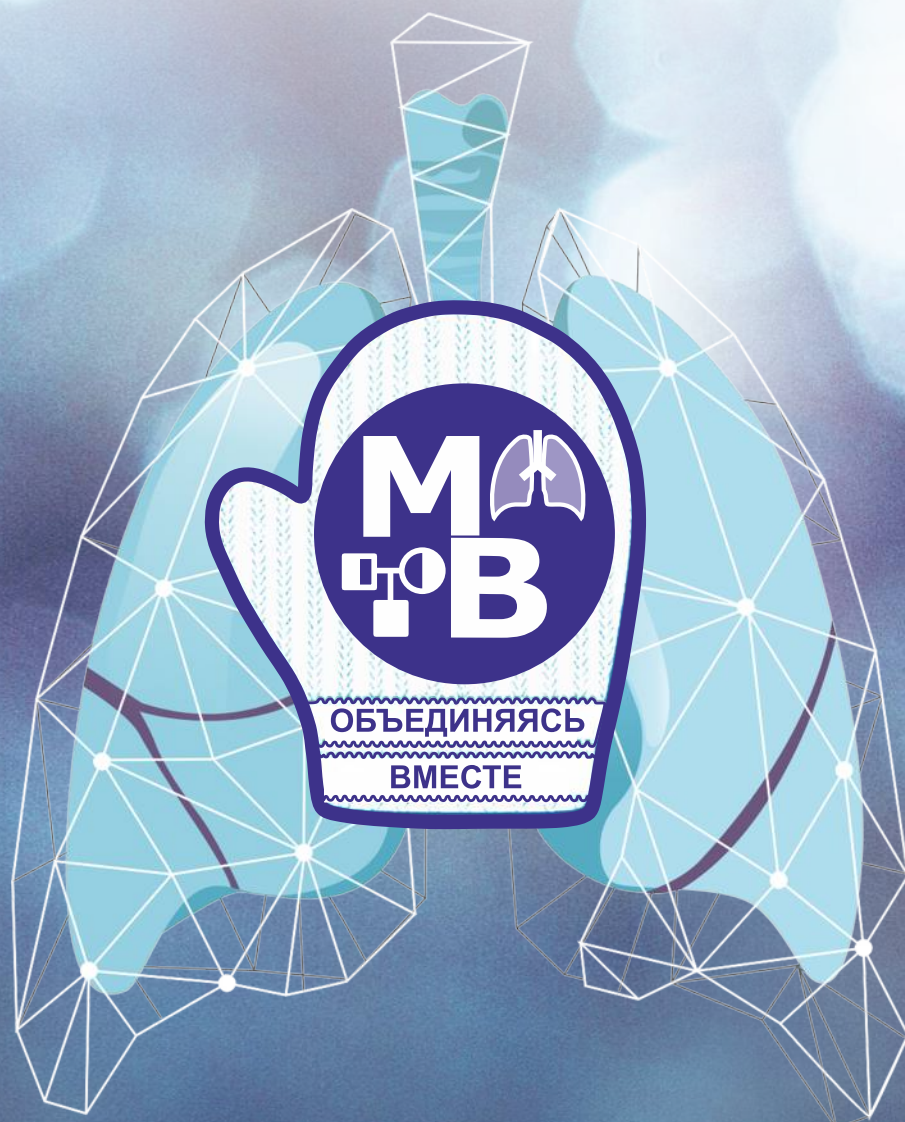


ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ДЛЯ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ»
при поддержке Благотворительного фонда «Острова»



ПРОГРАММА

ТРЕТЬЕГО ФОРУМА МЕДИЦИНСКИХ И ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ
«ОБЪЕДИНИМ УСИЛИЯ В БОРЬБЕ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»
С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ,
ПОСВЯЩЕННОГО ПАМЯТИ ПРОФЕССОРА КАПРАНОВА Н. И.

