



Омское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом

География: г. Омск и Омская область

Организационно-правовая форма: Общественная организация

Управление организации: Высшим органом управления является Общее собрание членов, руководящим коллегиальным органом – Совет.

Руководитель: Председатель Чаунина Елена Сергеевна – тел.: (3812) 46-09-29, 8-908-108-88-99, e-mail: elena.chaunina80@mail.ru)

О нас: Организация инвалидов - больных рассеянным склерозом создана 11 апреля 2008 года по инициативе группы больных: Бронниковой О.Ю., Ключковой Т.Д., Могильницкого А.А., Аскеровой О.А., Архиповой Т.Н., Рябусовой И.Г., Гаврилюк Л.В., Пачганова Е.В., Бобировой Л.А., Максимчук Е.С, Максимчук Е.В..

По их инициативе и при активном участии было создано и зарегистрировано общество в Управлении Федеральной регистрационной службы по Омской области 11 апреля 2008 года (свидетельство о регистрации N 1085500000618).

Количество членов организация – 749 человек из них 519 городские жители.

Миссия: Создание условий для повышения качества жизни граждан России, страдающих от Рассеянного склероза.

Задачи:

- Предоставление обществу информации о проблемах больных рассеянным склерозом (РС);
- Общественный контроль и корректировка действий социальных и государственных структур в области защиты прав данной категории больных;
- Содействие в организации социологических, медицинских, информационных центров, групп по проблемам РС;
- Осуществление тесных контактов с аналогичными общественными организациями в стране и мире с целью обмена информацией, опытом работы в отношении людей больных РС;
- Развитие и содействие мероприятиям, направленным на поддержку больных РС и их родственников.

Принципы:

Мы заботимся о здоровье и благе каждого человека, страдающего от РС в г. Омске и Омской области

Мы уважаем право людей, больных рассеянным склерозом, на принятие решений. Мы не вмешиваемся в частные дела больного и его семьи без их ведома

Мы представляем реальные потребности людей, страдающих от РС

Мы - связующее звено между гражданским обществом и властью, пациентом и чиновником. Как посредник, мы осуществляем мониторинг действий всех социальных партнеров на предмет их соответствия нормам прав человека

Мы открыты для участия в социальных программах, содействующих органам власти и социальным партнерам в реализации прав граждан - больных РС

Мы уважаем систему ценностей и профессионализм врачей, представителей бизнеса и органов власти, а так же других наших партнеров

Всеми доступными средствами мы пропагандируем здоровый образ жизни, стремимся быть примером в соблюдении общественных и профессиональных этических норм

Мы поддерживаем разработки направленные на повышение качества медицинских услуг и эффективность средств диагностики и лечения

Достижения:

Инициация создания в 2008 году при Омском Управлении Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития по Омской области **общественного совета по защите прав пациентов;**

Проведение школ пациентов РС (2-3 школы в год) и 1 школы для врачей;

Проведение консультаций больных и членов их семей по вопросам защиты прав, медицинской и социальной реабилитации;

Создание в сентябре 2010 года на базе «Клинического диагностического центра» - Кабинета по оказанию консультативной помощи больным РС, далее **Центра по оказанию медицинской помощи больным РС и стационарного отделения в Городской больнице №2**

Получение субсидий от Министерства труда и социального развития Омской области на проведение мероприятий в 2012 г.;

Подписание в мае 2011 года Договора о сотрудничестве с Омской региональной общественной организацией, предоставляющей людей с инвалидностью «Взаимодействие. Интеграция. Законность. Абилизация.» (ОРОО «В.И.З.А»)

Спонсоры: издание книги – стихов поэта С. Иващенко «Потаенная душа»

Проведение мероприятий для больных и членов их семей (чаепития, посещения музеев и концертов, Всемирного дня РС, Всероссийского дня РС и т.п..)

Контакты ОРО-ОООИБРС

Адрес: 644060, г. Омск, ул. Гуртьева 1А кв.60

Телефоны: (3812) 46-09-29, 8-908-108-88-99

E-mail: elena.chaunina80@mail.ru,

Сайт: www.rskleroz.ucoz.ru

ОТЧЕТ
Омского регионального отделения
Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом
о деятельности в 2011 г.

