



ГАООРДИ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ АССОЦИАЦИЯ
ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

ОТЧЕТ

О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ГАООРДИ В 2016 году

Содержание

1. Введение.....	4
2. РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ И ГЕНЕТИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ.....	4
2.1. Круглый стол «Редкие, но равные».....	4
2.2. Эстафета межрегиональной конференции «Редкие, но равные: Развитие социальной поддержки пациентам с редкими и генетическими заболеваниями и их семьям».....	5
2.3. Акция «Вместе, ради детей».....	6
2.4. Школы для пациентов.....	6
2.5. Международный учебный курс для врачей «Школа миологии».....	6
3. РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ МОЛОДЫХ ИНВАЛИДОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ.....	7
3.1. Дневной центр для молодых инвалидов с нарушениями интеллектуального развития.....	7
3.2. Независимая оценка и исследования.....	8
4. ТРУДОВАЯ ЗАНЯТОСТЬ И ТРУДОУСТРОЙСТВО.....	8
4.1. Рабочие места для людей с инвалидностью.....	8
4.2. Программа «Организации временного трудоустройства несовершеннолетних граждан в возрасте от 14 до 18 лет в свободное от учебы время».....	9
5. ПРОГРАММЫ ПОДДЕРЖКИ РОДИТЕЛЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ.....	9
5.1. Программа «Правовая помощь».....	9
5.2. Проект «Родительские встречи».....	10
5.3. Программа «Помощь детям Ленинградской области».....	10
5.4. Служба помощи людям с диагнозом БАС и их близким.....	10
5.5. Программа «Передышка плюс».....	11
6. СОЦИАЛЬНО-КУЛЬТУРНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ.....	11
6.1. Военно-патриотический слёт.....	11
6.2. Фестиваль спорта и творчества «Содружество».....	12
6.3. Фестиваль изобразительного творчества людей с ограниченными возможностями «Царскосельский вернисаж».....	12
6.4. Семейная акция «Мы рисуем всей семьей».....	12
6.5. Фотоконкурс «Взгляды».....	13
6.6. Фестиваль «День Благодарения».....	13
6.7. Благотворительная кампания «Домашние новогодние поздравления».....	14
7. Поддержка деятельности СО НКО.....	14
7.1. Семинар «Лидер».....	14
7.2. Поддержка и развитие СО НКО.....	14
8. Взаимодействие ГАООРДИ с органами власти.....	16
9. ФИНАНСИРОВАНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ «ГАООРДИ».....	16
Источники поступления средств в 2016 г.....	16
Расходование средств в 2016 г.....	16
10. БЛАГОДАРИМ ВСЕХ, КТО ПОМОГАЛ НАМ В 2016 ГОДУ.....	17
11. КАК НАМ ПОМОЧЬ.....	18
12. КОНТАКТЫ:.....	18

1. Введение

В 1992 году мы объединились для того, чтобы вместе помочь нашим детям учиться и трудиться, дружить и заниматься творчеством, получать новые впечатления и просто **БЫТЬ СЧАСТЛИВЫМИ!**

Сегодня «ГАООРДИ» — это 63 общественные организации и более 12 000 услуг, которые мы ежегодно оказываем семьям с особыми детьми.

Президиум и ревизионная комиссия ГАООРДИ в 2016 году работали в прежнем составе.



Деятельность «ГАООРДИ» осуществляется на 3-х площадках:

- пр. Обуховской обороны, д. 199 в собственности «ГАООРДИ» (в помещении площадью 587 м²);
- ул. Чайковского, д. 60, арендованного у КУГИ (в помещении площадью 180 м²)

2. РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ И ГЕНЕТИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ

2.1. Круглый стол «Редкие, но равные»

Круглый стол «Редкие, но равные», посвященный проблемам пациентов с редкими заболеваниями — это ежегодное мероприятие, которое мы проводим в канун Международного дня редких заболеваний (28 февраля).

26 февраля 2016 года мы традиционно провели такой круглый стол, участниками которого стали более 60 человек, в том числе: председатель постоянной комиссии Законодательного



располагается «Центр социально-трудовой адаптации «Мастер ОК»;

- ул. Тамбасова, д. 4, предоставленного собственником на правах безвозмездного пользования, Швейная мастерская «Социальное ателье».

В 2016 году мы работали по следующим направлениям:

- Поддержка пациентов с редкими и генетическими заболеваниями и членов их семей;
- Оказание социальных услуг для инвалидов с нарушениями интеллектуального развития трудоспособного возраста. В декабре 2016 года ГАООРДИ включена в Реестр поставщиков социальных услуг в Санкт-Петербурге;
- Содействие в трудоустройстве людям с ограниченными возможностями;
- Поддержка деятельности СО НКО.

