**КАРТКА ЗАХОДУ**

(*наукова конференція, науково-практична конференція, конгрес, з'їзд, симпозіум*)

**БПР МЕДИЧНИХ ТА ФАРМАЦЕВТИЧНИХ ПРАЦІВНИКІВ**

|  |  |
| --- | --- |
| 1. *Назва заходу БПР*
 |  **«Неінвазивна вентиляція легень в домашніх умовах у пацієнтів з нейро-м’язовими захворюваннями в рамках реалізації проєкту «1500 років виживання»**(з тренінгом з оволодіння практичними навичками) |
| 1. *Назва Провайдера (з Єдиного державного реєстру юридичних осіб, фізичних осіб – підприємців та громадських формувань)*
 | Національна дитяча спеціалізована лікарня «Охматдит» МОЗ України**№ 1167** |
| 1. *Виконавець/виконавці заходу*
 | Національна дитяча спеціалізована лікарня «Охматдит» МОЗ України  |
| 1. *Цільова аудиторія (відповідно до Номенклатури лікарських спеціальностей)*
 | педіатрія, неврологія, дитяча неврологія, пульмонологія, дитяча пульмонологія, загальна практика-сімейна медицина, організація та управління охороною здоров’я, анестезіологія, дитяча анестезіологія, неонатологія |
| 1. *Вид заходу БПР*
 | Науково-практична конференція з міжнародною участю |
| 1. *Запланована кількість учасників*
 | **100** |
| 1. *Організаційний комітет*
 | Іванова Т.П., Самоненко Н.В., Орлова Т.О., Шклярська Т.О., Андрєєв П.В., Руденко С.М., Шевченко Р.Г, Козелкова М.Б., Цоколова Т.М.  |
| 1. *Резолюція заходу*
 | **-** |
| 1. *Мета заходу*
 | Підвищення знань з питань менеджменту та моніторингу пацієнтів з нервово-м’язовими захворюваннями та оволодіння навичками проведення неінвазивної вентиляції легень у пацієнтів з з нервово-м’язовими захворюваннями |
| 1. *Форма заходу*
 | Онлайн, офлайн |
| 1. *Кількість балів БПР*
 | 10 |
| 1. *Дата заходу БПР*
 | 21 - 25.08.2023 року |
| 1. *Місце проведення заходу БПР (повна адреса)*
 | м. Київ, вул. В.Чорновола, 28/1, 1 поверх, новий корпус, актова зала |
| 1. *Прізвище, ім’я та по батькові доповідачів*
 | В процесі формування |
| 1. *Резюме доповідачів*
 | В процесі формування |
| 1. *Програма заходу*
 | **День I** **Понеділок 21/08/2023 9.00-22.10 (Київ)** **НДСЛ «Охматдит», Актова зала (з онлайн-включенням)**

|  |
| --- |
| Модератор: Тетяна Іванова  Наталія Самоненко  |
| **9.00 – 10.00** |  Реєстрація учасників |
| **10.00 – 10.20** | Вступне слово**.** Мета заходу.**Володимир Жовнір,** генеральний директор Національної дитячої спеціалізованої лікарні МОЗ України «Охматдит».**Можливості лікарні, потенціал лікарів та мета розвитку на майбутнє. Проблемні питання та шляхи їх вирішення.** |
| **10.20 – 10.40** | **Михайло Радуцький,** голова комітету з питань нації та охорони здоров’я Верховної ради України**Державна стратегія підтримки орфанних хворих.** |
| **10.40 – 11.00** | **Уповноважена особа,** міністерства соціальної політики України**Індивідуальна програма підтримки людей з інвалідністю. Перспективи розширення програми для пацієнтів з нейро-м’язовими захворюваннями.** |
| **11.00 – 11.20** | Уповноважена особа, міністерства охорони здоров’я України**Можливості лікування пацієнтів з нейро-м’язовими захворюваннями в Україні на рівні міжнародних стандартів.** |
| **11.20 – 11.40**  | **Аліна Хмельницька**, голова громадської організації «Дюшенна України» **Проблемні питання батьків, що мають дітей з хворобою Дюшенна, зокрема ускладення після респіраторних захворювань. Успішні проєкти організації** «Дюшенна України» Онлайн. Демонстрація відеоролика. |
| **11.40 – 12.00** | **Доктор Мішель Тусен,** голова Центру терапії та дослідницької роботи з питань домашньої вентиляції легень і нейро-м'язових захворювань, відділення реабілітації, клініки Інкендааль, Бельгія. Запис лекції 2020 рік. **Неінвазивна вентиляція легень при м’язовій дистрофії Дюшенна. Де ми зараз знаходимось?**  |
| **12.00 – 12.30** | **Ігор Трофімов,** лікар анастезіолог дитячий, завідувач амбулаторної мобільної бригади паліативної допомоги дітям м. Києва **Особливості налаштування дихальних апаратів для пацієнтів з хворобою Дюшенна**  |
| **12.30 – 13.00** | **Іноземний спікер** |

