

**Общероссийская общественная организация «Российское общество  
медицинских генетиков»  
ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»  
Министерство здравоохранения Московской области  
Общероссийская общественная организация  
"Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом"  
ГБУЗ МО «МОКДЦД»**

## **ПРОГРАММА**

**Всероссийской школы по муковисцидозу с  
международным участием  
«Персонализированная медицина и  
муковисцидоз»**

**с учебным курсом «Персонализированный  
диагноз при муковисцидозе»**

**19-21 апреля 2018 г.**

**г. Коломна  
Московская область**

## Курс «Персонализированный диагноз при муковисцидозе»

### Программа:

19 апреля 2018 года

#### 13.30-14.00 Регистрация участников курса

14.00-15.45	Практическое занятие	<b>Психологическая помощь врачу и больным</b> <b>Лектор: Полетаева О.О.</b> Занятие посвящено современным подходам коррекции психологическим проблем, возникающих при наблюдении и лечении пациентов с муковисцидозом разного возраста, проблемам, с которыми сталкиваются члены семьи, где есть больной ребенок или взрослый, врачи в момент постановки диагноза и при дальнейшем наблюдении. Особенности взаимоотношений врача и пациента при медико-генетическом консультировании. Дискуссия
15.45- 16.00		
16.00–16.15		<b>Перерыв</b>
16.15-18.00	Клинический разбор	<b>«Трудный пациент при муковисцидозе. Примеры из практики».</b> Семинар посвящен вопросам ведения пациентов с тяжелым течением муковисцидоза в сочетании с другой генетической патологией, осложнениями в виде микозов, а также современным подходам в лечении, в частности – трансплантации легких. <b>Преподаватели: Кондратьева Е.И.</b> - д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», профессор кафедры госпитальной педиатрии ГБОУ ВПО СибГМУ Минздрава России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва. <b>Амелина Е.Л.</b> - к.м.н. заведующая лабораторией муковисцидоза, ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва. <b>Красовский С.А.</b> - 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. <b>Борзова Ю.В.</b> – к.м.н. зав. микологической клиникой НИИ медицинской микологии СЗГМУ им. И.И. Мечникова <b>Жекайте Е.К.</b> – научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», врач-педиатр отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД» г. Москва. <b>Шерман В. Д.</b> – к.м.н., с.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», врач отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», г. Москва. <b>Воронкова А.Ю.</b> - к.м.н., с.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», врач отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», г. Москва. <b>Максимычева Т.Ю.</b> - м.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»,

18.00-18.20		врач-педиатр отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», г. Москва. <b>Дискуссия.</b>
-------------	--	--

20 апреля 2018 года

Регистрация 8.00 – 9.00

8.45 – 9.00 Приветствия:

**Современные технологии диагностики и терапии муковисцидоза.**

**Председатели: Куцев С.И., Солдатова И.Г., Кондратьева Е.И., Капранов Н.И.**

09.00-10.50	Семинар	<p><b>Современные технологии диагностики и терапии муковисцидоза.</b> Лекции посвящены современным подходам к диагностике и терапии заболевания, таким как использование определения кишечных потенциалов, работа с кишечными органоидами в плане подбора и оценки эффективности таргетной терапии муковисцидоза. Иностраные коллеги поделятся опытом анализа потребности пациентов в таргетной терапии с помощью национальных регистров больных.</p> <p><b>Преподаватели:</b>  <b>Кондратьева Е.И.</b> – д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», профессор кафедры госпитальной педиатрии ГБОУ ВПО СибГМУ Минздрава России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва.  <b>Красовский С.А.</b> – 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.  <b>Амелина Е.Л.</b> – к.м.н. заведующая лабораторией муковисцидоза, ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, эксперт комитета по диагностике Европейского общества по муковисцидозу, г. Москва.  <b>Ефремова А.С.</b> – к.м.н., с.н.с. лаборатории генетики стволовых клеток ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»  <b>Colombo C.</b>, Associate Professor of Pediatrics at the University of Milan, CF Center Director, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Italy)</p> <p>10.50-11.00</p> <p><b>Дискуссия</b></p>
-------------	---------	--

11.00-11.30	Лекция	<b>Elbert A.</b> – PhD, PMP Director of Patient Registry, Cystic Fibrosis Foundation, USA Роль регистра больных муковисцидозом в наблюдении за состоянием больных и улучшении качества медицинского обслуживания в США.
11.30-11.40		<b>Дискуссия</b>
<b>Перерыв (кофе-брейк) 11.40-12.00</b>		
12.00 - 13.50	Семинар	<b>Генетика муковисцидоза.</b> Семинар посвящен анализу частых мутаций в гене муковисцидоза, этническим особенностям ДНК-диагностики. Будут обсуждены возможности секвенирования нового поколения при диагностике МВ. Планируется познакомить слушателей с возможностями современных баз данных, освоить навыки работы с SeqDB МГНЦ. Также будет освещен вопрос роли генов ферментов 1 и 2 фазы биотрансформации ксенобиотиков при муковисцидозе.  <b>Модераторы:</b> В.Л. Ижевская, Н.В. Петрова, Р.А. Зинченко <b>Преподаватели:</b> <b>Петрова Н.В.</b> – д.б.н., ведущий научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» г. Москва <b>Поляков А.В.</b> – проф., зав. лабораторией ДНК диагностики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» г. Москва вместо него Адян <b>Адян Т.А.</b> – к.м.н., н.с. лаборатории ДНК диагностики ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» г. Москва <b>Симакова Т.С.</b> – руководитель медико-генетической группы Parseq Lab, г. Санкт-Петербург. <b>Новоселова О.Г.</b> – врач-генетик, н.с. НКО муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» г. Москва
13.50-14.00		<b>Дискуссия</b>
<b>Перерыв (обед) 14.00-15.00</b>		
15.00-16.00	Круглый стол	<b>Неонатальный скрининг на муковисцидоз в РФ. 10-тилетний опыт. Эффективность новых алгоритмов скрининга.</b> Круглый стол посвящен обсуждению итогов 10-тилетнего опыта массового скрининга новорожденных на муковисцидоз, а также эффективности новых алгоритмов проведения неонатального скрининга. <b>Модераторы:</b> Куцев С.И., Шерман В.Д., Назаренко Л.П. <b>Лектор: Шерман В. Д.</b> – к.м.н., с.н.с. научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», врач отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», г. Москва. <b>Лектор: Симакова Т.С.</b> – руководитель медико-генетической группы Parseq Lab, г. Санкт-Петербург. <b>Лектор: Чурюмова Ю.А.</b> – врач клинической лабораторной диагностики биохимической лаборатории СПбГКУЗ МГЦ <b>Лектор: Назаренко Л.П.</b> – д.м.н. профессор НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ
16.00-16.15		<b>Дискуссия</b>

**16.15.- 16.30. Закрытие курса. Выдача сертификатов**