

4 октября 2022 года

14.40–16.00

**ПОСЕЩЕНИЕ УЧРЕЖДЕНИЙ И ОРГАНИЗАЦИЙ ПЕНЗЕНСКОЙ ОБЛАСТИ  
В СФЕРЕ РЕАБИЛИТАЦИИ И РАБОТЫ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ И  
ДЕТЬМИ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ.  
ЗНАКОМСТВО С ИННОВАЦИОННЫМ ОПЫТОМ РАБОТЫ**

*Участники: уполномоченные по правам ребенка в субъектах РФ, представители федеральных и региональных министерств и ведомств, представители некоммерческих организаций, специалисты, эксперты*

1 группа

**Государственное бюджетное учреждение социальной защиты населения  
«Областной социально-реабилитационный центр для детей и молодых  
инвалидов»**

**Адрес:** Пензенская область, Пензенский район, п. Кичкилейка, ул. Санаторская, 9 а

**Директор:** Воронкова Елена Ивановна

Учреждение осуществляет на территории Пензенской области комплексную реабилитацию детей и молодых инвалидов. Целью деятельности Центра является оказание детям и молодым инвалидам квалифицированной социально-медицинской, социально-психологической, социально-педагогической, социально-бытовой помощи, обеспечение социальной адаптации.

В структуре центра работают семь отделений: стационарное отделение, отделение социального приюта, отделение дневного пребывания, отделение для детей с физическими недостатками, отделение диагностики и разработки программ социальной реабилитации, отделение психолого-педагогической помощи со службой «Телефон Доверия», отделение учебного (тренировочного) сопровождаемого проживания.

2 группа

**Государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Пензенская  
районная больница»**

**Детское поликлиническое отделение**

**Адрес:** Пензенская область, Пензенский район, с. Засечное, ул. Алая, 10

**Главный врач:** Лавров Александр Николаевич

**Заведующий отделением:** Фролкина Ольга Федоровна

Детское поликлиническое отделение участвует в проекте «Дружелюбная медицина для пациентов с РАС».

Организована мобильная бригада паллиативной помощи для выезда на дом (врач, медсестра, водитель с автомобилем).

Работают кабинет логопеда, кабинет психолога, кабинет психиатра.

3 группа

**Муниципальное бюджетное общеобразовательное учреждение средняя  
общеобразовательная школа №79 г. Пензы**

**Адрес:** г. Пенза, ул. Ладожская, д. 142а

**Директор:** Ивашина Елена Владиславовна

МБОУ СОШ № 79 г. Пензы – новая общеобразовательная организация с доступной инфраструктурой, творческим коллективом педагогических работников – единомышленников по внедрению инклюзивных процессов и лучших практик организации обучения детей с ограниченными возможностями здоровья в современной школе.

