



УКРАЇНЬСЬКА АСОЦІАЦІЯ  
НМЗ ТА ЗАХВОРЮВАНЬ ПНС

Благодійна Організація «БФ «Ельдар – з надією у серці»



### **Круглий стіл**

**«Дитяча м'язова дистрофія в Україні. Поточна ситуація і шляхи до покращення»**  
за ініціативи ГБА«Ельдар-з надією у серці», Української Асоціації НМЗ та захворювань ПНС та за участю ГС  
«Орфанні захворювання України»

*8 лютого 2019 року*

*Конференц-зала Park Inn by Radisson Kyiv Troyitska  
18й поверх, вул. Велика Васильківська, 55, м. Київ*

**Модератор: Тетяна Кулеша, , Голова Ради Громадської Спілки "Орфанні захворювання України"**

### **Програма**

**09:00**

**Вітальне слово.** Володимир Мартинюк, Директор Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи, завідувач кафедри дитячої неврології та медико - соціальної реабілітації НМАПО імені П.Л.Шупика.

**09:10**

**Шлях пацієнта з ДМД. Погляд зсередини.**

БО «БФ «Ельдар - з надією у серці» Каріна Петоян  
ГО "ВБП "МІО-ЛАЙФ"

Маргарита Яценко, мати дитини з м'язовою дистрофією Дюшена.

**09:40**

**Сучасні підходи до терапії ДМД.**

Людмила Кирилова, Президент Асоціації Дитячих Неврологів України

Наталія Пічкур, Завідуюча Центром Орфанних захворювань НДСЛ "Охматдит" МОЗ України

**09:50**

**Дитяча м'язова дистрофія. Правові аспекти.** Тетяна Кузьменко, юрист, AIG Law Firm

**10:00**

**Можливості бюджетного забезпечення пацієнтів з ДМД**

Представник МОЗ, парламенту, Департаменту охорони здоров'я

**10:20**

**Обговорення можливостей покращення стану пацієнтів з ДМД в Україні та підготовка резолюції**

**10:50**

**Заключне слово.** Орест Семеряк, лікар-невролог, керівник Центру нервово-м'язових захворювань та захворювань ПНС Львівської ОКЛ