

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
«ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ  
ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ»



при поддержке:  
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ОСТРОВА»

VI ВСЕРОССИЙСКИЙ ФОРУМ МЕДИЦИНСКИХ  
И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ  
«**ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ  
С МУКОВИСЦИДОЗОМ**»  
с международным участием

**ПРОГРАММА**

8-9 ноября 2024 года

ONLINE

# 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

#### Основы генетики муковисцидоза

Ковальская В.В.

09:35 - 10:05

#### Генетическая и молекулярная эпидемиология муковисцидоза в России и мире

Зинченко Р.А.

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

## Сессия

### «МЕЖДУНАРОДНЫЕ НОВОСТИ В МУКОВИСЦИДОЗЕ»

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

- |               |   |
|---------------|---|
| 11:00 - 11:30 | <b>Направления исследований (будущие вызовы) в эпоху после введения модуляторов CFTR</b><br>Алекс Гилелес-Хилел, Израиль                      |
| 11:30 - 11:55 | <b>Анонс последних новостей, по материалам международных конгрессов по муковисцидозу (Европейский, Северо-Американский)</b><br>Каширская Н.Ю. |
| 11:55 - 12:00 | <b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>   |

**Сессия**  
**«ПРАКТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ:  
 ВАЖНО ДЛЯ ЕЖЕДНЕВНОГО УХОДА ЗА ПАЦИЕНТОМ»**  
 Модераторы: Каширская Н.Ю., Симонова О.И.

- |               |   |
|---------------|---|
| 12:00 - 12:10 | <b>Компьютерная томография у детей – доступные дозы</b><br>Мустафин Р.И.  |
| 12:10 - 12:20 | <b>Контроль глюкозы и профилактика муковисцидоз-ассоциированного сахарного диабета</b><br>Лябина Н.В.   |
| 12:20 - 12:30 | <b>Как болеют сибсы и близнецы с муковисцидозом в одной семье</b><br>Симонов М.В.   |
| 12:30 - 12:40 | <b>Новые нюансы в кинезитерапии: работа с миофасциальными цепями</b><br>Цезарик В.А., Симонова О.И.   |
| 12:40 - 13:00 | <b>Продолжать или отменять препараты базисной терапии? менять ли парадигму лечебного питания и кинезитерапию? — на фоне новой схемы комплексного лечения</b><br>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><br>Титова Е.Л.                   |
| 13:15 - 13:20 | <b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>   |

**13:20 - 13:45 ПЕРЕРЫВ**

**Сессия**  
**«НОВАЯ ПАРАДИГМА В ПИТАНИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С  
 МУКОВИСЦИДОЗОМ: ДЕТИ И ВЗРОСЛЫЕ»**  
 Модераторы: Крылова Н.А., Симонова О.И.

- |               |  |
|---------------|--|
| 13:45 - 14:15 | <b>Обновленные рекомендации по питанию детей с рождения до 2-х лет</b><br>Анне Манк, Франция |
| 14:15 - 14:35 | <b>Питание и нутритивный статус детей старше 2-х лет</b><br>Рославцева Е.А.                  |

- 14.35 - 14.50** Про новую проблему на таргетной терапии: ожирение. Что делать?  
Соколов И., Пушкарева А.Е.
- 14:50 - 15:10** Питание взрослых пациентов с муковисцидозом, обновленные рекомендации  
Крылова Н.А.
- 15:10 - 15:15** Дискуссия, ответы на вопросы

## Сессия

### «СЛОВО ОТОЛАРИНГОЛОГАМ: ВАЖНОЕ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ»

Модераторы: Поляков Д.П.

- 15:15 - 15:40** Поражение ЛОР-органов на фоне муковисцидоза у детей: актуальное состояние проблемы в эру таргетной терапии  
Поляков Д.П.
- 15:40 - 15:55** Есть ли проблемы со слухом у детей с муковисцидозом?  
Соколова В.Н., Мещеряков К.Л.
- 15:55 - 16:10** ЛОР патология взрослых пациентов с муковисцидозом, на фоне таргетной терапии и без нее  
Шумкова Г.Л.
- 16:10 - 16:15** Дискуссия, ответы на вопросы

## Сессия

### «ТАРГЕТНАЯ ТЕРАПИЯ: НАБИРАЕМ ОПЫТ»

Модераторы: Каширская Н.Ю., Амелина Е.Л.

- 16:15 - 16:35** Собственный опыт – дети 2-5 лет на Трикафте  
Ильенкова Н.А.
- 16:35 - 16:55** Успешные варианты таргетной терапии и индивидуальные сложности  
Высоколова О.В., Мухина М.А., Якушина М.А., Кекеева Т.Н.
- 16:55 - 17:10** Офтальмологические проявления при муковисцидозе: диагностика, терапия.  
Кадышев В.В.
- 17:10 - 17:25** Подводные камни таргетной терапии  
Степаненко Т.А.
- 17:25 - 17:45** Контрацепция при муковисцидозе на фоне таргетной терапии  
Амелина Е.Л.
- 17:45 - 18:00** Представитель Фонда «КРУГ ДОБРА»
- 18:00 - 18:10** Дискуссия, ответы на вопросы

