



II КОНФЕРЕНЦІЯ

Української Академії
Дитячої Інвалідності
(УАДІ)

Медико-соціальна реабілітація
дітей з обмеженням
життєдіяльності

21–22.09 2022
онлайн

ПРОГРАМА



II КОНФЕРЕНЦІЯ

Української Академії Дитячої
Інвалідності (УАДІ)

**Медико-соціальна реабілітація
дітей з обмеженням
життєдіяльності**



21–22.09 2022

Україна, Київ

Шановні колеги!

Організаційний комітет УАДІ запрошує лікарів дитячих неврологів, дитячих психіатрів, педіатрів, неонатологів, сімейних лікарів, ортопедів, лікарів ФРМ, ерготерапевтів, терапевтів сенсорної інтеграції, психологів, логопедів, спеціальних педагогів, соціальних працівників та інших фахівців взяти участь у **II науково-практичній конференції**, яка відбудеться **21–22 вересня 2022 року** в місті Києві в режимі онлайн. Захід входить до реєстрів з'їздів, конгресів, симпозіумів та науково-практичних конференцій МОЗ України, які проводитимуться у 2022 році (461).

ТЕМАТИКИ СЕСІЙ:

- Посттравматичний стресовий розлад у дітей (ПТСР);
- Комплексна реабілітація дітей раннього віку з нейропсихічними розладами (модель послуг раннього втручання);
- Інклюзія в освітньому середовищі дітей з обмеженням життєдіяльності;
- Таргетна терапія у комплексній реабілітації дітей з спінальною м'язовою атрофією (СМА) під час воєнного стану;
- Спеціальна сесія. Фахова допомога дітям України, які вимушено виїхали внаслідок російської агресії за кордон.

ОРГАНІЗАЦІЙНИЙ КОМІТЕТ:

Володимир Мартинюк

Голова

Голова Правління ГО “Українська академія дитячої інвалідності” (УАДІ)

+38 044 201 35 11, ukrmedcentr@gmail.com

**Оксана
Назар**

заступник

Національний координатор Європейської академії дитячої інвалідності (EACD)

+38 067 680 10 64, dr.ovnazar@gmail.com

**Алла
Нечай**

заступник

Національний координатор Європейського товариства дитячих неврологів (EPNS)

+38 093 462 55 20, allanechay@ukr.net



21–22.09 2022
Україна, Київ

**ДРУГА КОНФЕРЕНЦІЯ
Української Академії
Дитячої Інвалідності (УАДІ)**



ПРОГРАМА

21 ВЕРЕСНЯ

9.30–10.00

Вітальне слово

Міністр охорони здоров'я України
Верховна рада України
Президент EACD – Arnab Seal
Президент EPNS – Kevin Rostasy
Президент центру “NATAL” – Ophir Peleg

10.00–12.10



ІНСТИТУТ ПСИХІАТРІЇ,
СУДОВО-ПСИХІАТРИЧНОЇ ЕКСПЕРТИЗИ
ТА МОНІТОРИНГУ НАРКОТИКІВ
МІНІСТЕРСТВА ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

СЕСІЯ І. Посттравматичний стресовий розлад у дітей (ПТСР)

- | | |
|--------------------|---|
| 10.00–10.45 | Alexandr Ostrobrod (Ізраїль)
Концепція допомоги дітям з ПТСР та їхнім родинам в центрі “NATAL”. Професійна медична допомога дітям з ПТСР |
| 10.45–11.10 | Na'ama Erlich (Ізраїль)
Соціально-педагогічний супровід дітей з ПТСР |
| 11.10–11.30 | Ігор Марценковський (Україна)
Вплив воєнної травматизації на перебіг розладів нейророзвитку у дітей та підлітків. Особливості надання психіатричної та психологічної допомоги при ПТСР у дітей з РАС та РДУГ |
| 11.30–11.50 | Інна Марценковська (Україна)
Наслідки для психічного здоров'я неповнолітніх гострого сексуального насильства, етичні аспекти надання медичної, психологічної допомоги, проведення судово-психіатричної експертизи |
| 11.50–12.10 | ВІДПОВІДІ НА ПИТАННЯ |
| 12.10–12.30 | ПЕРЕРВА |



