

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

№	Время	Выступающие	Тема	Очно/дистант
Секция 1 БКЗ 14.30 – 18.00		Образование детей с ОВЗ и инвалидностью Модераторы: Ольга Седых, федеральный куратор ВОРДИ по направлению образование Андрей Царев, член Общественной Палаты РФ, Директор Центра лечебной педагогики (Псков), Директор ФРЦ ТМНР		
1	14.30-14.45	Авилочева Наталья Сергеевна, Руководитель Экспертно-аналитического центра ВОРДИ	Презентация итогов опроса родителей детей с ОВЗ и инвалидностью по реализации права на образование	очно
2	14.45-15.00	Сачко Юлия Михайловна, Заместитель директора Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей	Актуальные положения законодательства в части образования детей с ОВЗ и инвалидностью, деятельность ПМПК	дистант
3	15.00-15.15	Чумакова Ольга Васильевна, Заместитель Директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения	О медицинских показаниях для домашнего обучения и актуального положения в части оказания медицинской помощи в организациях образования	дистант
4	15.15-15.30	Елисеева Евгения Николаевна, Начальник Управления оценки качества образования и контроля (надзора) за деятельностью органов государственной власти субъектов РФ	Об итогах проверочных мероприятий Росособнадзора в субъектах РФ в части реализации права на образование детей с ОВЗ и инвалидностью за 2020-21 гг.	дистант
5	15.30-15.45	Алехина Светлана Владимировна, Проректор по инклюзивному образованию МГППУ, директор Института проблем инклюзивного образования	Перспективы развития инклюзивного образования в России. Итоги VI Международной научно-практической конференции «Инклюзивное образование и общество: стратегии, практики, ресурсы»	очно
6	15.45-16.00	Хаустов Артур Валерьевич, Директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ	Региональные программы в сфере развития помощи детям с РАС в субъектах РФ	очно
7	16.00-16.15	Царев Андрей Михайлович, Директор Федерального ресурсного центра по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, тяжелыми и	Актуальное положение и пути развития помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями	очно

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

		множественными нарушениями развития, Член Общественной Палаты РФ		
8	16.15-16.30	Мень Екатерина Евгеньевна , Президент Центра проблем аутизма, Член Экспертного совета ВОРДИ	О развитии инклюзии в образовательной организации с использованием технологии «ресурсный класс»	очно
9	16.30-16.45	Морозов Сергей Алексеевич , Председатель Общества помощи аутичным детям «Добро», Член Экспертного совета ВОРДИ	О программе дошкольного образования детей с РАС	дистант
10	16.45-17.00	Жукова Евгения Валерьевна , Заместитель руководителя научно-методического центра по комплексной реабилитации-медицинский психолог	Социально-реабилитационная работа с семьей, воспитывающей ребёнка с ментальной инвалидностью	очно
	17.00-18.00	Дискуссия «Запрос родителей на повышение качества образования детей с ОВЗ и инвалидностью: проблемы и пути решения»		
Секция 2 Зал 5 этаж 14.30 – 18.00		Актуальные вопросы социального обслуживания инвалидов и детей-инвалидов, в том числе СДУ. Система комплексной реабилитации и абилитации, включая раннюю помощь и сопровождаемое проживание Модераторы: Елена Ключко, Председатель Совета ВОРДИ Екатерина Сеницкая, руководитель юридической службы ВОРДИ		
1	14.30-14.45	Львова-Белова Мария Алексеевна , Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка	О важности совершенствования мер социальной поддержки семей с детьми-инвалидами	очно
2	14.45-15.00	Васько Тарас Николаевич , Директор Департамента социальной защиты и социального обслуживания Минтруда	О развитии Системы долговременного ухода в РФ	дистант
3	15.00-15.15	Олескина Елизавета Александровна , Директор Благотворительного Фонда «Старость в радость», член Общественной Палаты РФ	Пилотные проекты в субъектах и перспективы развития Системы долговременного ухода для целевых групп детей-инвалидов и инвалидов 18+	дистант

