

ПРОГРАМА
науково-практичної конференції з міжнародною участю
«Хвороба Гоше: Новий вимір - якість життя та нові можливості»

Місце проведення : м. Київ, пл. Перемоги 1, «Прем'єр готель Либідь»

Дата проведення: 16.02.2018 р.

- 8.30 – 10.00** **Реєстрація учасників та кава**
Модератори *Головний лікар НДСЛ «Охматдит» МОЗ України І.Д. Садов'як,
Заступник гол. лікаря НДСЛ «ОХМАТДИТ» МОЗ України
Іванова Т.П.*
- 10.00 – 10.10 **Вітальне слово**
*Головний лікар НДСЛ «Охматдит» Садов'як І.Д.
Президент ГО «Всеукраїнської орфанної метаболічної академії»,
Пічкур Н.О.*
- 10.10 – 10.50 **Десятирічний досвід використання фермент замісної терапії
препаратом таліглуцерази для пацієнтів з хворобою Гоше: від
клінічних випробувань до «реального життя».**
професор Арі Зіман, Ізраїль
- 10.50 – 11.30 **Світовий досвід. Хвороба Гоше. Діагностика, клініка, сучасні
протоколи лікування,**
*професор Анна Тилкі –Шиманська, Меморіальний Інститут
дитячого здоров'я, Варшава, Польща.*
- 11.30-12.00** **Кава-пауза**
- 12.00-12.20 **Проблеми пацієнтів з хворобою Гоше в Україні та шляхи їх
вирішення.**
*Мартиненко О., голова ВГО «Об'єднання інвалідів – хворих на
хворобу Гоше», Україна*
- 12.20 –12.40 **Досвід ранньої діагностики, лікування та моніторинг пацієнтів
з хворобою Гоше в Україні**
*к.мед.н. Н.О. Пічкур, Завідуюча Центром орфанних захворювань,
НДСЛ «Охматдит» МОЗ України, Київ, Україна*
- 12.40 – 13.00 **Генетична характеристика хвороби Гоше в Україні.**
*Д.б.н. Ольхович Н.В., завідувача лабораторією медичної генетики
НДСЛ «Охматдит» МОЗ України, Київ, Україна*
- 13.00 – 13.20 **Алгоритм лікування пацієнтів з хворобою Гоше в Республіці
Казахстан.**
*к.мед.н., Г.К. Абдилова, Науковий центр педіатрії та дитячої
хірургії, Заступник директора, Алмати, Республіка Казахстан*
- 13.20 – 13.40 **Гуманітарні проекти для пацієнтів з хворобою Гоше в Україні.**
*Самоненко Н.В. лікар Центру орфанних захворювань НДСЛ
«ОХМАТДИТ» МОЗ України, Київ, Україна*
- 13.40 – 14.00 **Обговорення та запитання до доповідачів**
- 14.00 – 15.00** **Ланч –обід**

15.00 - 16.30

Модератори: *Зав. кафедрою медичної та лабораторної генетики
НМАПО ім. П.Л. Шупика проф. Горовенко Н.Г,
Директор департаменту стандартизації медичних послуг
ДП "Державний експертний центр" МОЗ України, Ліщишина О.М.,
Зав. Центру орфанних захворювань Пічкур Н.О*

Нарада за участю міжнародних експертів, представників МОЗ, Державного експертного центру МОЗ, мультидисциплінарної групи НДСЛ «ОХМАТДИТ» МОЗ України, представників професійних громадських організацій «Організація надання медичної допомоги пацієнтам з хворобою Гоше в Україні»

- Організація надання медичної допомоги та медичний моніторинг стану пацієнтів з хворобою Гоше
- Лікування пацієнтів нейропатичної форми хвороби Гоше
- Лікування кісткової патології у пацієнтів з хворобою Гоше
- Обговорення проекту протоколу з надання медичної допомоги пацієнтам з хворобою Гоше в Україні

16.30-16.45

Кава-пауза

16.45-18.00

Обговорення та затвердження рішення наради. Підготовка резолюції

18.00 – 18.30

Вечеря

Program

Gaucher disease: New Dimension - Quality of Life and New Opportunities

Venue: Kyiv, sq. Peremogy 1, "Premier Hotel Lybid" Date of the event: February 16, 2018

8.30 – 10.00 **Registration and early coffee**

Chair: *Iryna D. Sadovyak* Chief Doctor of NCSH "OKHMATDYT" Ministry of Health of Ukraine, "OKHMATDYT", **Tetyana P.Ivanova**

10.00 – 10.10 **Wellcome address**

Iryna D. Sadovyak, Chief Doctor of NCSH "OKHMATDYT"
Nataliia A. Pichkur, President of "All-Ukrainian Orphan Metabolic Academy"

10.10 – 10.50 **Ten years experience with taliglucerase alfa as ERT for patients with Gaucher disease: from clinical trials to "real life".**

Prof. Ari Zimran. Head of the Gaucher Clinic in Shaare Zedek Medical Center, Jerusalem, Israel.

10.50 – 11.30 **Gaucher disease: clinical course, diagnosis and innovation of treatment. Current guidelines of management of Gaucher disease (International experience)**

Prof. Anna Tylki Szymanska, Children's Memorial Health Institute Warsaw, Poland

11.30-12.00 **Coffee break**

12.00-12.20 **Problems of patients with Gaucher disease in Ukraine and ways of their solution.**

Martynenko O. Head of the Association of "Disabled People - Patients with Gaucher disease", Ukraine

12.20 – 12.40 **Experience of early diagnosis, treatment and monitoring of patients with Gaucher disease in Ukraine.**

Pichkur N.O., Head of Center of Orphan Diseases, Kyiv, Ukraine

12.40 – 13.00 **Genetic characteristics of Gaucher disease in Ukraine**

Olkhovich N.V. Head of Laboratory of Medical genetics, Kyiv, Ukraine

13.00 – 13.20 **Algorithm of management of Gaucher patients in Kazakhstan.**

Abdilova G.K., Scientific Center for pediatrics and pediatric surgery, Deputy Director, Almaty, Kazakhstan

13.20 – 13.40 **Humanitarian projects for patients with Gaucher disease in Ukraine.**

Samonenko N. doctor of the Center for Orphan Diseases, Kyiv, Ukraine

13.40 – 14.00 Discussion and questions for speakers

14.00 – 15.00 **Lunch**

15.00 - 16.30 **Prof. Nataliia. G. Gorovenko**, Head of Department of Medical and Laboratory Genetics, NMAPE named P. L. Shupika ,

Chair: **Pichkur N.O.**, Head of Center of Orphan diseases,
Olena M. Lyshyshyna, Director of the Medical Service Standardization Board, The State Expert Center, Ministry of Health, Ukraine,

Meeting with the participation of international experts, representatives of the Ministry of Health, the State Expert Center of the Ministry of Health, the multidisciplinary group of NCSH "OHMATDYT" of the Ministry of Health of Ukraine, representatives of professional non-governmental organizations

- Organization of medical care and medical monitoring of patients with Gaucher disease
- Treatment of patients with neuropathic form of Gaucher disease
- Treatment of bone pathology in patients with Gaucher disease

16.30-16.45 *Coffee break*

16.45 – 18.00 Discussion and approval of the meeting's decision. Preparation of the resolution

18.00-18.30 *Dinner*