

13-й День муковисцидоза в России VIII Всероссийская Конференция Пациентских организаций по муковисцидозу с международным участием

В рамках Европейской недели муковисцидоза

**«Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России:
в эпицентре - родитель»**

**Программа
26-27 ноября 2018 года**

Место проведения: г. Москва, ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрав России,
Ломоносовский проспект, дом 2, строение 1
Вход по паспорту, по предварительной записи

Цели мероприятия:

- Повышение знаний по уходу за ребенком с муковисцидозом: Кинезитерапия, микробиология и психология
- Информирование пациентов с МВ и их семьи об инновациях в лечении.
- Информационная помощь в решении проблем лекарственного обеспечения больных муковисцидозом в регионах РФ и обмен опытом.
- Усиление роли региональных пациентских организаций по муковисцидозу в субъектах РФ для оказания помощи больным муковисцидозом.

Организаторы:

- ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ
- Благотворительный фонд «Острова»
- Межрегиональная Общественная Организация «Помощь больным муковисцидозом»

Программа 26 ноября, ФГАУ «НМИЦ ЗД» МЗ РФ

Время	Название	Примечание
08.30 – 09.00	Регистрация участников и гостей	
09.00 – 09.05	Приветственное слово. О Европейской неделе муковисцидоза в России	Фисенко Андрей Петрович Директор ФГАУ «НМИЦ ЗД» МЗ РФ, профессор, Оргкомитет
Часть 1. Медико-социальные аспекты помощи пациентам с муковисцидозом		
09.05 – 09.30	Организационные вопросы	Мясникова Ирина Владимировна председатель правления МОО «Помощь больным МВ» (г. Москва)
09.30 - 09.50	История муковисцидоза в России	Капранов Николай Иванович Профессор, доктор медицинских наук, заслуженный деятель науки РФ (г. Москва)
09.50 -11.20	Опыт работы центра муковисцидоза в	Проф. Эйтан Керем – Заведующий

	Израиле	отделением педиатрии Университетской клиники "Хадасса", Иерусалим, пульмонолог, специалист по муковисцидозу (Израиль)
11.20 – 11.40	МСЭ в пульмонологии: муковисцидоз Правила регистрации нежелательных (побочных) явлений у пациентов с МВ и замена препаратов. Как регистрировать нежелательные явления? Кто должен делать? Как доказать факт нежелательного явления?	Рюмина Татьяна Александровна Руководитель состава главного экспертного бюро ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по г. Москве» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, кандидат медицинских наук (Москва)
11.40-12.00	Вопросы. Ответы.	
12.00 – 12.30	КОФЕ БРЕЙК	
Часть 2.		
Конференция МОО «Помощь больным МВ»		
12.30-12.50	Правила регистрации нежелательных (побочных) явлений у пациентов с МВ и замена препаратов. Как регистрировать нежелательные явления? Кто должен делать? Как доказать факт нежелательного явления?	Журавлева Марина Владимировна , клинический фармаколог ДЗ Москвы
12.50 – 13.10	Вручение документов о представительстве, награждение. Обсуждение плана работы организации в 2018 г.	
13.10 – 13.25	Опыт сотрудничества региональной организации пациентов с МВ с властями региона	Исаева Ирина Вячеславовна , Зам. Председателя Правления (Саратов)
13.25 – 13.40	Опыт взаимодействия с региональной МСЭ в г. Москве	Загидулина Кадрия Рашидовна (Уфа, Башкортостан)
13.40 – 14.00	Вопросы. Ответы. Дискуссия	
14.00 – 15.00	ОБЕД	
Часть 3.		
Интерактивный мастер-класс «Образ жизни с муковисцидозом»: в центре внимания Кинезитерапия, микробиология и психология		
15.00 – 16.30	Ребенок и муковисцидоз: как достичь равновесия	Лазуренко Светлана Борисовна доктор педагогических наук, профессор РАО, заведующая отделением специальной психологии и коррекционного обучения, Свиридова Т.В., Герасимова А.М.
16.30 – 18.00	Эффективная модель тесного взаимодействия врача, пациента и родителя – залог успеха	Модератор: Симонова Ольга Игоревна Д.м.н., профессор заведующая отделением муковисцидоза ФГАУ «НМИЦ ЗД» МЗ РФ (г. Москва) • Матвеев Владимир Сергеевич Кинезитерапевт, врач ЛФК и спортивной медицины ДГБ «Святой Ольги»

