



РЕСПУБЛИКА КРЫМ
СОВЕТ МИНИСТРОВ
РАДА МІНІСТРІВ
ВЕЗИРЛЕР ШУРАСЫ

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ПРИКАЗ

От 08.06.2015 г. № 582-л
г. Симферополь

О проведении круглого стола

В целях выработки механизмов медико-социальной поддержки людей с редкими и генетическими заболеваниями, решению проблем диагностики и лечения таких заболеваний

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Руководителям медицинских организаций, находящихся в ведении Министерства здравоохранения Республики Крым направить 17.06.2015 – 18.06.2015 года в 09.30 для участия в работе межрегиональной межведомственной конференции на тему: «Редкие, но равные. Развитие социальной поддержки пациентов с редкими и генетическими заболеваниями и их семей в Республике Крым» врачей - педиатров, терапевтов, врачей общей практики и семейной медицины, врачей генетиков.

Место проведения конференции: г. Евпатория, ООО «Национальный центр параолимпийской и дефлимпийской подготовки и реабилитации инвалидов» (пгт. Заозерное, ул. Аллея Дружбы, дом 1).

Министр

А. Могилевский



ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

«Редкие, но равные»

Развитие социальной поддержки пациентам с редкими и генетическими заболеваниями и их семьям в Республики Крым»

17–18 июня 2015 года

г. Евпатория, ООО «Национальный центр параолимпийской и дефлимпийской подготовки и реабилитации инвалидов» пгт. Заозерное, Аллея Дружбы, д. 1

Конференция проводится при поддержке Правительства Республики Крым,
Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации,
Министерства здравоохранения Республики Крым,
Министерства труда и социальной защиты Республики Крым

Организаторы конференции:

Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений
родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

К участию в конференции приглашаются:

- организаторы и специалисты системы здравоохранения, труда, занятости и социального обслуживания граждан Республики Крым
- эксперты по редким заболеваниям Санкт-Петербурга и Москвы
- представители социально-ориентированных некоммерческих организаций
- Уполномоченный по правам ребенка
- пациенты с редкими заболеваниями и члены их семей
- СМИ.

17 июня 2015 г.

ООО «Национальный центр параолимпийской и дефлимпийской
подготовки и реабилитации инвалидов» пгт. Заозерное, Аллея Дружбы, д. 1

09.30 – 10.00	РЕГИСТРАЦИЯ УЧАСТНИКОВ
10.00 – 10.30	Приветствие участников конференции Министерства здравоохранения Республики Крым, Министерства труда и социальной защиты Республики Крым Представитель Санкт-Петербург
10.30 – 10.50	Объединяться и договариваться – пути решения проблем пациентов

	<p>член Общественного совета при Министерстве труда и социальной защиты РФ, президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», г. Санкт-Петербург Урманчиева Маргарита Алексеевна</p>
10.50-11.10	<p>Система оказания помощи пациентам с редкими и генетическими заболеваниями в Республики Крым</p>
11.10-11.30	<p>Социальное обслуживание детей-инвалидов в Республики Крым</p>
11.30– 11.50	<p>«Карта региональных возможностей решения вопросов по оказанию медицинской помощи больным с редкими заболеваниями» руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Институт ЕвразЭс, г. Москва Красильникова Елена Юрьевна</p>
11.50-12.10	<p>Труд и занятость: Перспективы и реальность начальник отдела занятости граждан, нуждающихся в социальной защите Комитета по труду и занятости населения Санкт-Петербурга, г. Санкт-Петербург Кузнецова Ирина Викторовна</p>
12.10 – 12.30	<p>Пациентские организации - кто мы? Правовой путь пациента с редкими заболеваниями член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, директор АНО «Центр помощи пациентам «ГЕНОМ», г. Санкт-Петербург Хвостикова Елена Аркадьевна</p>
12.30-12.45	<p>Пациент - Врач – Организация - Чиновник: аспекты взаимодействия (на примере МОО «Другая Жизнь») председатель правления отделения по Москве МОО «Другая Жизнь», г. Москва Корсунская Юлия Александровна</p>
12.45-13.00	<p>Опыт работы НКО в сфере медико-социальной помощи пациентам с нервно- мышечными заболеваниями член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, заместитель руководителя «ГАООРДИ», председатель Фонда «Сириус», г. Санкт-Петербург Смирнова Ольга Владимировна</p>
13.00 – 13.30	<p>Кофе-брейк</p>
<p>17 июня</p> <p>МЕДИЦИНСКАЯ СЕССИЯ Председатели:</p>	
13.30 – 14.00	<p>Нарушения обмена сфинголипидов, Болезнь Гоше и Болезнь Фабри</p>

