

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



# ПЛАН РАБОТЫ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ ОООИБРС

**Матвиевская Ольга Владимировна**

май 2022



# ОБЩИЙ ПЛАН РАБОТЫ ОООИБРС на II полугодие 2022

№	Дата	Тема	Место проведения	Ответственный исполнитель	примечание
1.	Каждый месяц	Проведение школ пациентов.	Онлайн, регионы – офлайн	Кичигина, Цикорин, Региональные отделения	График проведения школ
2.	Каждый месяц	Вебинары	Онлайн	Ипатов, Кичигина, Цикорин	График вебинаров
3.	По факту	Подготовка и выпуск печатной продукции	По факту	Матвиевская, Цикорин	Методички, памятки, инфографика, алгоритмы, в итоге собрать в единое пособие.
4.	Каждый месяц	Совещания Вице-президентов ОООИБРС	Онлайн	Президентский совет	По факту проходит каждую неделю
5.	Каждую неделю	Вебинары по реабилитации	Регионы	Зрячева	По факту проходит каждую неделю
6.	Постоянно	Поддержка и развитие интернет-ресурсов и социальных сетей	Интернет-пространство	Ипатов, Цикорин	Постоянно
7.	По факту	Участие в мероприятиях партнеров (ВСП)	Регионы	Кичигина	По факту
8.	Каждый месяц	Психологическая поддержка пациентов в рамках гранта «Пойми меня»	128 психологических консультаций, 6 вебинаров	Матвиевская	Согласно календарному плану
9.	Каждый месяц	Тематические просветительские вебинары в рамках «Пойми меня»	7 вебинаров, 1 выполнен	Цикорин	Согласно календарному плану

# ОБЩИЙ ПЛАН РАБОТЫ ООИБРС на II полугодие 2022

10.	Период	Международная работа	Место	Груба	Примечания
11.	Конец мая	Участие в Конгрессе ООИБРС	Москва	Власов	Выполнено
12.	октябрь	Составление плана мероприятий на следующий год	Регионы	Регионы	Дать предложения в план региональных отделений на год
13.	ноябрь	Участие в конгрессе ВСП	Москва		
		Общее собрание активистов по текущим вопросам	Регионы	Регионы	
14.					
15.	декабрь	Подведение итогов, встреча НГ в региональных отделениях (ежегодная Конференция – Общее собрание согласно Уставу)	Регионы	Регионы	
16.	До 01.11.22	Формирование стратегии развития региональной организации на ближайшие три года для Президентского совета	Регионы	Регионы	Дать предложения в план региональных отделений на три года



# ПЛАН РАБОТЫ Регионов ООИБРС II полугодие 2022

№	Дата	Июнь - июль	август	сентябрь	октябрь	ноябрь	декабрь
1.	Проведение очных школ пациентов	Новосибирск Ростов-на-Дону	Самара	Воронеж			
2.	Проведение вебинаров для пациентов						
4.	Подготовка и выпуск печатной продукции						
5.	Вебинары по реабилитации (Вице-президент по этому направлению)	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн
6.	Публикация релизов региональных мероприятий на интернет ресурсах	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн
7.	Участие в мероприятиях партнеров (ВСП)						
8.	Международная работа	по факту					



# ПЛАН РАБОТЫ Регионов ООИБРС II полугодие 2022

№	Дата	Июнь - июль	август	сентябрь	октябрь	ноябрь	декабрь
9.	Вебинары по психологической поддержке в рамках «Пойми меня»	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн		
	Тематические просветительские вебинары в рамках «Пойми меня»	онлайн	онлайн	онлайн	онлайн		
10.	Участие в Конгрессе ООИБРС	Конец мая ВЫПОЛНЕНО					
11.	Составление плана региональных мероприятий на следующий год	Октябрь 2022					Рекомендуется
12.	Участие в конгрессе ВСП					Москва	
13.	Общее собрание активистов по текущим вопросам						
14.	Подведение итогов в региональных отделениях (Конференция – Общее собрание согласно Уставу)						Рекомендуется
15.	Формирование стратегии развития региональной организации на след год						Рекомендуется





# Пути информирования широкой общественности о мероприятиях ОООИБРС

1	САЙТ ОООИБРС и ВСП, социальные сети ОООИБРС	ежемесячно
2	Пресс-релиз (анонс) мероприятия с указанием даты и времени проведения	
3	Размещение формы регистрации на мероприятие	
4	Адресная рассылка приглашения на мероприятия с указанием ссылки на вход	
5	Следите за публикациями анонсов в чате	
6	Публикация пост релиза	



