

мрії ведуть нас вперед  
dreams drive us forward



Шановні колеги!

Вітаю Вас на Другому Національному форумі дитячої паліативної допомоги!

Форум – це можливість зібрати разом небайдужих професіоналів, представників влади та громадських діячів, які працюють для забезпечення гідного життя та дитинства маленьким пацієнтам, які потребують паліативної допомоги. Впродовж двох днів Форуму Ви будете мати можливість ознайомитися з найкращими практиками, обговорити нагальні проблеми та взяти участь у формуванні подальшого плану дій, на шляху до створення сучасної системи дитячої паліативної допомоги в Україні.

Дитяча паліативна допомога в Україні тільки починає розвиватись. Нам ще дуже багато треба зробити для того, щоб рівень надання допомоги важко хворим дітям в нашій країні почав відповідати сучасним світовим стандартам. Я впевнена, що тільки об'єднавши наші зусилля, ми зможемо побудувати систему, яка забезпечить дитині та її родині гідну та якісну підтримку.

Бажаю усім плідної роботи та приємного спілкування.

З повагою,

Голова правління Української Асоціації дитячої паліативної допомоги  
Тетяна Нікелсен

англ текст. Шановні колеги!

Вітаю Вас на Другому Національному форумі дитячої паліативної допомоги!

Форум – це можливість зібрати разом небайдужих професіоналів, представників влади та громадських діячів, які працюють для забезпечення гідного життя та дитинства маленьким пацієнтам, які потребують паліативної допомоги. Впродовж двох днів Форуму Ви будете мати можливість ознайомитися з найкращими практиками, обговорити нагальні проблеми та взяти участь у формуванні подальшого плану дій, на шляху до створення сучасної системи дитячої паліативної допомоги в Україні.

Дитяча паліативна допомога в Україні тільки починає розвиватись. Нам ще дуже багато треба зробити для того, щоб рівень надання допомоги важко хворим дітям в нашій країні почав відповідати сучасним світовим стандартам. Я впевнена, що тільки об'єднавши наші зусилля, ми зможемо побудувати систему, яка забезпечить дитині та її родині гідну та якісну підтримку.

Бажаю усім плідної роботи та приємного спілкування.

З повагою,

Голова правління Української Асоціації дитячої паліативної допомоги  
Тетяна Нікелсен



# Другий Національний Форум дитячої паліативної допомоги

**02 – 03 листопада 2017 року**

Виставковий Центр М17, вул. Антоновича 102-104, м. Київ

## 2 листопада 2017 року

09:00 – 10:00 Реєстрація учасників Форуму  
**Кава**

Прес конференція:

**Олександр Лінчевський,**

Заступник Міністра охорони здоров'я України

**Тетяна Нікелсен,**

Голова Української асоціації дитячої паліативної допомоги

Відкриття Форуму

10:00 – 11:00

«Забезпечення прав дітей, які потребують паліативної допомоги в Україні»

**Джоан Марстон,**

директор з адвокації Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги

**Вікторія Тимошевська,**

Директор програмної ініціативи «Громадське здоров'я» МФ «Відродження»

**Леся Брацюнь,**

радник Міністра охорони здоров'я з паліативної допомоги

## 11:00 – 16:15 Пленарна сесія 1

**Головують:**

**Людмила Андрієшин,** Завідувачка виїзним консультативним відділенням Івано-Франківського обласного Центру паліативної допомоги

