



I-Xalqaro Markaziy Osiyo Neyromushak Kasalliklari bo'yicha Kongressi

“Step by Step Along the Silk Road”:
Zamonaviy Menejment,
Istiqbollar va Multidissiplinar Hamkorlik

**I-й Международный Центрально-Азиатский
Конгресс по нейромышечным заболеваниям**

“Step by Step Along the Silk Road”:
Современный Менеджмент, Перспективы
и Междисциплинарное Сотрудничество.

**Ist International Central Asian Congress
on Neuromuscular Diseases**

“Step by Step Along the Silk Road”:
Current Management,
Perspectives and Multidisciplinary Cooperation

**23-24 Oktyabr 2025 yil,
Toshkent shahri.**



I XALQARO MARKAZIY OSIYO NEYROMUSHAK KASALLIKLARI BO'YICHA KONGRESSI

« STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD »:

Zamonaviy boshqaruv, istiqbollar va fanlararo hamkorlik

SPINAL MUSHAK ATROFIYASI (SMA) VA DYUSHENN MUSHAK DISTROFIYASI (DMD) BEMORLARI OTA-ONALAR UCHUN MAKTAB PREKONGRESS

Toshkent, O'zbekiston

Sana: 22-oktyabr 2025-yil.

Format: Oflayn format.

Konferensiya joyi: Bolalarning ijtimoiy moslashuvi Respublikasi markazi

Manzil: Toshkent shahri, Abdulla Qahhor ko'chasi, 34.

Spikerlar:

Savva Nataliya Nikolayevna – “Savva Palliativ Pediatriya Akademiyasi” ADO DPO rektori, t.f.n., dotsent.

Mirzaliyeva Baxitkul Jusupjanovna

Qozog'iston-Rossiya Tibbiyot Universiteti Nevrologiya kafedrasida katta o'qituvchisi, tibbiyot fanlari magistri, neyromushak kasalliklari bo'yicha koordinator, Respublika Orfan Kasalliklar Markazi qoshidagi Bolalar Nevrologiyasi bo'yicha Ekspert qo'mitasi a'zosi.

Tashkilotchilar:

- ▶ O'zbekiston Respublikasi Sog'liqni saqlash vazirligi
- ▶ Respublika ixtisoslashtirilgan onalar va bolalar salomatligi ilmiy-amaliy tibbiyot markazi (RIOvaBSIATM)
- ▶ NNT "O'zbekiston klinik neyrofiziologlari va tibbiy genetiklari assotsiatsiyasi"
- ▶ Bolalarning ijtimoiy moslashuvi respublika markazi
- ▶ “SMA Umid” jamoat fondi
- ▶ “SMA Oilasi” bemorlar tashkiloti (RBIMM qoshida)
- ▶ “Tvori Dobro” xayriya jamg'armasi (Polsha)

Ishtirokchilar: RIOvaBSIATM nevrolog shifokorlari, RBIMM reabilitolog shifokorlari, SMA va DMD bolalarining ota-onalari

Konferensiya tillari: o'zbek, rus

09:00-09:30 RO'YXATDAN O'TISH, TANISHUV

09:30-9:45	Pulsoksimetriya va kapnometriya: usullar, asboblari, individual tayming va NIVL hamda IVL uchun ko'rsatmalar SMA va MDDda <i>N.N. Savva</i>
09:45-10:00	O'tkir nafas yetishmovchiligi: sabablari, qanday aniqlash va SMA hamda MDDda nima qilish kerak <i>N.N. Savva</i>
10:00-10:15	Ambu xaltasi: qaysi biri, kimga va nima uchun SMA va MDDda? Kichik bolalarda qo'llash xususiyatlari: asoratlarning oldini olish <i>N.N. Savva</i>
10:15-10:30	Ambu-terapiya va birinchi yordam Ambu xaltasi yordamida SMA va MDDda <i>N.N. Savva</i>
10:30-10:45	Nutritiv status, monitoring va nutritiv yetishmovchilikni korreksiya qilish SMA va MDDda. Disfagiya nima, gastrostomiya uchun ko'rsatmalar <i>N.N. Savva</i>
10:45-11:00	Bolalarda osteoporoz va semizlik (SMA va MDDda) – sabablari, qanday aniqlash, qanday to'g'ri ovqatlantirish? Qanday profilaktika qilish? <i>N.N. Savva</i>
11:00-11:30	Bolalarda davolovchi ovqatlanishdan foydalanish (SMA va MDDda) – kimga, nima uchun, qaysi aralashmani tanlash? <i>N.N. Savva</i>

11:30-12:00 TANAFFUS

12:00-12:15	SMA va MDD bo'lgan bolalarda emlash (vaksinatsiya). <i>N.N. Savva</i>
12:15-12:30	SMA va MDD bo'lgan bolalarda yurak muammolari: qanday aniqlash, nima qilish kerak? <i>N.N. Savva</i>
12:30-12:45	Mutaxassislar va ota-onalarning multidissiplinar jamoada o'rni. SMA va MDD bo'lgan bemorlar va ularning oilasi a'zolariga psixologik yordam. SMA va MDD bo'lgan bolalarni kelajakda kasb egallashi uchun nimalarga va qanday o'rgatish kerak. <i>N.N. Savva</i>
12:45-13:00	Kasallikning ikkilamchi asoratlarini qanday oldini olish mumkin? Postural menejment va SMA hamda MDDda orteziyashning o'rni. Reabilitatsiya o'tkazish xususiyatlari. <i>N.N. Savva</i>
13:00-13:15	Skolioz va kontrakturalar. SMA va MDDda ortopedik korreksiya, profilaktika uchun reabilitatsiyaning texnik vositalaridan foydalanish. <i>N.N. Savva</i>
13:15-13:30	MDDda steroid terapiyasi zarurati va mumkin bo'lgan asoratlar. Qanday profilaktika qilish va bolaning kuzatuvini kim olib borishi kerak. <i>N.N. Savva</i>

13:30-14:30 TUSHLIK

14:30-15:30	SMA bo'lgan bolalarni funksional baholash usullari <i>B.D. Mrzaliyeva</i>
--------------------	--

15:30-16:00 TANAFFUS

16:00-17:00	MDD bo'lgan bolalarni funksional baholash usullari <i>B.D. Mrzaliyeva</i>
--------------------	--

I XALQARO MARKAZIY OSIYO NEYROMUSHAK KASALLIKLARI BO'YICHA KONGRESSI

« STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD »:

Zamonaviy boshqaruv, istiqbollar va fanlararo hamkorlik

KONGRESS

Toshkent, O'zbekiston

Sana: 23-24-oktyabr 2025-yil.

Format: Onlayn va oflayn format.

Konferensiya joyi: AZIMUT hotels (sobiq International hotel Toshkent)

Manzil: Toshkent shahri, Amir Temur ko'chasi 107A.

Tashkilotchilar:

- ▶ O'zbekiston Respublikasi Sog'liqni saqlash vazirligi
- ▶ Respublika ixtisoslashtirilgan onalar va bolalar salomatligi ilmiy-amaliy tibbiyot markazi (RIOvaBSIATM)
- ▶ Tibbiyot xodimlarining kasbiy malakasini rivojlantirish markazi (TXKMRM)
- ▶ NNT "O'zbekiston klinik neyrofiziologlari va tibbiy genetiklari assotsiatsiyasi"
- ▶ NNT "O'zbekiston bolalar nevrologlari assotsiatsiyasi"
- ▶ MChJ "Intensive Medical Education"
- ▶ Franshiza: Institute Myology (Pitié-Salpêtrière shifoxonasi, Parij, Fransiya)
- ▶ NNT "Bolalar nevrologlari, neyrofiziologlari, psixiatr va psixoterapevtlari jamiyati", Qozog'iston
- ▶ Jamoat fondi "SMA Umid", O'zbekiston

Kongress ishtirokchilari: nevrologlar, genetiklar, reabilitologlar, ortoped-travmatologlar, anesteziolog-reanimatologlar, pediatrlar.

Konferensiya tillari: o'zbek, rus, ingliz

TANTANA BILAN OCHILISH

Moderatorlar: A.A. Xudoyarov, E.I. Basitxanova, X.A. Akilov, Sh.Sh. Shamansurov, P.R. Alimxo'jaeva, M.K. Sharipova, Sh. Qudratxo'ja

08:20-08:30	Video translyatsiya
08:30-08:40	<p>O'zbekistonda NMY (neyromushak kasalliklari) bilan bolalarga yordam tizimining rivojlanishi</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Xudoyarov Asilbek Anvarovich (O'zbekiston)</i> O'zbekiston Respublikasi sog'liqni saqlash vaziri · <i>Basitxanova Elmira Irkinovna (O'zbekiston)</i> O'zbekiston Respublikasi sog'liqni saqlash vaziri o'rinbosari
08:40-08:50	<p>O'zbekistonda tibbiy genetika tarixi</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Alimxo'jaeva Paroxat Rustamovna (O'zbekiston)</i> Professor, Toshkent Tibbiyot Akademiyasida "Tibbiy genetika" magistratura yo'nalishi asoschisi
08:50-08:55	<p>Noyob kasalliklar bo'yicha mutaxassislar tayyorlashning asosi sifatida uzluksiz tibbiy ta'lim</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Akilov Xabibulla Ataulaevich (O'zbekiston)</i> Tibbiyot xodimlari kasbiy malakasini oshirish markazi direktori, professor, t.f.d.
08:55-09:00	<p>"Ona va bola skriningi" markazlari: o'tmishi, buguni va kelajagi</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Sharipova Madina Karimovna (O'zbekiston)</i> O'zbekiston Respublikasi SSV Tibbiy Genetika bo'yicha bosh mutaxassisi, Toshkent Davlat Tibbiyot Universiteti, fakultet pediatriyasi kafedrasida dotsenti, t.f.d., O'zbekiston Respublikasi SSV huzuridagi SMA bo'yicha doimiy ekspert guruhi a'zosi
09:00-09:05	<p>Klinik neyrofiziologlar va tibbiy genetiklar assotsiatsiyasi: umumiy maqsad va umidlarimiz</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Tuychibaeva Nodira Miratalievna (O'zbekiston)</i> O'zbekiston Klinik neyrofiziologlar va tibbiy genetiklar assotsiatsiyasi raisi, TDTU "Tibbiy genetika" magistraturasi direktori, TDTU nevrologiya va tibbiy psixologiya kafedrasida dotsenti, t.f.d.
09:05-09:10	<p>SMA bilan bolalarga yordam ko'rsatishda jamoat bemor tashkilotlarining roli</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Qudratxo'ja Sherzodxon (O'zbekiston)</i> "SMA Umid" jamg'armasi vasiylik kengashi raisi, OAV va jurnalistika universiteti rektori, O'zbekiston Milliy Media Assotsiatsiyasi raisi, siyosat fanlari doktori
09:10-09:20	<p>Bemor so'zi: "Mening tashxisim – SMA"</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Mirzaxidov Mirkomil (O'zbekiston)</i> SMA bilan yashovchi bemor, Akfa Medline Universiteti talabasi · <i>Anarbaeva Kanykey (Qirg'iziston)</i> SMA bilan yashovchi bemor, 10-sinf o'quvchisi

MODUL 1.

