

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



ПРОГРАММА

Второго форума медицинских и общественных организаций
«Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом»
с международным участием

12 – 13 ноября 2020 г.

Онлайн

ЗАЛ 1

09.00 - 09.40	Открытие форума Модератор: Куцев С.И.
09.00 - 09.10	Приветственное слово Куцев С.И. - д.м.н., член корр. РАН, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.Бочкова», главный специалист по медицинской генетике Минздрава России Каграманян И.Н. - первый заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации Матвеева Н.В.- сопредседатель оргкомитета, вице-президент Всероссийской ассоциации для больных муковисцидозом
09.10 - 09.25	Лекция Без истории нет будущего. 30 лет работы научно-клинического отдела муковисцидоза «Медико-генетического научного центра имени академика Н.П. Бочкова» Капранов Н.И. (Москва)
09.25 - 09.40	Лекция Помощь пациентам с орфанными заболеваниями в России – что нового? Куцев С.И., Ижевская В.Л. (Москва)
ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ ГОДА (ноябрь 2019 – ноябрь 2020) Модераторы: Каширская Н.Ю., Кондратьева Е.И. <i>Цели сессии: оценка результатов решения задач, поставленных на первом форуме, медицинских и общественных организаций «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом» 2019 года</i>	
	Подведение итогов года (ноябрь 2019 – ноябрь 2020)
09.40 - 10.00	- от врачебного сообщества Кондратьева Е.И. (Москва)
10.00 - 10.20	- от родительских организаций Мясникова И.В. (10 мин.), Дмитриева И.Ю. (10 мин.) (Москва)
10.20 - 10.30	- от общественной палаты Курбангалеева Е.Ш. (Москва)
10:30 - 11:00	Дискуссия, ответы на вопросы
11:00 - 11:10	Перерыв

Сессия
«ЧТО ПРИНЕСЛА НАМ ПАНДЕМИЯ COVID-19? ИЗВЛЕЧЁННЫЕ УРОКИ»
1 часть
(Национальный опыт)

Модераторы: Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю.

Цели сессии: рассмотреть влияние новой коронавирусной инфекции на течение муковисцидоза. Изменения в организации помощи больным муковисцидозом в новой эпидемиологической ситуации

11:10 - 11:30	Лекция Муковисцидоз и новая коронавирусная инфекция. Национальный опыт (у детей). Кондратьева Е.И. (Москва)
11:30 - 11:50	Лекция Муковисцидоз и новая коронавирусная инфекция. Национальный опыт (у взрослых). Амелина Е.Л. (Москва)
11:50 - 12:05	Лекция Сложные клиничко-эпидемиологические ситуации и пути их решения в условиях пандемии в реальной клинической практике Шерман В.Д. (Москва)
12:05 - 12:20	Лекция Что изменилось в организации помощи больным муковисцидозом в России? (глазами пациентов и их родителей) Мясникова И.В. (Москва)
12:20 – 12:30	Дискуссия, ответы на вопросы

Сессия
«ЧТО ПРИНЕСЛА НАМ ПАНДЕМИЯ COVID-19? ИЗВЛЕЧЁННЫЕ УРОКИ»
2 часть
(Международный опыт)

Модераторы: Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю.

12:30 - 13:00	Лекция Муковисцидоз и COVID-19 – Международный проект Ребекка Косгриф (Великобритания)
13:00 - 13:20	Лекция Работа CF Foundation в условиях пандемии Брюс Маршал (США)

13:20 - 13:45	<p>Лекция</p> <p>Тенденции и аналитические трудности в данных регистра за 2020 год.</p> <p>Александр Эльберт (США)</p>
13:45 - 14:10	<p>Лекция</p> <p>Что изменилось в организации помощи больным муковисцидозом в Европе? (глазами пациентов и их родителей)</p> <p>Жаклин Нордхук (Нидерланды)</p>
14:10 – 14:25	Дискуссия, ответы на вопросы
14:25 - 14:30	ПЕРЕРЫВ
<p>Сессия</p> <p>«ТАРГЕТНАЯ ТЕРАПИЯ МУКОВИСЦИДОЗА»</p> <p>Модераторы: Амелина Е.Л., Кондратьева Е.И.</p>	
14:30 – 14:55	<p>Лекция</p> <p>Последние достижения в области таргетной терапии (сравнительная характеристика препаратов, эффективность и безопасность, собственный опыт применения)</p> <p>Керем Эйтан (Израиль)</p>
14:55 – 15:10	<p>Лекция</p> <p>Российский опыт применения таргетных препаратов во взрослой популяции. Надежды и разочарования</p> <p>Амелина Е.Л. (Москва)</p>
15:10 – 15:25	<p>Лекция</p> <p>Таргетные препараты у больных муковисцидозом детей в России. Собственный опыт, перспективы</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва)</p>
15:25 – 15:40	Дискуссия, ответы на вопросы
<p>Сессия</p> <p>«РЕЦИДИВЫ НАЗАЛЬНЫХ ПОЛИПОВ. ЕСТЬ ЛИ ВЫХОД?»</p> <p>Модераторы: Поляков Д.П., Шумкова Г.Л.</p> <p><i>Цели сессии: околоносовые пазухи, как важнейший резервуар инфицирования бронхиального дерева. Убедить аудиторию в необходимости контроля состояния верхних дыхательных путей с момента постановки диагноза муковисцидоз.</i></p>	
15:40 – 15:55	<p>Лекция</p> <p>Можно ли избежать рецидивов назальных полипов, рекомендации отоларинголога</p> <p>Шумкова Г.Л. (Москва)</p>