	<p>Вектор развития школы направлен на создание благоприятных условий обучения для всех категорий детей, в том числе и ребят с ограниченными возможностями здоровья, которые обеспечат им адаптацию и включение в жизнь общества.</p> <p>В школе организована работа по инклюзивным моделям «Ресурсный класс» и «Автономный класс» для детей с расстройствами аутистического спектра. Возможность обучения в ресурсном классе позволяет реализовать право особенного ребенка на получение общего образования совместно с типично развивающимися сверстниками.</p>
<p><b>4 группа</b></p>	<p><b>Учебно-тренировочная квартира «Добрый дом» Пензенского областного отделения Российского Детского Фонда</b></p> <p><b>Адрес:</b> г. Пенза, ул. Ухтомского, д. 1</p> <p><b>Председатель правления:</b> Гаврюшина Мария Петровна</p> <p>Проект «Учебно-тренировочная квартира «Добрый Дом» реализуется с 2020 года. Инициатива предполагает подготовку к самостоятельной жизни и успешной адаптации в социуме детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте от 3 до 18 лет, проживающих на территории города Пензы и Пензенской области. Занятия проходят дети-инвалиды и дети с ОВЗ, имеющие нарушения опорно-двигательного аппарата, ментальные нарушения, нарушения органов слуха, зрения, внутренних органов.</p> <p>В рамках проекта дети обучаются навыкам самообслуживания, бытовым и средовым навыкам, социально-коммуникативной деятельности. Оптимальная продолжительность занятий в проекте три месяца. Для принятых обучающихся и их родителей составляется индивидуальное расписание посещения занятий.</p>
<p><b>5 группа</b></p>	<p><b>Активный пансион для молодых людей с инвалидностью «Дом Вероники» Автономной некоммерческой организации «Квартал Луи»</b></p> <p><b>Адрес:</b> г. Пенза, ул. Пермская, д. 2б</p> <p><b>Исполнительный директор:</b> Кулагина Елена Олеговна</p> <p>«Дом Вероники» - активный пансион для молодых людей с инвалидностью, испытывающих затруднения в самообслуживании и требующих постоянного сопровождения. В нем живут, учатся, работают ребята, имеющих различные виды инвалидности и возможности, но всех их объединяет одна цель – реализоваться, найти себя в этой жизни, несмотря на все трудности. Активный пансион стал достойной альтернативой психоневрологическим интернатам и домам ветеранов, предоставляя молодым людям с инвалидностью комфортные условия для сопровождаемого проживания, обучения, труда и досуга.</p> <p>Большую поддержку ребятам оказывают кураторы сопровождаемого проживания - специалисты, помогающие молодым людям в самообслуживании, решении бытовых, медицинских вопросов, учебной и трудовой занятости.</p> <p>С резидентами проводят занятия опытные педагоги по следующим направлениям: психологическое консультирование и тренинги, логопедическое и дефектологическое сопровождение, лечебная физическая культура, театральная деятельность, инклюзивная хореография, творческая артель. Успехи резидентов «Дома Вероники» вдохновляют многих людей. За опытом в активный пансион приезжают НКО, специалисты из регионов России.</p> <p>Проект «Дом Вероники» входит в ТОП-100 лучших проектов Фонда президентских грантов.</p>

16.30–18.00

## Посещение Арт-поместья «Новые Берега»

Строительство арт-поместья площадью 7,6 тыс. кв. м было запущено в декабре 2018 года. Построены 4 многоквартирных дома, инклюзивный храм, образовательный центр, кафе с цехом по производству полуфабрикатов, open-air площадка, спортивная площадка, реабилитационно-оздоровительный комплекс с сауной и бассейном, спа, массажными кабинетами и тренажерным залом, инклюзивная детская площадка.

В настоящее время в поместье постоянно проживают более 50 человек из 13 регионов страны. Это молодые люди, в том числе, супружеские пары с инвалидностью, выпускники детских домов и интернатов для детей с физическими или ментальными особенностями, семьи, воспитывающие детей с инвалидностью.

В арт-поместье доступно несколько вариантов проживания. Первый из них резидентство. Главное условие – реализация авторского проекта, связанного с образованием, творчеством, предпринимательством или любым другим социально-важным темам. Отдельно закреплено направление по развитию сопровождаемого проживания молодых людей с ментальной инвалидностью. «Самостоятельность. Профориентация. Драйв» - новый вариант проживания для студентов арт-поместья. Проводится обучение профессиям: ассистент экскурсовода-гида, вожатый, сотрудник гостиничного сервиса.

Ежемесячно на базе арт-поместья проходят недельные стажировки для специалистов профильных НКО, социальных служб, реабилитационных центров, образовательных учреждений, в том числе молодых активных людей с инвалидностью.

«Новые Берега» – долгосрочный проект, который призван стать федеральной площадкой по развитию современных инклюзивных практик и технологий, центром неформального образования, общения и обмена опытом специалистов сопутствующих профессий.

Запущены новые проекты в других регионах:

- дом сопровождаемого проживания АНО «Квартал Луи» в Ленинградской области;
- инклюзивный глэмпинг в г. Керчь;
- центры полезной занятости в Краснодарском крае и Ростовской области.

