21 декабря 2022

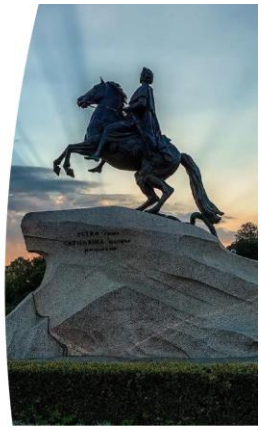
КОМИТЕТ ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

Союз педиатров России

Северо-Западный федеральный медицинский исследовательский центр им. В.А. Алмазова

СОВМЕСТНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

представителей Санкт-Петербургского регионального отделения"Союза педиатров России", отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга и Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова»



ОТЧЕТ

Рабочее совещание (далее - РС) проводилось на базе ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова», на территории Детского лечебно-реабилитационного комплекса в формате совместного Заседания представителей Санкт-Петербургского регионального отделения ВО "Союз педиатров России", руководителей и сотрудников отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга и руководителей и сотрудников Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» (список участников в Приложении 1).

Основной Целью РС явилось усиление взаимодействия и сотрудничества ведущих специалистов санкт-петербургской Педиатрической службы в деле совершенствования качества и эффективности оказания российским детям педиатрической помощи, осуществляемой в медицинских учреждениях Санкт-Петербурга.

НА СОВМЕСТНОМ ЗАСЕДАНИИ \РАБОЧЕМ СОВЕЩАНИИ\ ОБСУЖДАЛИСЬ:

- проблемные вопросы взаимодействия федеральных и муниципальных медицинских организаций;
- оптимизация маршрутизации пациентов различного профиля;
- результаты стартового этапа реализации Проекта «Расширенный неонатальный скрининг» в Санкт-Петербурге и СЗФО;

- новые возможности лечения жизнеугрожающих состояний при орфанных заболеваниях у детей;
- широкие диагностические и клинические возможности Детского лечебно-реабилитационного комплекса на базе ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова»;

Мероприятие проходило в комбинированном формате: очно в Заседании приняли участие главные детские специалисты Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, преподаватели, врачи и организаторы здравоохранения различных медицинских учреждений Санкт-Петербурга. Для слушателей других регионов РФ была организована трансляция мероприятия с возможностью обратной связи.

В онлайн-трансляции приняли участие врачи из различных городов РФ: Вологды, Екатеринбурга, Челябинска, Москвы, Саратова, Сыктывкара, Воронежа, Волгограда, Наро-Фоминска, Великого Новгорода, Красноярска и др. (Всего более 400 специалистов здравоохранения).

Одновременно с РС была проведена **ШКОЛА ПОВЫШЕНИЯ КВАЛИФИКАЦИИ ВРАЧА-ПЕДИАТРА** **«Новые возможности лечения жизнеугрожающих состояний при орфанных заболеваниях у детей».**

В преддверии Новогодних праздников участников Рабочего Совещания и гостей в роли Деда Мороза и сказочных персонажей приветствовали психологи ДЛРК и члены волонтерского движения, которые ежегодно поддерживают добрую традицию – «Поздравление с Новым Годом» всех детей, находящихся на длительном лечении и встречающих праздник в стенах лечебного учреждения. Коллектив передал каждому участнику РС открытку с новогодними пожеланиями от маленьких пациентов, проходящих лечение в ДЛРК.

ПРЕЗИДИУМ РАБОЧЕГО СОВЕЩАНИЯ: д.м.н., профессор Булатова Е.М.; д.м.н., проф. Шабалов Н.П., к.м.н. Панютина Я.В.; д.м.н., проф. Первунина Т.М.

Открыла Заседание, обратившись ко всем участникам с приветственными словами, **Панютина Яна Викторовна,** к.м.н., начальник отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга.

Яна Викторовна отметила, что встреча очень важна для Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга и для нее лично. Такого очного общения очень не хватало в эти два ковидных года, а ведь оно очень ценно для специалистов. На совместных встречах есть уникальная возможность узнать какие проблемы существуют на местах, как развивается педиатрия в городе, какие проводятся мероприятия, обменяться опытом и практическими наработками. Тема сегодняшней встречи выбрана не случайно - с 1 января 2023 года стартует Проект расширенного неонатального скрининга, в котором участвуют еще 10 регионов, помимо Санкт-Петербурга. Это сложная и объемная работа, которая коснется всех специалистов и служб, начиная от диагностики, заканчивая диспансерным наблюдением, и, если появятся какие-то вопросы и предложения, они обязательно будут обсуждены на уровне Комитета. Также Яна Викторовна представила вновь назначенного главного внештатного специалиста по медицинской генетике Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, главного врача Медико-генетического центра к.м.н., **Коротеева Александра Леонидовича**. Главной задачей Александра Леонидовича на новом посту станет внедрение с 1 января 2023 года расширенного неонатального скрининга.

Следующим к участникам Заседания обратился **Шабалов Николай Павлович**, заслуженный деятель науки РФ, заслуженный врач РФ, лауреат премии Правительства РФ в области науки и техники, кавалер Ордена Почета, д.м.н., профессор кафедры детских болезней ФГБВОУ ВО «Военно-медицинская академия им. С. М. Кирова» МО, РФ, Президент Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России». Он поздравил всех присутствующих с наступающим Новым годом, пожелал всем, чтобы все неприятности, которые пришли к нам в этом году, в году следующем закончились.