		<ul style="list-style-type: none"> • Лямин Артем Викторович к.м.н., врач-бактериолог Микробиологического отдела КДЛ Клиник СамГМУ, доцент кафедры общей и клинической микробиологии, иммунологии и аллергологии (г. Самара) • Полетаева Ольга Олеговна медицинский психолог, Представитель рабочей группы по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза (г. Санкт-Петербург)
18.00 – 22.00 - Ужин, шведский стол гостиница «Измайловская»		

27 ноября 2018 г.

Время	Название	Примечание
Часть 4		
Отдельные вопросы организации лечения и работы пациентских сообществ		
09.00 – 09.45	Трансплантация: принятие решения для пациента и врача; международная ориентировочная шкала и российская практика.	Красовский Станислав Александрович к.м.н., ст. научный сотрудник лаборатории муковисцидоза НИИ Пульмонологии, врач-пульмонолог 2 пульмонологического отделения ГБУЗ ГKB им Д.Д. Плетнева, д. 3 (г. Москва) Головинский Сергей Владимирович руководитель группы торакальной хирургии ФГБУ ФКНЦ ФМБА России
09.45 – 10.00	Вопросы и ответы	
10.00 – 10.30	Встреча с людьми, перенесшими трансплантацию	Модератор: Полетаева Ольга Олеговна медицинский психолог, Представитель рабочей группы по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза (г. Санкт-Петербург) <ul style="list-style-type: none"> • Ермакова Екатерина • Горшенина Ксения
10.30 – 11.00	Кофе-брейк	
11.00 – 13.00	Круглый стол: Обсуждение возможностей совершенствования лекарственного обеспечения Модератор: Симонова О.И. Участники: «Генотерапия и фармакогенетика – миф или реальность» Каширская Н.Ю.,	

	<p>«Опыт патогенетического лечения» - Амелина Е.Л., «В чем особенность лекарственной формы панкреатического фермента Креона?» - Симонова О.И. «Антибиотики: оригинал или дженерик» - Семькин С.Ю. «Московский Центр муковисцидоза: амбулаторное наблюдение и лекарственное обеспечение» - Шестопалова Е.А.; Капранов Н.И., Малахов А.Б., Петряйкина Е.Е., Кондратьева Е.И., Рославцева Е.А., Селимзянова Л.Р., Красовский С.А. и др. эксперты и темы, а так же все участники конференции</p>	
	Подведение итогов	
13.00 – 14.00	ОБЕД	
14.00 – 15.30	Перспективы таргетной терапии в лечении муковисцидоза. При чем тут органоиды и метод измерения кишечных потенциалов?	Кондратьева Елена Ивановна руководитель Российского центра муковисцидоза, руководителю клинического отдела муковисцидоза ФГБУ «Медико-генетический научный центр», д.м.н., профессор (Москва)
15.30 – 16.00	Маршрутизация пациента при получении лекарственных средств, назначенных при обследовании и проведении врачебной комиссии в Российском центре муковисцидоза.	
16.00 – 16.30	Перерыв	
16.30 – 17.00	Участие региональных пациентских организаций в программах Благотворительного Фонда «Острова	Пылаева Ольга Николаевна руководитель программ фонда
17.00 – 18.00	Дискуссия о способах поведения руководителя пациентской организации в момент ухода одного из детей (участие по желанию) Ведущая: Полетаева Ольга Олеговна , клинический психолог, представитель от России Европейского Сообщества по Муковисцидозу (ECFS) в группе по ментальному здоровью (г. Санкт-Петербург).	

Планируется видеосъемка всей конференции