



# СОРС

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

ОКВЭД2: 94.99

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

Сайт: <http://www.sam-ms.ru/>

**Социальные сети:**

ВКонтакте <https://vk.com/sorsms>

Одноклассники <https://ok.ru/sorss>

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

### **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

Менеджер: Пикушина Татьяна Николаевна

# ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

Самарской региональной общественной организации  
инвалидов-больных рассеянным склерозом за 2019 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 2019 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 2019 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 2019 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: IV Всероссийского форума по орфанным заболеваниям, 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 2019 год:

Президентские гранты

4 256 942

Взносы, пожертвования российских некоммерческих организаций (исключая президентские гранты)

2 457 287

Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций\*

200 000

Общая сумма расходов организации за год  
7 586 035

## СПИСОК

### Общественных мероприятий проведенных в 2019 году Самарской региональной общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом «СОРС»

№ п/п	Дата	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
1.	11.2018-08.2019	Проведение мероприятий в рамках реализации социально значимого проекта/проекта в сфере защиты прав и свобод человека и гражданина «Технологии виртуальной реальности в медико-социальной реабилитации» («Безграничная реальность»).	1500
2.	Постоянно в течении года	Мониторинг проблем пациентов с рассеянным склерозом.	440
3.	Постоянно в течении года	Организация и проведение занятий «Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики»	52 занятия
4.	Постоянно в течении года	Занятия Скандинавской ходьбой	52 занятия
5.	Постоянно в течении года	Организация и проведение занятий «Психологическая поддержка и сопровождение», тренингов для лиц с ограниченными возможностями здоровья	104 занятия
6.	Постоянно в течении года	Организация и проведение занятий компьютерной грамотности	52 занятия
7.	В течении года	Организация и проведение занятий «Адаптивная физкультура»	156 занятий
8.	В течении года	Занятия «Юридическая грамотность»	52 занятия
9.	В течении года	Курсы реабилитации высокими технологиями.	104 занятия
10.	Постоянно в течении года	Участие в переговорах с органами власти для восстановления нарушенных прав больных	13
11.	Постоянно в течении года	Организация экстренной госпитализации (при обострении);	40
12.	Постоянно в течении года	Поиск и организация спонсоров для оказания адресной помощи	12
13.	Постоянно в течении года	Заседание членов правления (актива) Самарской региональной общественной организации ИБРС.	12 собраний
14.	10.01.2019	Участие в организационном заседании Общественного Совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России.	2
15.	17.01.2019	Участие в заседании «круглого стола» на тему «Участие социально ориентированных организаций в Федеральном проекте «Укрепление общественного здоровья».	3
16.	02.02.2019	Организация и проведение Школы пациентов «Причины и факторы риска рассеянного склероза»	25
17.	27.02.2019	Участие в заседании Общественной палаты Самарской области.	2
18.	27.02.2019	Статья на страницах «Волжской коммуны» о социально значимых проектах, реализующихся в Центре семейной реабилитации инвалидов на Свободе, 71.	5
19.	28.02.2019	Участие в работе заседания Круглого стола Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России.	3
20.	01.03.2019	Участие в заседании Общественной комиссии при председателе Самарской Губернской Думы по работе с общественными ветеранскими организациями и общественными организациями инвалидов	3
21.	08.03.2019	Организация и проведение анимационного мероприятия «Широкая масленица»	15