собрания Санкт-Петербурга по социальной политике и здравоохранению, уполномоченный по правам ребенка в Санкт-Петербурге, представители Комитетов по здравоохранению и по социальной политике, врачи-эксперты по редким заболеваниям, представители более 10 общественных организаций, объединяющих семьи пациентов с редкими заболеваниями, представители фармацевтических компаний, СМИ.

Основными проблемными вопросами этого круглого стали:

- лекарственное обеспечение и лечебное питание взрослых и детей с редкими заболеваниями;
- маршрутизация пациентов с редкими заболеваниями, организация преемственности детской и взрослой сети;
- организация санаторно-курортного и оздоровительного лечения пациентов с редкими заболеваниями.

Одним из значимых результатов проведенного круглого стола стало внесение изменений

2.2. Эстафета межрегиональной конференции «Редкие, но равные: Развитие социальной поддержки пациентам с редкими и генетическими заболеваниями и их семьям»

Масштабным мероприятием в рамках данного направления стала эстафета межрегиональной конференции «Редкие, но равные: Развитие социальной поддержки пациентам с редкими и генетическими заболеваниями и их семьям» (старт с 2014 года).

Межрегиональная научно-практическая конференция «Редкие, но равные» позволяет представить региональным специалистам петербургский опыт взаимодействия социально ориентированных НКО с государственными органами власти, а также продемонстрировать внедрение инновационных подходов в социальной и медицинской сферах.

Конференция уже прошла в 9 регионах России, таких как Нижний Новгород, Калининград, Астрахань, Казань, Якутия, Крым, Ростов-на-Дону, Сыктывкар и др.

В прошедшем, 2016 году, Конференция прошла в г. Махачкала (Дагестан); г. Грозный (Чечня); г. Элиста (Калмыкия).

Благодаря работе конференции, участникам удалось не только посетить уникальные лекции, но и получить консультации у врачей ведущих медицинских учреждений Санкт-Петербурга и Москвы. К настоящему времени пока не сформирована правовая культура защиты прав пациентов с редкими и генетическими заболеваниями. На конференции были



в Социальный Кодекс СПб в части лекарственного обеспечения больных акромегалией и гипотифарным гигантизмом.



рассмотрены вопросы правового сопровождения, диагностики, обеспечения равного доступа к лечению, социальной поддержки людей с редкими и генетическими заболеваниями, их трудоустройства и занятости, создания доступной среды.

2.3. Акция «Вместе, ради детей»

Одной из «визитных карточек» ГАООРДИ на конференциях «Редкие, но равные» были акции «Вместе, ради детей».

Их цель — привлечение внимания и содействие толерантному отношению общества к детям с ограниченными возможностями, в т. ч. с редкими генетическими заболеваниями. В 2016 году в акциях приняли участие около 300 семей с детьми с редкими заболеваниями, ДЦП, синдромом Дауна, фенилкетонурией и другими особенностями здоровья.

Содержательно акции включали интерактивно-развлекательную программу с клоунами и аниматорами, мастер-классы, викторины и конкурсы. Параллельно для родителей и представителей пациентских НКО проводились



круглые столы и школы пациентов, где специалисты делились опытом, отвечали на самые актуальные вопросы, рассказывали о последних изменениях в законодательстве и проч. В рамках акций более 100 пациентов получили индивидуальные консультации специалистов: неврологов, кардиологов, генетиков, педиатров из Санкт-Петербурга и регионов.

2.4. Школы для пациентов

Ещё одним направлением в рамках развития системы поддержки пациентов с редкими и генетическими заболеваниями, были Школы пациентов.



Они были созданы силами организаций-членов ГАООРДИ: Фонд помощи детям с нервно-мышечными заболеваниями «Сириус»,

2.5. Международный учебный курс для врачей «Школа миологии»

16–17 мая 2016 г. в Отеле «Азимут» состоялся VII Международный учебный курс для врачей «Школа миологии».

Это ежегодное мероприятие, которое проводится ГАООРДИ совместно с Городской многопрофильной больницей №2 под эгидой Французской ассоциации миопатии (AFM) и Французской сети нервно-мышечных консультационных центров (Filnemus) при поддержке Комитета по здравоохранению

БОУИ «Общество больных гемофилией», СПб ОО больных целиакией «Эмилия».

