



## ОООИБРС

**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**

### **РЕКВИЗИТЫ ОРГАНИЗАЦИИ:**

Наименование организации: Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом

Сокращенное наименование: ОООИБРС

Юридический адрес: 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1

Адрес для корреспонденции: 443009, г.Самара, пер.Юрия Павлова, д.8, оф.113

ИНН организации: 7714208818

КПП организации: 771401001

ОГРН: 1027700508791

ОКПО: 56636483

ОКВЭД: 91.33

ОКОГУ: 61100

ОКАТО: 45277556000

ОКФС: 53

ОКОПФ: 83

Расчетный счет: 40703810154400025072

### **РЕКВИЗИТЫ БАНКА:**

Наименование банка: ПОВОЛЖСКИЙ БАНК ПАО СБЕРБАНК

БИК банка: 043601607

ИНН/КПП банка: 7707083893 / 631602001

Корреспондирующий счет: 3010181020000000060

Официальная почта [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

Главный сайт организации <https://ooiibrs.ru>

Сайт для НКО ОООБИРС <http://ms2002.ru> /

Англо-сайт ОООИБРС <http://rumss.ru>

Пациентский форум <https://форум.ооои-брс.рф>

Сайт-архив <http://news.ms2002.ru>

### **КОМАНДА:**

Президент ОООИБРС Власов Ян Владимирович, действует на основании Устава

Генеральный директор ОООИБРС Цикорин Игорь Викторович

1-й вице-президент ОООИБРС Кичигина Наталья Федоровна

Вице-президент по Центральному федеральному округу Матвиевская Ольга Владимировна

Директор Института уполномоченного общественного эксперта Шишлянников Федор Владимирович

Вице-президент по Северо-Западному федеральному округу Головин Артем Андреевич

Вице-президент по Дальневосточному федеральному округу Гавриленко Анна Андреевна

Вице-президент по Приволжскому федеральному округу Стрекнев Андрей Геннадьевич  
Вице-президент по научно-методическому направлению Столяров Игорь Дмитриевич  
Директор отдела международных отношений ООИБРС Злобин Павел Юрьевич  
Директор информационно-аналитической службы ООИБРС Ипатов Олег Юрьевич

## **ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ ЗА 2020 ГОД**

### **Видение ООИБРС**

Общероссийская Общественная Организация инвалидов – больных рассеянным склерозом (ООИБРС) занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы людей больных рассеянным склерозом и членов их семей.

Организация представляет интересы до миллиона граждан Российской Федерации – пациентов, их родственников, специалистов вовлеченных в орбиту проблемы рассеянного склероза.

Своей миссией организация видит улучшение качества жизни людей, страдающих от рассеянного склероза. Для этого ООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства, предпринимателей и профессионального сообщества.

Задачи ООИБРС состоят в том, чтобы:

1. Соорганизовать пациентское сообщество. Активизировать и консолидировать усилия социальных партнеров по преодолению проблемы РС.
2. Повысить качество медицинской и социальной помощи пациентам с РС.
3. Обеспечить правовую защищенность пациентов РС и членов их семей через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением.
4. Организовать взаимодействие с фарм-производителями для стимуляции создания высокоэффективных лекарств, оборудования и средств реабилитации.
5. Содействовать подготовке медицинских кадров по тематике РС.
6. Информировать общество о проблеме РС и способах ее разрешения.

Основные принципы ООИБРС - это забота о благе каждого человека, страдающего от РС, открытость к социальному партнерству, погруженность в проблему РС, компетентность.

Основными актуальными проблемами, которые решала в 2020 году деятельность ООИБРС в 2020 году были:

1. Необходимость сохранить в условиях пандемии доступную и качественную медицинскую помощь пациентам с рассеянным склерозом и другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями.
2. Проблемы недостаточности систем реабилитации пациентов с РС и другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями.
3. Недостаточная информированность пациентов по проблеме РС, правам пациентов, возможностям сохранения своего здоровья и общественного участия в развитии здравоохранения.
4. Недостаточная эффективность работы систем здравоохранения. Проблемы стратегического управления системами здравоохранения, проблем нормативного регулирования сферы.
5. Недостаточная информированность медицинских работников о проблеме РС, правах пациентов и медицинских работников, технологиях и средствах терапии и реабилитации.

