

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ
ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ»



при поддержке:
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ОСТРОВА»

VII ВСЕРОССИЙСКИЙ ФОРУМ МЕДИЦИНСКИХ
И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ◀◀◀◀◀◀

«ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»

с международным участием

ПРОГРАММА

7–8 ноября 2025 года

ONLINE

7 ноября

(1 день)

09:00 - 09:20

Открытие Форума:

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)

Зинченко Р.А. - заслуженный деятель науки РФ, член-корреспондент РАН, профессор, доктор медицинских наук. Заместитель директора по научно-клинической работе, заведующая лабораторией генетической эпидемиологии, заведующая кафедрой организации здравоохранения, общественного здоровья и медико-генетического мониторинга ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.Бочкова»

Симонова О.И. - д.м.н., заведующая пульмонологическим отделением, заведующая лабораторией редких и наследственных болезней у детей, профессор кафедры педиатрии и общественного здоровья ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России; профессор кафедры педиатрии и детской ревматологии ФГАОУ «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский Университет); руководитель кабинета муковисцидоза ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», г. Москва.

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

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

Сессия

«АКТУАЛЬНЫЕ НОВОСТИ»

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

09:20 - 09:50

Обзор новостей Европейского и Американского конгрессов по муковисцидозу 2025

Каширская Н.Ю.

09:50 – 10:20

Новая трехкомпонентная терапия (доклад в записи)

Эйтан Керем (Израиль)

10:20 – 10:40

Таргетная терапия: первые шаги (опыт лечения детей 2-5 лет) (доклад в записи)

Ильенкова Н.А.

10:40 - 11:00	Фонд «Круг добра». Важные этапы взаимодействия при оказании поддержки детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями Гомольская Е.Ю.
---------------	---

11:00 - 11:15	Дискуссия, ответы на вопросы
---------------	-------------------------------------

Сессия

«ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ МУКОВИСЦИДОЗА – ОТ РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ДО ТЕРАПИИ»

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

11:15 – 11:45	Молекулярная эпидемиология CFTR Зинченко Р.А.
---------------	---

11:45 – 12:05	Органоиды в эру таргетной терапии Краснова М.Г.
---------------	---

12:05 – 12:35	Генная терапия в мире и России Смирнихина С.А.
---------------	--

12:35 – 12:50	Дискуссия, ответы на вопросы
---------------	-------------------------------------

12:50 – 13:20	Перерыв
---------------	----------------

Сессия

«НОВОЕ В ПИТАНИИ»

Модераторы: Соколов И., Крылова Н.А.

13:20 – 13:40	Нюансы в питании: от подростка ко взрослому Крылова Н.А.
---------------	--

13:40 – 13:55	Про разное питание на таргете Пушкарева А.Е.
---------------	--

13:55 – 14:10	Зачем нам нужен биоимпедансный анализ: на таргетной терапии и без Соколов И.
---------------	--

14:10 – 14:20	Дискуссия, ответы на вопросы
---------------	-------------------------------------

Сессия

«ПАТОГЕНЕТИЧЕСКАЯ ТЕРАПИЯ: НОВОСТИ»

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

14:20 – 14:35	Трехкомпонентная патогенетическая терапия: обо всем (опыт НМИЦ ЗД) Симонова О.И.
14:35 – 14:50	Трехкомпонентная таргетная терапия (опыт РДКБ) Семыкин С.Ю.
14:50 – 15:05	Опыт московского центра муковисцидоза по патогенетической терапии Коваленко И.А.
15:05 – 15:20	Изменения слуха на таргетной терапии: говорит сурдолог Соколова В.Н., Мещеряков К.Л.
15:20 – 15:40	Микробиология муковисцидоза в современных реалиях: есть ли изменения на таргетной терапии? Кондратенко О.В.
15:40 - 16:00	Муковисцидоз взрослых: вопросы приверженности в лечении в эпоху таргетной терапии Степаненко Т.А.
16:00 - 16:10	Дискуссия, ответы на вопросы

Круглый стол

«ИЗМЕНЕНИЯ В БАЗИСНОМ ЛЕЧЕНИИ НА ФОНЕ ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИИ: МУКОЛИТИКИ, АНТИБИОТИКИ, КИНЕЗИТЕРАПИЯ, ПИТАНИЕ И МН. ДР.»

Модератор: Симонова О.И.

16:10 - 16:40	В дискуссии принимают участие: Каширская Н.Ю. - Можем ли мы снижать дозу панкреатических ферментов на таргетной терапии? Симонова О.И. - Возможен ли отказ от муколитической терапии и кинезитерапии при CFTR-модуляторах? Соколов И. - Как меняется питание при таргетной терапии Семыкин С.Ю. - История с антибиотиками: что происходит на фоне таргетной терапии? Степаненко Т.А. - Патогенетическая терапия и симптоматическое лечение: как они должны сочетаться? Пушкарева А.Е., Кондратенко О.В., Крылова Н.А., Коваленко И.А., Зайцева Ю.А.
---------------	--

8 ноября

(2 день)

Сессия

«НОВое В НЕБУЛАЙЗЕРНОЙ ТЕРАПИИ»

Модераторы: Симонова О.И., Титова Е.Л.

09:00 – 09:20 **Что нового в небулайзерных устройствах: врачам и родителям на заметку**
Титова Е.Л.

