

САМАРСКАЯ ГОРОДСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ

ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



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

ОКВЭД2: 94.99

Почта: info@ms2002.ru

Сайт: <http://gorodms.ru>

Социальные сети:

ВКонтакте <https://vk.com/gorodmsru>

Одноклассники <https://ok.ru/sgors>

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

Менеджер: Пикушина Татьяна Николаевна

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

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

Доходы организации (в рублях) за 2019 год:

Президентские гранты

2 075 810

Средства, полученные из местного бюджета

258 300,00

Общая сумма расходов организации

1 795 520

СПИСОК

Общественных мероприятий проведенных в 2019 году

Самарской городской общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом

№ 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 «ПРОдвижение к активной жизни! Центр социальной реабилитации людей с ограничениями в передвижении».	1200
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	Организация и проведение занятий «Психологическая поддержка и	104

	течении года	сопровождение», тренингов для лиц с ограниченными возможностями здоровья	занятия
5.	В течении года	Организация и проведение занятий «Адаптивная физкультура»	156 занятий
6.	Постоянно в течении года	Участие в переговорах с органами власти для восстановления нарушенных прав больных	13
7.	Постоянно в течении года	Организация экстренной госпитализации (при обострении);	40
8.	Постоянно в течении года	Поиск и организация спонсоров для оказания адресной помощи	12
9.	Постоянно в течении года	Заседание членов правления (актива) Самарской региональной общественной организации ИБРС.	12 собраний
10.	10.01.2019	Участие в организационном заседании Общественного Совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России.	2
11.	17.01.2019	Участие в заседании «круглого стола» на тему «Участие социально ориентированных организаций в Федеральном проекте «Укрепление общественного здоровья».	3
12.	27.02.2019	Статья на страницах «Волжской коммуны» о социально значимых проектах, реализующихся в Центре семейной реабилитации инвалидов на Свободе, 71.	5
13.	28.02.2019	Участие в работе заседания Круглого стола Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России.	3
14.	08.03.2019	Организация и проведение анимационного мероприятия «Широкая масленица»	15
15.	09.03.2019	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Дню защитника отечества и Международному женскому дню «Нежная сила»	50
16.	30.03.2019	Организация и проведение Информационного семинара «Нормативно-правовые основы МСЭ РФ»	20
17.	19.04.2019	Организация и проведение мероприятия. Апрельская уборка «Гагаринский субботник».	25
18.	20.04.2019	Содействие в составлении списков для тематического заезда в РЦИ «Самарский».	5
19.	26.04.2019	Участие в совещании по вопросу предстоящего перехода региона на цифровой формат вещания при Департаменте опеки, попечительства и социальной поддержки населения.	1
20.	06-27.05.2019	Организация, проведение и участие в X-м тематическом заезде молодых инвалидов, больных рассеянным склерозом.	80
21.	10.05.2019	Организация и проведение мероприятия, посвященного Дню Победы.	50
22.	15.05.2019	Организация и проведение Информационного семинара «Принципы МСЭ, в том числе при рассеянном склерозе»	30
23.	22.05.2019	Организация и проведение научно-практической конференции «Доступность Реабилитационной помощи инвалидов, больных рассеянным склерозом в Самарской области»	50

24.	25.05.2019	Статья в Социальной газете	2
25.	10.06.2019	Участие в радио эфире на ТРК Губерния в программе «Диалог».	2
26.	26.06.2019	Организация и проведение итогового круглого стола по результатам реализации социально значимого проекта «ПРОдвижение к активной жизни! Центр социальной реабилитации людей с ограничениями в передвижении».	40
27.	26.06.2019	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Всемирному и Всероссийскому Дням борьбы с рассеянным склерозом	50
28.	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
29.	01.07.2019	Участие в торжественном собрании, посвященном 25 - летию Самарской Губернской Думы.	4
30.	10.07.2019	Участие в обучающем семинаре-практикуме на тему «Проекты Фонда президентских грантов. От общественной инициативы - до успешной реализации проекта».	3
31.	16.07.2019	Участие в мониторинге удобства маршрутов общественного транспорта, организованного Самарским отделением ОНФ.	1
32.	16.07.2019	Участие в работе рабочей группы ОС при УПЧ Самарской области, посещение хосписа ГБУЗ СО «Самарская городская больница № 7».	1
33.	03,04.08.2019	Участие в обучающем семинаре для пациентов с РС и практикующих тренеров йоги.	5
34.	27.08.2019	Организация и проведение выездного мероприятия, посвященного закрытию летнего сезона.	20
35.	03.09.2019	Участие в теплоходной прогулке до села Винновка с посещением монастыря Волжский Афон, организованная Департаментом социальной поддержки и защиты населения администрации г.о. Самара.	2
36.	05.09.2019	Участие в консультационном семинаре «Живая энциклопедия».	2
37.	11.09.2019	Посещение итогового концерта Первого областного открытого парафестиваля «Театр – территория равных возможностей».	5
38.	20.09.2019	Организация и проведение осеннего субботника - «Мы готовимся к зиме»	25
39.	02.10.2019	Участие в дискуссии, в рамках работы внутрипартийных дискуссионных площадок Всероссийской политической партии «ЕДИНАЯ РОССИЯ» «О доступности транспортных услуг для инвалидов».	2
40.	05.10.2019	Участие в Международных соревнованиях ассистивных технологий «Нейротлон».	6
41.	10-11.10.2019	Участие в Московском семинаре компании Санофи: «Укрепление роли пациентских организаций в России».	1
42.	15.10.2019	Организация и проведение анимационного мероприятия «Заготовки для кладовки»	55
43.	16.10.2019	Участие в обзорной экскурсии, посещение музея «Самара	2

		космическая», организованных Департаментом опеки, попечительства и социальной поддержки населения г. Самары.	
44.	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
45.	26,28.10.2019	Посещение VI Губернского фестиваля самодеятельного народного творчества «Рожденные в сердце России».	10
46.	28.11-01.12.2019	Участие в X Всероссийском Конгрессе пациентов.	5
47.	02.12.2019	Участие Юбилейном X Региональном инклюзивном бале.	10
48.	05.12.2019	Участие в торжественном мероприятии, посвященном Международному дню инвалидов, в рамках которого прошло торжественное Вручение Премии Главы города для людей с ограниченными возможностями здоровья «Мир равных возможностей».	6
49.	06.12.2019	Участие в заседании Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области».	2
50.	27.12.2019	Организация и проведение Мероприятия, посвященного Новому году «Ёлки-палки – Маскарад!».	50
51.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Призма» http://prizma.ru	20
52.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение, модерация форума пациентов http://форум.ооои-бпрс.рф/	20
53.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости НКО» http://news.patients.ru/	20
54.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости и события» http://ибпрс.рф/poslednie-novosti/	20
55.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Сайт Министерства Экономического развития РФ» http://nko.economy.gov.ru/PortalNews/News	20
56.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Социально ориентированные некоммерческие организации и органы власти Самарской области» http://sonko.samregion.ru/news/catalog/7213	20
57.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение англоязычного сайта организации http://rumss.ru/	20
58.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации ООИБРС http://оооибпрс.рф/	20
59.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта Всероссийского союза Пациентов http://www.patients.ru	20
60.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение фото галереи.	20
61.	Постоянно в	Разработка, создание, наполнение, продвижение страниц	20

	течении года	организации во всех основных социальных сетях	
62.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение видеоархива	20
63.	Постоянно в течении года	Разработка, макетирование, верстка презентационных фотоальбомов по результатам деятельности.	20