



СОРС

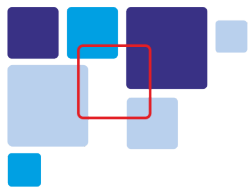
САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

САМАРСКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

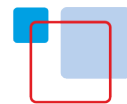
ЗА 2024 ГОД

Самара, 2025



SORC

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/@sam-ms>

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 Самарской области.

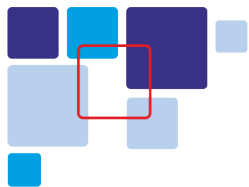
Основные виды деятельности:

- 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:

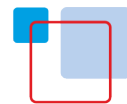
- Содействие повышению качества жизни больных РС и членов их семей в регионе путем улучшения информационного, социально-политического, законодательного окружения для полной реализации их конституционных прав;





COPC

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



- 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 Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом (COPC), располагает необходимыми ресурсами для эффективной работы: в её распоряжении находятся помещение, оборудование для проведения анимационных, спортивных, творческих и прочих мероприятий, компьютерный класс, интернет-портал, а также высококлассные специалисты из числа самих пациентов. Благодаря этому в атмосфере доверия и эмпатии удаётся выстраивать механизмы обмена опытом и обеспечивать профессиональную и бытовую поддержку участников сообщества.

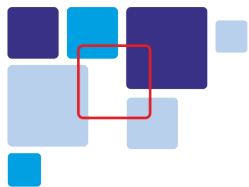
В своей деятельности COPC опирается на собственные разработки, а также на результаты исследований и наработки авторитетных организаций: Всероссийского общества неврологов (ВОН), Российской ассоциации исследователей рассеянного склероза (РОКТРИМС), кафедры неврологии Самарского государственного медицинского университета, Самарского государственного аэрокосмического университета, «Медицинского центра по борьбе с рассеянным склерозом», НИИ БиомедХимии РАМН, Института мозга РАН и Общероссийской общественной организации инвалидов — больных рассеянным склерозом.

В 2024 году организация сосредоточилась на решении ряда актуальных проблем, с которыми сталкиваются люди с рассеянным склерозом. Среди ключевых вызовов — необходимость сохранения доступной и качественной комплексной реабилитации, недостаточность реабилитационных мероприятий, низкая информированность пациентов о своих правах, возможностях сохранения здоровья и способах участия в развитии здравоохранения. Кроме того, требовался мониторинг ситуации в сфере взаимодействия людей с РС с организациями здравоохранения: важно было изучить особенности общественного контроля в сфере здравоохранения, межсекторного взаимодействия, практик и проблем общественных организаций, а также актуальных запросов медицинских и социальных работников, пациентов и членов их семей. Ещё одной проблемой стала недостаточная подготовленность общественных экспертов и организаций пациентов.

Выполняя свою миссию, COPC в 2024 году активно содействовала развитию пациентского сообщества и повышению качества медицинской помощи в условиях пандемии. Организация выстраивала взаимодействие социальных партнёров для решения проблем людей с РС, налаживала диалог между пациентским сообществом, экспертами и органами власти, проводила обучение для пациентов и медицинских работников, а также помогала защищать права граждан.

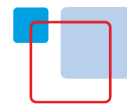
На региональном уровне представители COPC активно участвовали в работе различных совещательных и профильных структур. Они входили в состав общественных советов при региональных органах власти, принимали участие в профильных совещаниях и комиссиях Минздрава Самарской области, заседаниях комиссии в сфере здравоохранения Общественного





СОРС

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



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», комиссии Общественной палаты Самарской области по демографической и семейной политике, делам ветеранов и инвалидов, а также в работе Регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Самарской области и других ведомств. В общей сложности в 2024 году представители организации приняли участие более чем в 20 заседаниях и свыше 30 публичных онлайн-конференциях.

На федеральном уровне СОРС проявила себя как активный участник деятельности Всероссийского союза пациентов. Организация внесла вклад в проведение ключевых мероприятий ВСП, включая Всероссийский форум по орфанным заболеваниям и Всероссийский конгресс пациентов.

Кроме того, СОРС занимается формированием информационного пространства, посвящённого вопросам жизни людей с рассеянным склерозом в Самарской области. Центральными элементами этой работы стали официальный сайт организации (<http://www.sam-ms.ru/>) и аккаунт в социальной сети «ВКонтакте» (<https://vk.com/sorsms>), который объединяет не менее 2500 участников.

