



**VI Международная Научно-практическая Конференция
«Врачи мира — пациентам» 11 — 14 октября 2017
Санкт-Петербург Отель «Азимут»
(Лермонтовский пр., 43/1)**

11 октября, 2017

**Семинар «Фестиваль изобразительного творчества «Царскосельский вернисаж»
Зал «Берлин», 18-й этаж**

Ведущие: Ткачева Е.В., Некрасов А.М.

***Ветвицкая Татьяна Владимировна** – руководитель службы психологов ГБОУ "Центр "Динамика", клинический психолог*

***Ерёмичев Олег Игоревич** – заместитель директора СПб ГБУ «Музей «Царскосельская коллекция»*

***Лавров Владислав Викторович** – заведующий отделом современного искусства СПб ГБУ «Музей «Царскосельская коллекция»*

***Маркуль Дмитрий Борисович** – художник, специалист по реабилитационной работе ГБУСОН «КЦСОН Курортного района*

***Некрасов Александр Михайлович** – художник, директор СПб ГБУ «Музей «Царскосельская коллекция», председатель Художественного совета Фестиваля*

***Родина Людмила Алексеевна** – педагог дополнительного образования СПб ГБУСОН "Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии №1"*

***Станпакова Светлана Дмитриевна** – директор ГБОУ школа-интернат № 16 Пушкинского района Санкт-Петербурга*

***Ткачева Елена Викторовна** – директор ГБУСОН «Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов Пушкинского района», кандидат педагогических наук*

***Хавина Татьяна Юрьевна** – арт-терапевт, педагог-психолог СПб ГБУСОН «Социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Вера»*

Время	Мероприятие
09.30	Регистрация участников
10.00	Приветственное слово президента ГАООРДИ Урманчеевой Маргариты Алексеевны. Приветственные слова от представителей Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга, Комитета по культуре Санкт-Петербурга, Администрации Пушкинского района Санкт-Петербурга
10.10	Об организации Фестиваля «Царскосельский вернисаж – 2017» Ткачева Елена Викторовна
10.15	Итоги проведения мероприятий фестиваля «Царскосельский вернисаж» 2017 Ерёмичев Олег Игоревич

10.25	Результаты деятельности художественного совета фестиваля «Царскосельский вернисаж – 2017» Некрасов Александр Михайлович
10.40	Коллективные проекты: достижения и перспективы Лавров Владислав Викторович
10.50	«Царскосельский вернисаж» как метод раскрытия творческого потенциала людей с ОВЗ Станпакова Светлана Дмитриевна
11.05	Взаимодействие и раскрытие творческого потенциала через совместное творчество детей с ограниченными возможностями и детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации Хавина Татьяна Юрьевна
11.20	Психологическая работа с эмоциональной сферой детей с множественными нарушениями развития посредством рисунка Ветвицкая Татьяна Владимировна
11.30	История студии «Мастерская живописи» Маркуль Дмитрий Борисович
11.45	Декоративно-прикладное творчество в развитии личности детей с ОВЗ Родина Людмила Алексеевна
12.00	Вручение дипломов и благодарственных писем участникам фестиваля «Царскосельский вернисаж»
12.30	Кофе-брейк
13.00	Акция «Вместе ради детей» Интерактивный мастер-класс по живописи для специалистов, участников Фестиваля «Царскосельский вернисаж», учеников ГБОУ "Центр "Динамика" – художники государственного музея «Царскосельская коллекция»

11-13 октября 2017

Международный учебный курс для врачей «Школа миологии»
Зал «Кёльн/Мюнхен/Дрезден», 2-й этаж

Ведущие: Руденко Д.И., Andoni Urtizberea

Российские лекторы:

Артемяева Светлана Брониславовна - к.м.н., заведующая Неврологическим отделением НИКИ педиатрии РНИМУ им Н.И. Пирогова (Москва)

Бардаков Сергей Николаевич - к. м. н., преподаватель кафедры неврологии Военно-медицинская академия им. С.М. Кирова (Санкт-Петербург)