21–22.09 2022
Україна, Київ

**ДРУГА КОНФЕРЕНЦІЯ
Української Академії
Дитячої Інвалідності (УАДІ)**



ПРОГРАМА

21 ВЕРЕСНЯ

12.30–14.50



EUROPIAN
PAEDIATRIC
NEUROLOGY
SOCIETY



European Academy of
Childhood Disability

СПЕЦІАЛЬНА СЕСІЯ. Фахова допомога дітям України, які вимушено виїхали внаслідок російської агресії за кордон

12.30–12.40

ВСТУПНЕ СЛОВО

Василь Князевич
Член колегії МОЗ України, Міністр охорони
здоров'я України (2007–2010 рр.), д.м.н.

12.40–12.50

Marco Konings (Бельгія)

Координуюча роль Європейської академії дитячої інвалідності у наданні допомоги дітям з інвалідністю з України, які тікають від війни

12.50–13.10

Kevin Rostasy (Німеччина)

Проблеми дітей зі складними неврологічними розладами з України, які лікуються у великій дитячій лікарні Німеччини

13.10–13.30

Sergiusz Jozwiak (Польща)

Хворобомодифікуюче лікування спінальної м'язової атрофії (СМА) – досвід Польщі

13.30–13.50

Katarzyna Swieczkowska, Magda Chrościńska-Krawczy (Польща)

Роль PANDA в організації допомоги дітям з інвалідністю в Польщі, як країни, яка прийняла найбільшу кількість мігрантів з України

13.50–14.10

Ecaterina Gîncotă (Молдова)

Досвід Молдови в організації допомоги дітям з обмеженими можливостями з України

14.10–14.20

Jens Vo Nieslen (Данія)

Забезпечення дітей з інвалідністю з України технічними засобами реабілітації в Україні та Європі

14:20– 14:40

Руслан Васютін (Україна-Велика Британія)

Інтеграція українських біженців з дітьми з інвалідністю у Великій Британії. Особистий досвід. Особливості. Рішення

14.40–14.50

Відповіді на питання

14.50–15.00

Перерва



21–22.09 2022
Україна, Київ

**ДРУГА КОНФЕРЕНЦІЯ
Української Академії
Дитячої Інвалідності (УАДІ)**



ПРОГРАМА

21 ВЕРЕСНЯ

15.00–16.30



ДУ «ІНСТИТУТ ПЕДІАТРІЇ,
АКУШЕРСТВА І ГІНЕКОЛОГІЇ
ІМ. АКАДЕМІКА ОЛЕНИ
ЛУК'ЯНОВОЇ НАМН УКРАЇНИ»



**ранні
пташки**

**СЕСІЯ II. Комплексна реабілітація дітей
раннього віку з нейропсихічними розладами
(модель послуг раннього втручання)***

- 15.00–15.10** **Вступне слово**
Володимир Мартинюк
директор ДЗ “Український медичний центр
реабілітації дітей з органічним ураженням
нервової системи МОЗ України”
- 15.10–15.25** Оксана Майструк (Україна)
**Концепція комплексної медико-соціальної ре-
абілітації дітей з обмеженням життєдіяльнос-
ті, яка започаткована в ДЗ «Український ме-
дичний центр реабілітації дітей з органічним
ураженням нервової системи МОЗ України»**
- 15.25–15.45** Віра Здвижкова, Лариса Яковлева (Україна)
**Раннє медичне втручання при затримках ста-
токінетичного розвитку у дітей**
- 15.45–16.00** Раїса Богуш (Україна)
**Діагностичний алгоритм і психологічна допо-
мога дітям раннього віку з затримками роз-
витку та їхнім родинам**
- 16.00–16.15** Лариса Кос, Наталія Ходькова (Україна)
**Діагностичний алгоритм і логопедична допо-
мога дітям раннього віку з затримками мов-
леннєвого розвитку**
- 16.15–16.25** Олександра Балясна (Україна)
**Реабілітаційне безбар'єрне середовище в до-
машніх умовах**
- 16.25–16.30** Відповіді на питання