На постоянной основе работали школы для пациентов с целиакией, фенилкетонурией, гемофилией, нервно-мышечными заболеваниями. На школах обсуждались практические вопросы, с которыми сталкиваются пациенты в своей повседневной жизни: мониторинг показателей состояния здоровья, принципы диетического питания, обзоры диетических продуктов и навыки приготовления блюд, профилактика осложнений и проч. Отдельные сессии Школ пациентов были посвящены вопросам лекарственного обеспечения и доступа к индивидуальным медицинским средствам реабилитации.

Санкт-Петербурга и профильных государственных медицинских учреждений.

Цель Школы миологии — повышение квалификации медиков, которые работают с пациентами с нервно-мышечными заболеваниями.

В 2016 году курс был посвящен спинально-мышечным атрофиям. Участниками Школы миологии стали детские и взрослые неврологи, специалисты по диагностике нервно-мышечных

заболеваний (генетики, морфологи, электрофизиологи и др.), а также родители детей с нервно-мышечными заболеваниями, всего 134 человека из 12 регионов России: Санкт-Петербург, Москва, Воронеж, Ростов-на Дону, Курган, Красноярск, Нижний Новгород, Тула, Нижневартовск, Республика Коми, Московская и Ленинградская области, а также из Беларуси и Казахстана. В числе лекторов Школу посетили специалисты из Франции, Финляндии и Испании.

Ещё одно мероприятие для врачебного сообщества, которое организовывалось ГАООРДИ — это Международный учебный курс пренатальной ультразвуковой диагностики, который проводится ежегодно при участии Международного общества ультразвуковой диагностики в акушерстве и гинекологии (ISUOG), Центра медицины плода и НИИ акушерства, гинекологии и репродуктологии им. Д. О. Отта.

В 2016 году Курс проходил с 27 по 29 октября, на нем обсуждались: диагностика пороков развития сердца, лицевых структур и кистей: от пренатальной диагностики и генетики до постнатальной хирургической коррекции.

Важными результатами направления «Развитие системы поддержки пациентов с редкими и генетическими заболеваниями и членов их семей» стали:



- содействие обеспечению льготным лекарственным пациентам с редкими заболеваниями в полном объеме;
- расширение компетенций врачей в области диагностики и оказания современной медицинской помощи людям с редкими заболеваниями;
- повышение правовой грамотности семей с пациентами с редкими заболеваниями.

3. РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ МОЛОДЫХ ИНВАЛИДОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

3.1. Дневной центр для молодых инвалидов с нарушениями интеллектуального развития

Группа дневного пребывания — это специально созданная среда, в которой молодые люди и девушки старше 18 лет с нарушениями интеллектуального развития обучаются, развиваются и проводят свой досуг. Для ребят ежедневно организовывается полезная занятость в керамической, творческой, бисерной мастерских. Изготовленные изделия продаются на благотворительных выставках и ярмарках. Вырученные средства идут на закупку расходных материалов для мастерских. В рамках группы проводятся мероприятия по



духовно-нравственному развитию: литературный час, музыкальные занятия, театрализованные представления, посещения музеев и выставок.



В 2016 году было налажено взаимодействие с подростковым клубом «Альбатрос». Подростки из клуба пригласили ребят 1 июня 2016 года в гости в клуб и стали инициаторами еженедельных встреч в ГАООРДИ: проводят концерты и мастер-классы. В ответ подопечные ГАООРДИ провели 2 мастер-класса для подростков клуба (4 и 23 июня 2016 года). В 2016 году группу посещали 25 человек.

3.2. Независимая оценка и исследования

С целью оценки существующей в Санкт-Петербурге системы социальной поддержки молодых инвалидов с нарушениями интеллектуального развития, ГАООРДИ активно участвовала в 2016 году в проведении независимой оценки качества социальных услуг (в т. ч. центров социальной реабилитации инвалидов

В рамках проекта, реализованного на средства Фонда поддержки гуманитарных и просветительских инициатив «Соработничество», были проведены совместные мастер-классы с прихожанами храма Святой Живоначальной Троицы (Кулича и Пасхи). Прихожане храма стали посещать группу дневного пребывания в качестве волонтеров.

С целью развития самостоятельности ребят, в группе организована работа личных помощников (ребята сами помогают друг другу) и работа по лично-ориентированному планированию; работает Школа самостоятельной жизни (социально-бытовая адаптация).

Для молодых инвалидов проводились занятия Школы самостоятельной жизни: на базе ГАООРДИ в социальной гостинице, которая функционирует как тренировочная квартира и квартира временного проживания, в пансионате «Дюны», на базе «Туристского Клуба «Лена».

