



# ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

«Программа поддержки пациентов  
со спинально-мышечной атрофией (СМА)  
и их семей Всероссийского союза пациентов»

**30 МАЯ 2023**





## **ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ «ПРОГРАММА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ СО СПИНАЛЬНО- МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ (СМА) И ИХ СЕМЕЙ ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ»**

**30 мая 2023**

**<https://forum-vsp.ru/sma23-01>**

### **Цель**

Конференция посвящена представлению этапа Программы поддержки пациентов со СМА и их семей «Всероссийский Форум «Университет СМА» Всероссийского союза пациентов, вопросам общественно-профессионально-государственного взаимодействия, а также вопросам организации мультидисциплинарного подхода при оказании медицинской помощи пациентам со СМА, формированию и организации работы мультидисциплинарной бригады врачей специалистов по лечению и ведению пациентов со СМА, организации обучения врачей-специалистов мульти дисциплинарных бригад (МДБ) из субъектов РФ.

### **Задачи:**

- Обсудить пути реализации организации мультидисциплинарного подхода при оказании медицинской помощи пациентам со СМА в субъектах РФ
- Сформировать экспертное мнение и предложения по порядку формирования и организации работы мультидисциплинарной команды врачей специалистов по лечению и ведению пациентов со СМА,
- Информировать специалистов (неврологов, генетиков, детских неврологов) органов управления в сфере здравоохранения субъектов РФ о Порядке организации обучения врачей-специалистов мульти дисциплинарных бригад (МДБ) из субъектов РФ
- Представить образовательный цикл «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом спинальная мышечная атрофия 5q», состоящий из 1 базовой и 5 специализированных программ.

### **Участники**

Конференция проводится при участии главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения российской Федерации и органов исполнительной власти в сфере здравоохранения субъектов РФ по профилю неврология, генетика, детская неврология, экспертов Всероссийского общества неврологов, Всероссийского союза пациентов, представителей ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова", общественных организаций и общественных советов, представляющих интересы в том числе пациентов со СМА

## Релиз конференции

В связи с тем, что для помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией (СМА5q) в Российской Федерации зарегистрированы три дорогостоящих препарата необходимо сформировать единый подход на уровне государственного регулирования доступа к лечению, организации диагностики и ведения пациентов со СМА5q.

В Российской Федерации с 2023 г. запущен проект неонатального скрининга, в частности на СМА5q, который обеспечивает раннее выявление пациентов, что подразумевает повышение информированности и готовности региональных специалистов к оказанию медицинской помощи пациентам со СМА5q в соответствии с клиническими рекомендациями, утвержденными Научно-практическим советом Минздрава России.

В 2023 году Всероссийский союз пациентов продолжает реализацию Программы поддержки пациентов со спинально-мышечной атрофией (далее СМА) и их семей.

Приоритетными задачами в 2023 году являются: подготовка медицинских специалистов, работающих с пациентами со СМА5q и их семьями, создание организационной основы для реализации мультидисциплинарного подхода к лечению и ведению пациентов, формирования и последующей работы междисциплинарных медицинских бригад в субъектах РФ, развитие нормативного и информационного обеспечения медицинской помощи пациентам со СМА5q.

МДБ объединяют под руководство врача-невролога/детского невролога следующих: специалистов врачей-педиатров, врачей терапевтов, врачей общей практики, врачей-травматологов-ортопедов, врачей-анестезиологов-реаниматологов, врачей-пульмонологов, врачей-гастроэнтерологов, врачей-диетологов, врачей по лечебной физкультуре, врачей по медицинской реабилитации, врачей физической и реабилитационной медицины, врачей по паллиативной медицинской помощи.

Ведущими специалистами ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (ФГБНУ «МГНЦ») разработан цикл программ повышения квалификации врачей-специалистов по теме «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом СМА 5q». Программы утверждены на портале НМФО.

### Данный цикл включает:

- **Базовую программу** «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом спинальная мышечная атрофия 5q» Эта программа является базовой и обязательной для всех врачей-специалистов, входящих в МДБ.

- **5 специализированных программ**

1. Специализированная программа 1. «Дыхательная поддержка у детей, подростков и взрослых в структуре мультидисциплинарного подхода оказания медицинской помощи пациентам со СМА5q»

2. Специализированная программа 2. «Ортопедическая коррекция осложнений и реабилитационные мероприятия в работе мультидисциплинарной команды по ведению пациентов со СМА5q»

3. Специализированная программа 3. «Оценка состояния и эффективности терапии пациентов с разными типами СМА5q по общепринятым шкалам»

4. Специализированная программа 4. «Проблемы и осложнения течения СМА5q, связанные с состоянием желудочно-кишечного тракта и питанием»

5. Специализированная программа 5. «Современные подходы этиопатогенетической терапии и контроль эффективности лечения при оказании мультидисциплинарной медицинской помощи пациентам со СМА5q»

## Программа

### Модераторы

1. **Бухарова Т.Б.**, к.б.н., Заместитель директора по образовательной работе - директор Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова"
2. **Песнева О.В.**, Координатор Всероссийского форума «Университет СМА», советник сопредседателя ВСП по организации систем здравоохранения