Далее слово для выступления было предоставлено **Первуниной Татьяне Михайловне**, директору Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, д.м.н., профессору кафедры педиатрии Медицинского факультета СПбГУ, главному внештатному педиатру Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга. Она высказала свою радость по поводу встречи с коллегами-специалистами и особо отметила свою признательность всем тем врачам, которые приехали для личного общения на площадку учреждения, которым она имеет честь руководить. Татьяна Михайловна также поздравила участников мероприятия с наступающим Новым годом и пожелала всем участникам получить максимальную пользу от Совещания!

В заключении вступительной части РС с приветственными словами ко всем участникам обратилась **Булатова Елена Марковна,** д.м.н., профессор Института высоких медицинских технологий Санкт-Петербургского государственного университета, главный внештатный педиатр Минздрава России в СЗФО, главный специалист по питанию детей Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, Вице-президент Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России». Она сердечно приветствовала собравшихся и выступила с презентацией, рассказав коллегам о самоотверженной работе всех медицинских работников и главных внештатных специалистов КЗ СПб в период пандемии «SARS - COVID-19». Елена Марковна отметила, что пандемия «SARS-COVID-19», принеся огромные проблемы для всего мира, тем не менее привнесла в нашу жизнь и нечто новое, а именно – ускорила внедрение эффективных коммуникаций в онлайн-формате. В результате в Санкт-Петербурге была создана Всероссийская онлайн-Платформа профессионального информирования и координации для врачей и медицинских работников Российской Федерации «Санкт-Петербургская медицинская школа – врачам России».

Данная Платформа сделала возможным проведение в онлайн-формате многочисленных образовательных и научно-практических мероприятий, позволив транслировать на всю Россию бесценный клинический опыт многих поколений санкт-петербургских врачей. Создали и регулярно проводят на Платформе свои профильные онлайн-Школы уже многие главные детские специалисты Санкт-Петербурга. Так регулярно работает - Школа пульмонолога и педиатра (под руководством Клюхиной Ю.Б.), Школа инфекциониста и педиатра (под руководством Дондурей Е.А.), Школа детского офтальмолога и педиатра (под руководством Малиновской Н.А.) и ряд других.

В конце своего приветствия Елена Марковна отметила важность Рабочих Совещаний и Совместных Заседаний педиатров города, так как подобные мероприятия позволяют оперативно обсудить важнейшие вопросы в целях оптимизации педиатрической помощи и устранить

некоторую разобщенность специалистов, появившуюся в период ковидных ограничений.

Елена Марковна представила присутствующим главных специалистов Санкт-Петербурга и других участников РС: д.м.н., проф., главного педиатра Министерства обороны РФ **Арсентьева Вадима Геннадьевича;** д.м.н., проф., главного специалиста – детского эндокринолога Минздрава России в СЗФО **Башнину Елену Борисовну**; д.м.н., проф., главного внештатного специалиста -детского кардиолога Минздрава России в СЗФО **Васичкину Елену Сергеевну;** заведующего отделением реанимации новорожденных СПб ГБУЗ "ДГМ КСЦ ВМТ" **Горелика Константина Давидовича;** к.м.н., главного внештатного специалиста неонатолога КЗ Правительства Санкт- Петербурга **Горелик Юлию Владимировну;** к.м.н., заместителя главного врача по лечебной работе Детский лечебно-реабилитационный комплекс Института перинатологии и педиатрии ФГБУ НМИЦ им. В.А. Алмазова Минздрава России **Гуркину Елену Юрьевну;** д.м.н., проф., главного внештатного детского специалиста по медицинской помощи в образовательных организациях КЗ Правительства Санкт-Петербурга **Кима Андрея Вячеславовича;** к.м.н., главного внештатного детского специалиста-пульмонолога КЗ Правительства Санкт-Петербурга **Клюхину Юлию Борисовну;** к.м.н. главного внештатного детского специалиста анестезиолога-реаниматолога **Копылова Владимира Владимировича;** к.м.н., главного внештатного специалиста по медицинской генетике КЗ Правительства Санкт-Петербурга **Коротеева Александра Леонидовича;** главного внештатного детского специалиста онколога **Кулеву Светлану Александровну;** к.м.н., главного внештатного детского специалиста офтальмолога КЗ Правительства Санкт-Петербурга **Малиновскую Наталью Антоновну;** мл.н.с. НИЛ физиологии и патологии новорожденных ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ **Мамаеву Екатерину Александровну;** д.м.н., главного внештатного педиатра КЗ Правительства Санкт-Петербурга **Первунину Татьяну Михайловну;** заведующего отделением реанимации новорожденных и недоношенных детей Перинатального Центра Клиники Материнства и Детства ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» МЗ РФ **Петрова Дмитрия Владимировича;** к.м.н., главного педиатра Министерства здравоохранения Республики Коми **Тарбееву Ольгу Николаевну;** к.м.н., главного внештатного детского специалиста аллерголога-иммунолога КЗ Правительства Санкт-Петербурга **Трусову Ольгу Валерьевну;** главного специалиста Отдела по организации медицинской помощи матерям и детям КЗ Санкт-Петербурга **Усачеву Наталью Игоревну;** д.м.н., профессора кафедры детских болезней ФГБВОУ ВО «Военно-медицинская академия им. С. М. Кирова» МО РФ **Шабалова Николая Павловича;** к. м. н., доцент, старший преподаватель кафедры детских болезней ФГБВОУ ВО “ВМА имени С. М. Кирова” МО РФ **Шабалова Александра Михайловича.**

