

Отчет о деятельности
Регионального отделения ВОРДИ республики Адыгея
за период работы с 1.01.2020 г. по 31.12.2020 г.

Дата составления 27 февраля 2021 года

В период работы РО ВОРДИ республики Адыгея с 1 января 2020 года по 31 декабря 2020 финансовая деятельность не велась, РО не является юридическим лицом и не имеет расчетного счета.

В 2020 году наблюдается прирост членов организации к концу года общее количество членов 41 человек (на 1 января 2020 – 29 чел.)

Отделение имеет отдельных координаторов по направлениям Здравоохранение и Паллиатив, а также Сопровождаемое проживание, Сопровождаемая занятость и трудовая деятельность. Остальные направления Доступная среда, МСЭ, ТСР, Социальное обслуживание и сопровождение, Ранняя помощь, Образование ведет председатель РО. Отсутствует координатор по карте Партнер – ВОРДИ.

**Взаимодействие с СМИ,
распространение информации о организации**

Было организовано взаимодействие с ГТРК «Адыгея» и газетами. Всего вышло четыре телеэфира различной форма с участием председателя РО ВОРДИ РА или членами организации. В газетах «Аргументы и факты» и «Советская Адыгея» вышли две статьи с упоминанием о деятельности организации.

Распространение информации через интернет ведется активно через сайт и группы в Фейсбук и Инстаграм. В группе Фейсбук 148 участников, на странице в Инстаграм 222 подписчика.

Культурно – массовые мероприятия, акции и проекты

Подопечные семьи РО в отчетный период посетили два культурно – массовых мероприятия: Зоопарк и выставку динозавров.

Дети и родители приняли участие в 10 различных акция и проектах, организованных РО ВОРДИ РА совместно с организациями партнерами:

- В рамках совместного с ОНФ в РА проекта «Стираем границы» были проведены онлайн выставка рисунков «Семья глазами детей», акция «Стираем границы» к 3 декабря Международному дню инвалидов и занятие «Стираем границы» для студентов 1 и 2 курса факультета фармация и социальная работа МГТТК АГУ;

- Информационную поддержку через социальные сети и сайт организации получили акции по распространению информации к различным календарным датам: Международному дню распространения информации о аутизме, Международный день ДЦП, Международный день распространения информации о Синдроме Дауна, Европейской недели муковисцедоза, День белой трости, Международный день инвалидов;
- При поддержке РООИ «Перспектива» г. Москва и РОО «ОДА» г. Майкоп была организована благотворительная выдача наборов спорттоваров от компании «Мега» для 50 детей с инвалидностью из многодетных и неполных семей, а также для детей из регионального отделения.
- При инициативе АНО «Инклюзивный центр «Вместе со всеми», при поддержке РО ВОРДИ РА был проведен семинар практикум специалиста в области Прикладного анализа поведения Седых Екатерины Борисовны, в семинаре приняли участие родители и педагоги ДИ.
- Более 30 детей из разных районов республики стали участниками проекта «Добрая няня»
- Организованы новогодние благотворительные акции по выдаче подарков детям с инвалидностью из республики

Деятельность по направлениям

В течении года работа отделения была организована по различным направлениям:

Доступная среда: В направлении при инициативе Комитета по образованию МО «Город Майкоп» был проведен мониторинг детских садов г. Майкопа на предмет доступности инфраструктуры. Всего было обследовано 42 объекта.

Образование: В направлении образование председатель организации и координатор направления приняли участие в Всероссийском селекторном совещании, посвященном проблемам образования детей с ОВЗ и инвалидностью. Была организована встреча правления РО ВОРДИ РА с представителями родительского сообщества МКОУ «Школа для детей с ОВЗ г. Майкопа», были выявлены основные проблемы и составлен протокол. В течении года отработывались моменты, фиксированные в протоколе собрания с родителями, в частности достигнут промежуточный результат в виде согласия Министерства образования и науки принять в региональное ведение из муниципального МКОУ «Школа для детей с ОВЗ г. Майкопа», в школе введены ставки тьютора и логопеда

Медико – социальная экспертиза: В связи санитарно – эпидемиологическими мерами офлайн состоялось одно заседание общественного совета при ФКУ ГБУ МСЭ РА, в течении всего года информация о горячих линиях МСЭ и изменениях в временный порядок

установления инвалидности распространялась целевой аудитории через социальные сети и мессенджеры РО. Обращения родителей обрабатывались в телефонном режиме с представителями МСЭ.

