

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ 2022



Москва, 2023 г.



ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Функции для внешней среды как участник Всероссийского Союза пациентов (ВСП)

- Представление мнения пациентов
- Улучшение здравоохранения в интересах пациентов и государства
- Модератор взаимодействия сторон для решения актуальных вопросов развития здравоохранения
- Общественная фабрика мысли в сфере здравоохранения

Функции для внутренней среды

- Аккумуляция и представление мнений, запросов, предложений пациентов и экспертов
- Взаимное усиление НКО ВСП, модерация процессов
- Содействие для НКО ВСП в решении ключевых проблем, улучшение работы системы для пациентов
- Предоставление для НКО ВСП федеральных площадок, новых инструментов
- Предоставление информационных возможностей для НКО
- Создание внутреннего пространства взаимодействия НКО ВСП
- Развитие пациентских НКО и их экспертов
- Информирование НКО ВСП
- Консультирование пациентов и НКО (Горячая линия, Навигатор)
- Реализация проектов по решению проблем здравоохранения

РЕКВИЗИТЫ ООИБРС

РЕКВИЗИТЫ ОРГАНИЗАЦИИ:

Наименование организации: Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом

Сокращенное наименование: ООИБРС

Юридический адрес:

125167, г.Москва, ул.Нарышкинская аллея, д.5, строение 2

Фактический адрес:

125167, г.Москва, ул.Нарышкинская аллея, д.5, строение 2

ИНН организации: 7714208818

КПП организации: 771401001

ОГРН: 1027700508791

ОКПО: 56636483

ОКВЭД2: 94.99

ОКОГУ: 61100

ОКАТО: 45277556000

ОКФС: 53

ОКОПФ: 83

Расчетный счет: 40703810154400025072

РЕКВИЗИТЫ БАНКА:

Наименование банка: ПОВОЛЖСКИЙ БАНК ПАО СБЕРБАНК

БИК банка: 043601607

ИНН/КПП банка: 7707083893 / 631602001

Корреспондирующий счет: 3010181020000000060

КОНТАКТЫ:

Официальная почта info@ms2002.ru

Главный сайт организации <https://ooibrs.ru>

Сайт для НКО ООИБРС <http://ms2002.ru>

Англо-сайт ООИБРС <http://rumss.ru>

Пациентский форум <https://форум.ооии-брс.рф>

Сайт-архив <http://news.ms2002.ru>

КОМАНДА:

Президент ООИБРС **Власов Я.В.**

Главный бухгалтер ООИБРС **Жаворонкова Г.М.**

Генеральный директор ООИБРС **Матвиевская О.В.**

1-й вице-президент ООИБРС **Кичигина Н.Ф.**

Вице-президент ООИБРС **Цикорин И.В.**

Вице-президент ООИБРС **Головин А.А.**

Вице-президент ООИБРС **Шишлянников Ф.В.**

Вице-президент ООИБРС **Чернова А.В.**

Вице-президент ООИБРС **Груба Л.**

Вице-президент ООИБРС **Валюх М.В.**

Вице-президент ООИБРС **Зрячева Н.В.**

Вице-президент ООИБРС **Черненко Д.Е.**

Директор IT ООИБРС **Ипатов О.Ю.**





ООИБРС

Создание на национальном уровне условий для повышения качества жизни страдающих от РС

Региональные и городские НКО

Аккумуляция ресурсов для помощи пациентам на региональном уровне

43+ НКО, 45 представительств, 600 000 клиентов

Медицинский экспертный совет

Экспертный контроль качества помощи

РФ

Члены общественных советов

Общественный контроль здравоохранения

120 ОС, 55 субъект.

Всероссийская патронажная служба - 2

Сопровождение лекарственной терапии

52 субъекта РФ

Межрегиональные команды

Проекты ООИБРС, ВСП, НКО РС

20 субъектов

Региональные команды

Проекты НКО РС в регионах

45 субъектов

Тематические группы

Правовое консультирование
Просвещение.
ТВ, Онлайн, Мессенджеры, Соцсети.
Мероприятия.

РФ

Информационная служба
и все активисты ООИБРС, ставшие ее коллегами в 2020-2022 гг.