12 -13 ноября 2021

ONLINE

12 ноября

ЗАЛ 1

09.00 - 10.30	Открытие форума. Подведение итогов года (ноябрь 2020 – ноябрь 2021). 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 Курбангалеева Е.Ш. - заместитель председателя Комиссии Общественной палаты РФ по социальной политике, директор АНО «НИЦ «Особое мнение», г. Москва
09.10 - 09.30	Лекция Подведение итогов года глазами врача. Что нового? Кондратьева Е.И. (Москва)
09.30 - 09.50	Лекция Подведение итогов года глазами родителя Дмитриева И.Ю. (Москва)
09.50 - 10.20	Лекция Что изменилось за год в организации помощи больным муковисцидозом в международном масштабе? Жаклин Нордхук (Нидерланды)
10.20 - 10.30	Дискуссия, ответы на вопросы
Благотворительный фонд «Круг добра» Модераторы: Куцев С.И., Кондратьева Е.И.	
10.30 - 10.50	Лекция Благотворительный фонд «Круг добра»: цели, задачи, источники финансирования, возможности и перспективы для взрослых пациентов Куцев С.И. (Москва)
10.50 - 11.10	Лекция Работа Попечительского Совета Благотворительного фонда «Круг Добра». Как это видят общественные организации Мясникова И.В. (Москва)
11.10 - 11.30	Лекция Старт таргетной терапии у детей с муковисцидозом в России Кондратьева Е.И. (Москва)
11.30 - 11.50	Лекция Вопросы обеспеченности таргетными препаратами в мире Жаклин Нордхук (Нидерланды)
11.50 - 12.00	Дискуссия, ответы на вопросы

СЕССИЯ

«Генетический «ликбез». Сложное простым языком»

Модераторы: Гембицкая Т.Е., Петрова Н.В.

- | | |
|---------------|---|
| 12.00 - 12.20 | Лекция
Ген муковисцидоза глазами первоклассника. Гомозигота, гетерозигота, гемизигота, почему это сегодня так важно?
Петрова Н.В. (Москва) |
| 12.20 - 12.40 | Лекция
Вопросы профилактики муковисцидоза
Иващенко Т.Э. (Санкт-Петербург) |
| 12.40 - 12.55 | Лекция
Зачем и кому нужно выращивать органоиды?
Ефремова А.С. (Москва) |
| 12.55 - 13.10 | Лекция
Разность кишечных потенциалов – принципы и задачи метода
Мельяновская Ю.Л. (Москва) |
| 13.10 - 13.30 | Лекция
Геномное редактирование – ключ к излечению муковисцидоза
Смирнихина С.А. (Москва) |
| 13.30 - 13.35 | Дискуссия, ответы на вопросы |
| 13.35 - 13.45 | Перерыв |

СЕССИЯ

«Таргетная терапия муковисцидоза в России и за рубежом»

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

- | | |
|---------------|---|
| 13.45 - 14.05 | Лекция
Таргетная терапия, история вопроса, доступность в России
Амелина Е.Л. (Москва) |
| 14.05 - 14.40 | Лекция
Все ли показаны таргетные препараты? Принципы назначения препаратов, эффективность, ограничения применения
Карла Коломбо (Италия) |
| 14.40 - 15.00 | Лекция
Осложнения таргетной терапии
Эйтан Керем (Израиль) |
| 15.00 - 15.20 | Лекция
Что происходит с поджелудочной железой при муковисцидозе и как на нее влияют таргетные препараты?
Ярослав Вальковяк (Польша) |
| 15.20 - 15.40 | Лекция
Влияние таргетной терапии на людей с муковисцидозом
Александр Эльберт (США) |
| 15.40 - 16.00 | Дискуссия, ответы на вопросы |
| 16.00 - 16.10 | Перерыв |

СЕССИЯ

«Информация из регионов: проблемы и решения»

Модераторы: Матвеева Н.В., Коренева Г.В.

16.10 - 16.20	Лекция Вчера, сегодня, завтра для больных муковисцидозом в Ярославской области Матвеева Н.В. (Ярославль)
16.20 - 16.30	Лекция Новые региональные законы Москвы. Личный опыт пациента Демина Н.В. (Москва)
16.30 - 16.40	Лекция Кинезитерапия на дому: реальности России Коренева Г.В. (Новосибирск)
16.40 - 16.50	Лекция Опыт взаимодействия с региональными структурами в целях усовершенствования помощи больным муковисцидозом Нагорняченко Т. Н. (Волгоград)
16.50 - 17.00	Лекция Регион перемен. Время действовать. Объединим усилия! Алекина О.В. (Московская область)
17.00 - 17.10	Лекция Актуальные проблемы больных муковисцидозом в Красноярском крае. Зарифулина С.И. (Красноярский край)
17.10 - 17.30	Дискуссия, ответы на вопросы

12 ноября
ЗАЛ 2

СЕССИЯ

«Паллиативная помощь, развитие или топтание на месте?»