22.	09.03.2019	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Дню защитника отечества и Международному женскому дню «Нежная сила»	50
23.	15.03.2019	Участие в заседании итоговой коллегии на тему: «Итоги работы министерства в 2018 году и перспективы развития отрасли: реализация региональной составляющей национального проекта «Демография при Министерстве Здравоохранения Самарской области»	2
24.	20.03.2019	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 в 2018 году и перспективы развития на 2019 год».	2
25.	21.03.2019	Участие в расширенном заседании Общественного и Экспертного советов по вопросам прав и свобод человека при Уполномоченном по правам человека в Самарской области.	2
26.	23.03.2019	Организация и проведение Школы пациентов «Тазовые нарушения при РС»	25
27.	26.03.2019	Участие в работе Выездного заседания Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области и МООНП НЕФРО-ЛИГА.	2
28.	27.03.2019	Участие в заседании Общественного совета при министерстве здравоохранения Самарской области.	2
29.	30.03.2019	Организация и проведение Информационного семинара «Нормативно-правовые основы МСЭ РФ»	20
30.	06.04.2019	Организация и проведение Школы пациентов «Спастика при РС и как с ней бороться»	22
31.	19.04.2019	Организация и проведение мероприятия. Апрельская уборка «Гагаринский субботник».	25
32.	20.04.2019	Содействие в составлении списков для тематического заезда в РЦИ «Самарский».	5
33.	20.04.2019	Организация и проведение Школы пациентов «Координаторные нарушения при РС»	22
34.	27.04.2019	Организация и проведение выездной просветительской школы в Ульяновск.	22
35.	06-27.05.2019	Организация, проведение и участие в X-м тематическом заезде молодых инвалидов, больных рассеянным склерозом.	80
36.	10.05.2019	Организация и проведение мероприятия, посвященного Дню Победы.	50
37.	15.05.2019	Организация и проведение Информационного семинара «Принципы МСЭ, в том числе при рассеянном склерозе»	30
38.	18.05.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Нарушения мочеполовой системы при рассеянном склерозе»	30
39.	22.05.2019	Организация и проведение научно-практической конференции «Доступность Реабилитационной помощи инвалидов, больных рассеянным склерозом в Самарской области»	50
40.	25.05.2019	Статья в Социальной газете	2
41.	06.06.2019	Санкт-Петербург. Участие в Петербургском международном экономическом форуме.	2
42.	10.06.2019	Участие в радио эфире на ТРК Губерния в программе «Диалог».	2
43.	14.06.2019	Участие в рабочем визите в составе группы Общественного Совета при Аппарате уполномоченного по правам человека в Самарской области.	1
44.	26.06.2019	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Всемирному и Всероссийскому Дням борьбы с рассеянным склерозом	50
45.	28.06.2019	Участие в мониторинг кинотеатров на предмет доступности для людей с ограниченными возможностями здоровья, в рамках федерального партийного проекта «Единая страна – доступная среда» на территории Самарской области партийцы проводят.	4
46.	01.07.2019	Участие в торжественном собрании, посвященном 25 - летию Самарской Губернской Думы.	4
47.	10.07.2019	Участие в обучающем семинаре-практикуме на тему «Проекты Фонда президентских грантов. От общественной инициативы - до успешной реализации проекта».	3
48.	13.07.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Вопрос-ответ»	22
49.	16.07.2019	Участие в мониторинге удобства маршрутов общественного транспорта,	1

