

ВСЕРОССИЙСКАЯ ОНЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ-ТРЕНИНГ
РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ. XX ЛЕТ РАБОТЫ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ
ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



ОСОБЕННОСТИ ПОСТРОЕНИЯ РАБОТЫ С ПАЦИЕНТАМИ - БОЛЬНЫМИ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ В КИРОВСКОЙ ОБЛАСТИ

25 – 28 августа 2020 г.

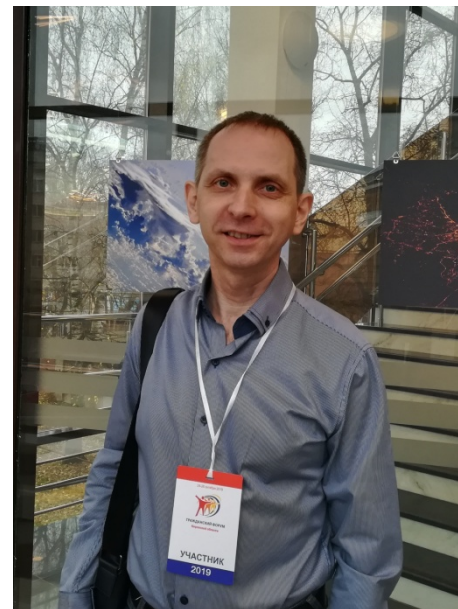


Кировская региональная общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом

С 2014 года директор Кировской региональной общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом.

Председатель Совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Кировской области.

Член Общественной комиссии при Главном Бюро МСЭ по Кировской области.



**Даниил Ефимович
Черненко**



Кировская региональная общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом



Даниил и Лана Черненко

По сути наша организация – это семейный проект.

Все что мы делаем – мы делаем это вместе.

И мы хотим, чтобы члены организации чувствовали себя одной семьей.

Кировская область

В Кировской области проживает более 1200 человек больных рассеянным склерозом.

Из них в городе Кирове проживает более 530 человек.

Перед нами 2 основные задачи:

- вовлечение новых пациентов и их родных
- повышение активности членов организации



Заявление на вступление в члены организации

- Заполненные анкеты хранятся у директора организации.
- Для управления списком используется файл таблицы Excel



Директору Кировской региональной общественной организации
инвалидов - больных рассеянным склерозом (КРООИБРС)

Паспорт: серия _____ № _____

Выдан _____

Дата выдачи _____

Код подразделения _____

Проживающего по адресу: _____

Телефон _____

Заявление.

Прошу принять меня в члены Кировской региональной общественной организации
инвалидов – больных рассеянным склерозом.

Дата _____ Подпись _____

Информированное согласие.

Я согласен(на) на использование, обработку, хранение моих предоставленных персональных данных, в том числе о состоянии моего здоровья, получаемой мною терапии и т.п., для защиты и представления моих интересов представителями Кировской региональной общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом в уполномоченных органах.

Дата _____ Подпись _____



Способы привлечения пациентов в организацию



Листовки с контактами организации в каждом кабинете врача в городском центре РС

Эффект – минимальный.

У врача много других забот.

Не знаю, вспоминают ли они об этих листовках.

Кировское общество рассеянного склероза

- обеспечиваем всестороннюю помощь, поддержку и понимание больным рассеянным склерозом и их родственникам;
- консультируем, направляем, помогаем решить возникающие проблемы;
- проводим школы и семинары, даем максимум информации, помогающей справляться со всеми трудностями;
- помогаем защищать и реализовывать свои права;
- организуем совместный досуг, интересно и с пользой проводим время;
- стремимся к тому, чтобы пациенты с диагнозом рассеянный склероз жили полноценной жизнью, не снижая её качества!