Информационное пространство - как база работы и пространство технологий
Оперативная коммуникация
Техническое обеспечение онлайн событий



ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. НКО ОООИБРС

Активные региональные общественные организации

2010 год	2013 год	2016 год	2020 год	2021 год
41 НКО	54 НКО	38 НКО	42 НКО	43 НКО +

Общественные организации – юридические лица

- | | | |
|---|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. БРАСКОМ-Алтай, Алтайский Край 2. БРОООИ-БРС, Республика Башкортостан 3. ВОБРС, Волгоградская область 4. ВООИРС, Воронежская область 5. «Гефест», Ярославская область 6. ЗРООИБРС, Забайкальский край 7. ККООИ-БРС, Краснодарский край 8. КРО ООИ-БРС, Красноярский край 9. КРО ООИБРС, Курская область 10. КРООИБРС, Кировская область 11. КРООО ИБРС, Кемеровская область 12. МОИ «МосОРС», Москва 13. НООИБРС, Новосибирская область 14. ОБРАС, Саратовская область 15. ООИБРС Уд «Стимул», Удмуртская республика 16. РО ОИ-БРС, Оренбургская область 17. РО ООИ-БРС, Великий Новгород 18. ОРО-ООИБРС, Омская область 19. УРОООИБРС, Ульяновская область | <ol style="list-style-type: none"> 20. ОРО ООИ-БРС, Орловская область 21. ТРО ООИ-БРС, Тверская область 22. ПРО ООИБРС, Приморский край 23. ПРООИБРС «Ариадна», Пермский край 24. РО ООИБРС РХ «Оплот», Республика Хакасия 25. РО ООИБРС СО, Сахалинская область 26. РО ООИБРС, Томская область 27. РОО ООИБРС, СХМАО-Югра 28. РООИ «Возрождение», Таганрог 29. РООИБРС СК «Феникс», Ставропольский край 30. РОООИБРС ЛО, Ленинградская область 31. РОООИБРС НО, Нижегородская область 32. РО-ООИ-БРС- РК «Надежда», Республика Калмыкия 33. РОООИБРС РМЭ, Республика Марий Эл 34. РОО ИБРС МО, Московская область 35. РРБООИ «Союз РС», Ростовская область 36. СГОРС, Самара 37. СОРС, Самарская область 38. «Опора М», Санкт Петербург 39. СРООИБРС №Радуга», Свердловская обл. | <ol style="list-style-type: none"> 40. ТРОИ «РаСк», Республика Татарстан 41. ТРОИБРС, Тульская область 42. РО ООИБРС РА, Адыгея 43. СРО ВОИ, Функциональное подразделение больных рассеянным склерозом, Севастополь |
|---|---|---|

Инициативные группы

1. Пензенская область
2. Саратовская область
3. Республика Кабардино-Балкария
4. Липецкая область

2001-2021





ДОХОДЫ ОРГАНИЗАЦИИ

Доходы организации (в рублях) , из них:

2 990 554 руб.

Проекты фонда Президентских грантов

1 000 000 руб.

Гранты, вступительные, членские и иные взносы, пожертвования российских некоммерческих организаций (исключая президентские гранты)

2 000 000 руб.

Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций

6 000 руб.

Вступительные, членские и иные взносы, пожертвования российских граждан

12 389 500 руб.

Доходы (выручка) от реализации товаров, работ, услуг, имущественных прав



ВИДЫ РАСХОДОВАНИЯ ДЕНЕЖНЫХ СРЕДСТВ

Расходы денежных средств 21 717 844, из них:

2 990 554 руб.

Проекты фонда Президентских грантов

12 264 000 руб.

Проект: «Патронажная служба для пациентов с рассеянным склерозом»

1 092 000 руб.

Проект: «Проведение социологических исследований, конференций, семинаров»

4 473 000 руб.

Проект: «Проведение школ для пациентов»

2 055 000 руб.

Ведение Уставной деятельности

6 280 000 руб.

Расходы, связанные с оплатой труда (включая начисления)

1 184 000 руб.

Банковские расходы, оплата услуг связи, аренда, закупка оборудования, полиграфические и прочие расходы

400 000 руб.

