

**Звіт про проведення
13-го науково-практичного симпозіуму
з міжнародною участю
«Первинні імунodefіцити в практиці
педіатрів та сімейних лікарів»
у рамках Центрально-Східноєвропейської програми J Project
18–19 травня 2017 р.
м. Кропивницький**

18–19 травня 2017 року у м. Кропивницькому відбувся 13-й в Україні науково-практичний симпозіум з міжнародною участю «Первинні імунodefіцити в практиці педіатрів та сімейних лікарів» у рамках Центрально-Східноєвропейської програми J Project. Захід відбувся відповідно до Реєстру з'їздів, конгресів, симпозіумів та науково-практичних конференцій МОЗ України на 2017 рік та за сприяння Кіровоградської обласної державної адміністрації.

Подібні симпозіуми, організовані за ініціативи кафедри дитячих інфекційних хвороб та дитячої імунології Національної медичної академії післядипломної освіти імені П.Л. Шупика та Всеукраїнської асоціації дитячої імунології, відбуваються щорічно з метою підвищення обізнаності лікарів з проблеми первинних імунodefіцитів. Вони вже проведені в 12 регіонах України: Київ (2004), Львів (2005), Запоріжжя (2007), Одеса (2008), Севастополь (2009), Харків (2010), Луцьк (2011), Чернігів (2012), Мукачево (2013), Полтава (2014), Житомир (2015), Чернівці (2016).

У симпозіумі взяли участь дитячі імунологи та гематологи з усіх регіонів України. Конфе-

ренція зібрала велику аудиторію лікарів різних спеціальностей Кіровоградської області, переважно педіатрів, сімейних лікарів, дитячих інфекціоністів, алергологів, епідеміологів.

Відкрила конференцію Л.І. Чернишова — головний позаштатний спеціаліст МОЗ України зі спеціальності «Дитяча імунологія», професор кафедри дитячих інфекційних хвороб дитячої імунології НМАПО імені П.Л. Шупика, д.мед.н., проф., керівник Київського центру дитячої імунології, президент Всеукраїнської асоціації дитячої імунології. Від департаменту охорони здоров'я Кіровоградської ОДА виступили заступник з охорони материнства та дитинства начальника Департаменту А.Л. Кордул та головний педіатр Департаменту Н.І. Дегтяр, які підкреслили актуальність проблеми дитячих імунodefіцитів. Було зачитано вітання від керівника Центрально-Східноєвропейського проекту J Project професора Ласло Мароді (Угорщина).

Президент Всеукраїнської асоціації дитячої імунології проф. Л.І. Чернишова відкрила симпозіум оглядом досягнень та проблем стосовно первинних імунodefіцитів в Україні



станом на 2017 рік. Було підкреслено, що первинні імунodefіцити (ПІД) — генетично обумовлені вроджені захворювання, що супроводжуються порушеннями імунної відповіді. Вони різноманітні за характером і виразністю імунних дефектів, клінічних проявів і молекулярних порушень. Клінічна картина ПІД характеризується повторними та хронічними інфекційними процесами з важким перебігом, частіше бронхолегеневої системи, ЛОР-органів, шкіри і слизових оболонок; можуть розвиватися гнійні лімфаденіти, абсцеси, остеомієліт, менінгіт і сепсис. При деяких формах є прояви алергії, аутоімунних захворювань і можливий розвиток пухлин. На даний час описано понад 300 нозологічних одиниць ПІД, які розподілені на дев'ять великих груп. На сьогодні виявлені гени, відповідальні за розвиток більшості цих захворювань. У нашій країні щорічно діагностуються нові випадки ПІД, за 2016 рік було встановлено 83 ПІД. Згідно з реєстром, який ведеться на кафедрі дитячих інфекційних хвороб та дитячої імунології НМАПО імені П.Л. Шупика, кількість уточнених ПІД в Україні становить 840 випадків. Але загальна кількість ПІД може бути в 10 разів більшою. Біля 80% дітей з ПІД зовсім не скеровуються до дитячого імунолога або скеровуються пізно, коли вже допомогти неможливо. Це пов'язано, передусім, з низькою настороженістю лікарів первинної ланки в Україні щодо ПІД і вимагає проведення просвітицької роботи серед лікарів-педіатрів, сімейних лікарів та інших спеціалістів з метою підвищення їх інформованості і настороженості.

