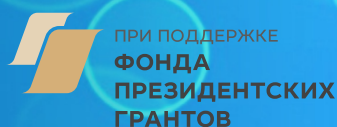


ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ»



при поддержке:
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ОСТРОВА»



ПРОГРАММА

У ФОРУМ МЕДИЦИНСКИХ И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ
**«ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ
С МУКОВИСЦИДОЗОМ»**

с международным участием

10-11 ноября 2023

ONLINE

10 ноября

Первый день

09:00 – 09:15

Открытие Форума:

Зинченко Р.А., д.м.н., профессор, член корр. РАН, заместитель директора по научной работе, заведующая лабораторией генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова».

Симонова О.И., д.м.н., профессор, НМИЦ здоровья детей, профессор Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет; руководитель кабинета муковисцидоза, Морозовская ДГКБ)

Матвеева Н.В. вице-президент Всероссийской ассоциации для больных муковисцидозом, председатель правления Ярославской региональной общественной организации помощи больным муковисцидозом «Маленький Мук»

Зайцева Ю.А. Директор Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», помощник председателя правления Благотворительного Фонда «Острова»

Каширская Н.Ю. - президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», д.м.н., профессор, главный научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», эксперт комитетов по неонатальному скринингу и стандартам терапии Европейского общества по муковисцидозу (ECFS)

Сессия

«Вопросы генетики муковисцидоза»

Модераторы: Зинченко Р.А., Каширская Н.Ю.

09:15 – 09:35

Роль аллельной гетерогенности в таргетной терапии муковисцидоза.
Зинченко Р.А. (Москва)

09:35 – 09:55

Простыми словами о сложном. Что родителям и пациентам нужно знать о генетике муковисцидоза.
Ковальская В.А. (Москва)

09:55 – 10:10

Какие неизвестные секреты скрывает твой известный генотип?
Симонов М.В., Горинова Ю.В. (Москва)

10:10 – 10:15

Дискуссия, ответы на вопросы

Сессия «Важное об инфекции»

Модераторы: Лазарева А.В., Кондратенко О.В.

- 10:15 - 10:35** **Как подготовиться и сдать микробиологический анализ?**
Кондратенко О.В. (Самара)
- 10:35 - 10:55** **Аэробная и анаэробная флора: что опасно для пациента с муковисцидозом?**
Лазарева А.В., Самойлова Е.А., Садеева З.З. (Москва)
- 10:55 - 11:10** **Боимся ли мы новой короновирусной инфекции? Что делать ДО и ПОСЛЕ?**
Чернявская А.С. (Москва)
- 11:10 - 11:30** **Как защитить ребенка с муковисцидозом от инфекции. Возможности и значение вакцинопрофилактики.**
Галицкая М.Г. (Москва)
- 11:30 - 11:35** **Дискуссия, ответы на вопросы**

Сессия

«Оригинал, дженерик и аналог ...»

Модераторы: Симонова О.И., Каширская Н.Ю.

- 11:35 - 11:55** **Оригинал, дженерик и аналог – в чем разница?**
Петрова Н.В., Гордеев Л.С., Анай-оол Ч.Г. (Москва)
- 11:55 - 12:15** **Импортозамещение в терапии орфанных заболеваний: вызовы и перспективы.**
Рыкова М.С. (Москва)
- 12:15 - 12:20** **Дискуссия, ответы на вопросы**
- 12:20 - 12:40** **Доклад при поддержке компании ФОРМЕД**
«SIMEOX-терапия в лечении муковисцидоза:
а. Госпитализация: преимущества поддерживающей антибиотикотерапии, острая фаза;
б. Плановая госпитализация: наблюдение и исследование слизи;
с. Ежедневная реабилитация, SIMEOX-терапия на дому у пациента»
Hugues GAUCHEZ (Франция)
- 12:40 - 12:45** **Дискуссия, ответы на вопросы**
- 12:45 - 13.15** **Перерыв**

Сессия
**«Новости от ООО «Всероссийская Ассоциация
для больных муковисцидозом»**
Модератор: Матвеева Н.В.

- 13:15 - 13:20** **Объединяясь вместе 2023 – создаем площадку доступную для всех, работающую как школа или электронная библиотека.**
Проект, победитель Фонда Президентских грантов.
Матвеева Н.В. – руководитель проекта «Объединяясь вместе 2023» (Ярославль)
- 13:20 - 13:30** **Электронная площадка «Школа ЖИЗНИ» для всех.
О ней все из первых уст создателя.**
Ермолаева И.В. – куратор электронной площадки (Ростов Великий)
- 13:30 - 13:35** **Дискуссия, ответы на вопросы**

Сессия
«Не бывает мелочей: важные практические вопросы»
Модераторы: Симонова О.И., Соколов И.

