



Майстер - клас

PedSMART

Рідкісні захворювання

Неонатальний скринінг



Мета:

Сприяти удосконаленню міждисциплінарної взаємодії та організації медичної допомоги в системі неонатального скринінгу в Україні. Обговорити шляхи підвищення ефективності неонатального скринінгу — від тестування до маршрутизації пацієнта і старту лікування

Цільова аудиторія*:**ЛІКАРСЬКІ СПЕЦІАЛЬНОСТІ**

Лікарські спеціальності загального профілю:

Загальна практика-сімейна медицина;

Лікарські спеціальності спеціалізованого профілю:

Внутрішні хвороби, Гастроентерологія, Дитяча гастроентерологія, Дитяча ендокринологія, Дитяча імунологія, Дитяча неврологія, Дитяча пульмонологія, Ендокринологія, Імунологія, Неврологія, Неонатологія, Педіатрія, Пульмонологія;

Лікарські спеціальності хірургічного профілю:

Акушерство і гінекологія;

Лікарські спеціальності медико-лабораторного профілю:

Генетика лабораторна, Клінічна біохімія, Клінічна лабораторна діагностика,

Лабораторна імунологія;

Інші лікарські спеціальності:

Генетика медична, Організація і управління охороною здоров'я, Функціональна діагностика

СПЕЦІАЛЬНОСТІ ПРОФЕСІОНАЛІВ У СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

Спеціальності професіоналів медико-лабораторного профілю:

Генетика лабораторна, Клінічна біохімія, Лабораторна імунологія

СПЕЦІАЛЬНОСТІ ФПАХІВЦІВ У СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

Медсестринські спеціальності

Загальна практика - сімейна медицина, Педіатрія, Сестринська справа, Функціональна діагностика

*Згідно Номенклатури спеціальностей / профілів роботи за спеціальностями та відповідних їм професійних кваліфікацій / посад працівників сфери охорони здоров'я
https://moz.gov.ua/storage/uploads/998472ea-aa9a-4bca-a70b-4e3526af1e7f/dn_650_16042025_dod_3.pdf

БПР:**

9 балів БПР додадуть до особистого освітнього портфоліо учасники з особистою присутністю на заході, які в результаті тестування наберуть понад 70% правильних відповідей.

Тестування має бути завершено до 09:00 24 березня

** Бали БПР нараховуватимуться за критеріями нарахування балів безперервного професійного розвитку відповідно до Наказу Міністерства охорони здоров'я України від 16 квітня 2025 року №650 (Додаток № 6 до «Порядку проведення атестації працівників сфери охорони здоров'я»)

<https://moz.gov.ua/uk/decrees/nakaz-moz-ukrayini-vid-16-04-2025-650-pro-zatverdzhennya-poryadku-provedennya-atestaciyi-pracivnikov-sferi-ohoroni-zdorov-ya-ta-vnesennya-zmin-do-deyakih-nakaziv-ministerstva-ohoroni-zdorov-ya-ukrayini>

Номер заходу в реєстрі БПР – 1024030



Провайдер БПР № 2755

Громадська спілка
"Українська Академія
Педіатричних Спеціальностей"

uaps.org.ua
secretary@uaps.org.ua
+380500742183

Технічний організатор
ТОВ «ПедіаБридж»





9:00 - 09:15 Відкриття заходу, вступне слово

09:15 - 09:40 Надання допомоги пацієнтам з орфаними захворюваннями в Україні

Наталія Самоненко 09:40 - 09:45 Q&A

09:45 - 10:10 Нова система неонатального скринінгу в Україні

Оксана Барвінська 10:10 - 10:15 Q&A

10:15 - 10:40 Неонатальний скринінг 21 сторіччя. Глобальні тенденції та українська реальність

Наталія Ольхович 10:40 - 10:45 Q&A

10:45 - 11:10 Правила забору матеріалу

Таміла Хадзевіч 11:10 - 11:15 Q&A

11:15 - 11:40 Невідкладні стани та неонатальний скринінг

Марія Гайдей 11:40 - 11:45 Q&A

11:45 - 12:45 Міждисциплінарний діалог

Олена Костюк, Наталія Самоненко, Наталія Ольхович, Алла Лазаревич

12:45 - 13:00 Дискусія

13:00 - 13:15 ПЕРЕРВА

13:15 - 15:15 Сателітний симпозиум

15:15 - 15:30 ПЕРЕРВА



15:30 - 15:55 Маршрут пацієнта з позитивним результатом скринінгу.
Муковісцидоз

Наталія Сінчук 15:55 - 16:00 Q&A

16:00 - 16:25 Маршрут пацієнта з позитивним результатом скринінгу.
СМА

Оксана Назар 16:25 - 16:30 Q&A

16:30 - 16:55 Маршрут пацієнта з позитивним результатом скринінгу.
Первинний імунodefіцит

Алла Волоха 16:55 - 17:00 Q&A

17:00 - 17:25 Маршрут пацієнта з позитивним результатом скринінгу.
Метаболічні захворювання

Марина Пацьора 17:25 - 17:30 Q&A

17:30 - 17:55 Маршрут пацієнта з позитивним результатом скринінгу.
Вроджений гіпотиреоз та АГС

Наталія Погадаєва 17:55 - 18:00 Q&A

18:00 - 18:15 Дискусія

24.03 9.00 Завершення виконання тестового завдання



13:15 - 13:45 Рання діагностика хвороби Фабрі: можливо, чи ні?

