



XI Всероссийский конгресс пациентов





ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



**Межрегиональная общественная
организация Ассоциация фондов
помощи больным нервно-мышечными
заболеваниями «Надежда»
(АФ «Надежда»)**

Межрегиональная общественная организация Ассоциация фондов помощи больным нервно-мышечными заболеваниями «Надежда» создана в 1995 году в Москве.

Основной целью Ассоциации является оказание всесторонней помощи семьям с больными миодистрофией. За многолетнюю работу в Ассоциацию за поддержкой обратилось большое количество семей из разных регионов России, и на сегодняшний день наша организация насчитывает несколько тысяч активных членов.

В 1995 году Ассоциацией и Московской областной детской психоневрологической больницей в рамках договора о совместной деятельности был открыт Медико-реабилитационный Центр помощи больным с редкими нервно-мышечными заболеваниями «Надежда». С этого времени в Центре ежегодно получают медицинскую помощь десятки семей. За несколько десятилетий успешной работы в Центр обратились сотни семей.

За свою многолетнюю историю Ассоциация выступила организатором целого ряда различных конференций и специализированных курсов. В них принимали участие специалисты медики, представители государственных структур, представители общественных организаций, пациенты и члены их семей.

Ассоциация является членом Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации.



Члены Правления АФ «Надежда» Мещанова Т.Н., Слизунов Т.Б., Герасимова Н.Л. (слева направо).



Участники международной конференции «Школа миологии» в г. Москва..



Презентация Мобильного приложения X-ешка - руководитель информационной секции мобильных решений в области управления диабетом МДА, разработчик приложения - Густов В.И. и руководитель Медицинской секции МДА, профессор Анциферов М.Б.

АФ «Надежда»

121609, г. Москва, Рублевское шоссе, 44-1-162

+7 (910) 408 05 14

<http://www.r-mda.org>

info@r-mda.org, geneger@mail.ru

всероссийская общественная
организация инвалидов



Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» (РРА «Надежда»)

Наша ассоциация создана в начале 2006 года, в данное время включает в себя 47 региональных отделений и объединяет людей, страдающих ревматическими заболеваниями (РЗ), большинство из которых, к сожалению, являются инвалидами. Целью организации является содействие медико-социальной адаптации, всесторонней помощи, защите прав и законных интересов людей, страдающих РЗ.

В этом году, когда пандемия COVID-19 захватила всю планету, у пациентов с РЗ возникли новые проблемы.

В этой связи со 2 апреля 2020 года в рамках проекта РЕВМО-COVID начал работу онлайн-центр поддержки по вопросам коронавирусной инфекции для пациентов с ревматическими заболеваниями.

РЕВМО-COVID – это проект, созданный по инициативе РРА «Надежда» совместно с волонтерами медийного проекта РРА «Надежда» - «Ревмофактор». Основа проекта - сайт revmo-covid.ru, созданный усилиями волонтеров и предоставляющий информационную помощь в условиях пандемии.

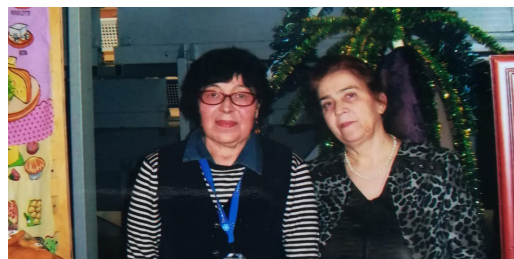
В проекте участвуют волонтеры-эксперты в сфере организации здравоохранения, медико-социальной экспертизы и трудового права. Активное и значимое участие принимает в проекте мультидисциплинарная команда из двенадцати врачей разных специализаций.

К нашей инициативе присоединилась и группа дипломированных психологов, ведущих онлайн-группы психологической поддержки для взрослых с РЗ и для родителей детей с РЗ.

Также для поддержки пациентов в новых условиях на YouTube-канале «Ревмофактор» размещено, сопровождаемое переводом, видео с рекомендациями для ревматологических пациентов от ведущей международной организации в области ревматологии Европейской Антиревматической Лиги. Здесь же представлены интервью ревматологов, психологов, членов нашей организации с ответами на самые острые проблемы пациентов с ревматическими заболеваниями.



Круглый стол РРА «Надежда», пациентской и врачебной организаций Казахстана в г. Алматы.