Работа группы стала возможна при поддержке компании «Группа ЛСР» и Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга.

и детей-инвалидов, детских домов-интернатов и психоневрологических интернатов).

По итогам проведенной оценки были выработаны рекомендации и отправлены в Комитет по социальной политике Санкт-Петербурга для подведомственных учреждений.

4. ТРУДОВАЯ ЗАНЯТОСТЬ И ТРУДОУСТРОЙСТВО

4.1. Рабочие места для людей с инвалидностью

В рамках Программы «Рабочие места для людей с инвалидностью» ГАООРДИ создаёт трудовые места для молодых инвалидов, в том числе, с особенностями интеллектуального развития.

Программа предполагает долгосрочную цель — трудоустройство молодого инвалида на открытом рынке труда по специальностям: социальный работник, специалист по социальной работе, работник кадровой службы,

бариста, пекарь, культурный организатор, системный администратор, видеооператор, видеомонтажер, дизайнер, оператор сканирования и печати постеров и плакатов, специалист по рекламе.

За отчетный период были поддержаны 16 рабочих мест для молодых инвалидов, созданные в 2015 году.

Программа реализуется за счёт средств Комитета по труду и занятости населения

Санкт-Петербурга. Для оплаты труда наставников на рабочих местах средства были привлечены в рамках краудфандингового проекта «Хочу

и БУДУ трудиться» на платформе Планета.ру (<https://planeta.ru/campaigns/trud-gaoordi>).

4.2. Программа «Организации временного трудоустройства несовершеннолетних граждан в возрасте от 14 до 18 лет в свободное от учебы время»

Программа «Организации временного трудоустройства несовершеннолетних граждан в возрасте от 14 до 18 лет в свободное от учебы время» предполагает создание временных рабочих мест для подростков, в т. ч. с инвалидностью, в парках и садах Санкт-Петербурга, коррекционных школах и интернатах, детских домах-интернатах и т. д.

В 2016 году было создано 1102 рабочих мест по специальностям: рабочий зеленого хозяйства и упаковщик.

Финансирование Программы осуществлялось за счёт средств СПб ГАУ «Центр занятости



населения Санкт-Петербурга», а также муниципальных округов города.

5. ПРОГРАММЫ ПОДДЕРЖКИ РОДИТЕЛЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ

5.1. Программа «Правовая помощь»

Программа «Правовая помощь» начала работать как самостоятельное направление ГАООРДИ с 2014 года.

Еженедельно юристы вели приём людей с инвалидностью и их близких. В 2016 году было оказано более 300 консультативно-правовых услуг, а также проведено более 30 сопровождений в судебных заседаниях (с написанием исковых заявлений).

В 2016 году ГАООРДИ реализовала проект «Медиативная деятельность социально ориентированных НКО как способ урегулирования конфликта интересов между субъектами права, один из которых с ограниченными возможностями здоровья». Проект начал свою работу с февраля 2016 года и его цель — это создание технологии медиативной деятельности по урегулированию конфликтов между юридическим лицом и физическим лицом — гражданином с ограниченными возможностями здоровья.

Роль медиатора в данном случае закрепляется за некоммерческой организацией.



Актуальными направлениями проекта являются вопросы решения жилищных проблем; проблем трудоустройства и трудовой занятости; проблем оформления и переосвидетельствования инвалидности, качества и реализации ИПРиА (индивидуальных программ реабилитации и абилитации).

Активное участие в проекте приняла Общероссийская общественная организация «Российское объединение судей». По итогам проекта подготовлены видеофильмы и методические пособия по медиации.

5.2. Проект «Родительские встречи»

С ноября 2015 года начата работа по проекту «Родительские встречи». Проект реализовывался в рамках программы «Активное поколение» Благотворительного фонда «Добрый город Петербург» при финансовой поддержке Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко. Цель Родительских встреч — в тёплой дружеской атмосфере, за чашкой чая, передать тот жизненный опыт, который есть у старшего поколения родителей, родителям молодым.

Весь период 2015–2016 гг. в рамках проекта проводилась репортажная съёмка и записаны



развернутые интервью с участниками, которые стали основой видеофильма о передаче опыта между родителями.

5.3. Программа «Помощь детям Ленинградской области»

Программа «Помощь детям Ленинградской области» реализуется совместно с компанией «Группа ЛСР». Призвана помочь семьям и детям, проживающим на территории Ленинградской области и нуждающимся в лечении, реабилитации или какой-либо другой помощи, связанной с ограниченными возможностями здоровья ребенка. В 2016 году помощь была оказана 34 детям из 11 районов Ленинградской области (Бокситогорский, Волховский, Всеволожский, Гатчинский, Кингисеппский, Кировский, Лужский, Сланцевский, Сосновоборский, Тихвинский, Тосненский).

