

## **I Международный Центрально-Азиатский Конгресс по нервно-мышечным заболеваниям**

### **«STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD»:**

**Современный Менеджмент, Перспективы и Междисциплинарное Сотрудничество**

**22–24 октября 2025 г., Ташкент, Узбекистан**

В Ташкенте состоялся первый Международный Центрально-Азиатский Конгресс по нервно-мышечным заболеваниям (НМЗ) «Step by Step along the Silk Road», объединивший специалистов из стран Центральной Азии, Азербайджана и Европы. Мероприятие проходило в очно-гибридном формате и собрало 661 зарегистрированного участника, включая 329 офлайн и 332 онлайн-представителя из 12 стран.

Конгресс проведён при поддержке Министерства здравоохранения Республики Узбекистан, научных центров и профессиональных медицинских ассоциаций региона. Международными партнёрами выступили Institute of Myology (Франция) и ОО «Общество детских неврологов, нейрофизиологов, психиатров и психотерапевтов» (Казахстан).

Основное внимание форума было направлено на:

- обмен опытом диагностики и терапии нервно-мышечных заболеваний (включая СМА, МДД и др.);
- развитие межгосударственного сотрудничества в области нейромышечной медицины;
- вопросы раннего выявления и профилактики;
- внедрение мультидисциплинарного подхода в ведение пациентов;
- укрепление роли пациентских организаций и адвокации.

В рамках программы проведено **10 тематических модулей**, посвящённых:

- современным методам диагностики, таргетной терапии СМА и МДД;
- международному клиническому опыту и стратегиям ведения пациентов;
- вопросам реабилитации, респираторной поддержки и орфанных заболеваний;
- развитию пациентского сообщества и механизмам его поддержки.

Всего представлено **49 научных докладов**, включая **30 выступлений ведущих зарубежных экспертов** из Франции, Великобритании, Узбекистана, Казахстана, Азербайджана, Кыргызстана, Грузии, России и других стран.

### **Прекогресс (22 октября)**

Проведены два крупных события:

1. **Школа для пациентов с СМА и МДД и их семей**, ориентированная на вопросы ухода, респираторной поддержки, питания, ортопедической помощи, вакцинации и других аспектов качества жизни.
2. **Практический семинар для неврологов**, посвящённый применению функциональных моторных шкал для мониторинга эффективности терапии.

Главные специалисты стран Центральной Азии, Азербайджана и Франции приняли итоговую резолюцию о расширении сотрудничества и обмена клиническим опытом в области диагностики, лечения и профилактики нервно-мышечных заболеваний, включая СМА и МДД. Конгресс стал значимым этапом в формировании региональной профессиональной платформы, направленной на развитие нейромышечной медицины и повышение доступности терапии для пациентов.

## **РЕЗОЛЮЦИЯ КОНГРЕССА «STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD» ПО ДИАГНОСТИКЕ, ЛЕЧЕНИЮ И ПРОФИЛАКТИКЕ СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИИ И МЫШЕЧНОЙ ДИСТРОФИИ ДЮШЕННА**

### **Состав группы:**

- 1. Шамансуров Шаанвар Шамурадович:** профессор, д.м.н., главный детский невролог МЗ РУз, председатель Ассоциации детских неврологов Узбекистана, заведующий кафедрой детской неврологии имени профессора Шамансурова Шамурад Шарасуловича, Центр развития профессиональной квалификации медицинских работников (ЦРПКМР), председатель Постоянно Действующей Экспертной группы по СМА при МЗ РУз
- 2. Шарипова Мадина Каримовна:** д.м.н., главный генетик министерства здравоохранения РУз, Ташкентский Государственный Медицинский Университет, кафедра педиатрии, член Постоянно Действующей Экспертной группы по СМА при МЗ РУз
- 3. Туйчибаева Нодира Мираталиевна:** д.м.н., директор магистратуры по направлению «Медицинская генетика» Ташкентского Государственного Медицинского Университета, доцент кафедры неврологии и медицинской психологии, председатель Ассоциации клинических нейрофизиологов и медицинских генетиков Узбекистана
- 4. Шамсиддинова Мархабо Анваровна:** Республиканский Специализированный Научно-Практический Медицинский Центр Здоровья Матери и Ребёнка, отделение медико-генетической консультации, врач-нейрогенетик, PhD-докторант, член Постоянно Действующей Экспертной группы по СМА при МЗ РУз, заместитель председателя Ассоциации клинических нейрофизиологов и медицинских генетиков Узбекистана
- 5. Омонова Умида Тулкиновна:** д.м.н., Ташкентский Государственный Медицинский университет, доцент кафедры неврологии, детской неврологии и медицинской генетики
- 6. Шагиясова Жамиля Акиловна:** к.м.н., заведующая отделением детской неврологии, Республиканского Специализированного Научно-Практического Медицинского Центра Педиатрии, член Постоянно Действующей Экспертной группы по СМА при МЗ РУз
- 7. Текебаева Латина Айжановна:** к.м.н., главный внештатный детский невролог РК, заведующая программой детской неврологии КФ УМС, председатель Экспертного комитета по детской неврологии при Республиканском центре орфанных заболеваний (Казахстан, г. Астана)
- 8. Джаксыбаева Алтыншаш Хайруллаевна:** ассоциированный профессор, д.м.н., главный эксперт отдела клинической реабилитации Национального Центра Детской Реабилитации, Президент ОО «Общество детских неврологов, нейрофизиологов, психиатров и психотерапевтов», действительный член Европейского общества детских