5 октября 2022 года

10.00–11.30

**ДИСКУССИОННЫЕ ПЛОЩАДКИ СЪЕЗДА.  
ВЫРАБОТКА ПРЕДЛОЖЕНИЙ  
В «КАРТУ ДЕЙСТВИЙ УПОЛНОМОЧЕННЫХ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА  
В СУБЪЕКТАХ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»**

*Участники: уполномоченные по правам ребенка в субъектах РФ, представители федеральных и региональных министерств и ведомств, представители некоммерческих организаций, специалисты, эксперты*

Лермонтовский зал

**ДИСКУССИОННАЯ ПЛОЩАДКА № 1  
ПРОТОКОЛ СООБЩЕНИЯ ДИАГНОЗА: ОТ ЛОКАЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ  
К ВСЕРОССИЙСКОЙ ПРАКТИКЕ**

**Модераторы:**

- **Романова Ольга Владимировна**, Уполномоченный по правам ребенка в Приморском крае
- **Баженов Максим Сергеевич**, главный врач ГБУЗ «Пензенская областная детская клиническая больница им. Н.Ф. Филатова»

**Секретарь: Зайцева Мария Юрьевна**, главный внештатный специалист неонатолог Министерства здравоохранения Пензенской области, заведующий отделением патологии новорожденных и недоношенных детей № 1 - врач-неонатолог ГБУЗ «Пензенская областная детская клиническая больница им. Н.Ф. Филатова»

**Куратор: Строкина Наталья Александровна**, советник отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

**Спикеры:**

**Битова Анна Львовна**, член Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере, председатель Правления региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики», председатель Правления Альянса «Ценность каждого»

*«Общие правила сообщения диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития»*

**Григорова Юлия Александровна**, руководитель Службы ранней помощи государственного автономного учреждения социального обслуживания Свердловской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Талисман» города Екатеринбурга» (ВКС)

*«От раннего вмешательства к ранней помощи. Актуальные тенденции в развитии ранней помощи»*

**Исаев Денис Николаевич**, главный внештатный детский специалист анестезиолог-реаниматолог Министерства здравоохранения Пензенской области, заведующий отделением анестезиологии и реаниматологии - врач-анестезиолог-реаниматолог ГБУЗ «Пензенская областная детская клиническая больница им. Н.Ф. Филатова»

*«Протокол сообщения диагноза - взгляд практикующего врача»*

**Боровых Александр Эдуардович**, директор отдела стратегий благотворительного фонда «Даунсайд Ап» (ВКС)

*«Протокол сообщения диагноза в контексте соблюдения этических принципов: дальнейшие шаги»*

**Сиянко Ольга Станиславовна**, президент Благотворительного фонда добровольной помощи детям «Владмама» (ВКС)

*«Протокол сообщения диагноза и успешные примеры его внедрения:»*

*поддержка родителей и специалистов»*

**Романова Ольга Владимировна**, Уполномоченный по правам ребенка в Приморском крае

*«Опыт Приморского края в разработке, принятии и реализации протокола сообщения диагноза»*

**Зайцева Мария Юрьевна**, главный внештатный специалист неонатолог Министерства здравоохранения Пензенской области, заведующий отделением патологии новорожденных и недоношенных детей № 1 - врач-неонатолог ГБУЗ «Пензенская областная детская клиническая больница им. Н.Ф. Филатова»

*«Информирование родителей о диагнозе ребенка в условиях стационара неонатологического профиля в Пензенской области»*

**Агафонов Андрей Вячеславович**, медицинский психолог медико-реабилитационного отделения № 4 ГБУЗ «Областная психиатрическая больница им. К.Р. Евграфова»

*«Психологические аспекты информирования родителей о диагнозе ребенка»*

**Хлопцева Наталья Александровна**, член АНО по оказанию социальных услуг «ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ»

*«Внесение рекомендаций в протокол сообщения диагноза»*

**Черкасова Татьяна Ивановна**, директор АНО «Я Могу! Я Есть! Я Буду!» (ВКС)

*«Снижение социального сиротства в Свердловской области с помощью выстроенной системы медико-социального сопровождения семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна»*

**Шабардин Владимир Валерьевич**, Уполномоченный по правам ребенка в Кировской области

*«Совершенствование оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией, на территории Кировской области»*

**Дискуссия. Обсуждение.**

**Губернаторский зал**

**ДИСКУССИОННАЯ ПЛОЩАДКА № 2  
СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ: АКТУАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ И ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ**

**Модераторы:**

- **Соколова Наталия Викторовна**, Уполномоченный по правам ребенка в Псковской области
- **Кожушко Людмила Александровна**, руководитель отдела организации сопровождаемого проживания Института ранней помощи и сопровождения ФГБУ «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов им. Г.А. Альбрехта» Минтруда России, кандидат медицинских наук