5.4. Служба помощи людям с диагнозом БАС и их близким

Служба помощи людям с диагнозом БАС и их близким создана в августе 2016 года. Боковой амиотрофический склероз (БАС) — фатальное нервно-мышечное заболевание, для которого в России нет государственной программы, обеспечивающей систематическую помощь пациентам и их семьям.



Помощь, оказанная в рамках программы — приобретение технических средств реабилитации (инвалидные коляски, многофункциональные кресла, ходунки, тренажеры), лечебного питания и средств гигиены, оплата лечения и диагностических процедур в медицинских учреждениях Санкт-Петербурга, курсов реабилитации в частных медицинских центрах, оплата транспорта до места прохождения реабилитации, курсов иппотерапии.

Служба ежемесячно:

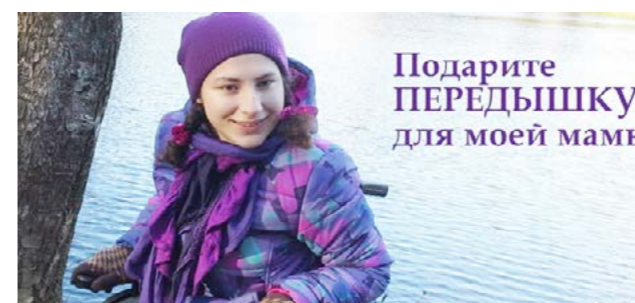
- осуществляет клинический прием для пациентов и их родственников, где за один день можно получить консультации врачей различных специальностей (неврологов, физического и эрго-терапевта, специалиста по дыхательной поддержке), а также психолога и консультанта по социальным вопросам;
- проводит школы для родственников и ухаживающих за больными, где слушателей обучают навыкам ухода и гигиены, правильному перемещению и использованию реабилитационных средств;
- проводит группу психологической поддержки для родственников;

- проводит школы по питанию;
- проводит школы по различным средствам общения для родственников.

В период с августа по декабрь 2016 года в службу обратилось 60 человек из Санкт-Петербурга и Ленинградской области (Гатчины,

5.5. Программа «Передышка плюс»

Программа направлена на улучшение качества жизни родителей, обеспечивающих ежедневный уход за своими совершеннолетними (старше 18 лет) детьми, являющимися инвалидами с детства, а также других членов семей.



Выборга, Ломоносова, Всеволожского района, Девяткино, Луги), Новгородской области (Старая Русса). К концу декабря 2016 года на учёт поставлено 40 пациентов.

Работа Службы осуществлялась при поддержке Благотворительного фонда помощи людям с БАС «Живи сейчас».

В 2016 году в рамках программы родителю предоставлялось 360 часов передышки в год. В это время приемная семья берет на себя заботы о взрослом ребенке, а родитель получает свободное время для решения неотложных дел, необходимых для обеспечения нормальной жизнедеятельности семьи и отдыха. Участие родителей в программе является бесплатным. Программа финансируется за счет государственной поддержки и благотворительных пожертвований.

В 2016 году 20 семей были взяты на обслуживание и получили 2236 часов передышки.

6. СОЦИАЛЬНО-КУЛЬТУРНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ

В течение всего года проводились мероприятия, за много лет ставшие «визитными карточками» ГАООРДИ.

6.1. Военно-патриотический слёт

В мае ГАООРДИ ежегодно проводит Военно-патриотический слёт, посвященный победе в Великой Отечественной войне (1941-1945).

Участники слёта — дети, подростки и молодые люди с ограниченными возможностями здоровья, подопечные районных центров социальной реабилитации Санкт-Петербурга и общественных организаций. В 2016 году приняло участие 130 человек.

В рамках слёта ребята посетили мемориал «Лемболовская твердыня», встретились с ветеранами, приняли участие в шествии бессмертного полка, попробовали блюда «полевой кухни», участвовали в спортивных и творческих соревнованиях. Это важное мероприятие, обеспечивающее преемственность поколений и приобщение детей и подростков с инвалидностью к истории нашей страны. Мероприятие



проводилось при поддержке Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга.

6.2. Фестиваль спорта и творчества «Содружество»

Традиционным летним мероприятием является Фестиваль спорта и творчества «Содружество» (июль). Ежегодно в Фестивале принимают участие около 250 детей, подростков и молодых людей с ограниченными возможностями из районных центров социальной реабилитации, общественных организаций, учреждений образования и социальной сферы Санкт-Петербурга.