**Джоан Марстон,** директор з адвокації Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги

11:00 – 11:40	Стан розвитку дитячої паліативної допомоги в Україні. Перспективи надання паліативної допомоги дітям в умовах деінституалізації системи.	<b>Тетяна Нікелсен,</b> Голова Української асоціації дитячої паліативної допомоги <b>Людмила Андрішин,</b> Завідувачка виїзним консультативним відділенням Івано-Франківського обласного клінічного Центру паліативної допомоги <b>Марабян Роман,</b> Головний лікар Харківського Обласного спеціалізованого будинку дитини МОЗ України №1
11:40 – 12:00	Статистична оцінка потреби у паліативній допомозі в Україні.	<b>Андрій Горбаль,</b> Виконавчий директор Українського центру суспільних даних, м. Київ, Україна
12:00 – 12:30	Організація служб паліативної допомоги дітям вдома в Латвії.	<b>Анда Джансоне,</b> Директор служби паліативної допомоги вдома для дітей, м. Рига, Латвія
12:30 – 13:00	Респіраторна підтримка. Практичний досвід організації Мобільного хоспісу для дітей м. Львів.	<b>Христина Запоточна,</b> педіатр відділення «Мобільний Хоспіс для дітей», м. Львів, Україна
13:00 – 13:30	Планування у паліативній допомозі. Смерть.	<b>Джоан Марстон,</b> директор з адвокації Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги
13:30 – 14:00	Організація паліативної допомоги дітям та принципи лікування болю у дітей. Досвід Румунії.	<b>Міхаела Думітраче,</b> директор мобільної служби м. Бакеу, Румунія
14:00 – 14:30	<b>Обід</b>	
14:30 – 15:30	Забезпечення доступу до контрольованих лікарських засобів в Україні.	<b>Олена Коваль,</b> Консультант МФ «Відродження», м. Київ, Україна
15:30 – 16:00	Забезпечення права дитини на паліативну допомогу в Україні.	<b>Ірина Сергієнко,</b> Секретаріат Уповноваженого Верховної Ради з прав людини, м. Київ, Україна
16:00 – 16:15	Перші кроки становлення служби паліативної допомоги в м. Києві.	<b>Ігор Трофімов,</b> Завідувач паліативним відділенням Центру паліативної допомоги дітям м. Києва, Україна

16:15 – 16:30	Організація та надання паліативної допомоги дітям в Чернігівському обласному центрі комплексної реабілітації дітей з інвалідністю.	<b>Ольга Кравчук,</b> Практичний психолог відділення паліативної допомоги дітям Реабілітаційний Центр» громадської організації «Центр медико-соціальної реабілітації дітей-інвалідів «Відродження», м. Чернігів, Україна.
16:30 - 16:45	Організація та надання паліативної допомоги дітям: досвід паліативного відділення в м. Одеса.	<b>Лариса Турко,</b> Заступник головного лікаря Комунального закладу «Спеціалізований будинок дитини», м. Одеса, Україна
16:45 – 17:00	Досвід надання паліативної допомоги КУ «Запорізький обласний спеціалізований будинок дитини «Сонечко».	<b>Олена Лебедєва,</b> Головний лікар КУ «Запорізький обласний спеціалізований будинок дитини «Сонечко» ЗОР, м. Запоріжжя, Україна

17:00 – 17:15 **Кава**

**17:15 – 18:15**

**Відкрита сесія:**

Питання та відповіді до експертів

Джоан Марстон, Людмила Андріїшин, Роман Марабян, Анда Джансоне, Міхаела Думітраче.  
Фасилітатор:  
Ксенія Шаповал

18:30 – 19:30 **Вечеря**

19:30 – 20:30 **Зустріч засновників Української асоціації дитячої паліативної допомоги**

**3 листопада 2017 року**

**09:00 – 16:00 Пленарна сесія 2**

**Головують:**

**Леся Брацюнь**, радник Міністра охорони здоров'я з паліативної допомоги

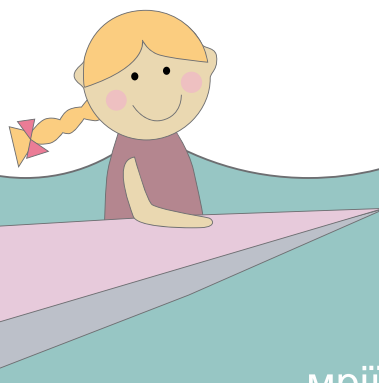
**Роман Марабян**, Головний лікар Харківського Обласного спеціалізованого будинку дитини МОЗ України №1

09:00 – 10:30	Стандартизація навчання з паліативної допомоги дітям. Міжнародна програма навчання ЕРЕС-Р.	<b>Андрій Пеньков</b> , Україно-німецька медична асоціація, Харків, Україна <b>Олена Ріга</b> , Харківський медичний університет, Харків, Україна
---------------	---	--

