



ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»

Общероссийская общественная организация «Российское общество медицинских генетиков»

ГБУЗ МО «МОКДЦД»

## Программа

### IV межрегиональной онлайн конференции «Итоги 42-го европейского конгресса по муковисцидозу».



**Generium**  
Pharmaceutical



**Острова**  
Благотворительный  
фонд



Основано в 1994 году  
**МЕДИНТОРГ**  
акционерное общество

**ООО "МИК"**

Москва – регионы РФ, 10 июля 2019

Технический организатор РООИ «Здоровье человека»



## Организационный комитет:

### Председатели:

**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.

**Куцев С.И.** – директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России. г. Москва, Россия.

**Ижевская В.Л.** – заместитель директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», председатель Российского общества медицинских генетиков. г. Москва, 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 (регистратура отделения муковисцидоза)

**Будзинский Р. М.** научный сотрудник научно –клинического отдела муковисцидоза - секретарь орг. комитета, e-mail [smilebrm@yandex.ru](mailto:smilebrm@yandex.ru), [84955873366@mail.ru](mailto:84955873366@mail.ru), тел 8 -910 -908 -92-30

**Место проведения:** г. Москва, ул. Москворечье, д.1, конференц-зал.

**Онлайн-конференция проходит при финансовой поддержке благотворительного фонда «Острова».**

**Технический организатор:** РООИ «Здоровье человека»

Контакты РООИ "Здоровье человека". 115088, г. Москва, ул. Шарикоподшипниковская, д.9

Сорока Людмила, тел./ф. 8 (495) 677-13-97, моб. 8(926)332-51-49, [soroka@humanhealth.ru](mailto:soroka@humanhealth.ru)

**Место проведения:** ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г. Москва, ул. Москворечье 1, конференц- зал 1 этаж.

### ***Спикеры конференции:***

**Кондратьева Елена Ивановна** – д.м.н., профессор, руководитель Российского центра муковисцидоза, зав. научно-клиническим отделом муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г. Москва, Россия

**Амелина Елена Львовна** – к.м.н., заведующая лабораторией муковисцидоза ФГУ «НИИ пульмонологии» ФМБА России, г. Москва, Россия

**Шерман Виктория Давидовна** - к.м.н., ведущий научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г. Москва, Россия

**Чернуха Марина Юрбевна** - д.м.н., ведущий научный сотрудник лаборатории Молекулярной эпидемиологии госпитальных инфекций ФГБУ ФНИЦЭМ им. Н.Ф. Гамалеи Минздрава России, г. Москва, Россия

**Воронина Ольга Львовна**— к.б.н., доц. ведущий научный сотрудник, заведующая лабораторией анализа геномов ФГБУ ФНИЦЭМ им. Н.Ф. Гамалеи. г. Москва, Россия

**Жекайте Елена Кястутисовна** — н.с., научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», г. Москва, Россия

**Marek Vosecký — CF Hero I The Czech Cystic Fibrosis Assosiation**

## **Повестка дня:**

**12:00 — 14:00** — заседание рабочей группы ведущих специалистов по муковисцидозу РФ, при главном внештатном специалисте по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации. Место проведения: кабинет малый конференц-зал, ФГБНУ МГНЦ, 4 этаж (трансляция проводиться не будет).

**13:40 – 14:00** – Регистрация участников.

**14:00 – 17:00** — Выступления докладчиков. Онлайн трансляция выступлений.  
Место проведения: конференц-зал ФГБНУ МГНЦ, 1 этаж.

**17:00 - 18:30** — Круглый стол с участием пациентских организаций. Место проведения: конференц-зал ФГБНУ МГНЦ, 1 этаж. (трансляция проводиться не будет).

## **Программа конференции**

**14.00 - 14.10** – **Приветственное слово.**

**Куцев С.И.** – директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России.

**Ижевская В.Л.** – заместитель директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», председатель Российского общества медицинских генетиков.

**Кондратьева Е.И.** - руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу.

**14:10 – 14:30** — «Обзор пленарных заседаний 42 Европейского консенсуса по муковисцидозу» — Кондратьева Е.И., д.м.н., проф., ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»

**14:30 – 14:50** — «Новое в терапии респираторных заболеваний: длинная и извилистая дорога», Шерман В.Д., к.м.н. ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»

**14:50-15:10** — «Микробиология хронической инфекции лёгких на современном этапе» — Чернуха М. Ю., д.м.н., ФГБУ ФНИЦЭМ им. Н.Ф. Гамалеи,

**15:10-15:30** — Современные представления о микробиоме респираторного тракта пациентов с муковисцидозом — Воронина О.Л., к.б.н., доц. ФГБУ ФНИЦЭМ им. Н.Ф. Гамалеи,

**15:30 – 15:50** — «Обзор заседаний рабочих групп по неонатальному скринингу и диагностике» — Кондратьева Е.И., д.м.н., проф., ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»

**15:50-16:10** — «Новый препарат патогенетического лечения муковисцидоза» — Амелина Е.Л., к.м.н., ФГУ НИИ пульмонологии ФМБА России

**16:10-16:30** — «Контроль лекарственной токсичности и аллергических реакций, связанных с приемом антибиотиков при муковисцидозе» — Жекайте Е.К. ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»

**16:30-16:50**— «CF Hero - повышение приверженности подростков с помощью технологий» («CF Hero - increasing adherence of teenagers with the help of technology») — Marek Vosecký

**16:50-17:00**— ответы на вопросы