6.3. Фестиваль изобразительного творчества людей с ограниченными возможностями «Царскосельский вернисаж»

Проводится ежегодно с 2010 года, целью которого является содействие развитию изобразительного творчества среди «особых» художников Санкт-Петербурга и других регионов России.

Царскосельский вернисаж — это пленэры, мастер-классы профессиональных художников, выставки художественных работ, экскурсии, а также методические семинары для специалистов. В мероприятии, которое длится несколько дней, участвуют более 100 «особых» художников разного возраста из разных регионов страны.

Каждый год Царскосельский вернисаж посвящается отдельной теме. В 2016 году темой фестиваля стала — «Царское Село в волшебном мире кино».

Общее количество участников фестиваля в 2016 году составило более 500 человек.

Партнерами Царскосельского вернисажа являются Музей «Царскосельская

6.4. Семейная акция «Мы рисуем всей семьей»

Цель акции — привлечение внимания к жизни семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Фестиваль — это серия соревнований интегрированных команд. Каждая из них демонстрирует свои знания истории и умения, готовят номера художественной самодеятельности, стенгазету, песни и стихи, участвует в тематических творческих конкурсах и викторинах.

Каждый год Фестиваль имеет заданную тему. Тема 2016 года — «Год российского кино».

Фестиваль «Содружество» проводится при поддержке Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга, Комитета по культуре Санкт-Петербурга, Комитета по молодежной политике и взаимодействию с общественными организациями Санкт-Петербурга, а также депутатов Законодательного собрания Санкт-Петербурга.

коллекция», Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов Пушкинского района. Мероприятие проводилось при поддержке Администрации Пушкинского района Санкт-Петербурга, Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга и Комитета по культуре Санкт-Петербурга, а также компании «Группа ЛСР».



Это большой творческий интерактивно-развлекательный мастер-класс, в котором участвуют

не только дети-инвалиды, но и их родители, братья и сестры, волонтеры и все желающие. В 2016 году участниками акции стали 140 человек.

Акция «Мы рисуем всей семьей» проводилась при поддержке Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга, при участии Культурного центра «Троицкий» и музея «Царскосельская коллекция».

6.5. Фотоконкурс «Взгляды»

Ежегодно в рамках Декады инвалидов ГАООРДИ проводит фотоконкурс «Взгляды», посвященный теме жизни особого человека в современном обществе. Юбилейный, десятый, фотоконкурс собрал 210 участников, а количество номинированных на конкурс фотографий возросло до 500 работ. Участниками Юбилейного фотоконкурса стали фотографы со всей России — от Калининграда до Алтайского края, а также из Украины и Беларуси.



6.6. Фестиваль «День Благодарения»

Завершил год традиционный праздник — Фестиваль «День Благодарения». Это мероприятие, на котором подводятся итоги уходящего года и выражаются слова благодарности всем, кто был рядом с ГАООРДИ весь год.

Гости Дня Благодарения, среди которых есть ребята с ограниченными возможностями здоровья, их родители и педагоги, волонтеры, а также те, кто принимает активное участие в жизни особых детей и их семей. Ребята принимали участие в развивающих мастер-классах по изготовлению оригинальных елочных украшений и декоративной открытки, а также стали участниками интерактивно-развлекательной программы с аниматорами и ведущими. Ключевым событием концертной программы был новогодний спектакль «Символ



Помимо 3 призовых мест, более 30 специальных призов были учреждены партнерами мероприятия: радио «Зенит», Александринским театром, компанией «РЖД», Культурным центром «Троицкий», Центральной районной библиотекой им. Л. Соболева, музеем «Невская Застава», Магазином добрых дел, брендом декоративной косметики и парфюмерии «Mayu Kau», отелем «Азимут-Санкт-Петербург», видеостудией «ГАООРДИ», творческим объединением «ВИВАТ», аппаратом Уполномоченного по правам ребенка в Санкт-Петербурге.

В 2016 году ГАООРДИ организовала 10 выставок «Взгляды. Жизнь без границ» из лучших фоторабот за 9 лет на различных площадках города. Среди них Московский вокзал, Витебский вокзал, аэропорт Пулково, Российская национальная библиотека.



года» с хореографическими выступлениями танцевальных коллективов Культурного Центра «Троицкий». Всех пришедших на праздник ожидали новогодние подарки и сладкие угощения, предоставленные компанией «Группа ЛСР». Всего приняло участие в Фестивале 800 человек.