IRSI NEYROMUSHKUL KASALLIKLARNI TASHXISLASH VA PROFILAKTIKA QILISHNING ZAMONAVIY YONDASHUVLARI

1 QISM

Moderatorlar: Sh.Sh. Shamansurov, A. Urtizberea, N.M. Tuychibaeva

09:25-09:55	Irsiy neyromushkul kasalliklar: fenotipdan genotipga yo'l · <i>Dr. Andoni Urtizberea (Fransiya)</i> Miyologiya instituti, Miologiya yozgi maktabi (AcadeMYO) rahbari, Myologie Sans Frontières asoschisi va raisi, Fransiya SMA bemorlari registri rahbar qo'mitasi koordinatori, professor.
09:55-10:15	O'zbekistonda bolalarda irsiy neyromushkul kasalliklarda tibbiy yordam strategiyasi · <i>Shamansurov Shaanvar Shamuradovich (O'zbekiston)</i> O'zbekiston Respublikasi SSV bolalar nevrologiya bo'yicha bosh mutaxassisi, O'zbekiston bolalar nevrologlari assotsiatsiyasi raisi, Tibbiy xodimlarning malakasini oshirish markazi, professor, t.f.d., O'zbekiston SSV huzuridagi SMA bo'yicha Doimiy Ekspertlar Guruh raisi.
10:15-10:35	Spinal mushak atrofiyasini patogenetik terapiya va skriningning zamonaviy jihatlar · <i>Maretina Marianna Aleksandrovna (Rossiya)</i> FGBNU NIIRGiR D.O. Otta nomli ilmiy-tadqiqot instituti, molekulyar genetika va gen terapiyasi laboratoriyasi, kichik ilmiy xodim.
10:35-10:55	Irsiy neyromuskul kasalliklarning molekulyar-genetik tashxisi: Qozog'iston tajribasi · <i>Bayanova Mirgul Fayzullievna (Qozog'iston)</i> University Medical Center, klinik-genetik tashxis bo'limi mudiri, t.f.n.
10:55-11:15	Neyromuskul kasalliklarda skrining: nikohgacha va yangi tug'ilganlarda – Turkiya tajribasi · <i>Feride İffet Şahin (Turkiya)</i> Smartgen Genetik Kasalliklarni Baholash Markazi, professor, MD.
11:15-11:35	Spinal mushak atrofiyasi: molekulyar tashxisning zamonaviy yondashuvlari va xususiyatlari · <i>Fedyakov Mixail Andreevich (O'zbekiston)</i> Klinik genetika bo'limi rahbari, shifokor-genetik, laborator genetik, Genscreen
11:35-11:55 KOFE-BREK	

MODUL 2.

SMA BO'YICHA ZAMONAVIY MAQSADLI TERAPIYA

USULLARI VA MULTIDISIPLINAR YONDASHUV

Moderatorlar: M.K. Sharipova, M.A. Shamsiddinova, A.X. Jaqsibaeva

11:55-12:15	SMAda zamonaviy kasallikni o'zgartiruvchi terapiya: zarurati va asoslanganligi · <i>Jaqsibaeva Altynshash Xayrullaevna (Qozog'iston)</i> NNT «Bolalar nevrologlari, neyrofiziologlari, psixiatr va psixoterapevtlari jamiyati» prezidenti, European Pediatric Neurology Society direktorlar kengashi a'zosi, professor, t.f.d.
11:15-12:35	SMA bemorlarini davolashda multidisiplinar jamoa: koordinatsiya, muloqot va samaradorlik · <i>Savva Natalya Nikolaevna (Polsha)</i> ANO DPO «Savva palliativ pediatriya akademiyasi» rektori, t.f.n., dotsent
12:35-12:55	SMA bemorlarida innovatsion dori terapiyasi: yetim bemorlarni moliyalashtirish yo'llari · <i>Tuleutaev Yernas Tleutaevich (Qozog'iston, online)</i> Qozog'iston Respublikasi UMC tarkibidagi Orfan kasalliklar milliy markazi rahbari, t.f.d. Novartis kompaniya ko'magida
12:55-13:15	Ambulator sharoitda bo'sh (sust) bolaning tashxisiga yondashuv · <i>Qadirova Asel Shirdaqbekovna (Qirg'iziston)</i> Qirg'iziston Respublikasi SSV bolalar nevrologia bo'yicha bosh mutaxassisi, t.f.n.

11:35-11:55 TUSHLIK

MODUL 3.

SMA TERAPIYASIDA XALQARO TAJRIBA «STEP BY STEP»

Moderatorlar: Sh.Sh. Shamansurov, A. Mammadbayli, L.A. Tekebaeva

14:00-14:20	SMAga tizimli yondashuv – registr yaratish, tashxisni takomillashtirish va terapiyaga kirish: O'zbekiston tajribasi · <i>Shamsiddinova Marhabo Anvarovna (O'zbekiston)</i> RIOvaBSIATM, tibbiy-genetik maslahat bo'limi, tibbiy genetic, bolalar nevrologi, PhD doktorant, O'zbekiston Respublikasi SSV huzuridagi SMA bo'yicha doimiy ekspert guruhi a'zosi
14:20-14:40	SMAga tizimli yondashuv – registr yaratish, tashxisni takomillashtirish va terapiyaga kirish: Ozarbayjon tajribasi · <i>Aytan Mammadbayli (Ozarbayjon)</i> Ozarbayjon SSV bolalar nevrologia bo'yicha bosh mutaxassisi, Ozarbayjon Bolalar Nevrologlari Assotsiatsiyasi Prezidenti, Ozarbayjon Tibbiyot Universiteti, Bolalar Nevrologiyasi kafedrası mudiri, professor, PhD, DSc. · <i>Gadjiyeva Ilaxa (Ozarbayjon)</i> Ozarbayjon Tibbiyot Universiteti, Bolalar Nevrologiyasi kafedrası, assistent.

14:40-15:00	<p>SMAda tizimli yondashuv – registr yaratish, tashxisni takomillashtirish va terapiyaga kirish: Qirg'iziston tajribasi</p> <p>• <i>Babadjanov Nurmuhammad Jamalovich (Qirg'iziston)</i> Milliy ona va bola salomatligi markazi, bolalar nevrologi, t.f.n.</p>
15:00-15:20	<p>SMAda tizimli yondashuv – registr yaratish, tashxisni takomillashtirish va terapiyaga kirish: Qozog'iston tajribasi</p> <p>• <i>Tekebaeva Latina Ayjanovna (Qozog'iston)</i> Qozog'iston Respublikasi bolalar nevrologia bo'yicha bosh mutaxassisi, UMC bolalar nevrologiyasi dasturi rahbari, t.f.n.</p>
15:20-15:50	<p>Munozaralar, mintaqaviy konsensusni imzolash</p>
<p>15:50-16:10 KOFE-BREK</p>	
<p>MODUL 4.</p> <p>BEMORLARNING HUQUQLARINI HIMOYA QILISHDA</p> <p>JAMOAT TASHKIOTLARI ROLI</p> <p>Moderatorlar: M. Askarkhujaeva, S.R. Narbinbaeva, D.V. Belyakov</p>	
16:10-16:25	<p>O'zbekistondagi «SMA Umid» jamoat fondi faoliyati</p> <p>• <i>Askarkhujaeva Mavlyuda (O'zbekiston)</i> «SMA Umid» xayriya fondi ijrochi direktori</p>
16:25-16:40	<p>Rossiyadagi «SMA oilalari» jamoat fondi faoliyati</p> <p>• <i>Germanenko Olga Yuryevna (Rossiya, online)</i> «Rossiya SMA oilalari» prezidenti, SMA Europe vitse-prezidenti, SMAli bola onasi.</p>
16:40-16:55	<p>Qozog'istondagi «Omirge Sen» jamoat fondi faoliyati</p> <p>• <i>Shugelova Sabiya Tursunovna (Qozog'iston)</i> «Omirge Sen» (Hayotga ishon) jamoat fondi prezidenti, MDDli bola xolasi</p>
16:55-17:10	<p>Qirg'izistondagi «Niyet Karakol» jamoat fondi faoliyati</p> <p>• <i>Narbinbaeva Saltanat Rispekovna (Qirg'iziston)</i> «Niyet Karakol» jamoat fondi raisi, SMAli qizaloq onasi</p>
17:10-17:25	<p>Kam uchraydigan, lekin ko'rinmas emas: noyob kasalliklarga ega odamlarga yordamda bemorlar harakati roli</p> <p>• <i>Belyakov Denis Vladimirovich (Rossiya)</i> Orfan kasalliklar bo'yicha bemorlar uyushmasi direktori</p>
<p>15:25-17:30 TANAFFUS</p>	

MODUL 5.

NEYROMUSHKUL KASALLIKLARDA RESPIRATOR QO'LLAB-QUVVATLASH VA ASORATLARNING OLDINI OLIISH

Moderatorlar: N.N. Savva, I.R. Axmedov, A.T. Matkeeva

17:30-17:50	<p>Neyromuskul kasalliklarda respirator asoratlar: patofiziologiya va klinik ko'rinishlar</p> <p>· <i>Savva Natalya Nikolaevna (Polsha)</i> ANO DPO «Savva palliativ pediatriya akademiyasi» rektori, t.f.n., dotsent.</p>
17:50-18:10	<p>Neyromuskul kasalliklarda o'tkir holatlarni boshqarish (aspiratsiya va infeksiyalar fonida o'tkir nafas yetishmovchiligi), SMA va MDD bo'yicha jarrohlik amaliyotida anesteziologik yordamning xususiyatlari</p> <p>· <i>Nikiforov Vasily Sergeevich (Rossiya, online)</i> Morozov nomidagi Bolalar shahar klinik kasalxonasi, Moskva shahri 6-sonli Bolalar yuqumli kasalliklar klinik kasalxonasi, Bolalar xospisi, anesteziolog-reanimatolog shifokor</p>
18:10-18:30	<p>Neyromuskul kasalliklarda vakcina profilaktikasi: xalqaro tavsiyalar va amaliyot</p> <p>· <i>Matkeeva Aygul Tung'uchbekovna (Qirg'iziston)</i> Onalik va bolalikni muhofaza qilish Milliy markazi, bolalar nevrologi, Qirg'iziston Davlat Tibbiyot Akademiyasi T.K. Axunboev nomidagi Fakultet pediatriyasi kafedrasida assistenti, t.f.n.</p> <p>· <i>Asqarbekova Jildiz Suyunbekovna (Qirg'iziston)</i> Milliy ona va bola salomatligi markazi, bolalar nevrologi</p>
18:30-18:40	Kongressning 1-kuni yopilishi
	18.40-19.00 KECHKI OVQATGA TRANSFER
	19.00-21.00 KECHKI OVQAT

24-OKTYABR 2025-YIL

MODUL 6.

IRSIY NEYROMUSKUL KASALLIKLARNI TASHXISLASH VA PROFILAKTIKANING ZAMONAVIY YONDASHUVLARI

2 QISM

Moderatorlar : K.T. Boboev, F.K. Qutlimuratova, A.V. Gyo

08:30-08:50	Irsiy kasalliklar tashuvchiligiga kengaytirilgan skrining – butun aholiga tadbiq etish <ul style="list-style-type: none">· <i>Donal Melanaphy</i>, Business Development Manager, EMEA – Microarray. Thermo Fisher Scientific· <i>Lynda Kassama Demir</i> Senior Sales Business Development Manager - Africa, Middle East, Turkey, CIS. Human Predictive Genomics. Thermo Fisher Scientific
08:50-09:10	SMA, tashxisdagi muammolar <ul style="list-style-type: none">· <i>Giya Melikishvilli (Gruziya)</i> Bolalar nevrologi
09:10-09:25	O'zbekistonda SMA tashuvchiligiga nikohgacha skrining tajribasi: yutuqlar va istiqbollar <ul style="list-style-type: none">· <i>Boboev Kodirjon Tuxtabaevich (O'zbekiston)</i> RIPIATM Gematologiya, molekulyar tibbiyot va hujayra texnologiyalari bo'limi rahbari, professor, t.f.n.
09:25-09:40	O'zbekistonda SMA va MDD prenatal diagnostikasi tajribasi <ul style="list-style-type: none">· <i>Qutlimuratova Feruza Qalbaevna (O'zbekiston)</i> Ona va bola salomatligi Respublika ixtisoslashtirilgan ilmiy-amaliy tibbiyot markazi, «Ona va bola skriningi» maslahat bo'limi mudirasi, tibbiy genetic· <i>Shamsiddinova Marhabo Anvarovna (O'zbekiston)</i> RIOvaBSIATM, tibbiy-genetik maslahat bo'limi, tibbiy genetic, bolalar nevrologi, PhD doktorant, O'zbekiston Respublikasi SSV huzuridagi SMA bo'yicha doimiy ekspert guruhi a'zosi· <i>Axmedov Ilhom Rahimjonovich (O'zbekiston)</i> RIOvaBSIATM, tibbiy-genetik maslahat bo'limi, bolalar nevrologi, PhD doktorant, O'zbekiston Respublikasi SSV huzuridagi SMA bo'yicha doimiy ekspert guruhi a'zosi
09:40-09:55	Neyromuskul kasalliklarda genetik testlarni qo'llash tajribasi: tashxisdan profilaktikaga <ul style="list-style-type: none">· <i>Gyo Anastasiya Vladislavovna (Qozog'iston)</i> "Molekulyar tibbiyot markazi" MChJ, tibbiy-genetik maslahat bo'limi mudirasi, genetik shifokor.
09:55-10:00 TANAFFUS	

MODUL 7.