Бузанов Дмитрий Владимирович - ассистент кафедры скорой медицинской помощи СЗГМУ им. И.И. Мечникова, врач-реаниматолог Блока критических состояний Александровской больницы, руководитель службы респираторной поддержки в Службе помощи пациентам с БАС в Санкт-Петербурге

Влодавец Дмитрий Владимирович - к.м.н., зам. руководителя Детского научно-практического центра нервно-мышечной патологии Научно-Исследовательского Клинического Института педиатрии РНИМУ (Москва)

Гуринова Елизавета Егоровна - врач-генетик медико-генетического центра (МГЦ) Перинатального центра ГАУ РС(Я) "РБ№1-НЦМ" (Якутск)

Курбатов Сергей Александрович - нейрогенетик, АУЗ ВО "Воронежский Областной Клинический Консультативно-Диагностический Центр" (Воронеж)

Муртазина Айсылу Фанзировна - врач-невролог Медицинского центра «Практическая неврология»; Региональная общественная организация «Общество специалистов по нервно-мышечным болезням» (Москва)

Наумова Евгения Сергеевна - врач-невролог медицинского центра "Практическая неврология"

Никитин Сергей Сергеевич - д.м.н., профессор, председатель "Общества специалистов по нервно-мышечным болезням" (Москва)

Руденко Дмитрий Игоревич - д.м.н., профессор, заместитель главного врача ГМПБ № 2 (Санкт-Петербург)

Рябых Сергей Олегович - к.м.н., заведующий лабораторией патологии осевого скелета и нейрохирургии ФГБУ «РНЦ «ВТО» им. акад. Г.А. Илизарова», (Курган)

Стучевская Тима Романовна - к.м.н., заведующая отделением нервно-мышечных заболеваний СПб ГМПБ № 2, докторант кафедры неврологии и нейрохирургии с клиникой СПб ГМУ им. академика И.П. Павлова (Санкт-Петербург)

Умаханова Зоя Рашидовна - к.м.н., доцент, заведующая кафедрой неврологии ФПО и ППС Дагестанского государственного медицинского университета, председатель Дагестанской ассоциации неврологов, нейрохирургов, специалистов по реабилитации (Махачкала, Дагестан)

Зарубежные лекторы:

Vjarne Udd - профессор, руководитель Центра исследований в области нервно-мышечных заболеваний Университетского госпиталя (Тампере, Финляндия)

Pierre Carlier - д.м.н., директор лаборатории МРТ Института миологии (Париж, Франция)

Hans Goebel - д.м.н., профессор, морфолог Института невропатологии Университетского медицинского комплекса Шарите (Берлин, Германия)

J. Andoni Urtizberea - д.м.н., руководитель учебного курса «Школа миологии» в Институте Миологии в Париже, врач-невролог госпиталя Марин Эндье (Paris, France)

Jean-Yves Hogrel – д.м.н., профессор, руководитель лаборатории нейромышечной физиологии Института миологии (Париж, Франция)

11 октября, среда	
Время	Мероприятие
8:30	Регистрация участников
ЧАСТЬ I: Введение в дистальную мышечную слабость	
9.00	Приветствие участников
9.10	Клинические алгоритмы при диагностике течения (формирования) дистальной мышечной слабости. Bjarne Udd
9.40	Роль нейровизуализации (МРТ) в оценке дистальной мышечной слабости (при поражении нервов и мышцы) Pierre Carlier
10.10	Методы морфологии в диагностике дистальной мышечной слабости при поражении нервов/мышцы Hans Goebel
10.30	Кофе-брейк
11.00	Интерактивное занятие (в двух меняющихся группах) 1. диагностические проблемы при дистальной мышечной слабости Bjarne Udd, Светлана Артемьева 2. оценка и принципы работы с пациентами с дистальной мышечной слабостью Jean-Yves Hogrel, Andoni Urtizberea
12.30	ГРУППОВОЕ ФОТО
12.45	Перерыв
ЧАСТЬ II: Нейрогенная дистальная мышечная слабость	
13.30	Болезнь Шарко-Мари-Тут (включая электрофизиологические исследования при дистальной слабости) Сергей Курбатов
14.00	Дисиммунные нейропатии (Синдром Гийена-Барре) Айсылу Муртазина
14.30	Дисиммунные нейропатии (хронические воспалительные демиелинизирующие полиневропатии) Евгения Наумова
15.00	Дистальная спинально-мышечная атрофия

