ЗАТВЕРДЖЕНО
Медичною радою КНП ЛОР
«Львівський обласний
клінічний перинатальний центр»
Протокол №__від «14» 07 2026 р.
Голова медичної ради
_____ директор Марія Малачинська

Навчальна програма

Тема заходу	Двостороннє міжнародне співробітництво в галузі орфанних захворювань: результати реалізованих проєктів та шляхи їх поширення в Україні
Вид заходу	Науково-практична конференція (з міжнародною участю)
Дата, місце та формат проведення	13–14 листопада 2026 р., м. Вінниця; очно з можливістю онлайн-участі
Провайдер	КНП ЛОР «Львівський обласний клінічний перинатальний центр». Співорганізатор КНП "ВОДКЛ ВОР" ВОДКЛ- Вінницька обласна дитяча клінічна лікарня.
Опис цільової аудиторії	Лікарі за спеціальностями (відповідно до Номенклатури спеціальностей МОЗ): – Медична генетика – Педіатрія – Неонатологія – Пульмонологія – Дитяча пульмонологія – Гастроентерологія – Дитяча гастроентерологія – Загальна практика – сімейна медицина – Ендокринологія – Дитяча ендокринологія – Неврологія – Дитяча неврологія – Лабораторна генетика – Організація і управління охороною здоров'я – Дієтологія – Фізична та реабілітаційна медицина *Також: фізичні терапевти, лікарі-інтерни, представники*

	пацієнтських організацій (без нарахування балів).
Мета заходу	Представлення результатів аналізу медичної практики та реалізованих міжнародних двосторонніх проєктів (Twinning Project, ERN, співпраця з європейськими центрами) у сфері орфанних захворювань; узагальнення і поширення кращого досвіду діагностики, лікування та реабілітації пацієнтів з рідкісними хворобами (на прикладі муковісцидозу) та створення методичних умов для його впровадження в Україні, зокрема: – ознайомлення з сучасними методиками молекулярно-генетичної діагностики (NGS-секвенування, панельна діагностика, скринінг новонароджених); – представлення моделей мультидисциплінарного ведення пацієнтів з муковісцидозом як «дорожньої карти» для інших орфанних захворювань; – обговорення ролі реєстрів орфанних захворювань, телемедицини та дистанційного консультування; – розвиток сталої міжнародної співпраці закладів охорони здоров'я та пацієнтських організацій.
Перелік компетенцій, що набуваються або вдосконалюються (результати навчання)	– Знання епідеміології, принципів реєстрації та маршрутизації пацієнтів з орфанними захворюваннями в Україні. – Уміння обґрунтовано призначати молекулярно-генетичні дослідження (NGS, генні панелі) та інтерпретувати їх результати в клінічній практиці. – Знання сучасних підходів до мультидисциплінарного ведення пацієнтів з муковісцидозом дитячого та дорослого віку, включно з таргетною терапією. – Уміння використовувати можливості телемедицини, ERN та міжнародних консультацій. – Навички налагодження міжнародної двосторонньої співпраці та взаємодії з пацієнтськими організаціями.

Опис структури заходу	– Урочисте відкриття (13.11, 10:00–10:30): привітання, ознайомлення з метою та регламентом. – Пленарне засідання I «Міжнародне співробітництво в галузі орфанних захворювань: здобутки та уроки» (13.11, 10:30–13:00): доповіді, дискусія. – Пленарне засідання II «Муковісцидоз як дорожня карта для інших захворювань: роль міжнародної співпраці» (13.11, 14:00–18:00): доповіді, розбір клінічного досвіду центрів. – Пленарне засідання III «Діагностика рідкісних генетичних захворювань: нові підходи та міжнародний досвід» (14.11, 10:00–13:00): доповіді, дискусія. – Модерована дискусія «Роль реєстрів орфанних захворювань: досвід міжнародної співпраці» та підсумки (14.11, 14:30–17:00). – Підсумковий контроль: тестування, підведення підсумків.
Загальний обсяг навчального навантаження	15 навчальних/академічних годин (13.11 – 8 год, 14.11 – 7 год)
Форми організації та проведення заходу	Пленарні лекції (доповіді), презентації, модерована дискусія, питання-відповіді, обмін досвідом
Методи організації та проведення заходу	Пояснювально-ілюстративний, аналітичний, ситуаційний аналіз (розбір клінічних випадків), обговорення
Матеріально-технічне забезпечення заходу	Конференц-зал з мультимедійним проєктором та екраном, звукопідсилювальне обладнання, обладнання для онлайн-трансляції, система синхронного перекладу, роздаткові матеріали
Форми підсумкового контролю (відповідно до Методології оцінювання, затвердженої провайдером)	Тестування (20 тестових завдань; для отримання сертифіката необхідно надати 80% або більше правильних відповідей)