

Социальная ответственность семьи и необходимая форма социальной поддержки от государства и общества

Социальная ответственность

1) действия организации, предпринимаемые во благо общества добровольно, а не по требованию закона. 2) концепция, согласно которой компании должны активно заботиться о благосостоянии общества в целом.

Словарь терминов антикризисного управления

Целевая группа:

- дети-инвалиды с редкими и генетическими заболеваниями (2000 человек);
- родители детей-инвалидов с редкими и генетическими заболеваниями (2500 человек);
- братья и сестры детей-инвалидов с редкими и генетическими заболеваниями и их здоровые сверстники (2000 человек);
- некоммерческие и общественные организации, оказывающие помощь и поддержку детям-инвалидам с редкими и генетическими заболеваниями.

Почему необходима целевая программа?

- социальная исключенность и дезинтеграция детей с редкими и генетическими заболеваниями;
- неинформированность семей о возможностях реабилитации;
- отсутствие необходимых знаний у специалистов разных профилей о комплексном подходе в работе по оказанию помощи таким детям и семьям;
- недостаточно адекватное отношение общества к семьям с детьми с РиГЗ;
- актуальность проблемы в Северном Бутово, ЮЗАО, Москве и остальных субъектах Российской Федерации.

Задачи программы

- обеспечение социальной реабилитации инвалидов с редкими и генетическими заболеваниями;
- реализация творческого потенциала особых детей и взрослых;
- укрепление семьи и помощь в воспитании детей;
- развитие толерантности общества по отношению целевой группе.

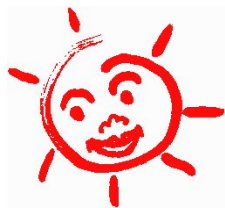


Ожидаемые результаты программы:

- повышение эффективности социальных реабилитационных услуг;
- профилактика социального сиротства;
- обеспечение равных возможностей детям с ограниченными возможностями в образовании, профессиональной ориентации, творческом, духовном и физическом развитии;
- расширение возможностей интеграции детей с ограниченными возможностями в общество;
- укрепление стабильности семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями;

Ожидаемые результаты программы:

- повышение уровня компетентности родителей по вопросам воспитания и развития детей с ограниченными возможностями;
- привлечение внимания широкого круга общественности к проблемам семей с детьми с ограниченными возможностями;
- повышение информированности жителей города о редких и генетических заболеваниях.



Всероссийская общественная
благотворительная организация инвалидов
**«СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ
И ПАЦИЕНТСКИХ
ОРГАНИЗАЦИЙ С РЕДКИМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»**

Система программных мероприятий:

- развитие системы реабилитационных услуг для детей-инвалидов с РиГЗ и их семей;
- помощь семьям детей с РиГЗ в кризисной ситуации, в том числе мероприятия;
- информационное обеспечение решения проблем детей с РиГЗ и их семей.



Развитие системы реабилитационных услуг для детей-инвалидов с РигЗ и их семей:

ОКАЗАНИЕ СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ

- **профессиональная ориентация;**
 - *работа в мастерских*
 - *профессиональное консультирование*
 - *участие в выставках народного творчества*
- **информирование и консультирование родителей по вопросам реабилитации;**
 - *консультирование по социально-правовым вопросам, вопросам социальной и медицинской реабилитации, лекарственного обеспечения и т.д.*
 - *проведение информационно-просветительских и методических семинаров*
- **оказание первичной помощи родителям, впервые узнавшим о нарушениях в развитии своего ребенка;**
 - *проведение обучающих семинаров для специалистов родовспомогательных учреждений*
 - *организация консилиумов специалистов*
 - *консультирование семей*

Развитие системы реабилитационных услуг для детей-инвалидов с РигЗ и их семей:

- **адаптационное обучение для осуществления бытовой и общественной деятельности**
 - *работа группы дневного пребывания*
 - *привитие навыков самообслуживания и самоконтроля*
 - *воспитание правильного пищевого поведения*
 - *овладение основами правовых знаний*
- **психологическая реабилитация детей-инвалидов**
 - *работа с семьей на дому*
 - *тренинги для детей и родителей*
 - *индивидуальное консультирование*
- **социокультурная реабилитация**
 - *организация групповых посещений театров, выставок, музеев*
 - *организация творческих выставок*
- **реабилитация средствами физической культуры и спорта**
 - *Индивидуальные занятия ЛФК*
 - *Занятия в бассейне*
 - *Соревнования по игровым видам спорта*

Развитие системы реабилитационных услуг для детей-инвалидов с РигЗ и их семей:

ОРГАНИЗАЦИЯ ОЗДОРОВИТЕЛЬНОГО ОТДЫХА

- группу сопровождают врачи, медсестры, диетологи, психологи и другие специалисты;
- целевые группы формируются из детей с одинаковой патологией, их здоровых братьев и сестер, и сопровождающих родителей;
- оздоровительные учреждения, удовлетворяющие особым требованиям, выбираются на конкурсной основе.



Развитие системы реабилитационных услуг для детей-инвалидов с РигЗ и их семей:

ШКОЛЫ, СЕМИНАРЫ, КОНФЕРЕНЦИИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

- диет-школы для родителей детей с фенилкетонурией и целиакией;
- школы по оказанию первичной медицинской помощи на дому для родителей и детей с гемофилией и дисплазией коры надпочечников;
- тренинги для родителей по повышению стрессоустойчивости и налаживанию внутрисемейных отношений;
- клубы общения для семей с детьми, имеющими нервно-мышечные заболевания;
- семинары по поддерживаемому проживанию, опеке и попечительству, обеспечению диетическим питанием и другие;
- четвертая Международная научно-практическая конференция по вопросам медико-социальной реабилитации людей с РигЗ «Врачи мира - пациентам».

Наши чаяния:

Необходимая форма социальной поддержки от государства и общества...

- жизненный маршрут(РЦ, респис, хоспис)

Благотворительный праздник



Наши шедевры



Выставка



Наш девиз

**Если
человека
нельзя
вылечить,
это не значит,
что ему
нельзя
помочь.**



У желания – 1000 возможностей, у нежелания – 1000 причин.

Государство – это мы

- Если государство – это защита и гарантии для многих «я», общество – это те «я», интересы которых декларирует и соблюдает государство, то все сидящие в зале – это МЫ. Если МЫ хотим дать равные права и возможности, равную поддержку и помощь детям и взрослым независимо от их способностей, возможности и ограничений в здоровье, то наше ГОСУДАРСТВО будет сильным и могучим. Давайте не оставим эти мысли по окончании презентации. Начнем с создания первого в России респиса?



**Межрегиональная Благотворительная Общественная Организация
«Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера,
другими формами мукополисахаридоза
и иными редкими генетическими заболеваниями»**

МБОО «Хантер-синдром»

- САЙТ: MPS-RUSSIA.ORG
- 8-916-594-82-45, (495)711-95-81,
- E-MAIL: MPS-HUNTER@YANDEX.RU
- 117628, МОСКВА, УЛ.ГРИНА, Д. 28, КВ.26

ЗАДАЧИ:

Объединять усилия пациентов, общественных объединений пациентов, врачей, специалистов, экспертов в области редких заболеваний с целью формирования единой и мощной

коммуникационной площадки для решения законодательных, лекарственных и реабилитационных вопросов пациентов с редкими заболеваниями;

- Способствовать решению вопросов отдельных пациентов с редкими заболеваниями на региональном уровне – консультирование, региональная инфраструктура, обеспечение лечения;
- Содействовать усовершенствованию законодательной базы РФ в области диагностики, лечения и социальной адаптации пациентов с редкими заболеваниями



Межрегиональная Общественная
Благотворительная Организация инвалидов
**«СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ
И ПАЦИЕНТСКИХ
ОРГАНИЗАЦИЙ С РЕДКИМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»**

www.spiporz.ru

Спаси Бог