**Секретарь:** **Хромова Елена Владимировна**, консультант отдела организации социального обслуживания населения Министерства труда, социальной защиты и демографии Пензенской области

**Куратор:** **Куц Наталья Валерьевна**, заместитель начальника отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

**Спикеры:**

**Кожушко Людмила Александровна**, руководитель отдела организации сопровождаемого проживания Института ранней помощи и сопровождения ФГБУ

«Федеральный научный центр реабилитации инвалидов им. Г.А. Альбрехта»  
 Минтруда России, кандидат медицинских наук  
*«Сопровождаемое проживание: состояние вопроса и перспективы развития»*  
**Соколова Наталия Викторовна**, Уполномоченный по правам ребенка в  
 Псковской области  
*«Опыт организации сопровождаемого проживания в Псковской области»*  
**Меллер Светлана Николаевна**, руководитель функционального  
 направления проекта ОНФ «Регион Заботы»  
*«Опыт организации сопровождаемого проживания в Нижегородской  
 области»*  
**Яковлева Ольга Владимировна**, заместитель председателя Санкт-  
 Петербургской общественной организации родителей детей-инвалидов с  
 диагнозом фенилкетонурия, член президиума Санкт-Петербургской Ассоциации  
 общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»  
**Казакова Алла Александровна**, директор ГБУСО МО «Добрый дом  
 «Егорьевский» (ВКС)  
*«Сопровождаемое проживание инвалидов с ментальными нарушениями»*  
**Богатырева Ольга Владимировна**, заведующий отделением психолого-  
 педагогической помощи со службой «Телефон Доверия» ГБУ ССЗН «Областной  
 социально-реабилитационный центр для детей и молодых инвалидов» Пензенской  
 области  
*«Сопровождаемое проживание в ГБУ ССЗН «Областной социально-  
 реабилитационный центр для детей и молодых инвалидов»: от идеи до  
 результатов»*  
**Кулагина Елена Олеговна**, исполнительный директор АНО «Квартал  
 Луи»  
*«Сопровождаемое проживание, обучение и трудоустройство в АНО  
 «Квартал Луи»*

**Дискуссия. Обсуждение.**

**Информационный  
зал**

**ДИСКУССИОННАЯ ПЛОЩАДКА № 3**  
**ПРОЕКТ «МЕНТАЛЬНОЕ ЗДОРОВЬЕ»: ОПЫТ ПРИВОЛЖСКОГО**  
**ФЕДЕРАЛЬНОГО ОКРУГА И ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ ДРУГИХ РЕГИОНОВ**

**Модераторы:**

- **Сморода Екатерина Вячеславовна**, Уполномоченный по правам ребенка в Ульяновской области
- **Коломенцева Елена Викторовна**, директор ГБУ ПО «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи Пензенской области»

**Секретарь: Хромов Михаил Евгеньевич**, заместитель начальника Управления образовательной политики в сфере общего и дополнительного образования Министерства образования Пензенской области