MDD BEMORLARIDA TASHXIS VA MAQSADLI TERAPIYANING ZAMONAVIY USULLARI

Moderatorlar: U.T. Omonova, D.N. Ayaganov, N.D. Babadjanov

10:00-10:30	Dyushenn mushak distrofiyasi: tashxis va patogenetik terapiyaning zamonaviy usullari · <i>Dr. Edoardo Malfatti (Fransiya)</i> EURO-NMD Neyromushak patologiyasi bo'yicha ixtisoslashtirilgan guruh raisi, Paris-Est Créteil Universiteti, MD, PhD, professor.
10:30-10:45	O'zbekistonda MDD bemorlarda DMD genidagi mutatsiyalar spektri · <i>Omonova Umida Tulqinovna (O'zbekiston)</i> Toshkent Davlat Tibbiyot Universiteti, Nevrologiya, bolalar nevrologiyasi va tibbiy genetika kafedrasida dotsenti, t.f.d.
10:45-11:00	MDD bemorlarda steroid terapiya protokoli · <i>Tagiyeva Medina (Ozarbayjon)</i> Ozarbayjon Tibbiyot Universiteti, Bolalar nevrologiyasi kafedrasida assistenti, PhD
11:00-11:15	Dyushenn miopatiyasi terapiya strategiyasi: Qozog'iston tajribasi · <i>Mirzaliyeva Baxitkul Jusupjanovna (Qozog'iston)</i> Qozog'iston-Rossiya Tibbiyot Universiteti Nevrologiya kafedrasida katta o'qituvchi, tibbiyot fanlari magistri, neyromushak kasalliklari bo'yicha koordinator, Respublika Orfan Kasalliklar Markazi qoshidagi Bolalar Nevrologiyasi bo'yicha Ekspert qo'mitasi a'zosi
11:15-11:30	O'zbekistonda MDD bemorlarini kuzatish tajribasi · <i>Axmedov Ilhom Rahimjonovich (O'zbekiston)</i> RIOvaBSIATM, tibbiy-genetik maslahat bo'limi, bolalar nevrologi, PhD doktorant, O'zbekiston Respublikasi SSV huzuridagi SMA bo'yicha doimiy ekspert guruhi a'zosi

11.30-11.50

KOFE-BREK

MODUL 8.

IRSIY NEYROMUSKUL KASALLIKLARNI TASHXISLASH VA DAVOLASH TAJRIBASI

Moderatorlar: J.A. Shagiyasova, B.D. Mirzaliyeva, M.F. Xolmatov

11:50-12:15	SMA va MDDda gen terapiyasining zamonaviy tendensiyalari: ijobiy va salbiy jihatlar · <i>Dr. Andoni Urtizberea (Fransiya)</i> Miyologiya instituti, AcadeMYO rahbari, Myologie Sans Frontières asoschisi va raisi, Fransiya SMA registri koordinatori, professor
12:15-12:30	SMA terapiyasida Nusinersen: Rossiya nevrologlari amaliyotida generik preparatni joriy qilish · <i>Uvakina Evgeniya Vladimirovna (Rossiya, online)</i> Rossiya Sog'liqni saqlash vazirligi «Bolalar salomatligi milliy tibbiy tadqiqot markazi» FGAU, ilmiy ishlar bo'yicha direktor o'rinbosari, psixonevrologiya va neyroeabilitatsiya bo'limi mudiri

12:30-12:45	<p>O'zbekistonda bolalarda SMA terapiyasida Nusinersenni qo'llash tajribasi</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Sadikov Marat Fatixovich</i> Bolalarni qo'llab-quvvatlash Jamoat Fondi ijrochi direktori
12:45-13:00	<p>O'zbekistonda metabolik miopatiya terapiyasining ilk tajribasi</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Shagiyasova Jamilya Akilovna (O'zbekiston)</i> Pediatriya Respublika ixtisoslashtirilgan ilmiy-amaliy markazi, bolalar neurologiyasi bo'limi mudirasi, t.f.n., O'zbekiston Respublikasi SSV huzuridagi SMA bo'yicha Doimiy ekspert guruhining a'zosi · <i>Shamsiddinova Marhabo Anvarovna (O'zbekiston)</i> RIOvaBSIATM, tibbiy-genetik maslahat bo'limi, tibbiy genetic, bolalar neurologi, PhD doktorant, O'zbekiston Respublikasi SSV huzuridagi SMA bo'yicha doimiy ekspert guruhi a'zosi · <i>Salomov Ulug'bek Inoyatovich (O'zbekiston)</i> Samarqand viloyat bolalar ko'p tarmoqli tibbiyot markazi, reanimatsiya va intensiv terapiya bo'limi mudiri
13:00-13:15	<p>Goshe kasalligining neyropatik shakli yo'li: o'tmish, hozirgi davr va kelajak nighida</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Khalaf Gargary (Iroq, online)</i> PEASE Akademiyasi (Paediatricians Across Continent Education Academy) Prezidenti, professor
13:15-14:00 TUSHLIK	
<p>MODUL 9.</p> <p>NEYROMUSKUL KASALLIKLARDA REABILITATSIYA</p> <p>Moderatorlar: Sh.O. Nurmatova, V.S. Alimova, L.R. Ahmadeyeva</p>	
14:00-14:15	<p>Neyromuskul kasalliklarda reabilitatsiya dasturlari: tamoyillar va innovatsiyalar</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Ahmadeyeva Leyla Rinatovna (Rossiya)</i> Boshqirdiston Davlat Tibbiyot Universiteti, Neurologiya kafedrası, professor, t.f.d.
14:15-14:30	<p>Reabilitatsiya jarayonida SMAli bolalarning harakat va kognitiv holatini baholash: O'zbekiston tajribasi</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Nurmatova Shoira Oktyabrevna (O'zbekiston)</i> U.K. Qurbonov nomidagi Respublika bolalar psixoneurologiya shifoxonasi bosh shifokori, bolalar neurologi, t.f.n.
14:30-14:45	<p>SMAda ortopedik muammolar: profilaktika, monitoring va reabilitatsiya</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Qaparova Datika Jetiletovna (Qirg'iziston)</i> Onalik va bolalikni muhofaza qilish Milliy markazi, ortopediya bo'limi, bolalar ortopedi
14:45-15:00	<p>SMA va MDDli bolalarni reabilitatsiya qilishda Respublika bolalar ijtimoiy moslashuv markazining imkoniyatlari</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Alimova Vasilya Sattarovna (O'zbekiston)</i> Respublika bolalar ijtimoiy moslashuv markazi direktori, t.f.n.

15:00-15:15	<p>SMAda ortopedik jarrohlidagi zamonaviy yondashuvlar</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Chelpachenko Oleg Borisovich (Rossiya, online)</i> <p>Rossiya Sog'liqni saqlash vazirligi "Bolalar salomatligi milliy tibbiy tadqiqot markazi" FGAU, Neyroortopediya va ortopediya ilmiy asoslari laboratoriyasining bosh ilmiy xodimi, bolalar jarrohligi kafedrasida anesteziologiya va reanimatsiya kursi professori, neyroortopediya va ortopediya bo'limi travmatolog-ortopedi, Travmatologiya va falokat tibbiyoti bo'limi rahbari, konsultativ-diagnostika bo'limi travmatolog-ortopedi, Moskva shahar sog'liqni saqlash departamenti "Shoshilinch bolalar jarrohligi va travmatologiyasi ilmiy-tadqiqot instituti" GBUZ o'quv-uslubiy bo'limi katta o'qituvchisi</p>
15:15-15:30	<p>SMAda zamonaviy motor shkalalar: tashxis, prognoz va davoni nazorat qilishdagi roli</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Xolmatov Mirzaolim Foziljon o'g'li (O'zbekiston)</i> <p>Ona va bola salomatligi Respublika ixtisoslashtirilgan ilmiy-amaliy tibbiyot markazi, Farg'ona filiali, «Ona va bola skriningi» bo'limi, bolalar nevrologi, tibbiy genetik, Farg'ona jamoat salomatligi tibbiyot instituti, PhD doktoranti.</p>
15:30-15:40 MUNOZARALAR	
15:40-16:00 KOFE-BREK	
<p>MODUL 10.</p> <p>IRSIY NEYROMUSKUL KASALLIKLARDA DIFFERENSIAL TASHXIS</p> <p>Moderatorlar: K.R. Gubaydullina, T.Sh. Nishanov, A.Yu. Smirnova</p>	
16:00-16:15	<p>Neyromuskul kasalliklarda elektromiografiya</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Smirnova Anna Yuryevna (Rossiya)</i> <p>Almazov Milliy tibbiy tadqiqot markazi, neyrofiziolog shifokor</p>
16:15-16:30	<p>SMA va MDD: klinik maskalar va differensial tashxis</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Ganiyev Bobur Baxtiyor o'g'li (O'zbekiston)</i> <p>Pediatriya Respublika ixtisoslashtirilgan ilmiy-amaliy tibbiyot markazi, genetik shifokor, Toshkent Davlat Tibbiyot Universiteti, Nevrologiya va tibbiy psixologiya kafedrasida, "Tibbiy genetika" yo'nalishi bo'yicha PhD doktoranti</p>
16:30-16:45	<p>Motoneyronlarni zamonaviy molekulyar tadqiqotlari</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Nishanov Tuychiboy Shavkatovich (O'zbekiston)</i> <p>BMT Bolalar jamg'armasi (YuNISEF) maslahatchisi, "Siz ona bo'lasiz" klinikasi, tibbiy genetik</p>
16:45-17:00	<p>Qo'l-oyoqlarning mushak distrofiyasi: O'zbekistonlik bemorlar oilaviy holatining fenotipik tavsifi</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Gubaydullina Kamila Ravilyevna (O'zbekiston)</i> <p>Toshkent Davlat Tibbiyot Universiteti, Nevrologiya va tibbiy psixologiya kafedrasida, "Tibbiy genetika" yo'nalishi bo'yicha PhD doktoranti</p>

17:00-17:15	Irsiy neyromushkul kasalliklarda mushaklarning MRT diagnostikasi · <i>Jelilov Asan Ruslanovich (O'zbekiston)</i> Radiolog, JMDS klinika.
17:15-17:30	Tug'ma strukturaviy miopatiyalarda bolalarda mushak degeneratsiyasining eng aniq namunalarini aniqlash · <i>Zaynutdinova Dilorom Rustam qizi (O'zbekiston)</i> Pediatriya Respublika ixtisoslashtirilgan ilmiy-amaliy tibbiyot markazi, Toshkent Davlat Tibbiyot Universiteti, PhD doktoranti

**17:30-18:00 MUNOZARALAR.
SERTIFIKAT TOPSHIRISH.
KONFERENSIYA YOPILISHI.**

PLATIN HAMKOR:



OLTIN HAMKORLAR:



KUMUSH HAMKORLAR:



ILMIY HAMKORLAR:



ЦЕНТР
МОЛЕКУЛЯРНОЙ
МЕДИЦИНЫ



I-й Международный Центрально-Азиатский Конгресс по нейромышечным заболеваниям

“Step by Step Along the Silk Road”:

Современный Менеджмент, Перспективы
и Междисциплинарное Сотрудничество.