6.7. Благотворительная кампания «Домашние новогодние поздравления».

С 25 декабря 2015 года по 13 января 2016 года волонтеры в костюмах Деда Мороза и Снегурочки посещали детей, подростков и молодых людей, которые в силу своего физического состояния не могут посещать развлекательные городские мероприятия, и дарили им неповторимое волшебство главного праздника в году, свои искренние улыбки и долгожданные подарки.

Всего было поздравлено 187 детей из 113 семей, в том числе 6 семей из Ленинградской области (Всеволожск, Отрадное, Пикалево). В результате проведения.

Подарки для ребят были собраны в ходе марафона «Подари ребенку праздник» и «Дед Мороз в гости», где мог поучаствовать любой горожанин, а также при содействии компании «Группа ЛСР», ООО «Воздушные ворота Северной столицы», Магазины Добрых



Дел и неравнодушных петербуржцев (Татьяны Высоцкой и сотрудников компании «Газпром»).

Благотворительная кампания проводится в партнёрстве с организацией «Наши дети», и проектом «Автоволонтеры» организации автомобилистов «СПБ.АВТО».

7. Поддержка деятельности СО НКО

7.1. Семинар «Лидер»

Семинар «Лидер» ежегодно проводится для руководителей НКО — членов ГАООРДИ, являющихся родителями детей-инвалидов и инвалидов с детства. На сегодняшний день в состав нашей Ассоциации входит 62 общественные организации Санкт-Петербурга.

На семинаре мы в теплой дружеской атмосфере обсуждаем актуальные и наболевшие вопросы не только ГАООРДИ, но и социальной сферы в целом. Поэтому в семинаре участвуют не только члены и сотрудники нашей

7.2. Поддержка и развитие СО НКО.

Программа поддержки и развития социально ориентированных НКО Санкт-Петербурга, работающих в сфере социальной и трудовой занятости молодых инвалидов с нарушениями интеллектуального развития, реализуется ГАООРДИ в 2016-2017 годах при поддержке Министерства экономического развития России.

Ассоциации, но и представители исполнительной власти Санкт-Петербурга.

В 2016 году в семинаре приняли участие лидеры организаций-членов ГАООРДИ, а также специалисты Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга и ГБУК ГМП «Исаакиевский собор». Были подведены итоги работы ГАООРДИ за 2016 год (отдых инвалидов, образование, социальная защита, трудовая занятость, редкие генетические заболевания, правовые услуги, медико-социальные услуги), и состоялось обсуждение планов на 2017 год.

Программа направлена на обобщение и методическую обработку организации социальной (без трудоустройства) и трудовой занятости молодых инвалидов с целью прогрессивного развития социальной сферы в данной области.

Мероприятиями программы являются совместная разработка пакетов методических

материалов, цикл семинаров-тренингов, практические стажировки специалистов СО НКО, а также сопровождение и консультирование СО НКО по организации занятости молодых инвалидов, супервизии для руководящих и рядовых сотрудников СО НКО, реализующих программы занятости молодых инвалидов, организация открытого коворкинг-пространства для обсуждения в свободном режиме практических вопросов организации занятости молодых инвалидов.

Кроме этого, Программа реализует обширный блок инфраструктурной поддержки НКО-участниц в формате информационных и дискуссионных мероприятий по самым различным вопросам, таким как:

- государственная поддержка людей с инвалидностью,
- государственная поддержка СО НКО (в т.ч. субсидии, закупка социальных услуг и проч.),
- продвижение интересов людей с инвалидностью через общественные структуры при органах государственной власти,
- построение партнёрств с органами государственной власти и бизнесом при реализации программ занятости людей с инвалидностью,



- особенности фандрайзинга и PR при реализации программ занятости людей с инвалидностью.

В 2016 году проведены семинары для представителей СО НКО по темам:

- Сопровождаемое трудоустройство людей с ментальной инвалидностью,
- Временная занятость подростков и молодежи с инвалидностью: сложности и пути их решения,
- Сопровождаемое трудоустройство: Теория и реальность,
- Семинар по программе «Доступная среда»: что нужно знать о ней организациям, занимающимся занятостью людей с инвалидностью
- ФЗ 442: Новые возможности для НКО, оказывающих социально-трудовые услуги
- Государственная поддержка и отчетность СО НКО в 2016 году: актуальные изменения
- Аспекты трудоустройства инвалидов в Санкт-Петербурге
- СО НКО: Доступ к предоставлению социальных услуг населению. Проблема и вопросы
- Независимая оценка: инструмент повышения качества услуг или новая забота для организаций?

