

ЗЛІТ МЕТЕЛИКІВ 2019

Щорічні збори родин пацієнтів з бульозним епідермолізом

- Дата:** 19-20 квітня 2019 року
- Місце проведення:** Park Inn By Radisson Kyiv Trojitska / готель «Парк Інн Редісон Київ Троїцька»
Адреса: м. Київ, Вулиця Велика Васильківська, 55 (біля виходу м. Олімпійська).
- Організатори:** МГО «Дерматологи –Дітям» / ДЕБРА Україна, Центр допомоги пацієнтам з рідкісним (орфанним) захворюванням «бульозний епідермоліз» (БЕ))



ПРОГРАМА:

ДЕНЬ ПЕРШИЙ, 19 квітня 2019 р., п'ятниця		
11:00 – 14:00	Заїзд учасників: реєстрація і поселення в номери (по мірі вивільнення номерів) (стандартне поселення в готелі з 14:00)	
13:00 – 14:00	Обід	
Адвокація пацієнтів. Доступ до лікування БЕ пацієнтів в Україні. Європейський досвід		
14:00 – 14:30	Відкриття заходу. ЗВІТ по діяльності ДЕБРА УКРАЇНА 2018/19. Плани та завдання на 2019/20рр.	Т. Заморська, керівник Центру «Дебра Україна», Віце-президент МГО «Дерматологи-Дітям»
	Презентація нового веб-сайту ДЕБРА Україна	М. Біскубський

14:30 – 14:50	Співпраця «ДЕБРА Україна» із ГС «Орфанні захворювання України» на благо пацієнтів	Т.Кулеша, Л.Волошина, О. Александрова, ГС «Орфанні захворювання України»
	Медреформа та її вплив на орфанних пацієнтів в Україні. Європейський досвід (реєстри пацієнтів, референт.центри, оцінка медичних технологій)	Т.Кулеша, О. Александрова, ГС «Орфанні захворювання України»
14:50 – 15:10	Держ та регіональні закупівлі для БЕ пацієнтів	Т. Заморська, М. Біскупський, К. Сухорученко
15:10 – 15:30	Місцеві закупівлі та безкоштовні рецепти	Л.Волошина, Президент Громадської організації «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз» та регіональні лідери – доповіді і дискусія
15:30 – 16:30	Адвокація пацієнтів як ефективний інструмент доступу до лікування – доповідь і панельна дискусія з регіональними лідерами	Т.Кузьменко, юрист, адвокат, Партнер ЮФ «AIG Law Firm» та регіональні лідери
16:30 – 17:30	Реєстрація в ДЕБРА Україна, опитувальні листи	Т. Заморська, керівник Центру «Дебра Україна», Віце-президент МГО «Дерматологи-Дітям»
17:30 -18:00	Групове фото	Майстер-фотограф О.Бурцева
18:00 – 19:00	Вечеря-шведська лінія	Усі учасники
19:00 -21:00 (20:00 - 21:00)	Велика Конференц зала (або рест на 20 поверсі) – дитяча творчість і живе спілкування учасників, «Святковий десерт від ДЕБРА Україна» – смакуємо разом (он-лайн трансляція дебатів)	Усі учасники

ДЕНЬ ДРУГИЙ, 20 квітня 2019 р., субота

**Конференція з доповідями лікарів-експертів з БЕ:
«Кращі практики догляду та лікування БЕ пацієнтів в Україні й світі»**

7:00 - 9:00	СНІДАНОК (для учасників, що проживають в готелі)	
8:30 – 9:00	Кава брейк в зоні Конференції	
БЛОК І. ДОГЛЯД ЗА РАНАМИ		
9:00 – 9:05	Вітальне слово учасникам Конференції	Т.Заморська, керівник Центру «Дебра Україна», Віце-президент МГО «Дерматологи-Дітям»