Програма симпозиуму в цьому році складалася з двох частин. Перша частина симпозиуму була у формі школи-семінару для місцевих лікарів у форматі інтерактивного спілкування. Були проведені майстер-класи Л.І. Чернишовою (Київ), Ю.С. Степановським (Київ), Ф.І. Лапієм (Київ), І.Я. Савчаком (Львів). Робота в групах давала можливість присутнім лікарям ставити питання доповідачам, обговорити клінічні прояви первинних імунodefіцитів у зрізі свого досвіду. Розбиралися питання критеріїв ранньої діагностики вроджених імунodefіцитів на етапі надання первинної медичної допомоги дітям та показання для обов'язкового направлення до дитячого імунолога. Це дає можливість ширшого виявлення первинних (вроджених) імунodefіцитів та своєчасного призначення адекватного лікування, що

не тільки рятує життя, але й забезпечує його належну якість. Також обговорювалася імунизация імуноскомпрометованих дітей. Цій проблемі присвячена НДР «Розробка оптимальних схем вакцинації проти бактеріальних інфекцій у ВІЛ-інфікованих дітей, що отримують антиретровірусну терапію», що виконується на кафедрі.

У другій частині заходу, 18 та 19 травня, дитячі імунологи слухали доповіді провідних фахівців України, присвячені актуальним імунологічним захворюванням у дітей. Професор А.П. Волоха докладно розповіла про герпесвірусну інфекцію VI типу. Спеціалісти-генетики Г.Д. Телегеев та М. Дибков (Інститут молекулярної біології та генетики НАН України) поділилися своїми досягненнями в розробці генетичної діагностики первинного імунodefіциту — хвороби Брутона та перспективами генетичної діагностики ПІД в Україні. Інтерес слухачів також викликала інформація Ю.С. Степановського про лікування РФАРА-синдрому. Про проект РАПІД («Рання діагностика первинних імунodefіцитів») Всеукраїнської асоціації дитячої імунології розповів С.А. Бегларян.

Дуже важливою для учасників симпозиуму була доповідь провідного дитячого гематолога С.Б. Донської про нові можливості трансплантації кісткового мозку в Україні та світі, що часто є основним радикальним методом лікування хворих з ПІД.

У роботі симпозиуму взяла участь представник пацієнтської громадської організації «Рідкісні імунні захворювання» А. Циценко, яка проінформувала про роботу організації за останній рік.

Професор Л.І. Чернишова завершила симпозиум розповіддю про результати роботи дитячих імунологів, перспективи забезпечення замісної терапії дорослим пацієнтам, співпрацю з дитячими гематологами, а також про наступні конференції з приводу первинних імунodefіцитів.

Після завершення симпозиуму відбулися збори членів ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології», учасники яких прийняли резолюцію:

1. Щороку виявлення ПІД в Україні збільшується, але через низьку настороженість лікарів першого контакту з пацієнтом діти з ПІД або не скеровуються до дитячого імунолога, або скеровуються пізно.

2. Ставити питання перед урядом та МОЗ України про створення республіканського Цен-

тру дитячої імунології, структура якого має об'єднувати клінічний відділ, науково-практичну генетичну лабораторію та науково-практичну імунологічну лабораторію ПІД. Доцільне створення такого центру при НДСЛ «ОХМАТДИТ», де вже існує можливість трансплантації кісткового мозку та можна розробити підходи щодо трансплантації кісткового мозку дітям з ПІД.

3. Активна імунопрофілактика є важливим засобом супроводу при багатьох ПІД.

4. Вважати недопустимим застосування в дитячому віці препаратів із недоведеною

ефективністю і невідомим профілем безпеки.

5. Потребує нагального вирішення проблема забезпечення імуноглобулінами для замісної терапії пацієнтів з ПІД, які дожили до дорослого віку і перейшли під опіку фахівців, що лікують дорослих.

Наприкінці зустрічі для учасників школи-семінару була організована екскурсія по Кропивницькому, під час якої гості ознайомилися з історією регіону, побачили перший професійний український театр, де розпочинала свою акторську діяльність Марія Заньковецька, а також відвідали Фортецю Святої Єлисавети.