Наталія Самоненко

за наукової та фінансової підтримки компанії Sanofi

та не є підставою для нарахування балів за системою безперервного професійного розвитку фахівців у сфері охорони здоров'я

13:45 - 14:05 Чи можна попередити вроджений гіпотиреоз?

Марина Маменко

за наукової та фінансової підтримки компанії Berlin-Chemie

та не є підставою для нарахування балів за системою безперервного професійного розвитку фахівців у сфері охорони здоров'я

14:05 - 14:25 Невідкладні стани в практиці лікаря-неонатолога, акушера-гінеколога та педіатра, пов'язані з рідкісними захворюваннями порушення метаболізму

Марина Пацьора

за наукової та фінансової підтримки компанії Nutricia

та не є підставою для нарахування балів за системою безперервного професійного розвитку фахівців у сфері охорони здоров'я

14:25 - 14:45 Енергетичне забезпечення при муковісцидозі

Наталія Самоненко

за наукової та фінансової підтримки компанії Amicum Pharma

та не є підставою для нарахування балів за системою безперервного професійного розвитку фахівців у сфері охорони здоров'я

14:45 - 15:05 Маршрут пацієнта зі СМА в Україні

Тетяна Шклярська

за наукової та фінансової підтримки компанії Roche

та не є підставою для нарахування балів за системою безперервного професійного розвитку фахівців у сфері охорони здоров'я

15:05 - 15:15 Дискусія



**Самоненко Наталія Вячеславівна**

завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ «ОХМАТДИТ»

Ольхович Наталія Вікторівна

д.б.н., завідувача лабораторією медичної генетики НДСЛ «ОХМАТДИТ», віце-президент Всеукраїнської асоціації спеціалістів з медичної та лабораторної генетики

Ходзевич Таміла Ільгарівна

старша медична сестра Центру орфанних захворювань та генної терапії, НДСЛ «ОХМАТДИТ»

Гайдей Марія Геннадіївна

лікар педіатр, дієтолог, координатор неонатального скринінгу Центр орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ «ОХМАТДИТ»

Барвінська Оксана Юріївна

к.б.н., завідувач відділу неонатального скринінгу ЛМГ ЦГДКІ ДНП НДСЛ «ОХМАТДИТ»

Костюк Олена Олександрівна

к.мед.н, доцент кафедри педіатрії, неонатології, дитячих інфекційних хвороб, імунології та алергології НУОЗ України імені П. Л. Шупика, голова ГО «Українське товариство неонатальної та перинатальної медицини»

Лазаревич Алла Едуардівна

лікар акушер - гінеколог вищої категорії, сертифікований спеціаліст Фонду Медицини Плода (FMF) з пренатальної діагностики та фетальної медицини, молодший науковий співробітник відділення Медицини плода ДУ «Всеукраїнський інститут материнства та дитинства НАМН України»

Назар Оксана Василівна

к.мед.н., дитячий невролог, доцент, завідувач кафедри педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗ України імені П.Л.Шупика

Волоха Алла Петрівна

д.мед.н., професор кафедри педіатрії, неонатології, дитячих інфекційних хвороб, імунології та алергології НУОЗ України імені П.Л.Шупика, голова правління ГО «Асоціація дитячих інфекціоністів України», віце-президент ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»

Пацьора Марина Ігорівна

лікар педіатр, дієтолог, завідувачка консультативного відділу Центру орфанних захворювань та генної терапії, НДСЛ «ОХМАТДИТ», куратор неонатального скринінгу м.Київ

Сінчук Наталія Іванівна

к.мед.н., доцент кафедри педіатрії №2 ВНМУ імені М.І.Пирогова

Погадаєва Наталія Леонідівна

к.мед.н, завідувача відділенням дитячої ендокринології НДСЛ «ОХМАТДИТ»



Самоненко Наталія Вячеславівна

завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ «ОХМАТДИТ»

Маменко Марина Євгеніївна

д.мед.н., професор, голова правління ГС «Українська Академія Педіатричних Спеціальностей»

Пацьора Марина Ігорівна

лікар педіатр, дієтолог, завідувачка консультативного відділу Центру орфанних захворювань та генної терапії, НДСЛ «ОХМАТДИТ», куратор неонатального скринінгу м.Київ

Шклярська Тетяна Олександрівна

лікар невролог дитячий, Центр орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ «ОХМАТДИТ»