

Школа СМА, Краснодар. Предварительная программа

15 марта 2019г.

Семинар "Актуальные вопросы помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией"

Лекционная программа для специалистов

9:00 – 9:20	Приветственное слово организаторов
9:20 - 11:00	Организация комплексной помощи пациентам со СМА междисциплинарной командой специалистов на основе международных стандартов помощи. Диагностика и терапия СМА. Шкалы оценки состояния. <i>Артемова С.Б. к.м.н., заведующая Неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России</i>
11:00 – 11:15	Перерыв
11:15 – 13:00	Лекция-мастер-класс. Физическая терапия при СМА. Важность раннего вмешательства. Терапия положением. Особенности ортопедического сопровождения пациентов со СМА <i>Воробьева Е.С. ведущий эксперт-реабилитолог, физический терапевт, специалист по поструральной менеджменту, специалист по подбору технических средств реабилитации, директор по развитию центров междисциплинарных технологий и реабилитации</i>
13:00 – 13:45	Обед
13:45 - 15:45	Терапевтические возможности СМА в зависимости от функционального состояния пациента. Немедикаментозная терапия СМА. Лекарственная терапия при СМА. <i>Артемова С.Б. к.м.н., заведующая Неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России</i>
15:45 – 16:00	Перерыв
16:00 - 18:00	Роль дыхательных нарушений в течении заболевания при СМА. Основные принципы и элементы оказания респираторной помощи и поддержки. Респираторное сопровождение: НИВЛ vs ИВЛ. Организация помощи пациентам со СМА при дыхательных нарушениях, требующих вентиляционной поддержки. <i>Штабницкий В.А. к.м.н., доцент кафедры пульмонологии ФДПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, врач-пульмонолог</i>
18:00 – 18:30	Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА <i>Бурдова М.И., педиатр отделение паллиативной помощи ОДКБ, Екатеринбург</i>
18:30 – 19:00	Опыт внедрения стандартов оказания помощи пациентам со СМА в работу паллиативного отделения <i>Санего Е.Ю. невролог отделения паллиативной помощи детям ОДКБ, Екатеринбург</i>

Лекционная программа для семей

9:10 – 9:30	Приветственное слово организаторов
9:30 - 11:00	Общие принципы оказания помощи больным СМА. Важность раннего вмешательства и профилактики осложнений <i>Германенко О.Ю.</i> руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией, директор благотворительного фонда «Семьи СМА»
11:00 – 11:15	Перерыв
11:15 – 13:00	Респираторная поддержка на дому. Показания к вентиляции, методы обследования, НИВЛ или ИВЛ. Дыхательная гимнастика мешком Амбу. Методы очистки дыхательных путей. Профилактика респираторных осложнений. Оказание помощи во время инфекций. <i>Штабницкий В.А.</i> к.м.н., доцент кафедры пульмонологии ФДПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, врач-пульмонолог
13:00 – 13:45	Обед
13:45 - 15:45	Движение – жизнь. Физическая терапия при СМА. <i>Воробьева Е.С.</i> ведущий эксперт-реабилитолог, физический терапевт, специалист по поструральной менеджменту, специалист по подбору технических средств реабилитации, директор по развитию центров междисциплинарных технологий и реабилитации
15:45 – 16:00	Перерыв
16:00 - 17:15	Лекарственная терапия при СМА <i>Артемяева С.Б.</i> к.м.н., заведующая Неврологическим отделением Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России
17:15 – 18:30	Круглый стол: Роль пациентского сообщества в организации помощи больным СМА <i>Германенко О.Ю.</i> руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией, директор благотворительного фонда «Семьи СМА»
18:30 – 19:00	Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА <i>Бурдова М.И.</i> , педиатр отделение паллиативной помощи ОДКБ, Екатеринбург

16 марта 2019

Время	
9:00 – 16:00	Практика консультирования пациентов со СМА у медицинских специалистов: открытые обучающие консультации