**XIII Национальный конгресс «Инновационные достижения в диагностике и терапии муковисцидоза» с международным участием**

**27-28 апреля 2017 г.**

**Изменения в научной программе**

**27 апреля 2017 года**

**Дворец культуры им. Ю.А. Гагарина**

**Регистрация 8.00 – 17.00**

**8.30 -11.10 Малый зал Дворца культуры**

**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.**

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

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

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

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

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

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

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

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

10.40-10.50. Дискуссия

**10.50-11.10 ПЕРЕРЫВ**

**11.10- 12.45 Малый зал. Симпозиум**.

**Генетика муковисцидоза - достижения и проблемы**

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

11.10-11.30 Милан Мацек (Milan Macek, Чехия). *CFTR2* - модель для определения варианта патогенности мутаций при редких заболеваниях.

11.30-11.45 Петрова Н.В.(Москва) Генетическое разнообразие гена *CFTR* в РФ.

11.45-12.00 Адян Т.А., Поляков А.В. (Москва) Спектр мутаций в гене *CFTR* у детей и взрослых, больных муковисцидозом.

12.00-12.15 Иващенко Т.Э. (Санкт –Петербург) Опыт генетической диагностики муковисцидоза в Санкт - Петербурге.

12.15-12.30 Назаренко Л.П, Одинокова О.Н. (Томск) Расширенный поиск мутаций гена CFTR при муковисцидозе в Сибирском регионе

12.30-12.45. Дискуссия

**11.10. - 12.45 . Зал для симпозиума (каб. 201)**

**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**

**ОТКРЫТИЕ КОНГРЕССА 13.30 -14.00.**

**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.

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

**Кудлай Д. А. - г**енеральный директор АО «Генериум»

**Далее согласно программы :**

**14.00- 15.10. Малый зал. Симпозиум.**

**Инновационные фармакогенетические лекарственные средства. Персонифицированная терапия.**