

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ




ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ОООИБРС СТРАТЕГИИ РАЗВИТИЯ

Матвиевская Ольга Владимировна

май 2022





ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

**Организация со специальным
консультативным статусом при
экономическом и социальном
Совете ООН**

**Более 20-ти лет
на защите прав
пациентов**





ЗАГОЛОВОК СЛАЙДА

Миссия ООИБРС

Создание условий для улучшения качества жизни граждан России, страдающих от Рассеянного склероза

Видение

ООИБРС занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы пациентов с РС и членов их семей.

ООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства, профессионального сообщества и иных социальных партнеров для повышения качества жизни граждан России, страдающих от РС.





Проблема РС неизвестна обществу

Проблема трактуется как узкая, научно-медицинская

Отсутствуют государственные гарантии и специализированная помощь

Отсутствуют стандарты лечения и реабилитации

Специалистов мало, диагнозы редки

Пациентское сообщество отсутствует, пациентские организации - единичны

Проблема РС – общепризнанная, социальная

Государством гарантировано лечение

Действуют центры, готовятся специалисты

Пациентское сообщество – организованное

Лекарственное обеспечение – есть проблемы

Реабилитация – в зачаточном состоянии

ООИБРС нуждается в кадрах и развитии

Появление у пациентов новых интересов, кроме выживания



РОСТ СТАТУСА В ОБЩЕСТВЕННО-ГОСУДАРСТВЕННОМ ВЗАИМОДЕЙСТВИИ

- **Возглавление Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре**
- **Вхождение в советы при Минздраве, ФАС, Минпромторге, Минэкономе, при Председателе Правительства, в рабочие группы ГД и СФ, в комиссии и комитеты, участие в работе ОНФ**
- **Координация сети общественных советов при органах власти в сфере здравоохранения (127 советов, 1930 экспертов)**
- **Подготовка более 400 поправок в ключевые ФЗ**
- **Вхождение в общественные структуры СФ, ГД, Правительства, министерств, ОНФ, ОПРФ**
- **Трансфер методологии общественных советов здравоохранения в новые сферы**
- **Организация прямого диалога органов власти и пациентов в регионах и на федеральном уровне**





ООИБРС
ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

- Главная
- Проекты ▾
- Сеть ООИБРС ▾
- Партнеры

- Организации ООИБРС ▾
- Съезды и Конференции ▾
- Организации РС в мире ▾
- Проблема ВПРС в России
- Об организации
- Контакты
- ПИТРС ▾
- Реквизиты ООИБРС

- Видео ▾
- Все новости
- Эксперт центр ▾
- Проектная платформа ▾

ПОИСК Q EN/ RU

8 (800) 500-82-66



УЧАСТИЕ



ЧЛЕНСТВО ВО ВСЕРОССИЙСКОМ СОЮЗЕ ПАЦИЕНТОВ

05.03.2021

Значение Всероссийского союза пациентов
Организационная структура
Всероссийского союза пациентов
Направления деятельности
Всероссийского союза пациентов
История и результаты работы
Всероссийского союза пациентов
ИНФОРМАЦИОННАЯ СПРАВКА... [Читать далее >>](#)



ЧЛЕНСТВО В ООН

14.02.2022

Специальный Консультативный Статус при Экономическом и Социальном Совете (ECOSOC) ООН
Экономический и Социальный Совет (ECOSOC) на своей Основной Сессии в июле 2012 года в Нью-Йорке приняли рекомендацию Комитета по работе с НГО Департамента экономическо-социальных дел ООН и предоставили СПЕЦИАЛЬНЫЙ Консультативный Статус... [Читать далее >>](#)