**Куратор: Личковаха Анна Викторовна**, советник отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

**Спикеры:**

**Машковцев Олег Александрович**, заместитель полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе

**Сморода Екатерина Вячеславовна**, Уполномоченный по правам ребенка

	<p>в Ульяновской области  <b>Волынец Ирина Владимировна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Республике Татарстан  <i>«О реализации общественного проекта «Ментальное здоровье» в Республике Татарстан»</i></p> <p><b>Ушакова Маргарита Валерьевна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Нижегородской области  <i>«О некоторых итогах реализации окружного проекта «Ментальное здоровье» в Нижегородской области»</i></p> <p><b>Верюгина Светлана Владимировна</b>, председатель Ульяновского регионального отделения ВОРДИ, куратор ВОРДИ по субъектам РФ ПФО  <i>«Роль НКО в системе взаимодействия и работы с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями и РАС»</i></p> <p><b>Синёва Мария Владимировна</b>, главный внештатный детский специалист психиатр Министерства здравоохранения Пензенской области, заведующий психиатрическим отделением (детским) № 12 – врач-психиатр детский ГБУЗ «Областная психиатрическая больница им. К.Р. Евграфова»  <i>«Актуальные аспекты оказания медицинской помощи детям с РАС и ДМН в Пензенской области»</i></p> <p><b>Глухова Ольга Евгеньевна</b>, заместитель директора МБОУ СОШ № 27 г. Пензы  <i>«Модели организации обучения детей с РАС в условиях общеобразовательной школы»</i></p> <p><b>Волкова Надежда Александровна</b>, директор АНО по оказанию социальных услуг «ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ»  <i>«Организация интерактивных занятий и их значение в реабилитации и абилитации при работе с детьми, имеющими ментальные нарушения»</i></p> <p><b>Авдониная Оксана Олеговна</b>, президент Благотворительного фонда «Шаг за шагом», исполнительный директор Фонда социальной поддержки населения «Святое дело»  <i>«Работа с семьями, воспитывающими детей и подростков с ментальными нарушениями»</i></p> <p><b>Дискуссия. Обсуждение.</b></p>
<p><b>Зал «Звездный»</b></p>	<p><b>ДИСКУССИОННАЯ ПЛОЩАДКА № 4</b>  <b>ЦЕНТРЫ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ: ПОТЕНЦИАЛ ДЛЯ ТИРАЖИРОВАНИЯ</b></p> <p><b>Модераторы:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Авдеева Ольга Леонидовна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Удмуртской Республике</li> <li>• <b>Шубенкина Любовь Константиновна</b>, директор Фонда социальной поддержки населения «Святое дело» Пензенской области</li> </ul> <p><b>Секретарь: Степанова Ирина Николаевна</b>, специалист по социальной работе Фонда социальной поддержки населения «Святое дело»</p> <p><b>Куратор: Сохацкая Алина Николаевна</b>, советник отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка</p> <p><b>Спикеры:</b>  <b>Ауль Ирина Евгеньевна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Республике Хакасия</p>

*«Актуальные вопросы защиты прав детей-инвалидов и детей с ОВЗ»*  
**Шубенкина Любовь Константиновна**, президент Фонда социальной поддержки населения «Святое дело» Пензенской области  
*«Ресурсный центр «Птицы белые» - центр дневного пребывания»*  
**Чунарева Марина Владимировна**, учредитель Воткинской городской общественной организации «Особое детство», Удмуртская Республика  
*«Презентация работы проекта «Продленка для ребенка»*  
**Шемякина Анна Юрьевна**, координатор проектов Благотворительного фонда «Я есть!» (ВКС) »  
*«Организация и работа Центра дневного пребывания для детей с ОВЗ»*  
**Тезина Анна Анатольевна**, член АНО по оказанию социальных услуг «ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ» »  
*«Успешная практика «СИЦ «FAMILY TIME» по комплексной работе с семьями, воспитывающими детей с ОВЗ и детей-инвалидов»*  
**Тарасенко Анна Викторовна**, Луганская Народная Республика, заведующий отделением ГУ ЛНР "Республиканский центр социальной реабилитации детей-инвалидов «Возрождение»  
*«Социализация детей-инвалидов посредством досуговой деятельности»*  
**Зорина Наталья Владимировна**, заместитель Министра семейной, демографической политики и социального благополучия Ульяновской области  
**Ермакова Людмила Ивановна**, председатель Пензенской региональной общественной организации поддержки инвалидов «Пензенские лучики»  
*«Организация работы групп кратковременного пребывания для детей и молодежи с ментальными нарушениями на базе центра «Солнечный круг»*  
**Коржук Олеся Викторовна**, начальник отдела медико-социального сопровождения и реабилитации БУ «Центр адаптивного спорта Югры»  
*«Опыт Ханты-Мансийского автономного округа – Югры по вовлечению людей с инвалидностью в систему адаптивной физической культуры и спорта»*  
**Хохрякова Татьяна Юрьевна**, президент Воткинской городской общественной организации «Особое детство» Удмуртская Республика  
*«Реализация проекта дневного пребывания детей инвалидов в центре»*