Модераторы: Савва Н.Н., Симонова О.И.

11.50 - 12.10	Лекция Что мы ожидаем от паллиативной помощи? Савва Н.Н. (Москва)
12.10 - 12.30	Лекция Паллиативная помощь и трансплантация легких на протяжении более 30 лет в центре муковисцидоза для взрослых в Саутгемптоне Мэри Кэрролл (Великобритания)
12.30 - 12.45	Лекция Паллиативная помощь глазами чиновника и родителя больного ребёнка Коренева Г.В. (Новосибирск)

12.45 - 13.05 **Лекция**
Паллиативная помощь в РФ, ещё один год, что изменилось?
Романенко Е.В. (Москва, БФ «Дом с маяком»)

13.05 - 13.25 **Лекция**
Духовное окормление тяжкоболящих детей
Гуайта Джованни - иеромонах Иоанн (Москва)

13.25 - 13.35 **Дискуссия, ответы на вопросы**

13.35 - 13.45 **Перерыв**

СЕССИЯ

«Пациентам о таргетной терапии»

Модераторы: Воронкова А.Ю., Кондратьева Е.И.

13.45 - 14.00 **Лекция**
Зачем необходимо генетическое обследование для получения препарата «Оркамби»
Адян Т.А. (Москва)

14.00 - 14.20 **Лекция**
Особенности работы таргетных препаратов, схемы применения. Почему возникают нежелательные реакции и как правильно на них реагировать
Кондратьева Е.И. (Москва)

14.20 - 14.35 **Лекция**
Как отследить эффективность терапии
Воронкова А.Ю. (Москва)

14.35 - 14.50 **Лекция**
Особенности диеты при таргетных препаратах – на что обратить внимание»
Рославцева Е.А. (Москва)

14.50 - 15.00 **Дискуссия, ответы на вопросы**

СЕССИЯ

«COVID–19 и муковисцидоз»

Модераторы: Каширская Н.Ю., Жекайте Е.К.

15.00 - 15.15 **Лекция**
COVID – 19 и муковисцидоз. Российские данные
Жекайте Е.К. (Москва)

15.15 - 15.35 **Лекция**
Тревоги и депрессии в связи с COVID-19
Полетаева О.О. (Санкт-Петербург)

15.35 - 16.00 **Лекция**
Муковисцидоз и COVID-19: обновленные данные Международного проекта сотрудничества Регистров МВ
Ребекка Косгрифф (Великобритания)

16.00 - 16.20 **Лекция**
Влияние COVID-19 инфекции и других факторов на состояние здоровья людей с муковисцидозом на основе данных Регистра США
Александр Эльберт (США)

16.20 - 16.30 **Дискуссия, ответы на вопрос**

13 ноября ЗАЛ 1

СЕССИЯ

«Как выживать в условиях дефицита оригинальных препаратов?»

Модераторы: Красовский С.А., Семыкин С.Ю., Каширская Н.Ю.

- | | |
|---------------|--|
| 10.00 - 10.25 | Лекция
Лечение взрослых больных муковисцидозом в новых условиях
Красовский С.А. (Москва) |
| 10.25 - 10.45 | Лекция
Все ли дженерики неэффективны?
Взгляд клинического фармаколога
Костылева М.Н. (Москва) |
| 10.45 - 11.00 | Лекция
Все ли дженерики неэффективны?
Взгляд родителя и пациента
Дмитриева И.Ю. (Москва) |
| 11.00 - 11.20 | Лекция
Эффективные и безопасные дженерики, есть ли они?
Мнение клинициста
Семыкин С.Ю. (Москва) |
| 11.20 - 11.45 | Лекция
Дженерики таргетных препаратов.
От Аргентины до Индии и Китая, кому верить?
Каширская Н.Ю. (Москва) |
| 11.45 - 11.48 | Презентация нового дженерика с производственной площадкой в России
Кусакина И.А. (Москва) |
| 11.48 - 12.00 | Дискуссия, ответы на вопросы |
| 12.00 - 12.15 | Перерыв |

КРУГЛЫЙ СТОЛ

«Стационар на дому: где мы в настоящее время?»

