**Всероссийская организация родителей детей-инвалидов**

**и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ)**

**Программа II Съезда**

**26 апреля 2019 года, 10.00-18.00**

**Общественная палата РФ, Москва, Миусская пл., д.7 кор.1**

|  |  |
| --- | --- |
|  **10.00-13.00** | **Пленарное заседание II Съезда Всероссийской организации родителей детей-инвалидов**  |
| **Конференц-зал 5 этажа** | Модераторы: **Андрей Царев,** *Член ОП РФ, Член Совета ВОРДИ***Маргарита Урманчеева, *Член Совета ВОРДИ*****Елена Клочко, *Председатель Совета ВОРДИ*** |
| **10:00-10:15** | Приветственная часть | **Лекарев Григорий Григорьевич***Заместитель Министра труда и соцзащиты России***Кошелев Алексей Геннадьевич***Заместитель Председателя Фонда социального страхования Российской Федерации***Синюгина Татьяна Юрьевна** *заместитель Министра просвещения России* |
| **10:15-10:35** | Отчет о деятельности ВОРДИ за прошедший период | **Елена Клочко***председатель Совета ВОРДИ,**сопредседатель Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при ОП РФ,**член Совета при Правительстве по вопросам попечительства в социальной сфере* |
| **10:35-10:50** | Услуги, оказываемые представителям целевых групп ВОРДИ социально-ориентированными НКО: опыт Санкт-Петербурга | **Маргарита Урманчеева** ***Член Совета ВОРДИ,*** ***член ОП Санкт-Петербурга,*** ***П***резидент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» *(г. Санкт-Петербург)**член Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при ОП РФ* |
| **10:50-11:00** | Организация санаторно-курортного лечения и программы выездной реабилитации: опыт Москвы | **Юлия Камал*****член Совета ВОРДИ****председатель Совета Московской городской Ассоциации родителей детей-инвалидов «МГАРДИ»**член Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при ОП РФ*Наталия Кудрявцева *юрист детского правозащитного проекта Патронус**руководитель Ассоциации родителей детей-спинальников* |
| **11:00-11:10** | Организация проекта «ИНФОПОМОЩЬ» и социального кластера в Свердловской области | **Татьяна Флеганова***председатель РО ВОРДИ Свердловской области, член ОП Свердловской области* |
| **11:10-11:25** | Взаимодействие с органами государственной власти в построении системы комплексной помощи людям с ОВЗ: опыт Воронежской области | **Татьяна**  **Поветкина** *председатель РО ВОРДИ Воронежской области,**председатель Правления Воронежской региональной общественной организации инвалидов и родителей детей-инвалидов с нарушениями психического развития аутистического спектра «Искра Надежды» (г.Воронеж)* *член Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности**при ОП РФ* |
| **11:25-11:35** | Актуальные вопросы финансового обеспечения государственных гарантий в сфере образования детей с ОВЗ и инвалидностью: опыт Волгоградской области | **Ольга Седых***председатель Волгоградской региональной общественной организации родителей детей с нарушением зрения, включая детей-инвалидов «Луч света» (г.Волгоград)* |
| **11.35-11:55** | Проекты ВОРДИ: совместный социальный проект карта «Россельхозбанк-ВОРДИ» | **Игорь Безруких** ***член Совета ВОРДИ****председатель Совета «Ассоциации родителей детей-инвалидов Удмуртской республики»* |
| **11.55-12.00** | Презентация: сводный инклюзивный детский хор республики Удмуртия | **Елена Мухаметдинова** *Руководитель социокультурных проектов РО ВОРДИ Удмуртия* |
| **Протокольная часть (делегаты съезда и члены ВОРДИ)** |
| **11:55-12:15** | Обсуждение и голосование по вопросам: 1. Внесение изменений в Устав ВОРДИ
2. Утверждение Устава РО
 | **Елена Клочко***председатель Совета ВОРДИ* |
| **12:15-12:30** | Премия ВОРДИИтоги, обсуждение, голосование | ***Елена Клочко****председатель Совета ВОРДИ* |
| **12:30-13:00** | Свободный микрофон: информационные сообщения, предложения. **Запись на консультации**  |  |
| **13.00-14.00** | **Обед (5 этаж, холл рядом с конференц-залом)** |
| **14.00-16.30** | **Работа по секциям (параллельно)** |
| **Зал Совета (1 этаж)**Секция: **«Сопровождаемое проживание, сопровождение. Услуги реабилитации/абилитации»***Модератор:* ***Маргарита Урманчеева****, помощник модератора Анна Маркевич* |
| **14.00-14.20** | Социальный запрос родителей детей инвалидов по организации сопровождаемого проживания (по итогам опроса ВОРДИ) и региональные аспекты создания системы сопровождаемого проживания. | **Анна Маркевич**, *Председатель РО ВОРДИ Красноярского края* |
