.Б.
11:50 – 11:55	Видео 2
11:55 – 12:05	Международные данные эффективности терапии препаратом Аталурен Влодавец Д.В.

12:05 – 12:20 **Российский опыт применения препарата Аталурен**
Кузенкова Л.М.

12:20 – 12:35 **Опыт применения препарата Аталурен в г. Москва**
Мартыненко Ю.Е.

12:35 – 12:40 **Видео 3**

12:40 – 12:55 **Применение шкал для оценки эффективности и мониторинга состояния**
Шидловская О.А.

12:55 – 13:00 **Дискуссия**

13:00 – 14:00 Перерыв. Обед для участников конференции в ресторане «Fleur Cafe»

14:00 – 15:30 Симпозиум «ИСТОРИЯ МИОДИСТРОФИИ ДЮШЕННА: ОТ ЗНАНИЙ К ДЕЛУ»

14:00 – 14:30 **Более вековой путь от описания заболевания до патогенетической терапии**
Влодавец Д.В.

14:30 – 15:00 **Мультидисциплинарный подход – залог успеха лечения МДД**
Кузенкова Л.М.

15:00 – 15:30 **Клинический опыт первого российского пациента с МДД на терапии пропуском экзона**
Бастаева И.В.

15:30 – 16:30 Медицинский симпозиум «ОПЫТ КОЛЛЕГ ПО ОТДЕЛЬНЫМ АСПЕКТАМ НЕРВНО-МЫШЕЧНОЙ ПАТОЛОГИИ 1»

15:30 – 15:50 **Новое редкое заболевание дефицит AADC, как распознать редкого пациента (при поддержке компании "PTC Therapeutics")**
Курбатов С.А.



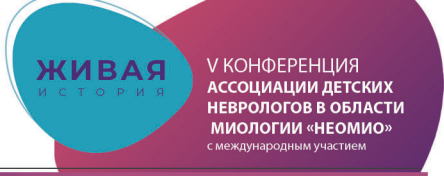
-
- 15:50 – 16:10 **Диагностика дефицита AADC**
(при поддержке компании "PTC Therapeutics")
Захарова Е.Ю.
-
- 16:10 – 16:30 **Клинический пример пациента с дефицитом AADC**
(при поддержке компании "PTC Therapeutics")
Кондакова О.Б.
-

1 АПРЕЛЯ / 3 ДЕНЬ

Зал ГАЛАНТУС

-
- 10:00 – 11:30 **Медицинский симпозиум «ОПЫТ КОЛЛЕГ ПО ОТДЕЛЬНЫМ АСПЕКТАМ НЕРВНО-МЫШЕЧНОЙ ПАТОЛОГИИ 2»**
Председатели:
Влодавец Д.В., Курбатов С.А., Феклистов Д.А.
-
- 10:00 – 10:15 **Особенности фенотипа Врождённого миастенического синдрома, ассоциированного с мутациями в гене DOK7**
Мельник Е.А.
-
- 10:15 – 10:35 **Опыт ведения пациентов с нервно-мышечными заболеваниями в Воронежской области**
Курбатов С.А.
-
- 10:35 – 10:50 **Изменение тактики ортопедического сопровождения на фоне патогенетической терапии СМА**
Митина Т.И.
Содокладчики:
Самофал Т.А.
Кувшинов С.Г.
-
- 10:50 – 11:10 **Опыт ведения вывиха тазобедренного сустава у пациента со СМА 1 типа на фоне применения патогенетической терапии**
Феклистов Д.А.
-
- 11:10 – 11:25 **Когнитивные и эмоциональные нарушения у пациентов с МД**
Ерохина Е.К.
-
- 11:25 – 11:30 **Дискуссия**
-

11:30 – 11:45	Перерыв. Кофе-брейк в зоне питания на 2 этаже
11:45 – 13:15	Медицинский симпозиум «ОПЫТ КОЛЛЕГ ПО ОТДЕЛЬНЫМ АСПЕКТАМ НЕРВНО-МЫШЕЧНОЙ ПАТОЛОГИИ 3» Председатели: Влодавец Д.В., Карпович Е.И.
11:45 – 12:05	Анестезиолог-реаниматолог в жизни пациентов с нервно-мышечными заболеваниями с дыхательной недостаточностью Мирасов А.А. Соавтор доклада: Еникеева А.Р.
12:05 – 12:25	Клиническая картина мерозин-дефицитной мышечной дистрофии Монахова А.В.
12:25 – 12:45	Синдром истощения митохондриальной ДНК, как маска спинальной мышечной атрофии (клинический случай) Карпович Е.И. Соавтор доклада: Конурина О.В., Аксянова Х.Ф.
12:45 – 13:05	Асимптоматическая гиперКФКемия у детей: спектр нервно-мышечных заболеваний Мельник Е.А.
13:05 – 13:15	Дискуссия
13:15 – 14:00	Перерыв. Обед для участников конференции в ресторане «Fleur Cafe»
14:00 – 15:30	Медицинский симпозиум «НЕРЕШЕННЫЕ КЛИНИЧЕСКИЕ СЛУЧАИ 1» Председатели: Лепесова М.М., Жевнеронок И.В., Влодавец Д.В.
14:00 – 14:30	Клинический случай врожденной структурной немалиновой миопатии Жевнеронок И. В.
14:30– 15:00	Диагностика и коррекция недостаточности питания у детей с нервно-мышечными заболеваниями в клинических примерах Комарова О.Н.



15:00 – 15:30 Дискуссия

15:30 – 15:45 Перерыв

15:45 – 17:15 Медицинский симпозиум «НЕРЕШЕННЫЕ КЛИНИЧЕСКИЕ СЛУЧАИ 2»

Председатели:
Лепесова М.М., Жевнеронок И.В.,
Влодавец Д.В.

15:45 – 16:15 Клинический случай. СМА 1 тип, организация правильной позы в течение дня
Стеванович А.Р.

16:15 – 16:45 Клинический случай. Поясно-конечностная мышечная дистрофия
Влодавец Д. В.

16:45 – 17:15 Дискуссия

17:15 ЗАКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ
