

**ХIII Национальный конгресс
«ИННОВАЦИОННЫЕ ДОСТИЖЕНИЯ В
ДИАГНОСТИКЕ И ТЕРАПИИ МУКОВИСЦИДОЗА»
с международным участием**

**ИЗМЕНЕНИЯ
В НАУЧНОЙ ПРОГРАММЕ**

**27 апреля 2017 года
Дворец культуры им. Ю.А. Гагарина**

8.00-17.00 **Регистрация**

Малый зал Дворца культуры

8.30-11.10 **Организация помощи и состояние здоровья больных муковисцидозом в Российской Федерации и за рубежом.**

Председатели: Байбарина Е.Н., Куцев С.И., Марков Д.С., Солдатова И.Г., Кондратьева Е.И., Капранов Н.И.

8.30-8.45 Здоровье детей с муковисцидозом по данным регистра РФ.
Кондратьева Е.И. (Москва)

8.45-9.00 Здоровье и лечение взрослых больных муковисцидозом: достижения последнего десятилетия. *Амелина Е.Л. (Москва)*

9.00-9.15 Организация работы центров МВ в РФ. *Капранов Н.И. (Москва)*

9.15- 9.35 Организация помощи больным в Великобритании.
Сюзан Мадж (Susan Madge, Великобритания)

9.35-9.50 Национальный регистр больных муковисцидозом. Динамика 2011-2015 годы. *Красовский С.А., Каширская Н.Ю. (Москва)*

9.50-10.10 Дефицит витамина К при муковисцидозе - собственный опыт.
Ярослав Валковяк (Jaroslaw Walkowiak) Республика Польша)

10.10-10.25 Опыт работы центра муковисцидоза Беларуси.
Бобровничий В.В. (Беларусь)

10.25-10.40 Возможности комбинированной ингаляционной антибактериальной терапии. *Никонова В.С. (Москва)*

10.40-10.50 Дискуссия

10.50-11.10 **ПЕРЕРЫВ**

Малый зал

11.10- 12.45 Симпозиум «Генетика муковисцидоза - достижения и проблемы».

Председатели: Гинтер Е.К., Милан Мацек, Поляков А.В., Зинченко Р.А.

- 11.10-11.30 CFTR2 - модель для определения варианта патогенности мутаций при редких заболеваниях.
Милан Мацек (Milan Macek, Чехия)
- 11.30-11.45 Генетическое разнообразие гена CFTR в РФ. *Петрова Н.В. (Москва)*
- 11.45-12.00 Спектр мутаций в гене CFTR у детей и взрослых, больных муковисцидозом.
Адян Т.А., Поляков А.В. (Москва)
- 12.00-12.15 Опыт генетической диагностики муковисцидоза в Санкт - Петербурге.
Иващенко Т.Э. (Санкт –Петербург)
- 12.15-12.30 Расширенный поиск мутаций гена CFTR при муковисцидозе в Сибирском регионе. *Назаренко Л.П., Одинокова О.Н. (Томск)*
- 12.30-12.45 Дискуссия

Зал для симпозиума (каб. 201)

11.10. - 12.45 Заседание родительских и общественных организаций.

Круглый стол «Опыт работы общественных организаций».

Председатели: Капранов Н.И., Беляков Д.В., Дмитриева И.Ю., Алекина О.В.

12.45- 13.30 ПЕРЕРЫВ. Обед

13.30 -14.00 ОТКРЫТИЕ КОНГРЕССА

Приветствия:

Капранов Н.И. - президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», заслуженный деятель науки РФ, профессор, д.м.н.

Байбарина Е.Н. - директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения министерства здравоохранения Российской Федерации

Марков Д.С. - министр здравоохранения Московской области

Солдатова И.Г. - заместитель министра здравоохранения Московской области

Куцев С.И. - директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», главный генетик Министерства здравоохранения РФ, чл.-корр. РАН.

Палеев Ф.Н. – директор ГБУЗ МО «Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М. Ф. Владимирского», чл.-корр. РАН.

Кудлай Д. А. - генеральный директор АО «Генериум»

Далее согласно программы:

Малый зал

14.00-15.10 Симпозиум «Инновационные фармакогенетические лекарственные средства. Персонализированная терапия».