

**ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ
О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ
ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ
ЗА 2020 ГОД**

Видение ООИБРС

Общероссийская Общественная Организация инвалидов – больных рассеянным склерозом (ООИБРС) занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы людей больных рассеянным склерозом и членов их семей.

Организация представляет интересы до миллиона граждан Российской Федерации – пациентов, их родственников, специалистов вовлеченных в орбиту проблемы рассеянного склероза.

Своей миссией организация видит улучшение качества жизни людей, страдающих от рассеянного склероза. Для этого ООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства, предпринимателей и профессионального сообщества.

Задачи ООИБРС состоят в том, чтобы:

1. Со-организовать пациентское сообщество. Активизировать и консолидировать усилия социальных партнеров по преодолению проблемы РС.
2. Повысить качество медицинской и социальной помощи пациентам с РС.
3. Обеспечить правовую защищенность пациентов РС и членов их семей через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением.
4. Организовать взаимодействие с фарм-производителями для стимуляции создания высокоэффективных лекарств, оборудования и средств реабилитации.
5. Содействовать подготовке медицинских кадров по тематике РС.
6. Информировать общество о проблеме РС и способах ее разрешения.

Основные принципы ООИБРС - это забота о благе каждого человека, страдающего от РС, открытость к социальному партнерству, погруженность в проблему РС, компетентность.

Основными актуальными проблемами, которые решала в 2020 году деятельность ООИБРС в 2020 году были:

1. Необходимость сохранить в условиях пандемии доступную и качественную медицинскую помощь пациентам с рассеянным склерозом и другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями.
2. Проблемы недостаточности систем реабилитации пациентов с РС и другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями.
3. Недостаточная информированность пациентов по проблеме РС, правам пациентов, возможностям сохранения своего здоровья и общественного участия в развитии здравоохранения.
4. Недостаточная эффективность работы систем здравоохранения. Проблемы стратегического управления системами здравоохранения, проблем нормативного регулирования сферы.
5. Недостаточная информированность медицинских работников о проблеме РС, правах пациентов и медицинских работников, технологиях и средствах терапии и реабилитации.
6. Необходимость мониторинга ситуации в сфере РС, организации здравоохранения, общественного контроля здравоохранения, межсекторного взаимодействия, проблем и практик общественных организаций, актуальных проблем и запросов медицинских работников, социальных работников и пациентов и членов их семей.

7. Отсутствие и недостаточность систематической поддержки пациентских общественных организаций со стороны государства и иных потенциальных социальных партнеров, включая общественные организации, бизнес-сообщество, благотворителей, заказчиков социальных услуг, СМИ. Проблемы общественно-государственного взаимодействия в сфере здравоохранения.
8. Недостаточная подготовленность общественных экспертов, общественных организаций пациентов, недостаточное развитие и институционализация структур гражданского общества, общественно-государственного взаимодействия. Недостаточность систем обучения, обмена опытом. Необходимость решения задач соорганизации сообщества РС, соорганизации пациентского межнормативного национального сообщества, необходимость обмена опытом, развития общественных организаций, общественного движения, межсекторного социального взаимодействия в интересах граждан, как пациентов, общественного участия в управлении здравоохранением.

Деятельность на национальном уровне

В исполнении миссии, цели и задач ОООИБРС в 2020 году содействовала развитию пациентского сообщества, сохранению и повышению качества медицинской помощи гражданам в условиях пандемии, организовывала взаимодействие социальных партнеров для противодействия проблеме РС, организовывала взаимодействие пациентского сообщества и экспертов с органами власти, вела обучение пациентов и медицинских работников, содействовала защите прав граждан, распространяла информацию о проблеме РС и путях ее преодоления.

На федеральном уровне представители ОООИБРС участвовали в работе 12 общественных советов при федеральных органах власти, в работе Комиссии по здравоохранению Общественного совета Государственной корпорации «Росатом», в работе профильных совещаний и комиссий Минздрава России, Минпромторга России, Минтруда России, Росздравнадзора ФАС, ФОМС и других профильных ведомств, в работе профильных комитетов Совета Федерации и Государственной Думы Федерального собрания. ОООИБРС взаимодействовала с ОНФ, ОПРФ, Всероссийским союзом пациентов, Всероссийским союзом страховщиков, с Государственной корпорацией «Росатом», а так же с рядом профессиональных ассоциаций.

В 2020 году ОООИБРС отметила 20-тилетие своей работы. Для подведения итогов была проведена конференция «20 лет работы ОООИБРС».

ОООИБРС приняла активное участие в деятельности ВСП и в проведении ключевых мероприятий ВСП: II Всероссийского форума по орфанным заболеваниям, I Форума пациент-ориентированных инноваций, XI Всероссийского конгресса пациентов.

Всего на федеральном уровне представители ОООИБРС приняли в 2020 году участие в более чем 500 заседаниях и более чем в 40 публичных он-лайн конференциях.

ОООИБРС организовывала взаимодействие с медицинским сообществом: участвовала в разработке курсов для подготовки и переподготовки медицинских специалистов, реализовала программу школ для медицинских специалистов, вела текущее взаимодействие по обмену информацией и участию в мероприятиях с Всероссийским обществом неврологов и Российским обществом исследователей рассеянного склероза (РОКТРИМС), участвовала в ведении научной исследовательской работы в сфере рассеянного склероза. ОООИБРС участвовала в организации и вела оценку деятельности патронажной службы для пациентов с рассеянным склерозом в 55 регионах в рамках проекта «Повышение качества медицинской помощи пациентам с рассеянным склерозом через развитие медико-социальной патронажной службы».

Организация провела самостоятельно и приняла участие в 11 общероссийских и межрегиональных социологических исследованиях.

ОООИБРС реализовывала 2 общероссийских грантовых проекта: завершила проект по развитию общественных советов в СФО и ДФО и приступила к реализации проекта «Право на здоровье-2». Проекты реализовывались на средства Фонда президентских грантов.

В ОООИБРС входит 54 региональных и городских общественных организаций пациентов с РС. Организация вела текущую экспертную и консультационную поддержку региональных организаций. Эксперты ОООИБРС вели консультирование граждан – личное в регионах, а так же путем участия в работе телефонной горячей линии ВСП 8-800-500-82-66.

Представители ОООИБРС принимали участие в деятельности сети общественных советов при региональных органах власти. Всего эксперты ОООИБРС входили в состав более 170 общественных советов.

ОООИБРС организует работу информационного пространства по теме РС в Российской Федерации, ключевой точкой которого являются сайты <https://ms2002.ru/>, <https://oooibrc.pf>, форум пациентов с РС <https://форум.oooи-брс.pф>, комплекс аккаунтов ОООИБРС в социальных сетях, а так же сайты региональных организаций пациентов с РС, поддерживаемых ОООИБРС.

Список общественных мероприятий, проведенных Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом в 2020 году

№ п/п	Дата	Город (место проведения)	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
Январь				
1.	01.01.2020	г. Самара	Начало реализации социально значимого проекта проекта «Гидрореабилитация. Доступное плавание для лиц с ограниченными возможностями здоровья»	75
2.	11.01.2020	Г. Липецк	Собрание актива пациентской организации Рассеянного склероза	30
3.	23.01.2020	г. Омск	Организация и проведение ряда мастер классов по прикладному искусству.	40
4.	28.01.2020	г. Киров	Семинар на тему «Лекарственное обеспечение в Российской Федерации»	30
Февраль				
5.	16.02.2020	г. Киров	Участие в Интеллектуальная игра брейн-ринг "Прогулка с Чеховым"	10
6.	18.02.2020	г. Самара	Организация и проведение мероприятия, посвященного Дню всех влюбленных	30
7.	19.02.2020	г. Санкт-Петербург	Организация и проведение школы для пациентов с рассеянным склерозом СПбРООИБРС «Опора-М».	20
8.	20.02.2020	г. Таганрог	Участие в Праздничном мероприятии, посвященном Дню защитника отечества	50
Март				
9.	01.03.2020	г. Киров	Старт реализации проекта "Идём легко: палки не роскошь, а средство передвижения"	45
10.	01.03.2020	г. Самара	Старт реализации проекта. КОмплексная РЕабилитация - успешная ИНтеграция!	500
11.	01.03.2020	г. Таганрог	Организация и проведение мероприятия «Здравствуй Масленица!»	20
12.	10.03.2020	г. Самара	Организация и проведение анимационного	40

			мероприятия ко Дню защитника отечества и Международному женскому дню 8 марта «Аты-баты, шли девчата!»	
13.	22.03.2020	г. Омск	Организация и проведение Торжественного мероприятия, приуроченного к 23 февраля и 8 марта «Квест «Программа телепередач на завтра».	30
14.	27.03.2020	г. Омск	Организация и проведение школы правовых знаний «Организации бесплатной медицинской помощи в Российской Федерации»	20
Апрель				
15.	04.04.2020	г. Москва	Организация и проведение ряда мероприятий в рамках on-line проекта «Школа пациента»	500
16.	21.04.2020	г. Москва	Организация и проведение ряда on-line открытых уроков йоги для пациентов с РС	500
17.	25.04.2020	г. Самара	Организация и проведение on-line Школы пациентов «Иппотерапия, как метод реабилитации»	20
18.	26.04.2020	г. Самара	Организация и проведение on-line Школы пациентов «Опыт применения ботулинотерапии в лечении спастичности и дистоний у пациентов с рассеянным склерозом. Возможности и перспективы метода»	20
Май				
19.	06.05.2020	г. Омск	Организация и проведение совместно с БДОУ г. Омска "Детский сад № 93" Конкурса рисунков детей и молодежи с ограниченными способностями здоровья - членов общественных организаций инвалидов и воспитанников Детских дошкольных учреждений «Салют Победного Мая», посвященного 75-летию Победы	100
20.	15.05.2020	г. Москва	Организация и проведение комплекса on-line мероприятий в рамках «Недели РС».	500
21.	20.05.2020	г. Москва	Организация и проведение Online — круглого стола "Лекарственное обеспечение пациентов с РС"	70
22.	21.05.2020	г. Таганрог	Организация посещения молебна в келье святого блаженного Павла Таганрогского	15
23.	22.05.2020	г. Таганрог	Флешмоб «Мы вместе!»	50
24.	26.05.2020	г. Воронеж	Организация и проведение Онлайн школа для пациентов с рассеянным склерозом "Дорогу осилит идущий" в рамках Дня РС 2020	45
25.	26.05.2020	г. Москва	Участие в Брифинг в Российском информационном агентстве ТАСС в преддверии всемирного дня борьбы с РС 2020	35
26.	28.05.2020	г. Москва	Участие в Международном Дне рассеянного склероза "Изменим мир, создавая!"	500
27.	29.05.2020	г. Петрозаводск	Организация и проведения мероприятия, посвященного ВДРС	15

Июнь				
28.	02.06.2020	г. Москва	Участие Власова Яна Владимировича в программе «Точка зрения» «Pravda.ru. Гипертония – как легко вылечить без лекарств?»	1
29.	04.06.2020	г. Самара	Организация и проведение просветительской Online школы. «Возможности телемедицины в РФ в 2020 г»	40
30.	12.06.2020	г. Самара	Участие в мероприятии «Ярмарка выходного дня» в Самара – Агропарк.	5
31.	23.06.2020	г. Самара	Организация и проведение Гагаринского субботника с опозданием	20
32.	27.06.2020	г. Самара	Межрегиональная Поволжская научно-практическая ОНЛАЙН конференция «Современные аспекты проблемы рассеянного склероза»	100
Июль				
33.	03.07.2020	г. Москва	Экспертный совет по здравоохранению при Комитете СФ по социальной политике	35
34.	08.07.2020	г. Москва	Участие во Всероссийском онлайн круглом столе: «Дезинфекция больниц и больничная инфекция»	70
35.	07.08.2020	г. Москва	Организация и проведение Паломнической поездки в монастырь XIV века	20
36.	11.07.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Линейка препаратов для лечения РС»	30
37.	14.07.2020	г. Новосибирск	Онлайн круглый стол по теме - «Общественный контроль за реализацией мер по оптимизации работы медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь в МО Новосибирской области, внедривших новую модель медицинской организации».	40
38.	17.07.2020	г. Москва	Поездка в с. Прохорово на конюшню для занятий иппотерапией в «КСК Орловский» в рамках проекта «Иппотерапия в Прохорово», проводимым Московским обществом рассеянного склероза МосОРС	20
39.	15.07.2020	г. Самара	Участие в Семинаре "Продвижение НКО и вовлечение людей с ОВЗ в активный образ жизни посредством видеосюжетов"	30
40.	19.07.2020	г. Москва	Обучающий семинар, направленный на повышение компетенции в отношении лекарственного обеспечения в нашей стране и решению спорных ситуаций «За лекарства нужно бороться!»	30
41.	25.07.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Первая помощь»	20
42.	30.07.2020	г. Москва	Круглый стол «Проблемы технического обеспечения онкологических больниц»	30
Август				
43.	06.08.2020	г. Киров	Семинар-презентация проекта «Идём легко»	20

44.	08.08.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Современные проблемы социальной реабилитации инвалидов с РС»	30
45.	16.08.2020	г. Москва	Встреча представителей Общины больных рассеянным склерозом с настоятелем храма протоиерем Михаилом Потокиным	20
46.	20.08.2020	г. Новосибирск	Организация и проведение Школы правовых знаний	15
47.	25-29.08.2020	г. Москва-Самара	Организация и проведение Всероссийской онлайн конференции-тренинга «Рассеянный склероз. XX лет работы ООИБРС»	300
Сентябрь				
48.	03.09.2020	г. Киров	Круглый стол «Актуальные вопросы построения коммуникаций пациентов»	30
49.	03.09.2020	г. Самара	Участие в работе круглого стола, посвященного старту и реализации проекта «Коммуникации-доверие-помощь»	4
50.	04.09.2020	г. Иркутск	Школа правовых знаний для пациентов: «Диспансеризация и медицинские профилактические осмотры в РФ 2020г»	30
51.	05.09.2020	г. Омск	Организация и проведение школы правовых знаний для пациентов: "Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в РФ - 2020"	20
52.	08.09.2020	г. Москва	Поездка в с. Прохорово на конюшню для занятий иппотерапией в «КСК Орловский» в рамках проекта «Иппотерапия в Прохорово», проводимым Московским обществом рассеянного склероза МосОРС	20
53.	12.09.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Болезнь тысячи лиц»	10
54.	18.09.2020	г. Самара	Организация и проведение осенней уборки помещений Центра семейной реабилитации.	20
55.	20.09.2020	Хакасия	Круглый стол по обсуждению вопросов контроля за реабилитационной помощью в регионе	10
56.	26.09.2020	г. Томск	Школа правовых знаний «Медико-социальная экспертиза: нормативно-правовые основы для пациентов и их родственников»	19
57.	28.09.2020	Якутия	Организация и проведение вебинара для слушателей (РС) Якутия, Сибири и Дальнего Востока	40
Октябрь				
58.	03.10.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Причины и факторы риска РС»	10
59.	05.10.2020	г. Иркутск	Организация и проведение Школы правовых знаний для пациентов	18
60.	05.10.2020	г. Ростов	Онлайн Школа правовых знаний для пациентов: «Навигатор пациента. Наш юридический помощник»	230
61.	06.10.2020	г. Киров	Участники проекта делают первые «Шаги	15

			здоровья»	
62.	12.10.2020	г. Москва	Веб-Школа правовых знаний для пациентов	78
63.	15.10.2020	г. Ульяновск	Начало реализации проекта «Риск под контролем»	25
64.	17.10.2020	г. Абакан	Школа правовых знаний для пациентов: «Диспансеризация и медицинские осмотры в РФ в 2020г.»	17
65.	19.10.2020	г. Липецк	Школа правовых знаний для пациентов: Право на лекарство – «Что делать, если отказывают в льготном лекарственном обеспечении?»	110
66.	20.10.2020	г. Самара	Организация и проведение анимационного мероприятия - Конкурс-дегустация домашних заготовок «О вкусах не спорят»	50
67.	26.10.2018	г. Киров	Школа правовых знаний для пациентов: «НКО – как инструмент защиты пациентов»	60
68.	28.10.2020	г. Красноярск	Веб-школа правовых знаний для пациентов «Технические средства реабилитации и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения».	40
69.	29.10.2020	г. Самара	Участие в работе заседания Общественного совета при министерстве здравоохранения Самарской области в формате видеоконференцсвязи.	10
70.	30.10.2020	г. Липецк	Школа правовых знаний для пациентов: «Ответственность медицинских работников и медицинских организаций перед пациентами»	119
Ноябрь				
71.	02.11.2020	г. Хабаровск	Информационный семинар (школа пациентов) в интересах пациентов и членов семей.	15
72.	13.11.2020	г. Владивосток	Школа правовых знаний для пациентов «Медико-правовые аспекты взаимоотношений пациента с медицинской организацией (медицинским работником)».	85
73.	21.11.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Остеопороз у больных РС»	13
74.	27.11.2020	г. Таганрог	Организация и посещение народного военно-исторического музейного комплекса Великой Отечественной Войны «Самбекские высоты».	15
75.	26-29.11.2020	г. Москва	Участие в работе XI Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение»	200
Декабрь				
76.	01.12.2020	г. Новосибирск	Круглый стол по итогам оценки оптимизации работы медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, в МО Новосибирской области, внедривших новую модель медицинской организации	20
77.	03.12.2020	г. Таганрог	Посещение Художественного музея	20
78.	05.12.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской	12

			школы «Координаторные нарушения»	
79.	11.12.2020	г. Екатеринбург	Начало реализации проекта «Совершенствою тело – совершенствуешь дух»	30
80.	12.12.2020	г. Санкт-Петербург	Заключительная консультативная юридическая школа	25
81.	15.12.2020	г. Ярославль	Школа правовых знаний для пациентов: «Проблемы лекарственного обеспечения пациентов в период пандемии (на примере терапии больных РС)»	89
82.	20.12.2020	г. Киров	Итоги проекта «Идём легко»	35
83.	25.12.2020	г. Самара	Организация и проведения мероприятия, посвященного Новому году.	50
84.	27.12.2020	г. Таганрог	Участие в праздновании Нового Года Таганрогской городской общественной организации детей-инвалидов «Мы есть» на маскараде.	20
85.	30.12.2020	г. Самара-Россия	Онлайн-флешмобы «Я - активный», «Я - волонтер» и «Я - профессионал»	80