

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

с международным участием



ПРОГРАММА

**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ»
при поддержке Благотворительного фонда «Острова»**

25-26 ноября 2022

ONLINE

ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ ◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀



25 НОЯБРЯ

ПЕРВЫЙ ДЕНЬ ◀◀◀

09:00-09:15 ◀ ОТКРЫТИЕ ФОРУМА

Куцев С.И., д.м.н., член РАН, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», главный специалист по медицинской генетике Минздрава России

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»

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» (Москва)

Каширская Н.Ю., 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, стандартам терапии и регистру Европейского общества по муковисцидозу (ECFS), президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом»

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

СЕССИЯ 1

ТАРГЕТНАЯ ТЕРАПИЯ МУКОВИСЦИДОЗА

Модераторы: Зинченко Р.А., Кондратьева Е.И., Амелина Е.Л.

09:15-09:30 ◀ 10 ЛЕТ РЕГИСТРУ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ В РОССИИ

Кондратьева Е.И. (Москва)

09:30-09:45 ◀ ЭТНИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ РАСПРЕДЕЛЕНИЯ CFTR МУТАЦИЙ В РОССИИ

Зинченко Р.А. (Москва)

09:45-10:00 ◀ ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ДЕТЕЙ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ФОНДОМ «КРУГ ДОБРА»

Кулакова Н.В., начальник отдела организационной и проектной деятельности фонда «Круг добра» (Москва)

10:00-10:20 ◀ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРИМЕНЕНИЯ ТАРГЕТНЫХ ПРЕПАРАТОВ В РОССИИ. ДОСТИЖЕНИЯ И ПРОБЛЕМЫ. ВЛИЯНИЕ ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИИ НА ВНЕЛЕГОЧНЫЕ ПРОЯВЛЕНИЯ МУКОВИСЦИДОЗА. ПЕРВЫЕ 6 МЕСЯЦЕВ ТЕРАПИИ

Доклад при поддержке Нутриции

Кондратьева Е.И. (Москва)



- 10:20-10:30 ▶ **ПАЦИЕНТЫ О ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИИ «ВЗГЛЯД ИЗНУТРИ»**
 - ▶ **Я ПОЛУЧАЮ «ТРИКАФТУ»**
Андрей Шубин
 - ▶ **МНЕ НАЗНАЧИЛИ «ОРКАМБИ»**
Юлия и Анна Гуцал
- 10:30-10:50 ▶ **ОСЛОЖНЕНИЯ ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИИ. ПРИЧИНЫ ОТМЕНЫ ПРЕПАРАТОВ. КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИМЕРЫ**
Воронкова А.Ю. (Москва)
- 10:50-11:10 ▶ **ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ПРИЧИНЫ НЕЭФФЕКТИВНОСТИ ТАРГЕТНОЙ ТЕРАПИИ. ЧТО ВАЖНО ПОНИМАТЬ ВРАЧУ И ПАЦИЕНТУ?**
Кондратьева Е.И. (Москва)
- 11:10-11:40 ▶ **ВСТРЕЧА С ЭКСПЕРТОМ**
Модератор: Каширская Н.Ю.
ДАЛЬНЕЙШИЕ ЗАДАЧИ В ОБЛАСТИ ЛЕЧЕНИЯ МУКОВИСЦИДОЗА В ЭПОХУ ПОСЛЕ ПОЯВЛЕНИЯ МОДУЛЯТОРОВ CFTR.
Эйтан Керем (Израиль)
- 11:40-11:45 ▶ **ДИСКУССИЯ, ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ**

СЕССИЯ 2

АНТИБАКТЕРИАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ МУКОВИСЦИДОЗА

Модераторы: Исмагуллин Д.Д., Красовский С.А.

- 11:45-12:00 ▶ **МОЖНО ЛИ ПРЕОДОЛЕТЬ МУЛЬТИРЕЗИСТЕНТНОСТЬ МИКРООРГАНИЗМОВ? ВЗГЛЯД МИКРОБИОЛОГА**
Исмагуллин Д.Д. (Самара)
- 12:00-12:20 ▶ **ТАКТИКА ВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТА ПРИ ХРОНИЧЕСКОМ ИНФИЦИРОВАНИИ МУЛЬТИРЕЗИСТЕНТНЫМИ ШТАММАМИ. КЛИНИЧЕСКИЕ ПРИМЕРЫ**
Красовский С.А. (Москва)
- 12:20-12:35 ▶ **НОВЫЕ АНТИБАКТЕРИАЛЬНЫЕ ПРЕПАРАТЫ В ЛЕЧЕНИИ МУКОВИСЦИДОЗА. ОПЫТ ПРИМЕНЕНИЯ**
Амелина Е.Л. (Москва)
- 12:35-12:55 ▶ **ОСОБЕННОСТИ АНТИБАКТЕРИАЛЬНОЙ ТЕРАПИИ У ПАЦИЕНТОВ С ЦИРРОЗОМ, ЭРОЗИВНЫМ ЭЗОФАГИТОМ, ГАСТРОДУОДЕНИТОМ И Т.Д.**
Горяинова А.В. (Москва)
- 12:55-13:00 ▶ **ДИСКУССИЯ, ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ**
- 13:00-13:10 ▶ **ПЕРЕРЫВ**

ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ ◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀



СЕССИЯ 4

КИНЕЗИТЕРАПИЯ: НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ

Модераторы: Симонова О.И., Быстрова С.Г.

