

Научно-практическая конференция

«Механизмы этиопатогенетической и симптоматической терапии наследственных нервно-мышечных болезней»

Даты проведения: 08-09 декабря 2023 г.

Место проведения: г. Москва, Большая Юшуньская ул., 1А, корп. 2, Конференц-зал гостиницы «Севастополь»

08 декабря 2023 г.		
Время	Название доклада	Лектор
09:55-10:00	Открытие конференции	Никитин С.С.
10:00-11:50	<i>Симпозиум: подходы к терапии СМА5q препаратами, включенными в перечень обеспечения в РФ через «Круг добра». Неонатальный скрининг СМА5q в РФ</i>	
10:00-10:20	Основные препараты этиопатогенетической терапии, доступные в РФ: механизмы действия	Назаров Д.В.
10:20-10:40	Факторы, модифицирующие течение спинальной мышечной атрофии	Щагина О.А., Поляков А.В., <u>Ахъямова М.А.</u>
10:40-11:00	Молекулярные маркеры тяжести болезни и ответа на терапию нусинерсеном при СМА5q	<u>Попов К. Д.</u> , Алексеева Т.М.
11:00-11:20	Общие принципы массового скрининга СМА5q	Марахонов А.В.
11:20-11:40	Предварительные результаты неонатального скрининга СМА5q за 2023 г в РФ	Зинченко Р.А.
11:40-11:50	Дискуссия	Все участники
11:50-12:00	Перерыв	
12:00-13:05	<i>Симпозиум: результаты этиопатогенетической терапии СМА5q в реальной практике (при поддержке компании «Янссен», баллы НМО не начисляются)</i>	
12:00-12:10	Слагаемые успешной терапии СМА5q	Никитин С.С.
12:10-12:25	Опыт наблюдения пациентов со СМА5q в Красноярском крае	Шишкина Е.В.
12:25-12:40	Особенности наблюдения пациентов со СМА5q в Москве	Какаулина В.С.
12:40-12:55	Опыт наблюдения пациентов со СМА5q в Татарстане	Айзатулина Д.В.
12:55-13:05	Дискуссия	Все участники
13:05-13:35	Перерыв	
13:35-15:05	<i>Симпозиум: Терапия пациентов с миодистрофией Дюшенна, обусловленной нонсенс мутацией (при поддержке ООО «ПиТиСи Терапьютикс», баллы НМО не начисляются)</i>	
13:35-13:55	Миодистрофия Дюшенна: от «А» до «Я»	Никитин С.С.
13:55-14:15	Международные данные и опыт эффективности терапии аталуреном пациентов с нонсенс-мутацией при миодистрофии Дюшенна	Кузенкова Л.М.



РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
О Р Г А Н И З А Ц И Я
ПО НЕВРО-МЫШЕЧНЫМ БОЛЕЗНЯМ

РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«Общество специалистов по нервно-мышечным болезням»

117218 Москва, ул. Большая Черемушkinsкая, д. 25, корп. 3, кв. 7
Тел.: +7-916-625-38-60; E-mail: info@neuromuscular.ru

www.neuromuscular.ru

14:15-14:35	Опыт применения препарата аталурен у пациентов с миодистрофией Дюшенна в Москве	Печатникова Н.Л.
14:35-14:55	Эффективность аталурена у пациентов с миодистрофией Дюшенна обусловленной нонсенс мутацией в реальной практике в Казахстане	Даутбаева Ж.Р.
14:55-15:05	Дискуссия	Все участники
15:05-15:25	Перерыв	
15:25-15:50	Лекция: Ферментная заместительная терапия нового поколения: авалглюкозидаза альфа (при поддержке компании «Санофи», баллы НМО не начисляются)	Клюшников С.А.
15:50-16:00	Дискуссия	Все участники
16:00-16:10	Подведение итогов и завершение первого дня конференции	Никитин С.С.

09 декабря 2023 г.		
09:00-10:40	Симпозиум: возможности и перспективы лечения наследственных нервно-мышечных болезней	
9:00-9:40	Результаты доклинической оценки генотерапевтического препарата для лечения пациентов с дисферлинопатией	Деев В.Р.
9:40-10:00	Генотерапевтические подходы к созданию препаратов лечения фибродисплазии оссифицирующей прогрессирующей (ФОП)	Копылов Е.Д.
10:00-10:30	Основные подходы к генной терапии нервно-мышечных заболеваний	Смирнихина С.А.
10:30-10:40	Дискуссия	Все участники
Симпозиум «Мультидисциплинарное взаимодействие в клинике нервно-мышечных болезней (невролог, генетик, ортопед)»		
10:40-11:40	Симпозиум: наследственный транстиретиновый амилоидоз как мало выявляемая патология (при поддержке компании «АстараЗенека», баллы НМО не начисляются)	
10:40-11:05	Эпидемиология и генетический профиль транстиретинового амилоидоза в РФ	Адян Т.А.
11:05-11:30	Последние достижения в терапевтических подходах транстиретинового амилоидоза	Мельник Е.А.
11:30-11:40	Дискуссия	Все участники
11:40-13:40	Симпозиум: Дополнительные актуальные лекции «Off-side»	
11:40-12:00	Биопсия для выявления отложения амилоида: показания, техника выполнения и правила подготовки образца для анализа	Бардаков С.Н.
12:00-12:30	Артрогрипоз в рамках нервно-мышечной патологии	Мельник Е.А., Маркова Т.В.
12:30-12:50	Когнитивные нарушения у пациентов с миотонической дистрофией 1-го типа и методы их коррекции	Шамтиева К.В.
12:50-13:10	Лице-лопаточно-плечевая мышечная дистрофия	Муртазина А.Ф.
13:10-13:30	Подходы к лечению пациентов с врожденными миастеническими синдромами.	Мельник Е.А.
13:30-13:40	Дискуссия	Все участники
13:40-14:10	Перерыв	

14:10-16:10	Мастер класс: «Шкалы в наблюдении пациентов со СМА. Практическое применение» (при поддержке компании «Янссен», баллы НМО не начисляются) <i>Проводится в 2 залах параллельно</i>	
16:10-16:30	Подведение итогов и завершение второго дня конференции	Никитин С.С.

Председатель программного комитета (председатель РОО «Общество специалистов по нервно-мышечным болезням»)



 Никитин С.С.