неврологов, член исполнительного комитета Азиатско-Океанского миологического центра, (Казахстан, Алматы)

9. **Мырзалиева Бахыткуль Джусупжановна:** старший преподаватель кафедры неврологии Казахстанско-Российского медицинского университета, магистр медицинских наук, координатор по нейромышечным заболеваниям г.Алматы, член Экспертного Комитета по детской неврологии при Республиканском центре орфанных заболеваний (Казахстан, Алматы)
10. **Айтен Мамедбейли:** профессор, PhD, DSc, заведующая кафедрой неврологии, Азербайджанский Медицинский Университет, главный внештатный эксперт по детской неврологии МЗ Азербайджана, президент Ассоциации детских неврологов Азербайджана (г. Баку, Азербайджан)
11. **Гаджиева Илаха:** главный врач детской неврологической больницы Республиканского педиатрического центра (г. Баку, Азербайджан)
12. **Тагиева Медина:** Азербайджанский Медицинский университет, ассистент кафедры неврологии, PhD (г. Баку, Азербайджан)
13. **Кадырова Асель Ширдакбековна:** к.м.н., главный детский невролог МЗ Кыргызстана, консультант ВОЗ (г. Бишкек, Кыргызстан)
14. **Бабаджанов Нурмухамед Джамалович:** к.м.н., Национальный центр охраны материнства и детства (НЦОМид), детский невролог (Кыргызстан, г. Бишкек)

#### При участии:

- **Dr. Andoni Urtizberea:** Институт Миологии, руководитель Летней школы миологии (AcademyO), основатель и председатель Myologie Sans Frontières, координатор руководящего комитета Регистра пациентов со СМА во Франции, профессор (Франция, г. Париж)
- **Dr. Edoardo Malfatti:** профессор MD, PhD, председатель специализированной группы по нейромышечной патологии EURO-NMD, Paris-Est Créteil University, (Франция, г. Париж)

---

#### ПРЕАМБУЛА

Мы, участники I Международного Центрально-Азиатского Конгресса по нервно-мышечным заболеваниям «Step by Step Along the Silk Road», собравшись в Ташкенте (23–24 октября 2025 года):

**признавая,** что наследственные нейромышечные заболевания, в том числе СМА и МДД, являются тяжелыми, прогрессирующими, жизнеугрожающими генетическими заболеваниями, приводящими к ранней инвалидизации и значительному снижению продолжительности и качества жизни пациентов, а также бременем для семей и общества в целом,

**будучи глубоко обеспокоенными** существующими проблемами в регионе, такими как низкая осведомленность населения и медицинского сообщества, поздняя диагностика, неравномерная и ограниченная доступность современных методов диагностики и лечения, высокая стоимость, дискутабельная эффективность терапии, а также отсутствие комплексной мультидисциплинарной системы сопровождения пациентов,

**подчеркивая необходимость** объединения усилий медицинского сообщества, государственных органов, пациентских организаций и общества в целом для кардинального

улучшения медицинской и социальной помощи пациентам наследственными нейромышечными заболеваниями, в том числе СМА и МДД,

**ссылаясь на принципы** Всеобщей декларации прав человека, Конвенции о правах детей и Цели устойчивого развития ООН, гарантирующие право на здоровье и достойную жизнь, а также межсекторального глобального плана действий ВОЗ по совершенствованию помощи пациентам с неврологическими заболеваниями и эпилепсией на 2022-2031 гг. (IGAP) **принимаем настоящую** Резолюцию, определяющую ключевые направления для совместных действий

