



V ВСЕУКРАЇНСЬКИЙ ФОРУМ
РІДКІСНИХ (ОРФАННИХ) ЗАХВОРЮВАНЬ

РІДКІСНІ, АЛЕ НЕ СИРІТСЬКІ...

ПРОГРАМА

26-27 квітня 2016 р.





SANOFI GENZYME



EURORDIS
Rare Diseases Europe

CENTOGENE
THE RARE DISEASE COMPANY

B:OMARIN

BioMarin Europe Ltd.



Rare Disease Day



**корпорація
УКРСПЕЦПРОДУКТ**
Віг природи на здоров'я!

**ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА РАДА
ХАРКІВСЬКА МІСЬКА РАДА
ХАРКІВСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ МЕДИЧНИЙ
УНІВЕРСИТЕТ
ХМСМГЦ – ЦЕНТР РІДКІСНИХ (ОРФАННИХ)
ЗАХВОРЮВАНЬ
ГС «ОРФАННІ ЗАХВОРЮВАННЯ УКРАЇНИ»
ХАРКІВСЬКИЙ ОБЛАСНИЙ ЦЕНТР ЗДОРОВ'Я
ФОНД «УКРАЇНА – ДІТЯМ ХАРКІВЩИНИ»
УКРАЇНСЬКИЙ ІНСТИТУТ КЛІНІЧНОЇ ГЕНЕТИКИ ХНМУ
БАТЬКІВСЬКІ АСОЦІАЦІЇ ХВОРИХ НА ФЕНІЛКЕТОНУРІЮ,
МУКОВІСЦИДОЗ, ХРОМОСОМНІ ХВОРОБИ,
СПІНАЛЬНУ М'ЯЗОВУ АТРОФІЮ**

«РІДКІСНІ ХВОРОБИ У ПАЦІЄНТІВ РІЗНОГО ВІКУ НЕ МАЮТЬ БУТИ СИРІТСЬКИМИ»

Мета форуму – поширити знання із рідкісних хвороб, об'єднати зусилля Влади, Суспільства, Населення, Фахівців в інтегрованій допомозі пацієнтам різного віку із рідкісними захворюваннями, розробити стратегічний напрямок подолання існуючих проблем діагностики, лікування, реабілітації та паліативної допомоги, створити Альянс рідкісних (орфанних) захворювань – гаранта виконання Закону і Стратегії.

СПІВГОЛОВИ ОРГКОМІТЕТУ

Гречанина О.Я. – генеральний директор ХМСМГЦ – Центру рідкісних (орфанних) захворювань.

Лісовий В.М. – ректор Харківського Національного медичного університету.

Святаш В.М. – головний лікар Харківського обласного центру здоров'я.

Кулеша Т.Г. – голова ГС «Орфанні захворювання України»

ФОРУМ ПРОВОДИТЬСЯ ПРИ ПІДТРИМЦІ

- Корпорації «Укрспецпродукт»
- Алсі-Хром
- Biomarin
- CENTOGEN
- Institut Biochimique SASwitzerland
- ТОВ Санофі АVENTIS Україна
- БіоЛабТех
- PreKUlab
- Лабораторії Діла
- Лабораторії БАТ
- Лабораторії Діагностика+

ЗАПРОШЕННІ ДЛЯ УЧАСТІ У ФОРУМІ:

1. Представники усіх гілок влади.
2. Лікарі різних фахів – терапевти, лікарі загальної практики та сімейної медицини, невропатологи, психіатри, педіатри, психологи, ортопеди, окулісти і т. д.
3. Заступники головних лікарів з медичної частини міських та обласних лікувальних установ.
4. Лікарі-інтерни ХНМУ, ХМАПО, студенти VI курсу ХНМУ.
5. Волонтери, студенти медичних училищ, школярі 10-11 класів.
6. Вчителі біології та валеології.
7. Юристи (адвокати, нотаріуси).
8. Бізнесмени.
9. Заступники директорів Державних підприємств.
10. Фармацевтична служба.
11. Громадські організації та асоціації хворих на рідкісні захворювання.