	Светлана Артемьева
15.30	Боковой амиотрофический склероз (БАС) Дмитрий Руденко
15.50	Коррекция нарушений выведения мокроты у пациентов с нейромышечными заболеваниями Дмитрий Бузанов
16.10	Панельная дискуссия
16.30	Кофе-брейк
17.00	Разбор клинических случаев (3 случая) Модератор – Тима Стучевская
12 октября, четверг	
ЧАСТЬ III: Миогенная дистальная мышечная слабость	
9.00	GNE миопатия Andoni Urtizberea
9.25	Генетический алгоритм при дистальной мышечной слабости Bjarne Udd
9.45	Дисферлинопатия в Дагестане Сергей Бардаков
10.15	Миотоническая дистрофия типа 1 в Республике Саха (Якутия) Елизавета Гуринова
10.45	Панельная дискуссия
11:00	Кофе-брейк
11.15	Параллельное занятие №1: Короткие презентации от участников — 8 презентаций по 10 мин/5 слайдов Параллельное занятие №2: Практическое занятие с демонстрацией — Программное обеспечение для оценки мышечной силы и функции Jean-Yves Hogrel/Pierre Carlier
12.45	Перерыв
14.00	Спинально-мышечные атрофии и медсёстры (Spinraza®): продолжающаяся революция Andoni Urtizberea
14.30	Новые методы лечения мышечной дистрофии Дюшенна: где мы находимся? Дмитрий Влодавец
14.50	Терапевтические проблемы при болезни Помпе Сергей Никитин
15.10	Болезнь Помпе. Клинический разбор Евгения Наумова
15.30	Исходные данные и методология в клинических испытаниях Pierre Carlier/ Jean-Yves Hogrel
16.00	Ортопедические и хирургические аспекты при дистальной мышечной слабости Сергей Рябых
16.25	Выдача сертификатов участника

16.35	Кофе-брейк
17.00	Разбор клинических случаев Модератор – Тима Стучевская
13 октября, пятница Ассоциированный курс «Гистопатология мышц» Городская многопрофильная больница № 2 (Учебный пер., 5) Ведущий — Профессор Hans Goebel, Германия	
8:45	Регистрация участников
9:00	Миопатология. Шаг 1: Гистопатология
10:00	4 презентации (2 русских, 2 зарубежных)
11.00	Кофе-брейк
11:30	Миопатология. Этап 2: Гистохимия ферментов
12:30	Миопатология. Шаг 3: Иммуногистохимия
13:30	Перерыв
14:30	Миопатология. Этап 4: Электронная микроскопия
15:30	2 презентации (1 русская, 1 зарубежная)

13 октября, 2017

Научно-практический семинар «Современные подходы к диагностике и ведению пациентов с фенилкетонурией»

Зал «Кёльн/Мюнхен/Дрезден», 2-й этаж

Ведущие: Смирнова О.В., Лязина Л.В.

Докладчики:

Биньковская Алла Викторовна - зав консультативным отделением СПбГКУЗ МГЦ, врач-генетик высшей квалификационной категории

Бушуева Татьяна Владимировна - д.м.н. ведущий научный сотрудник ФГАУ "Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) здоровья детей" Министерства здравоохранения РФ

Кекеева Татьяна Николаевна - главный внештатный специалист по медицинской генетике Комитета по здравоохранению Ленинградской области, заведующая медико-генетической консультацией ГБУЗ ЛОКБ

Латыпов Артур Шамилович – к.м.н., врач-генетик высшей категории, заведующий МГЦ Московской области, доцент кафедры медицинской генетики "РМАНПО"