Время	Спикер, модератор	Тема выступления
<b>10.00-10.30</b>	<b>Куцев Сергей Иванович</b> <i>д.м.н., академик РАН, Директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», Главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России</i>	Формирование единого подхода на уровне государственного регулирования доступа к лечению, организации диагностики и ведения пациентов со СМА5q.  Роль запущенного в Российской Федерации с 2023 г. проекта неонатального скрининга, в частности на СМА5q, в раннего выявления пациентов и начала патогенетической терапии.
<b>10.30-11.00</b>	<b>Мартынов Михаил Юрьевич</b> <i>д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, Первый заместитель генерального директора ФГБУ «Федеральный центр мозга и нейротехнологий» ФМБА России, Ученый секретарь Всероссийского общества неврологов, член Президиума правления Всероссийского общества неврологов</i>	Актуальность формирования системы оказания медицинской помощи пациентам со СМА на основе мультидисциплинарного подхода.  Важность повышения информированности и готовности региональных специалистов к оказанию медицинской помощи пациентам со СМА5q в соответствии с клиническими рекомендациями, утвержденными Научно-практическим советом Минздрава России.
<b>11.05-11.30</b>	<b>Власов Ян Владимирович</b> <i>д.м.н., Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Председатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов в Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, профессор Самарского Государственного Медицинского</i>	Основные приоритетные задачи и направления реализации Программы поддержки пациентов со спинально-мышечной атрофией (далее СМА) и их семей, созданной по инициации ВСП в 2023: подготовка медицинских специалистов, работающих с пациентами со СМА5q и их семьями, создание организационной основы



*Университета, член Совета при  
Президенте Российской Федерации  
по развитию гражданского  
общества и правам человека*

для реализации  
мультидисциплинарного подхода к  
лечению и ведению пациентов,  
формирования и последующей  
работы междисциплинарных  
медицинских бригад в субъектах РФ,  
развитие нормативного и  
информационного обеспечения  
медицинской помощи пациентам со  
СМА5q.

**11.30-12.00** **Никитин Сергей Сергеевич**  
*д.м.н., проф., Заведующий кафедрой  
генетики неврологических болезней  
ИВДПО ФГБНУ «МГНЦ»*

Презентация цикла программ  
повышения квалификации врачей-  
специалистов по теме  
«Мультидисциплинарный подход к  
ведению пациентов с  
подтвержденным диагнозом СМА  
5q», состоящего из 1 базовой и 5  
специализированных программ.

Роль ведущих специалистов ФГБНУ  
«Медико-генетический научный  
центр имени академика Н.П. Бочкова»  
(ФГБНУ «МГНЦ») в формировании  
траектории НМО врачей, входящих в  
мультидисциплинарную команду по  
ведению и лечению пациентов со  
СМА

**12.30-13.00** **Бухарова Т.Б.**  
*к.б.н., Заместитель директора по  
образовательной работе -директор  
Института высшего и  
дополнительного профессионального  
образования ФГБНУ "Медико-  
генетический научный центр имени  
академика Н.П. Бочкова"*

Информирование участников  
конференции о порядке и сроках  
реализации образовательной базовой  
программы «Мультидисциплинарный  
подход к ведению пациентов с  
подтвержденным диагнозом  
спинальная мышечная атрофия 5q»

### **13.00–13.20 Перерыв**

**13.20–14.20** **Бухарова Т.Б.**  
*к.б.н., Заместитель директора по  
образовательной работе -директор  
Института высшего и  
дополнительного профессионального  
образования ФГБНУ "Медико-  
генетический научный центр имени  
академика Н.П. Бочкова"*

Открытая дискуссия по вопросам  
реализации Программы поддержки  
пациентов со СМА и их семей ВСП и  
вопросам общественно-  
профессионально-государственного  
взаимодействия, а также вопросам  
организации мультидисциплинарного  
подхода при оказании медицинской  
помощи пациентам со СМА

**Песнева О.В.**

*Координатор Всероссийского форума «Университет СМА», советник сопредседателя ВСП по организации систем здравоохранения*

**Попов Сергей Сергеевич**

*юрист-консульт Всероссийского союза пациентов*

**Синеок Евгения Витальевна**

*к.м.н.*

**Асташина Екатерина Евгеньевна**

*к.п.н., рецензент программы «Мультидисциплинарный подход к ведению пациентов с подтвержденным диагнозом спинальная мышечная атрофия 5q», эксперт по вопросам общественно – государственного взаимодействия и обучения взрослых*

**Сергеева Светлана Юрьевна**

*к.с.н., координатор проектов Всероссийского союза пациентов по развитию деятельности общественных советов и организации взаимодействия общественных организаций пациентов с системой здравоохранения и медицинскими специалистами*

**14.20–14.40 Бухарова Т.Б.**

*к.б.н., Заместитель директора по образовательной работе - директор Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова"*

**Подведение итогов Конференции****Песнева О.В.**

*Координатор Всероссийского форума «Университет СМА», советник сопредседателя ВСП по организации систем здравоохранения*



Всероссийский Форум «Университет СМА»

Конференция «Программа поддержки пациентов  
со спинально-мышечной атрофией (СМА)  
и их семей Всероссийского союза пациентов»

30 мая 2023