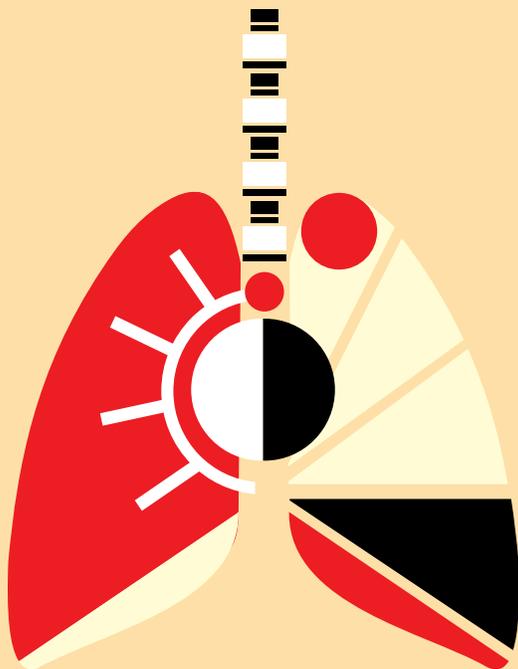


Министерство здравоохранения Российской Федерации
Общероссийская общественная организация
«Российское общество медицинских генетиков»
Министерство здравоохранения Московской области
ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»
ГБУЗ МО «Московский областной научно-исследовательский
клинический институт им. М. Ф. Владимирского»
Общероссийская общественная организация
«Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом»



НАУЧНАЯ ПРОГРАММА
XIII Национальный конгресс
**«ИННОВАЦИОННЫЕ ДОСТИЖЕНИЯ В
ДИАГНОСТИКЕ И ТЕРАПИИ МУКОВИСЦИДОЗА»**
с международным участием

27-28 апреля 2017 г.
г. Сергиев Посад
Московская область



Организационный комитет:

Сопредседатели конгресса:

Капранов Н.И. - президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», заслуженный деятель науки РФ, главный научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», 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

Члены оргкомитета:

Гинтер Е.К., Куцев С.И., Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю., Солдатова И.Г., Раздорский А.С., Ижевская В.Л., Зинченко Р.А., Гембицкая Т.Е., Шерман В.Д., Одинаева Н. Д.

Место проведения:

Московская область, г. Сергиев Посад, пр-т Красной Армии, 185
Дворец культуры им. Ю.А. Гагарина

Контакты:

ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»,
научно-клинический отдел муковисцидоза,

Адрес: 115478, Москва, ул. Москворечье, д.1,

тел. 8(495) 111-85-80, 8 (495) 587-33-66, факс: 8(495) 324-07-02

Кондратьева Елена Ивановна – руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», профессор, д.м.н., e-mail: cf.center.msk@gmail.com

Шерман Виктория Давидовна – зав. медицинской частью центра муковисцидоза, член орг. комитета- tovika@yandex.ru

Официальный оператор мероприятия:

ООО «Медицинские бизнес решения и консалтинг».

Контакты: 8 (495) 134-35-11 (офис), 8 (926) 532-01-49 (моб.), www.mbrс.ru

Спонсоры:

Главный спонсор: Къези Фармасьютикалс

Спонсоры: Эбботт Лэбораториз, Ринфарм, Фармаксис, Генфа Медика С.А., Берлин-Хеми/А. Менарини, Нутриция Эдванс, Дина Интернешнл, АО «Генериум», Замбон С.п.А., Мединторг.

26 апреля 2017 года

12.00-21.00 Школа «Актуальные вопросы муковисцидоза»
Зал Загорск, ОТЕЛЬ Посадский
(Сергиев Посад, пр-т Красной Армии, д.171)

Заявка по учебному мероприятию представлена в Комиссию по оценке соответствия учебных мероприятий и материалов для НМО установленным требованиям Координационного совета по развитию непрерывного медицинского и фармацевтического образования Министерства здравоохранения РФ. Участникам Школы будет выдано свидетельство с индивидуальным кодом для получения баллов по системе непрерывного медицинского образования.

