



СОРС

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

САМАРСКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ
ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

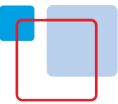
ЗА 2022 ГОД

Самара, 2023



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 Власов Ян Владимирович, действует на основании Устава

Команда:

Главный бухгалтер: Жаворонкова Галина Михайловна

Директор информационной службы: Ипатов Олег Юрьевич

Администратор: Морозов Андрей Михайлович

Координатор: Клименко Екатерина Павловна

Главный специалист: Ануфриева Елена Владимировна

Менеджер: Пикушина Татьяна Николаевна

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.

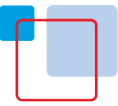
Основные виды деятельности:

- 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 2022 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 2022 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 2022 году участие в более чем 200 заседаниях и более чем в 150 публичных онлайн конференциях.

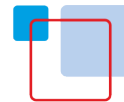
На федеральном уровне Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом приняла активное участие в деятельности Всероссийского союза пациентов и в проведении ключевых мероприятий ВСП: V Всероссийского форума по орфанным заболеваниям, XIII Всероссийского конгресса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

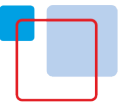
Доходы организации (в рублях) за 2021 год (за 2022 год данные формируются)

- 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 2022 году
Самарской региональной общественной организацией
инвалидов-больных рассеянным склерозом «СОРС»**

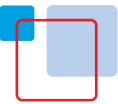
№ п/п	Дата	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
1.	Постоянно в течении года	Мониторинг проблем пациентов с рассеянным склерозом.	400 человек
2.	Постоянно в течении года	Организация и проведение занятий «Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики»	50 занятия
3.	Постоянно в течении года	Занятия Скандинавской ходьбой	50 занятия
4.	Постоянно в течении года	Организация и проведение занятий «Психологическая поддержка и сопровождение», тренингов для лиц с ограниченными возможностями здоровья	100 занятия
5.	Постоянно в течении года	Организация и проведение занятий компьютерной грамотности	50 занятия
6.	Постоянно в течении года	Занятия по водной реабилитации самостоятельно в стенах СК «Орбита»	40 занятий
7.	Постоянно в течении года	Организация и проведение занятий «Адаптивная физкультура»	150 занятий
8.	Постоянно в течении года	Занятия «Юридическая грамотность»	50 занятия
9.	Постоянно в течении года	Курсы реабилитации высокими технологиями.	100 занятия
10.	Постоянно в течении года	Участие в переговорах с органами власти для восстановления нарушенных прав больных	15 человек
11.	Постоянно в течении года	Организация экстренной госпитализации (при обострении)	45 человек
12.	Постоянно в течении года	Поиск и организация спонсоров для оказания адресной помощи	10 человек
13.	Постоянно в течении года	Заседание членов правления (актива) Самарской региональной общественной организации ИБРС.	12 собраний
14.	15.03.2022	Бронзовый стандарт в XII Всероссийский конкурс годовых отчетов НКО «Точка отсчета»	20 человек
15.	10.03.2022	Организация и проведение объединенного мероприятия, посвященного Дню защитника отечества и Международному женскому дню «Красота спасет мир»	50 человек
16.	12.03.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «Гуляй, Широкая Масленица!»	20 человек
17.	25.03.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «День	30





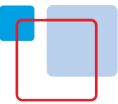
		мартовского именинника»	человек
18.	07-10.04.2022	Москва. Участие в семинаре-тренинге «Активизация работы Общественных Советов в сфере здравоохранения».	2 человека
19.	12.04.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия, посвященного дню космонавтики «Поехали!»	20 человек
20.	29.04.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «День апрельского именинника»	30 человек
21.	Апрель 2022	Содействие в составлении списков для тематического заезда в РЦИ «Самарский»	5 человек
22.	05.05.2022	Участие в торжественном мероприятии, посвященном Дню Победы в ФГБУ «Дом офицеров Самарского гарнизона» МО РФ.	5 человек
23.	11.05.2022	Участие в здании Общественного совета при Министерстве здравоохранения Самарской области	2 человека
24.	11.05.2022	Участие в заседании регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области	2 человека
25.	18.05.2022	Международный день музеев. Посещение музеев Самарского Дворца ветеранов	2 человека
26.	29.05.2022	Участие и победа в Чемпионате Самарской области по спорту лиц с поражением опорно-двигательного аппарата в дисциплине бочча	3 человека
27.	31.05.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «День майского именинника»	30 человек
28.	03.06.2022	Участие в селекторном совещании на тему: «Мониторинг доступности летних кафе». Заседание проводил член Высшего совета Партии, заместитель председателя Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по труду, социальной политике и делам ветеранов М.Б. Терентьев.	1 человек
29.	08.06.2022	Участие в заседании ОС при Минздраве Самарской области	1 человек
30.	09.06.2022	Участие во встрече министра экономического развития и инвестиций Самарской области и представителей СОНКО по вопросам участия в конкурсе социальных проектов 2022 года	2 человека
31.	29.06.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «День июньского именинника»	30 человек
32.	30.07.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «День июльского именинника»	15 человек
33.	15.08.2022	Организация посещения загородного ресторана, под живописным названием «Мельница».	15 человек
34.	26.08.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «Спасов день!»	15 человек
35.	28.08.2022	Организация и проведение занятия «Потоковое рисование - антистресс». Участники проекта «Твое здоровье в твоих руках» стали учениками на уроке рисования, где нет правил и задач. Самое главное – слушать свое	15 человек