		организованного Самарским отделением ОНФ.	
50.	16.07.2019	Участие в работе рабочей группы ОС при УПЧ Самарской области, посещение хосписа ГБУЗ СО «Самарская городская больница № 7».	1
51.	19.07.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Вопрос-ответ 2»	22
52.	31.07.2019	Участие в заседании Общественного Совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России.	1
53.	03,04.08.2019	Участие в обучающем семинаре для пациентов с РС и практикующих тренеров йоги.	5
54.	08.08.2019	Участие в заседании Общественного совета при Министерстве социально-демографической и семейной политики Самарской области.	2
55.	09.08.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов « Утомляемость как симптом рассеянного склероза»	25
56.	23.08.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Вопрос-ответ 3»	25
57.	27.08.2019	Организация и проведение выездного мероприятия, посвященного закрытию летнего сезона.	20
58.	05.09.2019	Участие в расширенном заседании комиссии Общественной палаты Самарской области по вопросам образования и науки и комиссии Общественной палаты Самарской области по демографической и семейной политике, делам ветеранов и инвалидов по вопросу: «О повышении эффективности профессиональной ориентации и профессиональной подготовки граждан с ограниченными возможностями здоровья по перечню профессий, востребованных на рынке труда.»	3
59.	05.09.2019	Участие в консультационном семинаре «Живая энциклопедия».	2
60.	11.09.2019	Посещение итогового концерта Первого областного открытого парафестиваля «Театр – территория равных возможностей».	5
61.	20.09.2019	Организация и проведение осеннего субботника - «Мы готовимся к зиме»	25
62.	21.09.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Когнитивные нарушения при рассеянном склерозе и способы их коррекции».	22
63.	29.09.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Вопрос-ответ 4»	25
64.	02.10.2019	Участие в дискуссии, в рамках работы внутрипартийных дискуссионных площадок Всероссийской политической партии «ЕДИНАЯ РОССИЯ» «О доступности транспортных услуг для инвалидов».	2
65.	05.10.2019	Участие в Международных соревнованиях ассистивных технологий «Нейротлон».	6
66.	07.10.2019	Участие в рабочей встрече с депутатом Чернышевым Александром Павловичем.	1
67.	10.10.2019	Участие в заседании Общественного Совета при министерстве здравоохранения Самарской области.	1
68.	10-11.10.2019	Участие в Московском семинаре компании Санофи: «Укрепление роли пациентских организаций в России».	1
69.	15.10.2019	Организация и проведение анимационного мероприятия «Заготовки для кладовки»	55
70.	16.10.2019	Участие в научно-практической конференции по защите прав пациентов Самарской области, организованная Общественным советом при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России; Советом Общественных организаций по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области.	3
71.	22.10.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Вопрос-ответ 5»	
72.	24.10.2019	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Вопрос-ответ 6»	
73.	26,28.10.2019	Посещение VI Губернского фестиваля самодеятельного народного творчества «Рожденные в сердце России».	10
74.	30.10.2019	Участие в очередной встрече команды Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре.	1
75.	21.11.2019	Участие во встрече членов Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями Самарской области.	1
76.	26.11.2019	Участие в выезде членов Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями Самарской области с проверкой в Самарскую областную клиническую больницу имени В. Д. Середавина.	1
77.	28.11-01.12.2019	Участие в X Всероссийском Конгрессе пациентов.	5

78.	02.12.2019	Участие Юбилейном X Региональном инклюзивном бале.	10
79.	03.12.2019	Участие в мероприятии, приуроченном к международному Дню инвалида, которое традиционно состоялось в МТЛ "Арена"	10
80.	06.12.2019	Участие в заседании Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области».	2
81.	10.12.2019	Участие в заседании Общественной комиссии при председателе Самарской Губернской Думы по работе с общественными ветеранскими организациями и общественными организациями инвалидов	3
82.	11.12.2019	Участие в заседании Общественного совета при министерстве социально-демографической и семейной политики Самарской области.	2
83.	19.12.2019	Участие в заседании Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области.	2
84.	27.12.2019	Участие в заседании Общественного совета при МинЗдраве Самарской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями Самарской области.	2
85.	27.12.2019	Организация и проведение Мероприятия, посвященного Новому году «Ёлки-палки – Маскарад!».	50
86.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Призма» <a href="http://prizzma.ru">http://prizzma.ru</a>	20
87.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение, модерация форума пациентов <a href="http://форум.ооои-брс.рф/">http://форум.ооои-брс.рф/</a>	20
88.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости НКО» <a href="http://news.patients.ru/">http://news.patients.ru/</a>	20
89.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости и события» <a href="http://нбрс.рф/poslednie-novosti/">http://нбрс.рф/poslednie-novosti/</a>	20
90.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Сайт Министерства Экономического развития РФ» <a href="http://nko.economy.gov.ru/PortalNews/News">http://nko.economy.gov.ru/PortalNews/News</a>	20
91.	Постоянно в течении 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>	20
92.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение англоязычного сайта организации <a href="http://rumss.ru/">http://rumss.ru/</a>	20
93.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации ООИБРС <a href="http://оооибрс.рф/">http://оооибрс.рф/</a>	20
94.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта Всероссийского союза Пациентов <a href="http://www.patients.ru">http://www.patients.ru</a>	20
95.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение фото галереи.	20
96.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение страниц организации во всех основных социальных сетях	20
97.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение видеоархива	20
98.	Постоянно в течении года	Разработка, макетирование, верстка презентационных фотоальбомов по результатам деятельности.	20