Арсентьев
Вадим Геннадьевич

Башнина
Елена Борисовна

Васичкина
Елена Сергеевна

Гуркина
Елена Юрьевна

Горелик Юлия
Владимировна, Горелик
Константин Давидович

Ким
Андрей Вячеславович

Клюхина
Юлия Борисовна

Копылов
Владимир Владимирович

Коротеев
Александр Леонидович

Кулева Светлана
Александровна

Малиновская
Наталья Антоновна

Мамаева Екатерина
Александровна

Первунина
Татьяна Михайловна

Петров
Дмитрий Владимирович

Тарбеева
Ольга Николаевна

Трусова
Ольга Валерьевна

Усачева
Наталья Игоревна

Шабалов
Николай Павлович

Шабалов Александр Михайлович

После приветственной части слово было передано участникам Заседания для докладов.

ДОКЛАДЫ:

ДОКЛАД №1
«Реализация Проекта Расширенный неонатальный скрининг в Санкт-Петербурге и СЗФО»

Коротеев Александр Леонидович
к.м.н., главный врач СПб ГКУЗ «Диагностический центр (медико-генетический), доцент ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России, главный внештатный специалист по медицинской генетике КЗ Правительства Санкт-Петербурга, Санкт-Петербург

Александр Леонидович рассказал об истории организации медико-генетической службы в Ленинграде/Санкт-Петербурге, где в 1993 году впервые начался проводится неонатальный скрининг на два заболевания, с 2006 года благодаря наработкам сотрудникам Центра в РФ запустили неонатальный скрининг на 5 заболеваний, с 2019 г стартовала пилотная программа по расширению неонатального скрининга. Итогом стало то, что с 01 января 2023 г МГЦ включили в число 10 центров, который будет реализовывать программу расширенного неонатального скрининга на 36 наследственных заболеваний в 11 субъектах СЗФО. Главным гуманистическим смыслом этой программы является идея, чтобы с помощью точных и мастерски реализованных методов, быстро (в течение первых часов жизни) получить ответ о наличии наследственных заболеваниях новорожденного для своевременной диагностики и оперативного лечения. Это позволит предотвратить непоправимые последствия -

нарушение развития детей раннего возраста, инвалидизацию, увеличение младенческой смертности.

ДОКЛАД №2

«Роль Федерального Центра в организации эффективной маршрутизации детей с редкими заболеваниями»

Гуркина Елена Юрьевна

к.м.н., врач-детский эндокринолог, заместитель главного врача по лечебной работе Детского лечебно-реабилитационного комплекса Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, Санкт-Петербург

Елена Юрьевна рассказала о становлении Детского лечебно-реабилитационного комплекса, который был открыт 21 апреля 2017 г., о его роли и возможностях в структуре ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава РФ, о профилях оказания высокотехнологичной и специализированной медицинской помощи детям. ДЛРК располагает 168-ью койками стационарного отделения: педиатрическая служба (100 коек), реанимационная служба (18 коек), гинекологическая служба (50 коек), имеет консультативно-диагностическое отделение для детей на 200 посещений, общеклинические службы, вспомогательные службы. Большее кол-во стационарных пациентов – иногородние, лидируют кардиологические нозологии, неврологические, гинекология, эндокринология. Флагманское отделение – детской кардиологии и медицинской реабилитации, где накоплен уникальный ведения 7 детей до и после трансплантации сердца, работает кабинет телемедицинской консультации. ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава РФ – единственное в РФ медицинское учреждение, где силами мультидисциплинарной команды внедрен международный протокол помощи детям при врожденном гиперинсулизме. Развиваются новые направления деятельности гинекологического отделения – роботические операции у детей и подростков, детская урогинекология, реконструктивная хирургия, сохранение фертильности при заболеваниях с высоким риском повреждения ткани яичника, лечение онкологических заболеваний половых органов у девочек. Оказывается помощь детям, перенесшим патологию перинатального периода, хирургические и нейрохирургические вмешательства пациентам с неврологической патологией, аномалиями развития, орфанными заболеваниями, с патологией сердечно-сосудистой, эндокринной, дыхательной систем. С 2019 г оказывается ревматологическая помощь детям с редкими нозологиями или сочетанными заболеваниями, за 5 лет работы в ДЛРК было диагностировано и пролечено около 500 пациентов с орфанными патологиями. В 2021 г. в НЦМУ создан центр компетенции по наследственным, редким и малоизученным заболеваниям. В декабре 2022 г все отделения «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава РФ, которые оказывают помощь детям, были объединены в Университетскую Клинику материнства и детства.

