



ФОРМАТ: ON-LINE/OFF-LINE

МІСЦЕ ПРОВЕДЕННЯ: PREMIER HOTEL
RUS, М. КИЇВ, ВУЛ. ГОСПІТАЛЬНА, 4

УКРАЇНСЬКА ОРФАННА АКАДЕМІЯ - 2025. ЛІКУВАННЯ ТА СУПРОВІД

4-5 • ГРУДНЯ • 2025 Р.

04 • ГРУДНЯ • 2025 Р.

Реєстрація учасників	08.00 - 09.00
Відкриття і вітальне слово	09.00 - 09.30
Глобальні тенденції надання допомоги пацієнтам з ОЗ в Європі Мауріціо Скарпа , координатор MetebERN, проф. педіатр, Удіна, Італія	09.30 - 10.00
Маршрут пацієнтів з ОЗ в Україні Наталія Самоненко	10.00 - 10.30
Сучасний стан діагностики ОЗ в Україні Наталія Ольхович	10.30 - 11.00
Кава-брейк	11.00 - 11.15
Медицина, коли немає простих відповідей: Чесність, надія та людяність в менеджменті рідкісних захворювань Генрі Марш , лікар-нейрохірург, письменник, філософ. Велика Британія	11.15 - 11.45
Система CPMS-2.0 Доповідач уточнюється	11.45 - 12.15
Промо-тайм	12.15 - 14.50
Обід	14.00 - 15.00

Секція

Неонатальний скринінг

Неонатальний скринінг в Україні Доповідач Уточнюється	15.00 - 15.25
Хибно-негативні результати неонатального скринінгу Оксана Барвінська	15.25 - 15.50
Вторинні знахідки в ході неонатального скринінгу Наталія Мицик	15.50 - 16.15
Неонатальний скринінг імунодефіцитів в Україні Оксана Боярчук	16.15 - 16.40
Особливості лікування пацієнтів з позитивним результатом неонатального скринінгу Марина Пацьора	16.40 - 17.05

Секція

Гіперамонемія-невідкладний стан

Клінічні стани, що супроводжуються гіперамонемією Доповідач уточнюється	15.00 - 15.25
Визначення аміаку в крові Андрій Закусило	15.25 - 15.50
Особливості екскреції органічних кислот при гіперамоніємії Юлія Живиця	15.50 - 16.15
Лікування гіперамоніємії Доповідач уточнюється	16.15 - 16.40
Клінічний досвід менеджменту гіперамонемії в Україні Марія Гайдей	16.40 - 17.05

Секція

Нервово-м'язові захворювання

Розширення успіху в терапії СМА та інших рідкісних генетичних захворюваннях 09.00 - 09.25

Том Кроуфорд, проф.невролог, Балтімор, США

Важливість раннього старту лікування при НМЗ 09.25 - 09.50

Лоран Серве, проф. дитячий невролог, керівник Центру нервово-м'язевих захворювань м. Льєж, Бельгія, Кембрідж, Велика Британія

Сучасна діагностика НМЗ 09.50 - 10.15

Гаяне Акопян

Респіраторна підтримка при НМЗ 10.15 - 10.40

Роман Шевченко

Ортопедичні ускладнення при НМЗ 10.40 - 11.05

Доповідач уточнюється

Кава-перерва 11.05 - 11.20

Секція

Рідкісні захворювання кісток

Менеджмент остеопорозу у пацієнтів з орфанними захворюваннями 11.20 - 11.45

Наталія Балацька

Гіпофосфатазія 11.45 - 12.10
Доповідач уточнюється

Пацієнт з гіпермобільним синдромом 12.10 - 12.35
Доповідач уточнюється

Пацієнт з частими переломами 12.35 - 13.00
Доповідач уточнюється

Стеноз хребта у пацієнтів з рідкісними захворюваннями кісток 13.00 - 13.25
Доповідач уточнюється

Секція

***Ураження печінки при
метаболических захворюваннях***

Ураження печінки при хворобі Гоше Наталія Самоненко	09.00 - 09.25
Ураження печінки Валентина Березенко	09.25 - 09.50
Синдром гепатоспленомегалії Доповідач уточнюється	09.50 - 10.15
Пересадка печінки у пацієнтів з МЗ Олег Годік	10.15 - 10.40
Сучасна морфологічна діагностика уражень печінки Доповідач уточнюється	10.40 - 11.05
Кава-перерва	11.05 - 11.20

Секція

Муковісцидоз

Правила проведення потової проби Доповідач уточнюється	11.20 - 11.45
Життя при муковісцидозом з трикафтою і без Наталія Горovenко	11.45 - 12.10
Ураження печінки при муковісцидозі Доповідач уточнюється	12.10 - 12.35
Особливості харчування при муковісцидозі Доповідач уточнюється	12.35 - 13.00
Антибіотикотерапія при муковісцидозі проф. Карстен Шварц , Керівник Центру муковісцидозу та Програми трансплантації легень і печінки, Університет НМУ (Гуманітарно-медичний університет) Потсдам, Німеччина. Професор внутрішньої медицини та пульмонології	13.00 - 13.25