



# БИОЭТИКА И ГЕНЕТИКА: ВЫЗОВЫ XXI ВЕКА

ВСЕРОССИЙСКАЯ МУЛЬТИМЕДИЙНАЯ  
КОНФЕРЕНЦИИ

## Программ а

Москва  
16 октября 2020  
г.

## **Организаторы конференции:**

- Российское общество медицинских генетиков
- Ассоциация медицинских генетиков России
- ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова»

• ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова»

Мероприятие проводится при поддержке Министерства науки и высшего образования Российской Федерации

## **Дата и время проведения конференции:**

16 октября 2020 года, с 9.00 до 18.15

## **Место проведения конференции**

ММПЦ МИА «Россия сегодня», м. Парк культуры, Зубовский бульвар, 4.

Очное участие в конференции предусмотрено только для докладчиков и участников дискуссии

## **Как принять участие в онлайн-трансляции?**

Принять участие в онлайн-трансляции можно пройдя по ссылке <http://ormiz.ru/big/home/> и зарегистрировавшись как участник конференции.

Зарегистрированные участники мероприятия смогут задать вопросы экспертам в прямом эфире.

## **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: 6

Целевая аудитория: акушерство и гинекология; генетика; кардиология; лабораторная генетика; неврология; неонатология; организация здравоохранения и общественное здоровье; педиатрия; терапия; эндокринология.

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

16 октября,

пятница

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

## ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

**Модератор: Нечаева Е.К.**, заместитель начальника Управления Президента Российской Федерации по научно-образовательной политике

09:00	09:15.	Социогуманитарные контуры геномной медицины	<b>Гребенщикова Е.Г.</b> (РНИМУ им. Н.И.Пирогова; ИНИОН РАН, Москва)
09:15	09:30	Отношение общества к геномным технологиям в медицине	<b>Ижевская В.Л.</b> (ФГБНУ МГНЦ, Москва)
09:30	09:45	Проблемы биоэтического образования	<b>Брызгалина Е.В.</b> (МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва)
09:45	10:00	Исследования лекарственных препаратов и генетика: этическая экспертиза	<b>Хохлов А.Л.</b> (Ярославский ГМУ, Ярославль) <b>Степанова Е.В.</b> (Минобрнауки России, Москва)
10:00	10:30	ДИСКУССИЯ	<b>Лукьянов С.А.</b> (РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Москва)

**Представитель ВОЗ**

10:30 10:45 **ПЕРЕРЫВ**

## КРУГЛЫЙ СТОЛ 1. Этические вопросы дородовой диагностики

**Модератор: Померанцева Е.А.** (ООО «ЦГРМ «ГЕНЕТИКО», Москва)

10:45	11:00	Прерывание беременности, ПГТ-М, ПГТ-П: этические аспекты и необходимость конкретизации медицинских показаний	<b>Трофимов Д.Ю.</b> (НМИЦ АГП им. В.И.Кулакова, Москва)
11:00	11:15	Дискуссионные аспекты переноса эмбрионов с генетическими нарушениями в рамках циклов ЭКО	<b>Лебедев И.Н.</b> (НИИ МГ Томского НИМЦ, Томск)
11:15	11:30	Этические вопросы неинвазивного пренатального тестирования	<b>Прохорчук Е.Б.</b> (РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Москва)
11:30	12:15	ДИСКУССИЯ	<b>Митрополит Тихон (Шевкунов)</b> (Псковская Митрополия РПЦ, Псков)

**Германенко О.Ю.** (Фонд «Семьи СМА», Москва )

**Шкомова Е.М.** (МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва)

16 октября,

пятница

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

## КРУГЛЫЙ СТОЛ 2. Редактирование генома половых клеток и эмбриона человека: социогуманитарная экспертиза

**Модератор: Воронцова М.В.** (НМИЦ Эндокринологии;РАСН, Москва)

12:30	12:45	Биоэтика и достижения биологии развития	<b>Васильев А.В.</b> (НИИБР РАН, Москва)
12:45	13:00	Моральный и антропологический статус эмбриона	<b>Тищенко П.Д.</b> (Институт философии РАН, Москва)
13:00	13:15	Редактирование генома человека на уровне зиготы: оценка целесообразности	<b>Ребриков Д.В.</b> (НМИЦ АГП им. В. И.Кулакова, Москва)
13:15	14:00	ДИСКУССИЯ	<b>Митрополит Тихон (Шевкунов)</b> (Псковская Митрополия РПЦ, Псков) <b>Куцев С.И.</b> (ФГБНУ МГНЦ, Москва) <b>Волчков П.Ю.</b> (НМИЦ Эндокринологии, Москва)

14:00 15:00 **ПЕРЕРЫВ**

## КРУГЛЫЙ СТОЛ 3. Профилактическое и диагностическое геномное тестирование. Этика массового обследования на наследственные болезни. Развитие биобанкинга в России: перспективы и вызовы для биоэтики.