ДОКЛАД №3

«Онконастороженность педиатра – шансы для ребенка с нейробластомой»

Первунина Татьяна Михайловна
директор Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, д.м.н., профессор кафедры педиатрии Медицинского факультета СПбГУ, главный внештатный педиатр Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, Санкт-Петербург

Татьяна Михайловна в своем докладе обратила внимание на социальное значение онкологических заболеваний у детей – высокая смертность, высокая степень инвалидизации, высокая стоимость современного лечения. Результаты лечения зависят от социальных условий пациента: степени социальной защищенности, уровня благосостояния и уровня осведомленности в вопросах диагностики и лечения онкологических заболеваний. Особенности злокачественных новообразований у детей раннего возраста – преимущественно эмбриональные опухоли, 90% опухолей у детей до года – врожденные, часто сочетание с пороками развития. Онкологическая настороженность врача-педиатра предусматривает следующие моменты: знание ранних симптомов опухолей, наиболее часто встречающихся в детском возрасте, знание предраковых заболеваний и их выявление, быстрое направление ребенка в специализированное учреждение. Далее Татьяна Михайловна подробно остановилась на такой нозологии, как нейробластома – эмбриональной опухоли, возникающей в процессе внутриутробного или раннего постнатального периода жизни из стволовых нервных клеток - нейробластов. Нейробластома составляет около 6% от всех ЗНО у детей, средний возраст постановки диагноза – 2-й год жизни ребенка. Очень опасны свойства данной опухоли – способность к быстрому созреванию и агрессивному течению, развитию метастазов (в 70% случаев при установлении первичного диагноза выявляются отдаленные метастазы). Для успешного лечения нейробластомы крайне важна ранняя диагностика и онкологическая настороженность. Общая выживаемость пациента в РФ высока и зависит от стадии выявления. К обсуждению подключилась главный внештатный детский специалист онколог КЗ СПб, Заведующая Детским онкологическим отделением НМИЦ онкологии Светлана Александровна Кулева, которая акцентировала внимание на симптоматике заболевания и важность раннего диагностирования для начала химиотерапии, лечения и благоприятного прогноза.

ДОКЛАД №4

«Проблемы ведения детей с редкими и орфанными заболеваниями в практике неонатального реаниматолога»

Петров Дмитрий Владимирович
заведующий отделением реанимации новорожденных и недоношенных детей Перинатального Центра Клиники Материнства и Детства ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» МЗ РФ, Санкт-Петербург

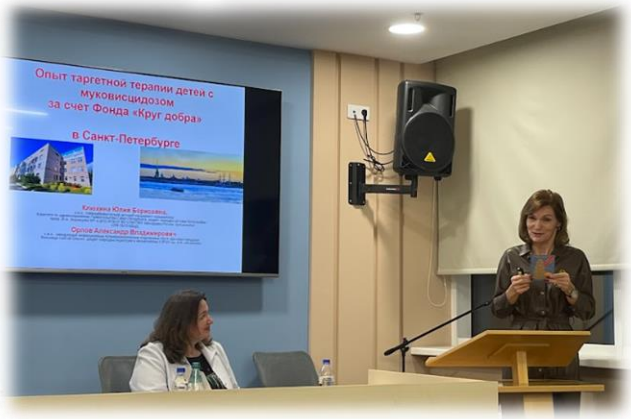
Дмитрий Владимирович рассказал, что 80% редких заболеваний детерминировано генетически и часто проявляются в раннем возрасте, многие с первых дней жизни. В большинстве случаев первыми, кто сталкивается с редкими и орфанными заболеваниями – это реанимация новорожденных. Они редко имеют специфические характерные признаки, мимикрируя под «привычную» неонатальную патологию, но наиболее частые признаки и проявления – декомпенсированная дыхательная недостаточность и неврологические нарушения. Необходим высокий уровень настороженности, особенно, при несоответствии клиники и анамнеза. Программа неонатального скрининга помогает в диагностике, однако не исключают наличие врожденных обменных нарушений. Для исключения негативных прогнозов очень важно вовлечения «метаболической» команды в процесс обследования и лечения маленького пациента.

ДОКЛАД №5

«Опыт таргетной терапии детей с муковисцидозом за счет Фонда «Круг добра»

Клюхина Юлия Борисовна
к.м.н., главный внештатный детский специалист-пульмонолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, доцент кафедры детских болезней им. проф. И.М. Воронцова ФП и ДПО ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России, пульмонолог СПб ГБУЗ КДЦД, Санкт-Петербург

Орлов Александр Владимирович
к.м.н., заведующий инфекционным пульмонологическим отделением ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги», доцент кафедры педиатрии и неонатологии СЗГМУ им. И.И. Мечникова, Санкт-Петербург



Юлия Борисовна рассказала, что ранний неонатальный скрининг на кистозный фиброз (муковисцидоз, самое «частое» из «редких» заболеваний, далее - МВ) был внедрен в РФ с

2006-2007 г. При постановке диагноза пациент начинает постоянную пожизненную терапию - антибактериальную терапию, муколитики, заместительную ферментотерапию и проч. – а это значительная финансовая нагрузка на семью. С появлением современной терапии продолжительность жизни таких пациентов увеличилась, а таргетная терапия дала возможность долгой жизни больного без огромной лекарственной нагрузки. Юлия Борисовна представила новейшие эффективные патогенетические лекарственные препараты для МВ и рассказала о возможности их получения через Фонд поддержки детей с жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями «Круг добра». С 2021 года Фонд одобрил обеспечение детей с МВ такими лекарственными препаратами как: «Оркамби» и «Трикафта». Для получения препаратов необходимо собрать медицинские документы: заключение врачебной комиссии, выписку из амбулаторной карты. В Санкт-Петербурге на базе СПБГУЗ «Детская городская больница Святой Ольги» организован Городской детский центр муковисцидоза, ведется электронный регистр пациентов (региональная часть) в режиме удаленного доступа. Сейчас в Центре наблюдаются и получают таргетную терапию 125 детей с МВ.