10:30 – 11:00	Бульозний епідермоліз. Супровід важкохворих пацієнтів.	<b>Інна Гедеон,</b> Завідувачка консультативним кабінетом бульозного епідермолізу ОХМАДИТ, м. Київ, Україна
11:00 – 11:30	Знеболення. Світові практики в знеболенні.	<b>Джоан Марстон,</b> директор з адвокації Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги
11:30 – 12:00	Організація надання паліативної допомоги у Білорусії.	<b>Анна Гарчакова,</b> Головний лікар Білоруського дитячого Хоспісу, м. Мінськ, Білорусь
12:00 – 12:30	Лікарняні клоуни. Організація роботи, досвід та проблеми.	<b>Юрій Яцюк,</b> Волонтер руху «Лікарняні клоуни», Рівне, Україна
12:30 – 13:00	<b>Обід</b>	
13:00 – 14:00	Комунікація у паліативній допомозі дітям.	<b>Анна Гарчакова,</b> Головний лікар Білоруського дитячого Хоспісу, м. Мінськ, Білорусь
14:00 – 15:00	Профілактика професійного вигорання.	<b>Людмила Андрієшин,</b> Завідувачка виїзним консультативним відділенням Івано-Франківського обласного клінічного Центру паліативної допомоги
15:00 – 16:00	Підведення підсумків та закриття Форуму. Питання та відповіді.	<b>Леся Брацюнь,</b> радник Міністра охорони здоров'я з паліативної допомоги <b>Джоан Марстон,</b> директор з адвокації Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги <b>Тетяна Нікелсен,</b> Голова Української асоціації дитячої паліативної допомоги

16:00

**Кава**



мрії ведуть нас вперед

# Second National Forum of Pediatric Palliative Care

**2<sup>nd</sup> – 3<sup>rd</sup> of November, 2017**

M17 Contemporary Art Center, 102-104, Antonovycha street, Kyiv

## 2<sup>nd</sup> of November, 2017

09:00 – 10:00 Registration of participants of the Forum  
**Welcome coffee**

---

**Olexander Linchevsky**

Deputy Minister of Health of Ukraine

**Tatyana Nikelsen**

Head of the Ukrainian Association of Children's Palliative Care

Press conference:

10:00 – 11:00 Opening of the Forum

«Ensuring the rights of children in need of palliative care in Ukraine»

**Joan Marston**

Director of advocacy of the International Children's Palliative Care Network

**Victoria Tymoshevskya**

Public Health Program Initiative Director, International Renaissance Foundation

**Lesya Bratsun**

Adviser to the Minister of Health on palliative care

---

## 11:00 – 16:15 Plenary session 1

**Preside:**

**Lyudmila Andriishyn**, Head of the home care department of the Ivano-Frankivsk Regional Clinical Center for Palliative

**Joan Marston**, Director of advocacy of the International Children's Palliative Care Network

---

11:00 – 11:40	The state of development of pediatric palliative care in Ukraine. Prospects for providing palliative care to children in conditions of deinstitutionalisation of the system.	<p><b>Tatyana Nikelsen,</b> Head of the Ukrainian Association of Children's Palliative Care</p> <p><b>Lyudmila Andriishyn,</b> Head of the home care department of the Ivano-Frankivsk Regional Clinical Center for Palliative</p> <p><b>Roman Marabyan,</b> Chief Doctor of the Kharkov regional specialized orphanage № 1</p>
11:40 – 12:00	Statistical assessment of the palliative care need in Ukraine.	<p><b>Andriy Gorbai,</b> Ukrainian Center for Social Data, Kyiv, Ukraine</p>
12:00 – 12:30	Organization of palliative care services for children at home in Latvia.	<p><b>Anda Jansone,</b> Chairman of the Children's Palliative Care Society, Riga, Latvia</p>
12:30 – 13:00	Respiratory support. Practical experience of the organization of Mobile Hospice for children in Lviv.	<p><b>Christina Zapotocna,</b> Pediatrician of the Mobile Hospice for Children Department, Lviv, Ukraine</p>
13:00 – 13:30	Planning in palliative care. Death.	<p><b>Joan Marston,</b> Director of advocacy of the International Children's Palliative Care Network</p>
13:30 – 14:00	Organization of palliative care for children and principles of pain management in children. The experience of Romania.	<p><b>Michaela Dumitrache,</b> Director of Mobile Service in Bacau, Romania</p>
14:00 – 14:30	<b>Lunch</b>	
14:30 – 15:30	Ensuring access to controlled medicines in Ukraine.	<p><b>Olena Koval,</b> International Renaissance Foundation, Kyiv, Ukraine</p>
15:30 – 16:00	Ensuring the child's right to palliative care in Ukraine.	<p><b>Iryna Serhienko,</b> Secretariat of the Ukrainian Parliament Commissioner for Human Rights</p>
16:00 – 16:15	The first steps in the establishment of palliative care service in Kyiv.	<p><b>Ihor Trofimov,</b> Head of the Palliative Care Department of the Center for Palliative Care for Children in Kyiv, Ukraine</p>