**Модератор: Куцев С.И.** (ФГБНУ МГНЦ, Москва)

15:00	15:15	Секвенирование ДНК нового поколения и медико-генетическое консультирование	<b>Гинтер Е.К.</b> (ФГБНУ МГНЦ, Москва)
15:15	15:30	Этика массового обследования на наследственные болезни	<b>Захарова Е.Ю.</b> (ФГБНУ МГНЦ, Москва)
15:30	15:45	Основные эτικο-правовые вопросы биобанкинга при проведении генетических исследований	<b>Глотов А.С.</b> (ФГБНУ НИИ АГИР им.Д.О.Отта, Санкт-Петербург)
15:45	16:30	ДИСКУССИЯ	<b>Ижевская В.Л.</b> (ФГБНУ МГНЦ, Москва) <b>Школьникова М.А.</b> (НИКИ педиатрии им. Ю.Е.Вельтищева, Москва) <b>Власов Я.В.</b> (Всероссийский союз общественных организаций пациентов, Москва)

16 октября,

пятница

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

## **КРУГЛЫЙ СТОЛ 4. Правовое обеспечение развития генетических технологий в России.**

**Модератор: Захарова Е.Ю.** (ФГБНУ МГНЦ, Москва)

16:45	17:00	Правовое обеспечение развития генетических технологий в РФ: основные проблемы	<b>Лапаева В.В.</b> (ИГП РАН, Москва)
17:00	17:15	Институт юридического эсперанто в решении правовых проблем пренатального скрининга и иных этико-правовых составляющих генетических исследований	<b>Захарова М.В.</b> (МГЮА им. О.Е. Кутафина, Москва)
17:15	17:30	Правовое регулирование договора криоконсервации и хранения биологического материала человека в персональном биобанке	<b>Малеина М.Н.</b> (МГЮА им. О.Е. Кутафина, Москва)
17:30	18:15	<b>ДИСКУССИЯ</b>	<b>Воинова В.Ю.</b> (НИКИ педиатрии им. Ю.Е. Вельтищева, Москва)  <b>Московкина Е.</b> (ПАО «НК «РОСНЕФТЬ»)  <b>Парфенова В.В.</b> (ПАО «НК «РОСНЕФТЬ»)

18:15 **ЗАКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ**

16 октября,

пятница

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

## УЧАСТНИКИ КОНФЕРЕНЦИИ

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

**Васильев Андрей Валентинович**, д.б.н., чл.-корр. РАН, директор Института биологии развития им. Н.К. Кольцова РАН

**Власов Ян Владимирович**, д.м.н., Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, руководитель Совета общественных организаций по защите прав пациентов в Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения

**Воинова Виктория Юрьевна**, д.м.н., заместитель директора Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю. Е. Вельтищева РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

**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, член президиума Российской ассоциации содействия науке

**Гинтер Евгений Константинович**, д.б.н., профессор, заслуженный деятель науки РФ, академик РАН, научный руководитель ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова

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

**Гребенщикова Елена Георгиевна**, д.филос.н., и.о. заведующего кафедрой биоэтики РНИМУ им. Н.И. Пирогова

**Захарова Екатерина Юрьевна**, д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П.Бочкова, Председатель экспертного совета Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ)

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

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

**Куцев Сергей Иванович**, д.м.н., чл.-корр. 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

**Лапаева Валентина Викторовна**, д.ю.н., главный научный сотрудник сектора философии права, истории и теории государства и права Института государства и права РАН

**Лебедев Игорь Николаевич**, д.б.н, профессор РАН, врио директора НИИ медицинской генетики, заместитель директора по научной работе Томского национального исследовательского медицинского центра РАН

**Пукьянов Сергей Анатольевич**, д.б.н., профессор, академик РАН, ректор РНИМУ им. Н.И.

16 октября,

пятница

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

## УЧАСТНИКИ КОНФЕРЕНЦИИ

**Московкина Елизавета**, ведущий специалист Управления по работ с высокотехнологичными проектами ПАО «НК «Роснефть»

**Малеина Марина Николаевна**, д.ю.н., профессор кафедры гражданского права МГЮА им. О.Е. Кутафина, заслуженный юрист Российской Федерации.

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

**Парфенова Влада Владиславовна**, Управление по работе с федеральными органами власти ПАО «НК «Роснефть»

**Померанцева Екатерина Алексеевна**, к.б.н., врач-генетик, 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

**Ребриков Денис Владимирович**, д.б.н., профессор РАН, заведующий лабораторией редактирования генома НМИЦ им. В.И. Кулакова Минздрава России

**Степанова Евгения Владиславовна**, д.б.н., заместитель директора Департамента научно-технических программ Министерства науки и высшего образования РФ

**Митрополит Псковский и Порховский Тихон (Шевкунов)**, глава Псковской митрополии, председатель Патриаршего совета по культуре, член Высшего Церковного Совета Русской Православной Церкви

**Тищенко Павел Дмитриевич**, д.филос.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

**Хохлов Александр Леонидович**, д.м.н., чл.-корр. РАН, зав. кафедрой клинической фармакологии и этики применения лекарств ЮНЕСКО ЯГМУ, и.о. председателя Совета по этике при Минздраве РФ

**Школьникова Мария Александровна**, д.м.н., профессор, научный руководитель Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю. Е. Вельтищева РНИМУ им. Н.И. Пирогова

**Шкомова Екатерина Михайловна**, ассистент кафедры этики философского факультета МГУ им. М.В.Ломоносова