**Министерство здравоохранения Красноярского края**

**Красноярский государственный медицинский университет**

**им. профессора В.Ф.Войно-Ясенецкого**

**Муковисцидоз. Дорога в будущее.**

**(информационно-обучающая программа)**

**25 апреля 2019 г.**

**Красноярск**

**Группа модераторов от пациентского сообщества:**

**Черных Т. А. - председатель КРОО помощи больным муковисцидозом «Крылья», г. Красноярск, Россия.**

**Зайцева Ю. А. – директор** НП "Организация помощи больным муковисцидозом"**, г. Санкт-Петербург, Россия.**

**Коренева Г.В. - председатель правления Новосибирской региональной общественной организация инвалидов, страдающих кистозным фиброзом (муковисцидоз) «Ген милосердия», г. Новосибирск, Россия.**

**Группа модераторов от врачебного сообщества:**

**Куцев С.И. -**  член корр. РАН, заведующий кафедрой молекулярной и клеточной генетики МБФ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, Главный генетик Министерства здравоохранения РФ, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г. Москва, Россия.

**Капранов Н.И.** – доктор медицинских наук, профессор, заслуженный деятель науки РФ, профессор, д.м.н., Первый президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», г. Москва, Россия.

**Кондратьева E. И**. - д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва, Россия

**Ижевская В.Л**. - д.м.н., заместитель директора по научной работе Федерального государственного бюджетного научного учреждения "Медико-генетический научный центр", председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков», г.Москва, Россия

**Ярусова О.А.** - главный педиатр Министерства Здравоохранения Красноярского края, г. Красноярск, Россия.

**Муравьева Е.Ю**. - специалист отдела лекарственного обеспечения Министерства Здравоохранения Красноярского края, г. Красноярск, Россия.

**Никонова В.С. –** к.м.н., ст. н сотрудник ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г.Москва, Россия.

**Орлов А.В**.- к.м.н., зав. отделением пульмонологии ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги», доцент кафедры педиатрии и неонатологии СЗГМУ, г. Санкт-Петербург, Россия.

**Ильенкова Н.А**.- д.м.н., профессор Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого, руководитель Центра муковисцидоза, главный внештатный детский пульмонолог Министерства Здравоохранения Красноярского края, г. Красноярск, Россия.

**Шерман В.Д.** –к.м.н., зав. медицинской частью Центра муковисцидоза, г.Москва, Россия.

**Чикунов В.В.** - к.м.н., доцент кафедры детских болезней Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого, г. Красноярск, Россия.

**Контакты:**

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

Адрес: 115522, 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 «МГНЦ», тел.: **+7 (495) 587-33-66** (администрация отделения)

**Шерман Виктория Давидовна –** секретарь орг. комитета, e-mail адрес:[tovika@yandex.ru](mailto:tovika@yandex.ru)

**От Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого:**

**Ильенкова Наталья Анатольевна -** д.м.н., профессор Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого, руководитель Центра муковисцидоза, гл. внештатный детский пульмонолог МЗ Красноярского края, г. Красноярск, Россия,

тел.: +79029404871.

**Чикунов Владимир Викторович** – секретарь орг. комитета, e-mail адрес: [**chikunov\_vv@icloud.com**](mailto:chikunov_vv@icloud.com)

**Место проведения:**

**ФГБОУ ВО Красноярский государственный медицинский университет имени профессора**

**В.Ф. Войно-Ясенецкого Минздрава России**

Адрес: Россия, Красноярский край, [**г. Красноярск**](http://krasgmu.ru/index.php?page%5Bcommon%5D=geo&cat=city&id=28861), 660022 **ул.**[**Партизана Железняка, 1**](http://krasgmu.ru/index.php?page%5Bcommon%5D=geo&cat=building&id=1)**, аудитория №1, 3 этаж.**