ДОКЛАД №6

«Лечение и прогноз кардиомиопатий у детей. Влияние генетических факторов»

Васичкина Елена Сергеевна

д.м.н., научный руководитель отделения, главный научный сотрудник НИО сердечно-сосудистых заболеваний у детей с группой детской кардиохирургии Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, зав. НИЦ неизвестных, редких и генетически-обусловленных заболеваний НЦМУ «Центр персонализированной медицины» ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, профессор кафедры детских болезней лечебного факультета Института медицинского образования Центра Алмазова, главный внештатный специалист-детский кардиолог МЗ РФ в СЗФО, Санкт-Петербург

Елена Сергеевна говорила о кардиомиопатиях (далее – КМП) у детей раннего возраста, о генетических причинах развития КМП, о мутациях, которые предопределяют риски и прогноз заболевания, о роли генетического исследования при КМП для дифференциальной диагностики и каскадного семейного скрининга, о интерпретации результата генетического тестирования. Елена Сергеевна остановилась более подробно на аритмогенной КМП у детей с крайне высоким риском внезапной сердечной смерти, на гипертрофической КМП и возможных сценариях для врача-неонатолога, педиатра, кардиолога.

ДОКЛАД №7

«Новые возможности диагностики и лечения синдрома Алажилля»

Первунина Татьяна Михайловна
директор Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, д.м.н., профессор кафедры педиатрии Медицинского факультета СПбГУ, главный внештатный педиатр Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, Санкт-Петербург

Татьяна Михайловна совместно с Екатериной Александровной Мамаевой, врачом-неврологом, мл.н.с. НИЛ физиологии и патологии новорожденных ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ представили опыт из своей практики по редкой патологии – неонатальному холестазу (далее - НХ). В докладе была представлена этиология НХ, необходимые биохимические и инструментальные обследования «первой» линии при синдроме холестаза у новорожденных, а также обследования «второй» линии при подозрении на НБО печени у новорожденных. Был продемонстрирован клинический случай ребенка, который родился в Перинатальном Центре ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ. Проводимая в настоящее время терапия Алажилля является симптоматической. В настоящее время синдром Алажилля включен в список орфанных заболеваний в России и в Перечень нозологий Фонда «Круга добра». В апреле 2022 г препарат Мараликсибат включен в перечень закупок Фонда для обеспечения пациентов. Также существует бесплатная программа молекулярно-генетической диагностики синдрома Алажилля.

ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНАЯ ЧАСТЬ

После завершения научной части «Совместного заседания», по предложению Николая Павловича Шабалова было проведено внеочередное Заседание Исполнительного Комитета Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России»

Николай Павлович в своем обращении к присутствующим Членам Исполнительного Комитета Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России» сказал, что по состоянию здоровья ему становится трудно исполнять обязанности Президента Санкт-Петербургского

регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России» и предложил в ближайшее время провести внеочередное перевыборное Общее Собрание членов Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России».

Николай Павлович уточнил, что хотел бы видеть своим преемником на посту Президента СПБ СПР Вадима Геннадиевича Арсентьева, главного внештатного педиатра Министерства обороны РФ, кавалера Ордена Мужества, д.м.н., профессора, Начальника кафедры и клиники детских болезней ФГБВОУ ВО «Военно-медицинская академия им. С.М. Кирова» МО РФ.

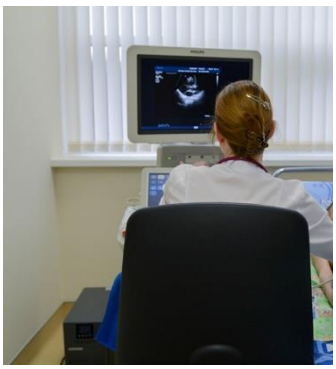
Николай Павлович Шабалов попросил членов Исполкома и всех членов Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России» поддержать выдвинутую им кандидатуру.

Из числа присутствующих членов Исполкома СПБ СПР, в ходе открытого голосования, все пятеро единогласно поддержали предложение Николая Павловича Шабалова.

Было принято решение провести внеочередное Отчетно-перевыборное Собрание Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России» на февральском заседании Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России», 15 февраля 2023 года.

По результатам внеочередного Собрания членов исполкома Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России» (21 декабря 2022 года) был оформлен Протокол.

В это время для всех желающих была организована экскурсия по Детскому лечебно-реабилитационному комплексу ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» — ведущему российскому центру по оказанию высококвалифицированной медицинской помощи детскому населению.



