**Министерство здравоохранения Ульяновской области**

**Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Ульяновский государственный университет»**

**Институт медицины, экологии и физической культуры Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования**

**«Ульяновский государственный университет»**

**Медицинский факультет института медицины, экологии и физической культуры Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Ульяновский государственный университет»**

**Государственное учреждение здравоохранения «Ульяновская областная детская клиническая больница
имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева»**

**Общероссийская общественная организация**

**«Российское общество медицинских генетиков»**

**НМИЦ по профилю «пульмонология»**

**Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова»**

**Государственное бюджетное учреждение здравоохранения Московской области**

**«Научно-исследовательский клинический институт детства Министерства здравоохранения Московской области»**

**НАУЧНАЯ ПРОГРАММА**

**Конференция «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только…»**

**НМО – 6 академических часов**

**(при информационной поддержке журнала «Пульмонология»**

**и Благотворительного фонда «Острова»)**

**Место проведения:**

Государственное учреждение здравоохранения «Ульяновская областная детская клиническая больница имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева» (ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева), адрес: г. Ульяновск, ул. Радищева, д. 42.

**Cайт конференции:** [**bronhoektazi.ru**](http://bronhoektazi.ru/)

**Ульяновск, 19–20 декабря 2024**

**Сопредседатели:**

**Авдеев Сергей Николаевич** – академик РАН, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой пульмонологии института клинической медицины им. Н.В. Склифосовского, директор НМИЦ по профилю «пульмонология» ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет), главный внештатный специалист пульмонолог Министерства здравоохранения РФ, г. Москва

**Кондратьева Елена Ивановна** – д.м.н., профессор, руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза, заведующая кафедрой генетики болезней дыхательной системы Института ВО и ДПО ФГБНУ «МГНЦ», заместитель директора по научной работе ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», г. Москва–Московская область

**Шалягина Мария Евгеньевна** –министр здравоохранения Ульяновской области, г. Ульяновск

**Костишко Борис Михайлович** –д.ф-м.н, профессор, ректор ФГБОУ ВО «Ульяновский государственный университет», г. Ульяновск

**Машин Виктор Владимирович** –д.м.н., профессор, директор института медицины, экологии и физической культуры ФГБОУ ВО «Ульяновский государственный университет», г. Ульяновск

[**Белова Людмила Анатольевна**](https://www.ulsu.ru/ru/employees/3221/)– д.м.н., профессор, декан медицинского факультета им. Т.З. Биктимирова Института медицины, экологии и физической культуры ФГБОУ ВО «Ульяновский государственный университет», г. Ульяновск

[**Песков Андрей Борисович**](https://www.ulsu.ru/ru/employees/2686/)–д.м.н., профессор, декан факультета последипломного медицинского и фармацевтического образования института медицины, экологии и физической культуры ФГБОУ ВО «Ульяновский государственный университет», г. Ульяновск

**Организационный комитет:**

**Куцев Сергей Иванович** – академик РАН, директор ФГБНУ «МГНЦ», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, президент Ассоциации медицинских генетиков, г. Москва

**Ижевская Вера Леонидовна** – д.м.н., заместитель директора по научной работе ФГБНУ «МГНЦ», председатель Общероссийской общественной организации «Российское общество медицинских генетиков», г. Москва

[**Соловьева Ирина Леонидовна**](https://www.ulsu.ru/ru/employees/2529/)–д.м.н., доцент, профессор кафедры, заведующий кафедрой педиатрии медицинского факультета института медицины, экологии и физической культуры ФГБОУ ВО «Ульяновский государственный университет», г. Ульяновск

**Манина Наталья Александровна** –главный врач ГУЗ Ульяновская областная клиническая больница, г. Ульяновск

**Галушина Ирина Александровна** – к.м.н., заведующая пульмонологическим отделением ГУЗ Ульяновская областная клиническая больница, главный внештатный специалист терапевт-пульмонолог, врач высшей категории, г. Ульяновск

**Минаева Анна Вячеславовна** – главный врач ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева, г. Ульяновск

**Овсянникова Мария Николаевна** –заведующая отделением консультативно-диагностического центра [ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева](https://babymed.gosuslugi.ru/), г. Ульяновск

**Овсянникова Екатерина Александровна** – руководитель центра муковисцидоза, пульмонолог консультативно-диагностического центра [ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева](https://babymed.gosuslugi.ru/), врач-пульмонолог, г. Ульяновск

**Воронкова Анна Юрьевна** – к.м.н., ведущий научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», ведущий научный сотрудник ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», г. Москва

**Гайнитдинова Вилия Вилиевна** – д.м.н., профессор кафедры пульмонологии ИКМ им. Н.В. Склифосовского ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет), г. Москва