Расходы на уплату налогов, пеней, штрафов



Пациент-ориентированное здравоохранение – путь к справедливой, эффективной и оптимальной по затратам системе общественного здравоохранения

1. Изменение характера отношений между медицинскими работниками и пациентами: переход от взаимодействий по принципу “главный – подчиненный” к равноправному диалогу и сотрудничеству;
2. Повышение “прозрачности” систем здравоохранения и их деятельности, так чтобы пациенты могли ориентироваться и взаимодействовать с ними в соответствии со своими потребностями – задавать вопросы, формулировать требования и др.;
3. Совершенствование знаний и навыков медицинских работников в области коммуникации с пациентами;
4. Повышение уровня информированности и приверженности к лечению пациентов и членов их семей;
5. Повышение доступности и понятности медицинской информации.

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ И ПАРТНЕРЫ ООИБРС





OOOIBRS В ОБЩЕСТВЕННО-ГОСУДАРСТВЕННЫХ СТРУКТУРАХ

Федеральный уровень, 2022

Комиссия при
Президенте России
по делам инвалидов

Совет по правам
человека при
Президенте России

Экспертный совет по
здравоохранению
Комитета СФ по
социальной политике

Экспертный совет по
редким заболеваниям
при Комитете ГД по
охране здоровья

Регулярные круглые
столы при
Минпромторге России

Постоянное рабочее
взаимодействие с
Минтрудом России

Совет по организациям
– членам ООН
при МИД России

Совет общественных
организаций по защите
прав пациентов при
Минздраве России

Комиссия по
здравоохранению
Общественного совета
при ГК «Росатом»

Совет общественных
организаций по защите
прав пациентов
при Росздравнадзоре

Экспертный совет
при ФАС

Общественный совет
при ФМБА России

Экспертный и
попечительский советы
Государственного
Фонда «Круг добра»

Постоянное рабочее
взаимодействие с
ОП РФ

Эксперты, модераторы
направления
«здравоохранение»
в ОНФ

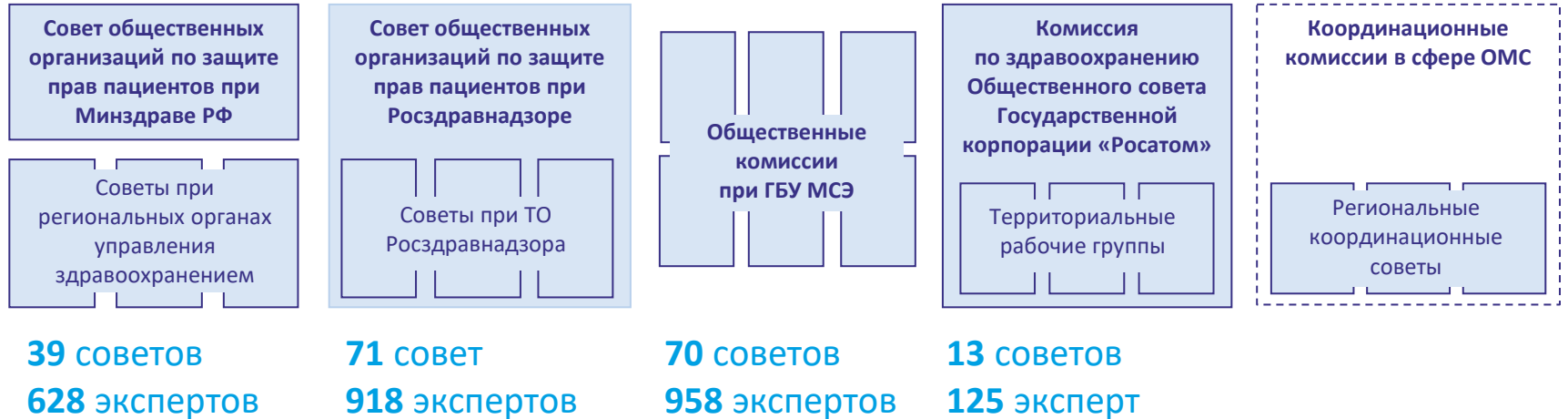
Участие в заседаниях
Правительства уровня
зам.Председателя и
Госсвета по ЗО