- 15:40-16:05** ◀ **КИНЕЗИТЕРАПИЯ И СПОРТ: РОЛЬ РОДИТЕЛЬСКОГО ФАКТОРА**
Симонова О.И. (Москва)
- 16:05-16:20** ◀ **У МЕНЯ НИКОГДА НЕ ОТКАШЛИВАЕТСЯ МОКРОТА, ЧЕМ МОЖЕТ ПОМОЧЬ КИНЕЗИТЕРАПЕВТ? ЛИЧНЫЙ ОПЫТ**
Кирилл Кузнецов (Москва)
- 16:20-16:25** ◀ **НАС СПАСАЕТ СПОРТ!**
София Терехова (Вологда)
- 16:25-16:50** ◀ **ИНГАЛЯЦИОННЫЕ АНТИБИОТИКИ, СОВРЕМЕННЫЕ ИНГАЛЯТОРЫ И МЕТОДЫ ИХ ДЕЗИНФЕКЦИИ**
Доклад при поддержке компании МИК
Симонова О.И. (Москва)
- 16:50-17:05** ◀ **МЕТОДЫ ДИАГНОСТИКИ НАРУШЕНИЙ ФУНКЦИИ ВНЕШНЕГО ДЫХАНИЯ В ПЕДИАТРИИ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ: КОМУ КАКИЕ? КАК ПРАВИЛЬНО ВЫПОЛНЯТЬ?**
Быстрова С.Г. (Москва)
- 17:05-17:10** ◀ **ДИСКУССИЯ, ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ**



26 НОЯБРЯ

ВТОРОЙ ДЕНЬ ◀◀◀

СЕССИЯ 5

ВСТРЕЧА С ПСИХОЛОГОМ

Модераторы: Лазуренко С.Б., Свиридова Т.В.

09:00-09:30 ◀ РАБОТА НАД ОШИБКАМИ. ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ЛИЧНОСТНОГО И ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО САМООПРЕДЕЛЕНИЯ СТАРШИХ ПОДРОСТКОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Свиридова Т.В. (Москва), Герасимова А.М. (Москва), Лазуренко С.Б. (Москва)

09:30-09:35 ◀ КАК Я ВИЖУ СЕБЯ В ПРОФЕССИИ

Ксения Зубова (Саратов)

09:35-09:45 ◀ ДИСКУССИЯ, ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ

СЕССИЯ 6

ПРОФИЛАКТИКА МУКОВИСЦИДОЗА

Модераторы: Черных В.Б., Полетаева О.О.

09:45-10:05 ◀ СОВРЕМЕННЫЕ МЕТОДЫ РЕШЕНИЯ РЕПРОДУКТИВНЫХ ПРОБЛЕМ У БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

Черных В.Б. (Москва)

10:05-10:15 ◀ ЭКО, БЕРЕМЕННОСТЬ, ПОСЛЕРОДОВОЙ ПЕРИОД — НЕТ НИЧЕГО НЕВОЗМОЖНОГО

Наталья Дёмина (Москва)

10:15-10:25 ◀ НЕ ХОЧУ ИМЕТЬ ДЕТЕЙ

Инна Богославская (Москва)

10:25-10:40 ◀ БЕРЕМЕННОСТЬ У ПАЦИЕНТОК С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Амелина Е.Л. (Москва)

10:40-10:45 ◀ ДИСКУССИЯ, ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ

IV ФОРУМ МЕДИЦИНСКИХ И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ

ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ ◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀



- 15:40-16:00** ◀ **НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ «ПОМОЩЬ БОЛЬНЫМ МУКОВИСЦИДОЗОМ»**
Алекина О.В., председатель правления региональной общественной организации Московской области «Помощь больным муковисцидозом» (Истра)
- 16:00-16:15** ◀ **СЕМЬЯ В ЦЕНТРЕ: ПРАКТИКИ КОМПЛЕКСНОЙ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МУКОВИСЦИДОЗОМ**
Аникович Т.С., руководитель отдела программной деятельности фонда «АиФ. Доброе сердце» (Москва)
- 16:15-16:30** ◀ **ПРОДОЛЖЕНИЕ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ В ФОНДЕ «ВО ИМЯ ЖИЗНИ»**
Полина Кувшинова, фандрайзер фонда «Во имя жизни» (Москва)
Наталья Гапонова, исполнительный директор фонда «Во имя жизни» (Москва)
- 16:30-16:45** ◀ **С КАКИМИ ЗАПРОСАМИ МОЖНО ОБРАЩАТЬСЯ В ФОНД «ПРАВМИР»?**
Грицай О.С., юрист благотворительного фонда «Правмир» (Москва)
- 16:45-17:00** ◀ **ДИСКУССИЯ, ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ**
- 17:00-17:15** ◀ **ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ ФОРУМА**
Модераторы: Каширская Н.Ю., Кондратьева Е.И., Матвеева Н.В., Нестерук О.Н.

БЛАГОДАРИМ ЗА УЧАСТИЕ В ФОРУМЕ!

IV ФОРУМ МЕДИЦИНСКИХ И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ

ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ ◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀◀



ОРГАНИЗАТОР МЕРОПРИЯТИЯ



ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



Острова

Благотворительный фонд

ОФИЦИАЛЬНЫЙ СЕРВИС-АГЕНТ



ВОЛГА
ГРУПП

СПОНСОР



Generium
Pharmaceuticals

ПАРТНЕРЫ

InfaPrim

AP
ALPHARMA



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