- 13:35 - 13:45** **Бесценное грудное молоко: борьба за грудное вскармливание.**
Соколов Ина , Симонова О.И. (Москва)
- 13:45 - 14:05** **Готовим для пациента с муковисцидозом: вместе и правильно.**
Соколов Ина (Москва)
- 14:05 - 14:25** **Доклад при поддержке компании «РусМедКонтракт»
Новый прибор в кинезитерапии «Yang Kup YK-800» и как его использовать.**
Цезарик В.А. (Москва)
- 14:25 - 14:45** **Ингаляторы, тренажеры для кинезитерапии в современных условиях. Что выбрать?**
Матвеев В.С. (Санкт-Петербург)
- 14:45 - 15:05** **Как построить занятие кинезитерапией дома: варианты, приборы, методики, ингаляции.**
Симонова О.И. (Москва)
- 15:05 - 15:10** **Дискуссия, ответы на вопросы**

Сессия

«Вопросы для взрослых пациентов с муковисцидозом»

Модераторы: Амелина Е.Л., Черных В.Б.

- 15:10 - 15:30** **Как подготовиться к переходу во взрослую сеть: вопросы и решения.**
Степаненко Т.А. (Санкт-Петербург)
- 15:30 - 15:50** **Вопросы репродукции у женщин с муковисцидозом.**
Амелина Е.Л. (Москва)
- 15:50 - 16:10** **Вопросы репродукции у мужчин с муковисцидозом.**
Черных В.Б. (Москва)
- 16:10 - 16:15** **Дискуссия, ответы на вопросы**

11 ноября

Второй день

Сессия

«Эра таргетной терапии началась»

Модераторы: Каширская Н.Ю., Симонова О.И.

- 09:00 - 09:30** **Таргетная терапия муковисцидоза.**
Проф. Эйтан Керем (Израиль, Иерусалим)
- 09:30 - 09:40** **Дискуссия, ответы на вопросы**
- 09:40 - 10:00** **Опыт московского центра муковисцидоза применения таргетной терапии: эффективность и осложнения.**
Высоколова О.В, Мухина М.А., Якушина Е.Е. (Москва)
- 10:00 - 10:20** **Муколитики и ферменты: их роль при таргетной терапии.**
Симонова О.И. (Москва)
- 10:20 - 10:35** **Состояние печени у детей с муковисцидозом в условиях таргетной терапии.**
Горинова Ю.В. (Москва)
- 10:35 - 10:55** **Научные разработки в области муковисцидоза – что дальше?**
Каширская Н.Ю. (Москва)

10:55 - 11:00 **Дискуссия, ответы на вопросы**

Сессия
«Депрессия: что делать?»
Модератор: Полетаева О.О.

11:00 - 11:20 **Один шаг от плохого настроения до депрессии**
Клименко А.А., Полетаева О.О. (Санкт-Петербург)

11:20 - 11:30 **Дискуссия, ответы на вопросы.**

Сессия
«Прекоцепционный скрининг: важные вопросы»
Модераторы: Глотов А.С., Глотов О.С.

11:30 - 11:50 **Генетический скрининг - как рутинный мониторинг здоровья в семье.**
Глотов А.С. (Санкт-Петербург)

11:50 - 12:10 **Экзомное тестирование пар как основа Прекоцепции.**
Глотов О.С. (Санкт-Петербург)

12:10 - 12:30 **Психологическая культура восприятия генетического тестирования.**
Полетаева О.О. (Санкт-Петербург)

12:30 - 12:50 **Роль медико-генетического консультирования при скрининге носительства.**
Серебрякова Е.А. (Санкт-Петербург)

12:50 - 12:55 **Дискуссия, ответы на вопросы**

12:55 - 13.20 **Перерыв**

Сессия
«Организационные вопросы помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации»
Модераторы: Зайцева Ю.А., Мясникова И.В.

13:20 - 13:40 **Алгоритм действий от подачи заявки до получения препарата**
Докладчик: Кулакова Н.В. (Москва)

13:40 - 13:55 **Вопросы доступности медицинской помощи и лекарственного обеспечения взрослых пациентов с муковисцидозом в РФ.**
Мясникова И.В. (Москва)

13:55 - 14:05 Программы благотворительного фонда «Острова».
Зайцева Ю.А. (Санкт-Петербург)

14:05 - 14:10 Дискуссия, ответы на вопросы

Сессия

«Юридические вопросы»

Модераторы: Матвеева Н.В., Ахмадуллин Ф.Р.

