



САМАРСКАЯ ГОРОДСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ИНН 6315944525 / 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 40703810954390100171 в ПОВОЛЖСКОМ БАНКЕ ПАО СБЕРБАНК

г.Самара БИК 043601607 кор/сч 30101810200000000607

ОГРН 1026300003784

ОКПО 48180477

ОКВЭД 91.33

Почта: info@ms2002.ru

Сайт: <http://gorodms.ru>

Социальные сети:

ВКонтакте <https://vk.com/gorodmsru>

Твиттер https://twitter.com/Sgors_ru

Одноклассники <https://ok.ru/sgors>

Фейсбук <https://www.facebook.com/Gorodmsru>

Ютуб <https://www.youtube.com/channel/UCiHJrjui56puZQRF7Lc05SA>

Руководитель организации:

Председатель правления 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 городской общественной организации
инвалидов-больных рассеянным склерозом за 2020 год

Введение

Самарская городская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (далее СГОРС) была организована в 1999 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.

Предмет деятельности Организации:

- Защита интересов своих членов в государственных и общественных организациях и учреждениях, помощь и содействие в решении их социальных проблем;
- Содействие удовлетворению материальных и духовных потребностей больных рассеянным склерозом;

- Обеспечение своих членов современной научной, медицинской, популярной информацией по проблемам рассеянного склероза;
- Привлечение внимания общественности к проблемам реабилитации и социальной адаптации больных рассеянным склерозом;
- На основе общности интересов создание группы само и взаимопомощи членов Организации;
- Обеспечение научно-методического подхода к реализации поставленной цели: социальной адаптации и реабилитации членов Организации;
- Разработка и внедрение собственных программ по основным направлениям деятельности;
- Участие в создании реабилитационного процесса, включающего в себя медицинские, социальные, психологические, а так же производственные учреждения.

Основными актуальными проблемами, которые решала в 2020 году деятельность Самарской городской 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.
6. Недостаточность систем обучения, обмена опытом.

Деятельность организации на региональном уровне:

В исполнении миссии, цели и задач Самарская городская 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 городской 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 Общественной палаты Самарской области по демографической и семейной политике, делам ветеранов и инвалидов, 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», 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 150 заседаниях и более чем в 100 публичных онлайн конференциях.

На федеральном уровне Самарская городская 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 городская общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом организует работу информационного пространства по теме людей с РС Самарской области, ключевой точкой которого является сайт <http://gorodms.ru>, аккаунт в социальной сети ВКонтакте <https://vk.com/gorodmsru> охватом не менее 1000 участников.

Совокупный объем поступлений и выплат организации за отчетный период более 1 млн руб.

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

№ п\п	Дата	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
1.	01.03.2020-31.12.2020	Проведение мероприятий в рамках реализации социально значимого проекта «КОмплексная РЕабилитация - успешная ИНтеграция!», за счет средств гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.	250
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	104 занятия
6.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий компьютерной грамотности	52 занятия
7.	В течении года	Организация и проведение занятий «Адаптивная физкультура»	156 занятий
8.	В течение года	Занятия «Юридическая грамотность»	52 занятия
9.	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	3
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 ИБРС.	12 собраний
14.	18.02.2020	Организация и проведение анимационного мероприятия «Игротека».	20
15.	29.02.2020	Организация и проведение анимационного мероприятия «Широкая масленица»	20
16.	10.03.2020	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Дню защитника отечества и Международному женскому дню «Аты-баты, шли девчата!»	50
17.	10.03.2020	Организация и проведение Просветительской школы «Языки любви».	25
18.	25.04.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Иппотерапия, как метод реабилитации»	15
19.	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»	15
20.	02.05.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Вторично прогрессирующий РС»	20
21.	08.05.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Общие вопросы терапии РС»	22
22.	26.05.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Живи полной жизнью».	50
23.	04.06.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Телемедицина в системе ОМС для пациента».	22
24.	12.06.2020	Организация и проведение выездного мероприятия – «Ярмарка выходного дня».	5
25.	23.06.2020	Организация и проведение мероприятия. Апрельская уборка «Гагаринский субботник».	20
26.	25.06.2020	Организация и проведение Просветительской onlain школы «Решение конфликтных ситуаций «Врач - пациент».	28
27.	11.07.2020	Организация и проведение Просветительской школы «Линейка препаратов для лечения РС».	12
28.	18.07.2020	Организация и проведение Просветительской школы «Цели, их комфортное достижение. Процесс моделирования успеха».	11
29.	25.07.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Первая помощь».	11
30.	08.08.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Современные проблемы социальной реабилитации инвалидов».	12
31.	15.08.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Работа с информационными ресурсами».	12
32.	22.08.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов	12