ОООИБРС В ОБЩЕСТВЕННО-ГОСУДАРСТВЕННЫХ СТРУКТУРАХ

Региональный уровень, 2022



Вариативные общественно-государственные структуры в регионах





РАЗВИТИЕ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ

Помощь в создании
общественных организаций

Работа с сообществами пациентов
Поиск и обучение лидеров сообществ
Инструкции по созданию организаций

Развитие организаций

Обучение лидеров, активистов и волонтеров организаций
Разработка стратегий и планов деятельности
Методическая поддержка

Включение организаций в
общественно-государственное
взаимодействие

Включение организаций в общественные советы
Вовлечение в программы исследований и контроля
Помощь организациям в представлении на федеральном уровне

Организация совместной
деятельности в ВСП

Включение национальных организаций в ВСП
Вовлечение организаций в проекты и программы
Обмен опытом, совместное проектирование деятельности

**На сайте ВСП создана карта 550 НКО пациентов в 60 субъектах РФ
Семинарами в 2018-2021 охвачены более 230 НКО пациентов**





ЭКСПЕРТ ЦЕНТР. ИССЛЕДОВАНИЯ И МЕТОДОЛОГИЯ

ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКАЯ РАБОТА

Общественный контроль	НКО		Общественные советы		Эксперты	
Мониторинг ОС и НКО	Годовой мониторинг ОС 2012-2021			Исследования практик НКО		
Участие в НОК	Участие НКО в регионах в НОК: обучение, вовлечение, оценка					
Целевые исследования здравоохранения	Исследования мнений	Исследования работы НКО и Советов	Правовая оценка	Организационные исследования	Оценка качества и доступности медуслуг	Мониторинг статистики, ситуаций

230
исследований
за 11 лет

МЕТОДИЧЕСКАЯ РАБОТА

- Методология общественного участия
- Регламенты общественных советов
- Методические материалы для советов, НКО, экспертов
- Методики, технологии, приемы работы
- Информационные материалы для граждан
- Учебные курсы для образовательных учреждений



100
материалов
30
изданий ВСП
200
изданий НКО ВСП

28 семинаров экспертов и **150** школ пациентов от ВСП в 2018 – 2022 гг





ВИДЫ ИССЛЕДОВАНИЙ, В КОТОРЫХ УЧАСТВУЕТ ООИБРС



КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ГРАЖДАН И НКО: ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

БЕСПЛАТНАЯ ТЕЛЕФОННАЯ КОНСУЛЬТАЦИОННАЯ ЛИНИЯ

По вопросам прав граждан на медицинскую помощь.

- Бесплатная правовая консультация по получению медпомощи.
- Предоставляется пошаговый алгоритм взаимодействия с инстанциями.
- Консультанты фиксируют признаки нарушений прав, ведут статистику обращений.
- Консультанты (пациенты – эксперты ВСП) специально подготовлены. Действуют по формализованному алгоритму. Работают под методическим контролем.

Проект был запущен в 2017 году на грантовые средства Фонда президентских грантов.

С 2018 года Горячая линия действует на средства ВСП



10 000
обращений граждан в год



КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ГРАЖДАН И НКО: НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ

<http://навигатор-пациентов.рф/>

Проект Всероссийского союза пациентов.

Интернет – помощник для пациентов.

Интерактивный. Автоматический.
На основании правового алгоритма.

Следуя по страницам Навигатора, пациент приходит к ответу на вопрос о том, нарушено его право на получение медицинской помощи или нет.

Навигатор предлагает пациенту план действий, предоставляет шаблоны обращений.

Навигатор дает ответ на типовые вопросы.
Если вопрос требует индивидуального решения предлагаем позвонить на Горячую линию
8-800-500-82-66



НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ

Навигатор пациента - проект Всероссийского союза пациентов.

Навигатор пациента - помощник для пациентов - граждан РФ и их родственников.

Следуя по страницам Навигатора, пациент приходит к ответу на вопрос о том, нарушено его право на получение медицинской помощи или нет. Навигатор предлагает пациенту план действий, предоставляет шаблоны обращений.