23-24 Oktyabr 2025 yil,
Toshkent shahri.



I МЕЖДУНАРОДНЫЙ ЦЕНТРАЛЬНО-АЗИАТСКИЙ КОНГРЕСС ПО НЕЙРОМЫШЕЧНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ

«STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD»:
современный менеджмент, перспективы и
междисциплинарное сотрудничество

ПРЕКОНГРЕСС ШКОЛА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ПАЦИЕНТОВ СО СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ И МЫШЕЧНОЙ ДИСТРОФИЕЙ ДЮШЕННА

Ташкент, Узбекистан

Дата: 22 октября 2025 г.

Формат: Очный формат.

Место проведения конференции: Республиканский Центр Социальной
Адаптации Детей

Адрес: ул. Абдулла Каххара, 34, г. Ташкент.

Спикеры:

Савва Наталья Николаевна – Ректор АНО ДПО «Академия паллиативной педиатрии Савва» к.м.н., доцент

Мырзалиева Бахыткуль Джусупжановна

Старший преподаватель кафедры неврологии Казахстанско-Российского медицинского университета, магистр медицинских наук, координатор по нейромышечным заболеваниям, член Экспертного комитета по детской неврологии при Республиканского Центра Орфанных Заболеваний.

Организаторы:

- ▶ Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан
- ▶ Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка (РСНПМЦЗМиР);
- ▶ ОО «Ассоциация клинических нейрофизиологов и медицинских генетиков Узбекистана»;
- ▶ Республиканский центр социальной адаптации детей;
- ▶ Общественный Фонд «SMA Umid»;
- ▶ Пациентская организация “SMA Oilasi” (при РСЦСАД);
- ▶ Благотворительный фонд «Твори добро» (Польша).

Участники: врачи-неврологи РСНПМЦЗиР, врачи-реабилитологи РСЦСАД, родители детей со СМА и МДД

Языки конференции: узбекский, русский

09:00-09:30 РЕГИСТРАЦИЯ, ЗНАКОМСТВО

09:30-9:45	Пульсоксиметрия и капнометрия: методы, приборы, индивидуальный тайминг и показания для НИВЛ и ИВЛ при СМА и МДД <i>Н.Н. Савва</i>
09:45-10:00	Острая дыхательная недостаточность: причины, как распознать и что делать при СМА и МДД <i>Н.Н. Савва</i>
10:00-10:15	Мешок Амбу: какой, кому и для чего при СМА и МДД? Особенности использования у маленьких детей: как избежать осложнений <i>Н.Н. Савва</i>
10:15-10:30	Амбу-терапия и первая помощь с помощью мешка Амбу при СМА и МДД. <i>Н.Н. Савва</i>
10:30-10:45	Нутритивный статус, мониторинг и коррекция нутритивной недостаточности при СМА и МДД. Что такое дисфагия, показания к гастростомии. <i>Н.Н. Савва</i>
10:45-11:00	Остеопороз и ожирение у детей со СМА и МДД – причины, как выявить, чем кормить правильно? Как профилактировать? <i>Н.Н. Савва</i>
11:00-11:30	Использование лечебного питания у детей со СМА и МДД – кому, зачем, какую смесь выбрать? <i>Н.Н. Савва</i>
11:30-12:00 ПЕРЕРЫВ	
12:00-12:15	Вакцинация детей с СМА и МДД. <i>Н.Н. Савва</i>
12:15-12:30	Проблемы с сердцем у детей со СМА и МДД: как выявить, что делать? <i>Н.Н. Савва</i>
12:30-12:45	Роль специалистов и родителей в мультидисциплинарной команде. Психологическая помощь пациентам со СМА и МДД и членам их семьи. Чему и как обучать детей с СМА и МДД для получения профессии в будущем. <i>Н.Н. Савва</i>
12:45-13:00	Как избежать вторичных осложнений болезни? Постуральный менеджмент и роль ортезирования при СМА и МДД. Особенности проведения реабилитации при СМА и МДД. <i>Н.Н. Савва</i>
13:00-13:15	Сколиоз и контрактуры. Ортопедическая коррекция при СМА и МДД, использование технических средств реабилитации для профилактики. <i>Н.Н. Савва</i>
13:15-13:30	Необходимость стероидной терапии при МДД и возможные осложнения. Как профилактировать и кто должен наблюдать ребенка. <i>Н.Н. Савва</i>
13:30-14:30 ОБЕД	
14:30-15:30	Методы функциональной оценки детей со СМА <i>Б.Д. Мырзалиева</i>
15:30-16:00 ПЕРЕРЫВ	
16:00-17:00	Методы функциональной оценки детей со СМА <i>Б.Д. Мырзалиева</i>

I МЕЖДУНАРОДНЫЙ ЦЕНТРАЛЬНО-АЗИАТСКИЙ КОНГРЕСС ПО НЕЙРОМЫШЕЧНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ

«STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD»:
современный менеджмент, перспективы и
междисциплинарное сотрудничество

КОНГРЕСС

Ташкент, Узбекистан

Дата: 23-24 октября 2025 г.

Формат: Гибридный

Место проведения конференции: AZIMUT hotels (бывший International hotel
Tashkent)

Адрес: улица Амир Темура, 107А, г. Ташкент

Организаторы:

- ▶ Министерство Здравоохранения Республики Узбекистан
- ▶ Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка (РСПМЦЗМиР);
- ▶ Центр развития профессиональной квалификации медицинских работников (ЦРПКМР)
- ▶ ОО «Ассоциация клинических нейрофизиологов и медицинских генетиков Узбекистана»;
- ▶ ОО «Ассоциация детских неврологов Узбекистана»;
- ▶ ООО «Intensive Medical Education»;
- ▶ Франшиза: Institute Myology (the Pitié-Salpêtrière Hospital, Paris, France);
- ▶ ОО «Общество детских неврологов, нейрофизиологов, психиатров и психотерапевтов», Казахстан
- ▶ Общественный Фонд «SMA Umid», Узбекистан

Участники конгресса: неврологи, генетики, реабилитологи, ортопеды-травматологи, анестезиолог-реаниматологи, педиатры

Языки конференции: узбекский, русский

23 ОКТЯБРЯ 2025 ГОД

07.30-08:20 РЕГИСТРАЦИЯ УЧАСТНИКОВ

ТОРЖЕСТВЕННОЕ ОТКРЫТИЕ

Модераторы: А.А. Худояров, Э.И. Баситханова, Х.А. Акилов, Ш.Ш. Шамансуров, П.П. Алимходжаева, М.К. Шарипова, Ш. Кудратхужа

08:20-08:30

Видео трансляция

08:30-08:40

Развитие системы помощи детям с НМЗ в Узбекистане

· Худояров Асилбек Анварович (Узбекистан)

Министр здравоохранения РУз

· Баситханова Эльмира Иркиновна (Узбекистан)

Заместитель министра здравоохранения РУз

08:40-08:50

История медицинской генетики в Узбекистане

· Алимходжаева Парохат Рустамовна (Узбекистан)

Профессор, основоположник магистратуры по направлению «Медицинская генетика» при Ташкентской Медицинской Академии

08:50-08:55

Непрерывное медицинское образование как основа подготовки специалистов по редким болезням

· Акилов Хабибулла Атауллаевич (Узбекистан)

Директор Центра развития профессиональной квалификации медицинских работников (ЦРПКМР), профессор, д.м.н.

08:55-09:00

Центры «Скрининг матери и ребёнка»: прошлое, настоящее и будущее

· Шарипова Мадина Каримовна (Узбекистан)

Главный специалист по медицинской генетике МЗ РУз, Ташкентский Государственный Медицинский Университет, доцент кафедры факультетской педиатрии, д.м.н., член Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз

09:00-09:05

Ассоциации клинических нейрофизиологов и медицинских генетиков: наши общие цели и надежды

· Туйчибаева Нодира Мираталиевна (Узбекистан)

Председатель Ассоциации клинических нейрофизиологов и медицинских генетиков Узбекистана, директор магистратуры по направлению «Медицинская генетика» Ташкентского Государственного Медицинского Университета, доцент кафедры неврологии и медицинской психологии, д.м.н.

09:05-09:10

Роль общественных пациентских организаций в помощи детям со СМА

· Кудратхужа Шерзодхон (Узбекистан)

Председатель попечительского совета фонда «СМА Умид», ректор Университета журналистики и массовых коммуникаций, Председатель правления Национальной Медиа Ассоциации Узбекистана, д.п.н.

09:10-09:20

Слово пациенту: «Мой диагноз – СМА»

· Мирзахидов Миркомил (Узбекистан)

Пациент со СМА, студент Университета Ақфа Медлайн

· Анарбаева Каныкей (Кыргызстан)

Пациентка со СМА, ученица 10 класса

09:20-09:25 ПЕРЕРЫВ

МОДУЛЬ 1.

СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ К ДИАГНОСТИКЕ И ПРОФИЛАКТИКЕ НАСЛЕДСТВЕННЫХ НЕЙРОМЫШЕЧНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

1 ЧАСТЬ

Модераторы: Ш.Ш. Шамансуров, A.Urtizberea, Н.М. Туйчибаева

09:25-09:55	Наследственные нейромышечные заболевания: путь от фенотипа к генотипу · <i>Dr. Andoni Urtizberea (Франция)</i> Институт Миологии, руководитель Летней школы миологии (AcadeMYO), основатель и председатель Myologie Sans Frontières, координатор руководящего комитета Регистра пациентов со СМА во Франции, профессор
09:55-10:15	Стратегия оказания помощи детям с наследственными нейромышечными заболеваниями у детей в Узбекистане · <i>Шамансуров Шаанвар Шамурадович (Узбекистан)</i> Главный специалист по детской неврологии МЗ РУз, председатель Ассоциации детских неврологов Узбекистана, Центр развития профессиональной квалификации медицинских работников, заведующий кафедрой детской неврологии имени профессора Шамансурова Шамурад Шарасуловича, профессор, д.м.н., председатель Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз
10:15-10:35	Современные аспекты патогенетической терапии и скрининга спинальной мышечной атрофии · <i>Маретина Марианна Александровна (Россия)</i> ФГБНУ НИИАГиР им. Д.О.Отта, лаборатория молекулярной генетики и генной терапии отделения геномной медицины им. В.С.Баранова, м.н.с.
10:35-10:55	Молекулярно-генетическая диагностика наследственных нейромышечных заболеваний: опыт Казахстана · <i>Баянова Миргуль Файзуллиевна (Казахстан)</i> Заведующая отделом клинико-генетической диагностики КАД лабораторной медицины, патологии и генетики. КФ "University Medical Center", к.м.н.
10:55-11:15	Скрининг при нейромышечных заболеваниях: от предбрачного этапа до новорожденного: опыт Турции · <i>Feride İffet Şahin (Турция)</i> Smartgen Genetic Diseases Evaluation Center, Prof., MD
11:15-11:35	Спинальная мышечная атрофия, современные подходы и особенности молекулярной диагностики · <i>Федяков Михаил Андреевич (Узбекистан)</i> Руководитель отделения клинической генетики, врач-генетик, лабораторный генетик, Genscreen
11:35-11:55	КОФЕ-БРЕЙК

МОДУЛЬ 2.