В ДЛРК созданы все условия для диагностики, профилактики, лечения и реабилитации в амбулаторных и стационарных условиях пациентов от рождения и до 18 лет из всех регионов РФ и стран СНГ, а также иностранных граждан. Здесь работают специалисты высокого уровня – кандидаты и доктора медицинских наук, врачи высшей категории. Стационар ДЛРК рассчитан на оказание высокотехнологичной, в т.ч. специализированной медицинской помощи, по следующим направлениям: педиатрия, детская кардиология, детская эндокринология, нефрология, ревматология, детская и подростковая гинекология, медицинская реабилитация и проч. Подробная информация о деятельности Клиники Института перинатологии и педиатрии представлена в Приложении №2

НЕПЕРЫВНОЕ МЕДИЦИНСКОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

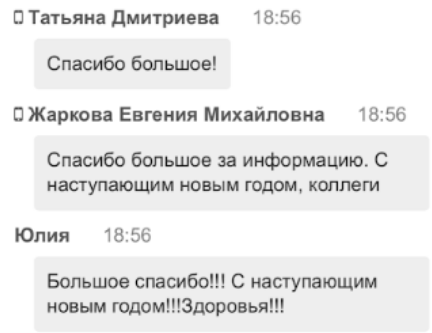
В рамках Заседания была реализована система непрерывного медицинского образования (НМО).

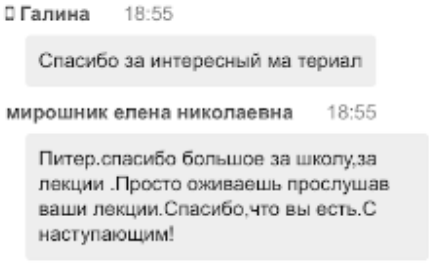
Программа мероприятия была аккредитована на **2 кр. ед.** по специальностям: **ПЕДИАТРИЯ, НЕОНАТОЛОГИЯ, НЕВРОЛОГИЯ, ГЕНЕТИКА, ДЕТСКАЯ КАРДИОЛОГИЯ, ПУЛЬМОНОЛОГИЯ, ОБЩАЯ ВРАЧЕБНАЯ ПРАКТИКА (СЕМЕЙНАЯ МЕДИЦИНА), ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И ОБЩЕСТВЕННОЕ ЗДОРОВЬЕ.**

216 слушателей, подтвердивших свое присутствие на связи с сервером во время мероприятия, смогли пополнить свое портфолио баллами непрерывного медицинского образования.

ОТЗЫВЫ СЛУШАТЕЛЕЙ

Слушатели Заседания в онлайн-формате высоко оценили информацию, полученную в рамках мероприятия, практические знания и преподавательский профессионализм лекторов, благодарили в чате организаторов за мероприятие и поздравляли коллег с наступающими праздниками. Такие мероприятия позволяют получить врачам из отдаленных регионов самую свежую информацию о документах и предстоящих изменениях в законодательной базе для медицинских работников, о новых методах и возможностях лечения тяжелых заболеваний у детей.





Марина Викторовна Коврова 18:56

Большое спасибо! С новыми встречами!

Фаина Волкова 18:56

Огромное спасибо, замечательные доклады

Заикина Вера Андреевна 18:56

Спасибо большое!

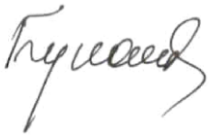
Лейла 18:57

Спасибо большое организаторам и лекторам Санкт Петербургской медицинской школе!!!

Нигора Бобоева 19:10

Это для меня настоящий новогодний подарок. Спасибо организаторам.

Главный внештатный педиатр МЗ РФ в
Северо-Западном федеральном округе,
главный внештатный специалист по питанию детей
Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга,
Вице-президент СПб отделения «Союза педиатров России»,
д.м.н., профессор Института высоких медицинских
технологий СПбГУ



Е.М. Булатова

Список участников Совместного Заседания - главных специалистов Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга и руководителей педиатрической службы:

1. **Арсентьев Вадим Геннадьевич,** главный педиатр Министерства обороны РФ, д.м.н., профессор, кавалер Ордена Мужества, заведующий кафедрой и клиникой детских болезней ФГБВОУ ВО «Военно-медицинская академия им. С.М. Кирова» МО РФ, г. Санкт-Петербург
2. **Башнина Елена Борисовна,** д.м.н., профессор, главный специалист – детский эндокринолог Минздрава России в Северо-Западном федеральном округе, профессор кафедры эндокринологии имени Академика В.Г. Баранова СЗГМУ им. И.И. Мечникова, Санкт-Петербург
3. **Богданова Наталья Михайловна,** к.м.н., доцент кафедры пропедевтики детских болезней ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России, Санкт-Петербург
4. **Булатова Елена Марковна,** главный внештатный педиатр Минздрава России в Северо-Западном федеральном округе, главный специалист по питанию детей Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, Вице-президент Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России», д.м.н., профессор Института высоких медицинских технологий СПбГУ, Санкт-Петербург
5. **Васичкина Елена Сергеевна,** д.м.н., научный руководитель отделения, главный научный сотрудник НИО сердечно-сосудистых заболеваний у детей с группой детской кардиохирургии Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, зав. НИЦ неизвестных, редких и генетически-обусловленных заболеваний НЦМУ «Центр персонализированной медицины» ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, профессор кафедры детских болезней лечебного факультета Института медицинского образования Центра Алмазова, главный внештатный специалист-детский кардиолог МЗ РФ в СЗФО, Санкт-Петербург
6. **Горелик Константин Давидович**, заведующий отделением реанимации новорожденных СПб ГБУЗ "ДГМ КСЦ ВМТ", ассистент кафедры детской хирургии с курсом реанимации ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России, Санкт-Петербург
7. **Горелик Юлия Владимировна,** к.м.н., заместитель главного врача по анестезиологии, реанимации СПб ГБУЗ «Детская городская больница № 1», главный внештатный специалист неонатолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт- Петербурга, Санкт-Петербург
8. **Гуркина Елена Юрьевна,** к.м.н., врач-детский эндокринолог, заместитель главного врача по лечебной работе Детский лечебно-реабилитационный комплекс Института перинатологии и педиатрии ФГБУ НМИЦ им. В.А. Алмазова Минздрава России, Санкт-Петербург
9. **Ким Андрей Вячеславович,** д.м.н., профессор, з.р.з. РФ, главный внештатный детский специалист по медицинской помощи в образовательных организациях Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, главный внештатный специалист по медицинскому обеспечению призывной молодежи Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, Санкт-Петербург
10. **Клюхина Юлия Борисовна,** к.м.н., главный внештатный детский специалист-пульмонолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга,