**СПАСИБО  
ЗА ВНИМАНИЕ!**





# ОООИБРС вектора внимания

1	Направление	Пути решения
2	Реабилитация	
3	Обеспечение ПИТРС	
4	Симптоматическое лечение	
5	Доступная медицинская помощь	
6	Психологическая поддержка	
7	Юридическая поддержка	
8	Молодежный вектор	





# ОООИБРС вектора развития

1	Ключевая фигура	Сфера интересов
2	Н.В. ЗРЯЧЕВА	консультации по выстраиванию реабилитации
3	М.В. ВАЛЮХ	мониторинг лекобеспечения и медпомощи, работа с регионами по векторам развития организаций и активизации их работы
4	Н.Ф. КИЧИГИНА	консультации по правовым вопросам, консолидация новых региональных отделений
5	Ф.В. ШИШЛЯННИКОВ	развитие дальневосточных территорий
6	И.В. ЦИКОРИН	цифровизация, онлайн и офлайн площадки
7	Л.В. ГРУБА	международные отношения
8	А.А. ГОЛОВИН	информационно-правовые вопросы
9	Д.Е. ЧЕРНЕНКО	привлечение ресурсов через социальное проектирование
10	А.В. ЧЕРНОВА	молодежный вектор (топовые короткие видеопроекты)
11	О.Ю. ИПАТОВ	цифровизация деятельности организации



# Функции региональных представителей ООИБРС

№	Функция	Обязанность	Права	Деятельность в рамках функции
1.	Ведение базы данных пациентов	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Организовать ведение реестра пациентов с РС региона.</li> <li>– Обеспечить сохранность персональных данных</li> <li>– Обеспечить использование персональных данных только с разрешения и в интересах пациентов РС</li> <li>– Удалять персональные данные по прямому требованию пациента/законного представителя, либо по истечению указанного срока</li> <li>– Использовать бланк установленного образца.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Вести, хранить и использовать базу данных, в качестве НКО, согласно действующему законодательству.</li> <li>– Обращаться к пациентам, используя данное ими согласие на использование их данных</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Сбор данных при проведении региональных мероприятий:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Школы пациентов, вебинары</li> <li>• спортивно -оздоровительные акции</li> <li>• культурно-просветительские</li> </ul> </li> <li>– Сбор и обработка жалоб, предложений и предложений пациентов</li> <li>– Вступление в члены организации</li> </ul>

# Функции региональных представителей ОООИБРС

№	Функция	Обязанность	Права	Деятельность в рамках функции
1.	<p>Объединение и активизация пациентского сообщества:</p> <p>информирование, обучение, эмоциональная/психологическая/правовая поддержка и др.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Быть известным для пациентов: через сайт ОООИБРС, соцсети, партнеров в регионе.</li> <li>– Информировать пациентов об изменениях законодательства, тематических событиях в регионе и ОООИБРС.</li> <li>– Вовлекать пациентов в деятельность организации</li> <li>– Информировать Вице-президента округа о деятельности в регионе, согласовывать с ним проведение мероприятий</li> <li>– Осуществить/организовать правовую поддержку пациента</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Проходить обучение в ОООИБРС</li> <li>– Участвовать в проектах ОООИБРС</li> <li>– Использовать информационный ресурс ОООИБРС для подготовки, проведения и результатов своих мероприятий</li> <li>– Запрашивать и получать поддержку Вице-президента по округу для подготовки и проведения мероприятий</li> <li>– Получать поддержку от ОООИБРС (консультационную, имиджевую, помощь в донесении проблем до федеральных органов власти)</li> </ul>	<p>Разработка и реализация проектов.</p> <p>Проведение региональных мероприятий:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Школы пациентов, вебинары</li> <li>• спортивно - оздоровительные</li> <li>• акции</li> <li>• культурно-просветительские,</li> <li>• психологическая поддержка</li> <li>• Работа на общественно-государственных площадках</li> </ul>

# Функции региональных представителей ООИБРС

№	Функция	Обязанность	Права	Деятельность в рамках функции
1.	Выстраивание партнерских отношений с органами власти, медицинскими организациями, бизнесом, НКО и т.д.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Представление интересов пациентского сообщества в органах власти</li> <li>– Выстроить партнерские отношения с ключевыми фигурами врачебного сообщества</li> <li>– Привлечение ресурсов на мероприятия от бизнес-компаний</li> <li>– Выстраивание партнерств в НКО</li> <li>– Выстраивание партнерства с медиа сообществом</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Проводить выбор партнеров с учетом специфики региона</li> <li>– Приглашать к проведению региональных мероприятий действующих и потенциальных партнеров</li> <li>– Учувствовать в мероприятиях, проводимых действующими и потенциальными партнерами</li> <li>– Заключать договора и иные документы с партнерами</li> <li>– Разработать для эксперта региона удостоверяющий документ, подтверждающий его полномочия</li> <li>– Проходить обучение в ООИБРС для повышения собственных навыков</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Региональные мероприятия</li> <li>– Инициировать вопросы, связанные с представлением интересов пациентского сообщества на переговорных площадках региона, в том числе в Советах при органах здравоохранения и МСЭ</li> <li>– Обмен информацией</li> <li>– Участие в деятельности ОС и иных переговорных площадках региона</li> <li>– Круглые столы, семинары, встречи, в том числе инициированные самим экспертом</li> <li>– Личные встречи</li> </ul>