Обращаем ваше внимание на то, что Навигатор дает ответ на типовые вопросы. Если ваш вопрос требует индивидуального решения или если вы хотите получить дополнительные разъяснения, предлагаем позвонить на горячую линию по защите прав пациентов по телефону 8-800-500-82-66 по будням с 13:00 до 17:00 по московскому времени. Горячая линия работает для граждан их всех регионов РФ, консультации бесплатные.



Часто задаваемые вопросы

Телефон горячей линии 8-800-500-82-66





ИНФОРМАЦИОННАЯ РАБОТА - 2022

Информационное пространство в интернет

Центральный сайт **www.OOOIBRS.ru**

68 интернет порталов и аккаунтов в социальных сетях

20 форумов пациентов

Страницы во всех соцсетях. Активное развитие **2022**

Корпоративные видеоблоги (мой мир@mail.ru)

Корпоративные каналы на Youtube (500 сюжетов)

Собственный фото-хостинг

Проект Гугл-грант ООИБРС и Гугл-грант ВСП

Проект ВЕБИНАР

Проект Обучение пациентов в сетевой академии CISCO

Проект Интернет-энциклопедия Wiki-meds

Системы электронного управления организацией

"Motiware", система электронного патронажа "DISIS"

10 виртуальных серверов крупнейших хостеров

Охват более 12 000 000 посетителей в год

Информационное пространство в СМИ и онлайн

Более **2000** публикаций от ВСП в СМИ в год

более **150** мероприятий ВСП в год

Представление в мире (ООН, ЕАЭС, международные НКО)

Охват более 3 миллионов человек в год

Обучение

Вебинар площадка ВСП. **80** вебинаров в год.

Школы пациентов. Более **100** в год

Школы специалистов. Более **30** в год

Семинары для экспертов НКО. Более **4-10** в год

Конгрессы, конференции. Более **10** в год.

Охват 10 000 – 15 000 обученных в год





КЛЮЧЕВЫЕ ПРОЕКТЫ – ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

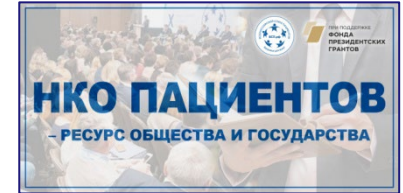
НКО пациентов - ресурс общества и государства (ВСП НКО-1), 2020 – 2022

<https://vspru.ru/proekty/nko-patsientov-resurs-obshchestva-i-gosudarstva>

Обучены проектированию **155 активистов 72-ти пациентских НКО** из **45 регионов** РФ. Представителями НКО разработаны и реализованы **75 социально значимых проектов**, в которых приняли участие **2300 человек**.

Проект позволил участникам переосмыслить систему работы организации, перевести ее на проектную деятельность, привлечь новых членов и добровольцев для работы. Повышена активность пациентских организаций в представлении интересов целевых групп в **45 НКО**. Участники усовершенствовали свои навыки по выстраиванию конструктивного взаимодействия с органами власти в решении актуальных для пациентов проблем.

На сайте ВСП запущена карта активности и проектная платформа, на которой размещена информация о работе **507 НКО**.



Организация пациентов: защита, сопровождение, развитие (ВСП НКО-2), 2021 – 2022

<https://vspru.ru/proekty/organizatsiia-patsientov-zashchita-soprovozhdenie-razvitie>

Продолжение проекта «НКО пациентов - ресурс общества и государства».

По трем линиям – проектирование, управление НКО, общественный контроль будут обучены и активизированы **120 региональных НКО пациентов**.

На сайте ВСП карта активности и проектная платформа будут пополнены еще **400 НКО**, представляющими интересы пациентов.

Результаты проекта будут использоваться для активизации деятельности НКО пациентов.





ПРОЕКТНАЯ ГРУППА В САМАРЕ



Самара, СГОРС, 2018-2019 гг.
«PROдвижение к активной жизни!
Центр социальной реабилитации людей с ограничениями в передвижении». Фонд президентских грантов, 2,5 млн.руб.



Самара, СОРС, 2018-2019 гг.
«Технологии виртуальной реальности в медико-социальной реабилитации». Фонд президентских грантов, 2,5 млн.руб.