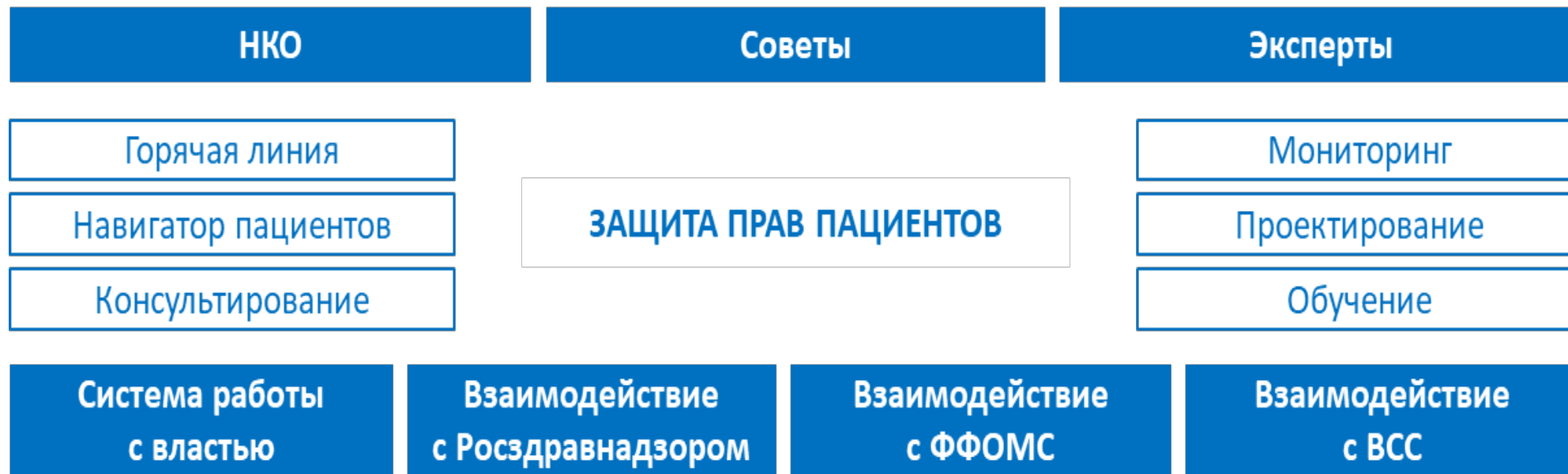
ЧЛЕНСТВО В МЕЖДУНАРОДНЫХ ОРГАНИЗАЦИЯХ

05.03.2021

ООИБРС, являясь крупнейшей среди работающих с проблемой РС, объединяет малые организации в регионах России, поэтому является национальной. С этим определением наша организация не только имеет право, но просто обязана выступать на международном уровне и взаимодействовать с зарубежными коллегами. Также... [Читать далее >>](#)



Инструменты развития ОООИБРС



Структура ООИБРС



Главная
Проекты ▾
Сеть ООИБРС ▾
Партнеры

Организации ООИБРС ▾
Съезды и Конференции ▾
Организации РС в мире ▾
Проблема ВПРС в России

Главная > [Сеть ООИБРС](#)

СЕТЬ ООИБРС

01



[Президент](#)

02



[Информационная служба](#)

03



[Отдел международных отношений](#)



Главная
Проекты ▾
Сеть ООИБРС ▾
Партнеры

Главная > [Организации ООИБРС](#)

СПИСОК ОРГАНИЗАЦИЙ

01



[Общер](#)

02



БРАСКОМ-Алтай
Алтайская региональная общественная
организация инвалидов, больных
рассеянным склерозом

[Алтайс](#)

03



ВОИИРС
Воронежская общественная
организация инвалидов
страдающих рассеянным склерозом

[Вороне](#)

04



ВОБРС
Региональное отделение
Общероссийской общественной
организации инвалидов, больных
рассеянным склерозом
Волгоградской области

[Волгог](#)

05



[г. Моск](#)

Организации ООИБРС ▾ Об орга

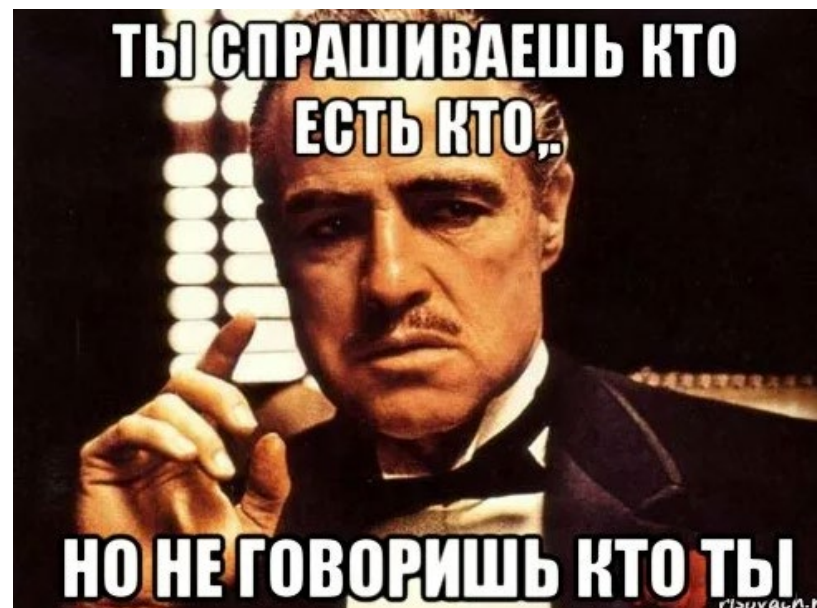
- Общероссийская РС
- Алтайский край
- Воронежская область
- Волгоградская область
- г. Москва
- г. Санкт-Петербург
- г. Севастополь
- Кировская область
- Красноярский край
- Краснодарский край
- Кемеровская область
- Ленинградская область
- Липецкая область
- Московская область
- Нижегородская область
- Новгородская область
- Новосибирская область
- Омская область
- Пензенская область
- Республика Хакасия
- Ростовская область
- Республика Карелия
- Ростовская область г.Таганрог
- Республика Башкортостан
- Самарская область
- Свердловская область