доцент кафедры детских болезней им. проф. И.М. Воронцова ФП и ДПО ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России, пульмонолог СПб ГБУЗ КДЦД, Санкт-Петербург

11. **Копылов Владимир Владимирович,** к.м.н. главный внештатный детский специалист анестезиолог-реаниматолог, Заведующий отделением анестезиологии-реанимации СПб ГБУЗ Детский городской многопрофильный клинический центр высоких медицинских технологий им. К. А. Раухфуса, главный врач Клиники материнства и детства ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, Санкт-Петербург
12. **Коротеев Александр Леонидович,** к.м.н., главный врач СПб ГКУЗ «Диагностический центр (медико-генетический), доцент ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России, главный внештатный специалист по медицинской генетике Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, Санкт-Петербург
13. **Кулева Светлана Александровна,** главный внештатный детский специалист онколог, Заведующая Детским онкологическим отделением НМИЦ онкологии Петрова, Санкт- Петербург
14. **Малиновская Наталья Антоновна,** к.м.н., главный внештатный детский специалист офтальмолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, врач-офтальмолог СПБ ГБУЗ «Детский городской многопрофильный клинический центр высоких медицинских технологий им. К.А. Раухфуса», Санкт-Петербург
15. **Мамаева Екатерина Александровна,** врач-невролог, мл.н.с. НИЛ физиологии и патологии новорожденных ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ, Санкт-Петербург
16. **Панютина Яна Викторовна,** к.м.н., начальник отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, Санкт-Петербург
17. **Первунина Татьяна Михайловна,** главный внештатный педиатр Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, д.м.н., Директор Института перинатологии и педиатрии «НМИЦ им. В.А. Алмазова», профессор кафедры педиатрии Медицинского факультета СПбГУ, Санкт-Петербург
18. **Петров Дмитрий Владимирович,** заведующий отделением реанимации новорожденных и недоношенных детей Перинатального Центра Клиники Материнства и Детства ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» МЗ РФ, Санкт-Петербург
19. **Тарбеева Ольга Николаевна,** главный педиатр Министерства здравоохранения Республики Коми, к.м.н., заместитель главного врача по медицинской части ГУ «Республиканская детская клиническая больница» МЗ РК, Сыктывкар
20. **Трусова Ольга Валерьевна,** к.м.н., главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, доцент кафедры терапии госпитальной с курсом аллергологии и иммунологии им.акад. М.В.Черноруцкого с клиникой Первого Санкт-Петербургского государственного медицинского университета им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург
21. **Усачева Наталья Игоревна,** главный специалист Отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга, Санкт-Петербург
22. **Шабалов Николай Павлович,** заслуженный деятель науки РФ, заслуженный врач РФ, лауреат премии Правительства РФ в области науки и техники, кавалер Ордена Почета, д.м.н., профессор кафедры детских болезней ФГБВОУ ВО «Военно-медицинская академия им. С. М. Кирова» МО РФ, Президент Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России», Санкт-Петербург

23. **Шабалов Александр Михайлович,** к. м. н., доцент, старший преподаватель кафедры детских болезней ФГБВОУ ВО “Военно-медицинская академия имени С. М. Кирова” МО РФ, Санкт-Петербург
24. **Эрман Лев Владимирович,** доктор медицинских наук, профессор, заслуженный врач РФ, лауреат премии Правительства РФ, Санкт-Петербург

ПЕРИНАТОЛОГИЯ И ПЕДИАТРИЯ

Клиника Института перинатологии и педиатрии включает в себя Детский лечебно-реабилитационный комплекс (ДЛРК), Перинатальный центр (ПЦ) и детскую кардиохирургическую службу.

НИО сердечно-сосудистых заболеваний у детей с группой детской кардиохирургии, отделения сердечно-сосудистой хирургии для детей, кардиохирургической анестезиологии и реанимации, отделения физиологии и патологии новорожденных Перинатального центра, отделение детской кардиологии и медицинской реабилитации ДЛРК, консультативно-диагностическое отделение ДЛРК составляют единую систему оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи детям с самого раннего возраста, включая пренатальный этап, и до совершеннолетия.

