**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)* |  |