СОВРЕМЕННЫЕ МЕТОДЫ ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИИ И МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД К ЛЕЧЕНИЮ ПАЦИЕНТОВ СО СМА

Модераторы: М.К. Шарипова, М.А. Шамсиддинова, А.Х. Джаксыбаева

11:55-12:15	<p>Современная болезнь модифицирующая терапия СМА: необходимость и обоснованность терапии</p> <p>· Джаксыбаева Алтыншаш Хайруллаевна (Казахстан) Президент ОО «Общество детских неврологов, нейрофизиологов, психиатров и психотерапевтов», Член Совета Директоров European Pediatric Neurology Society, комитета по Образованию и тренингам на период с 2022-2026, профессор, д.м.н.</p>
11:15-12:35	<p>Мультидисциплинарная команда при ведении пациентов со СМА: координация, коммуникация, эффективность</p> <p>· Савва Наталья Николаевна (Польша) Ректор АНО ДПО «Академия паллиативной педиатрии Савва» к.м.н., доцент</p>
12:35-12:55	<p>Инновационная лекарственная терапия пациентов со СМА: пути реализации финансирования орфанных пациентов</p> <p>· Тулеутаев Ернас Тулеутаевич (Казахстан, онлайн) Руководитель Республиканского центра орфанных заболеваний КФ УМС, д.м.н. При поддержке компании Новартис</p>
12:55-13:15	<p>Подходы к диагностике вялого ребёнка на амбулаторном уровне</p> <p>· Кадырова Асель Ширдакбековна (Кыргызстан) Главный специалист по детской неврологии МЗ Кыргызстана, детский невролог, к.м.н.</p>

11:35-11:55 ОБЕД

МОДУЛЬ 3.

МЕЖДУНАРОДНЫЙ ОПЫТ ТЕРАПИИ СМА «STEP BY STEP»

Модераторы: Ш.Ш. Шамансуров, А.Маммадбайли, Л.А. Текебаева

14:00-14:20	<p>Системный подход к СМА – создание регистра, совершенствование диагностики и доступ к терапии: опыт Узбекистана</p> <p>· Шамсиддинова Мархабо Анваровна (Узбекистан) Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, отделение медико-генетической консультации, детский невролог, медицинский генетик, PhD-докторант, член Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз</p>
14:20-14:40	<p>Системный подход к СМА – создание регистра, совершенствование диагностики и доступ к терапии: опыт Азербайджана</p> <p>· Айтан Маммадбайли (Азербайджан) Главный внештатный эксперт по детской неврологии МЗ Азербайджана, президент Ассоциации детских неврологов Азербайджана, Азербайджанский Медицинский Университет, заведующая кафедрой детской неврологии, профессор, PhD, DSc</p> <p>· Гаджиева Илаха (Азербайджан) Азербайджанский Медицинский Университет, ассистент кафедры детской неврологии</p>

14:40-15:00	<p>Системный подход к СМА – создание регистра, совершенствование диагностики и доступ к терапии: опыт Кыргызстана</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Бабаджанов Нурмухаммед Джамалович (Кыргызстан)</i> Национальный центр охраны материнства и детства, детский невролог, к.м.н.
15:00-15:20	<p>Системный подход к СМА – создание регистра, совершенствование диагностики и доступ к терапии: опыт Казахстана</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Текебаева Латина Айжановна (Казахстан)</i> Главный внештатный детский невролог РК, заведующая программой детской неврологии КФ УМС, к.м.н.
15:20-15:50	Дискуссии, подписание регионального консенсуса по СМА
15:50-16:10 КОФЕ-БРЕЙК	
<p>МОДУЛЬ 4.</p> <p>РОЛЬ ОБЩЕСТВЕННЫХ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В АДВОКАЦИИ ПРАВ ПАЦИЕНТА НА ПОЛУЧЕНИЕ СОВРЕМЕННЫХ ТЕХНОЛОГИЙ ДИАГНОСТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ</p> <p>Модераторы: М.Аскархужаева, С.Р. Нарбынбаева, Д.В. Беляков</p>	
16:10-16:25	<p>Деятельность общественного фонда «SMA UMID» в Узбекистане</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Аскархужаева Мавлюда (Узбекистан)</i> Исполнительный директор благотворительного фонда «SMA UMID»
16:25-16:40	<p>Деятельность общественного фонда «Семьи СМА» в России</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Германенко Ольга Юрьевна (Россия, онлайн)</i> Президент «Семьи СМА России», Вице-президент SMA EUROPE, мама ребенка со СМА
16:40-16:55	<p>Деятельность общественного фонда «Омирге Сен» в Казахстане</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Шугелова Сабиля Турсуновна (Казахстан)</i> Президент Общественного фонда помощи детям с нейромышечными заболеваниями «Омирге сен» (Верь в жизнь), тетя ребенка с МДД
16:55-17:10	<p>Деятельность общественного фонда «Ниет Каракол» в Кыргызстане</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Нарбынбаева Салтанат Рысбековна (Кыргызстан)</i> Председатель общественного фонда «Ниет Каракол», мама девочка со СМА
17:10-17:25	<p>Редкие, но не невидимые: роль пациентского движения в поддержке людей с редкими НМЗ</p> <ul style="list-style-type: none"> · <i>Беляков Денис Владимирович (Россия)</i> Директор Союза пациентов по редким заболеваниям
15:25-17:30 ПЕРЕРЫВ	

МОДУЛЬ 5.
РЕСПИРАТОРНАЯ ПОДДЕРЖКА, ПРОФИЛАКТИКА
ОСЛОЖНЕНИЙ ПРИ НМЗ

Модераторы: Н.Н. Савва, И.Р.Ахмедов, А.Т. Маткеева

17:30-17:50	<p>Респираторные осложнения при нейромышечных заболеваниях: патофизиология и клинические проявления</p> <p>· <i>Савва Наталья Николаевна (Польша)</i> Ректор АНО ДПО «Академия паллиативной педиатрии Савва» к.м.н., доцент</p>
17:50-18:10	<p>Менеджмент острых состояний у пациентов с нейромышечными заболеваниями (острая дыхательная недостаточность на фоне аспирационных и инфекционных процессов), особенности анестезиологического пособия при оперативных вмешательствах при СМА и МДД</p> <p>· <i>Никифоров Василий Сергеевич (Россия, онлайн)</i> Морозовская Детская клиническая Городская Клиническая Больница, Детская инфекционная клиническая больница №6 г. Москвы, Детский хоспис, врач анестезиолог-реаниматолог</p>
18:10-18:30	<p>Вакцинопрофилактика при НМЗ: международные рекомендации и клиническая практика</p> <p>· <i>Маткеева Айгуль Тунгучбековна(Кыргызстан)</i> Национальный центр охраны материнства и детства, детский невролог, ассистент кафедры факультетской педиатрии Кыргызской Государственной Медицинской Академии им. Т.К. Ахунбаева, к.м.н.</p> <p>· <i>Аскарбекова Жылдыз Суйунбековна (Кыргызстан)</i> Национальный центр охраны материнства и детства, детский невролог</p>
18:30-18:40	Заккрытие 1 дня конгресса
	18.40-19.00 ТРАНСФЕР НА УЖИН
	19.00-21.00 УЖИН

24 ОКТЯБРЯ 2025 ГОД

МОДУЛЬ 6.

**СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ К ДИАГНОСТИКЕ И ПРОФИЛАКТИКЕ
НАСЛЕДСТВЕННЫХ НЕЙРОМЫШЕЧНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ**

2 ЧАСТЬ

Модераторы: К.Т. Бобоев, Ф.К.Кутлымуратова, А.В. Гё

<p>08:30-08:50</p>	<p>Расширенный скрининг носительства наследственных заболеваний в масштабах всего населения</p> <ul style="list-style-type: none">· <i>Donal Melanaphy</i> Business Development Manager, EMEA – Microarray. Thermo Fisher Scientific· <i>Lynda Kassama Demir</i> Senior Sales Business Development Manager - Africa, Middle East, Turkey, CIS. Human Predictive Genomics. Thermo Fisher Scientific
<p>08:50-09:10</p>	<p>СМА, диагностические проблемы</p> <ul style="list-style-type: none">· <i>Гия Меликишвилли (Грузия)</i> Детский невролог
<p>09:10-09:25</p>	<p>Опыт проведения добрачного скрининга на носительство СМА в Узбекистане: достижения и перспективы</p> <ul style="list-style-type: none">· <i>Бобоев Кодиржон Тухтабаевич (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Гематологии МЗ РУз, руководитель отдела молекулярной медицины и клеточных технологий, профессор, д.м.н.
<p>09:25-09:40</p>	<p>Опыт пренатальной диагностики СМА и МДД в Узбекистане</p> <ul style="list-style-type: none">· <i>Кутлымуратова Феруза Калбаевна (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, заведующая консультативным отделением «Скрининг матери и ребёнка», врач-генетик· <i>Шамсиддинова Мархабо Анваровна (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, отделение медико-генетической консультации, детский невролог, медицинский генетик, PhD-докторант, член Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз· <i>Ахмедов Ильхом Рахимжанович (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, отделение медико-генетической консультации, детский невролог, PhD-докторант, член Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз
<p>09:40-09:55</p>	<p>Опыт применения генетического тестирования при НМЗ: от диагностики к профилактике</p> <ul style="list-style-type: none">· <i>Гё Анастасия Владиславовна (Казахстан)</i> Заведующая отделением медико-генетического консультирования, врач-генетик ТОО «Центр молекулярной медицины»
<p>09:55-10:00 ПЕРЕРЫВ</p>	

МОДУЛЬ 7.

СОВРЕМЕННЫЕ МЕТОДЫ ДИАГНОСТИКИ И ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИИ ПАЦИЕНТОВ СО МДД

Модераторы: У.Т. Омонова, Д.Н. Аяганов, Н.Д. Бабаджанов

10:00-10:30	Мышечная дистрофия Дюшенна: обзор современных методов диагностики и патогенетической терапии · <i>Dr. Edoardo Malfatti (Франция)</i> Председатель специализированной группы по нейромышечной патологии EURO-NMD, Paris-Est Créteil University, профессор MD, PhD, Professor
10:30-10:45	Спектр мутаций в гене DMD у пациентов с МДД в Узбекистане · <i>Омонова Умида Тулкиновна (Узбекистан)</i> Ташкентский Государственный Медицинский университет, доцент кафедры неврологии, детского неврологии и медицинской генетики, д.м.н.
10:45-11:00	Протокол стероидной терапии пациентов с МДД · <i>Тагиева Медина (Азербайджан)</i> Азербайджанский Медицинский Университет, ассистент кафедры детской неврологии, PhD
11:00-11:15	Терапевтическая стратегия миодистрофии Дюшенна: опыт Казахстана · <i>Мырзалиева Бахыткуль Джусупжановна (Казахстан)</i> Старший преподаватель кафедры неврологии Казахстанско-Российского медицинского университета, магистр медицинских наук, координатор по нейромышечным заболеваниям, член Экспертного комитета по детской неврологии при Республиканского Центра Орфанных Заболеваний
11:15-11:30	Опыт ведения пациентов с МДД в Узбекистане · <i>Ахмедов Ильхом Рахимжанович (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, отделение медико-генетической консультации, детский невролог, PhD-докторант, член Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз

11.30-11.50 КОФЕ-БРЕЙК

МОДУЛЬ 8.