15:55 – 16:15	Лекция Почему у многих детей, больных муковисцидозом, затруднено носовое дыхание? Что делать? Поляков Д.П. (Москва)
16:15 - 16:25	Лекция Важность хирургического лечения хронического риносинусита у взрослых больных муковисцидозом Синьков Э.В. (Москва)
16:25 – 16:45	Лекция Когда больному муковисцидозом нужен сурдолог? Барияк В.В. (Москва)
16:45 – 17:00	Дискуссия, ответы на вопросы

12 ноября

ЗАЛ 2

Сессия «КИНЕЗИТЕРАПИЯ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ РАЗНОГО ВОЗРАСТА»

Модераторы: Симонова О.И., Тони Волстенхолм

Цели сессии: кинезитерапия, как неотъемлемая составляющая комплексной терапии муковисцидоза. Индивидуальный подход в зависимости от тяжести болезни лёгких, наличия осложнений, предпочтений пациента

11:00 – 11:30	Лекция Что определяет выбор метода кинезитерапии? Элизабет Шеперд, Трэйси Дэниэлс (Великобритания)
11:30 – 12:15	Мастер-класс (с участием пациента) Элизабет Шеперд, Трэйси Дэниэлс (Великобритания)
12:15 – 12:30	Лекция (при поддержке компании Дина Интренешнл) Аппаратные методы кинезитерапии. Есть выбор Тихонова А.Ю., Симонова О.И. (Москва)
12:30 – 12:50	Лекция Муковисцидоз и спорт - для кого и сколько? Симонова О.И. (Москва)
12:50 – 13:05	Выступление от спортсмена и его родителей Танец – моя жизнь Цветков А.А., Цветкова О.Ю. (Ярославль)

13:05 –13:20	Выступление от спортсмена и его родителей Муковисцидоз и профессиональный спорт. Это возможно? Матвеева Н.В. (Ярославль)
13:20 –13:30	Лекция ЛФК и дыхательные игры – как часть кинезитерапии Ломакин С.А. (Москва)
13:30 – 14.00	Дискуссия, ответы на вопросы
14:00 – 14:20	ПЕРЕРЫВ
<p>Сессия</p> <p>«ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ НА ДОМУ»</p> <p>Модераторы: Савва Н.Н.</p> <p><i>Цели сессии: внести ясность, что такое паллиативная помощь больным муковисцидозом</i></p>	
14:20 – 14:40	Лекция Быть «паллиативным ребёнком»: что это означает сегодня в России? Полевиченко Е.В. (Москва)
14:40 – 15:05	Лекция Паллиативная помощь в Великобритании Джуди Мэддисон (Великобритания)
15:05 – 15:15	Лекция Паллиативная помощь в Новосибирске. Обмен опытом Коренева Г.В. (Новосибирск)
15:15 – 15:30	Лекция Чего не хватает в методическом сопровождении для развития паллиативной помощи детям с муковисцидозом? Савва Н.Н. (Москва)
15:30 – 15:45	Лекция Паллиативная помощь молодым взрослым с муковисцидозом на дому: опыт «Дома с маяком» Романенко Е.В. (Москва)
15:45 – 16:00	Дискуссия, ответы на вопросы

ВСТРЕЧА СО СПЕЦИАЛИСТОМ: МСЭК

Модераторы: Матвеева Н.В., Курбангалеева Е.Ш.

Цели сессии: знакомство с новым в законодательстве при получении и продлении инвалидности, средства технической реабилитации и возможности их получения

16:00 – 16:20	Лекция Работа МСЭК Ярославской области с больными муковисцидозом, есть ли особенности? Матвеева Н.В. (Ярославль)
16:20 – 16:40	Лекция Трудности с инвалидностью и средствами реабилитации у больных муковисцидозом в России Курбангалеева Е.Ш. (Москва)
16:40 – 17:00	Дискуссия, ответы на вопросы

13 ноября
ЗАЛ 1

Сессия

«ПРАВИЛЬНОЕ ПИТАНИЕ - НАУКА ИЛИ ИСКУССТВО?»

