

БИОЭТИКА И ГЕНЕТИКА: ВЫЗОВЫ XXI ВЕКА

II ВСЕРОССИЙСКАЯ МУЛЬТИМЕДИЙНАЯ
КОНФЕРЕНЦИЯ

ПРОГРАММА

Москва
18-19 ноября 2021 года

9:00-11:00 ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

Модератор: Воронцова М.В. (НМИЦ эндокринологии Минздрава России, ФГБОУ ВО МГУ им. М.В. Ломоносова)

ПРИВЕТСТВЕННОЕ СЛОВО:

Фальков В.Н., Министр науки и высшего образования Российской Федерации
Мурашко М.А., Министр здравоохранения Российской Федерации
Фурсенко А.А., Помощник Президента Российской Федерации

Геномные технологии – вызов для биоэтики	Гребенщикова Е.Г. (ИНИОН РАН, РНИМУ им. Н.И. Пирогова)
Генетика и общество: ожидания, опасения и надежды	Ижевская В.Л. (ФГБНУ МГНЦ им.ак. Н.П.Бочкова)
Этико-правовые вопросы биобанкирования	Брызгалина Е.В. (МГУ им. М.В.Ломоносова)
ДИСКУССИЯ	Епископ Силуан (синодальная комиссия по биоэтике) Лукьянов С.А. (РНИМУ им. Н.И.Пирогова МЗ России), Куцев С.И. (ФГБНУ МГНЦ им.ак. Н.П.Бочкова),

11:00-11:15 ПЕРЕРЫВ

11:15-12:45 КРУГЛЫЙ СТОЛ 1.
ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ ДОРОДОВОЙ ДИАГНОСТИКИ

Модератор: Прохорчук Е.Б. (РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России)

Пренатальный скрининг беременных: моральные вызовы для семьи и общества	Прохорчук Е.Б. (РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России)
Этические аспекты преимплантационного генетического тестирования (ПГТ)	Померанцева Е.А. (Центр Генетики и Репродуктивной Медицины «ГЕНЕТИКО»)
Медико-генетическое консультирование: этические измерения успешных коммуникативных стратегий (взаимодействия врач-пациент в медицинской генетике)	Баранова Е.Е. (ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России)
ДИСКУССИЯ	Дадали Е.Л. (ФГБНУ МГНЦ им.ак. Н.П.Бочкова), Оруджева Э.А. (ГБУЗ ГКБ №67 им. Л.А. Ворохобова ДЗМ), Гнетцкая В.А. (ГК «Мать и дитя») Иерей Владимир Духович (член Синодальной комиссии по биоэтике)

12:45-13:00 ПЕРЕРЫВ

13:00-14:30 КРУГЛЫЙ СТОЛ 2.
НЕОНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ. ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ТЕСТИРОВАНИЕ.

Модераторы: Куцев С.И. (ФГБНУ МГНЦ им.ак. Н.П.Бочкова),
Найговзина Н.Б. (ФГБУ ВО «Московский государственный медико-стоматологический университет имени А.И. Евдокимова»)

Этические вопросы неонатального скрининга полногеномными методами	Трофимов Д.Ю. (НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И.Кулакова)
Критерии и стандарты неонатального скрининга	Захарова Е.Ю. (ФГБНУ МГНЦ им.ак. Н.П.Бочкова)
Влияние потребительской генетики на осведомленность общества – представление о здоровье и болезни	Долгов А.Ю. (ИНИОН РАН)
Благотворительный Фонд «Геном жизни»	Грознова О.С. (НИКИ педиатрии им. академика Ю.Е.Вельтищева, ФГБАО ВО РНИМУ им. Н.И.Пирогова)
ДИСКУССИЯ	Воронцова М.В. (НМИЦ эндокринологии Минздрава России, ФГБОУ ВО МГУ им. М.В. Ломоносова), Бокерия Е.Л. (ФГБУ НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова МЗ России), Байбарин К.А. (МОО «Чтобы видеть!»)

14:30-15:00 ПЕРЕРЫВ (ОБЕД)

15:00-17:00 ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ ГЕНО-ИНЖЕНЕРНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Модератор: Нечаева Е.К. (Управление Президента РФ по научно-образовательной политике)

Этико-философские вопросы генно-инженерной деятельности в медицине	Тищенко П.Д. (Институт философии РАН)
Биоэтические проблемы редактирования генома	Волчков П.Ю. (НМИЦ эндокринологии Минздрава России)
Трансфер генных технологий в практику: этико-правовые аспекты	Васильев А.В. (Института биологии развития им. Н.К. Кольцова РАН)
ДИСКУССИЯ	Круглый В.И. (Комитет Совета Федерации по социальной политике) Хохлов А.Л. (Совет по этике при Минздраве РФ)

9:00-10:30	КРУГЛЫЙ СТОЛ 1. ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ ГЕНОТЕРАПИИ: ПРАКТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ
------------	---

Модератор: Куцев С.И. (ФГБНУ МГНЦ им. ак. Н.П.Бочкова),
Артемьева С.Б. (НИКИ педиатрии им. ак. Ю.Е. Вельтищева, ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России)