**13.00 – 14.00 Перерва на обід****Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Модератор: Наталія Самоненко  |
|  14**.00 – 15.00** | **Ігор Трофімов,** лікар анастезіолог дитячий, завідувач амбулаторної мобільної бригади паліативної допомоги дітям м. Києва **Загальнний огляд вентиляторів.** Лекція зфокусована для пацієнтів. |
| **15.00 – 17.00** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** **Ознайомлення пацієнтів із обладнанням та масками. Вибір маски. Стратегія вибору налаштувань та попереджувальних датчиків. Тренування із пацієнтами вдень. Підготовка пацієнтів до нічного режиму у палаті.** |

**18.00 – 20.00 Дружня вечеря**

|  |
| --- |
| Організатор: Сергій Руденко **Тренінг з оволодіння практичними навичками** |
| **21.00 – 22.00** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** Перше встановлення дихальних апаратів у палатах для 12 пацієнтів на практиці. Перша спроба застосування механічного вентилятора під час сну. |
| **22.00 – 22.10** | **Обговорення підсумків першого робочого дня**  |

**День ІI** **Вівторок 22/08/2023 8.00-23.10 (Київ)** **Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Організатор: Сергій Руденко  |
|  **08.00 – 10.00** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** Перше відвідування 12-ти пацієнтів у палатах.  |

**НДСЛ «Охматдит», Актова зала (з онлайн-включенням)**

|  |
| --- |
| Модератор: Наталія Самоненко  Тетяна Орлова |
| **10.00 – 10.30** | **Вікторія Свистільник**, доцент кафедри неврології Нацонального медичного університету імені О.О. Богомольця**Міжнародні стандарти застосування кортикостероїдних препаратів при лікуванні м’язової дистрофії Дюшенна, їх побічні дії та профілактика**.  |
| **10.30 – 11.00** | **Наталя Самоненко,** Завідувач Центру орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ «Охматдит»**Організація роботи мультидисциплінарної команди для надання медичної допомоги пацієнтам з хворобою Дюшенна в НДСЛ «Охматдит».** |
|  **11.00 – 11.30** | **Дарія Костюкова**, Президентка Європейської асоціації медицини сну та нейрофізіології, наукова співробітниця Health and Medical University, співробітниця дитячої лабораторії сну Клініки Вестбранденбург, м. Потсдам, Німеччина**Томас Ерлер,** доктор медицини, професр, головний лікар, медичний директор, спеціаліст з педіатрії та медицини молоді Клініки Ернста фон Бергманна, декан засновник факультету Health and Medical University, м. Потсдам, Німеччина**Визначення снозалежної дихальної недостатності у хворих з м’язовою дистрофією Дюшенна в лабораторії сну та вдома.** |
| **11.30 – 12.00** | **Джонатан Фіндер,** професор, університет Теннессі здоров’я та науки, директор програми для технології незалежності дітей **Респіраторний менеджмент** Запис лекції Рекомендовано Всесвітньою організацією Дюшенна. |
| **12.00 – 12.30** | **Елізабет Врум,** голова Всесвітньої організації Дюшенна**Дихальні портативні апарати в повсякденному житті пацієнтів з хворобою Дюшенна** Онлайн |
| **12.30 – 13.00** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** Підсумки роботи про перше встановлення дихальних апаратів у палатах для 12 пацієнтів на практиці. Перша спроба застосування механічного вентилятора під час сну пацієнтами. |

**13.00 – 14.00 Перерва на обід****Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Модератор: Наталія Самоненко  |
|  **14.00 - 14.30** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** **Оголошення роботи з пацієнтами**  |
| **14.30 – 15.00** | Питання-відповіді |
| **15.00 – 17.00** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** **Переналаштування вентиляторів у разі потреби. Вибір маски у разі потреби.**  |

|  |
| --- |
| **Тренинг з оволодіння практичними навичками** |
| **21.00 – 23.00** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** Другий день встановлення дихальних апаратів на ніч у палатах для 12 пацієнтів на практиці. Друга спроба пацієнтами застосування механічного вентилятора під час сну |
| **23.00 – 23.10** |  **Обговорення підсумків другого робочого дня** |

**День ІІI** **Середа 23/08/2023 08.00-16.30 (Київ)****Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Організатор: Сергій Руденко  |
|  **08.00 – 10.00** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко** Відвідування 12-ти пацієнтів у палатах. Результат огляду пацієнтів.  |

