



СОРС

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

САМАРСКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ
ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

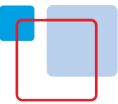
ЗА 2021 ГОД

Самара, 2022



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/channel/UCHad4_XavI31yo_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 2021 год

Введение

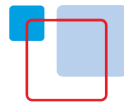
Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (далее СОРС) была организована в 1996 году

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 2021 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 2021 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 2021 году участие в более чем 200 заседаниях и более чем в 150 публичных онлайн конференциях.

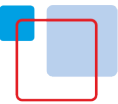
На федеральном уровне Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом приняла активное участие в деятельности Всероссийского союза пациентов и в проведении ключевых мероприятий ВСП: II Всероссийского форума по орфанным заболеваниям, XII Всероссийского конгресса 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 2021 год:

- Президентские гранты
1 084 264
- Взносы, пожертвования российских некоммерческих организаций (исключая президентские гранты)
10 000
- Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций*
200 000
- Средства, полученные из бюджетов субъектов Российской Федерации*
975 402
- Общая сумма расходов организации за предыдущий год*
2 418 700

**СОРС**САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**СПИСОК****Общественных мероприятий проведенных в 2021 году
Самарской региональной общественной организацией
инвалидов-больных рассеянным склерозом «СОРС»**

№ п/п	Дата	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
1.	01.01.2021-31.08.2021	Проведение мероприятий в рамках реализации социально значимого проекта «Иппотерапия - путь к восстановлению людей с рассеянным склерозом», за счет средств гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.	100
2.	01.01.2021-30.07.2021	Проведение мероприятий в рамках реализации социально значимого проекта «ПРОдолжение активной жизни» за счет средств гранта при поддержке Минэкономразвития Самарской области.	200
3.	Постоянно в течение года	Мониторинг проблем пациентов с рассеянным склерозом.	440
4.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики»	52 занятия
5.	Постоянно в течение года	Занятия Скандинавской ходьбой	52 занятия
6.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий «Психологическая поддержка и сопровождение», тренингов для лиц с ограниченными возможностями здоровья	104 занятия
7.	Постоянно в течение года	Организация и проведение занятий компьютерной грамотности	52 занятия
8.	В течение года	Организация и проведение занятий «Адаптивная физкультура»	156 занятий
9.	В течение года	Занятия «Юридическая грамотность»	52 занятия
10.	В течение года	Курсы реабилитации высокими технологиями.	104 занятия
11.	Постоянно в течение года	Участие в переговорах с органами власти для восстановления нарушенных прав больных	13
12.	Постоянно в течение года	Организация экстренной госпитализации (при обострении);	40
13.	Постоянно в течение года	Поиск и организация спонсоров для оказания адресной помощи	12
14.	Постоянно в течение года	Заседание членов правления (актива) Самарской региональной общественной организации ИБРС.	12 собраний
15.	24.02.2021	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Телемедицина в России – реалии и перспективы»	10
16.	10.03.2020	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Дню защитника отечества и Международному женскому дню «За милых дам!»	50
17.	12.03.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия «Гуляй, Широкая Масленица!»	20
18.	24.03.2021	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Профилактика здоровья глаз»	10





19.	25.03.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия «День мартовского именинника»	30
20.	30.03.2021	Участие в заседании Общественного Совета при Уполномоченном по правам человека в Самарской области	2
21.	07.04.2021	Участие в расширенном заседании коллегии министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области	2
22.	12.04.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия, посвященного дню космонавтики «Поехали!»	20
23.	15.04.2021	Участие в заседании Общественного и Консультативного (экспертного) советов по вопросам прав и свобод человека при Уполномоченном по правам человека в Самарской области.	3
24.	15.04.2021	Участие в заседании Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при министерстве здравоохранения Самарской области в 2021 г.	2
25.	25.04.2021	Участие в итоговых соревнованиях Областного чемпионата по бочча	3
26.	28.04.2021	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «Временный порядок признания лица инвалидом»	10
27.	28.04.2021	Участие в заседании Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области	2
28.	29.04.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия «День апрельского именинника»	30
29.	Апрель 2021	Содействие в составлении списков для тематического заезда в РЦИ «Самарский»	5
30.	12.05.2021	Участие в Заседании Общественного совета при министерстве социально-демографической и семейной политики Самарской области	2
31.	18.05.2021	Участие в работе Межрегионального круглого стола «Построение эффективных коммуникаций пациентского и врачебного сообществ» в он-лайн формате	5
32.	21.05.2021	Организация и проведение Правовой школы для пациентов «Права пациента: базовые аспекты нормативного регулирования и особенности реализации»	20
33.	25.05.2021	Организация и проведение мероприятия. Апрельская уборка «Гагаринский субботник».	10
34.	27-30.05.2021	Участие во Всероссийской конференции «Рассеянный склероз: новые горизонты» приуроченной к Всемирному дню РС	10
35.	02.06.2021	Участие в заседании регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора по Самарской	2
36.	05.06.2021	Участие в мероприятии под названием «Зеленый марафон»!	3
37.	10.06.2021	Организация и проведение показательного мероприятия по итогам занятий Йогой - «Йоги разные нужны, Йоги разные важны»	20
38.	29.06.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия «День июньского именинника»	30