09:20 – 09:30 **Дискуссия, ответы на вопросы**

Сессия

«ВОПРОСЫ ПСИХОЛОГИИ»

Модераторы: Полетаева О.О., Клименко А.А.

09:30 – 09:55 **Как отличить плохое поведение и плохой характер от депрессивного состояния**
Полетаева О.О.

09:55 – 10:15 **Депрессия на фоне таргентной терапии**
Клименко А.А.

10:15 – 10:45 **Диалоги о микробах: как жить с микробами в повседневной жизни при муковисцидозе?**
Лямин А.В., Полетаева О.О.

10:45 – 11:05 **Современные направления психолого-педагогической помощи семье ребенка с муковисцидозом**
Герасимова А.М.

11:05 - 11:10 **Дискуссия, ответы на вопросы**

Сессия

«ВЗРОСЛЫЕ ПРОБЛЕМЫ»

Модераторы: Амелина Е.Л., Готов А.С.

11:10 - 11:30 **Перспективы и нюансы маршрутизации пациентов и семей высокого риска с МВ при планировании первой и повторной беременности**
Готов А.С.

11:30 - 11:50 **Вопросы репродукции при муковисцидозе. Взгляд пульмонолога**
Амелина Е.Л.

11:50 - 12:10	Женщина и муковисцидоз: взгляд гинеколога Кучерявая Ю.Г.
12:10 - 12:30	Течение хронического риносинусита при муковисцидозе у взрослых пациентов с таргетной терапией и без Шумкова Г.Л.
12:30 - 12:40	Дискуссия, ответы на вопросы
12:40 - 13:00	Перерыв

Сессия

«РАЗГОВОР С ЮРИСТОМ»

Модераторы: Нестерук О.Н., Ахмадуллин Ф.Р.

13:00 - 13:15	Страховые компании ОМС – союзники пациента в защите прав пациентов Загрядский М.А.
13:15 - 13:35	Обзор практики защиты пациента в суде, сложности оформления пакета документов для доказательной базы Ахмадуллин Ф.Р.
13:35 - 13:55	12 месяцев юридической поддержки. Почему нельзя обойтись шаблонами документов? Нестерук О.Н. (БФ "Острова") и Лукьянова М.Г. (адвокат).
13:55 - 14:10	Медико-социальная экспертиза при муковисцидозе. Критерии установления инвалидности пациентам в возрасте до 18 лет и 18 лет и старше Коренева Г.В.
14:10 - 14:20	Дискуссия, ответы на вопросы

Сессия

«ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ В ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»

Модераторы: Матвеева Н.В., Мясникова И.В., Зайцева Ю.А.

14:20 – 14:40	Решенные и нерешенные проблемы больных муковисцидозом в России Мясникова И.В.
14:40 – 14:55	Приоритетные направления фонда в поддержке регионов: выездные консультации и адресная помощь Зайцева Ю.А.

14:55 – 15:10	От заявки до помощи: как работает система поддержки пациентов с муковисцидозом в БФ "АиФ. Доброе сердце" Гортаева Н.В.
15:10 – 15:25	Проекты благотворительного фонда "Не опоздай" для пациентов с муковисцидозом Вазина И.А.
15:25 – 15:40	Проблемы взрослых пациентов с муковисцидозом Исаева И.В.
15:40 – 15:55	Муковисцидоз в медиа: между сенсацией и ответственностью Горбачева Е.Д., Софронова В.В. - студенты Института журналистики, коммуникаций и медиаобразования Московского педагогического государственного университета.
15:55 – 16:10	Дискуссия, ответы на вопросы
16:10 – 16:20	ЗАКРЫТИЕ ФОРУМА Принятие проекта резолюции



ТОБРАМИЦИН-ГОББИ

Тобрамицин

Раствор для ингаляций для пациентов
с муковисцидозом

Препарат первого выбора в отношении *Pseudomonas aeruginosa*.
Замедляет прогрессирование нарушений легочной функции у пациентов

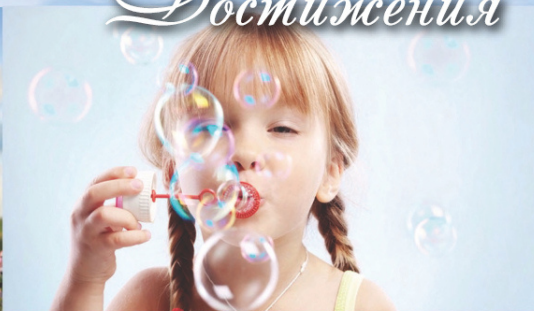
с муковисцидозом,
начиная с шестилетнего возраста¹.

Вместе в будущее!

Здоровье



Достижения



Творчество



Путешествия

Мечты

Учеба

Качество, соответствующее
международным стандартам



ОРГАНИЗАТОР МЕРОПРИЯТИЯ:



ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ
ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ:



Острова

Благотворительный
фонд

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ СПОНСОР



СПОНСОРЫ И ПАРТНЕРЫ



Generium



SOLOPHARM

InfaPrim

ОФИЦИАЛЬНЫЙ СЕРВИС-АГЕНТ

ВОЛГА
ГРУПП

**ВЫРАЖАЕМ БЛАГОДАРНОСТЬ ЗА СОДЕЙСТВИЕ
В ОРГАНИЗАЦИИ ФОРУМА**