16.30
(10 хвилин)

**Засідання ГО «Українська академія дитячої
інвалідності». Організаційні питання**



21–22.09 2022
Україна, Київ

ДРУГА КОНФЕРЕНЦІЯ
Української Академії
Дитячої Інвалідності (УАДІ)



ПРОГРАМА

22 ВЕРЕСНЯ

- 10.00–10.45** Alasdair Parker (Велика Британія)
ЛЕКЦІЯ. Вплив сучасної геноміки на практику неврологів, які надають допомогу дітям з обмеженням життєдіяльності
- 10.45–10.55** ВІДПОВІДІ НА ПИТАННЯ
- 10.55–11.00** ПЕРЕРВА
-

11.00–11.40

СЕСІЯ II. Комплексна реабілітація дітей раннього віку з нейропсихічними розладами (модель послуг раннього втручання)* – продовження

- 11.00–11.20** Людмила Кирилова (Україна)
Раннє втручання: наше бачення проблеми і розвиток напрямку в подальшому
- 11.20–11.35** Людмила Панасюк (Україна)
Дискусійні питання моделі послуг раннього втручання у дітей раннього віку
- 11.35–11.40** ВІДПОВІДІ НА ПИТАННЯ
- 11.40–11.50** ПЕРЕРВА
-

*СЕСІЯ II. Комплексна реабілітація дітей раннього віку з нейропсихічними розладами (модель послуг раннього втручання) проводиться в рамках міської цільової програми «Соціальне партнерство на 2022–2024 роки» Департаменту соціальної політики виконавчого органу Київської міської ради (Київська міська державна адміністрація).



21–22.09 2022
Україна, Київ

**ДРУГА КОНФЕРЕНЦІЯ
Української Академії
Дитячої Інвалідності (УАДІ)**



ПРОГРАМА

22 ВЕРЕСНЯ

11.50–13.10



СЕСІЯ III. Інклюзія в освітньому середовищі дітей з обмеженням життєдіяльності

- | | |
|--------------------|---|
| 11.50–12.00 | Вступне слово
Алла Колупаєва
член-кор. НАПН України, д.пед.наук, проф. |
| 12.00–12.15 | Алла Колупаєва (Україна)
Асистування в освіті дітей з обмеженням життєдіяльності |
| 12.15–12.30 | Оксана Таранченко (Україна)
Ресурсний потенціал батьків дітей з обмеженням життєдіяльності: окремі застереження у воєнний час |
| 12.30–12.45 | Наталія Компанець (Україна)
Універсальне освітнє середовище як умова ефективності корекційної та реабілітаційної роботи з дітьми з особливими освітніми потребами |
| 12.45–13.00 | Людмила Коваль (Україна)
Логопедична допомога дітям з особливими освітніми потребами у векторі діяльності міждисциплінарної команди |
| 13.00–13.10 | ВІДПОВІДІ НА ПИТАННЯ |
| 13.10–13.20 | ПЕРЕРВА |



21–22.09 2022
Україна, Київ

**ДРУГА КОНФЕРЕНЦІЯ
Української Академії
Дитячої Інвалідності (УАДІ)**



ПРОГРАМА

22 ВЕРЕСНЯ

13.20–16.10



СЕСІЯ IV. Таргетна терапія у комплексній реабілітації дітей з спінальною м'язовою атрофією (СМА) під час воєнного стану

