



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья 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: f-sma@mail.ru

«05» августа 2019 г.

Руководителям органов исполнительной власти субъектов  
Российской Федерации в сфере охраны здоровья

### Информационное письмо

Благотворительный фонд «Семья СМА» проводит **IV конференцию по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофии (СМА) «Конференция СМА»** (электронный ресурс <http://f-sma.ru/451.html>). Конференция состоится 13-14 сентября 2019 г. по адресу: Москва, м. Динамо 1-й Боткинский пр-д, д. 7 стр.1 Центр «Благосфера»

С докладами выступят ведущие специалисты в области оказания помощи пациентам с нервно-мышечными заболеваниями из России и Франции, которые осветят самые важные и острые вопросы оказания помощи пациентам со СМА. Помимо основной программы, на площадке будут организованы мастер-классы по использованию основного оборудования и мануальных техник при работе с пациентами со СМА, что позволит получить не только теоретическую, но и практическую информацию. Доклады, представленные на конференции, помогут познакомиться с новыми технологиями борьбы с проявлениями заболевания, паллиативной поддержке.

Основными темами конференции являются:

- Международные стандарты по ведению пациентов со СМА
- Новейшие препараты для лечения СМА. Текущие клинические испытания.
- Общие принципы оказания помощи пациентам со СМА, организация работы с семьями пациентов и маршрутизация.
- Ранняя помощь. Физическая терапия и ее роль при оказании помощи пациентам со СМА. Подбор технических средств реабилитации и работа с индивидуальными физическими особенностями как способ профилактики вторичных осложнений.
- Респираторная поддержка у пациентов со СМА. Применение аппаратной поддержки (НИВЛ, ИВЛ). Методики очищения дыхательных путей. Респираторный менеджмент в общей системе оказания помощи для пациентов со СМА. Профилактика осложнений.
- Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА.

Участие слушателей - бесплатное. Все участники обеспечиваются информационно-методическими материалами.

Для участия в конференции просим Вас направить специалистов по паллиативной медицинской помощи, неврологов, пульмонологов, ортопедов, врачей ЛФК, реабилитологов, педиатров субъекта, а также специалистов первичного звена и специалистов лечебных специальностей. Списки участников просьба направить на адрес электронной почты: [smaconference@f-sma.ru](mailto:smaconference@f-sma.ru) до 5 сентября 2019 г.

Просим Вас также направить приглашение к участию в конференции в профильные Ассоциации и учреждения. Самостоятельная регистрация участников также доступна по ссылке <https://forms.gle/6iLPyU7pfCKqadqN7>

По всем вопросам, связанным с участием в Конференции: тел.: +7 903 163 53 82 [smaconference@f-sma.ru](mailto:smaconference@f-sma.ru)  
(контактное лицо – Губарева Татьяна)

С уважением, директор БФ «Семья СМА»

Германенко Ольга Юрьевна



# IV Ежегодная Конференция по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией "Конференция СМА"

Организатор: Благотворительный фонд «Семьи СМА»

13 – 14 сентября 2019 г.

Центр «Благосфера», г. Москва, 1-й Боткинский пр-д, 7с1

## Предварительная программа

13 сентября

	Основная программа.
9:00 – 9:30	Регистрация участников
9:30 - 9:55	Открытие конференции. Вступительное слово организатора. Почему мы сегодня здесь? <i>Ольга Юрьевна Германенко</i>
9:55 - 10:55	Что нового в лечении СМА? Чего можно ожидать от современных терапий заболевания? Перспективы развития помощи больным спинальной мышечной атрофии <i>Проф. Лоран Серве (Laurent Servais)</i>
10:55 – 12:00	Перспективы в России (блок выступлений) <i>Лектор уточняется</i>
12:00 – 12:20	Кофе-брейк
12:20 - 12:40	Патогенез СМА. Как определить и от чего зависит тип СМА? <i>Дмитрий Владимирович Влодавец</i>
12:40 - 13:00	Модулирующие факторы при СМА <i>Виктория Владимировна Забненкова</i>
13:00 - 13:20	Диагностика СМА. Выученные уроки <i>Курбатов Сергей Александрович</i>
13:20 - 14:20	Международные рекомендации по ведению пациентов со СМА. Междисциплинарный подход. Лекарственная терапия как часть стандарта лечения. Интеграция процесса лечения в симптоматическое сопровождение пациента со СМА. <i>Проф. Лоран Серве (Laurent Servais)</i>
14:20 – 15:05	Обед



