



**Омское региональное отделение
Общероссийской общественной организации
инвалидов – больных рассеянным склерозом**

Отчет о деятельности организации в 2014 году

Содержание

Вступительное слово	3
Информация об обществе	
Юридическая информация	5
Миссия	
Задачи	6
Принципы	
Достижения общества	7
Структура ОРО-ОООИБРС	8
Мероприятия за отчетный период	9
Отчет о целевом использовании денежных средств	23
Мы говорим «СПАСИБО»	24
Наши награды	25

Вступительное слово

Зачем некоммерческой организации нужен годовой отчет

Общественные организации являются мостом, связывающим людей с инвалидностью и их близкого окружения с государственными структурами.

В современных условиях общественные организации, представляющие интересы людей с инвалидностью приобретают особую значимость и являются важным субъектом государственной системы. Это показывает практика, в процессе которой вырабатывается деятельность, направленная на улучшения качества жизни человека, с инвалидностью живущего в современных условиях.

Являясь крайне тяжелым заболеванием центральной нервной системы, рассеянный склероз представляет одну из наиболее сложных комплексных медико-социальных проблем, существующих на сегодня в России. Затрагивая, в основном, молодых трудоспособных людей в возрасте от 20 до 45 лет, заболевание способно в течение нескольких лет привести к глубокой инвалидизации. В последние годы отмечается неуклонная тенденция к росту заболеваемости рассеянным склерозом у детей и подростков.

По данным на начало 2015 года на территории г. Омска людей с инвалидностью, больных рассеянным склерозом 879 человек.

Организация образованна, прежде всего, для информирования людей, которым поставлен диагноз РС, об имеющихся ресурсах в государстве предоставленные для больных рассеянным РС. Создания Школ РС необходимых для получения информации о жизненно необходимых препаратах, обмена и обобщения жизненным практическим опытом в условиях заболевания РС, консультации врачей. А так же для проведения социокультурных мероприятий направлены на обеспечение просветительских, праздничных и тематических мероприятий, которые планируются и проводятся как планово, так и внепланового порядка. Участие в социально значимых мероприятиях сплачивает членов организации, помогает снять социальное напряжение в микросреде семьи имеющего в своем составе члена живущего в условиях РС. Социокультурные мероприятия дают возможность активизировать каждого члена общества, привлечь его к общественно полезной деятельности, которая на время отвлекает человека от проблем связанных со здоровьем.

В 2011 году мы приняли участие во Всероссийском Конкурсе годовых отчетов НКО “Точка отсчета” и неожиданно для себя даже получили сертификат.

Конечно же, нас это воодушевило! Кроме того, работая над отчетом для Конкурса, мы имели возможность подумать над тем, как развивалась организация. Мы смогли проанализировать сильные и слабые стороны своей деятельности, подобрать наглядный материал, интересные фотографии, отражающие нашу историю, этапы на пути осуществления цели, наши успехи и радости, а также и многое другое. Понятно, что создание годового отчета работа трудоемкая, ведь хочется, чтобы и по содержанию он был не скучным, и по стилю не надоедливым.

Мы поместили отчет на своей странице в сети Интернет. Благодаря этому, многие люди и учреждения смогли ясно понять, чем занимается наша организация и каковы методы ее работы, а также решить для себя, будут ли они сотрудничать с ОРО-ОООИБРС и, если да, то в какой области. Так, сейчас годовой отчет выполняет за нас представительскую функцию.

Рассказ о деятельности за год рисует четкий портрет нашей организации и в этом плане не поддается никакому сравнению с другими материалами информационного характера. Он является настоящей визитной карточкой, имея которую любая организация в значительной степени решает вопрос освещения своей работы.

Поэтому и теперь мы используем имеющийся у нас шанс: вспомнить то, что было сделано в 2014-м, и в обобщенном виде изложить в настоящем отчете, который представляем Вашему вниманию.

С уважением,

Председатель ОРО-ОООИБРС – Чаунина Елена Сергеевна



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., Клочковой 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).

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..)