**9 ноября**  
(2 день)

**Сессия**  
**«ПСИХОЛОГИЯ И МУКОВИСЦИДОЗ»**  
Модераторы: Полетаева О.О., Герасимова А.М.

- |                      |  |
|----------------------|--|
| <b>09:00 - 09:20</b> | <b>Психическое здоровье пациентов (депрессия при модуляторах CFTR - миф или реальность)</b><br>Клименко А.А. |
| <b>09:20 - 09:40</b> | <b>Психологические аспекты взрослых пациентов</b><br>Полетаева О.О.  |
| <b>09:40 - 10:00</b> | <b>Психолого-педагогические аспекты сопровождения ребенка с муковисцидозом</b><br>Герасимова А.М.            |
| <b>10:00 - 10:25</b> | <b>Конфликты: возможности психологического регулирования</b><br>Полетаева О.О.                               |
| <b>10:25 - 10:30</b> | <b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>  |

**Сессия**  
**«ПРЕКОНЦЕПЦИОННЫЙ СКРИНИНГ: ВАЖНЫЕ ВОПРОСЫ»**  
Модераторы: Ижевская В.Л., Глотов А.С., Глотов О.С.

- |                      |  |
|----------------------|--|
| <b>10:30 - 10:50</b> | <b>Генетика на этапе прекоцепции. Что может и должно делать государство, общество и человек</b><br>Глотов А.С.                       |
| <b>10:50 - 11:10</b> | <b>Геном и микробиом. Какие генетические тесты важны для пациентов с муковисцидозом</b><br>Глотов О.С.                               |
| <b>11:10 - 11:30</b> | <b>Информированное согласие: зачем оно пациенту?</b><br>Ижевская В.Л.  |
| <b>11:30 - 11:50</b> | <b>«Ремень безопасности для ребенка»: что знают и чего не знают сегодня россияне о прекоцепционном скрининге?</b><br>Богомягова Е.С. |
| <b>11:50 - 12:10</b> | <b>Психологические аспекты прекоцепционного скрининга</b><br>Полетаева О.О.  |
| <b>12:10 - 12:15</b> | <b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>  |
| <b>12:15 - 12:30</b> | <b>ПЕРЕРЫВ</b>   |

## Сессия «ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ ТАРГЕТНЫМИ ПРЕПАРАТАМИ В МИРЕ»

Модераторы: Амелина Е.Л., Каширская Н.Ю.

- |               |   |
|---------------|---|
| 12:30 - 13:00 | <b>Муковисцидоз в 2024 году: новые методы лечения, новые вызовы.</b><br>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><br>Гэйл Пледжер, Великобритания |
| 13:30 - 13:55 | <b>Клинический случай выявления и лечения муковисцидоза во взрослом возрасте в Казахстане</b><br>Мукатова И.Ю., Казахстан                                 |
| 13:55 - 14:00 | <b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>   |

## Сессия «ЮРИДИЧЕСКИЙ БЛОК ВОПРОСОВ»

Модераторы: Матвеева Н.В., Ахмадуллин Ф.Р.

- |               |   |
|---------------|---|
| 14:00 - 14:15 | <b>Об опыте 2023-2024 гг по лекарственному обеспечению в рамках судебных решений и исков пациентов</b><br>Ахмадуллин Ф.Р.   |
| 14:15 - 14:30 | <b>Вопросы по МСЭК, данные из опыта защиты прав пациентов в 2023-2024гг</b><br>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><br>Лихачева И.В. |
| 14:50 - 15:05 | <b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>   |
| 15:05 - 15:30 | <b>ПЕРЕРЫВ</b>  |

## Сессия «ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ И СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ ЛЮДЯМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ В РОССИИ»

Модераторы: Мясникова И.В., Каширская Н.Ю.

- |               |  |
|---------------|--|
| 15:30 - 15:50 | <b>Проблемы организации помощи пациентам с муковисцидозом в России и пути их решения</b><br>Мясникова И.В. |
| 15:50 - 16:00 | <b>Программы помощи больным муковисцидозом от Фонда «АиФ Доброе сердце»</b><br>Лихачёва Полина             |
| 16:00 - 16:20 | <b>Программы Благотворительного фонда «Острова» для пациентов с муковисцидозом</b><br>Зайцева Ю.А.         |
| 16:20 - 16:30 | <b>Дискуссия, ответы на вопросы</b>  |
| 16:30 - 16:50 | <b>Заккрытие Форума. Принятие проекта резолюции</b>  |

ОРГАНИЗАТОР МЕРОПРИЯТИЯ



ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ  
ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



Острова

Благотворительный  
фонд

СПОНСОРЫ



Generium



EBRO СЕРВИС



NUTRICIA



FRESENIUS  
KABI



Рус Мед КОНТРАКТ

ОФИЦИАЛЬНЫЙ СЕРВИС-АГЕНТ



ВОЛГА  
ГРУПП

ВЫРАЖАЕМ БЛАГОДАРНОСТЬ ЗА СОДЕЙСТВИЕ  
В ОРГАНИЗАЦИИ ФОРУМА!