



## КОНФЕРЕНЦИЯ

Развитие паллиативной помощи  
детям как реализация права  
тяжелобольного ребенка  
на достойную жизнь

9-11 ноября 2018 года

**Отель DoubleTree by Hilton Minsk**  
(г. Минск, Проспект Победителей, 9)

**Регистрация участников:**

9:00 – 10:00, холл 7-го этажа

**Начало конференции: 10.00**

Рабочие языки конференции: русский,  
английский

# ПРОГРАММА

ОБО «Белорусский детский хоспис»

223053 Минский р-н, д. Боровляны, ул. Березовая роща, 100а. УНП 100806662 ОКПО 37342741.

Р/с BY61PJCB30150176411000000933 ОАО «Приорбанк» ЦБУ 102, БИК PJCBVY2X,

адрес: 220113 г. Минск, Логойский тракт, 15, Корпус 1



**HealthProm**  
Ensuring vulnerable children have the best start in life






# 09.11

## ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

**Время и место проведения: 10:00 – 13:00, бальный зал**

Модераторы: Горчакова Анна Георгиевна – директор ОБО «Белорусский детский хоспис»

| Время       | Доклад   | Докладчик   |
|-------------|--|---|
| 10:00–10:15 | Открытие конференции,<br>Вступительное слово                             | Пиневич Д.Л., Первый заместитель министра здравоохранения Республики Беларусь, Анрэа Викторин, Глава Делегации Европейского Союза   |
| 10:20–10:45 | Реализация прав детей как важная (составляющая) часть палиативной помощи | Буйновская Т.Ф., исполнительный директор благотворительной организации HealthProm / Великобритания/<br>Бурыкин П.С., руководитель проекта; ОБО "Белорусский детский хоспис", врач-педиатр ГУ "Республиканский клинический центр палиативной медицинской помощи детям" / Беларусь/ |
| 10:50–11:10 | Модель оказания палиативной помощи детям в РБ                            | Бомберова Л.А, директор ГУ "Республиканский клинический центр палиативной медицинской помощи детям"/ Беларусь/  |



| Время       | Доклад   | Докладчик  |
|-------------|--|--|
| 11:15–11:35 | Тенденции развития ППД в современном мире                                | Вайнилович Е.Г., педиатр, к.м.н., исполнительный директор «Ассоциация детского палиатива Восточной Европы и Средней Азии», /Бельгия/ |
| 11:40–12:25 | Роль международного взаимодействия в развитии детской палиативной помощи | Джоан Мастоу, Посол и руководитель Международной сети палиативной помощи детям (ICPCN) /ЮАР /  |
| 12:30–12:45 | Палиативная помощь детям глазами пациента                                | Представитель родительского сообщества   |
| 12:50–13:00 | Презентация ОБО «Белорусский детский хоспис»                             | А.Г.Горчакова, психолог, директор ОБО «Белорусский Детский хоспис», Беларусь   |
| 13:00–14:00 | Обед   |  |

## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №1

МЕДИЦИНСКИЕ АСПЕКТЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ. **Время проведения: 14:00 – 17:30**

Модераторы: Бурькин П.С., руководитель проекта; ОБО "Белорусский детский хоспис", врач-педиатр  
ГУ "Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям" / Беларусь/

| Время       | Доклад   | Докладчик  |
|-------------|--|--|
| 14:00–14:40 | Паллиативная помощь детям и Бельгийский закон об эвтаназии (14.02.2014) в отношении несовершеннолетних: где мы сейчас? | Бриджит де Тервангне Мобильная педиатрическая паллиативная команда, Университетская больница St. Luc, Брюссель/ Бельгия/   |
| 14:45–15:05 | Специфические аспекты питания для детей в паллиативной помощи  | Диана Фридрихzone, Детская клиническая университетская больница г. Рига /Латвия/   |
| 15:10–15:25 | Причины и оценки боли у вербальных и невербальных пациентов, а также у детей в коме                                    | Савва Н.Н./ БФ Детский паллиатив   |
| 15:30–15:45 | Опыт интегративного подхода к лечению болевого синдрома у ребенка с тяжелым случаем буллезного эпидермолиза            | Трофимов И.П., Городской клинический кожно-венерологический диспансер, Рига Е.А., Харьковский национальный медицинский университет, Пеньков А.Ю., НГО Восточно-Украинская Академия Педиатрии/ Украина/ |