8 ноября 2012 г. организация вошла в состав Общественного совета по защите прав граждан в сфере охраны здоровья при Министерстве здравоохранения Омской области;

Получение субсидий от Департамента общественных отношений и социальной политики на проведение мероприятий в 2014 г.;

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

Структура
Омское региональное отделения
Общероссийской общественной организации инвалидов – больных
рассеянным склерозом

Высший орган управления

Общее собрание членов ОРО-ОООИБРС

Коллегиальный орган

Совет организации

Председатель
ОРО-ОООИБРС

Контрольно – ревизионная
комиссия

ОТЧЕТ

Омского регионального отделения

Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом о деятельности в 2014 г.

❖ Мероприятия за отчетный период

❖ 28 января 2014 г. – Круглый стол

«Оказание медицинской помощи пациентам страдающим РС»

28 января 2014 г. в Омском клиническом диагностическом центре состоялся круглый стол, организованный Омским региональным отделением Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом. На котором были рассмотрены вопросы по оказанию медицинской помощи больным РС.

В заседании участвовали:

Министерство Здравоохранения Омской области,

Министерство труда и социального развития Омской области,

Главное Управление по фармацевтической деятельности и производству лекарств Омской области

Управление Федеральной службы по надзору в сфере Здравоохранения и социального развития по Омской области

Федеральное казенное учреждение «Главное бюро медико – социальной экспертизы по Омской области»

«Клинический диагностический центр», где создан Кабинет по оказанию консультативной помощи больным РС

Городская больница №2, где создано отделение для больных РС

Участники круглого стола подчеркнули, что важнейшим условием сотрудничества в целях повышения качества жизни пациентов страдающих РС, является объединение усилий органов государственной власти и Гражданского общества (медицинского, фармацевтического и пациентского сообществ).

❖ 1 марта 2014 г. Участие в XIII городской спартакиаде «Спортивный город»

Участников – 20 человек.

Впервые финальный этап соревнований прошёл не на центральном стадионе, а на спортивных площадках одной из городских окраин. За спортивное первенство в этот раз боролись не только ветераны спорта и его любители, но и дошколята и также в этом году дебютировал самый отважный класс спортсменов - люди с ограниченными возможностями здоровья.

Омское региональное отделение ООИБРС в лице председателя Чауниной Е.С. и семей: Ченыш, Шаламовых, Комар тоже приняло активное участие в спартакиаде.



8 марта 2014 г. - Праздничное мероприятие в честь Международного женского дня.

Количество участников 50 человек.

Мероприятие прошло в библиотеки им. П.Васильева, где чествовали женщин. Для них была организована развлекательно игровая программа.

17 марта 2014 г. – скайп-конференция «Работа общественных советов при Министерстве здравоохранения субъектов РФ»

Количество участников 14 человек.

В скайп-конференции приняли участие представители 14 регионов. На которой обсудили как в регионах работают Советы, прослушали лучшие практики регионов.

26 марта 2014 г. - плановое заседание Общественного совета в Минздраве на тему «Защита прав граждан в сфере охраны здоровья».

Так как создание в 2012 году Совета при Министерстве здравоохранения – стало еще одной переговорной площадкой для защиты прав пациентов страдающих РС. Так как Совет является совещательным органом, созданным в целях обеспечения эффективного взаимодействия Министерства здравоохранения Омской области с общественными объединениями и иными некоммерческими организациями по вопросам защиты прав граждан в сфере охраны здоровья.

9 апреля 2014 г. - Групповое занятие «Обретение ресурсов»

На котором специалист БОУ «Омский центр профориентации» рассказала участникам занятия: о понятии "ресурсное состояние", об определении ресурсных состояний, необходимых для решения сложных жизненных ситуаций.

Участвовало 10 человек.

22 апреля 2014 г. - Групповое занятие "Новые горизонты"

На котором благодаря специалисту БОУ «Омский центр профориентации» группа смогла с использованием диагностических методик выявить предпочитаемую сферу деятельности, каждый на занятии составил проект профессионального и личностного роста.

Участвовало 10 человек.

27 апреля 2014 г. - Школа «Рассеянного склероза» для пациентов, получающих препарат Ронбетал.

