

## У ШКОЛА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

# «РЕБЕНОК С РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ»

13 НОЯБРЯ 2021 ГОДА | ОНЛАЙН | [WWW.ALMAZOVCENTRE.RU](http://WWW.ALMAZOVCENTRE.RU)

### ОРГАНИЗАТОРЫ:

ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России - Институт перинатологии и педиатрии, отделение психолого-социального сопровождения материнства и детства, Ассоциация пациентов с диагнозом центральный врожденный гиповентиляционный синдром (ССНС).

**Модераторы:** Первунина Т. М., Петрова Н. А., Шумова Т. Ю.

### 11:00–11:10 Приветственное слово.

*Первунина Татьяна Михайловна*, директор Института перинатологии и педиатрии, врач-педиатр, детский кардиолог, д.м.н. (ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России)

### 11:10–11:25 У ребенка аритмия. Что такое приступы?

*Ковальчук Татьяна Сергеевна*, врач – детский кардиолог (ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России)

### 11:25–11:40 Тактика ведения детей после операции Фонтена.

*Фетисова Светлана Григорьевна, Блинова Ксения Александровна*, врачи – детские кардиологи (ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России)

### 11:40–11:55 Рожать или не рожать? Здоровье девочек при использовании Варфарина.

*Перегудина Ольга Леонидовна, Кофейникова Ольга Александровна*, врачи–детские кардиологи (ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России)

### 11:55–12:10 Диспансеризация и реабилитация детей с ВПС.

*Яковлева Елена Владимировна*, врач – детский кардиолог, *Вершинина Татьяна Леонидовна*, заведующий отделением детской кардиологии и медицинской реабилитации (ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России)

### 12:10–12:25 Как сказать ребенку? Как сказать родным? Психологическая подготовка ребенка и членов его семьи к госпитализации и операции на сердце.

*Келим Вера Евгеньевна*, психолог-консультант АНО «Кардиомама»

### 12:25–12:40 Игра – школа жизни. Развитие ребенка в условиях госпитализации.

*Шляхто Маргарита Сергеевна, Эрмиш Ирина Валерьевна*, психологи отделения психолого-социального сопровождения материнства и детства (ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России)

### 12:40–13:00 Ответы на вопросы.

### 13:00–13:30 Перерыв.

# Круглый стол «МЕЖДУНАРОДНЫЙ ДЕНЬ ССНС»

13 ноября 2021 года

## ОРГАНИЗАТОРЫ:

Ассоциация пациентов с диагнозом Центральный врожденный гиповентиляционный синдром

ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России

Центр компетенций «Наследственные, редкие и малоизученные заболевания» ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России

## Партнеры мероприятия:

АО «Иннотек Медикал»

### 13:30–14:00 Приветственное слово.

*Петрова Наталья Александровна*, заведующий НИЛ физиологии и патологии новорожденных, доцент кафедры детских болезней Института медицинского образования ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России, к.м.н.

*Калинина Мария Анатольевна*, руководитель Ассоциации пациентов с диагнозом центральный врожденный гиповентиляционный синдром (ССНС)

### 14:00–14:30 Ответы на вопросы родителей: особенности жизни пациента с ССНС.

*Мартин Самуэльс (Martin Samuels)*, профессор, консультант-педиатр Клиники Грейт Ормонд-Стрит, Лондон, Великобритания

### 14:30–15:00 Ответы на вопросы родителей: критерии выбора типа вентиляции–трахеостома или маска, перевод с инвазивной вентиляции на неинвазивную.

*Петрова Наталья Александровна*

*Колбина Наталья Юрьевна*, заведующий отделением педиатрии и медицинской реабилитации для детей № 1 ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России

*Брызжин Александр Владимирович*, врач – анестезиолог-реаниматолог ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России

*Бородин Александр Вячеславович*, детский кардиолог, сомнолог, м.н.с. НЦМУ

### 15:00–15:30 Центральный гиповентиляционный синдром: клиническое и генетическое разнообразие

*Прокопьев Геннадий Геннадьевич*, руководитель ОИТиР ГБУЗ «НПЦ специализированной медицинской помощи детям имени В. Ф. Войно-Ясенецкого Департамента здравоохранения города Москвы», к.м.н.

### 15:30–16:00 Стимулятор диафрагмального нерва: европейский опыт.

*Йохен Петерс (Jochen Peters)*, директор клиники Третьего ордена, клиники детской и подростковой медицины, г. Мюнхен, Германия

**16:00–16:30 Жизнь с ССНС. Ответы на вопросы родителей.**  
*Нико Майеринг*, пациент с диагнозом ССНС, США

**16:30–16:40 Ответы на вопросы.**

**16:40–17:20 Быть родителем ребенка с ССНС. Ответы на вопросы родителей.**  
*Нико Мейеринг (Nico Meyering)*, родитель взрослого ребенка с диагнозом ССНС, США

**17:20–17:40 Стимулятор диафрагмального нерва: опыт США.**  
*Дон Хэдли (Don Headley)*, д.м.н., хирург, клинический консультант Авери Биомедикал Девайсиз, США

**17:40–17:50 Стимулятор диафрагмального нерва: ответы на вопросы родителей**  
*Кевин МакШейн (Kevin McShane)*, биомедицинский инженер, Авери Биомедикал Девайсиз, США

**17:50–18:00 Подведение итогов. Закрытие.**