**Дискуссия. Обсуждение.**



	<b>5 октября 2022 года</b>
<b>11.50 –13.20</b>	<b>СЕКЦИОННЫЕ ЗАСЕДАНИЯ СЪЕЗДА</b> <i>Участники: уполномоченные по правам ребенка в субъектах РФ, представители федеральных и региональных министерств и ведомств, представители некоммерческих организаций, специалисты, эксперты</i>
<b>Губернаторский зал</b>	<p><b>СЕКЦИЯ № 1</b> <b>ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ ПОДХОДЫ К РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ</b></p> <p><b>Модераторы:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Федорова Алевтина Николаевна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Чувашской Республике</li> <li>• <b>Брыкина Наталья Николаевна</b>, начальник отдела организации социального сопровождения отдельных категорий граждан Министерства труда, социальной защиты и демографии Пензенской области</li> </ul> <p><b>Секретарь:</b> <b>Хавкунова Наталья Сергеевна</b>, главный специалист отдела организации социального сопровождения отдельных категорий граждан Министерства труда, социальной защиты и демографии Пензенской области</p> <p><b>Куратор:</b> <b>Личковаха Анна Викторовна</b>, советник отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка</p> <p><b>Спикеры:</b></p> <p><b>Лигомина Дмитрий Валерьевич</b>, директор департамента по делам инвалидов Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации</p> <p><b>Шульпин Михаил Николаевич</b>, заместитель председателя Фонда социального страхования Российской Федерации</p> <p><b>Жукова Евгения Валерьевна</b>, заместитель руководителя научно-методического центра ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России</p> <p><i>«Совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов в Российской Федерации»</i></p> <p><b>Травникова Ника Германовна</b>, начальник учебно-методического отдела, заведующая кафедрой гуманитарных наук ФГБУ ДПО «Санкт-Петербургский институт усовершенствования врачей-экспертов» Минтруда России, кандидат психологических наук</p> <p><i>«Подготовка кадров для медико-социальной экспертизы и реабилитации - как база для защиты прав детей-инвалидов»</i></p> <p><b>Листопадова Наталья Геннадьевна</b>, Уполномоченный по правам ребёнка в Курской области</p> <p><i>«Социальная адаптация и профориентационная работа со слепыми и слабослышающими детьми в образовательных учреждениях Курской области»</i></p> <p><b>Васильева Елена Николаевна</b>, главный внештатный специалист сурдолог-оториноларинголог Департамент здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующий центром клинико-диагностическим (сурдологии и слухопротезирования) БУ «Сургутская окружная клиническая больница»</p> <p><i>«Результаты интеграции различных структур региона для проведения реабилитации пациентов после кохлеарной имплантации в ХМАО-Югре»</i></p> <p><b>Койрович Инесса Эриковна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Камчатском крае</p>

*«Проблемы реализации индивидуальной программы реабилитации для детей-инвалидов на современном этапе»*  
**Степанов Андрей Эдуардович**, Уполномоченный по правам ребенка в Тюменской области  
*«О реализации пилотного проекта по комплексной социальной реабилитации и абилитации детей инвалидов в Тюменской области»*  
**Глухова Ульяна Борисовна**, федеральный куратор ВОРДИ по направлению МСЭ ФСС ТСП, член Совета ВОРДИ, председатель Регионального ВОРДИ Астраханской области  
*«О необходимости своевременного обеспечения функциональными техническими средствами реабилитации»*  
**Устиновская Любовь Юльевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Сахалинской области  
*«Опыт Сахалинской области по реабилитации и абилитации детей с инвалидностью с учетом островных особенностей региона»*  
**Океанская Татьяна Петровна**, Уполномоченный по правам ребенка в Ивановской области  
*«О некоторых вопросах реализации права на образование детей с ограниченными возможностями»*  
**Громова Оксана Харитоновна**, председатель РО ВОРДИ Ленинградской области (ВКС)  
*«Создание пунктов проката и «Обменного фонда» технических средств реабилитации для детей-инвалидов с двигательными нарушениями, для обеспечения на период оформления ИПРА и получения ТСП от фонда социального страхования»*

**Дискуссия. Обсуждение.**

**Зал  
«Звездный»**

**СЕКЦИЯ № 2  
РАБОТА С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ С ОВЗ И ИНВАЛИДНОСТЬЮ И  
РОДИТЕЛЬСКИМ СООБЩЕСТВОМ**

