



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ
АССОЦИАЦИЯ ОБЩЕСТВЕННЫХ
ОБЪЕДИНЕНИЙ РОДИТЕЛЕЙ
ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

 **ГАООРДУ**



КРУГЛЫЙ СТОЛ

«ЗДОРОВАЯ СЕМЬЯ С ОСОБЫМ РЕБЁНКОМ»



28 февраля 2025 года

ПРОГРАММА КРУГЛОГО СТОЛА

«ЗДОРОВАЯ СЕМЬЯ С ОСОБЫМ РЕБЁНКОМ»

по проблемам пациентов с редкими заболеваниями,
приуроченного к Международному дню редких заболеваний

28 февраля 2025 года

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

Ведущий: Урманчеева Маргарита Алексеевна, президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», член Общественной палаты Санкт-Петербурга

15.30 – 16.00

Регистрация участников

16.00 – 16.10

ОТКРЫТИЕ КРУГЛОГО СТОЛА

Звоник Константин Николаевич

вице-губернатор Санкт-Петербурга

Ржаненков Александр Николаевич

председатель постоянной Комиссии по социальной политике и здравоохранению Законодательного Собрания Санкт-Петербурга

Митянина Анна Владимировна

уполномоченный по правам ребёнка в Санкт-Петербурге

Терешин Алексей Евгеньевич

заместитель председателя
Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга

16.10 – 16.40

О возможностях расширения
неонатального скрининга и применении
программ молекулярно-генетического
скрининга будущих родителей с целью
профилактики наследственных болезней в
семьях из группы риска

Яковлева Ольга Владимировна

член Президиума ГАООРДИ, председатель
общественной организации помощи пациентам с
фенилкетонурией

Глотов Андрей Сергеевич

председатель Санкт-Петербургского отделения Российского общества медицинской генетики, член рабочей группы «Популяционная генетика и полигенные риски» Совета РАН по персонализированной медицине, заведующий отделом геномной медицины им. В.С.Баранова, ФГБНУ «НИИ АГиР им. Д.О.Отта», д.б.н.

Коротеев Александр Леонидович

главный внештатный специалист по медицинской генетике Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга и Министерства по здравоохранению РФ по СЗФО, главный врач СПб ГБУЗ «Диагностический центр (медико-генетический)», к. м. н.

16.40 - 17.10

О возможностях медико-социальной помощи на дому детям с тяжёлыми множественными нарушениями развития

Митянина Анна Владимировна

уполномоченный по правам ребёнка в Санкт-Петербурге

Баранова Елена Владимировна

директор Центра социального патронажа ГАООРДИ

Комитет по социальной политике

(представитель)

17.10 - 17.40

О лекарственном обеспечении пациентов с редкими жизнеугрожающими заболеваниями, в т.ч. с БАС

Терешин Алексей Евгеньевич

Заместитель председателя Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга

Демешонок Вера Сергеевна

руководитель службы помощи пациентам с БАС ГАООРДИ, врач-невролог, к.м.н.

Руденко Дмитрий Игоревич

заместитель главного врача по экспертизе временной нетрудоспособности СПб ГБУЗ «Городская многопрофильная больница №2», д.м.н.

17.40 - 18.00

Подведение итогов круглого стола



Фактический адрес:

192131, Санкт-Петербург,
пр. Обуховской Обороны, д.199 лит.А

 (812) 362-76-78

 gaoordi@gaoordi.ru

 www.gaoordi.ru

 vk.com/gaoordi



ПОМОЧЬ ГАООРДИ