| **14.20-14.40** | Организация и финансирование сопровождаемого проживания инвалидов 18+. Опыт Санкт-Петербурга | **Маргарита Урманчеева**, *член Совета ВОРДИ, Президент ГАООРДИ, Санкт-Петербург* |
| **14.40-15.00** | Сопровождаемое проживание, как часть системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов  | **Анна Гусенкова** *Директор Департамента по делам инвалидов Минтруда России* **Жанна Порохина***, руководитель Федерального центра научно-методического и методологического обеспечения развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов – заместитель руководителя ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России* |
| **15.00-15.20** | Социальное обслуживание инвалидов и детей -инвалидов и возможности развития социальных услуг при организации сопровождаемого проживания | докладчик уточняется, Минтруд, *Департамент демографической политики* |
| **15.20-15.40** | Юридическая основа организации сопровождаемого проживания: проблемы и пути решения | **Юрий Кац**, *член Совета ВОРДИ, Заместитель председателя АРДИ «Свет», г.Владимир* |
| **15.40-16.30** | Обсуждение, итоги, предложения в резолюцию |  |
| **Конференц-зал (5 этаж)**Секция: **«Образование детей с ОВЗ и инвалидностью, включая вопросы РАС»***Модераторы:* ***Андрей Царев****, сомодератор* ***Игорь Шпицберг*** |
| **14.00-14.20** | О государственной политике по вопросам образования лиц с особыми образовательными потребностями | **Ирина Терехина,** заместитель директора Дерартамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минпросвещения России  |
| **14.20-14.35** | Оценка перспектив развития инклюзивного образования с учетом долгосрочных программ государственной образовательной | **Светлана Алехина***проректор по инклюзивному образованию, директор Института проблем инклюзивного образования ГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет»* |
| **14.35-14.50** | Сотрудничество ФРЦ ТИН МНР с регионами по развитию системы образования детей с ТМНР | **Андрей Царев***член Совета ВОРДИ**Директор ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», заслуженный учитель Российской Федерации* |
| **14.50-15.10** | Сотрудничество ФРЦ РАС с субъектами РФ для развития региональных систем помощи детям с РАСи комментарий о ситуации в регионах | **Артур Хаустов** *директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ***Игорь Шпицберг** *руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»,**член правления Autism Europe* |
| **15.10-15.25** | Родитель в инклюзивном образовании: заказчик, партнер или оппонент? | **Екатерина Мень** *президент Автономной некоммерческой организации. «Центр проблем аутизма: образование, исследования, помощь, защита прав»* |
| **15:25-15:40** | Консультативная деятельность. Поддержка родителей детей с ОВЗ. Опыт "Родительской приемной" | **Елена Багарадникова** *член Совета ВОРДИ**исполнительный директор РОО помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт» (г.Москва)* |
| **15.40- 16:30** | Обсуждение, итоги, предложения в резолюцию |  |
| **ЗОМ-3** Секция: **«Медико-социальная экспертиза. Обеспечение ТСР. Доступная среда»***Модератор:* ***Игорь Безруких****, сомодератор:* ***Владимир Тараненко*** |
| **14.00-14.20** | О ситуации в регионах по проблемам оформления инвалидности и получения ТСР: по итогам сводных данных ВОРДИ  | **Игорь Безруких*****член Совета ВОРДИ****председатель Совета «Ассоциации родителей детей-инвалидов Удмуртской республики»* |
| **14.20-14.40** | О перспективах взаимодействия БМСЭ с региональными отделениями ВОРДИ в вопросах оформления инвалидности и исполнения ИПРА | **Сергей Козлов**, заместитель руководителя ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России по вопросам совершенствования МСЭ и реабилитации инвалидов – врач по МСЭ**Элеонора Мирзаян**, заместитель начальника организационно-методического отдела ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России – врач по МСЭ |
| **14.40-15.00** | Об организационных вопросах взаимодействия региональных отделений ФСС и ВОРДИ на этапах формирования технического задания и приемки ТСР  | **Анастасия Марковская,**начальник Отдела по методологии обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации Департамента соцпрограмм и сводно- аналитической работы |
| **15.00-15.15** | Проблемы оформления инвалидности из обращений родителей и практические аспекты обжалования решений БМСЭ  | **Роза Любимова,** *член Правления РО ВОРДИ Нижегородской области***,** *юрист НООПРДИМ «Верас»* |
