

**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
«ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ»**

**при поддержке БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ОСТРОВА»**

**ПРЕДВАРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА**

**VI - форума медицинских и общественных организаций  
«Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом»**

**8 – 9 ноября 2024 г.  
онлайн**

## 8 ноября

(1 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, ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, профессор Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет; руководитель кабинета муковисцидоза, Морозовская ДГКБ) Москва

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

**Ижевская В.Л.** д.м.н., заместитель директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков», г. Москва, Россия

**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

#### «УСПЕХИ В ГЕНЕТИКЕ МУКОВИСЦИДОЗА»

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

09:15 - 09:35

#### Эпидемиология муковисцидоза в России и мире

Зинченко Р.А.

09:35 - 10:05

#### Основы генетики муковисцидоза

Ковальская В.В.

10:05 - 10:25

#### Оценка эффективности таргетных препаратов на кишечных органоидах

Краснова М.Г., Ефремова А.С.

10:25 - 10:50

#### Российские разработки в области генной терапии муковисцидоза

Смирнихина С.А.

10:50 - 11:00

#### Дискуссия, ответы на вопросы

<b>Сессия</b> <b>«МЕЖДУНАРОДНЫЕ НОВОСТИ В МУКОВИСЦИДОЗЕ»</b> <b>Модераторы: Каширская Н.Ю., Симонова О.И.</b>	
11:00 - 11:30	<b>Научные разработки для тех, кому не подходит разработанная таргетная терапия?</b> Dr. Alex Gileles. Израиль
11.30 - 11.55	<b>Анонс последних новостей, по материалам международных конгрессов по муковисцидозу (Европейский, Северо-Американский)</b> Каширская Н.Ю.
11:55 - 12:00	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>
<b>Сессия</b> <b>«ПРАКТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ: ВАЖНО ДЛЯ ЕЖЕДНЕВНОГО УХОДА ЗА ПАЦИЕНТОМ»</b> <b>Модераторы: Каширская Н.Ю., Симонова О.И.</b>	
12:00 - 12:10	<b>Компьютерная томография у детей – доступные дозы</b> Мустафин Р.И.
12:10 - 12:20	<b>Контроль глюкозы и профилактика муковисцидоз-ассоциированного сахарного диабета</b> Лябина Н.В.
12:20 - 12:30	<b>Как болеют sibсы и близнецы с муковисцидозом в одной семье</b> Симонов М.В.
12:30 - 12:40	<b>Новые нюансы в кинезитерапии: работа с миофасциальными цепями</b> Цезарик В.А., Симонова О.И.
12:40 - 13:00	<b>Продолжать или отменять препараты базисной терапии и лечебное питание на фоне новой схемы комплексного лечения?</b> Симонова О.И.
13:00 - 13:15	<b>Ингаляционная терапия дома – есть проблемы? Ищем решения вместе (обзор опыта мотивационных методов для маленьких и больших пациентов)</b> Титова Е.Л.
13:15 - 13:20	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>
13:20 - 13:45	<b>ПЕРЕРЫВ</b>
<b>Сессия</b> <b>«НОВАЯ ПАРАДИГМА В ПИТАНИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ: ДЕТИ И ВЗРОСЛЫЕ»</b> <b>Модераторы: Крылова Н.А., Симонова О.И.</b>	
13:45 - 14:15	<b>Обновленные рекомендации по питанию детей с рождения до 2-х лет</b> Анне Манк, Франция
14:15 - 14:35	<b>Питание и нутритивный статус детей старше 2-х лет</b> Рославцева Е.А.

14.35 - 14.50	<b>Про новую проблему на таргетной терапии: ожирение. Что делать?</b> Соколов И., Пушкарева А.Е.
14.50 - 15:10	<b>Питание взрослых пациентов с муковисцидозом, обновленные рекомендации</b> Крылова Н.А.
15:10 - 15:15	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>
<b>Сессия</b> <b>«СЛОВО ОТОЛАРИНГОЛОГАМ: ВАЖНОЕ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ»</b> <b>Модераторы: Поляков Д.П.</b>	
15:15 - 15:40	<b>Поражение ЛОР-органов на фоне муковисцидоза у детей: актуальное состояние проблемы в эру таргетной терапии</b> Поляков Д.П.
15:40 - 15:55	<b>Есть ли проблемы со слухом у детей с муковисцидозом?</b> Соколова В.Н., Мещеряков К.Л.
15:55 - 16:10	<b>ЛОР патология взрослых пациентов с муковисцидозом, на фоне таргетной терапии и без нее</b> Шумкова Г.Л.
16:10 - 16:15	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>
<b>Сессия</b> <b>«ТАРГЕТНАЯ ТЕРАПИЯ: НАБИРАЕМ ОПЫТ»</b> <b>Модераторы: Каширская Н.Ю., Ильенкова Н.А.</b>	
16:15 - 16:35	<b>Собственный опыт – дети 2-5 лет на Трикафте</b> Ильенкова Н.А.
16:35 - 16:55	<b>Успешные варианты таргетной терапии и индивидуальные сложности</b> Высоколова О.В., Мухина М.А., Якушина М.А., Кекеева Т.Н.
16:55 - 17:10	<b>Офтальмологические проявления при муковисцидозе: диагностика, терапия.</b> Кадышев В.В.
17:10 - 17:25	<b>Подводные камни таргетной терапии</b> Степаненко Т.А.
17:25 - 17:45	<b>Контрацепция при муковисцидозе на фоне таргетной терапии</b> Амелина Е.Л.
17:45 - 18:00	<b>Представитель Фонда «КРУГ ДОБРА»</b>
18:00 - 18:10	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>