**Борзова Юлия Владимировна** –к.м.н., заведующая микологической клиникой, доцент кафедры медицинской микробиологии ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И. Мечникова Минздрава России, г. Санкт-Петербург

**Полетаева Ольга Олеговна** – медицинский психолог, представитель рабочей группы по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза, преподаватель института экзистенциально-гуманистической психологии, г. Санкт-Петербург

**Кондратенко Ольга Владимировна** –д.м.н., доцент, и.о заведующего кафедрой медицинской микробиологии и иммунологии ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России, заведующий лабораторией образовательных технологий в генетике, микробиологии и лабораторной диагностике НОПЦ ГЛТ ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России, врач-бактериолог Микробиологического отдела КДЛ Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России, г. Самара

**Зайцева Юлия Анатольевна** – директор Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», помощник председателя правления Благотворительного фонда «Острова», г. Санкт-Петербург

**Солдатов Дмитрий Германович** –к.м.н., доцент кафедры госпитальной терапии ПФ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, генеральный директор ООО «Научно-практический журнал «Пульмонология», г. Москва

**Контакты:**

**ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова», научно-клинический отдел муковисцидоза**

Адрес: 115522, г. Москва, ул. Москворечье, д. 1

тел.: +7 (495) 111-85-80, +7 (495) 587-33-66, факс: +7 (495) 324-07-02

**Кондратьева Елена Ивановна** – руководитель научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», e-mail: 84955873366@mail.ru

**Воронкова Анна Юрьевна** – секретарь оргкомитета, e-mail: voronkova111@yandex.ru

**Технический организатор:**

ООО «КСТ Групп»

Директор по развитию: Коршунова Екатерина Валерьевна

раб. тел.: +7 (495) 174-70-01, доб. 1196, моб. тел.: +7 (903) 145-88-36, e-mail: e.korshunova@Inmo.org.ru

**Место проведения:**

**19 декабря 2024**

**Консультации с 9:00 до 12:00 (педиатр, терапевт)**

**Дети:**

[ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева](https://babymed.gosuslugi.ru/), адрес: г. Ульяновск, ул. Радищева, д. 42

**Взрослые пациенты:**

Государственное учреждение здравоохранения Ульяновская областная клиническая больница, адрес: г. Ульяновск, ул. Третьего Интернационала, д. 7

**Конференция 19 декабря 2024**

**Государственное учреждение здравоохранения «Ульяновская областная детская клиническая больница имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева» (ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева), адрес: г. Ульяновск, ул. Радищева, д. 42**

**20 декабря 2024**

**Консультации с 10:00 до 14:00 (психолог, кинезитерапевт)**

**Дети:**

[ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева](https://babymed.gosuslugi.ru/), адрес: г. Ульяновск, ул. Радищева, д. 42

**Взрослые пациенты:**

Государственное учреждение здравоохранения Ульяновская областная клиническая больница, адрес: г. Ульяновск, ул. Третьего Интернационала, д. 7