---

## **ОСНОВНЫЕ ПУНКТЫ РЕЗОЛЮЦИИ ДЛЯ СТРАН ЦЕНТРАЛЬНОЙ АЗИИ (УЗБЕКИСТАН, КАЗАХСТАН, КЫРГЫЗСТАН) И АЗЕРБАЙДЖАНА**

### **1. В СФЕРЕ ДИАГНОСТИКИ И РАННЕГО ВЫЯВЛЕНИЯ**

- 1.1. Способствовать внедрению и расширению программ неонатального и/или селективного скрининга на СМА и МДД как наиболее эффективного инструмента для доклинической диагностики.
- 1.2. Рекомендовать разработку и унификацию национальных политик и клинических протоколов и алгоритмов диагностики СМА и МДД, обеспечивающих своевременное направление к узкому специалисту (неврологу, генетику).
- 1.3. Выступать за создание и организацию генетических референс-лабораторий для проведения подтверждающей ДНК-диагностики с использованием современных методов (ПЦР, MLPA, секвенирование нового поколения и др.) внутри стран, подписавших резолюцию.
- 1.4. Подчеркивать важность повышения настороженности врачей первичного звена через обучение (педиатров, семейных врачей, врачей общей практики) распознаванию клинических признаков СМА и МДД.
- 1.5. Поддерживать программы обучения и повышения осведомленности среди населения, медицинского персонала и менеджеров системы здравоохранения всех уровней о нейромышечных заболеваниях, включая значимость раннего диагноза и современных методах лечения.

### **2. В СФЕРЕ ЛЕЧЕНИЯ И МОНИТОРИНГА ТЕРАПИИ**

- 2.1. Призывать правительства и уполномоченные органы здравоохранения к диалогу о включении патогенетической терапии наследственных нейромышечных заболеваний, в том числе СМА и МДД, в перечень лекарственного обеспечения, финансируемого государством, с учетом международного опыта и рекомендаций.
- 2.2. Разрабатывать и утверждать критерии для начала и прекращения терапии, а также установления требований для повышения ответственности и приверженности лечению пациентов и лиц, осуществляющих уход.
- 2.3. Признать важность проведения школ миологии для внедрения мультидисциплинарного подхода к ведению пациентов. Формирование в рамках данных школ скоординированных команд, включающих неврологов, пульмонологов, реаниматологов, кардиологов, ортопедов, физиотерапевтов, диетологов и психологов, направлено на оптимизацию качества жизни пациентов.
- 2.4. Содействовать созданию и аккредитации специализированных центров экспертного уровня по ведению пациентов с наследственными нейромышечными заболеваниями, в

том числе СМА и МДД, оснащенных необходимыми ресурсами и многопрофильными командами.

- 2.5. Разрабатывать и внедрять единые региональные стандарты и клинические рекомендации по мониторингу состояния пациентов (оценка двигательных функций, респираторного статуса, кардиологической функции, нутритивного статуса и др.).
- 2.6. Внедрять принципы терапии пациентов на доклинической стадии заболевания для получения максимальной эффективности от терапии.
- 2.7. Разрабатывать и внедрять алгоритм перехода пациентов с наследственными нейромышечными заболеваниями, в том числе СМА и МДД, из педиатрической клиники во взрослую
- 2.8. Поощрять к сотрудничеству между правительствами, некоммерческими организациями и фармацевтическими компаниями для финансирования устойчивых лечебных и реабилитационных программ, особенно в ресурсно-ограниченных странах региона.

---

### **3. В СФЕРЕ РЕАБИЛИТАЦИИ, ДЛИТЕЛЬНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ И ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ**

- 3.1. Признать медицинскую реабилитацию неотъемлемой частью стандарта помощи при СМА и МДД и обеспечить ее преемственность и доступность на всех этапах жизни пациента.
- 3.2. Стандартизировать подходы к физической, респираторной и эрготерапии, адаптируя международные протоколы (такие как Международные стандарты помощи при СМА и МДД) к региональным условиям.
- 3.3. Выступать за создание национальных реабилитационных программ, включая регулярные физиотерапевтические занятия, дыхательную гимнастику, адаптированные физические упражнения, обучение родителей.
- 3.4. Рекомендовать своевременное обеспечение пациентов техническими средствами реабилитации (инвалидные коляски, ортезы, туторы, корсеты, вертикализаторы и др.) и респираторным оборудованием (аппараты НИВЛ, откашливатели, мешки Амбу, пульсоксиметры, медицинские аспираторы, трахеостомы и расходные материалы), соответствующими индивидуальным потребностям.
- 3.5. Рекомендовать интеграцию психологической и социальной поддержки: семинары для родителей, тренинги, группы взаимопомощи, обучение навыкам ухода за больными, ресурсам для адаптации.
- 3.6. Поддерживать развитие программ паллиативной помощи, направленных на поддержание и улучшение качества жизни пациентов на всех этапах заболевания.