**Модераторы:**

- **Клочко Елена Юрьевна**, председатель совета Всероссийской организации родителей детей-инвалидов, руководитель секции «Дети и взрослые с ОВЗ и инвалидностью» Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере
- **Столярова Елена Алексеевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Пензенской области

**Секретарь: Чуватова Марина Алексеевна**, консультант аппарата Уполномоченного по правам ребенка в Пензенской области

**Куратор: Сохацкая Алина Николаевна**, советник отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

**Спикеры:**

**Клочко Елена Юрьевна**, председатель совета Всероссийской организации родителей детей-инвалидов, руководитель секции «Дети и взрослые с ОВЗ и инвалидностью» Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере

*«Сопровождение семей с детьми-инвалидами как инструмент системной поддержки семей: опыт ВОРДИ»*

**Лоскутова Лариса Анатольевна**, Уполномоченный по правам ребенка в

	<p>Томской области  <i>«Опыт взаимодействия Уполномоченного по правам ребенка с родителями и общественными организациями по повышению начального образования слабослышащих и глухих детей»</i>  <b>Ярославская Ольга Владимировна</b>, уполномоченный по правам ребенка в г. Москве  <i>«Работа с родителями детей-инвалидов. Опыт г. Москвы»</i>  <b>Сеницкая Екатерина Борисовна</b>, председатель Регионального отделения ВОРДИ Самарской области, член Общественного совета при Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации  <i>«О повышении информированности родителей детей-инвалидов и работающих с семьями специалистов: практика Самарской области» (ВКС)</i>  <b>Столярова Елена Алексеевна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Пензенской области  <i>«Взаимодействие Уполномоченного по правам ребенка с общественными объединениями родителей детей-инвалидов с целью защиты их прав»</i>  <b>Петров Григорий Вадимович</b>, начальник Департамента социальных выплат Пенсионного фонда Российской Федерации  <i>«Использование средств материнского (семейного) капитала семьями, имеющими детей-инвалидов; осуществление ежемесячной выплаты детям-инвалидам»</i>  <b>Внукова Татьяна Борисовна</b>, заместитель начальника Департамента организации назначения выплаты пенсий Пенсионного фонда Российской Федерации  <i>«Пенсионное обеспечение детей-инвалидов и предоставление пенсионных льгот лицам, имеющим детей-инвалидов»</i>  <b>Волкова Надежда Александровна</b>, директор АНО по оказанию социальных услуг «ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ»  <i>«Роль некоммерческих организаций в работе с родителями детей с ОВЗ и детей-инвалидов»</i></p> <p><b>Дискуссия. Обсуждение.</b></p>
<p><b>Информационный зал</b></p>	<p><b>СЕКЦИЯ № 3</b>  <b>ДЕТСКИЕ ДОМА-ИНТЕРНАТЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В СОВРЕМЕННЫХ РЕАЛИЯХ</b></p> <p><b>Модераторы:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Афанасьева Татьяна Витальевна</b>, Уполномоченный по правам ребенка в Иркутской области</li> <li>• <b>Смирнова Ольга Владимировна</b>, консультант отдела организации социального сопровождения отдельных категорий граждан Министерства труда, социальной защиты и демографии Пензенской области</li> </ul> <p><b>Секретарь:</b> <b>Позднякова Анастасия Михайловна</b>, педагог-психолог ГБУ ССЗН «Областной социально-реабилитационный центр для детей и молодых инвалидов»</p> <p><b>Куратор:</b> <b>Куц Наталья Валерьевна</b>, заместитель начальника отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка</p> <p><b>Спикеры:</b>  <b>Науменко Людмила Леонидовна</b>, руководитель научно-методического центра сопровождения медико-социальной экспертизы ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Минтруда России, доктор медицинских наук  <i>«Динамика и состояние детской инвалидности»</i></p>

**Домогатский Константин Игоревич**, Уполномоченный по правам ребенка в Орловской области  
*«О деятельности бюджетного стационарного учреждения социального обслуживания Орловской области «Детский дом-интернат для детей с умственно-физическими недостатками»*

**Асикритов Валерий Николаевич**, директор СПб ГБСУСО «Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов с детства с нарушениями умственного развития №1 (ВКС)  
*«Трудовая занятость и трудоустройство инвалидов»*