14.30-15.30 Заседание Правления Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом».

27 апреля 2017 года

Дворец культуры им. Ю.А. Гагарина

8.00-17.00 Регистрация

8.30-9.00 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»

Малый зал Дворца культуры

9.00-11.40 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.

9.00-9.15 Здоровье детей с муковисцидозом по данным регистра РФ
Кондратьева Е.И. (Москва)

9.15-9.30 Здоровье и лечение взрослых больных муковисцидозом: достижения последнего десятилетия. *Амелина Е.Л. (Москва)*

9.30-9.45 Организация работы центров МВ в РФ. *Капранов Н.И. (Москва)*

9.45-10.05 Организация помощи больным в Великобритании.

Сюзан Мадж (Susan Madge, Великобритания)

10.05-10.20 Национальный регистр больных муковисцидозом. Динамика 2011-2015 годы. *Красовский С.А., Каширская Н.Ю. (Москва)*

10.20-10.35 Роль общественных организаций в организации помощи больным муковисцидозом. *Алекина О.В. (Московская область)*

10.30-10.50 Дефицит витамина К при муковисцидозе - собственный опыт. *Ярослав Валковяк (Jaroslaw Walkowiak) Республика Польша)*

10.50-11.05 Опыт работы центра муковисцидоза Беларуси. *Бобровнический В.В. (Беларусь)*

11.05-11.20 Возможности комбинированной ингаляционной антибактериальной терапии. *Никонова В.С. (Москва)*

11.30-11.40 Дискуссия

11.40-11.50 ПЕРЕРЫВ

Малый зал

11.50-13.10 Симпозиум «Генетика муковисцидоза - достижения и проблемы».

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

- 11.50-12.10 CFTR2 - модель для определения варианта патогенности мутаций при редких заболеваниях. *Милан Мацек (Милан Масек, Чехия).*
- 12.10-12.25 Генетическое разнообразие гена CFTR в РФ. *Петрова Н.В. (Москва)*
- 12.25-12.40 Спектр мутаций в гене CFTR у детей и взрослых, больных муковисцидозом. *Адян Т.А., Поляков А.В. (Москва)*
- 12.40-12.50 Опыт генетической диагностики муковисцидоза в Санкт - Петербурге. *Ивашенко Т.Э. (Санкт –Петербург)*
- 12.50-13.00 Расширенный поиск мутаций гена CFTR при муковисцидозе в Сибирском регионе. *Назаренко Л.П., Одиноква О.Н. (Томск)*
- 13.00-13.10 Дискуссия

Зал для симпозиума (каб. 201)

12.00-13.10 Заседание родительских и общественных организаций
Круглый стол «Опыт работы общественных организаций».

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

13.10-14.00 ПЕРЕРЫВ. Обед

Малый зал

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

Председатели: Милан Мацек, Куцев С.И., Зинченко Р.А., Ивашенко Т.Э., Назаренко Л.П.

- 14.00-14.20 Фармакоэкономика и терапия «сиротских» заболеваний: модель муковисцидоза. *Милан Мацек (Милан Масек, Чехия).*
- 14.20-14.40 Опыт применения Калидеко в терапевтической практике. *Амелина Е.Л. (Москва)*
- 14.40-14.55 Применение кишечных органоидов для подбора фармакогенетической терапии и оценки ее эффективности. *Каширская Н.Ю. (Москва)*
- 14.55-15.10 Обсуждение

15.10-15.20 ПЕРЕРЫВ. Кофе -брейк

Малый зал

15.20-16.05 Симпозиум «Заместительная ферментная терапия при муковисцидозе (Эббот Лэбораториз)».

Председатели: Капранов Н.И., Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю.

- 15.20-15.35 От регистра по муковисцидозу до национального консенсуса (анализ проблем и их решения). *Кондратьева Е.И. (Москва)*
- 15.35-15.50 Исторические аспекты ферментной терапии при муковисцидозе. *Капранов Н.И. (Москва)*
- 15.50-16.05 Креон Микро: от исследований к практическому применению. *Каширская Н.Ю. (Москва)*

16.05- 16.20 ПЕРЕРЫВ

Зал для симпозиума (каб. 201)

15.20- 18.30 Школа для родителей и участковых врачей

Модераторы: Никонова В.С. (Москва), Амелина Е.Л. (Москва), Сафонова Т. И. (Омск), Павлинова Е.Б. (Омск), Крылова Н.А. (Москва).