Самара, СГОРС, 2020-2021 гг.
«КОмплексная REабилитация - успешная INтеграция!» Фонд президентских грантов, 6,7 млн.руб.



Самара, СОРС, 2020-2021 гг.
«Иппотерапия - путь к восстановлению людей с рассеянным склерозом». Фонд президентских грантов, 2 млн.руб.



Самара, СГОРС, 2020-2021 гг.
«ПРОдолжение активной жизни!» Министерство экономического развития и инвестиций Самарской области, 0,9 млн. руб.



Самара, СОРС, 2020-2021 гг.
Министерство экономического развития и инвестиций Самарской области, 0,9 млн. руб.

Более 30 в 2012-2019



СОЦИАЛЬНЫЙ ЭФФЕКТ ОТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ООИБРС – СНИЖЕНИЕ СОЦИАЛЬНОЙ НАПРЯЖЕННОСТИ

Рост качества лекарственного обеспечения

Рост качества стандартов

Развитие ранней диагностики

Развитие НКО

Взаимодействие с властью

Рост продолжительности и качества жизни

Улучшение социальных аспектов: труда, семей

Снижение инвалидизации

Развитие системы здравоохранения

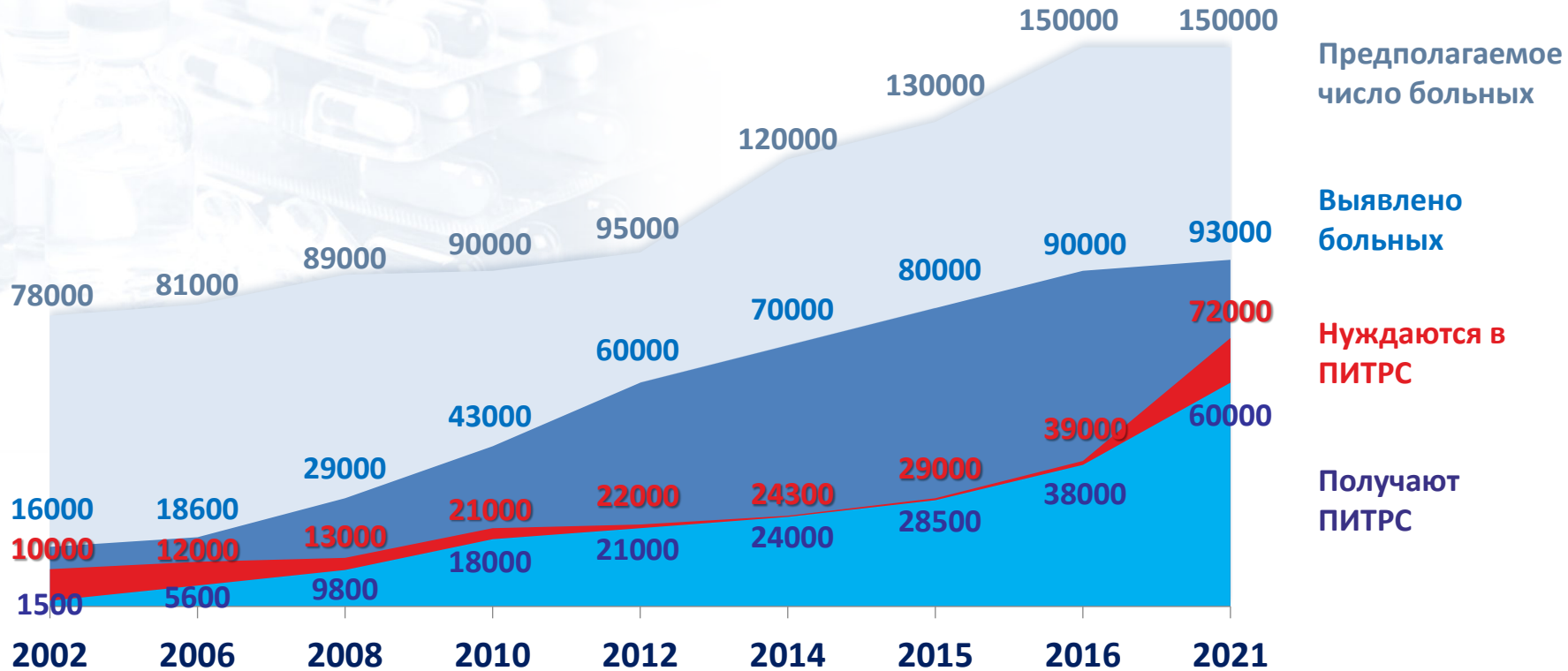
Рост взаимопонимания в обществе

Значительные моральные социальные экономические управленческие эффекты

Пациентское движение ВСП объединяет около 12 млн человек ВСП



СОЦИАЛЬНЫЙ ЭФФЕКТ ОТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ООИБРС В СФЕРЕ ПРОБЛЕМЫ РС В РОССИИ





Социально-экономический эффект от деятельности ООИБРС в сфере проблемы РС в России в области лекарственного обеспечения ПИТРС

2008 год

33 млрд. руб.

Программа «7 нозологий»

4,2 млрд. руб.

5 800 пациентов

Обеспечены препаратами

Доля РС 9,4%

В программе «7 нозологий»

4 препарата

Представлены на рынке

2012 год

33 млрд. руб.

Программа «7 нозологий»

7,5 млрд. руб.

На рассеянный склероз

11 000 пациентов

Обеспечены препаратами

Доля РС 15%

В программе «7 нозологий»

6 препаратов

Представлены на рынке

2022 год

67 млрд. руб.

Программа «14 нозологий»

24,25 млрд. руб.

На рассеянный склероз

60 000 пациентов

Обеспечены препаратами

Доля РС 36%

В программе «14 нозологий»

24 препарата

Представлены на рынке

2016 год

Отказ снижен с 30% до 0,3%.

Остатки 1-2-месячные.

Качество жизни пациентов хорошее

