Консультации больных муковисцидозом по договору между ФГБНУ «МГНЦ» и фондом «Острова» >>

11 и 12 июля 2019 года в г. Перми согласно договору о совместной работе ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова» и благотворительного фонда «Острова» в рамках совместной программы по охвату больных муковисцидозом генетическим обследованием и сокращении количества пациентов с муковисцидозом без ДНК диагностики, были проведены консультации руководителя научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова», профессора, д.м.н. Кондратьевой Еленой Ивановной и научного сотрудника научно-клинического отдела муковисцидоза Жекайте Елены Кястутисовны.
В центре муковисцидоза Пермского Края совместно с врачом-педиатром ГБУЗ ПК КДКБ Шадриной Верой Владиславовной было проконсультировано 12 пациентов с муковисцидозом, включая двух пациентов старше 18 лет. После осмотра, ознакомления с историей болезни были даны рекомендации по обследованию, коррекции терапии. 8 пациентов, включая детей с неустановленным диагнозом муковисцидоз, нуждались в проведении расширенного генетического обследования в "МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова» ".

Состоялась встреча с ректором Пермского государственного медицинского университета имени академика Е.А. Вагнера» Минздрава России Корюкиной И.П. Обсуждались вопросы совместной научно-исследовательской работы по муковисцидозу и возможности издания регистра больных Приволжского округа за 2017 год

В рамках клинической конференция для врачей «Муковисцидоз у детей», были прочитаны доклады:

Руководитель НКО муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова», главный детский пульмонолог Московской области, зав. отделением муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД», профессор Кондратьева Елена Ивановна: «**Особенности ведения больных муковисцидозом детей, выявленных при неонатальном скрининге»;**

. Научный сотрудник НКО муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», врач-педиатр отделения муковисцидоза ГБУЗ МО «МОКДЦД» Жекайте Елена Кястутисовна: «**Коррекция дефицита витамина D у больных муковисцидозом детей»;**

Врач-педиатр ГБУЗ ПК КДКБ, доцент кафедры факультетской и госпитальной педиатрии ФГОУ ВО ПГМУ им. ак. Е.А. Вагнера МЗ РФ, к.м.н. Шадрина Вера Владиславовна: «**Наблюдение больных муковисцидозом детей в региональном центре».**

По завершении осмотра пациентов была проведена встреча с представителями Пермской региональной благотворительной организации «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом «МечтаЯжить».

Специалисты ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова» рассказали о современных подходах к ингаляционной терапии, кинезитерапии, а также о реалиях и перспективах таргетной терапии муковисцидоза. Ответили на вопросы родителей.

В области, также как и во многих других регионах, отсутствует специалист по взрослым пациентам с муковисцидозом. Актуальной является проблема лабораторной диагностики микробной флоры пациентов с МВ.

Выражаем благодарность за организацию конференции и совместную работу проректору по научной деятельности ФГОУ ВО ПГМУ им. ак. Е.А. Вагнера МЗ РФ член-корреспонденту РАН, заведующему кафедрой факультетской и госпитальной педиатрии, профессору Фурману Евгению Григорьевичу и доценту кафедры Шадриной Вере Владиславовне.

Программа будет продолжена в других городах страны.