| Время       | Доклад  | Докладчик  |
|-------------|---|--|
| 15:50–16:05 | Качество ухода у педиатрических паллиативных пациентов на стационарном этапе                    | Софья Томас, Детская клиническая университетская больница г. Рига / Латвия/  |
| 16:05–16:20 | Кофе-пауза  |  |
| 16:20–16:35 | Хронический болевой синдром у паллиативных онкологических пациентов.                            | Пшонкин А.В., БФ «Подари жизнь» /Россия/   |
| 16:40–16:55 | Паллиативная помощь ребенку при респираторных нарушениях  | Бурькин П.С., ОБО «Белорусский детский хоспис», ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» / Беларусь/ |
| 17:00–17:15 | Опыт коррекции нутритивной недостаточности у пациентов РКЦПМПД (с разбором клинических случаев) | Безлер Ж.А., Дмитричкова О.В., ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» / Беларусь/                  |
| 17:15–17:30 | Подведение итогов работы секции   |  |

## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №2

МОДЕЛИ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В СТРАНАХ ВОСТОЧНОЙ ЕВРОПЫ И СРЕДНЕЙ АЗИИ. **Время проведения: 14:00 – 17:30**

Модераторы: Горчакова Анна Георгиевна, психолог, директор ОБО «Белорусский Детский хоспис»; Президент «Ассоциации детского палиатива Восточной Европы и Средней Азии» /Беларусь/

| Время       | Доклад   | Докладчик   |
|-------------|--|---|
| 14:00–14:15 | Организация палиативной помощи детям в РФ: количество и качество.                              | Полевиченко Е.В., ФГБОУ ВО РНИМУ им.Н.И.Пирогова Минздрава РФ/Россия/                     |
| 14:20–14:35 | Опыт объединения ресурсов для развития региональной системы палиативной помощи детям           | Баженова М.И., Некоммерческий благотворительный фонд помощи детям "Дедморозим" /РФ/       |
| 14:40–14:50 | Жизнь диктует выбор оптимальных организационных форм палиативной помощи на региональном уровне | Андришин Л.И., Ивано-Франковский областной клинический центр палиативной помощи /Украина/ |
| 15:05–15:15 | Палиативная помощь детям в Украине сегодня   | Лободина М. В., БФ «Открытые Ладони» /Украина/  |

| Время       | Доклад   | Докладчик  |
|-------------|--|--|
| 15:20–15:30 | Частное государственное партнерство как организационная модель паллиативной помощи | Сычева И. С., Киевский городской детский диагностический центр /Украина/   |
| 15:35–15:45 | Организационные модели оказания паллиативной помощи. Свой опыт                     | Коновалова Н.М., Харьковский специализированный дом ребенка № 1  |
| 15:50–16:05 | Особенности оказания паллиативной помощи детям в Таджикистане                      | Абиджанова Н. Н., Программа Общественного здравоохранения Института «Открытое Общество» — «Фонд Содействия» /Таджикистан/              |
| 16:05–16:20 | Кофе-пауза   |  |
| 16:20–16:35 | Модель оказания паллиативной помощи детям в Латвии                                 | Анда Янсоне, Детская клиническая университетская больница /Латвия/   |
| 16:40–17:00 | Детская паллиативная помощь в Армении. Оценка потребностей и первые шаги»          | Саргсян С.Г., главный педиатр Минздрава Республики Армения, Институт здоровья детей и подростков Медицинского центра Арабкир /Армения/ |
| 17:00–17:30 | Подведение итогов работы секции  |  |

## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №3

МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНАЯ РАБОТА. **Время проведения: 14:00 – 17:30**

Модераторы: Бомберова Людмила Александровна, ГУ «Республиканский клинический центр палиативной медицинской помощи детям»/Беларусь/, Анда Янсоне, Детская клиническая университетская больница /Латвия/

| Время       | Доклад   | Докладчик  |
|-------------|--|--|
| 14:00–14:20 | Работа в команде   | Анда Янсоне, Общество детской палиативной помощи /Латвия/                                    |
| 14:25–15:05 | Роль медицинской сестры в оказании палиативной помощи детям    | Джоан Мастоу, Посол и руководитель Международной сети палиативной помощи детям (ICPCN) /ЮАР/ |
| 15:10–15:30 | Палиативная помощь на дому у пациента. Роль медицинской сестры | Панченко Е.Л. ОБО «Белорусский детский хоспис» /Беларусь/                                    |
| 15:35–16:00 | Социальная работа в палиативе: взгляд с другой стороны         | Борбут А.Д., ОБО «Белорусский детский хоспис» /Беларусь/                                     |
| 16:00–16:20 | Кофе-пауза   |  |
| 16:20–17:00 | Живое слово в медицине   | Айна Бриедэ, Варис Богдановс, Общество детской палиативной помощи /Латвия/                   |
| 17:00–17:30 | Подведение итогов работы секции                                |  |



## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №4

ПСИХОЛОГИЯ И АБИЛИТАЦИЯ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ. **Время проведения: 14:00 – 17:30**

Модераторы: Захария Ольга Петровна, ОБО «Белорусский детский хоспис» / Беларусь/

| Время       | Доклад  | Докладчик   |
|-------------|---|---|
| 14:00–14:15 | Абилитация, как важная часть паллиативной помощи детям  | Панченко Е.Л., ОБО «Белорусский детский хоспис» /Беларусь/  |
| 14:20–14:40 | Особенности психолог работы с паллиативными детьми: опыт паллиативного отделения в структуре областного дома ребенка г.Томска                                       | Индукаева М.С., ОГКУЗ «Дом ребенка, специализированный для детей с органическим поражением центральной нервной системы с нарушением психики» /Россия/ |
| 14:45–15:10 | Опыт применения домашней нейроабилитации (neuro-re-education) в работе с детьми, находящимися под наблюдением Лиепайской команды педиатрической паллиативной помощи | Цируле-Галуза Ю.О., Лиепайская региональная больница /Латвия/   |
| 15:15–15:30 | Возможности применение модели DIR в паллиативном уходе в командной работе.  | Акулова Е. Н., институт ICDL /Беларусь/   |

| Время       | Доклад  | Докладчик  |
|-------------|---|--|
| 15:35–16:00 | Паллиативная психология, новые направления развития   | Асрибабаян Е., онкопсихолог /Армения/  |
| 16:00–16:20 | Кофе-пауза  |  |
| 16:20–16:35 | Психологическая работа с детьми и родителями  | Захария О.П., ОБО «Белорусский детский хоспис», Радненок Н.В., ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» / Беларусь/  |
| 16:40–17:00 | Комплексное социально-психологическое и медицинское сопровождение семей с детьми с онкологическими и гематологическими заболеваниями на этапе паллиативного лечения в Челябинской области | Майорова Е.В., Просвирнина Т.В., Челябинское региональное благотворительное общественное движение помощи онкобольным детям «Искорка Фонд»<br>Тарасова Н.В., ГБУЗ "Челябинская областная детская клиническая больница" /Россия/ |
| 17:00–17:30 | Подведение итогов работы секции   |  |
| 17:40–19:00 | Подведение итогов работы I дня. Внесение предложений в резолюцию Конференции  |  |
| 19:00–21:00 | Фуршет  |  |

## ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

**Регистрация участников:** 9:00 – 9:30, холл 7-го этажа.

**Время и место проведения:** 9:30 – 13:00, бальный зал

Модераторы: Бомберова Людмила Александровна, директор, ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям»

| Время       | Доклад  | Докладчик   |
|-------------|---|---|
| 9:30–10:00  | Права детей   | Габриэль Акимова, заместитель представителя ЮНИСЕФ в Беларуси                                   |
| 10:00–10:25 | Качество жизни и потребность в паллиативной помощи в детских интернатных учреждениях в России (результаты исследования) | Савва Н.Н., БФ Детский паллиатив /РФ/   |
| 10:30–11:00 | Роль родительского сообщества   | Глинис Уисби, Посол родительского сообщества детского хосписа Демельца /Великобритания/         |
| 11:00–11:20 | Кофе-пауза  |   |
| 11:20–11:40 | НПМ: соблюдение прав детей, которые нуждаются в паллиативной помощи   | Сергиенко И.И., Секретариат Уполномоченного Верховной Рады Украины по правам человека /Украина/ |

# 10.11

| Время       | Доклад   | Докладчик  |
|-------------|--|--|
| 11:45–12:05 | Совместное пребывание родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Опыт, проблемы и решения | Вартанова К.А., БФ "Детский паллиатив" /Россия/  |
| 12:10–12:25 | Государственная наркополитика и доступность обезболивания  | Коваль Е.В. МФ "Возрождение" /Украина/   |
| 12:30–13:00 | Организация паллиативной помощи детям в Бельгии: ведение детей в конце жизни мобильной педиатрической командой   | Бриджит де Тервангне Мобильная педиатрическая паллиативная команда, Университетская больница St Luc, Брюссель/Бельгия/ |
| 13:00–14:00 | Кофе-пауза   |  |

## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №1 **Время проведения: 14:00 – 18:00**

| Время       | Доклад                   | Докладчик  |
|-------------|--------------------------|--|
| 14:00–16:00 | Мастер-класс: абилитация | Панченко Е.Л., ОБО «Белорусский детский хоспис» /Беларусь/ |
| 16:00–16:20 | Кофе-пауза               |  |

# 10.11

| Время       | Доклад                               | Докладчик   |
|-------------|--------------------------------------|---|
| 16:20–18:00 | Мастер-класс: психологическая работа | Захария О.П., ОБО «Белорусский детский хоспис», / Беларусь/; Радненок Н.В. ГУ "Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям" / Беларусь/ |

## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №2

**Время проведения: 14:00 – 18:00**

| Время       | Доклад  | Докладчик  |
|-------------|---|--|
| 14:00–16:00 | МАСТЕР-КЛАСС: «Помощь помогающему», профилактика профессионального синдрома выгорания | Захария О.П., ОБО «Белорусский детский хоспис», /Беларусь/               |
| 16:00–16:20 | Кофе-пауза  |  |
| 16:20–18:00 | МАСТЕР-КЛАСС: привлечение волонтеров и организация их работы                          | Байдакова И.В., Сытько С.Г., ОБО «Белорусский детский хоспис» /Беларусь/ |

## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №3

**Время проведения: 14:00 – 18:00**

| Время       | Доклад  | Докладчик  |
|-------------|---|--|
| 14:00–16:00 | Мастер-класс: привлечение ресурсов для развития и оказания паллиативных услуг (работа с государственными организациями + фандрайзинг) | Анисимова Е.А., ООО «Кайриба Инжиниринг», /Беларусь/<br>Горчакова А.Г., ОБО «Белорусский детский хоспис», /Беларусь/ |
| 16:00–16:20 | Кофе-пауза  |  |
| 16:20–18:00 | Духовная поддержка  | Айна Бриедэ, Общество детской паллиативной помощи /Латвия/ , Лин Дейл Халамиш , танатолог /Израиль/                  |

## СЕКЦИОННОЕ ЗАСЕДАНИЕ №4

**Время проведения: 14:00 – 18:00**

Форум: «Эффективная работа с родителями для качественного оказания паллиативной помощи»  
(бальный зал).

Модератор: Буйновская Татьяна, исполнительный директор HealthProm / Великобритания/

| Время       | Доклад   |
|-------------|--|
| 14:00–16:00 | Участники: представители родительских сообществ; заинтересованные специалисты.<br>Глинис Уисби /Великобритания/ ,<br>Борбут А.Д. /Беларусь/,<br>Кравец Наталья /Украина/ |
| 16:00–16:20 | Кофе-пауза   |
| 16:20–18:00 | Участники: представители родительских сообществ; заинтересованные специалисты.<br>Глинис Уисби /Великобритания/ ,<br>Борбут А.Д. /Беларусь/,<br>Кравец Наталья /Украина/ |

## ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

**Регистрация участников:** 9:00 – 9:30, холл 7-го этажа. **Время и место проведения:** 9:30 – 14:20, бальный зал. Модераторы: Горчакова А.Г., ОБО «Белорусский детский хоспис»

|             |   |  |
|-------------|---|--|
| 09:30–10:30 | Смерть и умирание   | Халамиш Лин Дейл, танатолог /Израиль/  |
| 10:35–11:00 | Биоэтика и коммуникации в ППД   | Горчакова А.Г., ОБО «Белорусский детский хоспис»   |
| 11:00–11:20 | Кофе-пауза  |  |
| 11:20–11:50 | Роль образования в паллиативной помощи  | Бурлак Е.А., Благотворительная организация "Благотворительный фонд помощи онкобольным детям "Краб" (Укр)                 |
| 11:55–12:25 | Опыт по институционализации паллиативной помощи в образовании специалистов в Республике Таджикистан | Абиджанова Н.Г., Программа Общественного здравоохранения Института «Открытое Общество» — «Фонд Содействия» /Таджикистан/ |
| 12:30–12:50 | Обучение педиатров основам паллиативной помощи: необходимое и достаточное                           | Полевиченко Е.В., ФГБОУ ВО РНИМУ им.Н.И.Пирогова Минсздрава РФ / Россия/   |
| 12:55–13:10 | Модель организации помощи умирающим пациентам на дому в ДХ «Дом с маяком» (Москва)                  | Савва Н.Н. / БФ Детский палиатив   |
| 13:10–13:30 | Подведение итогов Конференции. Принятие резолюции   |  |
| 13:30–14:00 | Кофе-пауза  |  |