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

4	15.15-15.30	Афонина Кира Павловна , Заместитель Директора Департамента по делам инвалидов Минтруда России	Новации законопроекта «О реабилитации и абилитации в РФ», включая раннюю помощь и жизнеустройство инвалидов 18+ с ментальными нарушениями	дистант
5	15.30-15.45	Дымочка Михаил Анатольевич , Руководитель — Главный федеральный эксперт по медико-социальной экспертизе федерального государственного бюджетного учреждения «ФБМСЭ» Минтруда России Ярков Алексей Анатольевич , заместителя руководителя Федерального центра научно-методического обеспечения развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов детей-инвалидов ФБ МСЭ	Межведомственный подход к реабилитации и абилитации детей-инвалидов: реалии и перспективы	очно
6	15.45-16.00	Морозова Елена Валерьевна , руководитель научно-методического центра по комплексной реабилитации – заместитель руководителя Федерального центра ФБ МСЭ	Стандартизация услуг по комплексной социальной реабилитации и абилитации детей с ментальной инвалидностью	очно
7	16.00-16.20	Лорер Виктория, Валерьевна , Директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, к.п.н, доцент Содокладчик Кожушко Людмила Александровна , руководитель отдела организации сопровождения проживания инвалидов Института ранней помощи и сопровождения, к.м.н	Региональные программы: результат анализа развития ранней помощи детям и их семьям Роль региональных программ в развитии сопровождаемого проживания: результат анализа региональных программ	дистант
7	16.20-16.35	Самарина Лариса Витальевна , Директор АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», Председатель Совета Ассоциации по развитию ранней помощи, Член Экспертного совета ВОРДИ	Основные проблемы, затрудняющие развитие ранней помощи в регионах России	дистант

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

9	16.35-16.45	Клочко Елена Юрьевна, Председатель Совета ВОРДИ, Член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере	Итоги регионального опроса ВОРДИ по организации сопровождаемого проживания	очно
10	16.45-17.00	Урманчеева Маргарита Алексеевна, Президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»	Опыт развития СП в проекте «Ветер перемен»: барьеры и возможности	дистант
11	17.00-17.15	Михайлюк Алексей Анатольевич, Председатель Правления благотворительной организации «Росток»	О новых подходах к подготовке кадров при сопровождении людей с ментальной инвалидностью	очно
12	17.15-17.30	Матвиенко Валерия Александровна, Финансовый аналитик ВОРДИ	О деятельности Службы социального сопровождения семей с детьми-инвалидами «Семейные приемные ВОРДИ»	очно
	17.30-18.00	Дискуссия «Перспективы улучшения качества жизни детей и взрослых с инвалидностью с учетом новаций в социальной сфере и межведомственного подхода к реабилитации и абилитации»		
Секция 3 Зал 4 этаж 14.30 – 18.00		Вопросы здравоохранения, включая паллиатив, диабет, онкологические заболевания Модераторы: Юлия Панкова, федеральный куратор ВОРДИ по направлению здравоохранение Светлана Черенкова, федеральный куратор ВОРДИ по направлению паллиатив		
Проблемы совместной госпитализации, Детский паллиатив, Онкология проблемы/решения Модератор: Светлана Черенкова, федеральный куратор ВОРДИ по направлению Паллиатив				
1	14.30-14.15	Черенкова Светлана Николаевна, член Совета ВОРДИ, федеральный куратор ВОРДИ по направлению «Паллиатив»	Родительский запрос по результатам опроса «Паллиативная медицинская помощь детям-инвалидом и инвалидам с детства» по обеспечению медицинскими изделиями, лекарственными средствами, организации ПМП	очно