Модераторы: Амелина Е.Л., Кондратьева Е.И.

- | | |
|---------------|---|
| 12.15 - 12.30 | Лекция
Стационар на дому: вариант выбора для подверженного больничным инфекциям пациента
Красильникова Е.Ю. (Москва) |
| 12.30 - 12.45 | Лекция
Стационар на дому: осознанная необходимость
Амелина Е.Л. (Москва) |

12.45 - 13.10	Лекция Стационар на дому: распределение ответственности (пациент, родственники, медики) Джуди Мэддисон (Великобритания)
13.10 - 13.30	Лекция Стационар на дому: мечта или реальность? За и против Кондратьева Е.И. (Москва)
13.30 - 13.40	Лекция Кинезитерапия на дому: реальности России Коренева Г.В. (Новосибирск)
13.40 - 14.00	Дискуссия, ответы на вопросы

СЕССИЯ

«Юридически грамотный родитель. Насколько это необходимо?»
Модераторы: Курбангалеева Е.Ш., Ахмадуллин Ф.Р., Матвеева Н.В.

14.00 - 14.20	Лекция Опыт взаимодействия Комиссии ОП РФ по социальной политике и пациентских организаций (на примере организаций, защищающих права больных муковисцидозом) Курбангалеева Е.Ш. (Москва)
14.20 - 14.40	Лекция Юридические вопросы, на которые надо обязательно знать ответ каждому родителю Ахмадуллин Ф.Р. (Казань)
14.40 - 15.00	Лекция Как врачу не нарушить закон, но решить проблему больного? Гришин С.М. (Москва)
15.00 - 15.15	Лекция Маршрутизация больного при получении формы 057/у-04 (кто, куда, кому) Коренева Г.В. (Новосибирск)
15.15 - 15.30	Дискуссия, ответы на вопросы
15.30 - 16.30	Перерыв
16.30 - 16.40	Закрытие Третьего форума

13 ноября
ЗАЛ 2

СЕССИЯ

«Некоторые сложные вопросы для врача и родителей: ответы и пути решения»
Модератор: Симонова О.И., Ашерова И.К.

10.00 - 10.20	Лекция Своевременная диагностика нарушений углеводного обмена: насколько это важно для ребенка с муковисцидозом Лябина Н.В. (Москва)
---------------	---

10.20 - 10.40	Лекция Почему надо вовремя поставить гастростому ребенку с муковисцидозом: взгляд врача и психолога Симонова О.И., Герасимова А.М., Лазуренко С.Б. (Москва)
10.40 - 10.55	Лекция Толстый ребенок с муковисцидозом: хорошо ли это? Соколов И. (Москва)
10.55 - 11.10	Лекция Энтеральное питание при муковисцидозе: кому, когда, сколько? Максимычева Т.Ю. (Москва)
11.10 - 11.30	Лекция Возможности изменения регионального законодательства в рамках расширения помощи пациентам с муковисцидозом: обеспечение ингаляторами и дыхательными тренажерами, питание для взрослых, тарифы на микробиологическое исследование Степаненко Т.А., Орлов А.В., Зайцева Ю.А. (Санкт-Петербург)
11.30 - 11.45	Дискуссия, ответы на вопросы
11.45 - 12.00	Перерыв

СЕССИЯ

«Кинезитерапия сегодня и завтра»

Модератор: Симонова О.И., Тони Волстенхолм

12.00 - 12.20	Лекция Кинезитерапия- неременная составляющая успеха борьбы с хроническим заболеванием лёгких, ассоциированным с муковисцидозом Симонова О.И. (Москва)
12.20 - 13.00	Лекция Взросление с муковисцидозом: адаптация физиотерапии в подростковом возрасте Трэйси Даниэльс (Великобритания)
13.00 - 13.30	Лекция Спорт или физиотерапия? Альтернатива или необходимое дополнение? Трэйси Даниэльс (Великобритания)
13.30 - 13.45	Лекция Проблемы организации кинезитерапии в условиях стационара Тихонова А.Ю. (Ярославль)
13.45 - 14.00	Лекция Возможности обучения кинезитерапии врачей и пациентов в центре муковисцидоза в условиях реальной многолетней клинической практики Васина Е. В. (Москва)
14.00 - 14.15	Дискуссия, ответы на вопросы

СЕССИЯ

«Работа фондов и пациентских организаций»

Модератор: Пылаева О.Н.