Демонстрация короткометражного художественного фильма,
основанного на реальном случае спинальной мышечной атрофии

ДИСКУССИЯ

Вопросы для дискуссии:

1. Этические вопросы применения критериев назначения генотерапии при спинальной мышечной атрофии.
2. Статус пациента после успешного лечения генным препаратом: можно ли считать его здоровым?
3. Целесообразно ли применение крайне дорогостоящей генной терапии при отсутствии данных об отдаленных результатах/последствиях применения препарата? Польза vs. риски

Невмержицкая К.С.
(ДКБ Екатеринбурга)

Прохорчук Е.Б.
(РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России)

Масчан М.А.
(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России)

10:30-10:45 ПЕРЕРЫВ

10:45-12:15	КРУГЛЫЙ СТОЛ 2. ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ И ДОРОДОВОЙ ДИАГНОСТИКИ: ПРАКТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ
-------------	--

Модератор: Ижевская В.Л. (ФГБНУ МГНЦ им.ак. Н.П.Бочкова)

Демонстрация документального фильма о миодистрофии Дюшенна

Принципы медико-генетического
консультирования

Гинтер Е.К.
(ФГБНУ МГНЦ им.ак. Н.П.Бочкова)

ДИСКУССИЯ

Вопросы для дискуссии:

1. Необходимость психологической поддержки родителям при сообщении диагноза
2. Этические вопросы преимплантационного генетического тестирования при подозрении на орфанное заболевание
3. Обеспечение доступа к дорогостоящей терапии, улучшающей качество жизни на определенный период, но не нацеленной на излечение

Глотов А.С.
(ФГБНУ «НИИ акушерства, гинекологии и репродуктологий» им. Д.О. Отта)

Гремякова О.И.
(благотворительный фонд «Гордей»)

Полетаева О.О. (психолог)

Трофимова О.С. (психолог)

12:15-12:30 ПЕРЕРЫВ

12:30-14:00	КРУГЛЫЙ СТОЛ 3. ЭТИКО-ПРАВОВЫЕ ВОПРОСЫ ЛЕЧЕНИЯ НАСЛЕДСТВЕННЫХ БОЛЕЗНЕЙ: ПРАКТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ
-------------	--

Модератор: Захарова М.В. (НОЦ Сравнительного права МГЮА им. О.Е. Кутафина.)

Демонстрация короткометражного художественного фильма,
основанного на реальном случае болезни Фабри

Демонстрация документального фильма о спинальной мышечной атрофии

Правовые аспекты доступа к терапии
пациентов с орфанными заболеваниями

Смирнова Н.С.
(Национальный Совет экспертов по редким заболеваниям)

ДИСКУССИЯ

Вопросы для дискуссии:

1. Принцип справедливости: можно ли с уверенностью говорить, что что все пациенты с орфанными заболеваниями имеют одинаковый доступ к лекарственным препаратам?
2. Какова этическая позиция врача при постановке диагноза пациенту с неопределенными возможностями для получения эффективной терапии (недостаточное финансирование, отсутствует зарегистрированный препарат, вовсе нет специфического лечения)?
3. Семейный скрининг на наследственные болезни
4. Вопросы преемственности детской и взрослой служб

Воронцова М.В.
(НМИЦ эндокринологии Минздрава России, ФГБОУ ВО МГУ им. М.В. Ломоносова)

Смирнова Н.С.
(Национальный Совет экспертов по редким заболеваниям)

Гребенщикова Е.Г.
(ИНИОН РАН, РНИМУ им. Н.И. Пирогова)

Морозова Л.М. (журналист, блогер)

Малахов Б.А. (юридическая фирма Lidings)

УЧАСТНИКИ КОНФЕРЕНЦИИ

Байбарин Кирилл Александрович, к.м.н., президент МОО «Чтобы видеть!»

Баранова Елена Евгеньевна, к.м.н., заведующая учебной частью кафедры медицинской генетики ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России

Бокерия Екатерина Леонидовна, д.м.н., заведующая 2-м отделением патологии новорожденных и недоношенных детей ФГБУ НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова Минздрава России

Брызгалина Елена Владимировна, к.ф.н., заведующая кафедрой философии образования философского факультета МГУ им. М.В.Ломоносова

Васильев Андрей Валентинович, д.б.н., член-корреспондент РАН, директор Института биологии развития им. Н.К. Кольцова РАН

Волчков Павел Юрьевич, к.б.н., директор Института персонализированной медицины НМИЦ эндокринологии Минздрава России

Воронцова Мария Владимировна, к.м.н., ведущий научный сотрудник НМИЦ эндокринологии Минздрава России, заведующая лаборатории молекулярной эндокринологии института регенеративной медицины ФГБОУ ВО МГУ им. М.В. Ломоносова, член президиума Российской ассоциации содействия науке

Глотов Андрей Сергеевич, д.б.н., руководитель Отдела геномной медицины ФГБНУ «Научно-исследовательский институт акушерства, гинекологии и репродуктологии им. Д.О. Отта»