Вопросы для обсуждения:

1. Современные возможности мониторингирования состояния здоровья больных муковисцидозом в домашних условиях.

2. Динамическое наблюдение – что это?

3. Стационар на дому. Организация внутривенной антибактериальной терапии.

4. Ночная гипералиментация.

Малый зал

16.20- 18.15 Симпозиум «Инфекционно -воспалительный процесс при муковисцидозе. Методы диагностики и терапии»

Председатели: Шагинян И.А., Чернуха М.Ю., Кондратьева Е.И., Одинаева Н.Д.

- 16.20-16.35 Диагностика микробной инвазии на современном этапе. Хроническая синегнойная инфекция при муковисцидозе. *Шагинян И.А., Чернуха М.Ю. (Москва)*
- 16.35-16.45 Циркулирующая внеклеточная ДНК и активность ДНКазы I плазмы крови детей с муковисцидозом. *Ершова Е.С., Костюк С.В., Шмарина Г.В., Вейко Н.Н., Кондратьева Е.И. (Москва)*
- 16.45-17.00 Гены ферментов первой фазы биотрансформации ксенобиотиков и возможности оптимизации алгоритма подбора противомикробной химиотерапии при муковисцидозе. *Новоселова О.Г. (Москва)*
- 17.00.-17.15 Микробиом респираторного тракта больных муковисцидозом как индикатор успешной антимикробной терапии. *Воронина О.Л., Амелина Е.Л., Чучалин А.Г., Гинцбург А.Л. (Москва)*
- 17.15-17.30 MRSA при муковисцидозе. *Ашерова И.К. (Ярославль)*
- 17.30-17.45 Терапия P.aeruginosa. Опыт зарубежный и отечественный. *Шабалова Л.А. (Москва)*
- 17.45-18.00 15 летний мониторинг микрофлоры и резистентности. *Поликарпова С.В. (Москва)*
- 18.00-18.15 Коварный ахромобактер и родственные ему бактерии. *Воронина О.Л., Кунда М.С., Амелина Е.Л., Симонова О.И. (Москва)*

Зал для симпозиума (каб. 201)

18.30-19:00 Съезд Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом». Участие ограничено (только зарегистрированные члены Организации). Повестка: Изменение состава Правления и перевыборы Президента.

19.30-21.00 ТОРЖЕСТВЕННЫЙ УЖИН

2 день

28 апреля 2017 года

Малый зал

9.00 – 11.30 Симпозиум «Трансплантация органов при муковисцидозе».

Председатели: акад. РАН Готье С.В., акад. РАН Хубутия М.Ш., акад Чучалин А.Г.

- 9.00-9.20 Перспективы и возможности трансплантации органов при муковисцидозе. *Готье С.В., Головинский С.В.*
- 9.20-9.35 Трансплантация легких при муковисцидозе: подготовка к операции и отдаленные результаты. *Карчевская Н.А., Чучалин А.Г., Амелина Е.Л.*
- 9.35-9.55 Опыт трансплантации легких пациентам с муковисцидозом в ФГБУ «ФНЦТИО им. ак. В.И. Шумакова». *Готье С.В., Головинский С.В., Нечаев Н.Б.*
- 9.55-10.15 Опыт трансплантации легких пациентам с муковисцидозом в НИИ скорой помощи им. Н.В. Склифосовского. *Хубутия М.Ш., Тарабрин Е.А., Петухова А.Г., Ибабов И.У.*
- 10.15-10.30 Трансплантация печени при муковисцидозе: подготовка к операции и отдаленные результаты. *Маломуж О.И., Чеклецова Е.В., Жилкин И.В.*
- 10.30-10.50 Опыт трансплантации печени пациентам с муковисцидозом в ФГБУ «ФНЦТИО им. ак. В.И. Шумакова». *Цирульникова О.М., Монахов А.Р., Корнилов М.Н.*
- 10.50-11.10 Дискуссия

Зал для симпозиума (каб. 201)

09.00-11.10 Заседание родительских и общественных организаций.

