**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 ВОРДИ  Итоги, 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 РАС  и 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** | | |