---

### **4. В СФЕРЕ ПРОФИЛАКТИКИ И КОНТРОЛЯ ЗА УРОВНЕМ ЗАБОЛЕВАЕМОСТИ СМА И МДД**

- 4.1. Разрабатывать и обновлять национальные регистры пациентов со СМА и МДД в странах Центральной Азии и Азербайджана, чтобы улучшить эпидемиологический контроль, планирование финансовых ресурсов, исследовательскую активность и доступ к терапии.
- 4.2. Рекомендовать генетическое тестирование членов семей, имеющих в анамнезе одного или более детей со СМА или МДД, для выявления носителей и проведения медико-генетического консультирования по планированию семьи.

- 4.3.Рекомендовать проведение пренатальной инвазивной диагностики и использование вспомогательных репродуктивных технологий для планирования деторождения в семьях группы риска.
- 4.4.Поддерживать программы скрининга населения на носительство СМА и МДД через добрачный, прекоцепционный скрининг репродуктивных пар (скрининг до зачатия) и скрининг на ранних сроках беременности для обеспечения информированного репродуктивного выбора и возможности лечения в доклинических стадиях.
- 4.5.Рекомендовать включение наследственных нейромышечных заболеваний в национальные стратегии редких (орфанных) заболеваний, с выделением бюджетных средств, грантов и государственной поддержки для семей и пациентов.

---

## **5. В СФЕРЕ НАУЧНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ И ИННОВАЦИЙ**

- 5.1.Поощрять развитие научных исследований в области наследственных нейромышечных заболеваний, в том числе СМА и МДД, в Центрально-Азиатском регионе и Азербайджане: как клинических, так и фундаментальных.
- 5.2.Призывать к созданию международных и региональных консорциумов исследователей, чтобы обмениваться данными, опытом и проводить клинические исследования, особенно по новым видам терапии.
- 5.3.Поддерживать участие пациентов и их представителей в исследованиях, регистрах клинических данных и в принятии решений о разработке программ лечения.
- 5.4.Признать важность международного сотрудничества: обмен экспертизой с ведущими мировыми центрами, привлечение международных организаций, опытов.
- 5.5.Рекомендовать налаживание партнёрств между правительствами, академическими учреждениями, пациентскими организациями и фармацевтическими компаниями для устойчивого развития диагностики и терапии нейромышечных заболеваний.
- 5.6.Активизировать сотрудничество с международными профессиональными ассоциациями (такими как World Muscle Society, TREAT-NMD, SMA Europe, International Alliance of SMA, Asian Oceanian Myology Center) и пациентскими организациями для получения методологической поддержки и доступа к глобальным инициативам.
- 5.7.Считаем необходимым проведение регулярного регионального конгресса “Step by Step Along the Silk Road” (1 раз в 2 года), чтобы поддерживать обмен знаниями, обновлять стандарты ведения пациентов и координировать действия на региональном уровне.
- 5.8.Единогласно проголосовали за проведение следующего конгресса в 2027 году в Кыргызстане.

---

## **6. В СФЕРЕ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА**

- 6.1.Признать ключевую роль пациентских организаций в защите прав пациентов, повышении осведомленности общества и оказании поддержки семьям.
- 6.2.Содействовать диалогу между пациентскими организациями и органами государственной власти для совместного принятия решений в области здравоохранения.
- 6.3.Поддерживать инициативы по повышению информированности общества о СМА и МДД для борьбы со стигматизацией и формирования инклюзивной среды.

---

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Участники Центрально-Азиатского конгресса «STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD» призывают все заинтересованные стороны – медицинское сообщество, министерства здравоохранения, научные институты, пациентские организации и международных партнеров – объединить усилия для реализации положений настоящей Резолюции.

**Мы подтверждаем** нашу общую приверженность улучшению диагностики, лечения и профилактики наследственных нейромышечных заболеваний, в том числе СМА и МДД, в странах Центральной Азии и Азербайджане для снижения бремени заболеваний на пациента, семью, общество, систему здравоохранения и государство.

**Мы обязуемся** действовать совместно — врачи, ученые, семьи пациентов, государства — шаг за шагом (Step by Step), как по Великому Шелковому Пути, чтобы сделать качественную помощь доступной для всех детей и взрослых, нуждающихся в ней.

**Мы призываем** правительства стран региона, международные организации и фармацевтические компании поддержать эти инициативы и обеспечить устойчивое развитие программ по нейромышечным заболеваниям.

**Мы уверены,** что только благодаря совместной, целенаправленной работе мы сможем сделать значительный шаг вперед по пути улучшения качества и продолжительности жизни людей, живущих с наследственными нейромышечными заболеваниями в странах Центральной Азии и Азербайджане.

Резолюция принята единогласно на I Международном Центрально-Азиатском конгрессе по нейромышечным заболеваниям «STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD» г. Ташкент, 23-24 октября 2025 год