Круглый стол «Замена препаратов при терапии муковисцидоза»

Модераторы: Одинаева Н.Д., Осипова Г.Р, Сорокина Э.В., Шерман В.Д., Кельцева Ю.В., Беляков Д.В., Алекина О.В.

Вопросы:

1. Замена оригинальных препаратов на дженерики. Оформление извещений о НПП
2. Роль Врачебных комиссий в обеспечении оригинальными препаратами
3. Незарегистрированные препараты в РФ.

11.10-11.30 ПЕРЕРЫВ

Малый зал

11.30-12.15 Симпозиум «Ингаляционная терапия при муковисцидозе». (Къези Фармасыютикалс)

Председатели: Кондратьева Е.И., Амелина Е.Л., Мерзлова Н.Б.

- 11.30-11.45 Обзор консенсуса по ингаляционной терапии. *Кондратьева Е.И. (Москва)*
- 11.45-12.00 Опыт применения гипертонического раствора у детей. *Шерман В.Д., Каширская Н.Ю. (Москва)*
- 12.00-12.15 Применение муколитиков в терапевтической практике. *Амелина Е.Л. (Москва)*

Зал для симпозиума (каб. 201)

11.30-12.15 Школа для диетологов и родителей. Как поддержать нутритивный статус. Программы для подсчета калорийности рациона и ферментной терапии

Модераторы: Максимычева Т.Ю., Портнов Н.М., Дмитриева И.Ю.

12.15-12.30 ПЕРЕРЫВ

Малый зал

12.30- 13.30 Современные репродуктивные технологии при муковисцидозе.

Модераторы: Шугинин И.О., Черных В.Б., Краснополяская К.В.

- 12.30-12.45 Нарушение репродуктивного здоровья у пациентов мужского пола с муковисцидозом. *Черных В.Б., Репина С.А. (Москва)*
- 12.45-13.00 Муковисцидоз и беременность. *Шугинин И.О., Амелина Е.Л. (Москва)*
- 13.00-13.15 Перспективы ЭКО при муковисцидозе. *Краснополяская К.В. (Москва)*
- 13.15-13.30 Пренатальное медико-генетическое консультирование при муковисцидозе. *Барбова Н.И. (Молдова)*
- 13.30-13.40 Дискуссия

13.40-14.30 ОБЕД

Малый зал

14.30–16.00 Симпозиум «Актуальные вопросы муковисцидоза взрослых».

Председатели: Гембицкая Т.Е., Амелина Е.Л.

- 14.30-14.45 25-летний опыт оказания помощи взрослым больным муковисцидозом в НИИ Пульмонологии. *Красовский С.А. (Москва)*
- 14.45-15.00 Опыт организации помощи взрослым с муковисцидозом. *Пономарева Н.В. (Екатеринбург)*
- 15.00-15.15 Нутритивная поддержка у взрослых с муковисцидозом. *Крылова Н.А., Амелина Е.Л. (Москва)*
- 15.15-15.30 Инвазивный аспергиллез. Сложности диагностики. *Борзова Ю.В. (Санкт – Петербург)*
- 15.30-15.45 Burkholderia cepacia complex: вчера, сегодня, завтра. *Усачева М.В. (Москва)*
- 15.45-16.00 Создание единой системы мониторинга микрофлоры дыхательного тракта у больных муковисцидозом. *Кондратьева Е.И., Портнов Н.М., Поликарпова С.В., Чернуха М.Ю. (Москва)*

Дискуссия

Зал для симпозиума (каб. 201)

14.30– 15.45 Опыт работы детских центров муковисцидоза

Председатели: Капранов Н.И., Ашерова И.К, Скачкова М.А.