Праздники, мероприятия

❖ **11 июня 2011 г. – «Всероссийский день РС»**

Омское региональное отделение ООИБРС провело мероприятие посвященное «Всероссийскому Дню рассеянного склероза» - «За чашкой чая» на базе музея К. Белова.

Присутствовали пациенты принимающие препарат «Копаксон».

Для них:

- работниками музея была проведена экскурсия по музею;
- выступила руководитель Центра РС – Солдатова О.А.
- была вручена «Благодарность» - Просинюк Татьяне – представителю

компании «Тева» за активное участие в организации мероприятия

посвященного «Всероссийскому дню рассеянного склероза»

- чаепитие с членами организации, где в более непринужденной обстановке продолжились беседы, пациенты делились своими ощущениями.

Мероприятие очень понравилось и пациенты попросили, организовывать такие встречи как можно чаще.



❖ 04 июля 2011 г.

«Законодательная и информационная поддержка общественных объединений»

Место проведения: конференц-зал гостиничного комплекса «Иртыш»

Цель: Внесение изменения в проект закона «О взаимодействии органов государственной власти Омской области и общественных объединений Омской области» и проработка критериев рейтинговой системы для некоммерческих организаций.



Вопросы для обсуждения:

1. Необходимость принятия регионального нормативно-правового акта, регулирующего взаимодействие общественных объединений и органов государственной власти Омской области.
2. Внесение изменений в отдельные статьи законопроекта.
3. Рейтинговая система как способ упорядочить общественные объединения, зарегистрированные на территории Омской области, и повысить эффективность их деятельности.
4. Рассмотрение уже существующих и разработка новых критериев рейтинговой системы, определение удельного веса каждого критерия.

Присутствовали:

- Кролевец Василий Михайлович – член Региональной контрольно-ревизионной комиссии Омского регионального отделения Партии «Единая Россия», генеральный директор консалтинговой компании «Юрикон».
- Представители Общественных организаций.

Одним из приглашенных на Круглый стол было Омское региональное отделение ООИИ-БРС в лице – Чауниной Е.С.

Главным итогом работы Круглого стола явилось признание необходимости принятия регионального нормативно-правового акта, регулирующего взаимодействие органов государственной власти с общественными объединениями. Участники заседания сошлись во мнении, что при разработке законопроекта уклон должен быть сделан на партнерские, максимально равные взаимоотношения.

❖ 8 июля 2011 в Омске прошло мероприятие посвященное «ДНЮ СЕМЬИ. ЛЮБВИ И ВЕРНОСТИ»

На Руси в православном мире, Днем любви считается 8 июля – день памяти святых Петра и Февронии.



В Москве в Центральном архиве хранится бесценная книга 16 века «Великих Миней Четий», или «Сборник житий»

Есть там такие строки: Месяца июня в 25 день. Повесть о жизни святых чудотворцев Муромских благоверного и преподобного князя Петра, нареченного в иночестве Давидом, и супруги его достохвальной Февронии, нареченной в иночестве Ефросиньей. С предисловием и похвалой».

С 2009 года ОРООИ «В.И.З.А.» отмечает этот новый праздник, который стал традиционным. Чествование семей имеющих в семье человека особой заботы стало неотъемлемой и главной темой мероприятия.

В этом году Омское региональное отделение ООИБРС приняло тоже участие в этом замечательном мероприятии. От нашего общества в чествовании семей в честь «Дня семьи, любви и верности» была приглашена семья Львовых: Оксана и ее сын Андрей.

Мероприятие всем очень понравилось. Всем семьям были вручены Иконки и памятные подарки.

❖ **17 сентября 2011 г.** Омское региональное отделение ООИИ-БРС провело Школу РС посвященную препарату Интерферон бета – 1а – «ГЕНФАКСОН»

На мероприятии присутствовали:

Руководитель Центра РС – Солдатова О.А.

Председатель ОРО-ООИИБРС, УОЭ по Омской области – Чаунина Е.С.

Представитель компании «Генфа Медика С.А.» - Степанов М.М.

Сотрудник службы патронажа «ГенфаксонПлюс» по Омской области – Шевелева М.А.

Больные РС, кто уже начал терапию и кто, только начинает терапию препаратом «Генфаксон»

Целью мероприятия явилось общение пациентов, обмен информацией по вопросам препарата «Генфаксон».

Пациенты смогли задать интересующие их вопросы и получить на них ответы.

В конце мероприятия было чаепитие и более тесное общение больных с нами и между собой.

