



## **Конференция по спинальной мышечной атрофии (СМА).**

**Москва. 29 сентября – 2 октября**

**Приглашаем Вас** принять участие в программе первой российской Конференции по СМА (спинальной мышечной атрофии), которая состоится в Москве с 29 сентября по 2 октября 2016г.

Программа Конференции будет посвящена разбору основных вопросов, связанных с работой с больными спинальной мышечной атрофией с момента постановки диагноза. На время конференции в Россию специально приедут итальянские специалисты из центра SAPRE, который помогает детям со СМА и учреждений здравоохранения Италии. Помимо обширной лекционной программы, будет организована практическая школа по вопросам альтернативной коммуникации и психологического сопровождения, круглые столы по вопросам ортопедии и диетологии. Кроме этого будут организованы консультации для российских семей с детьми СМА, а также обучающая программа для специалистов.

**Конференция организуется** Благотворительным Фондом помощи детям со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА» при поддержке Фонда помощи хосписам «Вера».

**Место проведения:** Московский дом общественных организаций,  
Г. Москва, м. Рязанский проспект, 4-й Вешняковский проезд дом 1, корпус 1

В течение четырех дней конференции итальянские и российские специалисты расскажут о заболевании и его особенностях, проведут ряд мастер-классов по использованию основного оборудования и мануальных техник при работе с пациентами со СМА. Доклады, представленные на конференции, помогут познакомиться с новыми технологиями борьбы с проявлениями заболевания, паллиативной поддержке.

В рамках Конференции планируется: проведение общей лекционно-презентационной части с выступлениями и демонстрациями необходимых техник, открытые для посещения групповые и индивидуальные консультации пациентов со СМА, проведение практической школы по вопросам альтернативной коммуникации и психологического сопровождения детей со СМА, круглый стол по вопросам ортопедии.

Программа Конференции в настоящий момент утверждается и будет опубликована в ближайшее время. Предварительный список тем докладов конференции вы найдете в конце письма.

**Участие в исследовании.** В рамках конференции будет проводиться набор участников в международное исследование по питанию пациентов со СМА, которое проводит команда итальянских нутрициологов. Мы приглашаем заинтересованных российских специалистов в области диетологии присоединиться к проведению исследования.

Открыта регистрация на участие в Конференции. Для оформления заявки необходимо заполнить регистрационную форму - <https://goo.gl/forms/a2dY0ax2r9VrqQH52>

**По всем вопросам, связанным с участием в Конференции контактировать: 89264714926, [germanenko@mail.ru](mailto:germanenko@mail.ru) Ольга Германенко**



### **Предварительная программа Конференции:**

- Общие принципы оказания помощи пациентам со СМА, организация работы с семьями пациентов и маршрутизация пациентов.
- Комплексное оказание помощи пациентам со СМА 2-3 типа
- Комплексное оказание помощи пациентам с СМА 1 типа
- Шкалы оценки состояния у детей СМА 1 типа (СНОР-Intend) и ее роль, периодичность и пр.
- Шкалы оценки состояния у детей СМА 2-3 типа (Хаммерсмит и пр.).
- Подбор и оптимизация терапевтических стратегий помощи в соответствии с позицией семьи.
- Основы физиотерапевтического сопровождения при оказании помощи пациентам со СМА.
- Ранняя помощь для пациентов со СМА 1 и 2 тип (в том числе терапия положением и безопасность)
- Система альтернативной и дополнительной коммуникации в работе с детьми со СМА 1 типа и детьми на ИВЛ. Использование коммуникативных профилей, внедрение системы карточек, работа с системами управления глазом.
- Особенности ортопедического сопровождения пациентов со СМА.
- Поиск терапевтических стратегий лечения СМА и клинические испытания.
- Проблемы ведения пациентов со СМА 1 типа: Альтернативы пути ведения. Выбор семьи. Стратегии и протоколы помощи.
- Паллиативное сопровождение пациентов со СМА.
- Респираторная поддержка и менеджмент секрета у пациентов со СМА.
- Менеджмент мокроты (разные приборы, ручные техники), дыхательная гимнастика
- Применение аппаратной респираторной поддержке у пациентов со СМА (НИВЛ, трахеостома, ИВЛ). Долгосрочный НИВЛ vs ИВЛ
- Респираторный менеджмент в общей системе оказания помощи для пациентов со СМА. Диагностика состояний, требующих вмешательства. Профилактика респираторных осложнений. Подходы к оказанию помощи. Протоколы помощи.
- Использование мешка Амбу, откашливателя и других приборов для облегчения состояния детей и взрослых со СМА
- Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА. Особенности обмена веществ у детей со СМА. Необходимые исследования у ребенка СМА. Особенности назначения диеты. Диетотерапия. О проводимом исследовании питания у детей со СМА.