В 2020–2021 годах выполнено около 1500 кардиохирургических операций, более половины операций проведены в условиях искусственного кровообращения. Прооперировано более 240 новорожденных с критическими и гемодинамически значимыми врожденными пороками сердца, при этом хирургическая летальность сохраняется в низких пределах. Совместная работа с НИО интервенционной аритмологии позволила организовать бесперебойное в условиях пандемии оказание хирургической помощи детям, в том числе неонатального и раннего возраста со сложными и жизнеопасными нарушениями ритма и проводимости сердца — 150 операций в год.

В отделении детской кардиологии и медицинской реабилитации Детского лечебно-реабилитационного комплекса — более 1400 детей с врожденными пороками сердца, сложными нарушениями ритма сердца, генетически детерминированными заболеваниями сердца, хронической сердечной недостаточностью были госпитализированы в течение последних двух лет. Продолжается работа по программам: трансплантация сердца (за два года было проведено 3 трансплантации сердца, 1 ретрансплантация сердца мальчику 11 лет и трем пациентам имплантирована механическая поддержка миокарда левого желудочка); реабилитация детей с ХСН, реабилитация детей после коррекции пороков сердца. Врачами-кардиологами проведено 1510 заочных и 170 очных телемедицинских консультаций с регионами Российской Федерации.

За 2020–2021 годы значительно увеличилось количество пациентов с редкими наследственными и орфанными заболеваниями: мукополисахаридозами,

ЗА 2020–2021 ГОДАХ В ПЕРИНАТАЛЬНОМ ЦЕНТРЕ РОДИЛОСЬ БОЛЕЕ 4000 ДЕТЕЙ.

болезнью Фабри, синдромом Ундины, болезнью Помпе, гипофосфатазией, болезнью Мойя-Мойя, метилмалоновой ацидурией, карнитиновым дефицитом, болезнью накопления эфиров холестерина и т. д. Также существенно выросло число детей самого раннего возраста с нейромышечными заболеваниями, в том числе со спинальной мышечной атрофией, которым оказывается максимально возможный на сегодня объем медицинской помощи, включая первое в Российской Федерации применение гензаместительной терапии.

ФГБУ «НМИЦ им В. А. Алмазова» — единственное в РФ медицинское учреждение, где силами мультидисциплинарной команды внедрен международный протокол помощи детям с врожденным гиперинсулинизмом. За все время работы помощь оказана 99 детям с этим тяжелым орфанным заболеванием, в частности, 24 ребенка пролечено в 2021 году. Проведено оперативное лечение 30 пациентов с фокальной формой заболевания с последующим полным выздоровлением. За оказание помощи детям с врожденным гиперинсулинизмом в 2021 году специалисты Центра награждены премией «Призвание» в номинации «Создание нового метода лечения».

Для амбулаторного приема развернуто консультативно-диагностическое отделение для детей, в котором за 2020–2021 годы проведено более 56 000 консультаций. Опытными специалистами отделений физиотерапии и теплолечения, лечебной физкультуры проведены более 40 000 оздоровительных и реабилитационных мероприятий для детей всех возрастных групп. Отдельное место занимает психологическая поддержка семей, в которых растут дети с тяжелыми заболеваниями.

За 2020–2021 годах в Перинатальном центре (ПЦ) родилось более 4000 детей, 355 — раньше срока, в том числе 46 — с массой тела менее 1 кг; 728 — с врожденными пороками развития, более половины из которых — с врожденными пороками сердца (ВПС). Самый маленький пациент весил при рождении 470 г и имел гестационный возраст 23 недели. В Перинатальном центре за последние 2 года проведено более 1500 операций по поводу врожденных пороков развития, 489 из них — в периоде новорожденности, в том числе 240 оперативных коррекций ВПС. В отделении детской хирургии пороков развития за последние годы отработаны эндоскопические вмешательства у новорожденных и детей раннего возраста (275 операций). Самый маленький пациент имел массу 1700 г.

Большинство малышей, рождающихся в Перинатальном центре, — это особенные дети: от матерей с тяжелой сопутствующей патологией, недоношенные, дети с врожденными пороками развития (пороками сердца, легких, желудочно-кишечного тракта). В настоящее время почти все они выживают, но нашей целью является обеспечение хорошего качества их жизни, несмотря на все особенности развития. Немаловажную роль в этом, помимо медицинских технологий, играют концепции мягких родов и развивающего ухода для всех новорожденных.

Специфика оказания медицинской помощи в сфере материнства и детства, концентрация детей с тяжелыми заболеваниями и их родителей в Клинике института перинатологии и педиатрии выявили острую необходимость в организации психологической помощи как пациентам и членам их семей, так и непосредственно медицинскому персоналу, что и было осуществлено в 2020 году. За 2 года психологической помощью было охвачено 28 отделений Клиники института. Деятельность психологов позволила повысить приверженность лечению семей, в том числе имеющих детей с тяжелой, хронической патологией, повысить удовлетворенность пациентов и их родителей лечением, значительно уменьшить количество жалоб. Сотрудники службы сопровождают семьи и персонал при развитии тяжелых, фатальных ситуаций, повышают психологическую компетентность сотрудников путем проведения обучающих тренингов и индивидуальных консультаций. Регулярно проводятся Школы для родителей, имеющих детей с тяжелой, в том числе орфанной, патологией. В целом работа службы привела к повышению психологической стабильности и устойчивости персонала в сложных условиях пандемии, а также улучшению показателей независимой экспертизы оценки качества оказания медицинской помощи, регулярно проводимой в подразделениях Центра.