**25 апреля 2019 года**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Аудитория № 1**  **3 этаж** | | |
| **8.30 -9.00** |  | **Регистрация** |
| **9.00 - 10.00** | **Круглый стол** | **Вопросы мужского и женского здоровья.**  **Что надо знать? Репродуктивные технологии.**  **Модераторы:** Черных В.Б., Репина С.А., Шугинин И.О., Назаренко Л.П., **Соловьева Е.В., Зайцева Ю.А.**  **Репина С.А. (г. Москва)**  **«Мужское здоровье при муковисцидозе»**  **Шугинин И.О. (г. Москва)**  **«Беременность при муковисцидозе»**  **Назаренко Л.П. (г. Томск)**  **«Планирование рождения здоровых детей в семьях больных муковисцидозом»**  **Дискуссия** |
| **10.00 -11.20** | **Брифинг компании PARI** | **Брифинг по ингаляционной терапии**  **«Особенности использования ингаляционного оборудования и дыхательных тренажеров ПАРИ у пациентов с МВ».**  **Участники:**  **Anett Karczewski, Aleksandra Geimann, Германия**.  **Титова Е.Л.,** генеральный директор «ПАРИ синергия в медицине», г. Москва.  **Никонова В.С.** - к.м.н., ст. н сотрудник ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г.Москва.  **Лямин А.В.** - к.м.н., врач-бактериолог Микробиологического отдела КДЛ Клиник СамГМУ, доцент кафедры общей и клинической микробиологии, иммунологии и аллергологии, г. Самара.  **Полетаева О.О**. - медицинский психолог, г. Санкт-Петербург.  Вопросы для обсуждения:   1. Выбор устройств; алгоритм проведения ингаляций; особенности ингаляций с пульсирующей подачей аэрозоля, PIF Control системой; проведение ингаляций во время путешествий; 2. Применение дыхательных тренажеров; очистка, дезинфекция небулайзеров и аксессуаров; сменные годовые комплекты; техническое обслуживание компрессоров. 3. Профилактика инфицирования при использовании ингаляционного оборудования и тренажеров. 4. Мотивация к проведению ингаляционной терапии.   Вы сможете задать вопросы и получить индивидуальную консультацию по ингаляционной терапии.  **Дискуссия** |
| **11.20 -11.30** |  | **Перерыв** |
| **11.30 -13.00** | **Круглый стол** | **Паллиативная помощь при МВ.**  **Модераторы:** Ильенкова Н. А., Ашерова И.К., Малахов А.Б.,Никонова В.С., Амелина Е.Л., Семыкин С.Ю., **Зайцева Ю.А.**  **Ишутин А.А. (Главный специалист МЗ МО по паллиативной помощи, г. Москва)**  **«**Законодательные акты при получении статуса паллиативного больного. Первый опыт».  **Малахов А.Б. (г. Москва)**  «Мнение эксперта Респираторного детского общества»  **Коренева Г.В. (г. Новосибирск):**  «Паллиативная помощь больным муковисцидозом. Правовые аспекты. Опыт работы паллиативной службы в Новосибирской области».  **Дискуссия** |
| **13.00 -14.00** |  | **Обед** |
| **14.00 -16.00** | **Круглый стол** | **Пациент и закон.**  **Нормативно-правовое регулирование и законодательство при диагностике, лекарственном обеспечении, в вопросах перекрестного инфицирования при муковисцидозе.**  **Клинические рекомендации и стандарты.**  **Модераторы:** Куцев С.И., Виноградов К.А., Никонова В.С., Зайцева Ю.А., Малахов А.Б. , Кондратьева Е.И., Орлов А.В., Ашерова И. К.  **Ярусова О.А. - главный педиатр МЗ Красноярского края,**  **Муравьева Е.Ю. - специалист отдела лекарственного обеспечения МЗ Красноярского края, Ильенкова Н.А. - главный внештатный детский пульмонолог МЗ Красноярского края**  «Опыт региона. Вопросы по лекарственному обеспечению, по порядку оказания помощи на территории Красноярского края»  **Виноградов К.А. (г. Красноярск)**  «Правовые вопросы при организации медицинской помощи больным с орфанным заболеванием»  **Никонова В.С. (г. Москва)**  «Нормативно-правовое регулирование и законодательство в вопросах диагностики и лекарственного обеспечения»  **Зайцева Ю. А. (г. Санкт-Петербург)**  «Опыт организации лекарственного обеспечения в Санкт – Петербурге»  **Воронкова А.Ю. (г. Москва)**  «Опыт применения незарегистрированных антибактериальных препаратов»  **Кондратьева Е.И.** **(г. Москва)**  «Дженерики при муковисцидозе»  **Дискуссия** |
| **16.00 -17.00** | **Круглый стол** | **Таргетная терапия.**  **Модераторы**: Куцев С.И., Ижевская В.Л., Кондратьева Е.И., Назаренко Л.П., Амелина Е.Л., Каширская Н.Ю., Ефремрова А. С., Иващенко Т.Э., Муравьева Е.Ю., Ильенкова Н.А.  **Кондратьева Е.И. (г. Москва)**:  «Таргетная терапия и реалии в РФ» 15 мин  **Амелина Е.Л. (г. Москва)**  «Опыт получения таргетной терапии и первые результаты» 15 мин  **Дискуссия** |
| **17.00 -18.00** | **Круглый стол** | **Что надо знать родителям о микробиологическом анализе: правила забора, сколько раз надо исследовать мокроту, особенности транспортировки.**  **Модераторы**: Чернуха М.Ю., Поликарпова С.В., Лямин А.В., Борзова Ю.В., Шерман В.Д., Ларионова Е.Е., Орлов А.В.  **Ларионова Е.Е.** **(г. Москва)**  «Нетуберкулезные микобактерии и подтверждение диагноза микобактериоза».  **Борзова Ю.В**. **(г. Санкт-Петербург)**  «Как и где сдать мокроту на грибы?»  **Гусельникова Е.П. (г. Новосибирск)**  «Опыт работы региональной лаборатории»  **Дискуссия** |

**Программа проекта «Муковисцидоз. Дорога в будущее»**

**(информационно-обучающая программа)**

**25 апреля 2019**

|  |  |
| --- | --- |
| **Аудитория № 1**  **3 этаж** | |
| **9.00 – 10.00** | **Круглый стол**  **Вопросы мужского и женского здоровья.**  **Что надо знать? Репродуктивные технологии.** |
| **10.00 – 11.20** | **Брифинг по ингаляционной терапии**  **«Особенности использования ингаляционного оборудования и дыхательных тренажеров ПАРИ у пациентов с МВ».** |
| **11.20 – 11.30** | **Перерыв** |
| **11.30 – 13.00** | **Круглый стол**  **Паллиативная помощь при МВ** |
| **13.00 – 14.00** | **Обед** |
| **14.00 – 16.00** | **Круглый стол**  **Пациент и закон. Нормативно-правовое регулирование и законодательство при диагностике, лекарственном обеспечении, в вопросах перекрестного инфицирования при муковисцидозе** |
| **16.00 – 17.00** | **Круглый стол**  **Таргетная терапия.** |
| **17.00 – 18.00** | **Круглый стол**  **Что надо знать родителям о микробиологическом анализе: правила забора, сколько раз надо исследовать мокроту, особенности транспортировки.** |