16:15 – 16:30	Organization and provision of palliative care to children in the Chernihiv Oblast Center for the Complex Rehabilitation of Children with Disabilities.	<b>Olga Kravchuk</b> , Practical psychologist in the department of palliative care for children “Rehabilitation Center» of public organization «Center for Medical and Social Rehabilitation of Disabled Children «Vidrodzhennya», Chernihiv, Ukraine
16:30 - 16:45	Organization and provision of palliative care to children: experience of the palliative care department in Odessa.	<b>Larysa Turco</b> , Deputy Chief Doctor of the Municipal Institution «Specialized Children’s Home», Odessa, Ukraine
16:45 – 17:00	Experience in providing palliative care of «Zaporozhye regional specialized house baby «Sonechko».	<b>Lebedeva Elena</b> Chief Physician of the CU «Zaporizhzhia Oblast specialized orphanage «Sonechko», Zaporizhzhia, Ukraine

17:00 – 17:15 **Coffee break**

## 17:15 – 18:15 Open Session:

Questions and Answers to Experts

Joan Marston, Lyudmila Andriishyn, Roman Marabyan, Anda Jansone, Michaela Dumitrache.  
Facilitator:  
Kseniya Shapoval

18:30 – 19:30 **Dinner**

19:30 – 20:30 **Meeting of the founders of the Ukrainian Association of Children’s Palliative Care**

## 3<sup>rd</sup> of November, 2017

### 09:00 – 16:00 Plenary session 2

#### Preside:

**Lesya Bratsun**, Adviser to the Minister of Health on palliative care

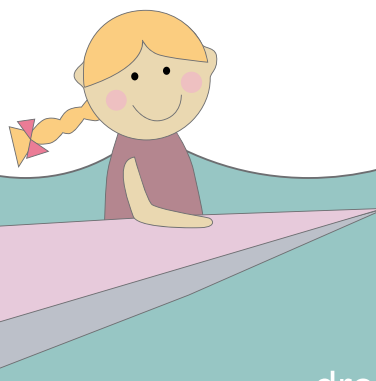
**Roman Marabyan**, Chief Doctor of the Kharkov regional specialized orphanage № 1

09:00 – 10:30	Standardization of training in palliative care for children. International training program EPEC-P.	<b>Andriy Penkov</b> , Ukrainian-German Medical Association, Kharkiv, Ukraine <b>Olena Ryga</b> , Kharkiv Medical University, Kharkiv, Ukraine
---------------	--	---

10:30 – 11:00	Bullous epidermolysis. Support of seriously ill patients.	<b>Inna Gedeon,</b> Head of the consultative cabinet of bullous epidermolysis OHMATDIT, Kyiv, Ukraine
11:00 – 11:30	Anesthesia. World practices in anesthesia.	<b>Joan Marston,</b> Director of advocacy of the International Children's Palliative Care Network
11:30 – 12:00	Organization of provision of palliative care in Belarus.	<b>Anna Garchakova,</b> Chief Doctor of Belarusian Children's Hospice, Minsk, Belarus
12:00 – 12:30	Hospital clowns. Organization of work, experience and problems.	<b>Yuriy Yatsyuk,</b> Volunteer of the «Hospital Clowns» movement, Rivne, Ukraine
12:30 – 13:00	<b>Lunch</b>	
13:00 – 14:00	Communication in palliative care for children.	<b>Anna Garchakova,</b> Chief Doctor of Belarusian Children's Hospice, Minsk, Belarus
14:00 – 15:00	Prevention of professional burnout.	<b>Lyudmila Andriishyn,</b> Head of the home care department of the Ivano-Frankivsk Regional Clinical Center for Palliative
15:00 – 16:00	Summing up and closing the Forum. Questions and Answers.	<b>Lesya Bratsun,</b> Adviser to the Minister of Health on palliative care <b>Joan Marston,</b> Director of advocacy of the International Children's Palliative Care Network <b>Tatyana Nikelsen,</b> Head of the Ukrainian Association of Children's Palliative Care

16:00

**Coffee break**



dreams drive us forward