В работе школы приняли участие:

- Солдатова Ольга Анатольевна – врач-невролог, руководитель Центра РС;
- Чаунина Елена Сергеевна – председатель ОРО-ОООИБРС;
- Компанеец Елена Петровна - специалист по СКТ ЗАО «Биокад»;

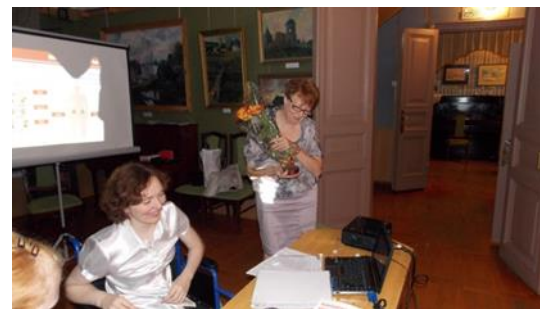
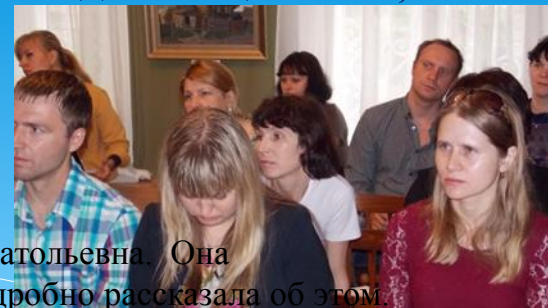
Всех собравшихся приветствовала руководитель центра РС - Солдатова Ольга Анатольевна. Она продемонстрировала презентацию «Депрессии и тревоги у пациентов с РС» и подробно рассказала об этом. После нее выступила, специалист по СКТ ЗАО «Биокад» - Компанеец Елена, которая рассказала о новой форме выпуска препарата и ее постановки и т.д..

Количество участников 30 человек.

Занятия Школы РС позволяют осуществлять образовательный процесс специалистами: медицинскими, социальными, правовыми, представителями фирм производящих жизненно необходимых препаратов больным РС, патронажная служба. На Школах РС так же рассказывается о всех правовых аспектах связанных с инвалидностью, так же на данных мероприятиях специалисты рассказывают о реабилитации больных РС и о новых средствах реабилитации.

Занятия школы РС дают возможность через подготовленный раздаточный материал распространять информацию путем буклетов, информационных листовок, памяток, аннотаций лекарственных средств, презентаций и др.

Занятия в школе РС являются одним из главных рычагов в качественном улучшении жизненного процесса человека страдающего РС.



❖ 23 мая. Участие в фестиваль интегрированной формы «Дорога в жизнь – 2014».

Участников – 50 человек.

Фестиваль проводился по инициативе Омской региональной общественной организации, представляющей людей с инвалидностью «Взаимодействие. Интеграция. Законность. Адаптация». В котором ОРО-ОООИБРС принимает активное участие.



25 мая 2014 г. - Всемирный День рассеянного склероза.

Участников свыше 30 человек.

25 мая 2014 г. в библиотеке им. П. Васильева в преддверии Всемирного дня рассеянного склероза прошел тематический вечер «Вместе мы сможем больше!» организованный Омским региональным отделением Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом совместно с библиотекой.

Организация инвалидов, больных рассеянным склерозом давно уже сотрудничает с библиотекой и с большим удовольствием проводит в ней свои мероприятия.

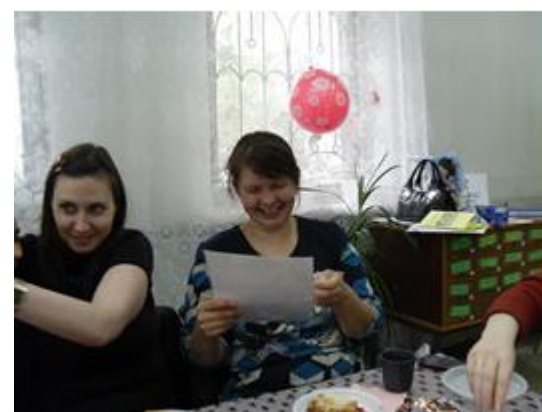
ОРО-ОООИБРС была создана в Омске в начале 2008 года в целях медицинской, социально-психологической реабилитации её участников.

В начале мероприятия партнерам и активистам общества были вручены благодарственные письма.

За чашкой чая состоялся разговор по душам о жизни, об общих интересах и проблемах. Люди с ограниченными возможностями умеют бороться с трудностями, благодаря вере в себя. Никогда нельзя опускать руки, надо найти занятие по душе...

Специалисты библиотеки предложили присутствующим информационный обзор новых книг, поступивших в библиотеку «Хорошая книга – добрый друг» и предложили обслуживание на дому.