- | | |
|--------------------|---|
| 13.20–13.30 | Вступне слово
Раїса Моїсеєнко
проректор з лікувальної та навчально-педагогічної роботи НУОЗ України імені П.Л. Шупика, д.м.н; професор |
| 13.30–13.45 | Тетяна Шклярська (Україна)
Спінальна м'язова атрофія: патогенез, клінічні прояви та принципи лікування |
| 13.45–14.00 | Оксана Назар (Україна)
Клінічні рекомендації щодо надання реабілітаційної допомоги дітям із СМА |
| 14.00–15.30 | Інтерактивна сесія (всі учасники) |
| 15.30–15.45 | Наталія Самоненко (Україна)
Поетапний підхід для створення мультидисциплінарної команди для менеджменту пацієнтів із СМА |
| 15.45–16.00 | Світлана Якимович (Україна)
Організація мультидисциплінарного підходу до лікування пацієнтів СМА в Київській міській дитячій клінічній лікарні №1 |
| 16.00–16.10 | ВІДПОВІДІ НА ПИТАННЯ |

16.10

ЗАКЛЮЧНА КОНФЕРЕНЦІЯ



21–22.09 2022
Україна, Київ

ДРУГА КОНФЕРЕНЦІЯ
Української Академії
Дитячої Інвалідності (УАДІ)



ВИСЛОВЛЮЄМО ПОДЯКУ ПАРТНЕРАМ





ЗОРЕСАН®

Зонісамід

Світло надії для пацієнтів з епілепсією

- Рівень доказовості «А» щодо ефективності у монотерапії парціальної епілепсії, згідно з рекомендаціями ILAE 2013^{*,1,2}
- Сприятливий профіль безпеки^{*,1}
- Мінімальний ризик лікарських взаємодій^{*,3}
- Низький ризик збільшення маси тіла^{*,4}



* Дослідження проводилися щодо діючої речовини – ЗОНІСАМІДУ
1. Lyseng-Williamson KA. *Drugs*. 2011 Mar 5; 71(4): 489-514
2. Kojovic M. et al. *Ther Adv Neurol Disord*. 2011 Jan; 4(1): 47-62
3. French J, Arigo C. *Epilepsia*. 2005 Feb; 46(2): 324-6.
4. Tonekaboni S.H. et al. 2010 Aug; 90(3): 273-7.

Виробник:
Кусум Хелтхер Пвт Лтд
тел.: 0(44) 495-82-88
Kusum www.kusum.ua

Офіційний дистриб'ютор:
ТОВ «Гледфарм ЛТД»
тел.: 0(44) 495-82-88
glad pharm www.kusum.ua

Інформація для професійної діяльності медичних та фармацевтичних працівників. Повна інформація про лікарський засіб міститься в інструкції для медичного застосування.