Лязина Лидия Викторовна - к.м.н., врач-генетик СПбГКУЗ МГЦ

Смирнова Ольга Владимировна – член Общественного Совета пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, первый заместитель руководителя Ассоциации ГАООРДИ

Время	Мероприятие	
11.30	Регистрация участников	
	Программа для родителей	Программа для детей
12.00	Приветствие участников	Акция «Вместе ради детей» для детей с ФКУ (развлекательная программа для детей – игры с аниматором, творческие мастер-классы)
12.05	Достижения, проблемы и перспективы ведения пациентов с фенилкетонурией в Санкт-Петербурге Лязина Л.В.	
12.25	Организация помощи пациентам с фенилкетонурией в Ленинградской области Кекеева Т.Н.	
12.45	Метаболическая коррекция при фенилкетонурии. Опыт применения препарата Куван в РФ Бушуева Т.В.	
13.30	Кофе-брейк	
14.00	Фенилкетонурия и дети школьного возраста: лечебная коррекция и социализация Латыпов А.Ш.	Кулинарный мастер-класс для детей от компании Nutricia
14.50	Круглый стол «Межведомственное взаимодействие по организации питания пациентов с ФКУ» Ведущие – Смирнова О.В., Латыпов А.Ш.	

16.00	Презентация блюд, приготовленных детьми в рамках кулинарного мастер-класса
-------	--

14 октября, 2017

Научно-практический семинар с международным участием «Боковой амиотрофический склероз. Проблемы и пути их решения»
Зал «Кёльн/Мюнхен/Дрезден», 2-й этаж

Ведущий: Демешонок В.С.

Российские докладчики:

Алексеева Татьяна Михайловна - д.м.н., зав. кафедрой нервных болезней с курсом восстановительной медицины ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России

Белов Александр Михайлович - д.м.н., проф., УДП РФ объединенная больница с поликлиникой (г. Москва)

Бузанов Дмитрий Владимирович - ассистент кафедры скорой медицинской помощи СЗГМУ им. И.И. Мечникова, врач-реаниматолог Блока критических состояний Александровской больницы, руководитель службы респираторной поддержки в Службе помощи пациентам с БАС в Санкт-Петербурге

Демешонок Вера Сергеевна - руководитель Службы помощи людям с БАС Ассоциации ГАООРДИ (г. Санкт-Петербург)

Жидченко Юрий Александрович - реабилитолог, физический терапевт (г. Санкт-Петербург)

Захаров Денис Валерьевич - к.м.н., заведующий отделением реабилитации неврологических больных НИПНИ им. В.М. Бехтерева, руководитель центра «Экстрапирамидной патологии и ботулинотерапии» (г. Санкт-Петербург)

Камаева Ольга Викторовна - врач-эрготерапевт, физический терапевт «ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова» (г. Санкт-Петербург)

Киселева Наталья Александровна - дефектолог, нейропсихолог, директор НОУ «Странник»

Красная Ярослава Леонидовна - специалист по респираторной поддержке Службы помощи людям с БАС (г. Москва)

Лапин Сергей Владимирович - к.м.н, зав. лабораторией диагностики аутоиммунных заболеваний НМЦ по Молекулярной медицине, «ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова» (г. Санкт-Петербург)

Назаров Владимир Дмитриевич - научный сотрудник лаборатории диагностики аутоиммунных заболеваний НМЦ по Молекулярной медицине, «ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова» (г. Санкт-Петербург)

Руденко Дмитрий Игоревич - д.м.н., профессор, заместитель главного врача ГМПБ№2 (г. Санкт-Петербург)

Хотякова Татьяна Сергеевна - логопед-афазиолог, специалист по дисфагии, ГМПБ №2 (г. Санкт-Петербург)

Зарубежные докладчики:

Viktorija Kenina - д.м.н., доцент, председатель правления Ассоциации Латвийских нейроиммунологов, Рижская Восточная Клиническая университетская больница "Gaiļezers" (г. Рига, Латвия)

Merit Cudkowicz - директор Клиники бокового амиотрофического склероза, г. Бостон, США