15:05 - 15:25	<b>Оценка состояния пациентов со СМА: зачем это нужно? Обзор шкал.</b> <i>Лектор уточняется</i>
15:25 - 16:05	<b>Физическая терапия и реабилитация</b> <i>Екатерина Сергеевна Воробьева</i>
16:05 - 16:35	<b>Ортопедическое сопровождение. Профилактика и коррекция костно-мышечных нарушений</b> <i>Григорий Болиславович Вольский, Дмитрий Александрович Феклистов</i>
16:35 - 17:05	<b>Ортопедический контроль и хирургическая коррекция деформации позвоночника при СМА</b> <i>Рябых Сергей Олегович</i>
17:05 - 17:20	<b>Опыт организации помощи пациентам со СМА в Федеральном центре.</b> <i>Лектор уточняется</i>
17:20 - 17:40	<b>Кофе-брейк</b>
17:40 - 18:20	<b>Дыхательные нарушения у больных СМА и методы коррекции и профилактики респираторных проблем.</b> <i>Василий Андреевич Штабницкий</i>
18:20 - 18:50	<b>Основные проблемы питания и гастроэнтерологические нарушения</b> <i>Оксана Николаевна Комарова</i>
18:50 - 19:20	<b>Опыт организации помощи больным со СМА в регионах России</b> <i>Лектор уточняется</i>
19:20 - 19:35	<b>Опыт лечения больных СМА в России. Лечить патогенетически и симптоматически.</b> <i>Лектор уточняется</i>
19:35 - 20:00	<b>Место паллиативной помощи в оказании помощи больным СМА</b> <i>Проф. Елена Владимировна Полевиченко</i>
<b>Дополнительная программа</b>	
<b>Зал Медиацентр</b>	
11:00 - 20:00	<b>Практические мастер-классы.</b> <i>Программа уточняется</i>

**14 сентября**

	<b>Экспертная сессия. Программа для медицинских специалистов</b> EXPERT SESSION
	К участию в сессии приглашаются ТОЛЬКО медицинские специалисты!
10:00 - 11:30	<b>Воркшоп по коммуникации с пациентом</b> <i>Проф. Лоран Серве (Laurent Servais)</i>
11:30 - 11:50	<b>Кофе-брейк</b>



	<b>Секция «Инновационная лекарственная терапия. Данные клинических исследований и применение патогенетических препаратов для лечения СМА»</b>
11:50 – 13:50	Новейшие разработки в терапии СМА (последние данные о современных препаратах для лечения СМА и данные по препаратам, находящимся в клинических исследованиях) <i>Программа и выступления уточняются</i>
13:50 – 14:50	Опыт применения инновационных лекарственных препаратов и организации лечения и наблюдения за пациентами со СМА. Что нужно знать врачу? <i>Проф. Лоран Серве (Laurent Servais)</i>
14:50 – 15:30	Обед
	<b>Шкалы для оценки состояния больного СМА</b>
15:30 – 16:30	Шкала оценки моторных навыков CHOP INTEND. <i>Лектор уточняется</i>
16:30 – 17:30	Шкала оценки моторных навыков HAMMERSMITH. <i>Лектор уточняется</i>
17:30 – 18:00	Кофе-брейк
	<b>Секция «Организация адекватной респираторной поддержки у больных СМА»</b>
18:00 – 19:30	Организация респираторной поддержки с помощью неинвазивной вентиляции легких и настройка оборудования. Разбор клинических случаев <i>Лектор уточняется</i>
19:30 – 20:00	Экстубация и перевод на неинвазивную вентиляцию. Протокол сопровождения больного в процессе экстубации. <i>Лектор уточняется</i>
20:00	Подведение итогов - закрытие конференции

<b>Секция для родителей и пациентов со СМА</b>	
10:00 - 10:30	Психологическая и социальная помощь. Их роль в жизни семьи. <i>Лектор уточняется</i>
10:30 - 11:00	Правовые вопросы. Льготы, инвалидность, оформление ИПРА, получение ТСР, санаторно-курортное лечение. <i>Лектор уточняется</i>
11:00 – 11:30	Правовые вопросы. Право на лекарственное обеспечение <i>Лектор уточняется</i>
11:30 – 11:50	Кофе-брейк
11:50 - 12:40	Клинические исследования в области СМА. Что нового? <i>Проф. Лоран Серве (Laurent Servais)</i>
12:40 – 13:40	Что я должен знать, чтобы лечить своего ребенка? Необходимые элементы и их роль. Достаточно ли получать лекарственный препарат или нужно что-то еще? <i>Проф. Лоран Серве (Laurent Servais)</i>

13:40 – 14:40	<b>Физическая терапия. Что можно сделать, если мы давно живем с диагнозом и у нас уже есть вторичные осложнения?</b> <i>Лектор уточняется</i>
14:40 – 15:30	<b>Обед</b>

### **Секция для врачей, родителей и пациентов со СМА**

15:30 – 17:30	<b>Диетология. Особенности, подбор рациона и организация питания больных СМА</b> <i>Лектор уточняется</i>
17:30 – 18:00	<b>Кофе-брейк</b>
18:00 – 18:20	<b>Гидрокинезиотерапия в структуре оказания помощи СМА. Опыт организации группы синхронного плавания</b> <i>Корсакова Екатерина Александровна</i>
18:20 – 19:00	<b>Как научить глотать?</b> <i>Лектор уточняется</i>
19:00 – 20:00	<b>Пациентские лайфхаки. Как сконструировать полезные аксессуары и ТСР ?</b> <i>Лектор уточняется</i>
20:00	<b>Подведение итогов - закрытие конференции</b>