Время мы провели замечательно, интересно, с пользой, отдохнули, и с хорошим настроением и пожеланиями возвращаться распрощались.



❖ 8 июля приняли участие в мероприятии посвященном Всероссийскому празднику «ДНЮ СЕМЬИ. ЛЮБВИ И ВЕРНОСТИ».

Участников – 11 человек.

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. Зрители услышали множество стихов и песен о семье и семейных традициях.

От нашего общества в чествовании семей в честь «Дня семьи, любви и верности» были приглашены две семьи:



29.08.2014

Летнее оздоровительное мероприятие «Летний спорт – залог здоровья!»

29 августа в Парке Победы прошло мероприятие «Летний спорт – залог здоровья!», которое уже второй год проводит ОРОО «В.И.З.А» для людей с инвалидностью и их семей, в этом году члены ОРО-ОООИБРС тоже приняло участие в данном мероприятии.

Физическая культура и спорт являются одним из важнейших направлений реабилитации людей с инвалидностью и их интеграции в обществе.

В начале мероприятия состоялось торжественное возложение цветов к монументу Славы.

Затем в рамках спортивной программы состоялись игры с мячом, забеги на дистанции, соревнования с обручами, дартсу и т.д.

Когда все уже немного устали состоялись показательные выступления Федерации кинологического спорта на управляемость собаками и в заключение все желающие смогли пообщаться с собаками терапевтами.

Мероприятие всем очень понравилось.



10 октября 2014 г. - круглый стол «Улучшение качества жизни пациентов со спастическими проявлениями» Детский церебральный паралич: проблемы и перспективы.

Круглый стол был посвящен проблеме организации помощи детям с ДЦП в Омской области. Организатором круглого стола от Всероссийского союза пациентов выступило ОРО-ОООИБРС, так как Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом, продолжает реализацию в основных областях РФ проекта «Спастика» для проведения мониторинга организации системы гражданского контроля в сфере здравоохранения и проблем лекарственного обеспечения пациентов, перенесших инсульт, имеющих посттравматические проблемы, спастические проявления у больных рассеянным склерозом, а также особое внимание в этом проекте уделяется детям, страдающим ДЦП и эпилепсией.

Присутствовали: представители ГБУЗ «Центра восстановительной медицины и реабилитации для детей с психо-неврологической патологией «Надежда» г. Тюмень, ОООИ-БРС, представитель ГБОУ ВПО Омской государственной медицинской академии, Министерства здравоохранения Омской области, Министерства труда и социальной защиты Омской области, Главного Управления по фармацевтической деятельности и производству лекарств Омской области, Управления Федеральной службы по надзору в сфере Здравоохранения и социального развития по Омской области, Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико – социальной экспертизы по Омской области», представители санатория «Рассвет», и практикующие врачи-неврологи.



На данном круглом столе обсуждались вопросы комплексного лечения и реабилитации пациентов с ДЦП. Официальная часть началась с приветственного слова Директора Института Уполномоченного Общественного Эксперта, Уполномоченного общественного эксперта по Сибирскому ФО, Вице-президента Сибирского федерального округа - Шишлянникова Федора Владимировича, который пожелал успешной работы всем собравшимся.

Заведующая психоневрологическим отделением БУЗОО «Областной детской клинической больницы» Нина Георгиевна Федорова в своем докладе познакомила присутствующих об организации медицинской помощи, методах лечения и реабилитации пациентов с ДЦП в Омске и Омской области.

Следующим докладчиком была Елена Анатольевна Григорьева заместитель главного врача по медицинской части санатория «Рассвет».

Она рассказала о лечении ДЦП в Центре реабилитации «Рассвет», так как в сентябре у них начало работу специализированное отделение лечения ДЦП. После доклада участникам была представлена видео презентация всех возможностей центра.

Продолжила выступление Змановская Вера Анатольевна к.м.н, заместитель главного врача по лечебной части ГБУЗ «Центра восстановительной медицины и реабилитации для детей с психоневрологической патологией «Надежда» г. Тюмень. Которая на примере своего Центра рассказала и показала, как можно улучшить качество жизни пациентов с ДЦП.

Итогом круглого стола стало подписание резолюции об улучшении качества жизни людей с ограниченными возможностями.



18 октября 2014 г. – ОРО-ОООИБРС приняло участие в Выставке-форуме «Омская область – регион социальной активности», где были представлены десятки различных проектов, направленных на решение проблем пожилых людей, инвалидов, развитию детей и других категорий граждан.