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

1	14.45-15.00	Рукавишникова Ирина Валерьевна, Член Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации, первый заместитель председателя комитета Совета Федерации по конституционному законодательству и государственному строительству	Пути нормативного решения проблем совместной госпитализации, допуска родителей в реанимации	дистант
4	15.00-15.15	Полевиченко Елена Владимировна, главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи	Необходимость обеспечения лечебным питанием при оказании паллиативной медицинской помощи детям	дистант
5	15.15-15.30	Савельева Мария Феликсовна, Координатор по онкологии МО ВОРДИ г.Москва, руководитель ассоциации родителей детей, перенесших онкологические заболевания	Проблемы детской онкологии и пути их решения. Взгляд со стороны родителей и врачей Повышение доступности медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями	очно
6	15.30-15.45	Румянцев Александр Григорьевич, Главный внештатный детский онколог- гематолог Министерства здравоохранения РФ, Депутат Государственной Думы 8 созыва	Повышение доступности медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями	дистант
7	15.45-16.00	Невзорова Диана Владимировна, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи	Сложности перехода детей во взрослый паллиатив (в том числе при онкологии). Варианты «продления детства»	дистант
Сахарный диабет, проблемы/решения Модератор: Юлия Панкова, федеральный куратор ВОРДИ по направлению Здравоохранение				
8	16.15-16.30	Панкова Юлия Викторовна, федеральный куратор ВОРДИ по направлению Здравоохранение	Результаты мониторинга и запрос родителей на обеспечение детей, страдающих сахарным диабетом, необходимыми лекарственными средствами и медицинскими изделиями	очно
9	16.30-16.45	Астапенко Елена Михайловна, Директор департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения РФ	Вопросы лекарственного обеспечения детей-инвалидов необходимыми лекарственными средствами и медицинскими изделиями, в том числе, системами НМГ для детей, страдающих сахарным диабетом	дистант

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

10	16.45-17.00	Петеркова Валентина Александровна , главный внештатный детский специалист эндокринолог Минздрава России, академик РАН, заведующая кафедрой детской эндокринологии-диабетологии Содокладчик Безлепкина Ольга Борисовна , директор ФГБУ «НМИЦ детской эндокринологии Минздрава России»	Об актуальном положении организации оказания медицинской помощи детям, страдающим сахарным диабетом в субъектах РФ	дистант
	17.00-18.00	Круглый стол «Повышение качества оказания медицинской помощи детям-инвалидам и инвалидам с детства» <i>К участию в работе секции и дискуссиях приглашаются все участники и приглашенные:</i>		
1		Львова-Белова Мария Алексеевна	Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка	очно
2		Огуль Леонид Анатольевич	Депутат Государственной Думы 8 созыва, заместитель председателя комитета Государственной думы РФ по охране здоровья	очно
3		Кусайко Татьяна Алексеевна	Депутат Государственной Думы 8 созыва, член комитета Государственной думы РФ по обороне	дистант
4		Круглый Владимир Игоревич	Член Комитета Совета Федерации по социальной политике	очно
5		Салагай Олег Олегович	Заместитель Министра здравоохранения РФ	дистант
6		Вовк Елена Германовна	Начальник отдела государственного контроля за реализацией программ лекарственного обеспечения населения Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения	дистант
7		Сохацкая Алина Николаевна	Советник отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного при Президенте по правам ребенка РФ	очно
8		Мишонова Ксения Владимировна	Уполномоченный по правам ребенка в Московской области	очно

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

Секция 4 ЗОМ 3 14.30 – 18.00		Доступная среда и доступность услуг Модератор: Владимир Тараненко, федеральный куратор ВОРДИ по направлению Доступная среда		
1	14.30-14.45	Лигомина Дмитрий Витальевич, Директор Департамента по делам инвалидов Минтруда России	О направлениях Госпрограммы Доступная среда и других программах Минтруда России по повышению доступности объектов и услуг для детей-инвалидов и инвалидов 18+ с ментальными нарушениями	дистант
2	14.45-15.00	Терентьев Михаил Борисович, Депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, Председатель ВОИ	Об актуальных вопросах обеспечения доступности среды и услуг для детей-инвалидов и деятельности СДС ВОИ в данном направлении	дистант
3	15.00-15.15	Бирюков Иван Владимирович, директор Ассоциации "АУРА-Тех", Председатель Координационного совета ОНФ по делам инвалидов	Тотальный тест «Доступная среда» как механизм повышения уровня информированности граждан в вопросах организации доступной среды и инклюзивного взаимодействия	очно
4	15.15-15.30	Суворова Маргарита Анатольевна, Председатель РО ВОРДИ Тюменской области	О родительском запросе и проблемах соблюдения прав детей-инвалидов в различных сферах их жизни	очно
5	15.30-15.50	Гутман Лев Борисович, Эксперт Общественной палаты РФ (Комиссия по ЖКХ, строительству и дорогам), Генеральный директор ЭКЦ "Эврика", Эксперт высшей квалификации СДС ВОИ.	Актуальные вопросы нормативного регулирования обеспечения доступности объектов и услуг для детей-инвалидов.	дистант
6	15.50-16.10	Чистый Сергей Владимирович., Председатель совета фонда Город для всех. Член межведомственной рабочей группы по подготовке предложений по совершенствованию законодательства, новых подходов и практических решений по созданию безбарьерной городской среды Минстроя РФ. Коновалова Вера Викторовна, Директор Некоммерческого партнерства «Доступная городская среда», соавтор более 20 сводов правил для МГН, в том числе СП 59.13330.2021.	Потребности детей - инвалидов и нормы доступности среды и услуг для МГН. Опыт апробации и повышения уровня доступности на примере НПЦ детской психоневрологии.	очно

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

6	16.15-16.40	Назаров Сергей Рудольфович , специалист направления ВОРДИ «Доступная среда», консультант ФРЦ Минтруда РФ Тараненко Владимир Викторович , федеральный куратор ВОРДИ по направлению Доступная среда	О программе по созданию сети региональных экспертных центров ВОРДИ по Доступной среде	очно
7	16.40-16.55	Зеликов Тамерлан Ахмедович , координатор АНО «Молодёжный потенциал страны»	О вопросах разработки рекомендуемого стандарта региональных мер социальной поддержки: вариативность и перспективы	очно
	16.55-18.00	Дискуссия «О мерах по повышению доступности внешней среды и услуг для детей с инвалидностью»		
Секция 5 ЗОМ 2 14.30 – 18.00		Технические средства реабилитации, взаимодействие с МСЭ и ФСС, включая вопросы санаторно-курортного лечения Модераторы: Ульяна Глухова, федеральный куратор направления деятельности ВОРДИ «ФСС-ТСР» Оксана Громова, федеральный куратор направления деятельности ВОРДИ по взаимодействию с МСЭ		
1	14.30-14.50	Глухова Ульяна Борисовна , Федеральный куратор ВОРДИ «ФСС-ТСР»	Результаты мониторинга и запросе родителей детей- инвалидов на качественное обеспечение техническими средствами реабилитации и доступности санаторно- курортного лечения	очно
2	14.50-15.10	Иванов Валерий Валерьевич , руководитель департамента социальных программ и сводно-аналитической работы ФСС	Вопросы обеспечения ТСР в регионах и использовании электронного сертификата на получение ТСР. Санаторно- курортное лечение	очно
4	15.10-15.30	Мирзаян Элеонора Исраиловна , Руководитель центра методологического обеспечения и контроля формирования ИПРА и ПРП ФБ МСЭ	Обзор изменений нормативных правовых документов по определению медицинских показаний для обеспечения инвалидов ТСР	очно
5	15.30-15.45	Науменко Людмила Леонидовна , руководитель Научно-методического центра сопровождения осуществления медико-социальной экспертизы	Классификация и критерии, используемые для осуществления медико-социальной экспертизы детей	очно
6	15.45-16.00	Смирнова Юлия Анатольевна , Заместитель начальника организационно-методического отдела ФБ МСЭ	Практические аспекты применения перечня медицинских обследования, необходимых для получения клинико-	очно

Программа секций IV Всероссийской Конференции-Съезда родителей детей-инвалидов
Общественная Палата РФ, Миусская площадь, дом 7 стр 1.
13 декабря 2021 года, 14.30 -18.00

			функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы у детей	
7	16.00-16.25	Громова Оксана Харитоновна, федеральный куратор направления деятельности ВОРДИ по взаимодействию с МСЭ	О востребованности широкого применения постурального менеджмента на примере эффективного опыта подбора ТСР в Центре вспомогательных технологий Ленинградской области	очно
8	16.25-16.45	Лысенко Александр Евгеньевич, Генеральный директор АНО «национальный центр проблем инвалидности	Проблемы обеспечения детей-инвалидов ТСР и освидетельствование МСЭ: взгляд эксперта	дистант
	16.45-18.00	Дискуссия «Повышение качества обеспечения ТСР и предоставления услуг, указанных в ИПРА, с учетом запросов родителей детей-инвалидов», ответы на вопросы родителей		