ОПЫТ ДИАГНОСТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ НАСЛЕДСТВЕННЫХ НМЗ

Модераторы: Ж.А. Шагиасова, Б.Д. Мырзалиева, М.Ф. Холматов

11:50-12:15	Современные тенденции в генной терапии СМА и МДД: за и против · <i>Dr. Andoni Urtizberea (Франция)</i> Институт Миологии, руководитель Летней школы миологии (AcadeMYO), основатель и председатель Myologie Sans Frontières, координатор руководящего комитета Регистра пациентов со СМА во Франции, профессор
12:15-12:30	Нусинерсен в терапии СМА: внедрение воспроизведённого препарата в практику российских неврологов · <i>Увакина Евгения Владимировна (Россия, онлайн)</i> Заместитель директора по научной работе, зав. отделом по психоневрологии и нейрореабилитации ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

12:30-12:45	<p>Опыт использования Нусинерсена в терапии детей со СМА в Узбекистане</p> <p>· <i>Садыков Марат Фатихович</i> Исполнительный директор Общественного Фонда Поддержки Детей</p>
12:45-13:00	<p>Первый опыт терапии метаболической миопатии в Узбекистане</p> <p>· <i>Шагиясова Жамиля Акиловна (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Центр Педиатрии, заведующая отделением детской неврологии, к.м.н., член Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз</p> <p>· <i>Шамсиддинова Мархабо Анваровна (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, отделение медико-генетической консультации, детский невролог, медицинский генетик, PhD-докторант, член Постоянно Действующей Экспертной Группы по СМА при МЗ РУз</p> <p>· <i>Саломов Улугбек Иноятович (Узбекистан)</i> Самаркандский Областной Детский Многопрофильный Медицинский Центр, заведующий отделением реанимации и интенсивной терапии</p>
13:00-13:15	<p>Путь нейропатической формы болезни Гоше: взгляд в прошлое, настоящее и будущее</p> <p>· <i>Khalaf Gargary (Ирак, онлайн)</i> Президент Академии PEASE (Paediatricians Across Continent Education Academy), профессор</p>
13:15-14:00 ОБЕД	
<p>МОДУЛЬ 9.</p> <p>РЕАБИЛИТАЦИЯ ПРИ НМЗ</p> <p>Модераторы: Ш.О. Нурматова, В.С. Алимова, Л.Р. Ахмадеева</p>	
14:00-14:15	<p>Реабилитационные программы при нейромышечных заболеваниях: принципы и инновации</p> <p>· <i>Ахмадеева Лейла Ринатовна (Россия)</i> Башкирский Государственный Медицинский Университет, кафедра неврологии, профессор, д.м.н.</p>
14:15-14:30	<p>Оценка двигательного и когнитивного статуса детей со СМА в процессе реабилитации: опыт Узбекистана</p> <p>· <i>Нурматова Шоира Октябровна (Узбекистан)</i> Главный врач Республиканской детской психоневрологической больницы имени У.К. Курбанова, детский невролог, к.м.н.</p>
14:30-14:45	<p>Ортопедические проблемы при СМА. Профилактика, мониторинг и реабилитация</p> <p>· <i>Капарова Дарика Жетилетовна (Кыргызстан)</i> Национальный центр охраны материнства и детства, отделение ортопедии, детский ортопед</p>
14:45-15:00	<p>Путь к качественной жизни: возможности Республиканского центра социальной адаптации детей для реабилитации пациентов с СМА и МДД</p> <p>· <i>Алимова Василя Саттаровна (Узбекистан)</i> Директор Республиканского Центра Социальной Адаптации Детей (РЦСАД), детский невролог, к.м.н.</p>

15:00-15:15	<p>Современные подходы в ортопедической хирургии при СМА</p> <p>· <i>Челпаченко Олег Борисович (Россия, онлайн)</i> Главный научный сотрудник лаборатории научных основ нейроортопедии и ортопедии, профессор кафедры детской хирургии с курсом анестезиологии и реанимации, врач травматолог-ортопед нейроортопедического отделения с ортопедией ФГАУ “НИИЦ здоровья детей” Минздрава России, руководитель отдела травматологии и медицины катастроф, врач травматолог-ортопед консультативно-диагностического отделения, старший преподаватель учебно-методического отдела ГБУЗ “НИИ Неотложной детской хирургии и травматологии” Департамента здравоохранения г. Москвы</p>
15:15-15:30	<p>Современные моторные шкалы при СМА: роль в диагностике, прогнозе и контроле лечения</p> <p>· <i>Холматов Мирзаолим Фозилжон угли (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, Ферганский филиал, отделение «Скрининг матери и ребёнка», детский невролог, медицинский генетик, Ферганский медицинский институт общественного здоровья, PhD-докторант</p>
15:30-15:40 ДИСКУССИИ	
15:40-16:00 КОФЕ-БРЕЙК	
<p>МОДУЛЬ 10.</p> <p>ДИФФЕРЕНЦИАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА НАСЛЕДСТВЕННЫХ НМЗ</p> <p>Модераторы: К.Р. Губайдулина, Т.Ш. Нишанов, А.Ю. Смирнова</p>	
16:00-16:15	<p>Электрмиография в дифференциальной диагностике НМЗ</p> <p>· <i>Смирнова Анна Юрьевна (Россия)</i> Национальный медицинский исследовательский центр Алмазова, врач-нейрофизиолог</p>
16:15-16:30	<p>СМА и МДД: клинические маски и дифференциальная диагностика</p> <p>· <i>Ганиев Бобур Бахтиёр угли (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Педиатрии, врач-генетик, Ташкентский Государственный Медицинский Университет, кафедра неврологии и медицинской психологии, PhD-докторант по направлению «Медицинская генетика»</p>
16:30-16:45	<p>Современные молекулярные исследования мотонейронов</p> <p>· <i>Нишанов Туйчибой Шавкатович (Узбекистан)</i> Консультант детского фонда ООН (ЮНИСЕФ), клиника «Сиз она буласиз», медицинский генетик</p>
16:45-17:00	<p>Конечно-поясная мышечная дистрофия: фенотипическая характеристика семейного случая пациентов из Узбекистана</p> <p>· <i>Губайдулина Камила Равильевна (Узбекистан)</i> Ташкентский Государственный Медицинский Университет, кафедра неврологии и медицинской психологии, PhD-докторант по направлению «Медицинская генетика»</p>

17:00-17:15	MPT мышц как инструмент диагностики наследственных нейромышечных заболеваний · <i>Джелилов Асан Русланович (Узбекистан)</i> Врач-радиолог, JMDS клиника, MDS клиника
17:15-17:30	Определение наиболее выраженных паттернов мышечных дегенераций у пациентов детского возраста с врождёнными структурными миопатиями · <i>Зайнутдинова Дилором Рустам кизи (Узбекистан)</i> Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Педиатрии, Ташкентский государственный медицинский университет, PhD докторант
17:30-18:00 ДИСКУССИИ. ВРУЧЕНИЕ СЕРТИФИКАТОВ. ЗАКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ.	

ПЛАТИНОВЫЙ ПАРТНЁР:



ЗОЛОТЫЕ ПАРТНЁРЫ:



СЕРЕБРЯННЫЕ ПАРТНЁРЫ:



НАУЧНЫЕ ПАРТНЁР:



ЦЕНТР
МОЛЕКУЛЯРНОЙ
МЕДИЦИНЫ



ЎЗБЕКISTON RESPUBLIKASI
DOKTORLIK NEUROLOGIYA, NEUROGERIATRIOLOGIYA,
PSIXIATRIOLOGIYA VA PSIXOTERAPIYALAR

INSTITUT DE
MYOLOGIE
RESEARCH FORUM QATAR



ЎЗБЕКISTON RESPUBLIKASI
DOKTORLIK NEUROLOGIYA, NEUROGERIATRIOLOGIYA,
PSIXIATRIOLOGIYA VA PSIXOTERAPIYALAR



ЎЗБЕКISTON RESPUBLIKASI
DOKTORLIK NEUROLOGIYA, NEUROGERIATRIOLOGIYA,
PSIXIATRIOLOGIYA VA PSIXOTERAPIYALAR



1st International Central Asian Congress on Neuromuscular Diseases

“Step by Step Along the Silk Road”:
Current Management,
Perspectives and Multidisciplinary Cooperation



23-24 Oktyabr 2025 yil,
Toshkent shahri.



1st INTERNATIONAL CENTRAL ASIAN CONGRESS ON NEUROMUSCULAR DISEASES

«STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD»:

Current management, perspectives and multidisciplinary
cooperation

PRE-CONGRESS COURSE FOR PARENTS OF PATIENTS WITH SPINAL MUSCULAR ATROPHY AND DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY

Tashkent, Uzbekistan

Date: 22 October 2025

Format: Offline

Location: Center for Social Adaptation of Children

Address: Abdulla Kahhar Street, 34, Tashkent

Speakers:

Savva Nataliya Nikolaevna – Rector, «Savva Academy of Palliative Pediatrics», PhD,
Associate Professor

Myrzaliyeva Bakhytkul Dzhusupzhanovna

Senior Lecturer at the Department of Neurology of the Kazakh-Russian Medical
University, Master of Medical Sciences, Coordinator for Neuromuscular Diseases,
Member of the Expert Committee on Pediatric Neurology of the Republican Center for
Orphan Diseases

Organizing societies:

- ▶ Ministry of Health of the Republic of Uzbekistan;
- ▶ Republican Specialized Scientific and Practical Medical Center for Maternal and Child Health;
- ▶ Public Association «Clinical neurophysiologists and medical geneticists association of Uzbekistan»;
- ▶ Republican Center for Social Adaptation of Children;
- ▶ «SMA Umid» Public Fund;
- ▶ «SMA Oilasi» Patient Organization;
- ▶ «Tvori Dobro» Charitable Foundation (Poland).

Participants: neurologists of Republican Specialized Scientific and Practical Medical
Center for Maternal and Child Health, rehabilitation specialists of Republican Center for
Social Adaptation of Children, parents of children with SMA and DMD

Conference languages: Uzbek, Russian

09:00-09:30 REGISTRATION, ACQUAINTANCE

09:30-9:45	Pulse oximetry and Capnometry: methods, individual timing and indications for NIV and IMV in SMA and DMD. <i>N.N. Savva</i>
09:45-10:00	Acute respiratory failure: causes, how to recognize and what to do in SMA and DMD. <i>N.N. Savva</i>
10:00-10:15	Ambu bag: which, for who and what for in SMA and DMD. Pediatric Ambu bag use specifics: how to avoid the complications. <i>N.N. Savva</i>
10:15-10:30	Ambu bag treatment and first aid using Ambu bag in SMA and DMD. <i>N.N. Savva</i>
10:30-10:45	Nutrition status, control and correction of nutritional deficiency in SMA and DMD. What is dysphagia, criteria for gastrostomy. <i>N.N. Savva</i>
10:45-11:00	Osteoporosis and obesity in children with SMA and DMD – causes, how to detect, what to feed properly? How to prevent? <i>N.N. Savva</i>
11:00-11:30	Medical nutrition therapy in children with SMA and DMD – for who, why, which compounds to choose? <i>N.N. Savva</i>
11:30-12:00 BREAK	
12:00-12:15	Vaccination of children with SMA and DMD. <i>N.N. Savva</i>
12:15-12:30	Cardiac problems in children with SMA and DMD: how to detect, what to do? <i>N.N. Savva</i>
12:30-12:45	Medical specialists and parents' role in multidisciplinary team. Mental Health support for patients with SMA and DMD and for their family members. How and what to teach to children with SMA and DMD for them to acquire the profession in future? <i>N.N. Savva</i>
12:45-13:00	How to avoid secondary complications of the disease? Postural management and orthotics role in SMA and DMD. Rehabilitation application features in SMA and DMD. <i>N.N. Savva</i>
13:00-13:15	Scoliosis and contractures. Orthopedic correction in SMA and DMD, rehabilitation technical methods usage for prevention. <i>N.N. Savva</i>
13:15-13:30	The steroid therapy necessity in DMD and possible complications. How to prevent and who should monitor the child. <i>N.N. Savva</i>
13:30-14:30 LUNCH	
14:30-15:30	Children with SMA functional assessment methods. <i>B.D. Myrzaliyeva</i>
15:30-16:00 BREAK	
16:00-17:00	Children with DMD functional assessment methods. <i>B.D. Myrzaliyeva</i>

1st INTERNATIONAL CENTRAL ASIAN CONGRESS ON NEUROMUSCULAR DISEASES

«STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD»:

Current management, perspectives and multidisciplinary
cooperation

CONGRESS

Tashkent, Uzbekistan

Date: 23-24 October 2025

Format: Offline

Location: AZIMUT hotels (former International hotel Tashkent).