Совокупный объем поступлений и выплат организации за отчетный период:

Доходы организации (в рублях) за 2024 год

- Президентские гранты
0
- Взносы, пожертвования российских некоммерческих организаций (исключая президентские гранты)
70 000
- Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций*
1 500 000
- Средства, полученные из бюджетов субъектов Российской Федерации*
0
- Общая сумма расходов организации за предыдущий год*
1 350 000



СПИСОК

Общественных мероприятий проведенных в 2024 году Самарской региональной общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом «COPC»

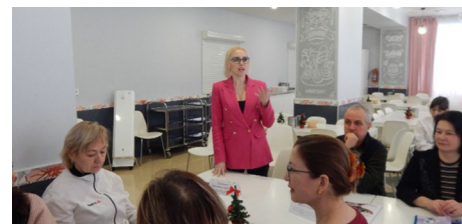
1. Проведение занятий йога

Проведены занятия по йоге, участники освоили базовые асаны, выполнили комплексы дыхательных упражнений и завершили практику медитацией — все остались довольны и отметили ощущение расслабленности и прилив энергии.



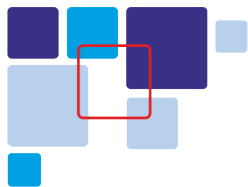
2. Проведение психологических занятий

В рамках психологической работы были организованы и проведены групповые занятия продолжительностью 2 часа, нацеленные на развитие коммуникативных навыков, эмоционального интеллекта и эффективного мышления, а также на формирование умения выстраивать конструктивный диалог. В ходе встреч использовались разнообразные методы: тренинги, арт-терапия, кинотерапия, сказкотерапия и игропрактика, что позволило создать многогранную развивающую среду и задействовать разные каналы восприятия участников



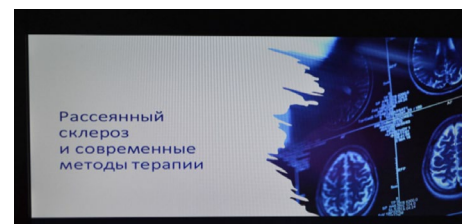
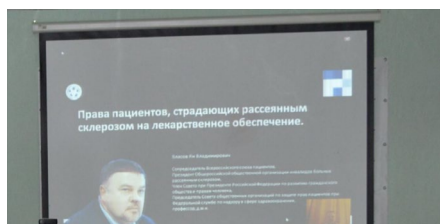
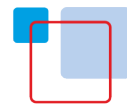
3. Организация и проведение школ пациентов

В Самарской областной больнице им. В.Д. Середавина на регулярной основе организуются и проводятся просветительские школы для пациентов — тематические образовательные мероприятия, которые ведут квалифицированные врачи учреждения; такие школы помогают пациентам глубже разобраться в вопросах своего здоровья, узнать о профилактике заболеваний и особенностях лечения, а также получить ответы на актуальные вопросы от профильных специалистов.



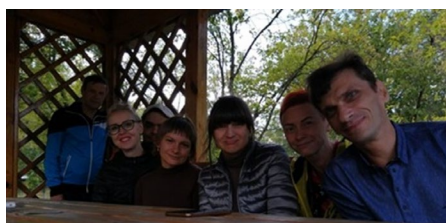
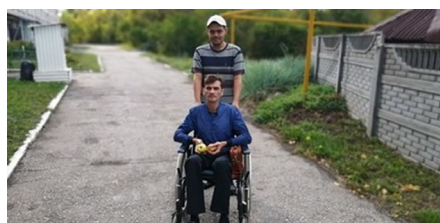
СОРС

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



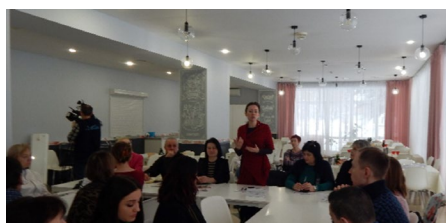
4. Организован и проведен Ежегодного тематического заезда в ГБУ СО РЦ «Самарский»

В ГБУ СО РЦ «Самарский» успешно организован и проведён ежегодный тематический заезд, в рамках которого участники приняли участие в разнообразных мероприятиях: обучающих семинарах, дискуссионных круглых столах, выездных активностях, а также отметили ряд памятных дат — всё это способствовало продуктивному обмену опытом, расширению кругозора и созданию тёплой, дружеской атмосферы.



5. Организация выездных мероприятий:

С целью интеграции членов организации в открытое общество проведены культурно-образовательные мероприятия: организованы выезды в музеи, театры, филармонию и дворцы культуры, посещения торгово-развлекательных центров, а также серия обучающих семинаров.



6. Участие в работе заседаний на уровне городского округа Самара и Самарской области, включая выступления