Вы можете обратиться к нам за консультацией, за помощью в решении проблем и просто за поддержкой.



rskleroz_kirov

Телефон: +7 (922) 982-11-72

e-mail: bigdeni.g@gmail.com

Новости и события в закрытой группе в VK
(подайте заявку) [@rskleroz_kirov](https://vk.com/rskleroz_kirov)

Группа в социальной сети

Существует с 2017 года.

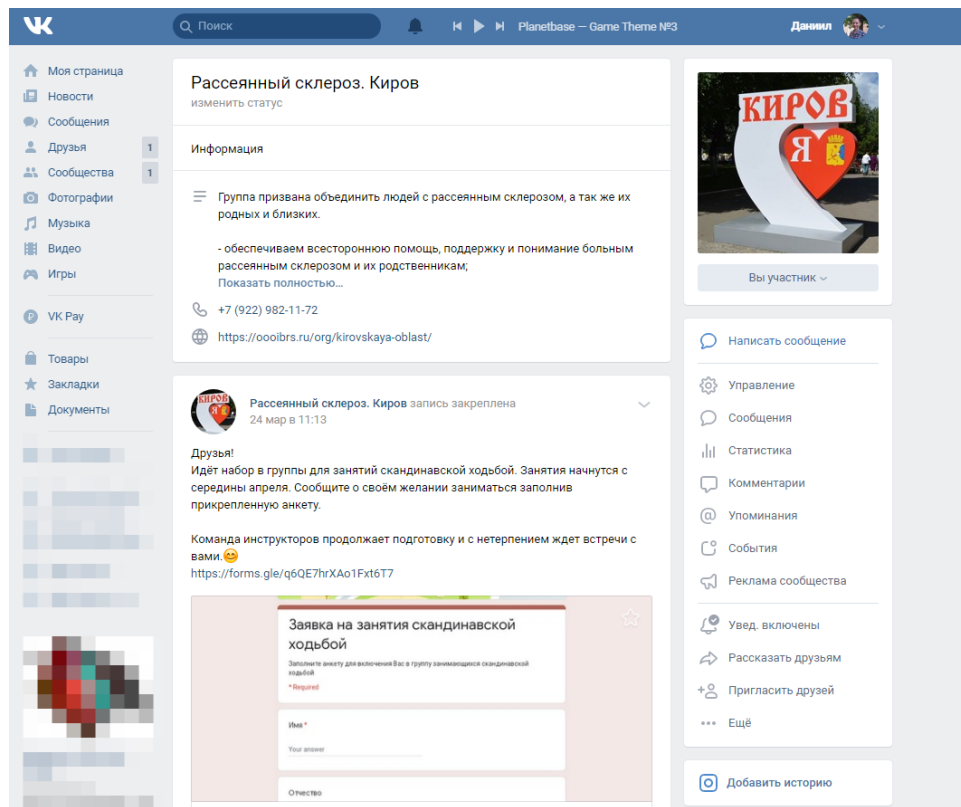
Использовали группу Розовый слон, чтобы рассказать о нашей региональной организации.

+ Удобно информировать всех и сразу

- Не факт, что информацию прочитают

Пока отсутствует план по размещению контента.

Отсутствуют другие социальные сети.



The screenshot shows a VK group page for "Рассеянный склероз. Киров". The page includes a search bar, navigation menu, and a main content area. The group's profile picture is a red heart with a white outline and the word "КИРОВ" above it. The group description states: "Группа призвана объединить людей с рассеянным склерозом, а так же их родных и близких. - обеспечиваем всестороннюю помощь, поддержку и понимание больным рассеянным склерозом и их родственникам; Показать полностью...". A pinned post from 24 March at 11:13 says: "Друзья! Идёт набор в группы для занятий скандинавской ходьбой. Занятия начнутся с середины апреля. Сообщите о своём желании заниматься заполнив прикрепленную анкету. Команда инструкторов продолжает подготовку и с нетерпением ждет встречи с вами. 🤗 https://forms.gle/q6QE7hXAo1Fxt6T7". Below the post is a form titled "Заявка на занятия скандинавской ходьбой" with a "Назад" button and a "Отправить" button.

