



СОРС

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

САМАРСКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

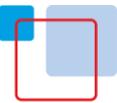
ЗА 2023 ГОД

Самара, 2024



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 043601607 кор/сч 30101810200000000607

ОГРН 1036303384347

ОКПО 43935959

ОКВЭД2 94.99

Почта: 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/@sam-ms>

Руководитель организации:

Директор Власов Ян Владимирович, действует на основании Устава

Команда:

Главный бухгалтер: Жаворонкова Галина Михайловна

Директор информационной службы: Ипатов Олег Юрьевич

Администратор: Морозов Андрей Михайлович

Координатор: Клименко Екатерина Павловна

Главный специалист: Ануфриева Елена Владимировна

Менеджер: Пикушина Татьяна Николаевна

Введение

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

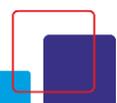
Целью создания и деятельности организации является содействие улучшению условий жизни, социальной адаптации и реабилитации больных рассеянным склерозом и их близких, проживающих в Самарской области.

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 2023 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 2023 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



СОРС

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

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 2023 году участие в более чем 200 заседаниях и более чем в 150 публичных онлайн конференциях.

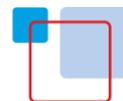
На федеральном уровне Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом приняла активное участие в деятельности Всероссийского союза пациентов и в проведении ключевых мероприятий ВСП: V Всероссийского форума по орфанным заболеваниям, XIII Всероссийского конгресса 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 2023 год

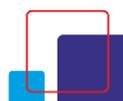
- Президентские гранты
0
- Взносы, пожертвования российских некоммерческих организаций (исключая президентские гранты)
70 000
- Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций*
1 500 000
- Средства, полученные из бюджетов субъектов Российской Федерации*
0
- Общая сумма расходов организации за предыдущий год*
1 350 000

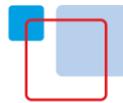
**СОРС**САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

СПИСОК

Общественных мероприятий проведенных в 2023 году Самарской региональной общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом «СОРС»

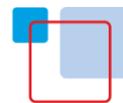
№ п/п	Дата	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
1.	Постоянно в течение года	Мониторинг проблем пациентов с рассеянным склерозом.	400 человек
2.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики»	50 занятий
3.	Постоянно в течение года	Занятия Скандинавской ходьбой	50 занятий
4.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «Психологическая поддержка и сопровождение», тренингов для лиц с ограниченными возможностями здоровья	100 занятий
5.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий компьютерной грамотности	50 занятий
6.	Постоянно в течение года	Занятия по водной реабилитации самостоятельно в стенах СК «Орбита»	40 занятий
7.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «Адаптивная физкультура»	150 занятий
8.	Постоянно в течение года	Занятия «Юридическая грамотность»	50 занятий
9.	Постоянно в течение года	Курсы реабилитации высокими технологиями.	100 занятий
10.	Постоянно в течение года	Участие в переговорах с органами власти для восстановления нарушенных прав больных	15 человек
11.	Постоянно в течение года	Организация экстренной госпитализации (при обострении)	45 человек
12.	Постоянно в течение года	Поиск и организация спонсоров для оказания адресной помощи	10 человек
13.	Постоянно в течение года	Заседание членов правления (актива) Самарской региональной общественной организации ИБРС.	12 собраний
14.	03.03.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «Гуляй, Широкая Масленица!»	20 человек
15.	12.03.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «Гуляй, Широкая Масленица!»	20 человек
16.	25.03.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «День мартовского именинника»	30 человек
17.	08-11.04.2023	Москва. Участие в семинаре-тренинге «Активизация работы Общественных Советов в сфере здравоохранения». красоты и красота силы»	2 человека
18.	12.04.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия, посвященного дню космонавтики «Поехали!»	20 человек
19.	28.04.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «День апрельского именинника»	30 человек