14.15 - 14.30	Лекция Как пандемия повлияла на адресную и системную помощь благотворительных фондов? Итоги проекта гуманитарной помощи антибактериальным препаратом “Фортум” в 2020 г. Пылаева О.Н. (БФ «Острова»)
14.30 - 14.50	Лекция Сотрудничество как на международном уровне, так и у себя в стране. Важнейший подход для достижения наилучшего результата для людей с муковисцидозом Дэвид Вилфорд (Child Health International)
14.50 - 15.00	Лекция Работа фонда в условиях пандемии. Итоги проекта гуманитарной помощи антибактериальным препаратом “Тиенам” в 2021 г. Белоусова Светлана (БФ «Тепло сердец», Программа «Кислород»)
15.00 - 15.10	Лекция Программа адресной помощи семьям. Презентация партнерского проекта для родительских ассоциаций «Маршрут помощи: муковисцидоз» Горбачева Светлана (БФ «АиФ.Доброе сердце»):
15.10 - 15.20	Лекция Помощь взрослым пациентам с муковисцидозом, проживающим в Москве Романенко Евгения (БФ «Дом с маяком»)
15.20 - 15.30	Лекция Программа помощи детям и взрослым в оплате лечения Берхин Владимир (БФ «Предание»)
15.30 - 15.40	Лекция Работа с подростками. Проект Наставники «Мы из будущего» Илья Комаров (БФ «Не опоздай»)
15.40 - 15.50	Лекция Презентация программы повышения квалификации «Психологические аспекты муковисцидоза с точки зрения экзистенциально-гуманистического подхода» для психологов, врачей и среднего медицинского персонала Полетаева Ольга (клинический психолог, член рабочей группы по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза)
15.50 - 16.00	Дискуссия, ответы на вопросы

**13 ноября
ЗАЛ 3**

**СИМПОЗИУМ
ПРИ ПОДДЕРЖКЕ КОМПАНИИ САНОФИ
(только для врачей)**

**«Новости последних конгрессов по муковисцидозу »
Модератор: Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю.**

15.15 - 15.30	Лекция Новости Конгресса. Инновационные методы диагностики и терапии муковисцидоза. Прорыв в будущее Кондратьева Е.И. (Москва)
15.30 - 15.45	Лекция Новости Европейской конференции по муковисцидозу (Милан 2021) Каширская Н.Ю. (Москва)
15.45 - 16.00	Лекция Новости Североамериканского конгресса по муковисцидозу (Сан-Антонио 2021) Амелина Е.Л. (Москва)
16.00 - 16.15	Лекция Новости Североамериканского конгресса по муковисцидозу. Педиатрическая популяция (Сан-Антонио 2021) Симонова О.И. (Москва)

Опередите прогрессирование МУКОВИСЦИДОЗА Начинайте терапию раньше

Ключевые цели терапии



**Препарат ОРКАМБИ®
(ивакафтор/лумакафтор) –**
это первый препарат для патогенетической терапии
МВ у пациентов в возрасте 2 лет и старше,
гомозиготных по мутации *F508del* гена *CFTR*⁴

Данный лекарственный препарат является объектом мониторинга информации по фармакобезопасности.
Это позволит быстро получить новую информацию по безопасности препарата.
Медицинских работников просят сообщать обо всех подозреваемых нежелательных реакциях по телефону: **+7 (800) 551-04-02**

Краткая информация по медицинскому применению лекарственного препарата Оркамби® (ивакафтор + лумакафтор), таблетки, покрытые пленочной оболочкой 125 мг + 100 мг/125 мг + 200 мг. (РУ: ЛП-006652), Оркамби® (ивакафтор + лумакафтор), гранулы, 125 мг + 100 мг/188 мг + 150 мг (РУ: ЛП-007000),

Показания к применению: гранулы — лечение муковисцидоза у пациентов в возрасте 6 лет и старше, гомозиготных по мутации *F508del* в гене *CFTR*; таблетки — лечение муковисцидоза у пациентов в возрасте 2 лет и старше, гомозиготных по мутации *F508del* в гене *CFTR*.