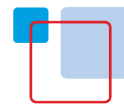
		сердце и дать эмоциям перенестись на лист бумаги.	
36.	30.08.2022	Участие в заседании Консультационного совета общественных объединений при Секретаре Самарского регионального отделения Всероссийской политической партии «Единая Россия», Председателе Консультационного совета общественных объединений - Губернаторе Самарской области Дмитрие Игоревиче Азарове.	1 человек
37.	30.08.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «День августовского именинника»	20 человек
38.	03,07,10.09.2022	Участие в уникальном учебном курсе "ДОМАрощенный эксперт". Курс проводился Самарской региональной общественной организацией поддержки социальных инициатив «Ресурсный клуб»".	4 человека
39.	18.09.2022	Участие в Фестивале «Здоровье. Самара. 2022»	5 человек
40.	19.09.2022	Организация и проведение мероприятия «Школа пациентов «Наша цель – Здоровье!»	30 человек
41.	30.09.2022	Участие в совместном заседании Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России и Общественного совета при Уполномоченном по правам человека в Самарской области. Провел заседание Председатель Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруд России Чернышев Александр Павлович.	2 человека
42.	30.09.2022	Организация и проведение анимационного мероприятия «День сентябрьского именинника»	15 человек
43.	Сентябрь 2022	В сентябре 2022 года членам Самарской региональной общественной организации инвалидов «Призма, Самарской региональной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом и Самарской городской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом представилась возможность посетить четыре незабываемых театральные постановки в стенах Театра драмы «Камерная сцена» по адресу ул. Некрасовская 27.	15 человек
44.	03.10.2022	Участие в селекторном совещании в режиме видеоконференции в рамках федерального партийного проекта «Единая страна - доступная среда» на тему « О проведении мониторинга спортивных клубов и учреждений по спорту для инвалидов», которое проводил член Высшего совета Партии «Единая Россия», Координатор федерального партийного проекта «Единая страна- доступная среда», Заместитель Председателя Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по труду, социальной политике и делам ветеранов М. Б. Терентьев.	1 человек
45.	11.10.2022	Участие в практико-ориентированном семинаре для организаций и учреждений социальной сферы городов Поволжья «Пенсионером быть – активно жить». Семинар был организован Ассоциацией городов Поволжья, Администрацией г.о. Самара и МБУ г.о. Самара «Дворец ветеранов» с целью продемонстрировать и поделиться опытом, лучшими практиками,	1 человек





		проблемами и путями решения.	
46.	20.10.2022	Участие в заседании ОС при Министерстве Здравоохранения Самарской области	1 человек
47.	22.10.2022	Участие в научно-практической конференции «Вопросы современной терапии рассеянного склероза»	1 человек
48.	26.10.2022	Участие в заседании ОС при Министерстве социально-демографической и семейной политике Самарской области В рамках заседания прошло награждение членов Общественного совета Почетными грамотами за высокую активность, плодотворную работу и большой вклад в деятельность Общественного совета при Министерстве социально-демографической и семейной политики Самарской области. Самарскую региональную общественную организацию инвалидов-больных рассеянным склерозом представлял и был награжден почетной грамотой Андрей Морозов.	2 человека
49.	03.11.2022	Участие в заседании Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при министерстве здравоохранения Самарской области. Награждение членов Общественного совета за участие в проведении независимой оценки качества условий оказания медицинских услуг, активную общественную позицию и высокий профессионализм. Самарскую региональную общественную организацию инвалидов-больных рассеянным склерозом представлял и был награжден почетной грамотой Андрей Морозов.	2 человека
50.	02.12.2022	Участие в мероприятии, посвященном Международному дню инвалидов в МТЛ Арена. В рамках мероприятия прошло торжественное поздравление присутствующих. Вниманию участников мероприятия была представлена яркая, насыщенная праздничная программа.	10 человек
51.	06.12.2022	Участие в расширенном заседании Общественного и Консультационного (экспертного) советов по вопросам прав и свобод человека при Уполномоченном по правам человека в Самарской области.	3 человека
52.	23.12.2022	Организация и проведение новогоднего мероприятия «Снежная сказка». В ходе мероприятия гости встретились с руководством организации, смогли задать вопросы, получить ответы, ознакомились с ярким и красочным выступлением членов организации «Направления проектной деятельности организации», были подведены «Итоги работы организации в 2022 г».	50 человек
53.	28.01.2022	Организация и проведение новогоднего мероприятия «Снежная сказка. Продолжение» Участники, которые по разным причинам не смогли присутствовать на основном мероприятии 23 декабря, собрались сегодня в узкой компании "без галстуков", но "с ушами".	10 человек
54.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Призма» http://prizzma.ru	20 человек
55.	Постоянно в	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации	20





	течении года	СГОРС https://gorodms.ru/	человек
56.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации СОРС http://sam-ms.ru/	20 человек
57.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение, модерация форума пациентов http://форум.ооои-брс.рф/	20 человек
58.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости НКО» http://news.patients.ru/	20 человек
59.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации «Новости и события» http://ибрс.рф/poslednie-novosti/	20 человек
60.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение англоязычного сайта организации http://rumss.ru/	20 человек
61.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта организации ООИБРС http://оооибрс.рф/	20 человек
62.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение сайта Всероссийского союза Пациентов http://www.patients.ru	20 человек
63.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение фото галереи.	20 человек
64.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение, продвижение страниц организации во всех основных социальных сетях	20 человек
65.	Постоянно в течении года	Разработка, создание, наполнение видеоархива	20 человек
66.	Постоянно в течении года	Разработка, макетирование, верстка презентационных фотоальбомов по результатам деятельности.	20 человек