Время	Мероприятие
9:30	Регистрация участников
10:00	Приветствие участников
10:10	Организация помощи больным с БАС в Санкт-Петербурге Руденко Дмитрий Игоревич
10:30	Болезни двигательного нейрона. Диагностика и дифференциальная диагностика Viktorija Kenina
11:00	Генетическая диагностика болезней двигательного нейрона Назаров Владимир Дмитриевич, Лапин Сергей Владимирович
11:20	Комплексный подход к помощи пациентам с БАС. Опыт Ассоциации ГАООРДИ Демешонок Вера Сергеевна
11:30	Основные направления паллиативной помощи при БАС Алексеева Татьяна Михайловна, Демешонок Вера Сергеевна
11:50	Панельная дискуссия
12:00	Кофе-брейк
12:20	Особенности коррекции дисфагии при БАС. Взгляд логопеда Хотякова Татьяна Сергеевна
12:40	Контроль одышки при БАС Красная Ярослава Леонидовна
13:10	Интрапульмональная перкуссионная вентиляция легких. Механизм действия и основные аспекты клинического применения у больных БАС и другими нервно-мышечными заболеваниями Белов Александр Михайлович
13:30	Коррекция нарушений выведения мокроты у пациентов с нейромышечными заболеваниями Бузанов Дмитрий Владимирович
13:50	Панельная дискуссия
14:00	Перерыв
15:00	Современные терапевтические стратегии и исследования БАС Merit Cudkowicz Телемост

16:00	Ботулинотерапия. Возможности коррекции слюнотечения при БАС и других нейродегенеративных заболеваниях Захаров Денис Валерьевич
16:20	Физическая терапия при нервно-мышечных заболеваниях Жидченко Юрий Александрович
16:40	Эрготерапия при БАС и других нервно-мышечных заболеваниях Камаева Ольга Викторовна
17:00	Роль альтернативной коммуникации в сопровождении пациентов с БАС Киселева Наталя Александровна

14 октября, 2017

Научно-практический семинар для пациентов с гемофилией

Зал «Владивосток», 18-й этаж

Ведущий: Читстяков Д.В.

Докладчики:

Чистяков Дмитрий Владимирович - Президент БООИ "Общество больных гемофилией Санкт-Петербурга", сопредседатель общественного совета по независимой оценке контроля качества услуг медицинских учреждения

Андреева Татьяна Андреевна - к.м.н. руководитель ГБУЗ "Поликлиника № 37" Городской центр по лечению гемофилии

Дунаева Наталья Викторовна - к.м.н. СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями»

Бурмистров Пётр Борисович - главный врач "Полис. Участковые врачи"

Солдатенков Виталий Евгеньевич - к.м.н. руководитель хирургической клиники ФГБУ «РосНИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России»

Войсковая Ксения - ФГБОУ «СПб Государственный Педиатрического медицинский университет» (научный руководитель - К. А. Папаян доцент каф. к.м.н. факультет Педиатрии ФГБОУ «СПб Государственный Педиатрического медицинский университет»)

Шабанова Елена Сергеевна - ассистент кафедры медицинской генетики СЗГМУ им. И.И.Мечникова

Время	Мероприятие
10:30	Регистрация участников (на 2 этаже)
11:00	Приветствие участников
11:05	Качество жизни пациентов с гемофилией Андреева Татьяна Андреевна
11:30	Что нужно знать о гепатите С пациенту с гемофилией Дунаева Наталья Викторовна
12:00	Новые тенденции в лечении гемофилии Андреева Татьяна Андреевна
12:30	Права застрахованных в ОМС Бурмистров Пётр Борисович
12:50	Дискуссия, ответы на вопросы
13:00	Кофе-брейк
13:30	Актуальные вопросы лечения гемофилической артропатии Солдатенков Виталий Евгеньевич
14:05	Опыт лечения детей больных гемофилией с установленной порт-системой для облегчения венозного доступа Войсковая Ксения
14:20	Современные возможности молекулярно-генетической диагностики при гемофилии

	Шабанова Елена Сергеевна
14:45	Подведение итогов, дискуссия, ответы на вопросы