

# САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ – БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Адрес: 443058 г.Самара ул. Свободы 71  
Тел. (846) 201 52 55, факс (846) 201 52 86  
Для корреспонденции: 443009, г.Самара, пер.Юрия Павлова, д.8, оф.113  
Для специалистов: 8(846) 212 99 48, admin@ms.samaradom.ru  
Web-сайт: сорс.рф



«3» июня 2024 г

## Резюме Самарской региональной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом

Целью создания и деятельности Самарской региональной общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом (далее СОРС), является содействие улучшению условий жизни, оптимальной социальной адаптации больных рассеянным склерозом, разработка и внедрение, научно обоснованных методов реабилитации больных рассеянным склерозом.

СОРС является инициатором создания Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом, объединяющей сегодня 54 региональных пациентских организации. Будучи старейшей и одной из наиболее активных пациентских организаций в своей сфере, СОРС является ресурсным центром для Общероссийской сети организаций пациентов с рассеянным склерозом.

Основными направлениями помощи пациентам и содействия пациентским НКО в деятельности СОРС являются:

- разработка и распространение методик реабилитационных мероприятий для пациентов: анимационных, медицинских, социальных, образовательных, психологических, физкультурно-оздоровительных, спортивных и иных, способствующих реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья;

- обучение людей с ограниченными возможностями здоровья навыкам самообслуживания, общения, поведения в быту и общественных местах, самоконтролю, а так же другим приемам бытовой адаптации, обучение НКО образовательным методикам;

- подготовка и проведение полного комплекса мероприятий по лечебной и адаптивной физической культуре для инвалидов, обучение специалистов НКО образовательным методикам;

- организация служб добровольческой помощи и самопомощи для НКО пациентов,

- обучение менеджмента НКО пациентов методам развития НКО: фандрайзингу, привлечению человеческих, информационных, материальных и иных ресурсов, стратегирование и тактическое управление НКО, организация взаимодействия с органами власти.

Действуя как активный член общественного совета при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, СОРС является источником методической, организационной и информационной поддержки для 120 пациентских организаций из 73 регионов Российской Федерации, входящих в Совет.

Начиная 1996 г. специалистами СОРС на грантовые средства было реализовано более 70 социальных проекта по различным направлениям организации медико-социальной, социально-бытовой, психо-социальной и профессиональной реабилитации инвалидов - больных рассеянным склерозом (далее РС) и членов их семей силами НКО.

СОРС является инициатором и соразработчиком проектов создания «Полифункционального нейрочентра для реабилитации инвалидов с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями» (привлечено более 40 млн. руб.

финансирования), «Центра семейной реабилитации инвалидов» (привлечено более 10,5 млн. руб. финансирования).

В течение последних пяти лет, при финансовой и ресурсной поддержке администрации городского округа Самары (Департамент социальной поддержки и защиты населения, Департамент управления имуществом), администрации Губернатора Самарской области (Департамента по связям с общественностью и экспертной деятельностью), благотворительного фонда «Радость», благотворительной помощи бизнес-структур, волонтеров и самих пациентов проект создания Центра семейной реабилитации инвалидов был реализован.

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.

Информационно-аналитическая служба организации вышла на новый, более качественный уровень обработки информации, получив доступ к официальным интернет-ресурсам федерального уровня (сайт Минэкономразвития России), и регионального уровня (сайт Правительства Самарской области). Так же продолжилось развитие собственных ресурсов (тематические сайты, форум, фото и видеохостинги, англоязычный ресурс, размещение контекстной социальной рекламы в поисковой выдаче и на сайтах профессиональной рекламной сети Google, создание и ведение официальных страниц в социальных сетях).

Наличие уникальной ресурсной базы позволяет браться за реализацию самых сложных с технической стороны проектов, так в 2013 г. СОРС реализовала проект «Возможности здоровья», за счет субсидии, предоставленной Министерством экономического развития, инвестиций и торговли Самарской области.

Так же в число основных реализованных программ/проектов за последнее время входят мероприятия из средств федерального бюджета: «Исследование. Мониторинг качества жизни людей с ограниченными возможностями качества здоровья в российских регионах», «Межрегиональный ресурсный центр по распространению опыта работы с добровольцами, привлекаемыми для поддержки и реабилитации инвалидов с неврологическими заболеваниями и членов их семей», «Организация работы Общественных экспертов в сфере дорогостоящего лекарственного обеспечения пациентов РС», «Центр семейной реабилитации инвалидов» в которых задействован весь кадровый и технический потенциал организации.

Организация в полном объеме продолжала свою деятельность в 2018-2019 г.г., реализуя проект «Технологии виртуальной реальности в медико-социальной реабилитации» на средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации и реализует разработанную программу из средств федерального бюджета на осуществление мероприятий, предусмотренных программой и утвержденной Министерством экономического развития Российской Федерации.

В 2020 г. реализация проекта «Иппотерапия - путь к восстановлению людей с рассеянным склерозом». Грант Фонда Президентских Грантов.

Победа в первом конкурсе на предоставление грантов Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества в 2023 г. с проектом «Только ВПЕРЕД!».

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 университета, «Медицинского центра по борьбе с рассеянным склерозом», НИИ БиомедХимии РАМН, Института мозга РАН, Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.

СОРС в составе Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом имеет специальный консультативный статус при экономическом и социальном Совете ООН, является членом Общероссийского народного фронта, членом Экспертного совета при Правительстве РФ, членом рабочей группы специалистов «Портал РАМН» по актуальным вопросам медицинской информатики, членом общественной комиссии при председателе Самарской губернской Думы, принимает активное участие в работе общественной Палаты Самарской области, общественного совета при губернаторе Самарской области, общественного совета при Думе городского округа Самара, общественного совета при главе г.о. Самара, председательствует в составе попечительского совета ГБУ СО РЦ «Самарский», входит в Общественный совет при министерстве здравоохранения Самарской области и Общественный совет по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Самарской области.

СОРС поддерживает постоянные контакты более чем с 2000 пациентов и 7000 членов их семей в Самарской области, с 6 ведущими профильным ВУЗам Самарской области и молодежными общественными структурами – потенциальными источниками молодых добровольцев.

Мероприятия, проводимые организацией в полной мере освещались средствами массовой информации, городскими и региональными СМИ были подготовлены и показаны ряд новостных сюжетов и передач (телекомпания СКАТ, телекомпания Самара-ГИС, ТРК «Губерния»), написано ряд статей ("Социальная газета", "Комсомольская правда", новостной портал b3.ru).

Деятельность СОРС и ее сотрудников была отмечена наградами на всех уровнях исполнительной и законодательной власти: внесением во «Всероссийскую книгу почета», дипломом и медалью лауреата конкурса общественных инициатив «Общественное признание», именными Премиями Губернатора Самарской области, Премиями главы г.о. Самара, Дипломами министерства социально- демографической и семейной политики Самарской области, благодарственными письмами Самарской губернской Думы, грамотами Министерства здравоохранения Самарской области, почетной грамотой Министерства здравоохранения Российской Федерации и на международном уровне – дипломом победителя конкурса MSIF среди общественных организаций инвалидов из 89 стран.

Директор Самарской региональной  
общественной организации инвалидов-больных  
рассеянным склерозом



Я.В. Власов