Противопоказания: повышенная чувствительность к действующим веществам или к любому компоненту препарата, детский возраст до 2 лет (для лекарственной формы — гранулы), детский возраст до 6 лет (для лекарственной формы — таблетки).

Меры предосторожности: тяжелая почечная недостаточность или терминальная стадия заболевания почек; прогрессирующие заболевания печени; тяжелая печеночная недостаточность; период грудного вскармливания; беременность; пациенты с муковисцидозом по мутации *F508del* в гене *CFTR*; пациенты с муковисцидозом, имеющие мутации класса III в гене *CFTR*.

Побочное действие: заложенность носа, одышка, влажный кашель, увеличение количества мокроты, нарушение дыхания, боль в ротоглотке, ринорея, бронхоспазм, инфекция верхних дыхательных путей, ринит, артериальная гипертензия, головная боль, диарея, тошнота, боль в верхней части живота, метеоризм, рвота, сыпь, нерегулярные менструации, дисменорея, метроррагия, меноррагия, аменорея, полименорея, олигоменорея повышение уровня трансаминаз, креатинфосфокиназы, холестатический гепатит, печеночная энцефалопатия. С полным списком нежелательных эффектов ознакомьтесь в полной инструкции по медицинскому применению препарата.

Перед назначением необходимо ознакомиться с полной инструкцией по медицинскому применению препарата.

МВ — муковисцидоз; CFTR — регулятор трансмембранной проводимости при муковисцидозе (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator).

1. Mogayzel P. J. Jr, et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines. Chronic medications for maintenance of lung health // Am J Respir Crit Care Med, 2013. — 187(7). — P. 680-689.

2. Welsh M. J. et al. Cystic fibrosis; membrane transport disorders. In: Valle D et al, eds. The Online Metabolic & Molecular Bases of Inherited Disease. New York, NY: The McGraw-Hill Companies Inc; 2004: part 21, chap 201. www.ommbid.com. Accessed September 2021.

3. Stallings V. A. et al. Evidence-based practice recommendations for nutrition-related management of children and adults with cystic fibrosis and pancreatic insufficiency: results of a systematic review // J Am Diet Assoc, 2008. — 108(5). P. 832-839.

4. Инструкция по медицинскому применению лекарственного препарата Оркамби® (ивакафтор+лумакафтор), таблетки, покрытые пленочной оболочкой 125 мг + 100 мг/125 мг + 200 мг. РУ № ЛП-006652, дата утверждения текста: 02.12.20, гранулы, 125 мг + 100 мг/188 мг + 150 мг (саше) РУ № ЛП-007000, дата утверждения текста: 12.05.21.

RU-22-2100038 Дата создания: Сентябрь 2021

Препарат ОРКАМБИ® производится для компании «Вертекс Фармасьютикалс Инкорпорейтед» (Vertex Pharmaceuticals Incorporated). ОРКАМБИ и логотип ОРКАМБИ являются зарегистрированными товарными знаками компании «Вертекс Фармасьютикалс Инкорпорейтед».

MAT-RU-2102730-1.0-09/2021

Материал предназначен для специалистов здравоохранения.

Представительство АО «Санofi-авентис групп».

Адрес: 125009, Москва, ул. Тверская, д. 22.

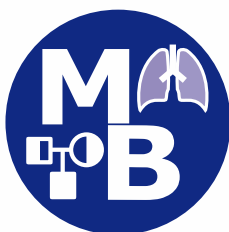
Тел.: (495) 721-1400, факс: (495) 721-1411, www.sanofi.ru

НА ПРАВАХ РЕКЛАМЫ


ОРКАМБИ®
(ивакафтор/лумакафтор)

125 мг/100 мг • 125 мг/200 мг, таблетки
125 мг/100 мг • 188 мг/150 мг, гранулы

ОРГАНИЗАТОРЫ МЕРОПРИЯТИЯ:



ВЫРАЖАЕМ БЛАГОДАРНОСТЬ
ЗА СОДЕЙСТВИЕ В ОРГАНИЗАЦИИ МЕРОПРИЯТИЯ

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ СПОНСОР



ГЛАВНЫЙ СПОНСОР



СПОНСОРЫ



ПАРТНЁРЫ