Так же на форуме были вручены сертификаты общественным организациям, которые приняли участие во втором региональном конкурсе публичных годовых отчетов некоммерческих организаций. Такой сертификат получило и Омское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом.



Четыре года мы боролись за создание специализированной реабилитации инвалидов страдающих РС. И в этом году нам предложили проходить реабилитацию на базе отдыха Карбышева, что позволило пройти реабилитацию пациентам РС. Благодаря реабилитации пациенты РС смогут полноценно жить, без ухудшения своего состояния здоровья.

Сентябрь - ноябрь - с Министерством труда и социального развития Омской области разработана программа реабилитации инвалидов – больных РС на территории базы отдыха Карбышева.

Где в ноябре – декабре 2014 года реабилитацию прошли 50 человек из них 25 тяжелых.



С 25 по 27 ноября 2014 г. ОРО-ОООИБРС приняло участие в V конгрессе пациентов.

Где были проведены обучающие тренинги. На которых были обсуждены задачи и содержание контроля в сфере здравоохранения, на основе опыта участников и экспертов были выработаны алгоритмы деятельности и отчетности в рамках контроля, были проведены мероприятия по развитию наиболее востребованных для общественных экспертов навыков.



03 декабря 2014 г. День инвалида.

Участвовало – 10 человек

Для ОРО-ОООИБРС Министерством труда и социального развития Омской области было выделено 5 пригласительных билетов на концерт посвященный Дню инвалида в ТЮЗ, благодаря которым активные члены общества побывали на мероприятии и получили подарки.

25 декабря 2014 г. ОРО-ОООИБРС приняло участие в торжественном мероприятии посвященного встрече Нового 2015 года которое прошло во Дворце молодежи. На мероприятии были подведены итоги совместной работы администрации Омска и общественных организаций в уходящем году, рассмотрели планы и задачи на 2015 год.

Рассеянный склероз... Эта болезнь чаще всего поражает молодых людей – она возникает неожиданно и развивается непредсказуемо, с ее появлением окружающий мир становится иным: он подчинен совсем новым правилам и законам. Но, не смотря на неутешительные прогнозы, люди объединившись, живут полноценной жизнью, заводят семьи, пишут стихи, празднуют праздники, помогают не только друг другу, но и ближнему. Организация востребована и наполняема не только заболевшими, но и другими заинтересованными лицами желающими помочь. Круг друзей и единомышленников растет с каждым годом, что даёт надежду на то, что человек попавший в беду не останется одинок, ему будет с кем встретиться и обсудить новые условия жизни, связанные с изменением здоровья. В целом организация своей деятельностью способствует развитию гуманных ценностей в обществе, что помогает строительству гражданского общества в Омском регионе.

**Отчет о целевом использовании денежных средств
Омского регионального отделения**

**Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом
за 2014 г.**

Коммерческая деятельность в 2014 году не осуществлялась.

Финансовые поступления ОРО-ОООИБРС получило от Департамента общественных отношений и социальной политики Администрации города Омска.

№	Наименование статьи	Сумма (руб.)
Доходы за 2014 год		
1.	Остаток на 01.01.2014	0,00
2.	Целевые средства на проведение мероприятий	70 000,00
3.	Членские взносы	0,00
4.	Доходы от коммерческой деятельности	0,00
ИТОГО		70 000,00
Расходы за 2014 год		
1.	Целевые средства на проведение мероприятий	70 000,00
ИТОГО		70 000,00
	Остаток на 01.01.2015	0,00

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



Е.С. Чаунина

Мы говорим «СПАСИБО!»

- Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом
 - ОРОО «В.И.З.А.»
 - Центру развития общественных инициатив
 - Администрации ЛАО
 - Министерству Здравоохранения Омской области
 - Министерству труда и социального развития по Омской области
 - Управлению Федеральной службы по надзору в сфере Здравоохранения и социального развития Омской области
 - Главному Управлению по фармацевтической деятельности и производству лекарств Омской области
 - ГУЗОО «Клинический диагностический центр»
 - Омской областной клинической больнице
 - Городской больнице №2
-
- Компании Генфа Медика С.А.
 - ЗАО «Биокад»
 - Компании TEVA
 - Компании Фармстандарт



Наши награды