Рідкісні захворювання (РЗ) – це такі хвороби, які мають поширеність не більше 1 випадку на 2000 населення. У 80% випадків РЗ викликані генетичними причинами, інші є результатом інфекційних уражень, алергії, дії екологічних чинників. РЗ мають важкий, хронічний, прогресуючий перебіг, супроводжуються формуванням складних змін в організмі.

До загальних медичних та соціальних проблем рідкісних (орфанних) захворювань відносяться:

- відсутність в теперішній час в Україні реальної статистичної інформації про рідкісні захворювання, не розроблені механізми її отримання;
- відсутність доступних методів ранньої діагностики захворювань в більшості медичних закладів України;
- відсутність якісної наукової інформації про захворювання, доступної широкому колу фахівців та населенню;
- складні проблеми при отриманні якісного тривалого лікування хворих;
- важкі соціальні наслідки захворювань для суспільства та сімей;
- відсутність достатньої кількості спеціалістів високого рівня, які змогли б забезпечити якісну діагностику рідкісних захворювань;
- наявність економічної невинновданості фінансових внесків у зв'язку з рідкістю хвороби.

Назріла необхідність консолідації зусиль Держави, Суспільства, Спеціалістів і Батьківських асоціацій у створенні єдиної Системи надання допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання в Україні.

Виходячи із цієї необхідності Форум ставить на меті створення консолідуючої структури в Україні, яка зможе об'єднати зусилля всіх хто вболіває за долю пацієнтів – Альянсу рідкісних хвороб, до складу якого увійдуть Громадська спілка «Орфанні захворювання України», Всеукраїнська асоціація спеціалістів з рідкісних хвороб (як генетиків, так і лікарів різних фахів), Український інститут клінічної генетики ХНМУ, ХМСМГЦ – Центр рідкісних (орфанних) захворювань, спонсори та меценати.

З цією ініціативою виступають Харківська обласна державна адміністрація, Харківська обласна рада, Харківська міська рада, Громадська спілка «Орфанні захворювання України», Харківський благодійний фонд «Україна – дітям Харківщини», Харківські асоціації хворих на фенілкетонурію, муковісцидоз, хвороби накопичення, хромосомні хвороби, спінальну м'язову атрофію ХМСМГЦ – Центр рідкісних (орфанних) захворювань.

26 квітня 2016

Пленарне засідання: Знання рідкісних хвороб як глобальна проблема сучасної медицини – життєва необхідність.

Місце проведення: Актова зала ХНМУ, пр. Науки, 4

10.00–10.30	Реєстрація учасників.
10.30–11.00	Відкриття Форуму – Лісовий В.М. Привітання від: - Харківської обласної державної адміністрації – Райнін І.Л. - Харківської обласної ради – Чернов С.І. - Харківської міської ради – Кернес Г.А. - Верховної Ради України – Святаш Д.В. - МОЗ України – Волосовець І.П. - ГС “Орфанні захворювання України” – Кулеша Т.Г. - Національного інституту здоров’я США – Inna Loutaev (on-line) - Техаського університету США – Ruben Matalon (on-line)
11.00–11.15	Подолання біди об’єднаними зусиллями. Чи можлива профілактика? Гречанина О.Я., Лісовий В.М., Святаш В.М., Кулеша Т.Г. Харків, Україна
11.15–11.30	Рідкісні хвороби як глобальна проблема медицини. R. Matalon Галвестон, США (on-line)
11.30–11.45	Синдром ламкої хромосоми X: огляд клінічних аспектів та терапевтичних підходів. Inna Loutaev Вашингтон, США (on-line)
11.45–12.00	Centogene і рідкісні хвороби. Tanya Slavova Німеччина
12.00–12.20	Перерва на каву
12.20–12.35	Досвід повсякденної боротьби. Кулеша Т.Г. Київ, Україна