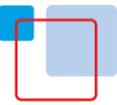
20.	Апрель 2023	Содействие в составлении списков для тематического заезда в ГБУ СО РЦ«Самарский»	5 человек
21.	05.05.2023	Содействие в составлении списков для тематического заезда в РЦИ «Самарский»	5 человек
22.	08.05.2023	Лауреат в номинации «Художественное чтение»	1 человек
23.	11.05.2023	Участие в заседании регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области	2 человека
24.	18.05.2023	Участие в селекторном совещании на тему: «Мониторинг доступности летних кафе». Заседание проводил член Высшего совета Партии, заместитель председателя Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по труду, социальной политике и делам ветеранов М.Б. Терентьев.	2 человека
25.	23.05.2023	Участие в Выезде ОС НОК	1 человек
26.	31.05.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «День майского»	30 человек
27.	03.06.2023	Участие в селекторном совещании на тему: «Мониторинг доступности летних кафе». Заседание проводил член Высшего совета Партии, заместитель председателя Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по труду, социальной политике и делам ветеранов М.Б. Терентьев.	2 человека
28.	08.06.2023	Участие в заседании ОС при Минздраве Самарской области	1 человек
29.	09.06.2023	Участие во встрече министра экономического развития и инвестиций Самарской области и представителей СОНКО по вопросам участия в конкурсе социальных проектов 2023 года	2 человека
30.	29.06.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «День июньского именинника»	30 человек
31.	29.06.2023	Организация и проведение мероприятия, посвященного «10-летию Центра семейной реабилитации инвалидов»	40 человек
32.	06.07.2023	Участие в Заседание ОС МинСоц	1 человек
33.	21.07.2023	Участие во встрече с Губернатором Самарской области	1 человек
34.	28.08.2023	Организация и проведение занятия «Потоковое рисование - антистресс». Участники проекта «Твое здоровье в твоих руках» стали учениками на уроке рисования, где нет правил и задач. Самое главное – слушать свое сердце и дать эмоциям перенестись на лист бумаги.	15 человек
35.	29-30.08.2023	Самара. Участие в Форуме «Сообщество»	3 человека
36.	30.08.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «День августовского именинника»	20 человек
37.	29.08.2023	ОНК - новые составы, новые задачи!	1 человек
38.	05.09.2023	Встреча победителей конкурса социальных проектов СОНКО 2023 г.	5 человек



**СОРС**САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

39.	19.09.2023	Организация и проведение мероприятия «Школа пациентов «Наша цель – Здоровье!»	30 человек
40.	27.09.2023	Заседание ОС Минсоцдем	2 человека
41.	30.09.2023	Организация и проведение анимационного мероприятия «День сентябрьского именинника»	15 человек
42.	Сентябрь 2023	В сентябре 2023года членам Самарской региональной общественной организации инвалидов «Призма, Самарской региональной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом и Самарской городской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом представилась возможность посетить четыре незабываемых театральные постановки в стенах Театра драмы «Камерная сцена» по адресу ул. Некрасовская 27.	15 человек
43.	03.10.2023	Участие в селекторном совещании в режиме видеоконференции в рамках федерального партийного проекта «Единая страна - доступная среда»	1 человек
44.	18.10.2023	Участие в заседании ОС МСЭ	1 человек
45.	14.11.2023	Участие в заседании ОС МЗ	1 человек
46.	27.11.2023	Участие в XIV Всероссийском Конгрессе Пациентов	2 человека
47.	03.12.2023	Участие в мероприятии международный день инвалидов	5 человек
48.	20.12.2023	Участие в заседании ОС МСЭ	2 человека
49.	22.12.2023	Участие в мероприятии «Новогодние огни»	10 человек
50.	28.12.2023	Участие в заседании ОС по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при министерстве здравоохранения Самарской области в 2023 году.	1 человек
51.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Призма» http://prizzma.ru	20 человек
52.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СГОРС https://gorodms.ru/	20 человек
53.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СОРС http://sam-ms.ru/	20 человек
54.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение, модерация форума пациентов http://форум.ооои-брс.рф/	20 человек
55.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости НКО» http://news.patients.ru/	20 человек
56.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости и события» http://ибрс.рф/poslednie-novosti/	20 человек
57.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение англоязычного сайта организации http://rumss.ru/	20 человек
58.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации ООИБРС http://оооибрс.рф/	20 человек
59.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта Всероссийского союза Пациентов http://www.patients.ru	20 человек



**СОРС**САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

60.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение фото галереи.	20 человек
61.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение страниц организации во всех основных социальных сетях	20 человек
62.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение видеоархива	20 человек
63.	Постоянно в течение года	Разработка, макетирование, верстка презентационных фотоальбомов по результатам деятельности.	20 человек