- 14.30-14.40 Регистр больных муковисцидозом Молдовы. *Щука С. (Молдова)*
- 14.40-14.50 Значение бронхофонографии в контроле динамики эффективности терапии муковисцидоза у детей. *Чепурная М.М., Ягубяц Е.Т., Леликова Е.Н., Афонина Т.А., Белан Г.П. (Ростов на Дону)*
- 14.50-15.00 Клинико-функциональная характеристика состояния органов дыхания у детей, больных муковисцидозом. *Киришина И. А. (Омск)*
- 15.00-15.10 Иммуногенетическая характеристика детей с муковисцидозом в Узбекистане. *Файзуллаева Н.Я., Шамсиев Ф. М., Мусаходжаева Д. А. (Узбекистан)*
- 15.10-15.20 Гастроэнтерологические аспекты муковисцидоза у детей. *Рылова Н.В., Булатов В.П., Пятёркина О.Г., Слестникова Е.С (Татарстан)*
- 15.20-15.30 Мекониевый илеус при муковисцидозе. *Шерман В.Д. (Москва)*
- 15.30-15.40 Клинико-генетические особенности муковисцидоза в армянской популяции. *Арутюнян С.А. (Армения).*
- 15.40-15.50 Оптимизация молекулярной диагностики муковисцидоза у новорождённых детей ХМАО-Югры. *Донников М. Ю. (Сургут)*
- 15.50 -16.00 Дискуссия

16.00 -16.15 ПЕРЕРЫВ

Малый зал

16.15-17.15 Симпозиум «Инновационные технологии в подборе диеты и ферментной терапии при муковисцидозе (Берлин-Хемн)».

Председатели: Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю., Рославцева Е.А.

- 16.15-16.30 Опыт применения различных панкреатических ферментов при муковисцидозе. *Орлов А.В., Кондратьева Е.И., Максимычева Т.Ю. (Санкт-Петербург - Москва).*
- 16.30-16.45 Анализ подходов к подбору панкреатических ферментов при муковисцидозе (Когда? Кому? Сколько?). *Кондратьева Е.И. (Москва)*
- 16.45-17.00 Опыт применения компьютерной программы для подбора диеты и ферментной терапии врачами и пациентами с муковисцидозом. *Максимычева Т.Ю., Пырьева Е.А., Ильенкова Н.А., Назаренко Л.П. (Москва - Томск - Красноярск)*
- 17.00-17.15 Нарушения элементного статуса и коррекция диетотерапии у детей Ставропольского края, страдающих муковисцидозом. *Водовозова Э. В., Леденева Л. Н., Пономарева Т.А., Енина Е.А. (Ставрополь)*

Малый зал

17.15 -18.05 Симпозиум «Поражение гепатобилиарной системы при муковисцидозе».

Председатели: Каширская Н.Ю., Рославцева Е.А., Ильенкова Н.А.

- 17.15-17.25 Международный проект по применению урсодезоксихолевой кислоты при муковисцидозе. *Каширская Н.Ю. (Москва)*
- 17.25-17.35 Жирорастворимые витамины в диете больных МВ, с учетом рекомендаций ESPGHAN-ESPEN. *Рославцева Е.А. (Москва)*
- 17.35-17.45 Патология гепатобилиарной системы при муковисцидозе. *Ковалев В.Н., Орлов А.В., Степаненко Т.А. (Санкт – Петербург).*
- 17.45-17.55 Изучение показателей жесткости печени у детей с муковисцидозом методом эластометрии сдвиговой волной. *Пыков М.И., Кузьмина Н.Е., Кинзерский А.Ю., Каримова И.П. (Челябинск)*
- 17.55-18.05 Особенности ведения пациентов с муковисцидоз- ассоциированным циррозом печени. *Горяинова А.В., Семькин С.Ю. (Москва)*
- 18.05-19.00 Закрытие конгресса. Награждения. Выдача сертификатов



People and ideas for innovation in healthcare



pharmaxis



GENFA MEDICA S.A.
High Quality Essential Medicinal Products



БЕРЛИН-ХЕМИ
МЕНАРИНИ



ДИНА ИНТЕРНЕШНЛ



Generium
Pharmaceutical



МЕДИНТОРГ
акционерное общество