



# ПРОГРАММА III КОНФЕРЕНЦИИ

«Мультидисциплинарный подход к ведению  
и лечению пациентов со СМА 5q,  
организация обучения врачей-специалистов»

**26 ДЕКАБРЯ 2023**



## ПРОГРАММА III КОНФЕРЕНЦИИ «МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД К ВЕДЕНИЮ И ЛЕЧЕНИЮ ПАЦИЕНТОВ СО СМА 5Q, ОРГАНИЗАЦИЯ ОБУЧЕНИЯ ВРАЧЕЙ-СПЕЦИАЛИСТОВ»

### Модераторы

1. **Власов Ян Владимирович**, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Председатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, член Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека, профессор, д.м.н.
2. **Бухарова Татьяна Борисовна**, Заместитель директора по образовательной работе - директор Института высшего и дополнительного профессионального образования, в.н.с. Лаборатории генетики стволовых клеток ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.б.н.
3. **Песнева Ольга Вячеславовна**, Координатор проекта «Университет СМА» Всероссийского союза пациентов, Советник по вопросам организации здравоохранения Сопредседателя Всероссийского союза пациентов.

### Время

### Спикер, модератор

### Тема выступления

#### 10.00-10.10



**Куцев Сергей Иванович**  
д.м.н., академик РАН  
Главный внештатный специалист  
по медицинской генетике Минздрава  
России  
Директор ФГБНУ «Медико-  
генетический научный центр имени  
академика Н.П. Бочкова»

Актуальность внедрения мультидисциплинарного подхода и обучения врачей-специалистов в субъектах РФ для междисциплинарных команд субъектов РФ по циклу «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом спинальная мышечная атрофия 5q»

#### 10.10-10.20



**Власов Ян Владимирович**  
Сопредседатель Всероссийского  
союза пациентов, Председатель  
Совета общественных организаций  
по защите прав пациентов при  
Федеральной службе по надзору в  
сфере здравоохранения, член Совета  
при Президенте Российской  
Федерации по развитию  
гражданского общества и правам  
человека, профессор, д.м.н.

Реализация совместного проекта ВСП Программы поддержки пациентов со спинально-мышечной атрофией (далее СМА) и их семей: итоги и перспективы развития на 2024 г.

**10.20-10.30**

**Воронин Сергей Владимирович**  
*Главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член правления АМГ, доцент кафедры биохимической генетики и наследственных болезней обмена веществ ИВиДПО ФГБНУ "МГНЦ"*

Роль и результаты проекта неонатального скрининга Российской Федерации в 2023 г. для раннего выявления пациентов со СМА5q и начала патогенетической терапии. Актуальность внедрения мультидисциплинарного подхода и обучения врачей-специалистов в субъектах РФ

**10.30-10.40**

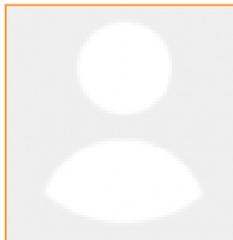
**Бухарова Татьяна Борисовна**  
*Заместитель директора по образовательной работе - директор Института высшего и дополнительного профессионального образования, в.н.с. Лаборатории генетики стволовых клеток ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к.б.н.*

Текущая оценка реализации образовательного цикла «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом спинальная мышечная атрофия 5q», состоящего из 1 базовой и 5 специализированных программ, разработанного ФГБНУ "МГНЦ" во взаимодействии с ВСП

**10.40-10.50**

**Никитин Сергей Сергеевич**  
*Заведующий кафедрой генетики неврологических болезней ИВиДПО ФГБНУ «МГНЦ», профессор, д.м.н.*

Перспективы обучения врачей-специалистов междисциплинарных команд субъектов РФ по циклу «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом спинальная мышечная атрофия 5q»

**10.50-11.00**

**Баянова Наталья Александровна**  
*руководитель отдела стратегических проектов в сфере здравоохранения Министерство здравоохранения Оренбургской области*

Возможности реализации пилотного проекта в Оренбургской области по организации медицинской помощи пациентам со СМА и членам их семей на основе мультидисциплинарного подхода

**11.00-11.10**

**Костина Наталья Николаевна**  
*Министерство здравоохранения  
Оренбургской области  
Управление организации  
медицинской помощи детскому  
населению, Ведущий эксперт*

Организация обучения мультидисциплинарной команды врачей специалистов для оказания медицинской помощи пациентам со СМА в пилотном регионе

**11.10-11.20**

**Беляшова Елена Юрьевна**  
*Заведующая медико-генетической  
консультацией Областной  
оренбургской клинической больницы  
№2, главный внештатный  
специалист по медицинской  
генетике Оренбургской области и  
Приволжского Федерального округа*

Возможности создания и организация деятельности мультидисциплинарной команды врачей специалистов для оказания медицинской помощи пациентам со СМА в пилотном регионе

**11.20-11.30**

**Айзатуллина Дина Вадимовна**  
*Главный внештатный детский  
специалист невролог, невролог  
отделения патологии  
новорожденных и недоношенных  
детей ГАУЗ Республиканской  
Клинической Больницы  
Министерства Здравоохранения  
Республики Татарстан.  
К.м.н., ассистент кафедры  
неврологии, нейрохирургии и  
медицинской генетики ФГБОУ ВО  
КГМУ*

Организация медицинской помощи детям со СМА в Республике Татарстан

**11.30–12.30****Выступления приглашенных экспертов**

**Румянцев Александр Григорьевич**  
*Академик РАН, член президиума РАН  
профессор, доктор медицинских наук,  
президент ФГБУ «Национальный  
медицинский исследовательский  
центр детской гематологии,  
онкологии и иммунологии  
им. Дмитрия Рогачева».  
Почётный профессор кафедры  
онкологии, гематологии и лучевой  
терапии ФГБОУ ВО «Российский  
национальный исследовательский  
медицинский университет имени  
Н. И. Пирогова».  
Главный внештатный детский*

*специалист-гематолог Минздрава  
России.*

*Президент Национального общества  
детских гематологов и онкологов*

---



**Летникова Людмила Ивановна**

*Директор Департамента  
медицинского образования и кадровой  
политики в здравоохранении  
Минздрава России*

---



**Мартынов Михаил Юрьевич**

*Первый заместитель генерального  
директора ФГБУ «Федеральный  
центр мозга и нейротехнологий»  
ФМБА России, Ученый секретарь и  
член Президиума правления  
Всероссийского общества неврологов,  
член-корреспондент РАН, профессор,  
д.м.н.*

---



**Сергей Борисович Вельмейкин**

*Главный внештатный невролог  
министерства здравоохранения  
Оренбургской области,  
Заведующий неврологическим  
отделением для больных с острым  
нарушением мозгового  
кровообращения  
«ООКБ им. В.И. Войнова»*

---



Всероссийский Форум «Университет СМА»

III Конференция «Мультидисциплинарный подход  
к ведению и лечению пациентов со сма 5q,  
организация обучения врачей-специалистов»

26 декабря 2023