9:05 – 9:20	Догляд за ранами: практика Кабінету БЕ в Україні 2013-2019 (відповіді на запитання пацієнтів)	І. Гедеон, лікар - дерматолог, зав. кабінетом БЕ НДСЛ «ОХМАТДИТ»
9:20 - 9:35	Бульозний епідермоліз: Що нового? Лондонські враження	Х.Миرونюк – лікар -дерматолог , кабінет БЕ НДСЛ «ОХМАТДИТ»
9:35 – 9:50	Лікування ран гідрогелевими пов'язками та альгінатами: досвід Німеччини	І.Лехнер, Wound Care specialist, Germany
9:50 - 10:05	Нове в світі в лікуванні ран	К. Коляденко, Доцент кафедри дерматології и венерології Націон.мед. університету ім. А.А. Богомолець к.мед наук Член Європ. академії дерматології і венерології
10:05 – 10:20	Про сучасні антисептики та раньові покриття в лікуванні ран	Проф. О. Коваленко, заслужений лікар України, доктор мед. н, проф., Нац. мед. університет ім. О. Богомольця, Центр термічної травми та пластичної хірургії, м. Київ
10:15 – 10:30	Пронтосан: багаторічний досвід по догляду за ранами	А.Баєв, Менеджер з розвитку бізнесу ОРМ, ТОВ «Б.Браун Медікал Україна»
10:30 – 10:40	Догляд за ранами з використанням сучасних перев'язувальних матеріалів від компанії Мьольніке Хелс Кеа /Molnlycke Health Care	О. Світла, Директор, Мьольніке Хелс Кеа/ ТОВ «Леґе Артис»
10:40 – 10:50	Нові пов'язки Hartmann: результати тестування пацієнтами з бульозним епідермолізом	О. Ковальчук, А. Зубцов, Хартманн/ ТОВ «Архімед Медікал»
10:50 – 11:00	групове фото	Майстер-фотограф О.Бурцева
11:00 – 11:30	кава брейк	Усі учасники

БЛОК II. СПЕЦИФІКА ВЕДЕННЯ БЕ ПАЦІЄНТІВ В СТАЦІОНАРІ І АМБУЛАТОРНО

11:30 – 11:45	Деякі проблемні питання анестезіологічного забезпечення оперативних втручань, інвазивних процедур та знеболювання	С.Ярославська
11:45 - 12:00	Амбулаторна мобільна служба паліативної допомоги дітям	І.Трофімов, лікар-анестезіолог, Керівник Паліативної мобільної бригади м. Києва

12:00 – 12:15	Особливості проведення стоматологічних процедур пацієнтам з БЕ: досвід клініки «ПОРЦЕЛЯН»	Запрошується: М. Імшенецька _____
12:15-12:30	Психологічна атмосфера в сім'ї з "метеликом": підвищення якості спілкування в родині та поза нею.	П. Удоденко, психолог паліативного відділення Центру паліативної допомоги дітям м. Києва, Україна
БЛОК III. ПРОБЛЕМИ ОПОРНО-РУХОВОГО АПАРАТУ. РЕАБІЛІТАЦІЯ ПАЦІЄНТІВ БЕ.		
12:30 – 12:45	Н.Балацька: Стан мінеральної щільності кісткової тканини у дітей з БЕ	Н.Балацька, д.мед.н., педіатр, доцент кафедри дитячих хвороб ПВНЗ «Київський медичний університет»
12:45 – 13:00	Реабілітації пацієнтів з бульозним епідермолізом (Physio/ Occupational Therapy, Hydropool, etc.). Шинування та бинтування рук як профілактика та уповільнення контрактур	Д. Колесник, лікар-кінезіотерапевт, засновник мережі кабінетів по лікуванню опорно-рухового апарату Rehab Medical Care, головний лікар федерації Айкідо та змішаних одноборств «Айкі Те Гатана Рю» України
13:00 – 14:00	Обід	Усі учасники

БЛОК IV. ХАРЧУВАННЯ

14:00 – 14:15	Хронічна білково-енергетична недостатність у дітей з БЕ	Н.Балацька, д.мед.н., педіатр, НДСЛ «Охматдит», доцент кафедри дитячих хвороб ПВНЗ «Київський медичний університет»
14:15 – 14:30	Презентація продуктів компанії Nutricia	К.Червоненко, М. Мацко

БЛОК V. ДОСЛІДЖЕННЯ ПО БЕ

14:30 -14:40	Дослідження Oleogel Амріт Фарма, НДСЛ «ОХМАТДИТ»	І. Геден, лікар - дерматолог, лікар - дерматолог, зав. кабінетом БЕ НДСЛ «ОХМАТДИТ»
14:40 – 15:00	Плоскоклітинний рак шкіри у пацієнтів з бульозним епідермолізом	Л.Дерев'янку, Президент МГО «Дерматологи – Дітям», к. мед. н.,

		доцент, ПВНЗ «Київський медичний університет»
15:00 – 15:15	Як визначити якість життя дітей дошкільного віку з бульозним епідермолізом	П.Чернишов, Кандидат медичних наук, доцент кафедри дерматології та венерології НМУ імені О.О. Богомольця, голова робочої групи Європейської академії дерматології та венерології з якості життя
15:15 – 15:30	Оцінка болю, якості життя, тривожно-депресивних розладів та їх кореляція з індексом важкості бульозного епідермолізу серед пацієнтів в Україні»	К.Ткачишина, Національний медичний університет ім. О.О.Богомольця, студентка VI курс, медичного факультету №2 2019 року
15:30 – 16:00	Презентація фільму «Завжди поруч» “Always there”	Реж. Анна Корж, оператор Михайло Любарський
16:00 – 16:10	Завершення заходу	Т.Заморська
16:10 – 16:30	Групове фото	Майстер-фотограф О.Бурцева

ВЕЧІРНЯ ПРОГРАМА 20.04.19:

16:45	Збори біля готелю	
17:00 – 19:00	Опція 1: Автобусна екскурсія по Києву (double decker, з аудіо-гідом), 16:45- початок посадки в автобус	Замовлені 2 автобуси, одночасне відправлення, однаковий маршрут ГРУПА 1. до 60 осіб (double decker) ГРУПА 2. до 60 осіб (double decker)
17:00 – 18:00 18:00 – 19:00	Опція 2: Відвідування Музею Клічко (на території НСК «Олімпійський») – екскурсія тривал. До 1 год	ГРУПА 1 (20-30 чол.) ГРУПА 2: (20-30 чол.)
19:00 – 20:00	Вечера (для пацієнтів, які проживають в готелі)	

ГЕНЕРАЛЬНИЙ ПАРТНЕР:



ОСНОВНІ ПАРТНЕРИ:



ПАРТНЕР:



Розважальна програма для дітей–метеликів та їх батьків

ДЕНЬ ПЕРШИЙ: 19 квітня 2019 року, п'ятниця	
11:00 - 12:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 1
12:00 - 13:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 2
13:00 – 14:00	<i>ОБІД</i>
15:00 - 16:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 3
15:00 – 17:00	Яскраві метелики з М.Прокоф'євою/ Анімація для ДІТЕЙ
16:00 – 17:00	Оздоровча йога з Іриною Сидорчук - майстер-клас для ДОРΟΣЛИХ
17:00 – 18:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 4

ДЕНЬ ДРУГИЙ: 20 квітня 2019 року, субота	
9:00 - 11:00	Анімація для ДІТЕЙ
9:00 - 10:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 1
10:00 - 11:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 2
11:00 – 11:30	<i>Кава брейк</i>
11:30 – 13:00	«Трюки науки» /анімація для дітей і дорослих
13:00 – 14:00	<i>Обід</i>
14:00 – 16:00	Анімація для ДІТЕЙ
17:00 – 18:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 3
18:00 - 19:00	Музей Клічко (групи по 20-30 чол.) - ГРУПА 4

ГЕНЕРАЛЬНИЙ ПАРТНЕР:



ОСНОВНІ ПАРТНЕРИ:



ПАРТНЕРИ І СПОНСОРИ:

