



# САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ИНН 6315943803 / КПП 631501001

Юр.адрес: 443001, г.Самара, ул.Арцыбушевская, д.171

Почтовый адрес: 443009, г.Самара, пер.Юрия Павлова, д.8, оф.113  
р/сч 40703810854390100145 в ПОВОЛЖСКОМ БАНКЕ ПАО СБЕРБАНК

г.Самара БИК 043601607кор/сч 30101810200000000607

ОГРН 1036303384347

ОКПО 43935959

ОКВЭД 91.33

Почта: [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

Сайт: <http://www.sam-ms.ru/>

#### Социальные сети:

ВКонтакте <https://vk.com/sorsms>

Твиттер [https://twitter.com/copc\\_ru](https://twitter.com/copc_ru)

Одноклассники <https://ok.ru/sorss>

Фейсбук <https://www.facebook.com/sors.ru>

Ютуб [https://www.youtube.com/channel/UCHad4\\_Xav131yo\\_7IwhYltA](https://www.youtube.com/channel/UCHad4_Xav131yo_7IwhYltA)

Инстаграм <https://www.instagram.com/ms2002.ru/>

#### Руководитель организации:

Директор Ефремова Наталья Дмитриевна, действует на основании Устава

#### Команда:

Главный бухгалтер: Жаворонкова Галина Михайловна

Директор информационной службы: Ипатов Олег Юрьевич

Администратор: Морозов Андрей Михайлович

Главный специалист: Ануфриева Елена Владимировна

Клининг менеджер: Пикушина Татьяна Николаевна

## ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

Самарской региональной общественной организации  
инвалидов-больных рассеянным склерозом за 2020 год

#### Введение

Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (далее СОРС) была организована в 1996 году

**Целью** создания и деятельности организации является содействие улучшению условий жизни, социальной адаптации и реабилитации больных рассеянным склерозом и их близких, проживающих в городе Самара.

#### Основные виды деятельности:

- Консультирование больных и их близких, а так же медицинских работников;
- Комплексное взаимодействие с органами власти и социальными партнерами в целях поддержки больных и членов их семей;

- Создание социальных сетей для поддержки больных и членов их семей;
- Организация мероприятий по социальной реабилитации больных и членов их семей;
- Поиск средств для поддержки инвалидов и членов их семей;

#### **Цели миссии и задачи организации:**

- Содействие повышению качества жизни больных РС и членов их семей в регионе путем улучшения информационного, социально-политического, законодательного окружения для полной реализации их конституционных прав;
- Разработка и внедрение, на основе опыта работы международной ассоциации и собственных, научно обоснованных методов комплексной программы реабилитации больных рассеянным склерозом;
- Оказание помощи в открытии служб для медицинской диагностики, обслуживания и наблюдения за больными с РС. Работа по повышению качества знаний врачей и пациентов об этом заболевании;
- Помощь в формировании психотерапевтических групп для решения психологических проблем людей, страдающих РС и находящихся в начальных стадиях заболевания через решение их социальных и психологических вопросов;

В настоящее время в пользовании СОРС находятся помещение, оборудование для проведения анимационных, спортивных, творческих и прочих мероприятий, компьютерный класс, интернет-портал и высококлассные специалисты (из числа самих пациентов), что позволяет в условиях доверия и эмпатии создавать механизмы обмена опытом, профессиональной и бытовой поддержки.

В своей работе СОРС опирается на собственные разработки, а также на изыскания Всероссийского общества неврологов (ВОН), Российской ассоциации исследователей рассеянного склероза (РОКТРИМС), кафедры неврологии Самарского государственного медицинского университета, Самарского государственного аэрокосмического университета, «Медицинского центра по борьбе с рассеянным склерозом», НИИ БиомедХимии РАМН, Института мозга РАН, Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.

Основными актуальными проблемами, которые решала в 2020 году деятельность Самарской региональной общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом были:

1. Необходимость сохранить в условиях пандемии доступную и качественную комплексную реабилитацию пациентам с РС
2. Проблемы недостаточности реабилитационных мероприятий людей с РС.
3. Недостаточная информированность людей с РС, правам пациентов, возможностям сохранения своего здоровья и общественного участия в развитии здравоохранения.
4. Необходимость мониторинга ситуации в сфере взаимодействия людей с РС с организациями 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.
5. Недостаточная подготовленность общественных экспертов, общественных организаций пациентов.

### **Деятельность организации:**

В исполнении миссии, цели и задач Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом в 2020 году содействовала развитию пациентского сообщества, сохранению и повышению качества медицинской помощи гражданам в условиях пандемии, организовывала взаимодействие социальных партнеров для противодействия проблемам людей с РС, организовывала взаимодействие пациентского сообщества и экспертов с органами власти, вела обучение пациентов и медицинских работников, содействовала защите прав граждан.

**На региональном уровне** представители Самарской региональной общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом участвовали в работе общественных советов при региональных органах власти, в работе профильных совещаний и комиссий Минздрава Самарской области, в заседаниях комиссии в сфере здравоохранения Общественного совета по вопросам прав и свобод человека при Уполномоченном по правам человека в Самарской области, Общественного совета при ФКУ «Главное бюро МСЭ по Самарской области», в заседаниях комиссии Общественной палаты Самарской области по демографической и семейной политике, делам ветеранов и инвалидов, Регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Самарской области, и других профильных ведомств. Всего на региональном уровне представители организации приняли в 2020 году участие в более чем 200 заседаниях и более чем в 150 публичных онлайн конференциях.

**На федеральном уровне** Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом приняла активное участие в деятельности Всероссийского союза пациентов и в проведении ключевых мероприятий ВСП: II Всероссийского форума по орфанным заболеваниям, XI Всероссийского конгресса пациентов.

Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом организует работу информационного пространства по теме людей с РС Самарской области, ключевой точкой которого является сайт <http://www.sam-ms.ru/>, аккаунт в социальной сети ВКонтакте <https://vk.com/sorsms> охватом не менее 2500 участников.

Совокупный объем поступлений и выплат организации за отчетный период:

Доходы организации (в рублях) за 2020 год:

Президентские гранты

953 310

Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций

200 000

Средства, полученные из бюджета субъекта Российской Федерации

975 402

Общая сумма расходов организации

844 981

**СПИСОК**  
**Общественных мероприятий проведенных в 2020 году**  
**Самарской региональной общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом**

№ п\п	Дата	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
1.	01.09.2020-31.12.2020	Проведение мероприятий в рамках реализации социально значимого проекта «Иппотерапия - путь к восстановлению людей с рассеянным склерозом», за счет средств гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.	100
2.	Постоянно в течение года	Мониторинг проблем пациентов с рассеянным склерозом.	440
3.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики»	52 занятия
4.	Постоянно в течение года	Занятия Скандинавской ходьбой	52 занятия
5.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «Психологическая поддержка и сопровождение», тренингов для лиц с ограниченными возможностями здоровья	100 занятий
6.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий компьютерной грамотности	60 занятий
7.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «АФК»	160 занятий
8.	Постоянно в течение года	Занятия «Юридическая грамотность»	52 занятия
9.	Постоянно в течение года	Курсы реабилитации высокими технологиями.	104 занятия
10.	Постоянно в течение года	Участие в переговорах с органами власти для восстановления нарушенных прав больных	Не менее 10
11.	Постоянно в течение года	Организация экстренной госпитализации (при обострении);	40
12.	Постоянно в течение года	Поиск и организация спонсоров для оказания адресной помощи	12
13.	Постоянно в течение года	Заседание членов правления (актива) Самарской региональной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.	Не менее 10 собраний
14.	23.01.2020	Участие в расширенном заседании Общественного и Экспертного советов по вопросам прав и свобод человека при Уполномоченном по правам человека в Самарской области .	2
15.	30.01.2020	Участие в заседании общественного совета федерального партийного проекта «Единая страна – доступная среда» на тему: «Подведение итогов работы за 2019 год и приоритетных задачах на 2020год».	2
16.	06.02.2020	Участие в заседании Общественной комиссии по работе с общественными ветеранскими организациями и общественными организациями инвалидов.	1

17.	18.02.2020	Организация и проведение анимационного мероприятия «Игротека».	20
18.	29.02.2020	Организация и проведение анимационного мероприятия «Широкая масленица»	15
19.	10.03.2020	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Дню защитника отечества и Международному женскому дню «Аты-баты, шли девчата!»	40
20.	10.03.2020	Организация и проведение Просветительской школы «Языки любви».	20
21.	13.03.2020	Участие в межведомственной научно-практической конференции «Итоги деятельности Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Самарской области» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации за 2019 год и перспективы развития на 2020 год».	3
22.	19.03.2020	Участие в заседании Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями Самарской области (НОК).	3
23.	20.03.2020	Участие в открытом заседании Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации по проведению независимой оценки качества условия оказания услуг медицинскими организациями, в работе которого приняли участие представители Самарской региональной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.	1
24.	25.04.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Иппотерапия, как метод реабилитации»	10
25.	25.04.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Опыт применения ботулинотерапии в лечении спастичности и дистоний у пациентов с рассеянным склерозом. Возможности и перспективы метода»	8
26.	02.05.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Вторично прогрессирующий РС»	10
27.	08.05.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Общие вопросы терапии РС»	22
28.	26.05.2020	Участие в проведении Просветительской onlain школы «Живи полной жизнью».	5
29.	04.06.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Телемедицина в системе ОМС для пациента».	10
30.	23.06.2020	Организация и проведение мероприятия. Апрельская уборка «Гагаринский субботник».	15
31.	25.06.2020	Участие в проведении Просветительской onlain школы «Решение конфликтных ситуаций «Врач - пациент».	10
32.	05.07.2020	В рамках проекта «Пространство возможностей: расширяем границы» изготовлен обучающий видеоролик по основам видеосъёмки на мобильный телефон для участников проекта – представителей, участников мероприятий и сотрудников НКО.	10
33.	11.07.2020	Участие в Просветительской школе «Линейка препаратов для лечения РС».	8
34.	15.07.2020	Участие всемирном семинаре по теме «Продвижения НКО и вовлечения людей с особыми потребностями по здоровью в активный образ жизни посредством видеосюжетов».	15

35.	18.07.2020	Организация и проведение Просветительской школы «Цели, их комфортное достижение. Процесс моделирования успеха».	10
36.	25.07.2020	Участие в Просветительской школе пациентов «Первая помощь».	11
37.	08.08.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Современные проблемы социальной реабилитации инвалидов».	5
38.	15.08.2020	Участие в Просветительской школе пациентов «Работа с информационными ресурсами».	10
39.	22.08.2020	Участие в проведении Просветительской школы пациентов «Вовлечение людей с РС в активную жизнь»	12
40.	03.09.2020	Участие в круглом столе, организованном Самарской региональной общественной организацией инвалидов «Общество «Даун Синдром», посвященном старту и реализации проекта «Коммуникации-доверие-помощь».	1
41.	03.09.2020	Участие в заседании комиссии Общественной палаты Самарской области по демографической и семейной политике, делам ветеранов и инвалидов по вопросу: «Обсуждение проекта Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 года».	1
42.	05.09.2020	Участие в Просветительской школе пациентов «Сердечно-сосудистая недостаточность при РС»	13
43.	12.09.2020	Участие в проведении Просветительской школы пациентов «Болезнь тысячи лиц».	5
44.	18.09.2020	Организация и проведение осеннего субботника - «Осенняя уборка»	10
45.	19.09.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Артериальная гипертензия при РС».	20
46.	03.10.2020	Участие в проведении Просветительской школы пациентов «Причины и факторы риска рассеянного склероза».	6
47.	05.10.2020	Организация и проведение анимационного мероприятия « Мы начинаем!»	15
48.	15.10.2020	Участие в съемке новостного сюжета. Самара ГИС	1
49.	16.10.2020	Участие в Просветительской школе пациентов «Рассеянный склероз в эпоху коронавируса»	10
50.	20.10.2020	Участие в проведении Конкурса-дегустации домашних заготовок «О вкусах не спорят».	20
51.	23.10.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Активная локомоция - способ реабилитации»	10
52.	29.10.2020	Участие в заседании Общественного совета при министерстве здравоохранения Самарской области в формате видеоконференцсвязи.	3
53.	31.10.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Лечение рассеянного склероза»	8
54.	07.11.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Когнитивные нарушения при рассеянном склерозе и способы их коррекции»	10
55.	14.11.2020	Участие в Просветительской школе пациентов «Рассеянный склероз. Формы, виды и стадии»	2
56.	15.11.2020	Участие в проведении анимационного мероприятия «Победы	10

		Гидрореабилитации».	
57.	21.11.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Остеопороз у больных РС»	10
58.	26-29.11.2020	Участие в XI Всероссийском online Конгрессе пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение».	3
59.	02.12.2020	Участие Юбилейном X Региональном инклюзивном бале.	5
60.	03.12.2020	Статья в «Самарской газете». На страницах «Самарской газеты» вышла статья о сильных духом! - «Анна Осипова: «Как барон Мюнхгаузен вытащил меня из болота». Рассказ оптимистки, которая повествует о пользе Центра семейной реабилитации, о пользе проектов и о необходимости нашей Дружбы	1
61.	05.12.2020	Участие в организации Просветительской школы пациентов «Координаторные нарушения»	13
62.	12.12.2020	Участие в проведении Просветительской школы пациентов «Депрессия при РС и методы борьбы с ней»	10
63.	27.12.2020	Участие в организации Просветительской школы пациентов «Опыт применения ботулинотерапии в лечении РС»	8
64.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Призма» <a href="http://prizzma.ru">http://prizzma.ru</a>	15
65.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СГОРС <a href="https://gorodms.ru/">https://gorodms.ru/</a>	15
66.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СОРС <a href="http://sam-ms.ru/">http://sam-ms.ru/</a>	15
67.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение, модерация форума пациентов <a href="http://форум.ооои-бpc.рф/">http://форум.ооои-бpc.рф/</a>	15
68.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости НКО» <a href="http://news.patients.ru/">http://news.patients.ru/</a>	15
69.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости и события» <a href="http://ибpc.рф/poslednie-novosti/">http://ибpc.рф/poslednie-novosti/</a>	15
70.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Социально ориентированные некоммерческие организации и органы власти Самарской области» <a href="http://sonko.samregion.ru/news/catalog/7213">http://sonko.samregion.ru/news/catalog/7213</a>	15
71.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение англоязычного сайта организации <a href="http://rumss.ru/">http://rumss.ru/</a>	15
72.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации ООИБРС <a href="http://оооибpc.рф/">http://оооибpc.рф/</a>	15
73.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта Всероссийского союза Пациентов <a href="http://www.patients.ru">http://www.patients.ru</a>	15
74.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение фото галереи.	15
75.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение страниц организации во всех основных социальных сетях	15
76.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение видеоархива	15
77.	Постоянно в течение года	Разработка, макетирование, верстка презентационных фотоальбомов по результатам деятельности.	15