| **15.15-16.00** | Обсуждение, общая дискуссия |  |
| **16.00-16.15** | Презентация предложений по проведению пилотного проекта по независимой оценке мероприятий программы «Доступная среда» Белгородская область и Республика Удмуртия | **Тараненко Викторович**,*председатель РО ВОРДИ Белгородской области Председатель БФ "РЕКА ДОБРА"* |
| **16.15-16.30** | Обсуждение, итоги, предложения в резолюцию |  |
| **ЗОМ-2**Секция: **«Здравоохранение. Медицинская реабилитация. Паллиативная помощь»***Модераторы****:* Юлия Камал**, *помощник модератора* **Ева Стюарт** |
| **14:00-14:20** | Проблемы предоставления медицинских услуг детям-инвалидам и взрослым с инвалидностью, нуждающимся в сопровождении. Пути решения проблем на примере пилотного проекта города Москвы | **Ева Стюарт***член Совета МГАРДИ**президент Ассоциации больных туберозным склерозом* |
| **14.20-14.35** | Лекарственное обеспечение. Региональная ситуация и предложения по взаимодействию с региональными органами здравоохранения | **Снежана Митина***Президент МБОО "Хантер-синдром»* |
| **14.35-15.05** | Система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов: состояние проблемы и перспективы развития  | **Михаил Анатольевич Дымочка,** руководитель-главный федеральный эксперт по МСЭ ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России**Алексей Ярков,** *заместитель руководителя Федерального центра научно-методического и методологического обеспечения развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России,* ***Людмила Науменко****, руководитель Научно-методического центра ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России* |
| **15.05-15.20** | О позиции родительского сообщества по Проекту Порядка медицинской реабилитации Минздрава РФ и обязательности детской вакцинации. | Наталья Кудрявцева,  *юрист детского правозащитного проекта Патронус**руководитель Ассоциации родителей детей-спинальников* |
| **15.20-15.35** | Общая ситуация с паллиативной помощью в регионах по данным родителей ВОРДИ | **Мария Аблаева***куратор ВОРДИ по паллиативу* |
| **15.35-15.50** | Изменения в нормативно-правовом регулировании оказания паллиативной помощи | **Анна Повалихина***, юрисконсульт по социальным вопросам проекта «Помощь детам» Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»* **Ольга Волкова***, юрисконсульт проекта*  |
| **15.50-16.30** | Обсуждение, итоги, предложения в резолюцию |  |
| **ЗОМ-1**Секция: **«Ранняя помощь»**Модератор:  **Лариса Самарина** |
| **14.00-14.20** | Ранняя помощь – ключевые характеристики | **Лариса Самарина***директор АНО ДПО "Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства", председатель Экспертного совета Ассоциации по развитию ранней помощи*  |
| **14.20-14.40** | Ассоциация профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи» - деятельность в сфере ранней помощи в регионах России | **Евгения Ермолаева,***Исполнительный директор Ассоциации по развитию ранней помощи, эксперт ЮНИСЕФ в области раннего вмешательства.* |
| **14.40-15.00** | Опыт создания сети ранней помощи в Тульской области | **Светлана Гусева**, *член Экспертного совета Ассоциации по развитию ранней помощи, Председатель НП «Со-действие», г.Тула* |
| **15.00-15.20** | О необходимых мероприятиях для обеспечения права детей и семей на получение услуг ранней помощи (в записи). | **Александр Казьмин**, *член Экспертного совета Ассоциации по развитию ранней помощи, член рабочей группы по развитию ранней помощи при Минтруда России* |
| **15.20-15.40** | Перспективы развития системы ранней помощи в Российской Федерации | **Кира Афонина,** *Заместитель директора Департамента по делам инвалидов Минтруда России* |
| **15.40-16.30** | Обсуждение, итоги, предложения в резолюцию |  |
| **Консультационный пункт** |
| **14.00-16.00** | Текущие консультации по запросам участников съезда Доступны все участники, кроме модераторов**Запись с 12.30 до 13.00 – в ходе Планарного заседания (свободный микрофон)** | **Ответственный организатор:****Айшат Гамзаева** *Член Совета ВОРДИ, руководитель Дагестанской региональной общественной организации помощи инвалидам «Жизнь без слез»* *член Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате РФ* |
| **16.30-17.00** | Кофе-брейк |
| **Подведение итогов II Съезда Всероссийской организации родителей детей-инвалидов** |
| **17.00-17.30** | Предложения в резолюцию, обсуждение, итоги | Информационные сообщения модераторов секций |
| **17.30-18.00** | **Награждение** |