Гнетецкая Валентина Анатольевна, к.м.н., акушер-гинеколог, генетик, кандидат медицинских наук. Руководитель медико-генетического центра

Гребенщикова Елена Георгиевна, д.ф.н., заместитель директора по научной работе ИНИОН РАН; и.о. заведующего кафедрой биоэтики РНИМУ им. Н.И. Пирогова

Гремякова Ольга Ивановна, учредитель благотворительного фонда «Гордей»

Грознова Ольга Сергеевна, д.м.н., ведущий научный сотрудник отдела детской кардиологии и аритмологии НИКИ педиатрии им. академика Ю.Е.Вельтищева, ФГБАО ВО РНИМУ им. Н.И.Пирогова

Дадали Елена Леонидовна, д.м.н., профессор, заведующая Научно-консультативным отделом ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», профессор кафедры молекулярной и клеточной генетики Медико-биологического факультета ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

Долгов Александр Юрьевич, к.соц. н, старший научный сотрудник ИНИОН РАН

Епископ Силуан (ректор Санкт-Петербургской духовной академии, Председатель синодальной комиссии по биоэтике)

Захарова Екатерина Юрьевна, д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова

Захарова Мария Владимировна, к.ю.н., заведующая НОЦ Сравнительного права МГЮА им. О.Е. Кутафина.

УЧАСТНИКИ КОНФЕРЕНЦИИ

Ижевская Вера Леонидовна д.м.н., заместитель директора ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П.Бочкова, председатель Российского общества медицинских генетиков

Иерей Владимир Духович, член Синодальной комиссии по биоэтике

Круглый Владимир Игоревич, член Комитета Совета Федерации по социальной политике

Куцев Сергей Иванович

д.м.н., член-корреспондент РАН, директор ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П.Бочкова, главный специалист по медицинской генетике Минздрава России, председатель Этического комитета Минздрава России, президент Ассоциации медицинских генетиков

Лукьянов Сергей Анатольевич, д.б.н., профессор, академик РАН, ректор РНИМУ им. Н.И.Пирогова Минздрава России

Морозова Лейла Махировна, журналист, блогер

Найговзина Нелли Борисовна, д.м.н., профессор, заведующая кафедрой общественного здоровья и здравоохранения ФГБУ ВО «Московский государственный медико-стоматологический университет имени А.И. Евдокимова»

Нечаева Елена Константиновна, заместитель начальника Управления Президента Российской Федерации по научно-образовательной политике

Никитина Мария Константиновна, член Совета семей Фонда „Семьи СМА”

Оруджева Эсмירה Афлатуновна, Заведующая центром амбулаторной медицинской помощи №67

Полетаева Ольга Олеговна, клинический психолог, представитель рабочей группы по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза, преподаватель института повышения квалификации экзистенциально-гуманистической психологии

Померанцева Екатерина Алексеевна, к.б.н., врач-генетик, Институт репродуктивной генетики, научный консультант, ООО «Центр Генетики и Репродуктивной Медицины «ГЕНЕТИКО»

Прохорчук Егор Борисович, д.б.н., декан Медико-биологического факультета РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

Смирнова Наталья Сергеевна, юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Тищенко Павел Дмитриевич, д.ф.н., главный научный сотрудник сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН

Трофимов Дмитрий Юрьевич, д.б.н., профессор РАН, директор Института репродуктивной генетики НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И.Кулакова

Трофимова Оксана Сергеевна, психолог

Хохлов Александр Леонидович, д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, зав. кафедрой клинической фармакологии и этики применения лекарств, проректор по развитию ЮНЕСКО ЯГМУ, председатель Совета по этике при Минздраве РФ

II Всероссийская мультимедийная конференция «Биоэтика и генетика: вызовы XXI века»

НАУЧНЫЕ ОРГАНИЗАТОРЫ



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ

ТЕХНИЧЕСКИЙ ОРГАНИЗАТОР



МИНИСТЕРСТВО НАУКИ
И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



ОБЩЕСТВО
ПО РАЗВИТИЮ
МЕДИЦИНЫ И
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
НЕКОММЕРЧЕСКОЕ
ПАРТНЕРСТВО

Непрерывное медицинское образование

ВСЕРОССИЙСКАЯ МУЛЬТИМЕДИЙНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ «БИОЭТИКА И ГЕНЕТИКА: ВЫЗОВЫ XXI ВЕКА» признана соответствующей требованиям Координационного совета по развитию непрерывного медицинского и фармацевтического образования Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Количество кредитов НМО: 12

Целевая аудитория: аллергология и иммунология; анестезиология-реаниматология; генетика; детская кардиология; лабораторная генетика; неврология; неонатология; организация здравоохранения и общественное здоровье; офтальмология; педиатрия; терапия; травматология и ортопедия.

Подробная информация о НМО размещена на Портале непрерывного медицинского и фармацевтического образования Минздрава России <http://edu.rosminzdrav.ru>.