Модераторы: Рославцева Е.А., Ярослав Вальковьяк

Цели сессии: представить индивидуальный подход к подбору питания, продуктам витаминизации, назначению лечебных смесей в зависимости от нутритивного статуса, состояния желудочно-кишечного тракта, предпочтений пациента

10:00 – 10:25	Лекция (при поддержке компании Нутриция) Современная оценка нутритивного статуса и состава тела у детей с муковисцидозом Рославцева Е.А., Соколов Ина (Москва)
10:25 – 10:40	Лекция Питание больных муковисцидозом, осложнённым сахарным диабетом Хила Элишар Айрон (Израиль)
10:40 – 10:55	Лекция Витамины и микроэлементы. Преимущества и недостатки поливитаминных комплексов Максимычева Т.Ю., Жекайте Е.К. (Москва)

10:55 – 11:15	<p>Лекция</p> <p>Мониторинг содержания витаминов у больного муковисцидозом. Чем опасен их дефицит? Решение этой проблемы в Польше?</p> <p>Ярослав Вальковяк (Польша)</p>
11:15 – 11:30	<p>Дискуссия, ответы на вопросы</p>

Сессия
«СИСТЕМА ПИЩЕВАРЕНИЯ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ»

Модератор: Рославцева Е.А.

Цели сессии: продемонстрировать клиническое разнообразие поражения желудочно-кишечного тракта при муковисцидозе, спорные вопросы диагностики и лечения

11:30 – 11:45	<p>Лекция</p> <p>Синдром дистальной интестинальной обструкции остаётся серьёзной проблемой</p> <p>Анне Манк (Франция)</p>
11:45 – 12:15	<p>Лекция</p> <p>Гепатобилиарная система при муковисцидозе: решённые и нерешённые вопросы</p> <p>Карла Коломбо (Италия)</p>
12:15 – 12:35	<p>Лекция</p> <p>Влияние CFTR-модуляторов на органы пищеварения</p> <p>Анне Манк (Франция)</p>
12:35 – 12:50	<p>Лекция</p> <p>Возможности коррекции панкреатической недостаточности в России – что нового?</p> <p>Ашерова И.К. (Ярославль), Каширская Н.Ю. (Москва)</p>
12:50 – 13:00	<p>Дискуссия, ответы на вопросы</p>
13:00 — 13:30	<p>ПЕРЕРЫВ</p>

Сессия
«ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ»

Модераторы: Кондратьева Е.И., Костылева М.Н.

Цели сессии: вынужденная полипрагмазия, нежелательные явления, непереносимость, антибактериальная резистентность, обозначить рациональную стратегию

13:30 – 13:45	<p>Лекция</p> <p>Накопленные данные о нежелательных явлениях лекарственных препаратов. Наши действия</p> <p>Костылева М.Н. (Москва)</p>
13:45 – 14:00	<p>Лекция</p> <p>Проблемы антибактериальной резистентности с позиций клинициста. Пути преодоления</p> <p>Семыкин С.Ю. (Москва)</p>
14:00 – 14:15	<p>Лекция (при поддержке компании ООО МИК)</p> <p>Результаты многоцентрового исследования по эффективности и безопасности Тобрамицина-Гобби при муковисцидозе</p> <p>Кондратьева Е.И. (Москва)</p>
14:15 – 14:30	<p>Лекция</p> <p>Как получить незарегистрированный препарат или не имеющийся в наличии в настоящий момент?</p> <p>Ахмадуллин Ф.Р. (Казань)</p>
14:30 – 15:00	<p>Дискуссия, ответы на вопросы</p>
<p>Сессия</p> <p>«ТРАНСПЛАНТАЦИЯ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ»</p> <p>Модераторы: Амелина Е.Л., Симонова О.И.</p> <p><i>Цели сессии: современное состояние проблемы трансплантации лёгких и печени в РФ</i></p>	
15:00 – 15:20	<p>Лекция</p> <p>Показана трансплантация лёгких. К чему готовиться пациенту и его семье?</p> <p>Ибавов И.У. (Москва)</p>
15:20 – 15:40	<p>Лекция</p> <p>Трансплантация печени. Когда консервативные методы исчерпаны</p> <p>Силина О.В. (Москва)</p>
15:40 – 16:00	<p>Лекция</p> <p>Лечебная тактика в терминальной стадии заболевания печени</p> <p>Горяинова А.В. (Москва)</p>
16:00 – 16:10	<p>Дискуссия, ответы на вопросы</p>
<p>16.10 – 16.30</p> <p>Обсуждение резолюции. Закрытие форума.</p>	

13 ноября
ЗАЛ 2

Сессия

**«ОРГАНИЗАЦИЯ ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ
РЕБЕНКУ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»**

Модераторы: **Симонова О.И., Лазуренко С.Б.**

Цели сессии: обсуждение вопросов оптимизации образа жизни ребенка с муковисцидозом и современных технологий психолого-педагогической поддержки.