		«Вовлечение людей с РС в активную жизнь»	
33.	26.08.2020	Новостной сюжет на телеканале Губерния о работе Центра семейной реабилитации в рамках проекта, победителя конкурса Президентских грантов.	15
34.	30.08.2020	Телепередача «Неограниченные возможности» в одном из сюжетов программы рассказали о Комплексной реабилитации, проходящей в стенах Самарского Центра семейной реабилитации инвалидов в рамках проекта КОмплексная РЕабилитация - успешная ИНтеграция.	15
35.	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
36.	05.09.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Сердечно-сосудистая недостаточность при РС»	13
37.	12.09.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Болезнь тысячи лиц».	11
38.	18.09.2020	Организация и проведение осеннего субботника - «Осенняя уборка»	25
39.	19.09.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Артериальная гипертония при РС».	20
40.	03.10.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Причины и факторы риска рассеянного склероза».	10
41.	15.10.2020	Участие в съемке новостного сюжета. Самара ГИС	1
42.	17.10.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Рассеянный склероз и коронавирус»	11
43.	20.10.2020	Организация и проведение Конкурса-дегустации домашних заготовок «О вкусах не спорят».	50
44.	21.10.2020	Новостной сюжет телекомпании Самара ГИС о Конкурсе-дегустации домашних заготовок.	50
45.	23.10.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Активная локомоция - способ реабилитации»	10
46.	31.10.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Лечение рассеянного склероза»	10
47.	07.11.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Когнитивные нарушения при рассеянном склерозе и способы их коррекции»	10
48.	14.11.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Рассеянный склероз. Формы, виды и стадии»	10
49.	21.11.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Остеопороз у больных РС»	10
50.	26-29.11.2020	Участие в XI Всероссийском onlain Конгрессе пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение».	50
51.	02.12.2020	Участие Юбилейном XI Региональном инклюзивном бале.	10
52.	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	1

		проектов и о необходимости нашей Дружбы	
53.	05.12.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Координаторные нарушения»	13
54.	12.12.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Депрессия при РС и методы борьбы с ней»	10
55.	27.12.2020	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Опыт применения ботулинотерапии в лечении РС»	10
56.	25.12.2019	Организация и проведение Мероприятия, посвященного Новому году «Ёлки-палки – Маскарад!».	50
57.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Призма» http://prizzma.ru	20
58.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СГОРС https://gorodms.ru/	20
59.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СОРС http://sam-ms.ru/	20
60.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение, модерация форума пациентов http://форум.ооои-брс.рф/	20
61.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости НКО» http://news.patients.ru/	20
62.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости и события» http://ибрс.рф/poslednie-novosti/	20
63.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Социально ориентированные некоммерческие организации и органы власти Самарской области» http://sonko.samregion.ru/news/catalog/7213	20
64.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение англоязычного сайта организации http://rumss.ru/	20
65.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации ООИБРС http://ооибрс.рф/	20
66.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта Всероссийского союза Пациентов http://www.patients.ru	20
67.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение фото галереи.	20
68.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение страниц организации во всех основных социальных сетях	20
69.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение видеоархива	20
70.	Постоянно в течение года	Разработка, макетирование, верстка презентационных фотоальбомов по результатам деятельности.	20