



Национальный медицинский исследовательский центр имени В. А. Алмазова

VI Междисциплинарная конференция
«Орфанные заболевания. Диагностика. Лечение. Реабилитация»

VI Школа для родителей «Ребенок с редким заболеванием» «В фокусе внимания подросток»

в формате онлайн

Организатор:

Институт перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова»
Минздрава России, отделение психолого-социального сопровождения
материнства и детства.

Цель мероприятия:

Информирование подростков и их родителей:

- об особенностях протекания подросткового периода у детей с тяжелыми хроническими заболеваниями (педагоги, юристы, врачи, психологи, общество);
- о возможностях реализации своих способностей подростками с хроническими заболеваниями.

ПРОГРАММА МЕРОПРИЯТИЯ

22 октября 2022 года,
10:00 – 14:00

Соведущие:

Шумова Татьяна Юрьевна, заведующий - медицинский психолог отделения психолого-социального сопровождения материнства и детства НМИЦ имени В. А. Алмазова

Островская Анна Михайловна, психолог отделения психолого-социального сопровождения материнства и детства НМИЦ имени В. А. Алмазова

Максим Петров, пациент НМИЦ имени В. А. Алмазова

		Докладчики
1.	10:00-10:10	Первунина Татьяна Михайловна, директор Института перинатологии и педиатрии НМИЦ имени В. А. Алмазова, врач-педиатр, д.м.н., профессор кафедры педиатрии Медицинского факультета СПбГУ, главный внештатный специалист по педиатрии Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга. Приветственное слово.

2.	10:10-10:25	Смирнова Наталья Сергеевна, юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям. «Права подростка в больнице» Правовые аспекты оказания медицинской помощи (подписание согласий, информирование родственников, перевод во взрослую медицинскую систему).
3.	10:25-10:45	Алиева Кяниз Ханкишиевна, врач — акушер-гинеколог НМИЦ имени В. А. Алмазова. «Как взрослеет мое тело. Девочки». Особенности полового созревания при хронических заболеваниях.
4.	10:45-11:00	Кондратьева Евгения Александровна, детский хирург, уролог НМИЦ имени В. А. Алмазова. «Как взрослеет мое тело. Мальчики». Особенности полового созревания при хронических заболеваниях.
5.	11:00-11:30	Келим Вера Евгеньевна, родительский психолог, Канада. «Мой любимый подросток». Психология подросткового возраста для детей и их родителей.
6.	11:30-11:40	Невская Елена Владимировна, мама подростка, пациента НМИЦ имени В. А. Алмазова. «Старший товарищ по болезни». Тьюторство после трансплантации сердца.
7.	11:40-11:50	Вероника Петрухина «Как не бояться жить». Подросток и ВПС. «Фокус на здравоСохранение», Выпуск 1. АНО «Кардиомама».
8.	11:50-12:00	Жердев Николай Николаевич, сердечно-сосудистый хирург, врач-флеболог, врач УЗД. «Болезнь и спорт». «Фокус на здравоСохранение», Выпуск 2. АНО «Кардиомама».
9.	12:00-12:15	Яровая Наталья Павловна, врач-дерматолог, косметолог, трихолог. «Шрам как орден за мужество». Внешние и внутренние перемены в подростковом периоде у детей с тяжелыми хроническими заболеваниями. «Фокус на здравоСохранение», Выпуск 4. АНО «Кардиомама».

10.	12:15-12:30	Шариков Сергей Витальевич, руководитель проектного офиса «УчимЗнаем». «Заботливая школа». Госпитальная педагогика, лучшие практики обучения детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях и на дому.
11.	12:30-12:50	Мария Левая «У каждого есть талант». Удачи и победы подростков с тяжелыми хроническими заболеваниями.
12.	12:50-14:00	Обсуждение, ответы на вопросы.