14.00- 14.30	Неврологические проявления острой порфирии
14.30 - 15.00	Нарушения обмена гликогенов, клинические проявления болезни Помпе
15.00 – 15.30	Мукополисахаридозы (типы I, II, IV, VI)
15.30 – 16.00	Пароксизмальная ночная гемоглобинурия: взгляд практикующего врача
16.00 -16.30	Неврология: Некоторые аспекты нервно-мышечных заболеваний
16.30-17.00	Обсуждение, подведение итогов
17.00	Кофе-брейк
19 июня СОЦИАЛЬНАЯ СЕССИЯ <i>Председатели:</i>	
09.30 - 10.00	Регистрация участников
10.00 - 10.30	Модель сопровождения молодых людей с ограниченными возможностями здоровья в условиях реабилитационного центра <i>представитель Республики Крым</i>
10.30 -11.00	Методика: лично-ориентированное планирование в работе с молодыми людьми с ментальными нарушениями <i>психолог Санкт-Петербургского ГБСУ СО «Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии № 1 (г. Петергоф)», г. Санкт-Петербург</i> Корельская Наталья Георгиевна
11.00 – 11.30	Опыт работы с молодыми людьми с ментальными нарушениями в рамках центра дневного пребывания <i>директор центра Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», г. Санкт-Петербург</i> Ахметова Елена Михайловна
11.30 – 12.00	кофе-брейк
12.00 - 12.30	«Подготовка выпускников с ментальными нарушениями к трудовой деятельности, опыт трудоустройства» (из опыта работы детского дома-интерната для детей с нарушениями в интеллектуальном развитии)» <i>Санкт-Петербург или Республики Крым</i>
12.30 – 13.00	Самопрезентация молодого инвалида <i>воспитанница детского дома-интерната №1, Санкт-Петербург</i> Ксения Бадалян

13.00 – 13.30	<p>Социальная занятость молодых людей с интеллектуальными нарушениями. Социальное предпринимательство. <i>начальник отдела занятости граждан, нуждающихся в социальной защите</i> <i>Комитета по труду и занятости населения Санкт-Петербурга, г. Санкт-Петербург</i> Кузнецова Ирина Викторовна</p>
13.30 -14.00	<p>Особенности диагностики людей с ментальными нарушениями в развитии для их занятости и трудоустройства <i>Психолог СПб ГБСУ СО «Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии № 1 (г. Петергоф)», г. Санкт-Петербург</i> Корельская Наталья Георгиевна</p>
14.00 – 15.00	Обед
15.00 – 15.30	<p>Опыт работы по профессиональной подготовке молодых инвалидов в открытый рынок труда (на примере центра профессиональной реабилитации инвалидов, г. Евпатория)</p>
15.30 – 17.00	<p>Мастер-класс по проведению диагностики людей с ментальными нарушениями в развитии для их занятости и трудоустройства <i>психолог СПб ГБСУ СО «Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии № 1 (г. Петергоф)», г. Санкт-Петербург</i> Корельская Наталья Георгиевна</p>
17.00 - 17.30	Обсуждение, подведение итогов
17.30	Кофе-брейк
20 июня	
11.00 – 11.30	РЕГИСТРАЦИЯ участников АКЦИИ «Вместе – ради детей»
11.30-12.00	ОТКРЫТИЕ АКЦИИ «ВМЕСТЕ – РАДИ ДЕТЕЙ!» Приветствие участников
12.00 - 13.30	АКЦИЯ «ВМЕСТЕ – РАДИ ДЕТЕЙ!» <i>Развлекательно - познавательная программа для детей и молодежи</i>
12.00 -13.30	<p>КРУГЛЫЙ СТОЛ «Жизнь и устройство детей и молодежи с нарушениями в развитии»</p> <p>Ведущие: <i>член Общественного совета при Министерстве труда и социальной защиты РФ, президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», г. Санкт-Петербург</i></p>

Урманчиева Маргарита Алексеевна

специалист Министерства труда и социальной защиты Республики Крым

13.30 -14.00

Детский фуршет

13.30-14.00

Кофе-брейк для специалистов и родителей