Еврісді рисдиплам

ВЖЕ ЗАРЕЄСТРОВАНО В УКРАЇНІ

Лікування спінальної м'язової атрофії (СМА) у пацієнтів віком від 2 місяців



Пероральний розчин
зі смаком полуниці



Введення дозатором
перорально або через
зонд чи гастростому



Застосування
амбулаторно
в домашніх умовах

Література: 1. Інструкція для медичного застосування лікарського засобу Еврісді. Наказ МОЗ України від 23.10.2020 № 2418. Реєстраційне посвідчення № UA/18405/01/01. 2. Belter L, et al. J Neuromuscul Dis. 2018;5(2):167-176. 3. Lipnick S, et al. PLoS One. 2019;14(3):e0213680. 4. Shababi M, et al. J Anat. 2014;224(1):15-28. 5. Kim J, et al. J Clin Invest. 2020;130(3):1271-1287. 6. Simone C, et al. Cell Mol Life Sci. 2016;73(5):1003-20. 7. Rudnik-Schöneborn S, et al. Muscle Nerve. 2010;42(1):144-7. 8. Hamilton G, Gillingwater T. Trends Mol Med. 2013;19(1):40-50. 9. Nery F, et al. Neurol Genet. 2019;5:e353. 10. Mercuri E, et al. Neuromuscul Disord. 2018;28(2):103-115. 11. Шатілло А. В., Матюшенко В. М. Український медичний часопис. — 2020. — № 1 / Т. 1. — С. 5-8. 12. Sivaramakrishnan M, et al. Nature Communications. 2017;8:1476. 13. Baranello G, et al. Presented at the International SMA Researcher Meeting in Anaheim, CA; June 27-30, 2019. CureSMA Oral Presentation. 14. Baranello G, et al. Presented at the World Muscle Society Virtual Congress; September 28 – October 2, 2020. WMS Poster. 15. Baranello G, et al. Presented at the European Respiratory Society Virtual Meeting; September 7-9, 2020. ERS Poster. 16. Servais L, et al. Presented at the Cure SMA Virtual Annual Conference; June 8-12, 2020. CureSMA Oral Presentation. 17. Servais L, Presented at the World Muscle Society Virtual Congress; September 28 – October 2, 2020. WMS Poster #P271. 18. Mercuri E, et al. Presented at the International Scientific Congress on Spinal Muscular Atrophy in Krakow, Poland; January 25-27, 2018. SMA Europe Poster. 19. Mercuri E, et al. Presented at the International SMA Researcher Meeting in Anaheim, CA; June 27-30, 2019. CureSMA Oral Presentation. 20. Day JW, et al. Presented at the Cure SMA Virtual Annual Conference; June 8-12, 2020. CureSMA Oral Presentation. 21. Mercuri E, et al. Presented at the International Scientific & Clinical Congress on SMA in Evry, France; Feb. 5-7, 2020. SMA Europe Oral Presentation. 22. Poirier A, et al. Pharmacol Res Perspect. 2018;6(6): e00447. Published 2018 Nov 29.

КОРОТКА ІНСТРУКЦІЯ для медичного застосування лікарського засобу Еврісді (Evrysdi™) **Склад:** діюча речовина: рисдиплам (risdiplam); 1 пляшка містить 60 мг рисдипламу; 1 мл відновленого розчину містить 0,75 мг рисдипламу. **Лікарська форма.** Порошок для орального розчину. Код АТХ M09A X10. **Фармакологічні властивості.** Лікарський засіб Еврісді, порошок для орального розчину, містить рисдиплам, який є модифікатором сплайсингу попередника матричної РНК (pre-mRНК) гену, що кодує білок виживання мотонейронів 2 (SMN2). У клінічних дослідженнях Еврісді призводить до збільшення рівня білка SMN. Результати клінічних досліджень підтверджують ефективність препарату Еврісді для лікування СМА у пацієнтів віком від 2 місяців, а також доводять необхідність раннього початку лікування лікарським засобом Еврісді. **Показання.** Лікування спінальної м'язової атрофії (СМА) у пацієнтів віком від 2 місяців. **Протипоказання.** Відсутні. **Застосування у період вагітності або годування груддю.** Відсутні належні дані щодо ризику для розвитку, асоційованого із застосуванням препарату Еврісді вагітним. У дослідженнях на тваринах застосування рисдипламу при вагітності або в пренатальний період, так і протягом годування груддю призводило до негативного впливу на розвиток при клінічно значущій експозиції лікарського засобу або експозиції лікарського засобу, що перевищує клінічну. **Годування груддю.** Немає інформації щодо присутності рисдипламу в молоці людини, впливу на немовлят, які отримують годування груддю, або впливу на вироблення молока. Слід врахувати користь грудного годування для розвитку та здоров'я, а також клінічну потребу матері у лікуванні препаратом Еврісді та будь-які потенційні побічні ефекти препарату Еврісді або основного захворювання матері на дитину, яка знаходиться на грудному годуванні. Тестування на вагітність рекомендується жінкам дітородного віку до початку лікування препаратом Еврісді. Необхідно порадити жінкам дітородного віку застосовувати ефективну контрацепцію під час лікування препаратом Еврісді та протягом щонайменше 1 місяця після отримання останньої дози. **Безпідда.** Чоловіки. Лікування препаратом Еврісді може порушувати фертильність чоловіків. Пацієнти чоловічої статі можуть розглянути можливість збереження сперми до початку лікування. **Спосіб застосування та дози.** Лікарський засіб Еврісді необхідно прийняти відразу після його набору в оральний шприц. Якщо препарат Еврісді не прийнятий протягом 5 хвилин, слід збільшити оральний шприц від препарату приготувати нову дозу. Лікарський засіб Еврісді приймають перорально один раз на добу після прийому їжі приблизно в один і той же час щодня. Якщо немовлята знаходяться на грудному годуванні, препарат Еврісді необхідно прийняти після кормлення грудьми. Еврісді не слід змішувати з молочною сировиною чи молоком. Після прийому Еврісді необхідно випити води, щоб перекопати, що препарат повністю проковтнувся. Якщо пацієнт не може ковтати і йому встановлено назогастральний зонд або гастростомічну трубку, Еврісді можна вводити через зонд/трубку. Після введення препарату зонд/трубку слід промити водою.