**Афанасьева Татьяна Витальевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Иркутской области  
*«Организация развивающего ухода за детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития»*

**Битова Анна Львовна**, член Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере, председатель Правления региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики», председатель Правления Альянса «Ценность каждого»  
*«Детские дома-интернаты для детей с инвалидностью: проблемы и перспективы развития»*

**Малькова Юлия Анатольевна**, и.о. директора ГБСУ СО «Мокшанский детский дом-интернат для умственно отсталых детей»  
*«Современные технологии для детей-инвалидов в условиях дома-интерната»*

**Лопатина Алена Евгеньевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Курганской области  
*«Риски нарушения прав детей при переводе учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в одно ведомство»*

**Дискуссия. Обсуждение.**

**Лермонтовский зал**

**СЕКЦИЯ № 4  
 ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ И МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

**Модераторы:**

- **Кулакова Наталья Владимировна**, начальник отдела организационной и проектной деятельности Фонда «Круг Добра»
- **Денисова Светлана Анатольевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Пермском крае

**Секретарь:** **Палиенко Дмитрий Анатольевич**, начальник отдела лекарственного обеспечения Министерства здравоохранения Пензенской области

**Куратор:** **Строкина Наталья Александровна**, советник отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

**Спикеры:**

**Витковская Ирина Петровна**, заместитель главного врача по организационно-методической работе ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, кандидат медицинских наук  
*«Медико-социальная помощь детям с орфанными заболеваниями в Российской Федерации»*

**Кулакова Наталья Владимировна**, начальник отдела организационной и проектной деятельности Фонда «Круг Добра»  
*«Обеспечение тяжелобольных детей медицинской помощью Фондом «Круг Добра»»*

**Денисова Светлана Анатольевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Пермском крае  
*«Лекарственное обеспечение детей с орфанными заболеваниями в Пермском крае»*

**Болтенко Надежда Николаевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Новосибирской области  
*«Лекарственное обеспечение детей с инвалидностью и детей с орфанными заболеваниями в Новосибирской области, работа, проблемы и их пути решения»*

**Сморода Екатерина Вячеславовна**, Уполномоченный по правам ребенка в Ульяновской области  
*«Важность социального аспекта в «заботе» о детях, страдающих тяжелыми жизнеугрожающими заболеваниями, и семьях, воспитывающих таких детей»*

**Ежова Марина Юрьевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Республике Дагестан  
*«Лекарственное обеспечение детей с орфанными заболеваниями в условиях санкционных ограничений»*

**Кулакова Екатерина Федоровна**, старшая медицинская сестра ГУ Луганской Народной Республики «Краснодонский детский дом-интернат»  
*«Уход за паллиативными детьми»*

**Меллер Светлана Николаевна**, руководитель функционального направления проекта ОНФ «Регион Заботы».  
*«Проблемы оказания паллиативной медицинской помощи детям в медико-социальных учреждениях. Результаты обследования 4 регионов»*

**Иноземцева Екатерина Михайловна**, член КС ОНФ по делам инвалидов, руководитель межрегионального проекта ОНФ по адаптивной физкультуре и гимнастике детей с ДЦП «Летай со мной», вице - президент Благотворительного фонда Екатерины Иноземцевой (ВКС)  
*«Лекарственное обеспечение детей: проблемы и пути решения. Актуальные вопросы медико социальной помощи детей с инвалидностью»*

**Котовский Александр Валерьевич**, главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Пензенской области, доцент кафедры внутренних болезней Медицинского института ФГБОУ ВО ПГУ, кандидат медицинских наук  
*«Оказание паллиативной помощи детям в Пензенской области»*

**Загородняя Татьяна Николаевна**, Уполномоченный по правам ребенка в Саратовской области  
*"Добро детям. Помощь паллиативным детям"*

**Майорова Евгения Викторовна**, Уполномоченный по правам ребенка в Челябинской области  
*«Региональные меры поддержки детям с буллезным эпидермолизом и ихтиозом»*

**Воробьева Марина Александровна**, заместитель Министра здравоохранения Пензенской области  
*«Орфанные заболевания - решим задачи вместе»*

**Дискуссия. Обсуждение.**