2021 год

Недофинансирование лек обеспечения

28% сталкиваются с не получением ПИТРС

Не перевод на адекватные препараты



ДОСТУП ПАЦИЕНТА С РС К ИННОВАЦИОННОЙ ТЕРАПИИ НА ТЕРРИТОРИИ РФ В 2022 ГОДУ

ВК

≈1%

Заключение федерального центра + региональное ВК



Одобрение рег Минздрав, отпуск терапии в течении 2 месяцев

Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации". Статья 37. Пункт 15. Назначение и применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи или не предусмотренных соответствующей клинической рекомендацией, допускаются в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии.

Проблемы:

1. Путь ВК занимает около 8 месяцев
2. Как правило препараты, входящие в ЖНВЛП, назначаются по ВК, так как они отсутствуют в ТППГ
3. Во многих регионах пациентам отказывают в обеспечении по ВК

РЛО

≈7%

Пациент с РС согласно 890ПП получает назначение препарата из ТППГ



Отпуск терапии в течении 2 месяцев

Постановление Правительства РФ №890 от 30 июля 1994 г РС входит в перечень категорий заболеваний согласно которому пациентам с РС лекарственные изделия отпускаются по рецептам врачей бесплатно

Проблемы:

1. ТППГ не всегда приведены в соответствие с ЖНВЛП
2. Пациентов зачастую более охотно обеспечивают препаратами включенными в ВЗН

14ВЗН

≈92%

Пациент внесен в региональный сегмент федерального регистра



Назначение и отпуск терапии в срок не более 20 дней

Постановление Правительства РФ № 1416 от 26.11.2018
Заявка от Субъектов РФ представляется не позднее 1 ноября текущего года. Потребность формируется исходя из

- Клинических рекомендаций
- Средней курсовой дозы (ежемесячная факт. потребность из Регистра)
- Расчет на 15 месяцев

Проблемы:

1. Заявка собирается только раз в год – сложно рассчитать потребность
2. Инновационные препараты попадают в перечень спустя длительное время, либо не попадают совсем (например Окрелизумаб зарегистрирован в 2017 году, а включен только в 2021, Финголимонд не включен в ВЗН РУ 2010 год)
3. Включение препарата в клинические рекомендации занимает по новым правилам около 8 месяцев

**СПАСИБО ЗА
ВНИМАНИЕ!**