39.	29.06.2021	Участие в заседании Комиссии по делам ветеранов и инвалидов, демографической и семейной политике, и общественного совета по НОК на территории ГБУЗ Самарской области Чапаевская центральная городская больница по вопросам организации медицинского обслуживания на территории г.о. Чапаевск	2
40.	26.07.2021	Организация и проведение Итогового круглого стола по результатам реализации социально значимого проекта «ПРОдолжение активной жизни!», который был реализован за счет средств гранта Министерства экономического развития и инвестиций Самарской области	30
41.	28.07.2021	Организация и проведение Просветительской школы пациентов «МСЭ ТСР»	10
42.	30.07.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия «День июльского именинника»	15
43.	11.08.2021	Организация и проведение Итогового круглого стола по результатам реализации социально значимого проекта «Иппотерапия- путь восстановления людей с рассеянным склерозом»	30
44.	23.08.2021	Участие в круглом столе на тему «О развитии программ в сфере спортивной и социокультурной реабилитации людей с инвалидностью», организатором которого являлась – Комиссия Общественной палаты Российской Федерации по доступной среде и развитию инклюзивных практик	1
45.	25.08.2021	Участие в обучающем семинаре с членами общественного и консультационного (экспертного) советов при Уполномоченном по правам человека в Самарской области, помощниками при Уполномоченном по правам человека в Самарской области, осуществляющим свою деятельность на общественных началах в муниципальных образованиях	2
46.	30.08.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия «День августовского именинника»	20
47.	06.09.2021	Участие в региональной молодежной платформе «Крылья возможностей» в рамках реализации Всероссийского инклюзивного проекта «Крылья возможностей» для молодых людей с ограниченными возможностями.	1
48.	10.09.2021	Участие в выездных мероприятиях, направленных на проверку соблюдения прав граждан избирать и быть избранными	2
49.	28.09.2021	Участие во II Форуме пациент-ориентированных инноваций «Пациентское сообщество за новую медицину»	15
50.	30.09.2021	Организация и проведение осеннего субботника - «Осенняя уборка»	10
51.	02.11.2021	Участие в заседании регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области	2
52.	25.11- 28.11.2021	Участие в XII Всероссийском Конгрессе пациентов	10



53.	03.12.2020	Участие в соискании именных премий Губернатора Самарской области «Мир равных возможностей». Участница Самарской региональной общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом Елена Фролова стала обладателем премии в номинации «Техническое и народное творчество»!	1
54.	09.12.2021	Участие в расширенном заседании при УПЧ в Самарской области	2
55.	21.12.2021	Организация и проведение анимационного мероприятия «Маэстро Новый Год!»	50
56.	24.12.2021	Участие в заседании Общественного совета в режиме видеоконференции Zoom на тему: «Итоги деятельности Общественного совета по реализации регионального партийного проекта «Единая страна – доступная среда».	2
57.	25.12.2019	Участие в совместном заседании комиссии Общественной палаты Самарской области по демографической и семейной политике, делам ветеранов и инвалидов и Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями Самарской области	2
58.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СОРС http://sam-ms.ru/	20
59.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение, модерация форума пациентов http://форум.ооои-брс.пф/	20
60.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости НКО» http://news.patients.ru/	20
61.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости и события» http://ибрс.пф/poslednie-novosti/	20
62.	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
63.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение англоязычного сайта организации http://rumss.ru/	20
64.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации ООИБРС http://ооибрс.пф/	20
65.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта Всероссийского союза Пациентов http://www.patients.ru	20
66.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение фото галереи.	20
67.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение, продвижение страниц организации во всех основных социальных сетях	20
68.	Постоянно в течение года	Разработка, создание, наполнение видеоархива	20
69.	Постоянно в течение года	Разработка, макетирование, верстка презентационных фотоальбомов по результатам деятельности.	20