14:10 - 14:30 **Налоги физических лиц. Простым языком о самом важном. О чем будем говорить? О правах на социальные, имущественные, инвестиционные вычеты, а также поговорим о сложной теме — благотворительность.**
Дегтярева С.Л.- налоговый адвокат, аудитор Счетной палаты РФ (Ярославль)

14:30 - 14:45 **Простыми словами о сложных законах: права пациентов, что нужно знать о лекарственном обеспечении.**
Ахмадуллин Ф. Р. - Президент Ассоциации больных редкими и жизнеугрожающими заболеваниями «Спасти и сохранить» (Казань)

14:45 - 15:00 **Организация работы пациентской НКО. Как построить правозащитный механизм.**
Загрядский М.А. - Президент БФ «Особая забота», эксперт по правам пациентов; тренер по защите прав пациентов, межведомственным коммуникациям (Липецк)

15:00 - 15:20 **Муковисцидоз. Государственные гарантии бесплатного получения пациентами медицинской помощи, лекарственных препаратов, медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания.**
Коренева Г.В. - Член правления Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», Председатель правления НРООИ «Ген милосердия», заместитель председателя Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, председатель Общественной комиссии при ФКУ «ГБ МСЭ по Новосибирской области» Минтруда России, эксперт ОНФ (Новосибирск)

15:20 - 15:30 **Возможности помощи пациентам с муковисцидозом на региональном уровне.**
Зайцева Ю.А. - директор Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», помощник председателя правления Благотворительного Фонда «Острова» (Санкт-Петербург)

15:30 - 15:35 Дискуссия, ответы на вопросы

Сессия

«Муковисцидоз в регионах Российской Федерации»

Модераторы: Коренева Г.В., Матвеева Н.В.

- 15:35 - 15:45** «МечтаЯжить – наш путь»
Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями «МечтаЯжить».
Мусина Е.М. - председатель правления (Пермь)
- 15:45 - 15:55** «Жизнь с муковисцидозом в новых субъектах Российской Федерации. Ежедневная борьба, в поиске новых решений и коммуникаций».
Бургело Е.В. - ассистент кафедры патологической анатомии и судебной медицины ФГБОУ ВО ЛГМУ им. Свят. Луки Минздрава России, врач патологоанатом, мама пациента с муковисцидозом. (Луганск)
- 15:55 - 16:05** **Муковисцидоз в Донецке. Вчера, сегодня, завтра.**
Гальченко И.В. - представитель инициативной группы родителей, мама больного (Донецк)
Мулыгина Е.С. - врач, педиатр Республиканской детской клинической больницы (Донецк)
- 16:05 - 16:10** **Дискуссия, ответы на вопросы**

«ЗАКРЫТИЕ ФОРУМА»

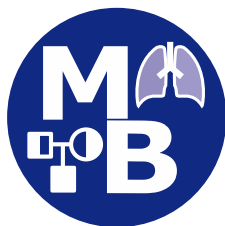
Модераторы: Каширская Н.Ю., Симонова О.И., Амелина Е.Л., Матвеева Н.В., Зайцева Ю.А.

- 16:10 - 16:20** **Важные вопросы — быстрые ответы**
- 16:20 - 16:30** **Принятие проекта резолюции. ЗАКРЫТИЕ ФОРУМА.**

V ФОРУМ МЕДИЦИНСКИХ И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ
«ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ
С МУКОВИСЦИДОЗОМ»
с международным участием

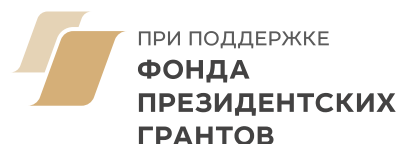


ОРГАНИЗАТОР МЕРОПРИЯТИЯ

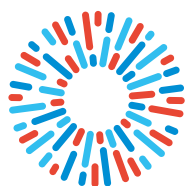


ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ
ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



ОФИЦИАЛЬНЫЙ СЕРВИС-АГЕНТ



ВОЛГА
ГРУПП

СПОНСОР



Generium
Pharmaceuticals



Рус Мед Контракт



**ВЫРАЖАЕМ БЛАГОДАРНОСТЬ ЗА СОДЕЙСТВИЕ
В ОРГАНИЗАЦИИ ФОРУМА!**