Address: Amir Temur street, 107A, Tashkent

Organizing societies:

- ▶ Ministry of Health of the Republic of Uzbekistan;
- ▶ Republican Specialized Scientific and Practical Medical Center for Maternal and Child Health;
- ▶ Health professional qualification development center;
- ▶ Public Association «Clinical neurophysiologists and medical geneticists association of Uzbekistan»;
- ▶ Public Association «Pediatric neurologists association of Uzbekistan»;
- ▶ «Intensive Medical Education» LLC;
- ▶ Franchise: Institute Myology (the Pitié-Salpêtrière Hospital, Paris, France);
- ▶ Public Association «Pediatric neurologists, neurophysiologists, psychiatrists and therapists association of Kazakhstan»;
- ▶ Public Fund «SMA Umid», Uzbekistan

Congress participants: neurologists, geneticists, rehabilitation specialists, orthopedists, anesthesiologists, critical care specialists, pediatricians

Conference languages: Uzbek, Russian, English

23 OCTOBER 2025

07.30-08:20 PARTICIPANTS REGISTRATION

GRAND OPENING

Moderators: A.A. Khudoyarov, E.I. Basitkhanova, Kh.A. Akilov, Sh.Sh. Shamansurov, P.R. Alimkhojaeva, M.K. Sharipova, Sh. Kudratkhoja

08:20-08:30	video broadcast
08:30-08:40	Development of the assistance system for children with neuromuscular diseases in Uzbekistan · <i>Asilbek Anvarovich Khudoyarov (Uzbekistan)</i> Minister of Health of the Republic of Uzbekistan · <i>Elmira Irkinovna Basitkhanova(Uzbekistan)</i> Deputy Minister of Health of the Republic of Uzbekistan
08:40-08:50	Medical genetics history in Uzbekistan · <i>Parokhat Rustamovna Alimkhodjayeva (Uzbekistan)</i> Professor, founder of the Master's program in 'Medical Genetics' at Tashkent Medical Academy
08:50-08:55	Continuing medical education as basis of orphan diseases specialists training · <i>Akilov Khabibulla Ataullayevich (Uzbekistan)</i> Director of the Center for the Development of Professional Qualifications of Medical Workers, Professor, D.Sc
08:55-09:00	Centers «Maternal and child screening»: past, present and future · <i>Madina Karimovna Sharipova (Uzbekistan)</i> Chief Specialist in Medical Genetics of the Ministry of Health, Associate Professor, Faculty of Pediatrics, Tashkent Medical University, D.Sc
09:00-09:05	Clinical neurophysiologists and medical geneticists association: our common goals and hopes · <i>Nodira Miratalieva Tuychibayeva (Uzbekistan)</i> Chairperson of the Association of Clinical Neurophysiologists and Medical Geneticists of Uzbekistan, Director of Master's program in 'Medical Genetics' at Tashkent Medical University, Associate Professor, Department of Neurology and Medical Psychology, D.Sc.
09:05-09:10	Public patient organization role in care for children with SMA · <i>Sherzodkhon Kudratkhodja (Uzbekistan)</i> Chairman of the Board of Trustees of the 'SMA Umid' Foundation, Rector of the University of Journalism and Mass Communications, Chairman of the National Media Association of Uzbekistan, Doctor of Political Sciences
09:10-09:20	Word to the patient: «My diagnosis is SMA» · <i>Mirkomil Mirzakhidov (Uzbekistan)</i> SMA patient, Student of Akfa Medline University · <i>Anarbaeva Kanykey (Kyrgyzstan)</i> SMA patient, 10th grade student
09:20-09:25 BREAK	

MODULE 1.

MODERN APPROACHES TO THE DIAGNOSTICS AND PREVENTION OF HEREDITARY NEUROMUSCULAR DISEASES

PART 1

Moderators: Sh.Sh. Shamansurov, A. Urtizberea, N.M. Tuychibaeva

09:25-09:55	<p>Hereditary neuromuscular diseases: the path from phenotype to genotype</p> <p>· <i>Dr. Andoni Urtizberea (France)</i> Institute of Myology, Head of AcadeMYO Summer School of Myology, Founder and Chair of Myologie Sans Frontières, Coordinator of SMA Patient Registry, Professor</p>
09:55-10:15	<p>Strategy for providing care for children with hereditary neuromuscular diseases in Uzbekistan</p> <p>· <i>Shaanvar Shamuradovich Shamansurov (Uzbekistan)</i> Chief Specialist in Pediatric Neurology of the Ministry of Health, Chair of the Association of Pediatric Neurologists of Uzbekistan, Head of the Department of Pediatric Neurology named after Prof. Shamansurov, Center for Professional Development of Medical Workers, Professor, D.Sc.</p>
10:15-10:35	<p>Current aspects of pathogenetic therapy and screening of SMA</p> <p>· <i>Marianna Aleksandrovna Maretina (Russia)</i> Laboratory of Molecular Genetics and Gene Therapy, V.S. Baranov Institute of Genomic Medicine, D.O. Ott Research Institute, junior researcher</p>
10:35-10:55	<p>Molecular-genetic diagnostics of hereditary neuromuscular diseases: experience of Kazakhstan</p> <p>· <i>Mirgul Fayzulliyevna Bayanova (Kazakhstan)</i> Head of Clinical-Genetic Diagnostics Department, UMC Laboratory Medicine, Pathology and Genetics, PhD</p>
10:55-11:15	<p>Screening of neuromuscular diseases: prenatal stage to a newborn (experience of Turkey)</p> <p>· <i>Feride İffet Şahin (Turkey)</i> Smartgen Genetic Diseases Evaluation Center, Prof., MD</p>
11:15-11:35	<p>Spinal muscular atrophy: modern approaches and features of molecular diagnostics</p> <p>· <i>Mikhail Andreevich Fedyakov (Uzbekistan)</i> Head of Clinical Genetics Department, Medical Geneticist, Laboratory Geneticist, Genscreen</p>
11:35-11:55 COFFEE-BREAK	

MODULE 2.

TARGETED THERAPY ADVANCED METHODS AND MULTIDISCIPLINARY APPROACH TO SMA PATIENTS TREATMENT

Moderators: M.K. Sharipova, M.A. Shamsiddinova, A.K. Dzhasybayeva

11:55-12:15	<p>Advanced Disease Modifying Therapy of SMA: necessity and validity</p> <p>· <i>Altynshash Khairullayevna Zhaksybayeva (Kazakhstan)</i> President of the Society of Child Neurologists, Neurophysiologists, Psychiatrists and Psychotherapists, Board Member of the European Pediatric Neurology Society, 2022–2026 Education Committee, Professor, D.Sc.</p>
11:15-12:35	<p>Multidisciplinary team in SMA patient management: coordination, communication, efficiency</p> <p>· <i>Natalya Nikolaevna Savva (Poland)</i> Rector, 'Savva Academy of Palliative Pediatrics', PhD, Associate Professor</p>
12:35-12:55	<p>Innovative pharmacotherapy of patients with SMA: funding ways implementation of patients with orphan diseases</p> <p>· <i>Yernas Tleutayevich Tuleutayev (Kazakhstan, online)</i> Head of the Republican Center for Orphan Diseases, UMC, D.Sc. With the support of Novartis company</p>
12:55-13:15	<p>Floppy baby syndrome diagnostic approaches on outpatient level</p> <p>· <i>Asel Shirdakbekovna Kadyrova (Kyrgyzstan)</i> Chief Pediatric Neurology Specialist of the Ministry of Health of Kyrgyzstan, Pediatric Neurologist, PhD</p>

11:35-11:55 LUNCH

MODULE 3.

SMA TREATMENT INTERNATIONAL EXPERIENCE «STEP BY STEP»:

Moderators: Sh.Sh. Shamansurov, A. Mamedbeyli, L.A.Tekebayeva

14:00-14:20	<p>SMA disease systematic approach – register creation, diagnostics improvement and treatment availability: experience of Uzbekistan</p> <p>· <i>Markhabo Anvarovna Shamsiddinova (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center for Maternal and Child Health, Department of Medical-Genetic Counseling, Neurogenetic Physician, PhD student</p>
14:20-14:40	<p>SMA disease systematic approach – register creation, diagnostics improvement and treatment availability: experience of Azerbaijan</p> <p>· <i>Ayten Mamatbeyli (Azerbaijan)</i> Professor, PhD, DSc, Head of Pediatric Neurology Department, Azerbaijan Medical University, Chief Expert in Pediatric Neurology, Ministry of Health of Azerbaijan, President of Azerbaijan Pediatric Neurologists Association, PhD, DSc</p> <p>· <i>Gadjieva Ilaha (Azerbaijan)</i> PhD, Assistant, Pediatric Neurology Department, Azerbaijan Medical University</p>

14:40-15:00	<p>SMA disease systematic approach – register creation, diagnostics improvement and treatment availability: experience of Kyrgyzstan.</p> <p>· <i>Nurmuhammad Jamalovich Babadzhanov (Kyrgyzstan)</i> National Center for Maternal and Child Health, Pediatric Neurologist, PhD</p>
15:00-15:20	<p>SMA disease systematic approach – register creation, diagnostics improvement and treatment availability: experience of Kazakhstan.</p> <p>· <i>Latina Ayzhanovna Tekebayeva (Kazakhstan)</i> Chief Freelance Pediatric Neurologist of Kazakhstan, Head of Pediatric Neurology Program, UMC, PhD</p>
15:20-15:50	<p>Discussion, regional SMA consensus signing</p>
<p>15:50-16:10 COFFEE BREAK</p>	
<p>MODULE 4.</p> <p>PUBLIC PATIENT ORGANIZATIONS' ROLE IN PROMOTING PATIENTS' RIGHTS TO ADVANCED DIAGNOSTIC AND TREATMENT TECHNOLOGIES ACCESS</p> <p>Moderators: M. Askarkhuzhayeva, S.R. Narbynbayeva, D.V. Belyakov</p>	
16:10-16:25	<p>«SMA UMID» social fund working in Uzbekistan</p> <p>· <i>Mavlyuda Askarhodjayeva (Uzbekistan)</i> Executive Director of the «SMA Umid» Charitable Foundation</p>
16:25-16:40	<p>«SMA Families» social fund working in Russia</p> <p>· <i>Olga Yuryevna Germanenko (Russia, online)</i> President of SMA Families Russia, Vice-President of SMA Europe, mother of a child with SMA</p>
16:40-16:55	<p>«Omirge Sen» social fund working in Kazakhstan</p> <p>· <i>Sabilya Tursunovna Shugelova (Kazakhstan)</i> President of «Omirge Sen» Foundation for Children with Neuromuscular Diseases, aunt of a child with DMD</p>
16:55-17:10	<p>«Niet Karakol» social fund working in Kyrgyzstan</p> <p>· <i>Saltanat Rysbekovna Narbinbayeva (Kyrgyzstan)</i> Chairperson of «Niet Karakol» Public Foundation, mother of a girl with SMA</p>
17:10-17:25	<p>Orphan but not invisible: patient movement role in supporting patients with rare neuromuscular diseases</p> <p>· <i>Denis Vladimirovich Belyakov (Russia)</i> Director of the Union of Patients with Rare Diseases</p>
<p>15:25-17:30 BREAK</p>	

MODULE 5.

