



**Программа проведения круглого стола
по проблемам пациентов с редкими заболеваниями,
приуроченного к Международному дню редких заболеваний**

28 февраля 2018 года

Россия, г. Санкт-Петербург, ГАООРДИ, пр. Обуховской обороны, д. 199

ПРОГРАММА КРУГЛОГО СТОЛА

| | |
|----------------------|---|
| 15.30 – 16.00 | Регистрация участников |
| 16.00 – 16.20 | <p align="center">Открытие круглого стола</p> <p align="center">Митянина Анна Владимировна <i>Вице-губернатор Санкт-Петербурга</i></p> <p align="center">Урманчиева Маргарита Алексеевна <i>Президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных организаций родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»</i></p> <p align="center">Киселева Елена Юрьевна <i>Председатель постоянной Комиссии по социальной политике и здравоохранению при Законодательном Собрании Санкт-Петербурга</i></p> <p align="center">Дубина Михаил Владимирович <i>Председатель Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга</i></p> <p align="center">Агапитова Светлана Юрьевна <i>Уполномоченный по правам ребенка в Санкт-Петербурге</i></p> |
| 16.20 - 16.40 | Лекарственное обеспечение и лечебное питание взрослых и детей с редкими заболеваниями в Санкт-Петербурге |
| | <p align="center">Сычевская Людмила Сергеевна <i>Начальник управления по организации работы фармацевтических учреждений и предприятий Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга</i></p> <p align="center">Чистяков Дмитрий Владимирович <i>Президент Благотворительной общественной организации инвалидов «Общество больных гемофилией Санкт-Петербурга», председатель Общественного Совета по независимой оценке качества медицинских услуг и член Общественного Совета по защите прав пациентов при Комитете по здравоохранению Санкт-Петербурга</i></p> |

| | |
|---------------|--|
| 16.40 - 17.10 | <p align="center">Об обеспечении отдельных категорий пациентов техническими средствами реабилитации медицинского назначения</p> |
| | <p align="center"> Андрянычева Наталья Владимировна <i>Начальник отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга</i> </p> <p align="center"> Ткаченко Александр Евгеньевич <i>Директор Автономной некоммерческой организации «Детский хоспис», протоиерей</i> </p> <p align="center"> Шамановская Юлия Анатольевна <i>Директор некоммерческого партнерства «Организация помощи больным муковисцидозом» член Общественного совета по защите прав пациентов при Комитете по здравоохранению Санкт-Петербурга</i> </p> <p align="center"> Куратова Елена Александровна <i>Председатель фонда "БЭЛА. Дети-бабочки", член Общественного совета при Министерстве здравоохранения РФ</i> </p> |
| 17.10 - 17.40 | <p align="center">Оказание паллиативной помощи пациентам: диагностика, профилактика, регистр</p> |
| | <p align="center"> Гладкова Ольга Александровна <i>Заместитель председателя Фонда помощи детям-инвалидам с нервно-мышечными заболеваниями «Сириус»</i> </p> <p align="center"> Глотов Андрей Сергеевич <i>Директор Биобанка научного парка СПбГУ и с.н.с. Лаборатории пренатальной диагностики НИИ АГиР им. Д.О. Отта</i> </p> <p align="center"> Представитель Санкт-Петербургского государственного казенного учреждения здравоохранения «Диагностический центр (медико-генетический)» </p> <p align="center"> Руденко Дмитрий Игоревич <i>Заместитель главного врача Санкт-Петербургской городской многопрофильной больницы №2</i> </p> |
| 17.40-18.00 | <p align="center">Подведение итогов круглого стола</p> |