**ПРОГРАММА**

 **19 декабря 2024**

**Зал 1**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 11:30–12:0011:30–17:40 | Регистрация участниковВыставка |  |
| 12:00–12:15 | **Открытие конференции****Приветствия:** Авдеев С.Н., Кондратьева Е.И., Галушина И.А., представители МЗ Ульяновской области, представители Ульяновского государственного университета  | 15 мин. |
| 12:15–13:30 | **Симпозиум****Бронхоэктазы. Современное состояние проблемы****Сопредседатели:** Кондратьева Е.И., Галушина И.А. 12:15–12:35Дифференциальная диагностика бронхоэктазов различной этиологии **Гайнитдинова В.В.** (20 мин.)12:35–12:55Муковисцидоз как модель диагностики и терапии**Кондратьева Е.И.** (20 мин.)12:55–13:10Диагностика первичной цилиарной дискинезии**Киян Т.А.** (15 мин.)13:10–13:25Организация медицинской помощи пульмонологическим пациентам в Ульяновской области **Галушина И.А.** (15 мин.)13:25–13:30Дискуссия (5 мин.) | 75 мин.  |
| 13:30–14:25 | **Симпозиум****Таргетная терапия муковисцидоза****Сопредседатели:** Гайнитдинова В.В., Овсянникова Е.А. 13:30–13:50Результаты применения таргетной терапии у детей с муковисцидозом в РФ**Воронкова А.Ю.** (20 мин.)13:50–14:05Эффективность CFTR-модуляторов у детей с муковисцидозом в Ульяновской области**Овсянникова Е.А.** (15 мин.)14:05–14:20Опыт применения таргетной терапии у взрослых пациентов с муковисцидозом **Гайнитдинова В.В.** (15 мин.) 14:20–14:25Дискуссия (5 мин.) | 55 мин. |
| 14:25–15:25 | **Симпозиум****Терапия при бронхоэктазах****Сопредседатели:** Киян Т.А., Воронкова А.Ю. 14:25–14:45Основные принципы терапии бронхоэктазов**Гайнитдинова В.В.** (20 мин.)14:45–15:05Муколитическая терапия при муковисцидозе\* *\*Доклад при поддержке компании Генериум (не входит в программу НМО)***Кондратьева Е.И.** (20 мин.)15:05–15:20Кинезитерапия при бронхоэктазах**Васина Е.В.** (15 мин.)15:20–15:25Дискуссия (5 мин.) | 60 мин. |
| **15:25–15:35 Перерыв (10 мин.)** |
| 15:35–16:35 | **Симпозиум****Осложнения и терапия муковисцидоза****Сопредседатели:** Борзова Ю.В., Овсянникова Е.А. 15:35–15:55Аспергиллез у больных муковисцидозом: алгоритмы диагностики и лечения**Борзова Ю.В.** (20 мин.)15:55–16:15Микробиологическая диагностика при орфанных заболеваниях: проблемы ивозможности (на примере муковисцидоза)**Кондратенко О.В.** (20 мин.)16:15–16:30Опыт применения сухой низокалорийной полимерной смеси для нутритивной поддержки детей с муковисцидозом\**\*Доклад при поддержке ООО «Эбботт Лэбораториз» (не входит в программу НМО)***Овсянникова Е.А.** (15 мин.)16:30–16:35Дискуссия (5 мин.) | 60мин. |
| 16:35–17:30 | **Круглый стол** **Организация помощи пациентам с муковисцидозом****Сопредседатели:** Полетаева О.О., Воронкова А.Ю. 16:35–16:50Нутритивная поддержка пациентов с муковисцидозом\* \**Доклад* *при поддержке компании Инфаприм (не входит в программу НМО*) **Кондратьева Е.И.** (15 мин.)16:50–17:10Психологическая поддержка пациентов с хроническими заболеваниями легких**Полетаева О.О.** (20 мин.)17:10–17:25Возможности участия в программах Благотворительного фонда «Острова» для медицинских специалистов**Зайцева Ю.А.** (15 мин.)17:25–17:30Дискуссия (5 мин.) | 55 мин. |
| 17:30–17:40 | **Закрытие конференции**  | 10 мин.  |

**Зал 2**

**Школа для родителей пациентов с бронхоэктазами, первичной цилиарной дискинезией и муковисцидозом**

**14:00–16:00**

14:00–14:20

Кинезитерапия при бронхоэктазах

**Васина Е.В.** (20 мин.)

14:20–14:40

Программы Благотворительного фонда «Острова» для пациентов

**Зайцева Ю.А.** (20 мин.)

14:40–15:00

Сдаем посев и получаем результат – как правильно собрать и доставить биоматериал. Как прочитать результат посева

**Кондратенко О.В.** (20 мин.)

15:00–15:20

Возможности получения таргетной терапии: критерии, лабораторные исследования

**Кондратьева Е.И.** (20 мин.)

15:20–15:40

Эмоциональное выгорание родителей

**Полетаева О.О.** (20 мин.)

15:40–16:00

Организация мероприятий по профилактике перекрестной инфекции

**Воронкова А.Ю.** (20 мин.)

**ПРОГРАММА**

**Консультации пациентов**

**Организация консультаций пациентов специалистами по заранее согласованному графику**

**Консультации 19 декабря 2024 г. с 9:00 до 12:00**

Прием ведут: педиатр, терапевт

**Места проведения:**

**Дети:**

[ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева](https://babymed.gosuslugi.ru/), адрес: г. Ульяновск, ул. Радищева, д. 42

**Взрослые пациенты:**

Государственное учреждение здравоохранения Ульяновская областная клиническая больница, адрес: г. Ульяновск, ул. Третьего Интернационала, д. 7

**Консультации 20 декабря 2024 г. с 10:00 до 14:00**

Прием ведут психолог, кинезитерапевт

**Дети:**

[ГУЗ УОДКБ имени политического и общественного деятеля Ю.Ф. Горячева](https://babymed.gosuslugi.ru/), адрес: г. Ульяновск, ул. Радищева, д. 42

**Взрослые пациенты:**

Государственное учреждение здравоохранения Ульяновская областная клиническая больница, адрес: г. Ульяновск, ул. Третьего Интернационала, д. 7

**Во время консультаций пациентов:**

**1.** **Сбор документов, подписанных информированных согласий, забор крови на ДНК-диагностику экзома.**

**2.** **Забор соскоба эпителия носа для электронной микроскопии при ПЦД при организации на месте осмотра отоларингологом.**

**Организация обследования взрослых пациентов на ПЦД по заранее согласованному графику.**