**НДСЛ «Охматдит», Актова зала (з онлайн-включенням)**

|  |
| --- |
| Модератор: Наталія Самоненко  Тетяна Шклярська |
| **10.00 – 10.30** |  **Оксана Назар,** кмн, дитячий невролог вищої категорії, завідуюча кафедри дитячої неврології та медико-соціальної реабілітації НУОЗ України імені П.Л. Шупика **Налагодження системи фізичної терапії в медичних закладах і закладах освіти для пацієнтів з хворобою на м’язову дистрофію Дюшенна**  |
| **10.30 – 11.00** | **Представник компанії Філіпс.** **Функція відкашлювачів. Налаштування та їх використання** |
|  **11.00 – 11.30** | **Юрій Погорецький**, к.м.н, Президент ВГО "Українська Асоціація Медицини Сну", головний лікар Лабораторії Сну доктора Погорецького, кардіолог, сомнолог.**Сучасні стандарти своєчасної діагностики порушень дихання уві сні та немедикаментозного забезпечення пацієнтів з м'язовою дистрофією Дюшенна** |
|  **11.30 – 12.00** | **Софія Гот,** науковий громадський координаторЕкшн Дюшенна, Великобританія**Діяльність громадської організації. Клінічні дослідження.** |
| **12.00 – 12.30** | **Флоренс Болтон,** лідер організаціїЕкшн Дюшенна, Великобританія**Успішні проєкти.** **Юнак з Великобританії ділиться досвідом.** |
| **12.30 – 13.00** | **Міхаль, організація Литтл Степ, Ізраїль****Досягнення організації та успіхи дітей****Юнак з Ізраїлю ділиться досвідом.** |

**13.-00 – 14.00 Перерва на обід** **НДСЛ «Охматдит», Актова зала (з онлайн-включенням**

|  |
| --- |
| Модератор: Наталія Самоненко   |
|  **14.00 – 14.30** | **Маргарита Ященко,** мама дитини з хворобою Дюшенна**Власний досвід по догляду за дитиною, здобутий на прикладах родин з Ізраїлю, Турції та Великобританії.** **Микола Ігнатьєв з України ділиться досвідом.** |
| **14.30 – 15.00** | **Кулєша Тетяна, голова громадської спілки «Орфанні захворювання»****Спілка на захисті всіх орфанних пацієнтів в Україні**  |
| **15.00 – 15.30** | **Мішель Туссен, доктор фізіотерапевт, Центр домашньої вентиляції,** відділення неврології лікарні Ерасм, університет Лібре Брюсель, Бельгія**Особливості використання дихальних апаратів пацієнтами з хворобою Дюшенна** Онлайн лекція |
| **15.30 – 16.00** | **Ігор Трофімов** **Проходження другого етапу реалізації проєкта «НВЛ в домашніх умовах у пацієнтів з нейро-м’язовими захворюваннями» в рамках реалізації проєкту «1500 років виживання». Результат роботи з пацієнтами****Мішель Туссен** Онлайн дискусія |
| **16.00 – 16.30** | **Ігор Трофімов** **Належне використання апаратів – тривале його використання.**Випадки переналаштування вентиляторів. **Короткий тренінг для пацієнтів, батьків та лікарів.** |
| **16.30 – 16.45** | **Представник організації «Сім’я, друзі та Дюшенн» (Family, Friends and Duchenne) про життя дорослих пацієнтів з Дюшенна, США**Онлайн лекція |

 **Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Організатор: Сергій Руденко **Тренінг з оволодіння практичними навичками** |
| **21.00 – 23.00** | **Лікарі, учасники тренінгу підключають апарати пацієнтам у палатах на ніч**  |

**День IV** **Четвер 24/08/2023 08.00-18.00 (Київ)**  **Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Організатор: Сергій Руденко  |
|  **08.00 – 10.00** | **Лікарі, учасники тренінгу** Відвідування 12-ти пацієнтів у палатах. Результат огляду пацієнтів.  |
| **10.00 – 10.30** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко****Заслуховування лікарів, учасників тренінгу щодо результату огляду пацієнтів вранці. Готовність** **списку пацієнтів на виписку з апаратом.**  |
| **11.00 – 11.30**  | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко****Оформлення моніторингу результату роботи з пацієнтами за участю лікарів учасників тренінгу** |
| **11.30 – 12.00** | **Прес-конференція учасників проєкту з** **журналістами** |

 **Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Організатор: Сергій Руденко **Тренінг з оволодіння практичними** **навичками** |
| **21.00 – 23.00** | **Лікарі, учасники тренінгу підключають апарати** **пацієнтам у палатах на ніч**  |

**День V** **П’ятниця 25/08/2023 08.00-18.00 (Київ)** **Відділення педіатрії НДСЛ «Охматдит»**

|  |
| --- |
| Організатор: Сергій Руденко  |
|  **08.00 – 10.00** | **Лікарі, учасники тренінгу** Відвідування 12-ти пацієнтів у палатах. Результат огляду пацієнтів.  |
| **10.00 – 10.30** | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко****Заслуховування лікарів, учасників тренінгу щодо результату огляду пацієнтів вранці. Готовність списку пацієнтів на виписку з апаратом.**  |
| **11.00 – 11.30**  | **Ігор Трофімов та Роман Шевченко****Оформлення моніторингу результату роботи з пацієнтами за участю лікарів учасників тренінгу** |
| **11.30 – 12.00** | **Оформлення та підписання резолюції конференції учасниками заходу.**  |

 |
| 1. *Опис вимог рівня знань, володіння темою, навичок, досвіду учасників до моменту реєстрації на даний захід (за потреби)*
 | **–** |
| 1. *Код заходу БПР (Реєстраційний номер заходу БПР вноситься після присвоєння Адміністратором)*
 |  |