**9 ноября**

**(2 день)**

**Сессия**

**«ПСИХОЛОГИЯ И МУКОВИСЦИДОЗ»**

**Модераторы: Полетаева О.О., Герасимова А.М.**

**09:00 - 09:20**      **Психическое здоровье пациентов (депрессия при модуляторах CFTR - миф или реальность)**  
Клименко А.А.

**09:20 - 09:40**      **Психологические аспекты взрослых пациентов**  
Полетаева О.О.

**09:40 - 10:00**      **Психологические вопросы в работе с детьми, которые болеют муковисцидозом**  
Герасимова А.М.

**10:00 - 10:25**      **Конфликты: возможности психологического регулирования**  
Полетаева О.О.

**10:25 - 10:30**      **Дискуссия, ответы на вопросы**

**Сессия**

**«ПРЕКОНЦЕПЦИОННЫЙ СКРИНИНГ: ВАЖНЫЕ ВОПРОСЫ»**

**Модераторы: Ижевская В.Л., Глотов А.С., Глотов О.С.**

**10:30 - 10:50**      **Генетика на этапе прекоцепции. Что может и должно делать государство, общество и человек**  
Глотов А.С.

**10:50 - 11:10**      **Геном и микробиом. Какие генетические тесты важны для пациентов с муковисцидозом**  
Глотов О.С.

**11:10 - 11:30**      **Информированное согласие: зачем оно пациенту?**  
Ижевская В.Л.

**11:30 - 11:50**      **«Ремень безопасности для ребенка»: что знают и чего не знают сегодня россияне о прекоцепционном скрининге ?**  
Богомягкова Е.С.

**11:50 - 12:10**      **Психологические аспекты прекоцепционного скрининга**  
Полетаева О.О.

**12:10 - 12:15**      **Дискуссия, ответы на вопросы**

**12:15 - 12:30**      **ПЕРЕРЫВ**

<b>Сессия</b> <b>«ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ В МИРЕ»</b> <b>Модераторы: Амелина Е.Л., Каширская Н.Ю.</b>	
12:30 - 13:00	<b>Муковисцидоз в 2024 году: новые методы лечения, новые вызовы.</b> Др. Марко Замполи, Южная Африка
13:00 - 13:30	<b>Международная Организация Right to breath/право дышать – Доступность таргетной терапии в мире. Проблемы и решения?</b> Гэйл Пледжер ( <u>Gayle Pledger</u> ), Великобритания.
13:30 - 13:55	<b>Опыт применения дженериков</b> Мукатова И.Ю., Казахстан
13:55 - 14:00	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>
<b>Сессия</b> <b>«ЮРИДИЧЕСКИЙ БЛОК ВОПРОСОВ»</b> <b>Модераторы: Матвеева Н.В., Ахмадуллин Ф.Р.</b>	
14:00 - 14:15	<b>Об опыте 2023-2024 гг по лекарственному обеспечению в рамках судебных решений и исков пациентов</b> Ахмадуллин Ф.Р.
14:15 – 14:30	<b>Вопросы по МСЭК, данные из опыта защиты прав пациентов в 2023-2024гг</b> Загрядский М.А.
14:30 - 14:50	<b>Новое в правилах МСЭК, что касается больных с муковисцидозом и на что обращать внимание при формировании направления от врачебного учреждения</b> Лихачева И.В.
14:50 - 15:10	<b>«ОТКРЫТАЯ РЕАНИМАЦИЯ. ВМЕСТЕ – МОЖНО» Нормы законодательства в отношении совместного пребывания ребенка с родителями в отделениях реанимации и интенсивной терапии.</b> Коренева Г.В.
15:10 - 15:25	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>
15:25 - 15:40	<b>ПЕРЕРЫВ</b>
<b>Сессия</b> <b>«ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ И СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ ЛЮДЯМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ В РОССИИ»</b> <b>Модераторы: Мясникова И.В., Каширская Н.Ю.</b>	
15:40 - 16:00	<b>Проблемы организации помощи пациентам с муковисцидозом в России и пути их решения</b> Мясникова И.В.
16:00 - 16:10	<b>Программы помощи больным муковисцидозом от Фонда «АиФ Доброе сердце»</b> Лихачёва Полина

<b>16:10 - 16:30</b>	<b>Программы Благотворительного фонда «Острова» для пациентов с муковисцидозом</b> Зайцева Ю.А.
<b>16:30 - 16:40</b>	<b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>
<b>16:40 - 17:00</b>	<b>Заккрытие Форума. Принятие проекта резолюции</b>