Также осуществлены стажировки представителей СО НКО в организациях и предприятиях, работающих с инвалидами, например в типографии и прачечной ЦСРИ Адмиралтейского района, в производственных мастерских Лиги жизненной помощи, в типографии и парикмахерской ООИВА «Инвалиды войны», в мастерские и ателье ГАООРДИ и др.

Разработаны справочники «Социальная поддержка инвалидов в вопросах трудоустройства. Санкт-Петербург» и «Профессиональная диагностика, способствующая развитию».

8. Взаимодействие ГАООРДИ с органами власти

ГАООРДИ имеет представителей в 18 экспертных, координационных и общественных советах при исполнительных и законодательных органах власти, в том числе:

- В Общественном Совете по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ;
- В Общественном Совете при Министерстве труда и социальной защиты РФ;
- В Общественном Совете при Уполномоченном при Президенте РФ по правам ребенка;
- В Координационном Совете по делам инвалидов при Губернаторе Санкт-Петербурга и других.

9. ФИНАНСИРОВАНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ «ГАООРДИ»

Источники поступления средств в 2016 г.



Расходование средств в 2016 г.



10. БЛАГОДАРИМ ВСЕХ, КТО ПОМОГАЛ НАМ В 2016 ГОДУ

- «Astraia» («Астрайя») «Natera» («Натера») NIPD Genetics Public company limited Samsung Medison («Самсунг Медисон») Администрация Невского района Санкт-Петербурга АНО «Центр помощи пациентам «Геном» Ассоциация поддержки и развития Канис-терапии Аэропорт «Пулково» Битрикс24 Джензайм Санофи ЗАО «Приборы Ой» (PriboriOy) Императорский фарфоровый завод Историко-краеведческий музей «Невская застава» ИФНС №24 ИФНС №9 Комитет по здравоохранению Санкт-Петербурга Комитет по культуре Санкт-Петербурга Комитет по молодежной политике и взаимодействию с общественными организациями Санкт-Петербурга Комитет по образованию Санкт-Петербурга Комитет по социальной политике Санкт-Петербурга Комитет по труду и занятости населения Санкт-Петербурга Компания «Мэри Кей» Компания «Фантазия» Культурный центр «Троицкий» Лаборатория Касперского МООСПД «Наши дети» Благотворительный фонд помощи людям с БАС «Живи сейчас».
- НТФФ «Полисан» ОАО «РЖД» Общественная палата Санкт-Петербурга ООО «Genotek» ООО «Джензайм Санофи компани» ООО «Нутриция Эдванс» ООО «Алексион Фарма» ООО «Биомарин интернешнл» ООО «Дирс Медикал» ООО «ИТЦ «Символ» ООО «Русфик» ООО «УСП Компьюлинк» ООО «Хладокомбинат №1» ООО «Юлмарт РСК» Отель Азимут Санкт-Петербург ПАО «Группа ЛСР» Радио «Зенит» РОО «СПБ АВТО» Российская национальная библиотека Российский государственный академический театр драмы им. А.С.Пушкина «Александринский театр» Российский сервис краудфандинга PLANETA.RU С-Инструментс Медикал Санкт-Петербургский Морской технический колледж Сеть магазинов «Магазин добрых дел» С-Инструментс медикал Творческое объединение «Виват» ТГК-1 Центр медицины плода Центральная районная библиотека им. Соболева

11. КАК НАМ ПОМОЧЬ

Важная часть расходов наших программ покрывается за счёт благотворительных пожертвований и участия неравнодушных людей.

Если вы захотите поддержать нашу деятельность, то это можно сделать на нашем сайте www.gaoordi.ru/help/

Также мы можете сделать целевое благотворительное пожертвование на наш счет:

Получатель платежа — Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

ИНН 7812026559

КПП 784201001

р/счет (в рублях) № 40703810755100000010
в Северо-Западный банк ПАО «Сбербанка России» г. Санкт-Петербург

кор./счет № 30101810500000000653

БИК 044030653

Назначение платежа: Целевое пожертвование на благотворительность

12. КОНТАКТЫ:

Фактический адрес местонахождения:

192174, Санкт-Петербург,
пр. Обуховской обороны, 199.
Тел.: (812) 362-76-78, 362-76-79.
Факс: (812) 362-72-75.

E-mail: gaoordi@gaoordi.ru www.gaoordi.ru vk.com/gaoordi www.facebook.com/gaoordi/

Юридический адрес:

191194, Россия, Санкт-Петербург,
ул. Чайковского, 60.
Тел.: (812) 272-69-54, 275-45-63.