6. Необходимость мониторинга ситуации в сфере РС, организации 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.
7. Отсутствие и недостаточность систематической поддержки пациентских общественных организаций со стороны государства и иных потенциальных социальных партнеров, включая общественные организации, бизнес-сообщество, благотворителей, заказчиков социальных услуг, СМИ. Проблемы общественно-государственного взаимодействия в сфере здравоохранения.
8. Недостаточная подготовленность общественных экспертов, общественных организаций пациентов, недостаточное развитие и институционализация структур гражданского общества, общественно-государственного взаимодействия. Недостаточность систем обучения, обмена опытом. Необходимость решения задач соорганизации сообщества РС, соорганизации пациентского межзологического национального сообщества, необходимость обмена опытом, развития общественных организаций, общественного движения, межсекторного социального взаимодействия в интересах граждан, как пациентов, общественного участия в управлении здравоохранением.

### **Деятельность на национальном уровне**

В исполнении миссии, цели и задач ОООИБРС в 2020 году содействовала развитию пациентского сообщества, сохранению и повышению качества медицинской помощи гражданам в условиях пандемии, организовывала взаимодействие социальных партнеров для противодействия проблеме РС, организовывала взаимодействие пациентского сообщества и экспертов с органами власти, вела обучение пациентов и медицинских работников, содействовала защите прав граждан, распространяла информацию о проблеме РС и путях ее преодоления.

На федеральном уровне представители ОООИБРС участвовали в работе 12 общественных советов при федеральных органах власти, в работе Комиссии по здравоохранению Общественного совета Государственной корпорации «Росатом», в работе профильных совещаний и комиссий Минздрава России, Минпромторга России, Минтруда России, Росздравнадзора ФАС, ФОМС и других профильных ведомств, в работе профильных комитетов Совета Федерации и Государственной Думы Федерального собрания. ОООИБРС взаимодействовала с ОНФ, ОПРФ, Всероссийским союзом пациентов, Всероссийским союзом страховщиков, с Государственной корпорацией «Росатом», а так же с рядом профессиональных ассоциаций.

В 2020 году ОООИБРС отметила 20-летие своей работы. Для подведения итогов была проведена конференция «20 лет работы ОООИБРС».

ОООИБРС приняла активное участие в деятельности ВСП и в проведении ключевых мероприятий ВСП: II Всероссийского форума по орфанным заболеваниям, I Форума пациент-ориентированных инноваций, XI Всероссийского конгресса пациентов.

Всего на федеральном уровне представители ОООИБРС приняли в 2020 году участие в более чем 500 заседаниях и более чем в 40 публичных он лайн конференциях.

ОООИБРС организовывала взаимодействие с медицинским сообществом: участвовала в разработке курсов для подготовки и переподготовки медицинских специалистов, реализовала программу школ для медицинских специалистов, вела текущее взаимодействие по обмену информацией и участию в мероприятиях с Всероссийским обществом неврологов и Российским обществом исследователей рассеянного склероза (РОКТРИМС), участвовала в ведении научной исследовательской работы в сфере рассеянного склероза. ОООИБРС участвовала в организации и вела оценку деятельности патронажной службы для пациентов с рассеянным склерозом в 55 регионах в рамках проекта «Повышение качества

медицинской помощи пациентам с рассеянным склерозом через развитие медико-социальной патронажной службы».

Организация провела самостоятельно и приняла участие в 11 общероссийских и межрегиональных социологических исследованиях.

ОООИБРС реализовывала 2 общероссийских грантовых проекта: завершила проект по развитию общественных советов в СФО и ДФО и приступила к реализации проекта «Право на здоровье-2». Проекты реализовывались на средства Фонда президентских грантов.

В ОООИБРС входит 54 региональных и городских общественных организаций пациентов с РС. Организация вела текущую экспертную и консультационную поддержку региональных организаций. Эксперты ОООИБРС вели консультирование граждан – лично в регионах, а так же путем участия в работе телефонной горячей линии ВСП 8-800-500-82-66.

Представители ОООИБРС принимали участие в деятельности сети общественных советов при региональных органах власти. Всего эксперты ОООИБРС входили в состав более 170 общественных советов.