12.35–12.50	Стратегія організації допомоги пацієнтам різних вікових груп на Харківщині. Галацан О.В., Сіроштан Г.М., Ковальова С.В., Лапта О.В. Харків, Україна
12.50–13.05	Всупереч долі. Бацюра О.А. Харків, Україна
13.05–13.20	Рідкісні хвороби у дітей раннього віку та підлітків. Сінчук Н.І. Вінниця, Україна
13.20–13.35	Як запідозрити рідкісні захворювання у ще ненародженої дитини. Назаренко Л.Г., Ромадіна О.В., Бабаджянян Є.М., Яковенко О.А., Майборода Т.А. Харків, Україна
13.35–13.50	Комплексна реабілітація як складова ефективного лікування. Пасічник В.І., Зенченко Н.Л. Чернігів, Україна
13.50–14.50	Ланч
14.50–15.05	Її ім'я – Олександра – захисниця людей. Сохань О. Харків, Україна
15.05–15.20	Препарати для симптоматичного лікування рідкісних хвороб. Доступ до лікування. Зайченко Г.В. Харків, Україна
15.20–15.35	Важкий шлях до перемоги над хворобою. Як подолати? Тутук В.В., Бриль І.М., Заморська Т., Пасхальна О.О., Александрова О. Харків, Полтава, Київ, Україна
15.35–16.35	Концерт дитячого ансамблю гімназії ім. В.Г. Короленко
17.00	Вечірня зустріч за круглим столом учасників Форуму

27 квітня 2016

Пленарне засідання Єднання зусиль як єдиний шлях до подолання проблем рідкісних хвороб.

Місце проведення: Аудиторія ХМСМГЦ, пр. Правди, 13.

10.00–10.20	Рідкісні хвороби при психіатричних порушеннях. Перинатальне програмування як стратегія профілактики. <i>Гречаніна О.Я. Харків, Україна</i>
10.20–10.40	Аутистичні розлади при рідкісних хворобах. <i>Гречаніна Ю.Б. Харків, Україна</i>
11.00–11.20	Нейродегенеративні рідкісні захворювання. <i>Молодан Л.В. Харків, Україна</i>
11.20–11.40	Нервово-м'язові рідкісні захворювання. <i>Говбах І.О. Харків, Україна</i>
11.40–12.20	Ланч
12.20–12.40	Скринінг пацієнтів з гепатолієнальним синдромом, що спостерігаються дитячим гастроентерологом. <i>Єрмолаєв М.М., Муратов Г.Р., Пушкарь О.М., Чуб О.І., Кузьмінська М.Р., Левченко Ю.А., Романюк І.Є. Харків, Україна</i>
12.40–13.00	Як розпізнати рідкісні хвороби у підлітків. <i>Вернігор О.Ю. Харків, Україна</i>
13.00–13.20	Чи можлива альтернатива лікування для пацієнтів з рідкісними захворюваннями? Дієтичне харчування. <i>Хміль О.Б. Харків, Україна</i>

13.20–15.00	Широка прес-конференція. Модератори: Галацан О.В, Сороколат Ю.В., Святаш В.М., Гречаніна О.Я, Сінчук Н.І., Кулеша Т.Г., Матюшенко В., Дорогінська О.І., Тутук В.В., Золотих П.В., Бацюра О.А., Шевченко І.В. «Стратегія створення єдиної системи та цільової державної програми допомоги сім'ям з рідкісними (орфанными) захворюваннями». Прийняття резолюції. Створення альянсу. Звернення до Державної Влади.
15.20–16.00	Майстер-клас приготування дієтичного харчування. Дегустація. (Столова ХНМУ, пр. Науки, 4)
16.00	Благодійний аукціон (Будинок вчених, вул. Жон-Мироносиць, 10)