# Функции региональных представителей ООИБРС

№	Функция	Обязанность	Права	Деятельность в рамках функции
1.	Позиционирование и развитие деятельности регионального отделения ООИБРС	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Сделать информацию о себе как представителе ООИБРС доступной общественности:</li> <li>• Заполнить свою страницу на сайте ООИБРС</li> <li>• Создать аккаунт в соцсети</li> <li>• Зарегистрироваться во всех группах ООИБРС в соцсетях и мессенджерах</li> <li>• Распространить о себе информацию среди партнеров: врачей, ведомств, учреждений, СМИ, НКО, пациентов</li> <li>– Предоставлять информацию на ресурсы ООИБРС, вести страницу региона на сайте</li> <li>– Освещать мероприятия и деятельность НКО в СМИ и социальных сетях</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Использовать возможности Информационных технологий ООИБРС, требовать наличие IT – ресурсов через Вице-президентов</li> <li>– Использовать материалы с сайта ООИБРС, в том числе из раздела «для служебного использования»</li> <li>– Использовать СМИ в интересах пациентов с РС</li> <li>– Давать интервью, пояснения, комментарии СМИ в рамках возложенных обязанностей</li> <li>– Получение различных видов помощи от ООИБРС (информационной, консультационной, имиджевой, в решении вопросов через федеральный уровень власти)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Размещение информации в газетах, на радио, телевидении, интернет ресурсах</li> <li>– Ведение собственных каналов, соцсетей, сайтов</li> <li>– Предоставление информации для размещение на IT ресурсах ООИБРС</li> <li>– Размещать ссылки на материалы на сайте ООИБРС</li> </ul>

# Функции региональных представителей ООИБРС

№	Функция	Обязанность	Права	Деятельность в рамках функции
1.	Развитие региональной НКО	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Создать и возглавить НКО в регионе</li> <li>– Развитие НКО, реализация проектов в интересах пациентов и системы здравоохранения</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Использование юридического лица для позиционирования и презентации себя и ведения всех видов деятельности</li> <li>– Вхождение НКО в состав ООИБРС</li> <li>– Реализация проектов с финансированием (из федерального и регионального бюджетов, от спонсоров, по договорам услуг)</li> <li>– Получение всех видов благотворительной помощи</li> <li>– Вхождение в Советы в качестве Юрлица</li> <li>– Поддержка ООИБРС в разработке грантовых проектов</li> <li>– Консультирование ООИБРС по вопросам ведения НКО</li> <li>– Получение от ООИБРС всех имеющихся информационных возможностей</li> <li>– Участие в проектах ООИБРС в виде Юрлица</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Регистрация НКО</li> <li>– Формирование основы команды (директор, бухгалтер)</li> <li>– Обучение проектной деятельности</li> <li>– Фандрайзинг-привлечение средств из всех видов источников</li> <li>– Разработка и реализация финансируемых различными источниками проектов</li> </ul>

# Функции региональных представителей ООИБРС

№	Функция	Обязанность	Права	Деятельность в рамках функции
1.	Улучшение лекарственного обеспечения / Контроль за ЛО	<ul style="list-style-type: none"><li>- Постоянный мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с РС в регионе.</li><li>- Контроль за поступлением и распределением по территории региона лекарственных препаратов.</li><li>- Участие в контроле за работой по назначению дорогостоящих льготных препаратов для РС.</li><li>- Обработка жалоб пациентов по лекарственному обеспечению региона.</li><li>- принятие мер при нарушении прав пациентов на лекарственное обеспечение</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- получать и проверять жалобы пациентов на лекарственные препараты.</li><li>- для решения вопросов по лекарственному обеспечению пациентов, входить в советы, комиссии и иные координационные и совещательные органы.</li><li>- инициировать систему общественного контроля для решения задачи по лекарственному обеспечению пациентов.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Жалобы и обращения пациентов</li><li>- Общественные Советы, комиссии и иные координационные и совещательные органы.</li><li>- Информация из СМИ и интернет пространства.</li></ul>