ОООИБРС организует работу информационного пространства по теме РС в Российской Федерации, ключевой точкой которого являются сайты <https://ms2002.ru/>, <https://oooibrc.pф>, форум пациентов с РС <https://форум.oooи-брс.pф>, комплекс аккаунтов ОООИБРС в социальных сетях, а так же сайты региональных организаций пациентов с РС, поддерживаемых ОООИБРС.

Доходы организации (в рублях) за 2020 год:

Президентские гранты

6 958 608

Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций

32 107 418

Вступительные, членские и иные взносы, пожертвования российских граждан

15 000

Доходы (выручка) от реализации товаров, работ, услуг, имущественных прав

16 838 800

Общая сумма расходов организации

50 987 850

#### Список общественных мероприятий, проведенных Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом в 2020 году

№ п\п	Дата	Город (место проведения)	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-во
<b>Январь</b>				
1.	01.01.2020	г. Самара	Начало реализации социально значимого проекта проекта «Гидрореабилитация. Доступное плавание для лиц с ограниченными возможностями здоровья»	75
2.	11.01.2020	Г. Липецк	Собрание актива пациентской организации Рассеянного склероза	30
3.	23.01.2020	г. Омск	Организация и проведение ряда мастер классов по прикладному искусству.	40
4.	28.01.2020	г. Киров	Семинар на тему «Лекарственное обеспечение в Российской Федерации»	30
<b>Февраль</b>				
5.	16.02.2020	г. Киров	Участие в Интеллектуальная игра брейн-ринг	10

			"Прогулка с Чеховым"	
6.	18.02.2020	г. Самара	Организация и проведение мероприятия, посвященного Дню всех влюбленных	30
7.	19.02.2020	г. Санкт-Петербург	Организация и проведение школы для пациентов с рассеянным склерозом СПБРООИБРС «Опора-М».	20
8.	20.02.2020	г. Таганрог	Участие в Праздничном мероприятии, посвященном Дню защитника отечества	50
<b>Март</b>				
9.	01.03.2020	г. Киров	Старт реализации проекта "Идём легко: палки не роскошь, а средство передвижения"	45
10.	01.03.2020	г. Самара	Старт реализации проекта. КОМПЛЕКСНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ - УСПЕШНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ!	500
11.	01.03.2020	г. Таганрог	Организация и проведение мероприятия «Здравствуй Масленица!»	20
12.	10.03.2020	г. Самара	Организация и проведение анимационного мероприятия ко Дню защитника отечества и Международному женскому дню 8 марта «Аты-баты, шли девчата!»	40
13.	22.03.2020	г. Омск	Организация и проведение Торжественного мероприятия, приуроченного к 23 февраля и 8 марта «Квест «Программа телепередач на завтра».	30
14.	27.03.2020	г. Омск	Организация и проведение школы правовых знаний «Организации бесплатной медицинской помощи в Российской Федерации»	20
<b>Апрель</b>				
15.	04.04.2020	г. Москва	Организация и проведение ряда мероприятий в рамках on-line проекта «Школа пациента»	500
16.	21.04.2020	г. Москва	Организация и проведение ряда on-line открытых уроков йоги для пациентов с РС	500
17.	25.04.2020	г. Самара	Организация и проведение on-line Школы пациентов «Иппотерапия, как метод реабилитации»	20
18.	26.04.2020	г. Самара	Организация и проведение on-line Школы пациентов «Опыт применения ботулинотерапии в лечении спастичности и дистоний у пациентов с рассеянным склерозом. Возможности и перспективы метода»	20
<b>Май</b>				
19.	06.05.2020	г. Омск	Организация и проведение совместно с БДОУ г. Омска "Детский сад № 93" Конкурса рисунков детей и молодежи с ограниченными способностями здоровья - членов общественных организаций инвалидов и воспитанников Детских дошкольных учреждений «Салют Победного Мая», посвященного 75-летию Победы	100
20.	15.05.2020	г. Москва	Организация и проведение комплекса on-line мероприятий в рамках «Недели РС».	500

21.	20.05.2020	г. Москва	Организация и проведение Online — круглого стола "Лекарственное обеспечение пациентов с РС"	70
22.	21.05.2020	г. Таганрог	Организация посещения молебна в келье святого блаженного Павла Таганрогского	15
23.	22.05.2020	г. Таганрог	Флешмоб «Мы вместе!»	50
24.	26.05.2020	г. Воронеж	Организация и проведение Онлайн школа для пациентов с рассеянным склерозом "Дорогу осилит идущий" в рамках Дня РС 2020	45
25.	26.05.2020	г. Москва	Участие в Брифинг в Российском информационном агентстве ТАСС в преддверии всемирного дня борьбы с РС 2020	35
26.	28.05.2020	г. Москва	Участие в Международном Дне рассеянного склероза "Изменим мир, созидая!"	500
27.	29.05.2020	г. Петрозаводск	Организация и проведения мероприятия, посвященного ВДРС	15
<b>Июнь</b>				
28.	02.06.2020	г. Москва	Участие Власова Яна Владимировича в программе «Точка зрения» «Pravda.ru. Гипертония – как легко вылечить без лекарств?»	1
29.	04.06.2020	г. Самара	Организация и проведение просветительской Online школы. «Возможности телемедицины в РФ в 2020 г»	40
30.	12.06.2020	г. Самара	Участие в мероприятии «Ярмарка выходного дня» в Самара – Агропарк.	5
31.	23.06.2020	г. Самара	Организация и проведение Гагаринского субботника с опозданием	20
32.	27.06.2020	г. Самара	Межрегиональная Поволжская научно-практическая ОНЛАЙН конференция «Современные аспекты проблемы рассеянного склероза»	100
<b>Июль</b>				
33.	03.07.2020	г. Москва	Экспертный совет по здравоохранению при Комитете СФ по социальной политике	35
34.	08.07.2020	г. Москва	Участие во Всероссийском онлайн круглом столе: «Дезинфекция больниц и больничная инфекция»	70
35.	07.08.2020	г. Москва	Организация и проведение Паломнической поездки в монастырь XIV века	20
36.	11.07.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Линейка препаратов для лечения РС»	30
37.	14.07.2020	г. Новосибирск	Онлайн круглый стол по теме - «Общественный контроль за реализацией мер по оптимизации работы медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь в МО Новосибирской области, внедривших новую модель медицинской организации».	40
38.	17.07.2020	г. Москва	Поездка в с. Прохорово на конюшню для занятий иппотерапией в «КСК Орловский» в рамках проекта «Иппотерапия в Прохорово»,	20

			проводимым Московским обществом рассеянного склероза МосОРС	
39.	15.07.2020	г. Самара	Участие в Семинаре "Продвижение НКО и вовлечение людей с ОВЗ в активный образ жизни посредством видеосюжетов"	30
40.	19.07.2020	г. Москва	Обучающий семинар, направленный на повышение компетенции в отношении лекарственного обеспечения в нашей стране и решению спорных ситуаций «За лекарства нужно бороться!»	30
41.	25.07.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Первая помощь»	20
42.	30.07.2020	г. Москва	Круглый стол «Проблемы технического обеспечения онкологических больниц»	30
<b>Август</b>				
43.	06.08.2020	г. Киров	Семинар-презентация проекта «Идём легко»	20
44.	08.08.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Современные проблемы социальной реабилитации инвалидов с РС»	30
45.	16.08.2020	г. Москва	Встреча представителей Общины больных рассеянным склерозом с настоятелем храма протоиерем Михаилом Потокиным	20
46.	20.08.2020	г. Новосибирск	Организация и проведение Школы правовых знаний	15
47.	25-29.08.2020	г. Москва-Самара	Организация и проведение Всероссийской онлайн конференции-тренинга «Рассеянный склероз. XX лет работы ООИБРС»	300
<b>Сентябрь</b>				
48.	03.09.2020	г. Киров	Круглый стол «Актуальные вопросы построения коммуникаций пациентов»	30
49.	03.09.2020	г. Самара	Участие в работе круглого стола, посвященного старту и реализации проекта «Коммуникации-доверие-помощь»	4
50.	04.09.2020	г. Иркутск	Школа правовых знаний для пациентов: «Диспансеризация и медицинские профилактические осмотры в РФ 2020г»	30
51.	05.09.2020	г. Омск	Организация и проведение школы правовых знаний для пациентов: "Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в РФ - 2020"	20
52.	08.09.2020	г. Москва	Поездка в с. Прохорово на конюшню для занятий иппотерапией в «КСК Орловский» в рамках проекта «Иппотерапия в Прохорово», проводимым Московским обществом рассеянного склероза МосОРС	20
53.	12.09.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Болезнь тысячи лиц»	10
54.	18.09.2020	г. Самара	Организация и проведение осенней уборки помещений Центра семейной реабилитации.	20
55.	20.09.2020	Хакасия	Круглый стол по обсуждению вопросов контроля за реабилитационной помощью в	10

			регионе	
56.	26.09.2020	г. Томск	Школа правовых знаний «Медико-социальная экспертиза: нормативно-правовые основы для пациентов и их родственников»	19
57.	28.09.2020	Якутия	Организация и проведение вебинара для слушателей (РС) Якутия, Сибири и Дальнего Востока	40
<b>Октябрь</b>				
58.	03.10.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Причины и факторы риска РС»	10
59.	05.10.2020	г. Иркутск	Организация и проведение Школы правовых знаний для пациентов	18
60.	05.10.2020	г. Ростов	Онлайн Школа правовых знаний для пациентов: «Навигатор пациента. Наш юридический помощник»	230
61.	06.10.2020	г. Киров	Участники проекта делают первые «Шаги здоровья»	15
62.	12.10.2020	г. Москва	Веб-Школа правовых знаний для пациентов	78
63.	15.10.2020	г. Ульяновск	Начало реализации проекта «Риск под контролем»	25
64.	17.10.2020	г. Абакан	Школа правовых знаний для пациентов: «Диспансеризация и медицинские осмотры в РФ в 2020г.»	17
65.	19.10.2020	г. Липецк	Школа правовых знаний для пациентов: Право на лекарство – «Что делать, если отказывают в льготном лекарственном обеспечении?»	110
66.	20.10.2020	г. Самара	Организация и проведение анимационного мероприятия - Конкурс-дегустация домашних заготовок «О вкусах не спорят»	50
67.	26.10.2018	г. Киров	Школа правовых знаний для пациентов: «НКО – как инструмент защиты пациентов»	60
68.	28.10.2020	г. Красноярск	Веб-школа правовых знаний для пациентов «Технические средства реабилитации и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения».	40
69.	29.10.2020	г. Самара	Участие в работе заседания Общественного совета при министерстве здравоохранения Самарской области в формате видеоконференцсвязи.	10
70.	30.10.2020	г. Липецк	Школа правовых знаний для пациентов: «Ответственность медицинских работников и медицинских организаций перед пациентами»	119
<b>Ноябрь</b>				
71.	02.11.2020	г. Хабаровск	Информационный семинар (школа пациентов) в интересах пациентов и членов семей.	15
72.	13.11.2020	г. Владивосток	Школа правовых знаний для пациентов «Медико-правовые аспекты взаимоотношений пациента с медицинской организацией (медицинским работником)».	85
73.	21.11.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской	13



			школы «Остеопороз у больных РС»	
74.	27.11.2020	г. Таганрог	Организация и посещение народного военно-исторического музейного комплекса Великой Отечественной Войны «Самбекские высоты».	15
75.	26-29.11.2020	г. Москва	Участие в работе XI Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение»	200
<b>Декабрь</b>				
76.	01.12.2020	г. Новосибирск	Круглый стол по итогам оценки оптимизации работы медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, в МО Новосибирской области, внедривших новую модель медицинской организации	20
77.	03.12.2020	г. Таганрог	Посещение Художественного музея	20
78.	05.12.2020	г. Самара	Организация и проведение Просветительской школы «Координаторные нарушения»	12
79.	11.12.2020	г. Екатеринбург	Начало реализации проекта «Совершенствуя тело – совершенствуешь дух»	30
80.	12.12.2020	г. Санкт-Петербург	Заключительная консультативная юридическая школа	25
81.	15.12.2020	г. Ярославль	Школа правовых знаний для пациентов: «Проблемы лекарственного обеспечения пациентов в период пандемии (на примере терапии больных РС)»	89
82.	20.12.2020	г. Киров	Итоги проекта «Идём легко»	35
83.	25.12.2020	г. Самара	Организация и проведения мероприятия, посвященного Новому году.	50
84.	27.12.2020	г. Таганрог	Участие в праздновании Нового Года Таганрогской городской общественной организации детей-инвалидов «Мы есть» на маскараде.	20
85.	30.12.2020	г. Самара-Россия	Онлайн-флешмобы «Я - активный», «Я - волонтер» и «Я - профессионал»	80