Режим дозування дорослим та дітям залежно від віку та маси тіла. Вік та маса тіла. Рекомендована добова доза від 2 місяців до < 2 років 0,20 мг/кг

≥ 2 роки та маса тіла < 20 кг 0,25 мг/кг

≥ 2 роки та маса тіла ≥ 20 кг 5 мг

Приготування орального розчину медичним фахівцем. Лікарський засіб Еврісді у вигляді порошку повинен бути відновлений до орального розчину медичним фахівцем, який має відповідну кваліфікацію, перед відпуском пацієнту. **Побічні реакції.** Клінічні дослідження СМА із пізнім початком. Найбільш поширеними побічними реакціями були лихоманка, діарея та висипання. Клінічні дослідження СМА з інфантильним початком. Найбільш поширені побічні реакції були подібними до тих, що спостерігались у пацієнтів із пізнім початком СМА в дослідженні 2. Крім того, повідомляють про наступні побічні реакції: інфекція верхніх дихальних шляхів, пневмонія, запор та блювання. **Термін придатності.** 24 місяці. **Умови зберігання.** Зберігати сухий порошок при температурі від 20 °C до 25 °C в оригінальній упаковці у недоступному для дітей місці. Зберігати відновлений оральний розчин в оригінальній пляшці бурштинного кольору з метою захисту від світла. Зберігати у холодильнику при температурі від 2 °C до 8 °C. Не заморозувати. Викинути будь-який невикористаний об'єм через 64 дні після відновлення. Зберігати пляшку у вертикальному положенні з щільно закритою кришкою. **Дата останнього перегляду** 23.10.2020. **Категорія відпуску.** За рецептом.

Інформація наведена у скороченому вигляді. Перед застосуванням уважно ознайомтеся з Інструкцією для медичного застосування лікарського засобу Еврісді, затвердженою Наказом МОЗ України № 302 від 22.02.2021.

Матеріал підготовлено на замовлення (за сприянням) ТОВ «Рош Україна».

Повідомити про побічні явища під час лікування лікарським засобом ТОВ «Рош Україна» або поскаржитися на якість лікарського засобу ви можете за контактними реквізитами офісу або на електронну адресу: ukraine.safety@roche.com. Запит медичної інформації про лікарські засоби ТОВ «Рош Україна» ви можете надіслати на електронну адресу: ukraine.medinfo@roche.com.

Для розповсюдження/демонстрації/використання в рамках семінарів, конференцій, симпозіумів по медичній тематиці.

Для розповсюдження співробітниками ТОВ «Рош Україна» під час зустрічей з спеціалістами охорони здоров'я.

ТОВ «Рош Україна», м. Київ, 04070, вул. П. Сагайдачного, 33. Тел.: +380 (44) 354 30 40, факс: +380 (44) 354 30 41, www.roche.ua

**ІНФОРМАЦІЯ ДЛЯ ПРОФЕСІЙНОЇ ДІЯЛЬНОСТІ
МЕДИЧНИХ І ФАРМАЦЕВТИЧНИХ ПРАЦІВНИКІВ**