Всем мероприятие очень понравилось, пациенты обменялись телефонами и будут, общаться в дальнейшем.



❖ **23.09.2011** в 15:00 на базе Центра олимпийской подготовки «Авангард» прошел **четвертый традиционный семейно – спортивный праздник «Вместе мы – сила!»**

С 2008 года несколькими общественными организациями г. Омска проводится данный праздник. Его целью является укрепления института семьи, создания благоприятного микроклимата в сообществе людей, объединенных одной проблемой – воспитанием особых детей.

В этом году Омское региональное отделение ООИИ-БРС приняло тоже участие в данном празднике.

В программе мероприятия были заложены различные спортивные упражнения из различных спортивных направлений - это и бег, и прыжки, и задания на смекалку, на развитие органов чувств и равновесия, доступные для выполнения особым детям. Так как в празднике принимают участие семьи, воспитывающие детей с нарушением интеллекта, с нарушением опорно-двигательного аппарата и нарушениями зрения и слуха. А также их обычные братья, сестры и просто сверстники.

Кульминацией мероприятия стал конкурс «перетягивание каната», в котором принимают участие все присутствующие.

По окончании состязаний все участники получили памятные медальки, благодарственные письма и подарки.



Для общества это еще один повод показать, что все особые дети имеют право быть признанными, нужными, такими же как все.

❖ Презентация книги – стихов поэта С. Иващенко и художника Е. Савенок.

Три года мы искали спонсоров для того чтоб издать книгу стихов Сергея Иващенко «Потаенная душа».

С. Иващенко болеет рассеянным склерозом, инвалид – колясочник, но самое главное «Борец».

И вот, наконец, спонсор нашелся и книга издана. Спонсором данной книги стал Кубилинский М.А. ЗАО «Биокад».

И чтобы рассказать о таком замечательном событии

Омское региональное отделение ООИИ-БРС в лице председателя организации Чауниной Е.С. совместно с Региональной общественной организацией инвалидов больных муковисцидозом – Пономарчук Г.В. решили обратиться на телевидение на 12 канал в передачу «На равных» и провести презентацию данной книги.

23 ноября 2011 г. в библиотеке им. П. Васильева (ул. Гуртьева, 33) состоялась презентация книги стихов Сергея Иващенко с графикой художника Елены Савенок «Потаенная душа».

Я, знала, что Сергей вырос в нашем районе и работал на предприятии ПО «ИРТЫШ» (Телевизионный завод). И мне очень хотелось, чтоб он побывал в той обстановке, где он родился и был счастлив.

Мероприятие было организовано для людей с ограниченными возможностями.

Сергей и Елена – люди с ограниченными возможностями, но на презентации они показали нам пример доброты и несгибаемой воли. В этой книге оба автора рассказывают о самом сокровенном, о любви, боли, счастье, о желании жить и творить.

Немало теплых слов, и слов благодарности услышали авторы сборника от друзей и знакомых, коллег и близких родственников, а так же от представителя спонсорской организации ЗАО «БИОКАД» Олеси Владимировны Аул.

Как сказала президент региональной общественной организации, представляющей людей с инвалидностью «ВИЗА» Усанина Наталья Алексеевна – «Таким талантливым людям необходимо объединять свои усилия, для того чтобы своим творчеством они имели возможность поддерживать друг друга».

Во время мероприятия звучали песни талантливого исполнителя Сергея Гезикова.

После презентации все участники имели возможность продолжить разговор за чашкой чая.

Отвозя Сергея, обратно домой (он так не хотел уезжать), пообщавшись с ним, я поняла, что все это мероприятие было проведено не зря. Он ожил, ему все понравилось, он увидел людей, с которыми так давно не встречался.

А это самое главное лекарство для таких больных.



**Отчет о целевом использовании денежных средств
Омского регионального отделения
Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом
за 2011 г.**

Коммерческая деятельность в 2011 году не осуществлялась.
Финансовых поступлений не было.

Все мероприятия и праздники были проведены за счет спонсоров.

Наши спонсоры:

- ❖ Компания Генфа Медика С.А.
- ❖ ЗАО «Биокад»
- ❖ Компания TEVA

С уважением,

Председатель
Омского регионального отделения
Общероссийской общественной организации
инвалидов – больных рассеянным склерозом



Е.С. Чаунина