10:00 – 10:30	Лекция Лечиться, чтобы жить, а не жить, чтобы лечиться Урсула Боравска-Ковалчек (Польша)
10:30 – 11:00	Лекция Современные психолого-педагогические технологии в поддержку семьи ребенка с муковисцидозом Свиридова Т.В., Лазуренко С.Б., Герасимова А.М. (Москва)
11:00 – 11:15	Лекция Как организовать своё время, чтобы всё успеть? Собственный опыт Приходько О.В. (Москва)
11:15 – 11:30	Дискуссия, ответы на вопросы
11:30 – 12:30	ПЕРЕРЫВ

Сессия

«ГИГИЕНА – ОСНОВА ПРОФИЛАКТИКИ ИНФИЦИРОВАНИЯ»

Модераторы: **Никонова В.С., Шерман В.Д.**

Цели сессии: обозначить основные принципы инфекционного контроля, профилактики инфекционного процесса в дыхательных путях с учётом новых эпидемиологических данных

12:30 – 12:45	Лекция Гигиена окружающей среды ребёнка с муковисцидозом Никонова В.С. (Москва)
---------------	--

12:45 – 13:00	<p>Лекция</p> <p>Правила поведения на амбулаторном приёме и в стационаре. Гигиена небулайзера, дыхательных тренажёров, виброжилетов и др.</p> <p>Шерман В.Д. (Москва)</p>
13:00 – 13:15	<p>Лекция</p> <p>Небулайзерная терапия при муковисцидозе, задачи и решения</p> <p>Титова Е.Л. (Москва)</p>
13:15 – 13:30	Дискуссия, ответы на вопросы
13:30 – 14:00	ПЕРЕРЫВ
<p>Сессия</p> <p>«ОБЪЕДИНЕННОЕ ЗАСЕДАНИЕ ФОНДОВ И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ»</p> <p>Модераторы: Пылаева О.Н.</p> <p><i>Цель сессии: организация стационара на дому.</i></p> <p><i>Осветить предложения по изменению «Дорожной» карты повышения качества оказания медицинской помощи больным муковисцидозом, направленные в МЗ РФ.</i></p>	
14:00 – 14:15	<p>Лекция</p> <p>Антибактериальная терапия на дому – единственное правильное решение в условиях пандемии. Как мы продвинулись</p> <p>Амелина Е.Л. (Москва)</p>
14:15 – 14:55	<p>Лекция</p> <p>Организация внебольничной помощи больным муковисцидозом в Великобритании</p> <p>Джуди Мэддисон (Великобритания)</p>
14:55 – 15:10	<p>Лекция</p> <p>Опыт организации внутривенной терапии на дому в Новосибирске</p> <p>Коренева Г.В. (Новосибирск)</p>
15:10 – 15:25	Дискуссия
15:25 - 15:40	<p>Лекция</p> <p>Обзор актуальных предложений по изменению «Дорожной карты» повышения качества оказания медицинской помощи больным муковисцидозом.</p> <p>Пылаева О.Н. (С.Петербург)</p>
15:40 - 16:00	Дискуссия

13 ноября

ЗАЛ 3

**Симпозиум
при поддержке компании Санофи
(только для врачей)**

**«НОВОСТИ С СЕВЕРОАМЕРИКАНСКОГО
КОНГРЕССА ПО МУКОВИСЦИДОЗУ»**

Модератор: Кондратьева Е.И.

11:30 – 11:45

Лекция

**Новое в подходах к лечению пациентов с муковисцидозом
Кондратьева Е.И. (Москва)**

11:45 – 12:00

Лекция

**Управление легочными обострениями. Хронический и острый процессы
Амелина Е.Л. (Москва)**

12:00 – 12:15

Лекция

**Гастроинтестинальные проблемы. Нерешённые вопросы.
Каширская Н.Ю. (Москва)**

12:15 – 12:30

Сессия вопросов и ответов.

**Встреча с профессором
«МУКОВИСЦИДОЗ В РОССИИ ГЛАЗАМИ
ИНОСТРАННОГО СПЕЦИАЛИСТА»
(только для врачей)**

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

Цели сессии: обмен опытом консультативной работы в России

13:00 – 13:30

Встреча с профессором- Эйтан Керем (Израиль)

13:30 – 14:00

Дискуссия, ответы на вопросы

ОРГАНИЗАТОРЫ МЕРОПРИЯТИЯ:



ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом



ВЫРАЖАЕМ БЛАГОДАРНОСТЬ ЗА СОДЕЙСТВИЕ В ОРГАНИЗАЦИИ МЕРОПРИЯТИИ

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ СПОНСОР:



ГЛАВНЫЕ СПОНСОРЫ:



СПОНСОРЫ:

