



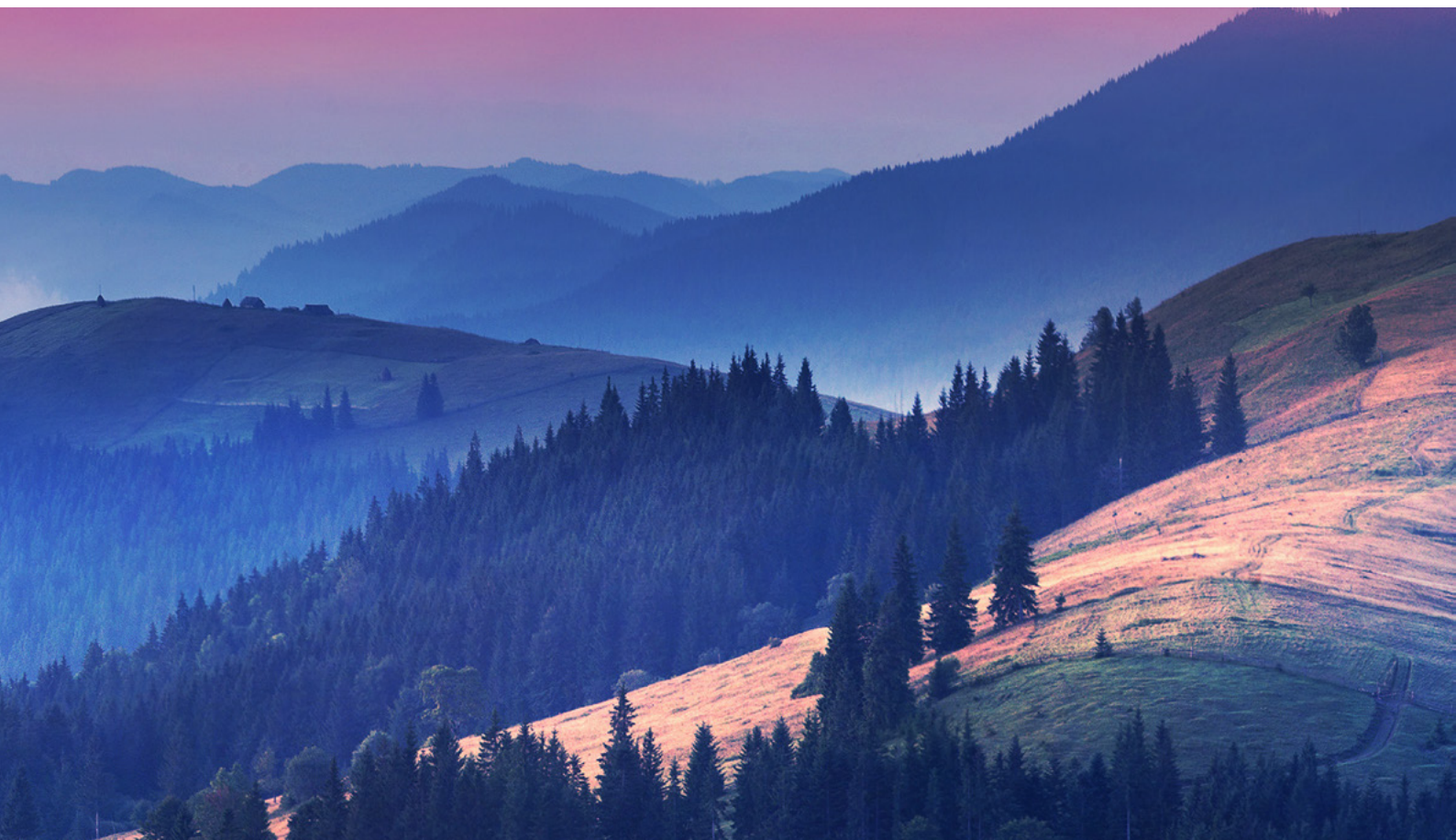
Hungary
Slovakia
Romania
Ukraine

PARTNERSHIP WITHOUT BORDERS

Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine
ENI CBC Programme 2014-2020



Project is
co-financed
by the
European
Union



ПЕРШИЙ ОСВІТНІЙ МАЙСТЕР-КЛАС З МУКОВІСЦИДОЗУ ОНЛАЙН

10-11 березня 2021 р.

ПРОГРАМА

Мова: англійська з перекладом українською та словацькою



Hungary
Slovakia
Romania
Ukraine

PARTNERSHIP WITHOUT BORDERS

Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine
ENI CBC Programme 2014–2020



Project is
co-financed
by the
European
Union

ОРГАНІЗАТОРИ:



Municipal non-profit enterprise
«Ivano-Frankivsk regional
children's clinical hospital
of Ivano-Frankivsk regional council»

www.odkl.if.ua

ОРГКОМІТЕТ:

Наталія Пряникова
Katarína Štěpánková
Моніка Макян
Надія Фоменко
Галина Макух
Táňa Hlivková
Renáta Kováčová
Лариса Волошина

“БІЛЬШЕ ОСВІТИ – МЕНШЕ СТРАЖДАНЬ ДЛЯ ЛЮДЕЙ З МУКОВІСЦИДОЗОМ”

Майстер-клас співфінансується HUSKROUA ENI CBC project HUSKROUA/1702/8.2/0008: SK UA CF CARE «Передача ноу-хау та створення Центру муковісцидозу для кращого догляду за хворими на муковісцидоз в Івано-Франківській області»

«Держави-члени Європейського Союзу вирішили об'єднати свої ноу-хау, ресурси та долі. Разом вони побудували зону стабільності, демократії та сталого розвитку, зберігаючи культурне розмаїття, толерантність та індивідуальні свободи. Європейський Союз прагне ділитися своїми досягненнями та цінностями з країнами та народами за межами своїх кордонів»

«Програма транскордонного співробітництва ЄІСП Угорщина-Словаччина-Румунія-Україна 2014–2020 передбачає фінансування ЄС для сталого розвитку вздовж кордону України з Угорщиною, Словаччиною та Румунією, сприяє зменшенню відмінностей у рівнях життя та вирішенню спільних проблем через ці кордони».



ПРОГРАМА

Середа, 10 березня

09:00–10:00 Відкриття

- ШИЙЧУК Оксана, Філія ІФ / Програма транскордонного співробітництва ЄІСП Угорщина-Словацьчина-Румунія-Україна 2014-2020
- ПІДВЕРБЕЦЬКА Лариса, Івано-Франківська ОДА, Україна
- МЕЛЬНИК Тарас, КНП «Івано-Франківська обласна дитяча клінічна лікарня» Івано-Франківської обласної ради, Україна
- ФОМЕНКО Надія, КНП «Івано-Франківська обласна дитяча клінічна лікарня» Івано-Франківської обласної ради, Україна
- ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína, голова Словацької асоціації з муковісцидозу
- ПРЯНИКОВА Наталія, Благодійний фонд Розвитку Інновацій Медицини «РІМОН», Україна

**Проект транскордонного співробітництва з Україною
ENI HUSKROUA – SK UA CF CARE** 20 хв.
ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína, Кошице, СЛОВАЧЧИНА

**Актуальність створення Центру муковісцидозу
в Івано-Франківській області** 10 хв.
МАКЯН Моніка, Івано-Франківськ, УКРАЇНА

10:00–10:10 Перерва

10:10–13:20 Стандарти догляду та реєстр пацієнтів, хворих на муковісцидоз

Модератори: Макух Галина, ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína

Показання до тесту поту

Реєстр пацієнтів Європейської асоціації з муковісцидозу в Україні 20 хв.
МАКУХ Галина, БОБЕР Людмила, Львів, УКРАЇНА

Реєстр пацієнтів в Івано-Франківську в рамках проекту СЛОВАЧЧИНА УКРАЇНА CF CARE – підсумки 2020 10 хв.
ФЕДИНСЬКА Ольга, Івано-Франківськ, УКРАЇНА

Як працювати в програмному забезпеченні Реєстру пацієнтів, хворих на муковісцидоз 30 хв.
КРАСНИК Марко, Львів, УКРАЇНА

Дослідження муковісцидозу на основі Реєстру 30 хв.
JUNG Andreas, Цюрих, ШВЕЙЦАРІЯ

Питання та відповіді 20 хв.

Європейські стандарти догляду за хворими на муковісцидоз – мультидисциплінарні команди та центри з муковісцидозу 10 хв.
LINDBLAT Anders, Гетеборг, ШВЕЦІЯ

Поточна ситуація зі стандартами догляду за хворим на муковісцидоз в Україні 40 хв.
Доповідач уточнюється

Менеджмент догляду за дітьми, хворими на муковісцидоз, в центрах МВ 10 хв.
JUNG Andreas, Цюрих, ШВЕЙЦАРІЯ

Питання та відповіді 20 хв.

13:20–14:00 Обід



ПРОГРАМА

Середа, 10 березня

14:00–15:10 **Догляд за дорослими пацієнтами, хворими на муковісцидоз**

Модератори: МАКУХ Галина, БОБЕР Людмила

Особливості муковісцидозу у дорослих пацієнтів ЯКОВЕНКО Олег, Луцьк, УКРАЇНА	20 хв.
Звіт про випадок FEKETEÓVA Anna, Кошице, СЛОВАЧЧИНА	10 хв.
Наш досвід роботи з SIMEOX з дорослими пацієнтами з муковісцидозом BÉREŠOVÁ Eva, ŠTEVULOVA Petra, Банська Бистриця, СЛОВАЧЧИНА	30 хв.
Питання та відповіді	10 хв.

15:10–15:20 **Перерва**

15:20–17:30 **Важливість харчування при муковісцидозі I**

Модератори: Бобер Людмила, Фоменко Надія

Книга про харчування для МВ

Значення нутритивного статусу у житті хворого на муковісцидоз БОБЕР Людмила, Львів, УКРАЇНА	30 хв.
Харчування в догляді за дітьми з муковісцидозом КУРІЛІНА Тетяна, Київ, УКРАЇНА	30 хв.
Принципи харчування у пацієнтів з муковісцидозом NILSSON Mikael, Лунд, ШВЕЦІЯ	30 хв.
Важливість харчування в догляді за пацієнтами з муковісцидозом FEKETEÓVA Anna, Кошице, СЛОВАЧЧИНА	10 хв.
Дієтолог в команді МВ NILSSON Mikael, Лунд, ШВЕЦІЯ	10 хв.
Питання та відповіді	20 хв.

ПРОГРАМА

Четвер, 11 березня

09:00–11:40 Нові методи лікування муковісцидозу та генетика

Модератори: Макух Галина, Фоменко Надія

Генетика муковісцидозу MACEK Milan, Прага, ЧЕСЬКА РЕСПУБЛІКА	60 хв.
Клініко-генетичні характеристики муковісцидозу на Прикарпатті. Взаємовідносини у системі генотип-фенотип. ФОМЕНКО Надія, Івано-Франківськ, УКРАЇНА	20 хв.
Скринінг новонароджених в Україні МАКУХ Галина, Львів, УКРАЇНА	10 хв.
На шляху до лікування муковісцидозу DŘEVÍNEK Pavel, Прага, ЧЕСЬКА РЕСПУБЛІКА	50 хв.
Питання та відповіді	20 хв.

11:40–11:50 Перерва

11:50–14:20 Діагностика та лікування захворювань легень при муковісцидозі

Модератори: Бобер Людмила, Макіан Моніка

Діагностика та лікування легеневих захворювань при муковісцидозі у Швеції LINDBLAT Anders, Гетеборг, ШВЕЦІЯ	50 хв.
Діагностика та лікування легеневих захворювань при муковісцидозі у Словаччині FEKETEÓVA Anna, Кошице, СЛОВАЧЧИНА	20 хв.
Клінічні випадки дітей з муковісцидозом у Івано-Франківській області МАКЯН Моніка, Івано-Франківськ, УКРАЇНА	10 хв.
Мікробіологія легенів при муковісцидозі DŘEVÍNEK Pavel, Прага, ЧЕСЬКА РЕСПУБЛІКА	20 хв.
Муковісцидоз та COVID-19 FEKETEÓVA Anna, Кошице, СЛОВАЧЧИНА	20 хв.
RESPILON – нановолокно для муковісцидозу MIKULÍKOVÁ Eva, Респілон, ЧЕСЬКА РЕСПУБЛІКА	10 хв.
Питання та відповіді	20 хв.

14:20–14:50 Обід



ПРОГРАМА

Четвер, 11 березня

14:50–16:00 СИМПОЗИУМ ROSNE

Пацієнти з муковісцидозом в Україні – шлях від неонатального скринінгу до дорослого життя

Модератор симпозиуму – Макух Галина

Шлях пацієнта з муковісцидозом в Україні МАКУХ Галина, Львів, УКРАЇНА	15 хв.
Особливості менеджменту пацієнта з муковісцидозом після неонатального скринінгу БОБЕР Людмила	20 хв.
Доступ до лікування хворого на муковісцидоз в Україні – що вже зроблено та які потрібні наступні кроки ГЛЯДЕЛОВА Наталія	25 хв.
Сесія запитань і відповідей	10 хв.

16:00–16:10 Перерва

16:10–18:00 Важливість харчування при муковісцидозі II

Модератори: Макян Моніка, ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína

Принципи харчування у хворих на муковісцидоз – ЧЕГ NILSSON Mikael, Лунд, ШВЕЦІЯ	20 хв.
ЧЕГ для хворих на муковісцидоз СЕРГІЄНКО Анатолій, Київ, УКРАЇНА	20 хв.
Життя з ЧЕГ ВОЛОШИНА Лариса, Київ, УКРАЇНА	10 хв.
Питання та відповіді	20 хв.
Українська асоціація – підтримка та адвокація пацієнтів з муковісцидозом в Україні ВОЛОШИНА Лариса, Київ, УКРАЇНА	20 хв.

Закриття семінару:

- МАКЯН Моніка
- ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína
- ПРЯНИКОВА Наталія



Hungary
Slovakia
Romania
Ukraine

PARTNERSHIP WITHOUT BORDERS

Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine
ENI CBC Programme 2014–2020



Project is
co-financed
by the
European
Union

ПАРТНЕРИ:



ВГО «ВСЕУКРАЇНЬКА
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»



ОРФАННІ ЗАХВОРЮВАННЯ УКРАЇНИ
ГРОМАДСЬКА СПІЛКА



Програма була виготовлена за фінансової підтримки Європейського Союзу. Її зміст є виключною відповідальністю Словацької асоціації муковісцидозу і не обов'язково відображає погляди Європейського Союзу