Технические средства реабилитации: Координатор по ТСР приняла участие в всероссийской видеоконференции с участием представителей Фонда социального страхования, а также в течении года состоялись три приемки ТСР. Были организованы одна индивидуальная закупка коляски для ребенка с ДЦП и одна замена некачественных подгузников.

Здравоохранение и Паллиатив: Координатор данного направления приняла участие в втором Всероссийском орфанном форуме и оказала содействие в акции по выдаче ингаляторов для детей с муковисцидозом. Выдача ингаляторов стала возможной в результате длительной работы координатора направления, при внесении соответствующего пункта в региональную программу «Доступная среда», в направлении Здравоохранения на площадке ОНФ в РА состоялись встречи с представителями Министерства здравоохранения республики и главой республики темой для встреч стало отсутствие возможности у детей с инвалидностью получить лекарственные препараты по льготному рецепту. Координатор направления Здравоохранение и Паллиатив приняла онлайн участие в круглом столе «Актуальные проблемы оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в условиях текущей эпидемиологической ситуации и пути их решения. Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с редкими заболеваниями», который прошел в Общественной палате РФ.

Ранняя помощь: Координатор направления приняла участие в вебинаре «Как работает ранняя помощь», а также в заседании Межведомственного координационного совета по развитию системы ранней помощи. Среди родителей детей целевой группы была распространена информация о возможности участия в Программе ранней помощи и дети целевой группы начали посещать занятия по ранней помощи.

Повышение компетенций членов правления

В течении года председатель РО и члены правления приняли участие в пяти вебинарах ресурсного центра ВОРДИ по различным тематикам: «Обучение детей с РАС» спикер Екатерина Мень, «Развитие программ сопровождаемого проживания и занятости» спикер Юрий Кац, «Доступная среда» спикер Владимир Тараненко, «Что нужно знать о диагностике расстройства аутистического спектра» спикер Сергей Морозов, «Образование детей с РАС как часть системы непрерывного межведомственного сопровождения» спикер Игорь Шпицбергер. Координатор по Здравоохранению и Паллиативу приняла участие в обучающих семинарах по Муковисцидозу и паллиативу организованных БФ "Острова" для врачей и представителей НКО.

Взаимодействие с различными организациями

В течение года представители РО ВОРДИ РА участвовали в мероприятиях партнеров организации ОНФ в республике Адыгея, Министерства труда и социального развития и ГУ РО ФСС РФ по РА. Достигнуты устные соглашения о сотрудничестве с юристом Сергеем Васильевичем Бабкиным.

Достижения регионального отделения

1) В результате взаимодействия с главой и кабинетом министров региона, а также Министерством образования удалось добиться компенсации за двухразовое питание школьникам и дошкольникам с ОВЗ из республики в период самоизоляции весной 2020 года;

2) В результате взаимодействия с Министерством образования и науки республики удалось добиться регулярных компенсаций за питание или выдачи наборов продуктов детям инвалидам с ОВЗ, находящимся на домашнем обучении из 5 районов республики и 1 города;

3) При взаимодействии с ГУ РО ФСС РФ по РА организованы индивидуальные закупки колясок для детей с ДЦП и замена некачественных подгузников;

4) При взаимодействии с кабинетом министров, Министерством образования и науки, Администрацией МО «Город Майкоп» введены ставки тьютора и логопеда в МКОУ «Школа для детей с ОВЗ» г. Майкопа

5) При взаимодействии в ВОРДИ начала работу служба социального сопровождения «Семейные приемные ВОРДИ»

Председатель РО ВОРДИ РА

А.В. Рауд