Школы пациентов

На школах рассказываем о нашей организации и приглашаем присоединиться.

Предлагаем оставить свои контактные данные для дальнейшего информирования о мероприятиях.

Предлагаем присоединиться к группе.



Клуб любителей скандинавской ходьбы

Создание клуба – 7 апреля 2019 года

До этого мы сами регулярно занимались скандинавской ходьбой и к нам стали тянуться люди.

Так у нас открылось **спортивно-оздоровительное (реабилитационное) направление работы.**

Но и этого было недостаточно...



Общение. Его всегда мало.

После занятий мы отправлялись в ближайшее кафе, чтобы выпить чай или кофе. **И конечно же, поговорить.**

Каждую беседу мы старались наполнить чем-то важным и интересным. Старались как можно больше узнать друг о друге.

Пресекали (мягко меняли тему) потоки негативной информации.

Это настолько оказалось востребовано, что на встречу стали приходить даже те, кто не хотел заниматься скандинавской ходьбой.



Библиотека – наш дом

Библиотека стала идеальным местом для проведения любых мероприятий.

Оборудованный зал (компьютер, экран, звук) позволял провести любое мероприятие (школа, тренинг, общение).

Мы стали принимать участие в мероприятиях библиотеки



Эксперт-невролог

Новый формат «Школы пациентов»

Проведение школы для пациентов в новом формате (получилось очень душевно).

Бесплатные консультации для членов организации по вопросам лечения, диагностики и уточнения диагноза.

Программа – второе мнение.



← Школа пациента

Ответы на вопросы
за чашечкой чая



Культурные мероприятия

Походы в кино и совместные посещения театра.

Участие в подготовленных библиотекой викторинах.

Организуем совместные экскурсии



Развитие мелкой моторики

Совмещаем полезное с приятным

Лепка

Вязание крючком

Рисование

Члены организации становятся не только участниками мероприятий, но и преподавателями мастер-классов.



Сотрудничество с министерством социального развития

Центр реабилитации инвалидов

Организация специального заезда для
больных рассеянным склерозом.

Высококласные специалисты,
качественное оборудование.

Имеются определенные сложности.
(работа, тяжело передвигаться, дорого
для пациентов без инвалидности).



Аквагимнастика

Наше новое
реабилитационное
направление.

Занятия проходят под
руководством опытного
тренера.

После занятий пьем
ароматный чай



Наши результаты

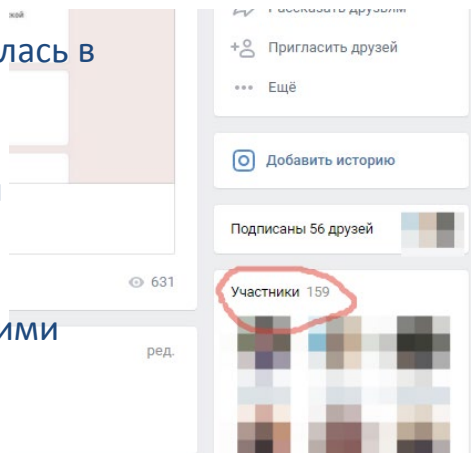
На встречах нам уже становится тесно даже в библиотеке.

За 1,5 года группа вконтакте увеличилась в 3 раза.

Сформировался коллектив, появился костяк организации.

Пришли люди, готовые делиться своими знаниями и опытом.

Участие и победа в конкурсе Фонда президентских грантов. Реализация проекта.



Масленица 2020





ОСОБЕННОСТИ ПОСТРОЕНИЯ РАБОТЫ С ПАЦИЕНТАМИ - БОЛЬНЫМИ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ В КИРОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Даниил Черненко

Телефон, Viber, WhatsApp: +7 (922) 982-11-72

e-mail: bigdeni.g@gmail.com

