

НАУЧНАЯ ПРОГРАММА

сайт мероприятия: <https://experts.romgconference.ru>

Образовательная школа

**Мнения экспертов РОМГ: обсуждение с членом-корреспондентом РАН
А.В. Поляковым**

Темы «Наследственные нервно-мышечные болезни»

16 мая 2023

15.00-15.05 Приветственное слово

Ижевская В.Л. (5 мин.)

д.м.н., заместитель директора по научной работе ФГБНУ «МГНЦ», председатель
Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских
генетиков»

15.05-15.25 Опыт применения генозаместительной терапии у пациентов со СМА в ФГАУ
НМИЦ здоровья детей*

**Доклад при поддержке компании ООО «Новартис Фарма». Не входит в программу для
НМО*

Кузенкова Л.М. (20 мин.)

д.м.н., профессор, начальник центра детской психоневрологии, зав. отделения и
психосоматических патологий ФГАУ "НМИЦ здоровья детей" Минздрава России

**15.25-17:00 Круглый стол. Выбор препарата для терапии миодистрофии Дюшенна в
зависимости от результатов генетического тестирования**

Модератор: член-корреспондент РАН, д.б.н., профессор, заведующий лабораторией ДНК
Диагностики ФГБНУ Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.

Бочкова А.В. Поляков

15.25-15.40 Программа селективного скрининга миодистрофии Дюшенна ФГБНУ МГНЦ
как основа назначения таргетной терапии заболевания

Поляков А.В. (15 мин.)

член-корреспондент РАН, д.б.н., профессор, заведующий лабораторией ДНК Диагностики
ФГБНУ Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова

15.40-16.10 Индивидуальные результаты таргетной терапии пациентов с миодистрофией
Дюшенна

Кузенкова Л.М. (30 мин.)

д.м.н., профессор, начальник центра детской психоневрологии, зав. отделения и психосоматических патологий ФГАУ "НМИЦ здоровья детей" Минздрава России

16.10-16.25 Сложные случаи и вопросы при назначении таргетной терапии миодистрофии Дюшенна

Зинина Е.В. (15 мин.)

младший научный сотрудник лаборатории ДНК Диагностики ФГБНУ Медикогенетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова

16.25-16.40 Проблемы семей со случаями миодистрофии Дюшенна при назначении терапии

Гремякова О. (15 мин.)

учредитель Благотворительного фонда «Гордей»

16.40-17.00 Дискуссия (20 мин.)