RESPIRATORY SUPPORT AND COMPLICATIONS PREVENTION IN NEUROMUSCULAR DISEASES

Moderators: N.N. Savva, I.R. Ahmedov, A.T. Matkeeva

17:30-17:50	Respiratory complications in neuromuscular diseases: pathophysiology and clinical features · <i>Natalya Nikolayevna Savva (Poland)</i> Rector «Savva Academy of Palliative Pediatrics», PhD, Associate Professor
17:50-18:10	Acute conditions management in patients with neuromuscular diseases (acute respiratory failure due to aspiration and infection processes), anesthesiological assistance peculiarities during surgery in patients with neuromuscular diseases and DMD · <i>Vasily Sergeevich Nikiforov (Russia, online)</i> Morozov Children's Clinical Hospital, Children's Infectious Clinical Hospital No. 6, Children's Hospice, Anesthesiologist, Intensive care physician
18:10-18:30	Vaccination in patients with neuromuscular diseases: international recommendations and clinical practice · <i>Aigul Tunguchbekovna Matkeyeva (Kyrgyzstan)</i> Head of Neurology Department, National Center for Maternal and Child Health, Assistant Professor, Faculty of Pediatrics, Kyrgyz State Medical Academy, PhD · <i>Zhyldyz Suyunbekovna Askarbekova (Kyrgyzstan)</i> National Center for Maternal and Child Health, Pediatric Neurologist
18:30-18:40	Closing of the first day of Congress
	18.40-19.00 TRANSFER FOR DINNER
	19.00-21.00 DINNER

24 OCTOBER 2025

MODULE 6.

**MODULE 6. MODERN APPROACHES TO THE DIAGNOSTICS AND PREVENTION
OF HEREDITARY NEUROMUSCULAR DISEASES**

PART 2

Moderators: Boboyev, F.K. Kutlymuratova, A.V. Ge

08:30-08:50	<p>Expanded carrier screening for hereditary diseases at the population level</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Donal Melanaphy</i> Business Development Manager, EMEA – Microarray. Thermo Fisher Scientific• <i>Lynda Kassama Demir</i> Senior Sales Business Development Manager - Africa, Middle East, Turkey, CIS. Human Predictive Genomics. Thermo Fisher Scientific
08:50-09:10	<p>SMA, diagnostic issues</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Giya Melikishvili (Georgia)</i> Pediatric Neurologist
09:10-09:25	<p>Carrier screening for SMA in antenuptial stage experience in Uzbekistan: achievements and prospects</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Kodirjon Tukhtabayevich Boboyev (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center of Hematology, Head of Molecular Medicine and Cellular Technology Department, D.Sc., Professor
09:25-09:40	<p>SMA and DMD prenatal diagnostic experience in Uzbekistan</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Feruza Kalbayevna Kutlymuratova (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center for Maternal and Child Health, Head of 'Maternal and Child Screening' Department, Medical Geneticist• <i>Markhabo Anvarovna Shamsiddinova (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center for Maternal and Child Health, Department of Medical-Genetic Counseling, Neurogenetic Physician, PhD student• <i>Ilkhom Rahimjanovich Akhmedov (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center for Maternal and Child Health, Medical-Genetic Counseling Department, Pediatric Neurologist, PhD student
09:40-09:55	<p>Neuromuscular diseases genetic testing applying experience: from diagnostic to prevention</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Anastasia Vladislavovna Ge (Kazakhstan)</i> Head of Department, Medical Geneticist, «Center for Molecular Medicine» LLP

09:55-10:00 BREAK

MODULE 7.

ADVANCED DIAGNOSTICS AND TARGETED THERAPY METHODS IN PATIENTS WITH DMD

Moderators: U.T. Omonova, D.N. Ayaganov, N.D. Babajanov

10:00-10:30	Duchenne Muscular Dystrophy: review of modern diagnostic and pathogenetic treatment approaches · <i>Dr. Edoardo Malfatti (France)</i> Chairperson of the EURO-NMD Neuromuscular Pathology Specialised Group, Paris-Est Créteil University, MD, PhD, Professor
10:30-10:45	DMD gene mutations spectrum in patients with DMD in Uzbekistan · <i>Umida Tulkinnovna Omonova (Uzbekistan)</i> Associate Professor, Department of Neurology, Pediatric Neurology and Medical Genetics, Tashkent State Medical University, D.Sc.
10:45-11:00	Steroid therapy protocol in patients with DMD · <i>Medina Tagiyeva (Azerbaijan)</i> PhD, Assistant, Pediatric Neurology Department, Azerbaijan Medical University
11:00-11:15	Duchenne Muscular Dystrophy therapy strategy: experience of Kazakhstan · <i>Myrzaliyeva Bakhytkul Dzhusupzhanovna (Kazakhstan)</i> Senior Lecturer at the Department of Neurology of the Kazakh-Russian Medical University, Master of Medical Sciences, Coordinator for Neuromuscular Diseases, Member of the Expert Committee on Pediatric Neurology of the Republican Center for Orphan Diseases
11:15-11:30	Patients with DMD management experience in Uzbekistan · <i>Ilkhom Rahimjanovich Akhmedov (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center for Maternal and Child Health, Medical-Genetic Counseling Department, Pediatric Neurologist, PhD student
11.30-11.50 COFFEE BREAK	

MODULE 8.

HEREDITARY NEUROMUSCULAR DISEASES DIAGNOSTICS AND TREATMENT EXPERIENCE

Moderators: Zh.A. Shagiyasova, B.D. Myrzaliyeva, M.F. Kholmatov

11:50-12:15	Gene therapy of SMA and DMD: benefits and risks · <i>Dr. Andoni Urtizberea (France)</i> Institute of Myology, Head of AcadeMYO Summer School of Myology, Founder and Chair of Myologie Sans Frontières, Coordinator of SMA Patient Registry Steering Committee in France, Professor
12:15-12:30	Nusinersen in SMA treatment: introduction of generic drug into the russian neurologists practice · <i>Evgeniya Vladimirovna Uvakina (Russia, online)</i> Deputy Director for Research, Head of the Department of Psychoneurology and Neurorehabilitation, NMRC for Children's Health, Ministry of Health of Russia

12:30-12:45	<p>Experience of using Nusinersen in the treatment of children with SMA in Uzbekistan</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Marat Fatikhovich Sadykov</i> Executive Director of the Public Foundation for Child Support
12:45-13:00	<p>First experience of metabolic myopathy treatment in Uzbekistan</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Jamila Akilovna Shagiyasova (Uzbekistan)</i> Head of Pediatric Neurology Department, Republican Specialized Scientific-Practical Center of Pediatrics, PhD in Medicine • <i>Markhabo Anvarovna Shamsiddinova (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center for Maternal and Child Health, Department of Medical-Genetic Counseling, Neurogenetic Physician, PhD student • <i>Ulugbek Inoyatovich Salomov (Uzbekistan)</i> Samarkand Regional Children's Multidisciplinary Medical Center, Head of the Department of Resuscitation and Intensive Care
13:00-13:15	<p>Journey of Neuropathic Gaucher: a Glimpse into Past, Present and Future</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Khalaf Gargary (Iraq, online)</i> President of the Academy PEASE (Paediatricians Across Continent Education Academy), Professor
13:15-14:00 LUNCH	
<p>MODULE 9.</p> <p>REHABILITATION FOR NEUROMUSCULAR DISEASES</p> <p>Moderators: Sh.O. Nurmatova, V.S. Alimova, L.R. Akhmadeeva</p>	
14:00-14:15	<p>Rehabilitation programs for neuromuscular diseases: principles and innovations</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Leila Rinatovna Akhmadeeva (Russia)</i> Professor, Department of Neurology, Bashkir State Medical University, D.Sc.
14:15-14:30	<p>Motor and cognitive status of children with SMA during the rehabilitation: experience of Uzbekistan</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Shoira Oktyabrevna Nurmatova (Uzbekistan)</i> Chief Physician, Republican Children's Psychoneurological Hospital named after U.K. Kurbanov, PhD in Medicine
14:30-14:45	<p>Orthopedic problems in patients with SMA. Prevention, monitoring and rehabilitation</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Darika Zhetilyetovna Kaparova (Kyrgyzstan)</i> Pediatric Orthopedist, Orthopedics Department, NCMCH
14:45-15:00	<p>The path to the high quality life: social adaptation of children republic center opportunities for rehabilitation of patients with SMA and DMD</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Vasilya Sattarovna Alimova (Uzbekistan)</i> Director of the Republican Center for Social Adaptation of Children, PhD in Medicine

15:00-15:15	<p>Orthopedic surgery advanced approaches in SMA</p> <p>· <i>Oleg Borisovich Chelpachenko (Russia, online)</i> Chief Researcher of the Laboratory of Scientific Foundations of Neuroorthopedics and Orthopedics, Professor of the Department of Pediatric Surgery with a Course in Anesthesiology and Resuscitation, Traumatologist-orthopedist of the Neuroorthopedic Department with Orthopedics of the Federal State Autonomous Institution "National Medical Research Center for Children's Health" of the Ministry of Health of the Russian Federation, Head of the Department of Traumatology and Disaster Medicine, traumatologist-orthopedist of the consultative and diagnostic department, senior lecturer of the educational and methodological department of the State Budgetary Healthcare Institution "Research Institute of Emergency Pediatric Surgery and Traumatology" of the Moscow Department of Healthcare</p>
15:15-15:30	<p>Current motor scales in SMA: diagnostic, forecast and treatment control role</p> <p>· <i>Mirzaolim Foziljon ugli Kholmatov (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Medical Center for Maternal and Child Health, Fergana branch, 'Maternal and Child Screening' Department, Neurogenetic Physician, PhD student, Fergana Medical Institute of Public Health</p>
15:30-15:40 DISCUSSION	
15:40-16:00 COFFEE BREAK	
<p>MODULE 10.</p> <p>HEREDITARY NEUROMUSCULAR DISEASES DIFFERENTIAL DIAGNOSTICS</p> <p>Moderators: K.R. Gubaydulina, T.Sh. Nishanov, A.U. Smirnova</p>	
16:00-16:15	<p>Electromyography in neuromuscular diseases differential diagnosis</p> <p>· <i>Anna Yuryevna Smirnova (Russia)</i> Neurophysiologist, Almazov National Medical Research Center</p>
16:15-16:30	<p>SMA and Duchenne Muscular Dystrophy: clinical masks and differential diagnosis</p> <p>· <i>Bobur Bakhtiyor ugli Ganiyev (Uzbekistan)</i> Republican Specialized Scientific-Practical Center of Pediatrics, Medical Geneticist, PhD student in 'Medical Genetics', Department of Neurology and Medical Psychology, Tashkent State Medical University</p>
16:30-16:45	<p>Advanced molecular study of motor neurons</p> <p>· <i>Tuychiboy Shavkatovich Nishanov (Uzbekistan)</i> UNICEF Consultant, 'Siz Ona Bulasiz' Clinic, Medical Geneticist</p>
16:45-17:00	<p>Limb-girdle muscular dystrophy: phenotype features of family case of disease in Uzbekistan</p> <p>· <i>Kamila Ravilevna Gubaydullina (Uzbekistan)</i> PhD student in 'Medical Genetics', Department of Neurology and Medical Psychology, Tashkent State Medical University</p>

17:00-17:15	Muscle MRI as hereditary neuromuscular diseases diagnostic instrument · <i>Asan Ruslanovich Dzhelilov (Uzbekistan)</i> Radiologist, JMDS Clinic, MDS Clinic
17:15-17:30	Muscular degeneration most common patterns detection in pediatric patients with congenital structure myopathies · <i>Dilrom Rustam qizi Zaynutdinova (Uzbekistan)</i> PhD candidate, Tashkent State Medical University, Republican Specialized Scientific-Practical Center of Pediatrics
17:30-18:00 DISCUSSION. CERTIFICATES PRESENTATION. CONFERENCE CLOSING.	

PLATINUM PARTNER:



GOLD PARTNERS:



SILVER PARTNERS:



SCIENTIFIC PARTNER:



ЦЕНТР
МОЛЕКУЛЯРНОЙ
МЕДИЦИНЫ

STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD

