

**ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
«КРАСНОЯРСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ
ИМЕНИ ПРОФЕССОРА В.Ф. ВОЙНО-ЯСЕНЕЦКОГО»
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

ПРИКАЗ

19 апреля 2019г. Красноярск 275 ост.

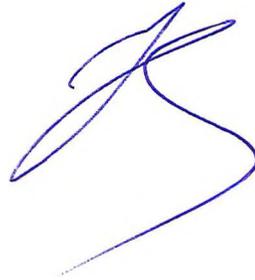
О проведении XIV Национального конгресса «Актуальные проблемы муковисцидоза».

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Провести XIV Национальный конгресс «Актуальные проблемы муковисцидоза» 24-26 апреля 2019 года
2. Определить место проведения Национального конгресса «Актуальные проблемы муковисцидоза» 24-26 апреля 2019 года по адресу: г. Красноярск, ул. Партизана Железняка, 1, главный корпус Красноярского государственного медицинского университета им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого (Актовый зал – 3 этаж, зал Ученого совета – 5 этаж, зал телеконференций, Белый зал, аудитория № 1 – 3 этаж, аудитория № 2 – 3 этаж, аудитория кафедры общественного здоровья, зал диссертационных советов).
3. И.о. проректора по административно-хозяйственной работе В.П. Матыскину обеспечить материальную базу для регистрации участников в холле 1 этаже и подготовку вышеперечисленных аудиторий для проведения мероприятия, стойки, необходимое оборудование для стендовых докладов и проведения медицинской выставки.
4. Проректору по информационным технологиям и корпоративной политике Д.А. Россиеву обеспечить мероприятие необходимым аудио- и видеооборудованием.
5. Руководителю лингвистического центра к.м.н., доц. Гаврилюк О.А. – обеспечить синхронный перевод докладов конференции
6. Начальнику управления информационной и корпоративной политики А.С. Астафьевой обеспечить освещение мероприятия в средствах массовой информации.
7. Начальнику УВР А.С. Манкевич обеспечить техническое сопровождение конференции.
8. Декану ИПО Юрьевой Е.А., зав. профильными кафедрами обеспечить явку слушателей ИПО, сотрудников кафедр, клинических ординаторов, интернов 24-26 апреля 2019 года для участия в работе Конгресса.
9. Начальнику службы охраны В.Л. Ганчеву организовать доступ на территорию Университета (главный корпус) с 24-26 апреля 2019 года.

10. Контроль за исполнением приказа возложить на проректора по научной работе Т.Г. Рукшу.
11. Начальнику управления делами Е.В. Дробушевой ознакомить с приказом всех ответственных лиц.

И.о ректора

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and a long, sweeping tail that curves downwards and to the right.

С.Ю. Никулина

ПРОЕКТ ВНОСИТ:

Проректор по научной работе

Т.Г. Рукша

СОГЛАСОВАНО:

Проректор по информационным
технологиям и корпоративной политике

Д.А. Россиев

И.о. проректора по административно-
хозяйственной работе

В.П. Матыскин

Декан ИПО, к.м.н., доцент

Е.А. Юрьева

Начальник административно-правового
управления

Т.Е. Тархова

Начальник управления информационной и
Корпоративной политики

А.С. Астафьева

Начальник по УВР

А.С. Манкевич

Начальник службы охраны

В.Л. Ганчев

ИСПОЛНИТЕЛЬ:

зав. кафедрой детских болезней
с курсом ПО, д.м.н., профессор

Н.А. Ильенкова

тел.: 8 (902) 940 48 71

Приложение к приказу
от 19.04.19 № 275 *осн.*

Министерство здравоохранения Российской Федерации
Общероссийская общественная организация
«Российское общество медицинских генетиков»
ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»
Министерство здравоохранения Красноярского края
Красноярский государственный медицинский университет
им. профессора В.Ф.Войно-Ясенецкого

НАУЧНАЯ ПРОГРАММА

**XIV Национальный конгресс «Актуальные
проблемы муковисцидоза»
с международным участием**

25-26 апреля 2019 г.

Красноярск

Председатели:

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.

Денисов В.С. – Министр здравоохранения Красноярского края

Никулина С.Ю. - д.м.н., профессор, и.о. ректора, проректор по учебной работе

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

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

Почетный председатель:

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».

Организационный комитет:

Каширская Н.Ю. – д.м.н., профессор, главный научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», Эксперт комитета по неонатальному скринингу, регистру и стандартам терапии Европейского общества по муковисцидозу, Президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», г. Москва, Россия

Рукша Т.Г. – проректор по науке, д.м.н., профессор Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого, г. Красноярск, Россия

Салмина А.Б. – д.м.н., профессор, проректор по международному сотрудничеству Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого

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

Зинченко Р.А. - д.м.н., профессор, зам. директора по научно-клинической работе ФГБНУ «ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»», профессор каф. молекулярной и клеточной генетики РНИМУ им.Н.И.Пирогова

Гембицкая Т.Е. – д.м.н., профессор, зав. отделом терапевтической пульмонологии НИИ пульмонологии ГОУ ВПО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова», г. Санкт-Петербург, Россия

Аперова И.К. - д.м.н., заведующая отделением пульмонологии ГУЗ ЯО "Детская клиническая больница №1", заслуженный врач РФ, г. Ярославль, Россия

Амелина Е.Л. - к.м.н., заведующая лабораторией муковисцидоза, ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва, Россия.

Назаренко Л.П. – д.м.н., профессор, заместитель директора по научной и лечебной работе НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ, руководитель лаборатории наследственной патологии, г. Томск, Россия

Ярусова О.А. – главный специалист педиатр МЗ Красноярского края, г. Красноярск, Россия

Шерман В.Д. – к.м.н., ведущий научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», эксперт комитета по неонатальному скринингу Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва, Россия

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

Программный комитет:

Кондратьева Е.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 ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков», г. Москва, Россия

Каширская Н.Ю. – д.м.н., профессор, главный научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», Эксперт комитета по неонатальному скринингу, регистру и стандартам терапии Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва, 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 МЗ Красноярского края, г. Красноярск, Россия

Гембицкая Т.Е. – д.м.н., профессор, зав. отделом терапевтической пульмонологии НИИ пульмонологии ГОУ ВПО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова», г. Санкт-Петербург, Россия

Амелина Е.Л. - к.м.н., заведующая лабораторией муковисцидоза, ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва, Россия.

Назаренко Л.П. – д.м.н., профессор, Заслуженный врач РФ, заместитель директора по научной и лечебной работе НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ, руководитель лаборатории наследственной патологии, г. Томск, Россия

Степаненко Т.А. - к.м.н., зав. Отделением пульмонологии МПГБ №2, г. Санкт-Петербург, Россия.

Орлов А.В.- Заведующий инфекционным отделением № 3, врач - пульмонолог высшей квалификационной категории, СПб ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги», г. Санкт-Петербург, Россия.

Петрова Н.В. - д.б.н., ведущий научный сотрудник лаб. генетической эпидемиологии, ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г.Москва, Россия

Чернуха М.Ю. - д.м.н., в. н. с. лаб. Молекулярной эпидемиологии госпитальных инфекций ФГБУ ФНИЦЭМ им. Н.Ф.Гамалеи Минздрава России, г. Москва, Россия

Шагинян И.А. - д.м.н., гл. н. с., зав. лаб. Молекулярной эпидемиологии госпитальных инфекций ФГБУ ФНИЦЭМ им. Н.Ф.Гамалеи Минздрава России

Шерман В.Д. - к.м.н., с.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», эксперт комитета по неонатальному скринингу Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва, Россия

АшEROVA И.К. - д.м.н., заведующая отделением пульмонологии, ГУЗ ЯО «Детская клиническая больница №1, г. Ярославль, Россия

Контакты:

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

ФГБОУ ВО Красноярский государственный медицинский университет имени профессора

В.Ф.Войно-Ясенецкого Минздрава России

Адрес: Россия, Красноярский край, г. Красноярск, 660022 ул. Партизана Железняка, 1,
тел.: +7 (391) 220-13-95 - Приемная ректора

Ильенкова Наталья Анатольевна – д.м.н., профессор Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого, тел.: +79029404871.

Чикунев Владимир Викторович – секретарь орг. комитета, e-mail адрес: chikunov_vv@icloud.com

Каширская Наталия Юрьевна – ответственная по связям с иностранными специалистами-участниками конгресса, говорящими на английском языке, e-mail адрес: kashirskayanj@mail.ru

В конгрессе примут участие специалисты, оказывающие помощь больным муковисцидозом (врачи-педиатры, терапевты, пульмонологи, гастроэнтерологи, эндокринологи, генетики, диетологи, реаниматологи, клинические фармакологи, микробиологи, физиотерапевты (кинезитерапевты), научные сотрудники из различных регионов РФ.

Гости конгресса:

Claude Ferec (Клод Ферек) – Заведующий лабораторией генетики областной и университетской больницы г. Брест, Научный руководитель EFS Bretagne, Региональный научный советник Inserm, г. Брест, Франция.

Anne Munck (Анна Манк) – Отделение муковисцидоза, Больница Роберта Дебре, г. Париж, Франция.

Isabelle Sermet-Gaudelus (Изабель Серме) – отделение детской пульмонологии и аллергологии, Hôpital Necker-Enfants Malades, г. Париж, Франция.

Uros Krivec (Урош Кривек) – Заведующий отделом пульмонологии Университетской детской больницы, г. Любляна, Словения.

Hugo R. de Jonge (Хьюго ди Йонг) – Профессор отделения гастроэнтерологии и гепатологии Медицинского центра Университета Erasmus, г. Роттердам, Нидерланды.

Jacqui van Rens (Жакви ван Ренс) - Исполнительный координатор проекта Европейский Регистр больных муковисцидозом/кистозным фиброзом, г. Леувен, Бельгия.

Carlo Castellani - президент итальянского общества муковисцидоза, основатель Рабочей группы ECFS по скринингу новорожденных, директор центра муковисцидоза, г. Генуя, Италия.

Alexander Elbert (Александр Эльберт) – старший директор программы регистрации пациентов Cystic Fibrosis Foundation, США.

Anett Karcewski (Анетт Карчевски) – Anett Karcewski Director PARI GmbH for EMEA region, Директор PARI GmbH по регионам, Германия.

Шамсиев Ф.М. - доктор медицинских наук, профессор, главный детский пульмонолог Министерства здравоохранения Республики Узбекистан, Республиканский специализированный научно-практический медицинский центр педиатрии МЗ РУз, г. Ташкент, Узбекистан.

Арутюнян С.А. – ассистент кафедры педиатрии Ереванского государственного медицинского университета, Центр муковисцидоза, Ереван, Армения.

Багдасарян В.С - доцент кафедры педиатрии №1 ЕГМУ, педиатр, директор Армянского центра муковисцидоза, г. Ереван, Армения.

Кригосдурян А.Т – к.м.н., доцент, старший научный сотрудник, г. Ереван, Армения.

Рабочие языки мероприятия: русский, английский

Место проведения:

Россия, г. Красноярск, Красноярский государственный медицинский университет им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого: 660022 ул. г. Красноярск, Партизана Железняка, 1

Официальный оператор мероприятия: ООО «Медицинские бизнес решения и консалтинг». Контакты: 8(495) 134-35-11 (офис), 8 (926) 532-01-49(моб.), www.mbrs.ru

Спонсоры:

Къези Фармасьютикалс, Эбботт Лэбораториз, Фармаксис, Генфа Медика С.А., Берлин-Хеми/А. Менарини, Дина Интернешнл, Мединторг.

25 апреля 2019

8:00– 18:00	Регистрация участников Выставка	
8:00 – 8:50	<p align="center">Круглый стол «Витамин D и муковисцидоз» Образовательная программа Всероссийская школа «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Кондратьева Е.И. Витамин D при муковисцидозе. Влияние генетических и внешних факторов. 10 мин</p> <p>Ильенкова Н.А., Климов Л.Я. Отчет по результатам многоцентрового исследования «Обеспеченность витамином D детей с муковисцидозом в Российской Федерации». 10 мин</p> <p>Пашкевич А.А. Обеспеченность больных муковисцидозом Санкт-Петербурга витамином D. 10 мин</p> <p>Жекайте Е.К. Динамика показателей обеспеченности витамином D у детей с муковисцидозом Московского региона за 2016-2018 гг. 10 мин</p> <p>Дискуссия 10 мин</p>	Зал ученого совета
9:00 – 9:20 ПЕРЕВОД	<p align="center">Открытие конгресса</p> <p>Куцев С.И. - директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», главный генетик Министерства здравоохранения РФ, чл.-корр. РАН.</p> <p>Денисов В.С. - Министр здравоохранения Красноярского края</p> <p>Никулина С.Ю. – д.м.н., профессор, и.о. ректора Красноярского государственного медицинского университета им. профессора В.Ф.Войно-Ясенецкого</p> <p>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</p>	Актовый зал, 3 этаж
9:20 – 11:20 ПЕРЕВОД	<p align="center">Пленарное заседание I. Организация помощи больным муковисцидозом Образовательная программа Всероссийская школа «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p>	

	<p>Председатели: Куцев С.И., Денисов В.С., Никулина С.Ю., Кондратьева Е.И., Капранов Н.И.</p> <p>Капранов Н.И. (Москва, Россия) – История организации помощи больным в России. 10 мин [REDACTED]</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва, Россия) – Организация помощи больным в РФ. Что изменилось? 15 мин [REDACTED] [REDACTED]</p> <p>Красовский С.А., Кондратьева Е.И. (Москва, Россия) – Характеристика здоровья пациентов РФ. 15 мин [REDACTED] [REDACTED]</p> <p>Александр Эльберт (США) – Опыт применения таргетной терапии в рамках регистра. 20 мин- [REDACTED]</p> <p>Урош Кривек (Uros Krivec, Словения) – Как данные регистра могут оптимизировать помощь больным муковисцидозом. (How registry data analysis can promote optimal CF care). 20 мин [REDACTED]</p> <p>Жакви ван Ренс (Jacqui Van Rens, Бельгия) - Актуальность Европейского регистра по муковисцидозу (The relevance of the European Cystic Fibrosis Patient Registry). 20 мин [REDACTED]</p> <p>Шерман В.Д. (Москва, Россия) – Неонатальный скрининг в РФ.10 мин [REDACTED]</p> <p>Дискуссия 10 мин</p>	<p>Актовый зал, 3 этаж</p>
<p>11:20 – 11:30</p>	<p>Перерыв</p>	
<p>11:30 – 13:10 ПЕРЕВОД</p>	<p>Пленарное заседание 2. Передовые технологии в диагностике муковисцидоза Образовательная программа Всероссийская школа «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Председатели: Куцев С.И., Ижевская В.Л., Капранов Н.И., Зинченко Р.А.</p> <p>Хьюго ди Йонг (H.R. de Jonge, Нидерланды) – Анализ функции CFTR на кишечных органоидах и при биопсии: уроки, извлеченные из сравнительных измерений. (CFTR assays in intestinal organoids and biopsies: lessons learned from comparative measurements). 20 мин [REDACTED]</p>	<p>Актовый зал, 3 этаж</p>

<p>12:30-12:50 (скаип) ПЕРЕВОД</p>	<p>Петрова Н.В. (Москва, Россия) – Разнообразие мутаций гена <i>CFTR</i> у российских больных муковисцидозом. 15 мин нет материалов</p> <p>Кондратьева Е.И., Мельникова Ю.Л. (Москва, Россия) – Опыт применения метода определения разницы кишечных потенциалов в РФ. 15 мин нет материалов</p> <p>Ефремова А.С., Каширская Н.Ю. (Москва, Россия) – Кишечные органоиды и форсколиновый тест для изучения функции белка <i>CFTR</i>. Опыт применения метода в РФ. 15 мин нет материалов</p> <p>Карло Кастеллани (Carlo Castellani, Италия) – Неопределенный диагноз при положительном неонатальном скрининге на муковисцидоз (<i>CFSPID/CRMS</i>). 20 мин нет материалов. ПОДСОТОВИМ И ЗАПИШЕМ УСТНО ПЕРЕВОД ПРЯМО НА ПРИСТАВНОМ ВИДЕО</p> <p>Дискуссия 15 мин</p>	
<p>Симпозиумы</p>		
<p>13:10-14:10 ПЕРЕВОД</p>	<p>Репродуктивные технологии при муковисцидозе Модераторы: Черных В.Б., Назаренко Л.П., Шугинин И.О.</p> <p>Черных В.Б., Репина С.А. (Москва, Россия) – Нарушение репродуктивного здоровья у пациентов мужского пола с муковисцидозом. 15 мин нет материалов</p> <p>Шугинин И.О., Амелина Е.Л. (Москва, Россия) – Муковисцидоз и беременность. 15 мин</p> <p>Соловьева Е.В. (Томск, Россия) – Вспомогательные репродуктивные технологии и муковисцидоз. 15 мин нет материалов</p> <p>Полетаева О.О. (Санкт -Петербург, Россия) – Женское и мужское здоровье при муковисцидозе. Взгляд психолога. 10 мин нет материалов</p> <p>Дискуссия</p>	<p>Актовый зал, 3 этаж</p>
	<p>Генотип - фенотип (конкурс клинических случаев)- к этому случаю нужен перевод? нет материалов Модераторы: Жюль Фарек (Франция), Куцев С.И., Ижевская В.Л., Петрова Н.В., Зинченко Р.А.</p> <p>Случай редких генетических вариантов нуклеотидной последовательности гена <i>CFTR</i>, неописанных в</p>	<p>Зал ученого совета</p>

	<p>международных баз данных. Докладчики (7 мин):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Адян Т.А. – Редкие мутации <i>CFTR</i>: детекция, интерпретация. Примеры из практики 2. Шадрина В.В. – Клинический случай. Редкая мутация 3. Красовский С.А. – Клинический случай. Редкая мутация 4. Жекайте Е. К. – Клинический случай. Редкая мутация 5. Мельяновская Ю.Л. – Клинический случай. Редкая мутация <p>Дискуссия</p>	
14:10 – 14:50	Обед. Столовая «Аскорбинка»	Территория университета
13:40 – 14:50	Выставка постерных докладов	Холл, 3 этаж
14:50 – 16:20 ПЕРЕВОД	<p align="center">Симпозиум «Инновационная терапия при муковисцидозе» Образовательная программа Всероссийская школа «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Председатели: Куцев С.И., Ижевская В.Л., Каширская Н.Ю., Ильенкова Н.А.</p> <p>Попцов В.Н. (Москва, Россия) – Успехи трансплантации легких при муковисцидозе. 20 мин нет материалов</p> <p>Амелина Е.Л. (Москва, Россия) – Опыт применения ивакафтора в РФ. 15 мин нет материалов</p> <p>Кондратьева Е.В. (Москва, Россия) – Исправление генетического варианта F508del с помощью геномного редактирования. 15 мин нет материалов</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва, Россия) – Первый опыт применения таргетной терапии у детей в РФ. 10 мин нет материалов</p> <p>Изабель Серме (Isabelle Sermet-Gaudelus, Франция) – Таргетная терапия <i>CFTR</i> модуляторами в педиатрии (the new <i>CFTR</i> modulators therapy in pediatric CF patients). 20 мин нет материалов</p> <p>Дискуссия, 10 мин</p>	Актовый зал, 3 этаж
15:50-16:10 (скайп) ПЕРЕВОД		
16:20 –	Перерыв	1 этаж

16:30	<p>Выдача сертификатов Образовательной программы: Всероссийская школа «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p>	регистрация
<p>16:30 17:30 ПЕРЕВОД ТОЛЬКО В АКТОВОМ ЗАЛЕ</p>	<p>Симпозиум «Инфекционный процесс при муковисцидозе (микробиологи, пульмонологи, клинические фармакологи)» – здесь не нужен перевод нет материалов</p> <p>I. Аспергиллез при муковисцидозе и другие микозы Модераторы: Борзова Ю.В., Красовский С.А., Семькин С.Ю.</p> <p>Борзова Ю.В. (Санкт -Петербург, Россия) –Диагностика и терапия различных вариантов аспергиллеза согласно национальному консенсусу. 15 мин</p> <p>Будзинский Р.М. (Москва, Россия) – Опыт терапии АБЛА в условиях детского центра муковисцидоза. 15 мин</p> <p>Красовский С.А. (Москва, Россия) – Антагонистические и содружественные взаимоотношения между плесневыми грибами и бактериальной микрофлорой: взгляд клинициста. 15 мин</p> <p>Горяинова А.В. (Москва, Россия) – Аспергиллез у детей больных муковисцидозом. Клинические формы: диагностика и лечение. 15 мин</p> <p>Дискуссия 10 мин</p>	Зал ученого совета
	<p>Симпозиум «Поражение желудочно-кишечного тракта при муковисцидозе (гастроэнтерологи, педиатры, терапевты, врачи функциональной диагностики)» Модераторы: Анне Манк, Каширская Н.Ю., Ильенкова Н.А.</p> <p>Анне Манк (Anne Munck, Франция) – Обновленная информация о желудочно-кишечных проявлениях и состоянии питания при муковисцидозе (Update on gastrointestinal manifestations and nutritional status). 20 мин нет материалов</p> <p>Жихарева Н.С. (Москва, Россия) – Синдром короткой кишки при муковисцидозе. 15 мин нет материалов</p> <p>Щапов Н.Ф. (Москва, Россия) – Хирургическая тактика при обтурационной кишечной непроходимости у новорожденных. 15 мин нет материалов</p> <p>Дискуссия 10 мин</p>	<p>Актовый зал 3 этаж</p>

	Симпозиумы Ниже не переводим 25 и 26-го	
17:30 – 18:40	<p style="text-align: center;">Симпозиум «Инфекционный процесс при муковисцидозе (микробиологи, пульмонологи, клинические фармакологи). II. Антибактериальная терапия инфекции, вызванной <i>Burkholderia cepacia complex</i> и <i>Achromobacter spp.</i> и <i>MRSA</i></p> <p>Модераторы: Чернуха М.Ю., Красовский С.А., Семькин С.Ю.</p> <p>Воронина О.Л. (Москва, Россия) – Основные тенденции в изменении разнообразия буркхолдерий, инфицирующих российских больных муковисцидозом. 15 мин</p> <p>Красовский С.А. (Москва, Россия) – Обзор национального консенсуса по разделу <i>Burkholderia cepacia complex</i> и <i>Achromobacter spp.</i> 15мин</p> <p>Ашерова И.К. (Ярославль, Россия) – Терапия MRSA. 15 мин</p> <p>Дискуссия 10 мин</p>	Актовый зал, 3 этаж
	<p style="text-align: center;">Симпозиум «Поражение панкреатической железы при муковисцидозе. Персонализированная ферментная терапия» (Берлин-Хеми/А. Мепарини)</p> <p>Модераторы: Кондратьева Е.И., Орлов А.В., Ильенкова Н.А.</p> <p>Орлов А.В. (Санкт – Петербург, Россия) – Российский опыт длительного применения панкреатина с оригинальной технологией изготовления 15 мин</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва, Россия) – Выбор панкреатина и доказательная медицина. 15 мин</p> <p>Максимычева Т.Ю. (Москва, Россия) – Случаи из практики применения панкреатина при различных клинических состояниях. 15 мин</p> <p>Бойцова Е.В. (Санкт – Петербург, Россия) – Панкреатиты при муковисцидозе. 15 мин</p>	Зал ученого совета

	Дискуссия 10 мин	
18:40 – 19:30	<p>Симпозиум «Ингаляционная терапия муковисцидоза и приверженность к лечению» (Фармаксис Лтд.) Модераторы: Кондратьева Е.И., Амелина Е.Л., Полетаева О.О.</p> <p>Амелина Е.Л. (Москва, Россия) – Зарубежный и отечественный опыт применения маннитола. 10 мин</p> <p>Шерман В.Д., Черняк А.В. (Москва, Россия) – Опыт применения маннитола в школьном возрасте. 10 мин.</p> <p>Бодрова Л.Я. (Казань, Россия) – Проблемы комплаентного поведения больных в педиатрической практике. 10 мин</p> <p>Полетаева О.О. (Санкт – Петербург, Россия) – Комплаентность взрослых пациентов к терапии. 10 мин</p> <p>Дискуссия 10 мин</p>	Актовый зал, 3 этаж
17:30 – 18:30	Выставка постерных докладов	Холл, 3 этаж

26 апреля 2019

8:00 – 8:50	<p>Симпозиум. Результаты «Наблюдательной программы по оценке приверженности лечению и удовлетворенности применением антибактериальной терапии ингаляционным тобрамицином (5 мл) у детей с муковисцидозом» (Genfa Medica, S.A.)</p> <p>Председатели: Кондратьева Е.И., Павлинова Е.Б., Малахов А.Б.</p> <p>Кондратьева Е.И., Воронкова А.Ю. (Москва, Россия) – Опыт применения тобрамицина 5 мл в РФ (результаты многоцентрового исследования). 8 мин</p> <p>Павлинова Е.Б. (Омск, Россия) – Эффективность и переносимость тобрамицина в детском возрасте. 8 мин</p> <p>Енина Е.А., Оганесян И.С., Пономарева Т.А., Водовозова Э.В., Леденева Л.Н. (Ставрополь, Россия) – Опыт применения тобрамицина 5 мл в Ставропольском крае. 8 мин</p> <p>Кондакова Ю.А. (Новосибирск, Россия) – Клинический случай эрадикации синегнойной инфекции у ребенка 1 года. 8 мин</p>	Белый зал (купол), 4 этаж
-------------	---	---------------------------------

	<p>Ягубянец Е.Т. (Ростов-на-Дону, Россия) – Опыт применения тобрамицина в амбулаторных условиях. 7 мин</p> <p>Дискуссия. 10 мин</p>	
9:00 – 16:00	Выставка постерных докладов	Холл, 3 этаж
9:00 – 10:10	<p>Симпозиум «Инфекционно-воспалительный процесс при муковисцидозе. Методы диагностики и терапии» Председатели: Шагинян И.А., Чернуха М.Ю., Поликарпова С.В.</p> <p>Шагинян И.А., Чернуха М.Ю. (Москва, Россия) – Диагностика микробной инвазии. 15 мин.</p> <p>Воронина О.Л. (Москва, Россия) – Микробиом респираторного тракта больных муковисцидозом. 15 мин</p> <p>Поликарпова С.В. (Москва, Россия) – Роль мониторинга микрофлоры дыхательного тракта и резистентности при муковисцидозе. 15 мин</p> <p>Кондратенко О.В. (Самара, Россия) – Микробиологическое исследование жидкости назального лаважа от пациентов с муковисцидозом: мировой и российский опыт. 10 мин</p> <p>Дискуссия 15 мин</p>	Белый зал (купол), 4 этаж
10:10 – 10:15	Перерыв	
10:15 – 11:55	<p>Симпозиум «Терапия микробно-воспалительного поражения дыхательного тракта при муковисцидозе» (Къези Фармасьютикалс) Председатели: Ильенкова Н.А., Ашерова И.К., Кондратьева Е.И.</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва, Россия) – Антибактериальная терапия <i>Pseudomonas aeruginosa</i> при муковисцидозе. Пути повышения эффективности и преодоления резистентности. 15 мин.</p> <p>Петрова Н.В., Бобровнический В.И., Новоселова О.Г., Кондакова Ю.А. (Россия-Беларусь) – Гены ферментов первой и второй фазы биотрансформации ксенобиотиков и возможности оптимизации алгоритма подбора противомикробной химиотерапии при муковисцидозе. 15 мин</p>	Белый зал (купол), 4 этаж

	<p>Кондакова Ю.А., Зырянов С.К., Бондарева И.Б. (Новосибирск-Москва, Россия) – Фармакокинетика ципрофлоксацина и амоксиклава при муковисцидозе. 15 мин</p> <p>Шерман В.Д, Черняк А.В. (Москва, Россия) – Результаты наблюдательного исследования эффективности и переносимости МИ Гианеб и 7% гипертонического раствора NaCl у детей в возрасте 12 лет и старше. 15 мин</p> <p>Шумкова Г.Л. (Москва, Россия) – Патология придаточных пазух носа при муковисцидозе (обзор национального консенсуса). 15 мин</p> <p>Конькова М.С. (Москва, Россия) – Характеристика состава внеклеточной ДНК у пациентов с муковисцидозом при обострении и ремиссии бронхолегочного процесса. 15 мин</p> <p>Дискуссия 10 мин</p>	
11:55 – 12:00	Перерыв	
Симпозиумы		
12:00 – 13:00	<p>Круглый стол «Профилактические меры по распространению инфекции среди больных муковисцидозом. Что сделано? Что надо сделать?» Модераторы: Шагинян И.А., Чернуха М.Ю., Никонова В.С., Павлинова Е.Б.</p> <p>Никонова В.С. (Москва, Россия) – Профилактика перекрестной инфекции при муковисцидозе</p> <p>Чернуха М.Ю. (Москва, Россия) – Новые СанПиНы и клинические рекомендации</p> <p>Орлов А.В. (Санкт -Петербург, Россия) – Опыт организация профилактики перекрестного инфицирования в стационарных условиях</p> <p>Полетаева О.О. (Санкт -Петербург, Россия) – Как правильно мотивировать пациентов и родителей</p>	Белый зал (купол), 4 этаж
	<p style="text-align: center;">Симпозиум «Муковисцидоз у взрослых» Модераторы: Красовский С.А., Амелина Е.Л., Степаненко Т.А.</p> <p>Амелина Е.Л. (Москва, Россия) – Выявление муковисцидоза после 18 лет. 15 мин</p>	

	<p>Красовский С.А. (Москва, Россия) – Клиническая характеристика взрослых больных муковисцидозом – динамика показателей за 15 лет. 15 мин</p> <p>Карчевская Н.А. (Москва, Россия) – Ведение больных в листе ожидания и после трансплантации легких. 15 мин</p> <p>Степаненко Т.А. (Санкт -Петербург, Россия) – Муковисцидоз в Санкт-Петербурге: успехи и проблемы. 15 мин</p>	Зал ученого совета
13:00 – 13:30	Обед	Территория университета
13:30 – 14:50	<p>Круглый стол «Юридические и организационные вопросы при оказании помощи больным муковисцидозом»</p> <p>Модераторы: Виноградов К.А., Куцев С.И, Ижевская В.Л. Кондратьева Е.И., Ярусова О.А.</p> <p>Ишутин А.А., Титов В.А. (Москва, Россия) – Паллиативная помощь в РФ. 15 мин</p> <p>Виноградов К.А. (Красноярск, Россия) – Правовая защита врача в современном мире. 20 мин</p> <p>Никонова В.С. (Москва, Россия) – Пациент и закон. Современные медико-экономические и законодательные основы диагностики, наблюдения и лекарственного обеспечения пациентов с муковисцидозом. 15 мин</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва, Россия) – Работа над проектом «Порядок оказания помощи больным муковисцидозом». 7 мин</p> <p>Дискуссия 23 мин</p>	Белый зал (купол), 4 этаж
14:50 – 15:00	Перерыв	
Симпозиумы		
15:00 – 16:20	<p>Симпозиум «Организация помощи больным муковисцидозом в РФ и странах СНГ». Роль регистра</p> <p>Модераторы: Куцев С.И., Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю., Амелина Е.Л, Красовский С.А., Воронкова А.Ю., Старина М.А.</p>	

	<p>Каширская Н.Ю. (Москва, Россия) – Регистр больных муковисцидозом в РФ. 10 мин</p> <p>Шадрина В.В. (Пермь, Россия) – Регистр Приволжского федерального округа. 10 мин</p> <p>Мещеряков В.В. (Сургут, Россия) – Регистр Уральского федерального округа. 10 мин</p> <p>Кондакова Ю.А. (Новосибирск, Россия) – Регистр Сибирского федерального округа. 10 мин</p> <p>Воронкова А.Ю. (Москва, Россия) – Регистр Центрального федерального округа. 10 мин</p> <p>Старинова М.А. (Москва, Россия) – Новые требования к регистру 2018 года. 10 мин.</p> <p>Дискуссия 20 мин</p>	<p>Белый зал (купол), 4 этаж</p>
	<p>Симпозиум «Кинезитерапия при муковисцидозе» Модераторы: Степаненко Т.А., Матвеев В.С., Полетаева О.О., Лямин А.В.</p> <p>Степаненко Т.А. (Санкт -Петербург, Россия) – Взгляд клинициста на кинезитерапию. 10 мин</p> <p>Матвеев В.С. (Санкт -Петербург, Россия) – Возрастные особенности кинезитерапии. 25 мин</p> <p>Лямин А.В. (Самара, Россия) – Кинезитерапия: взгляд микробиолога. 10 мин</p> <p>Полетаева О.О. (Санкт -Петербург, Россия) – Как правильно мотивировать пациентов и их родителей. 10 мин</p> <p>Васина Е.В. (Москва, Россия) – Опыт применения “откашливателя” в амбулаторных условиях. 10 мин</p> <p>Дискуссия 15 мин</p>	<p>Зал ученого совета</p>
Заккрытие конгресса		
<p>16:20 – 17:20</p>	<p>Председатели: Куцев С.И., Кондратьева Е.И., Капранов Н.И., Ижевская В.Л., Каширская Н.Ю.</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва, Россия) – Подведение итогов конгресса и планы на 2019-2020 гг. 10 мин</p>	

	<p>Каширская Н.Ю. (Москва, Россия) – Муковисцидоз – основные направления разрабатываемой (Обзор). 15 мин</p> <p>Пылаева О.Н. (Санкт -Петербург, Россия) – Работа фонда «Острова» по организации помощи больным муковисцидозом. 10 мин</p> <p>Награждение победителей конкурсов</p> <p>Доклады победителей постерных секций. 20 мин</p>	<p>Белый зал (купол), 4 этаж</p>
--	--	--

24 апреля

Аудитория №2, 5 этаж. 15:00 – 16:00

Рабочая встреча врачей-бактериологов и рабочей группы по муковисцидозу в рамках XIV Национального конгресса «Актуальные проблемы муковисцидоза» с международным участием, 25-26 апреля, 2019 г.

Повестка:

1. Расширение перечня лабораторий экспертного уровня. Условия и требования.
2. Методические руководства и клинические рекомендации
3. План работы рабочей группы по муковисцидозу и врачей - бактериологов на 2019-2020 годы.

25 апреля

Аудитория на кафедре микробиологии, 3 этаж. 11:30 – 16:00

Рабочая встреча врачей-бактериологов и рабочей группы по муковисцидозу в рамках XIV Национального конгресса «Актуальные проблемы муковисцидоза» с международным участием, 25-26 апреля, 2019 г.

Повестка:

1. Заслушивание лабораторий, желающих войти в лаборатории экспертного уровня.

**Консультации врачей, ответственных за регистр по округам
Аудитория №2, Кафедра общественного здоровья**

25 апреля		
<p>13:00 – 14:00</p> <p>Старинова М.А. (менеджер Российского регистра)</p> <p>Жакви ван Ренс (Бельгия)</p>	<p align="center">Центральный ФО</p>	•  Белгородская область
		•  Брянская область
		•  Владимирская область
		•  Воронежская область
		•  Ивановская область
		•  Калужская область
		•  Костромская область
		•  Курская область
		•  Липецкая область
		•  Московская область
		•  Орловская область
		•  Рязанская область
		•  Смоленская область
		•  Тамбовская область
		•  Тверская область
		•  Тульская область
		•  Ярославская область
•  Город федерального значения Москва		
<p>14:00 – 15:00</p> <p>Старинова М.А.</p>	<p align="center">Северо-Западный ФО</p>	•  Республика Карелия
		•  Республика Коми
		•  Архангельская область
		•  Вологодская область
		•  Калининградская область

		<ul style="list-style-type: none"> •  Ленинградская область •  Мурманская область •  Новгородская область •  Псковская область •  Город федерального значения Санкт-Петербург •  Ненецкий автономный округ 			
15:00 – 16:00 Старинова М.А.	Южный ФО	<ul style="list-style-type: none"> •  Республика Адыгея •  Республика Калмыкия •  Республика Крым •  Краснодарский край •  Астраханская область •  Волгоградская область •  Ростовская область •  Город федерального значения Севастополь 			
		Северо-Кавказский ФО	<ul style="list-style-type: none"> •  Республика Дагестан •  Республика Ингушетия •  Кабардино-Балкарская Республика •  Карачаево-Черкесская Республика •  Республика Северная Осетия •  Чеченская Республика •  Ставропольский край 		
			Приволжский ФО	<ul style="list-style-type: none"> •  Республика Башкортостан •  Республика Марий Эл •  Республика Мордовия •  Республика Татарстан •  Удмуртская Республика •  Чувашская Республика •  Пермский край •  Кировская область •  Нижегородская область •  Оренбургская область •  Пензенская область 	

		<ul style="list-style-type: none"> •  Самарская область •  Саратовская область •  Ульяновская область 	
17:00 – 18:00 Старинова М.А.	Уральский ФО	<ul style="list-style-type: none"> •  Курганская область •  Свердловская область •  Тюменская область •  Челябинская область •  Ханты-Мансийский автономный округ — Югра •  Ямало-Ненецкий автономный округ 	
	Сибирский ФО	<ul style="list-style-type: none"> •  Республика Алтай •  Республика Тыва •  Республика Хакасия •  Алтайский край •  Красноярский край •  Иркутская область •  Кемеровская область •  Новосибирская область •  Омская область •  Томская область 	
		Дальневосточный ФО	<ul style="list-style-type: none"> •  Республика Бурятия •  Республика Саха (Якутия) •  Забайкальский край •  Камчатский край •  Приморский край •  Хабаровский край •  Амурская область •  Магаданская область •  Сахалинская область •  Еврейская автономная область •  Чукотский автономный округ

Министерство здравоохранения Российской Федерации
Общероссийская общественная организация
«Российское общество медицинских генетиков»
ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»
Министерство здравоохранения Красноярского края
Красноярский государственный медицинский университет им. профессора В.Ф. Войно-
Ясенецкого

ПРОГРАММА

**Всероссийской школы «Муковисцидоз:
современные технологии в повседневной
практике»**

24-25 апреля 2019 г.

в рамках

**XIV Национального конгресса «Актуальные проблемы
муковисцидоза»**

с международным участием

24-26 апреля 2019 г.

**Красноярский государственный медицинский университет
им. профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого
г. Красноярск, ул. Партизана Железняка, 1**

ПРОГРАММНЫЙ КОМИТЕТ:

Руководитель - Кондратьева Елена Ивановна д.м.н., профессор.

руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», Москва; зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», профессор кафедры госпитальной педиатрии ГБОУ ВПО СибГМУ Минздрава России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу *E-mail* - 84955873366@mail.ru
Телефон - 89162553385

ЧЛЕНЫ:

1. Куцев Сергей Иванович

д.м.н., профессор, 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.

E-mail – kutsev@mail.ru

Телефон – 8(499)6128607

2. Каширская Наталия Юрьевна

д.м.н., профессор, главный научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «МГНЦ», эксперт комитетов по неонатальному скринингу, стандартам терапии и регистру Европейского общества по муковисцидозу.

E-mail – kashirskayanj@mail.ru

Телефон – 89104400563

3. Амелина Елена Львовна

к.м.н., Заведующая лабораторией муковисцидоза, ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, г. Москва.

E-mail – eamelina@mail.ru

Телефон – 89262050391

4. Ижевская Вера Леонидовна – д.м.н., зам. директора по научной работе ФГБНУ «МГНЦ», председатель Российского общества медицинских генетиков

E-mail – izhevskaya@med-gen.ru

Телефон – 84993241534

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

E-mail – ilenkova1@mail.ru

24 апреля

13.30 – 14.00 Регистрация участников школы

Белый зал (купол), 4 этаж Лекции	
	<p>Цель блока лекций - обсуждение вопросов развития научных исследований в области муковисцидоза, повышения эффективности оказания помощи больным специалистами разных специальностей.</p>
14.00-14.30 ПЕРЕВОД	<p>Разнообразные мутации при муковисцидозе. Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Claude Ferrec (Клод Ферек) – заведующий лабораторией генетики университетской больницы г. Бреста, научный руководитель EFS Bretagne, региональный научный советник Inserm, Франция.</p> <p>Лекция посвящена разнообразию патологических вариантов в гене CFTR. Что обуславливает вариабельность клинической картины заболевания. Будут представлены наиболее современные данные, в том числе, о редких мутациях, не описанных пока в международных базах данных.</p>
14.30-14.40 ПЕРЕВОД	<p>Дискуссия</p>
14.40-15.10 ПЕРЕВОД	<p>Диета и ферментная терапия при муковисцидозе от рождения до совершеннолетия</p> <p>Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике» есть материалы</p> <p>Anne Manck (Анна Манк) – руководитель педиатрического отделения муковисцидоза больницы Роберта Дебре, г. Париж, Франция.</p> <p>Лекция одного из ведущих европейских специалистов по проблемам желудочно-кишечного тракта при муковисцидозе будет посвящена современным подходам к диетологической и ферментной коррекции синдрома мальабсорбции и недостаточности питания при муковисцидозе, достижениям европейских клиник в этой проблеме.</p>
15.10-15.20 ПЕРЕВОД	<p>Дискуссия</p>
15.20-15.50 ПЕРЕВОД	<p>Возможности инструментальных методов диагностики поражений дыхательного тракта при муковисцидозе (обзор национального консенсуса). есть материалы</p> <p>Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Сперанская А.А. - профессор кафедры рентгенологии и радиационной</p>

	<p>медицины Первого Санкт – Петербургского государственного медицинского университета им. И.П. Павлова.</p> <p>Ведущий отечественный специалист по рентгенологии представит наиболее оптимальный алгоритм рентгенологического обследования больных муковисцидозом с позиции получения максимально объективной информации в сочетании с профилактикой развития отдаленных осложнений от избыточной радиологической нагрузки. Будут показаны примеры ошибок в проведении и интерпретации рентгенологических методов обследования.</p>
15.50-16.00 ПЕРЕВОД	Дискуссия

Зал ученого совета Мастер-классы

Врачи ОРИТ, хирурги, терапевты, педиатры

Мастер-класс 1.1	
14.00-15.50 ПЕРЕВОД	<p>Врачи ОРИТ, хирурги, терапевты, педиатры)</p> <p>Особенности оказания реанимационной помощи больным муковисцидозом. Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике» (при поддержке благотворительного фонда «Острова»)</p> <p>Модераторы: Попцов В.Н., Карчевская Н. А., Титов В.А.</p> <p>Попцов В. Н. – профессор, заместитель директора по реализации высокотехнологичных программ и заведующий отделением анестезиологии и реанимации ФГБУ НМИЦТИО им. Шумакова</p> <p>Карчевская Н.А. – к.м.н., науч. сотр. лаборатории интенсивной терапии и дыхательной недостаточности ФГУ «НИИ пульмонологии» ФМБА России.</p> <p>Rola Abou Taam (Рола Абу Таам) - отделение детской пульмонологии и аллергологии, Hôpital Necker-Enfants Malades, Париж, Франция.</p> <p>Лекторы:</p> <p>Попцов В.Н. Периоперационный период при трансплантации лёгких у пациентов с муковисцидозом. нет материалов</p> <p>Карчевская Н.А. Опыт оказания медицинской помощи больным муковисцидозом в отделении реанимации и интенсивной терапии. нет материалов</p> <p>Скайт:</p>
15.00-15.30 ПЕРЕВОД	<p>Rola Abou Taam (Рола Абу Таам)</p> <p>Особенности наркоза при различных оперативных вмешательствах. Что может помешать? нет материалов</p>
15.30-15.50 ПЕРЕВОД	Дискуссия
15.50-16:00	Перерыв

<p>16:00-16:50 ПЕРЕВОД</p>	<p>Мастер-класс 2.1 Ингаляционные приборы и дыхательные тренажеры</p> <p>Модераторы: Apett Karcewski (Апетт Карчевски) – Директор PARI GmbH по регионам Прибалтика и Скандинавия Александра Гайманн – менеджер по региону Восточная Европа, Прибалтика и Скандинавия Кондратенко О.В. – к.м.н. микробиологического отдела КДЛ Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России</p> <p>Докладчики: Apett Karcewski, PARI – долгосрочный опыт и перспективы для лечения МВ дет. материалов Титова Е.Л. Использование ингаляционного оборудования и дыхательных тренажеров PARI у пациентов с МВ. Выбор устройств и алгоритм проведения ингаляций дет. материалов Гайманн А. Ингаляционная терапия при МВ в европейских странах. Важные гигиенические аспекты при использовании ингаляционных устройств дет. материалов Кондратенко О.В. Ингаляционные приборы - взгляд микробиолога Васина Е.В. Частые ошибки при проведении ингаляционной терапии в ежедневной практике дет. материалов Никонова В. С. Опыт дистанционного контроля функции легких дет. материалов</p>
<p>16:50-17:00</p>	<p>Дискуссия</p>
<p>17.00-18.00 ПЕРЕВОД</p>	<p>Мастер-класс 2.2 Сложный диагноз при муковисцидозе (разбор клинических случаев) Для терапевтов, педиатров, генетиков</p> <p>Модераторы: Кондратьева Е.И., Амелина Е.Л., Петрова Н.В., Адян Т.А.</p> <p>Шерман В.Д. Сочетание муковисцидоза и синдрома Жильбера Мельяновская Ю.Л. Редкие мутации и их фенотип Полетаева О.О. Принятие диагноза пациентом и родителями</p> <p>Дискуссия</p>
<p>18.00-19.00 ПЕРЕВОД</p>	<p>Мастер-класс 2.3 Оценка функции дыхательной системы в различные возрастные периоды</p> <p>Модераторы: Черняк А.В., Фурман Е.Г.</p> <p>Докладчики: Черняк А.В. Методы оценки функции легких (обзор национального консенсуса)</p>

	<p>Фурман Е.Г., Шадрина В.В. Методы определения функции легких у детей</p> <p>Дискуссия</p>
<p>Белый зал (купол), 4 этаж Мастер-классы, 3</p>	
<p>16.00-16.45 ПЕРЕВОД</p>	<p>Мастер-класс 3.1 Симпозиум. Расчет диеты и ферментов</p> <p>Проводится при поддержке компании Эбботт Лэбораториз</p> <p>Врачи терапевты, педиатры, гастроэнтерологи, диетологи</p> <p>Модераторы: Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю., Максимычева Т.Ю.</p> <p>Кондратьева Е.И. - д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва.</p> <p>Каширская Н.Ю. – д.м.н., профессор, главный научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»</p> <p>Максимычева Т.Ю. - м.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», врач-педиатр отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», г. Москва.</p> <p>Доклады:</p> <p>Кондратьева Е.И. Персонализированный подбор панкреатина есть материалы</p> <p>Каширская Н.Ю. Влияние заместительной ферментной терапии на продолжительность и качество жизни больных муковисцидозом есть материалы</p> <p>Максимычева Т.Ю. Опыт коррекции нутритивного статуса у детей с муковисцидозом с использованием компьютерных систем и средств сетевой коммуникации есть материалы</p>
<p>16.45-17.00 ПЕРЕВОД</p>	<p>Дискуссия</p>
<p>17.00-17.45 ПЕРЕВОД</p>	<p>Мастер-класс 3.2</p> <p>Генетический диагноз при муковисцидозе. Что надо знать?</p> <p>Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Преподаватели:</p> <p>Ижевская В.Л. – д.м.н., заместитель директора по научной работе ФГБНУ «МГНЦ», председатель Российского общества медицинских генетиков.</p> <p>Ильенкова Н.А. – д.м.н., профессор Красноярского государственного</p>

	<p>медицинского университета им. Профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого, руководитель Центра муковисцидоза, главный внештатный детский пульмонолог МЗ Красноярского края</p> <p>Петрова Н.В. – д.б.н., ведущий научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» г. Москва</p> <p>Алян Т.А. – к.м.н., н.с. лаборатории ДНК диагностики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» г. Москва</p> <p>Назаренко Л.П. – д.м.н., профессор, Заслуженный врач РФ, заместитель директора по научной и лечебной работе НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ, руководитель лаборатории наследственной патологии.</p> <p>Мастер-класс посвящён результатам генетического исследования пациентов с муковисцидозом. Поможет врачам ориентироваться в современной номенклатуре мутаций (патологических вариантов), научит работе с отечественными и международными генетическими базами данных, проводить возможные генотип-фенотипические корреляции.</p> <p>Доклады:</p> <p>Петрова Н.В. ДНК-диагностика при муковисцидозе (обзор национального консенсуса)</p> <p>Назаренко Л.П. Секвенирование гена CFTR. Опыт работы с редкими мутациями</p> <p>Алян Т.А. Интерпретация вариантов CFTR</p>
17:45-17:50	<p>Дискуссия</p>
<p>17:50-18:45</p> 	<p>Мастер-класс 3.3 Клинический разбор</p> <p>Антибактериальная терапия при муковисцидозе Примеры из практики. Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Преподаватели:</p> <p>Кондратьева Е.И. – д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва.</p> <p>Красовский С.А. – к.м.н., с.н.с. лаборатории муковисцидоза Федерального государственного бюджетного учреждения Научно-исследовательский институт Пульмонологии Федерального медико-биологического агентства России, врач-пульмонолог 2 пульмонологического отделения Городской клинической больницы им. Д. Д. Плетнева ДЗ г. Москвы.</p> <p>Аперова И.К. – д.м.н., заведующая отделением пульмонологии, ГУЗ ЯО детской клинической больницы №1, г. Ярославль.</p>

	<p>Шерман В. Д. – к.м.н., с.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», врач отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», г. Москва.</p> <p>Воронкова А.Ю. – к.м.н., с.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», врач отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», г. Москва.</p> <p>Семькин С.Ю. – к.м.н., зав. отделением педиатрии РДКБ ФГБОУ ВО РНИИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ РФ, г. Москва</p> <p>Доклады: Стежкина Е.В., Ларькин И.О., Смирнова В.В. Тяжелый случай муковисцидоза Жекайте Е.К. Опыт эрадикации антибиотикорезистентной флоры дыхательного тракта Воронкова А.Ю. Опыт применения ингаляционного азтреонама в РФ</p> <p>Семинар посвящен вопросам подбора антибактериальной терапии пациентам с тяжелым течением муковисцидоза, особенно в случаях высева микробной флоры с множественной антибиотикорезистентностью.</p>
18.45-18.50	Дискуссия
18.50-19.00	Перерыв
<p>19.00-19.45</p> <p>МУЖСЫ</p> <p>ИИ</p> <p>ПЕРЫВОЛД</p>	<p>Мастер-класс 3.4 Как расшифровать микробиологический анализ? Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике»</p> <p>Преподаватели: Поликарпова С.В. – к.м.н., зав. бактериологической лабораторией ЛКБ №15 им. О.М. Филатова. Чернуха М.Ю. – д.м.н., ведущий научный сотрудник лаборатории молекулярной эпидемиологии госпитальных инфекций ФГБУ НИИЭМ им. Н.Ф. Гамалеи Минздрава России. Борзова Ю.В. – к.м.н., заведующая микологической клиникой, НИИ Медицинской микологии им. П.Н. Капкина Лямин А.В. – к.м.н., доцент кафедры общей и клинической микробиологии, иммунологии и аллергологии, врач-бактериолог микробиологического отдела КДЛ клиник СамГМУ.</p> <p>Поликарпова С.В. Результат микробиологического анализа: читаем антибиотограмму См материалы</p> <p>Чернуха М.Ю. Неферментирующие грамотрицательные бактерии, клиническое значение и идентификация См материалы</p> <p>Борзова Ю.В. Как прочесть микологический анализ См материалы</p> <p>Лямин А.В. Оценка клинического значения микроорганизмов, выделенных из клинического материала от пациентов с муковисцидозом: задачи и пути их решения См материалы</p>

	<p>Мастер-класс поможет специалистам, оказывающим помощь больным муковисцидозом лучше разбираться в условных обозначениях и понятиях, представленных в бланках стандартного микробиологического анализа.</p>
19.45-20:00	<p>Дискуссия</p>
<p>ДАЛЬШЕ НЕ ПЕРЕВОДИМ ДО КОНЦА ДНЯ 24 апреля</p>	
<p>Аудитория №1</p>	
<p>Мастер-классы</p>	
16.45-17.45	<p>Мастер-класс 1.2</p> <p>Врачи ОРИТ, хирурги, терапевты, педиатры Программа НМО школы «Муковисцидоз: современные технологии в повседневной практике» Неинвазивная вентиляция легких (при поддержке благотворительного фонда «Острова»)</p> <p>Модераторы: Попцов В.Н., Баймаканова Г.Е., Карчевская Н.А. Баймаканова Г.Е. – ГБУЗ МКНЦ имени А.С. Логинова ДЗМ, заведующая отделом пульмонологии</p> <p>Баймаканова Г.Е. Неинвазивная вентиляция легких при муковисцидозе</p> <p>Красовский С.А. Опыт проведения неинвазивной вентиляции в центре муковисцидоза для взрослых</p> <p>Полетаева О.О. Сообщение о критическом состоянии больного родственникам</p>
17.45-18.00	<p>Дискуссия</p>
18.00-18.15	<p>Перерыв</p>
18.15-19.00	<p>Мастер-класс 1.3. Препреконгресс</p> <p>Врачи ОРИТ, хирурги, терапевты, педиатры Место «откашливателей» в терапии больных МВ</p> <p>Для врачей ОРИТ, кинезитерапевтов</p> <p>Преподаватели: Красовский С.А. Опыт применения у взрослых Васина Е.В. Опыт применения у детей</p>
19.00-19.15	<p>Дискуссия</p>
	<p>Аудитория №2 5 этаж</p>
15.00-16.00	<p>Рабочая встреча врачей-бактериологов и рабочей группы по муковисцидозу</p>

25 апреля

8.00-8.45	<p>Зал ученого совета</p> <p>Витамин D и муковисцидоз Круглый стол посвящен обсуждению значения витамина D для больных муковисцидозом, результатам обследования пациентов различных регионов РФ, генетическим особенностям гиповитаминоза D.</p> <p>Модераторы: Кондратьева Е.И. – д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу.</p> <p>Ильенкова Н.А. – д.м.н., профессор Красноярского государственного медицинского университета им. Профессора В.Ф. Войно-Ясенецкого, руководитель Центра муковисцидоза, главный внештатный детский пульмонолог МЗ Красноярского края.</p>
8.45-8.50	<p>Дискуссия (Белый зал (купол), 4 этаж)</p>
9.00-11.20 ПЕРЕВОД	<p>Актовый зал, 3 этаж Мероприятия конгресса (открытие, Пленарное заседание)</p>
11.20-12.10 ПЕРЕВОД	<p>Актовый зал, 3 этаж. Симпозиум</p> <p>Передовые технологии в диагностике муковисцидоза</p> <p>Симпозиум посвящен обсуждению роли функциональных методов исследования функции гена <i>CFTR</i> в диагностике муковисцидоза, перспективам их развития в РФ. Будут изучены возможности и показания для использования кишечных органоидов в диагностике муковисцидоза и оценке эффективности терапии.</p> <p>Модераторы: Куцев С.И., Ижевская В.Л., Капранов Н.И.</p> <p>Лекторы:</p> <p>Петрова Н.В. - д.б.н., ведущий научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» г. Москва</p> <p>Кондратьева Е.И. - д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва.</p> <p>Каширская Н.Ю.- д.м.н., профессор, главный научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «МГНЦ», эксперт комитета по неонатальному скринингу и регистру Европейского общества по</p>

	<p>муковисцидозу, г. Москва</p> <p>Ефремова А.С. – к.м.н., с.н.с. лаборатории генетики стволовых клеток ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»</p> <p>Мельяновская Ю.Л. – науч. сотр. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»</p> <p>Хьюго ди Йонг (Нидерланды) – Профессор отделения гастроэнтерологии и гепатологии Медицинского центра Университета Erasmus, Нидерланды</p> <p>Карло Кастеллани (Италия) – президент итальянского общества муковисцидоза, основатель Рабочей группы ECFS по скринингу новорожденных</p>
<p>12.10-12.20 ПЕРЕВОД</p>	<p>Дискуссия (Актовый зал, 3 этаж)</p>
<p>14.50-16.20 ПЕРЕВОД</p> <p>Скайл 15.50-16.10 ПЕРЕВОД</p>	<p>Актовый зал, 3 этаж. Симпозиум.</p> <p>Инновационная терапия при муковисцидозе</p> <p>Модераторы: Куцев С.И., Ижевская В.Л., Каширская Н.Ю., Ильенкова Н.А.</p> <p>Симпозиум посвящен вопросам применения таргетной терапии при муковисцидозе. Слушатели познакомятся с опытом подбора и использования таргетной терапии у детей и взрослых с муковисцидозом, в том числе с первым опытом в РФ.</p> <p>Лекторы:</p> <p>Попцов В. Н. – профессор, заместитель директора по реализации высокотехнологичных программ и заведующий отделением анестезиологии и реанимации ФГБУ НИИЦТИО им. Шумакова</p> <p>Амелина Е.Л. - к.м.н. заведующая лабораторией муковисцидоза, ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва</p> <p>Кондратьева Е.И. - д.м.н., проф., руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва</p> <p>Isabelle Sermet-Gaudelus (Изабель Серме) – отделение детской пульмонологии и аллергологии, Hôpital Necker-Enfants Malades, Париж, Франция.</p>
<p>16.10-16.20 ПЕРЕВОД</p>	<p>Дискуссия (Актовый зал, 3 этаж)</p>