Ключевые фигуры ООИБРС

- Власов Ян Владимирович
- Жаворонкова Галина Михайловна
- Цикорин Игорь Викторович
- Матвиевская Ольга Владимировна
- Груба Людмила Викторовна
- Кичигина Наталья Федоровна
- Зрячева Наталья Валентиновна
- Шишлянников Федор Владимирович
- Черненко Даниил Ефимович
- Головин Артем Андреевич
- Валюх Марина Витальевна
- Чернова Анна Викторовна
- Ипатов Олег Юрьевич





Структура Президентского совета ОООИБРС

- Президент Власов Ян Владимирович
- Первый вице-президент Кичигина Наталья Федоровна
- Директор по IT Ипатов Олег Юрьевич
- Генеральный директор Матвиевская Ольга Владимировна
- Бухгалтер Жаворонкова Галина Михайловна

- Вице-президенты по Федеральным округам
 - Цикорин Игорь Викторович
 - Шишлянников Федор Владимирович
 - Кичигина Наталья Федоровна
 - Черненко Даниил Ефимович
 - Чернова Анна Викторовна
- Вице-президенты по направлениям
 - Груба Людмила Викторовна
 - Зрячева Наталья Валентиновна
 - Головин Артем Андреевич
 - Валюх Марина Витальевна





Вице-президенты ООИБРС

Вице-президенты по Федеральным округам

- Цикорин Игорь Викторович
ЦФО
- Шишлянников Федор Владимирович
СФО, ДФО, УФО
- Кичигина Наталья Федоровна
ЮФО, СКФО, Крым, Севастополь
- Черненко Даниил Ефимович
ПФО
- Чернова Анна Викторовна
СЗФО

Вице-президенты по Направлениям

- Груба Людмила Викторовна
Международные отношения
- Зрячева Наталья Валентиновна
Реабилитация
- Головин Артем Андреевич
ИнфоПрав
- Валюх Марина Витальевна
Работа с регионами





Сфера компетенций ключевых лидеров

Л.В. ГРУБА международные отношения

О.Ю. ИПАТОВ цифровизация и IT-технологии

Н.В. ЗРЯЧЕВА консультации по выстраиванию реабилитации

М.В. ВАЛЮХ мониторинг ПИТРС и медпомощи, работа с регионами по векторам развития организаций и активизации их работы

Н.Ф. КИЧИГИНА консультации по правовым вопросам, консолидация новых региональных отделений и инициативных групп

Ф.В. ШИШЛЯННИКОВ консолидация дальневосточных территорий

И.В. ЦИКОРИН переговорные площадки онлайн и офлайн

А.А. ГОЛОВИН информационно – правовые вопросы

Д.Е. ЧЕРНЕНКО привлечение ресурсов через социальное проектирование

А.В. ЧЕРНОВА молодежный вектор (топовые короткие видеопроекты)



Стратегии развития ОООИБРС

**Общественные
Советы Реализация
государственной воли**


Советы федерального уровня
Решают системные вопросы. Задают методологию общественно-государственного взаимодействия. Организуют оперативное двухстороннюю связь с регионами, сообществами, общественностью.

**Вовлечение
общественных
ресурсов.
Оптимизация
здравоохранения**

Советы регионального уровня
Организуют взаимодействие ведомств с сообществами, выявляют болевые точки – системные и локальные, предлагают способы решения, снимают часть нагрузки, проводят федеральную политику.

**Здоровье граждан и
общества**

Региональные общественные организации
Соорганизуют пациентов, экспертов, партнеров. Погружены в проблематику. Представляют мнение. Проводят информацию. Помогают пациентам. Официальные представители общества.
Региональные НКО - основа работы ОООИБРС!



Региональные общественные организации ООИБРС

Соорганизуют пациентов, экспертов, партнеров. Погружены в проблематику. Представляют мнение. Проводят информацию. Помогают пациентам. Официальные представители общества.

Региональные НКО - основа работы ООИБРС.

Региональные НКО, активисты, инициативные группы, ключевые люди в своем регионе – это Вы!





Стратегии развития региональных отделений

- **Создание собственной устойчивой системы самопомощи и взаимопомощи внутри организации:**
 - **Формирование активной команды в регионе**
 - **Консолидация пациентов вокруг НКО**
 - **Выстраивание вертикальных и горизонтальных связей в ОООИБРС**
 - **Выстраивание связей с региональными партнерами**
 - **Поиск ресурсов на деятельность организации (грантовые проекты, пожертвования, спонсорство)**
- **Выстраивание пациентоориентированной архитектуры системы здравоохранения**
 - **Выстраивание связей с врачебным сообществом региона**
 - **Выстраивание связей с органами власти региона**
 - **Работа с Общественными советами**

**СПАСИБО
ЗА ВНИМАНИЕ!**