Участие представителей Нижегородского Регионального отделения (председатель Вершкова Т.П.) РРА «Надежда» в благотворительной ярмарке г. Выкса.



Председатель Пермского Регионального отделения РРА «Надежда» Ситниченко Е.П. поддержала пациентов с ревматическими заболеваниями, приняв участие в акции SOSedi.

РРА «Надежда»

115522, г. Москва Каширское шоссе, д. 34а

тел. +7 (916) 061 39 41

<http://www.revmo-nadegda.ru/>



Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом «МДА» (МООИ «МДА»)

МООИ «МДА» - первая в СССР общественно-благотворительная, некоммерческая организация, объединившая людей с диабетом, их родственников, медицинских работников. Созданная в 1988 году она стала инициатором зарождения и развития диабетического общественного движения. Сфера деятельности МДА - защита прав людей с диабетом, содействие реализации законодательно закрепленных за ними прав. В первую очередь - права на качественную медицинскую помощь в соответствии с научно-обоснованными медицинскими стандартами и клиническими протоколами.

МООИ «МДА» ведет постоянную работу по привлечению внимания общественности к проблемам людей с диабетом, организует просветительские мероприятия. Ежегодно проводится всероссийская серия мероприятий, посвященных Всемирному Дню борьбы с диабетом. Проводится скрининг на раннее выявление сахарного диабета. С 2014 г. ежегодно формируется сборная России по мини-футболу людей с диабетом, принимающая участие в чемпионатах Европы (DiaEuro). Команда является двухкратным бронзовым призером среди команд из 17 стран Европы. Создано первое мобильное приложение «ХЕшка» для обучения детей с диабетом правилам управления сахарным диабетом. Приложение оснащено функцией оповещения и экстренного вызова в критических ситуациях.

С 2018 года Медицинская секция МООИ «МДА» организует интерактивные встречи эндокринологов, терапевтов, врачей общей практики с пациентами и интегративную программу «Эффективное управление диабетом с позиции врача и пациента». С сентября 2018 года действует «Клуб социального туризма МДА» для людей «серебряного» возраста, в рамках городской Программы «Московское долголетие».

МООИ «МДА»

+7 (499) 236 24 42; +7 (499) 237 00 35
119 049, Москва, ул. Донская, д.7, стр. 1
www.diabet-md.ru
www.diarussia.com
<https://www.facebook.com/MosDiAss/>
<https://vk.com/mosdiass>
mda.rdf.goustova@mail.ru



Всемирный День диабета - ежегодная межрегиональная конференция.



Программа «Спорт для всех» - российская сборная команда по мини-футболу людей с диабетом.



Презентация Мобильного приложения Х-ешка - руководитель информационной секции мобильных решений в области управления диабетом МДА, разработчик приложения - Густов В.И. и руководитель Медицинской секции МДА, профессор Анциферов М.Б.



Путешествуем по Подмоскovie - руководитель Клуба социального туризма МДА- Кушакова Л.Г.



Общероссийская общественная организация инвалидов «Всероссийское общество онкогематологии «СОДЕЙСТВИЕ» (ВООГ «Содействие»)

ВООГ «Содействие» создано по инициативе пациентов, членов их семей и экспертов для решения проблем пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями. Сегодня организация объединяет более 7 000 пациентов из 68 регионов РФ. ВООГ «Содействие» выполняет функции представителя пациентов в органах власти, информирует пациентов, специалистов и общественность об онкологических и онкогематологических заболеваниях, лечении, способах преодоления трудностей повседневной жизни с диагнозом онкогематология. Направления работы:

- Инициирование, поддержка и активное участие в продвижении законодательных инициатив, направленных на защиту прав пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями;
- Работа над решением проблем оказания медицинской помощи пациентам в сотрудничестве с представителями власти и органами здравоохранения;
- Объединение пациентов, членов их семей, экспертов, общественных деятелей и иных социальных партнеров для решения проблем реализации прав пациентов на доступную и качественную медицинскую помощь;
- Юридическая поддержка пациентов.
- Примеры деятельности:
- Проведение школ пациентов и вебинаров об онкологических и онкогематологических заболеваниях, современных методах лечения, возможных осложнениях, побочных эффектах и способах их минимизации;
- Формирование сообщества пациентов на основе веб-сайта, форума, социальных сетей, для обмена опытом;
- Проведение мероприятий для направленных на выявление и актуализацию проблем доступности и качества медицинской помощи при онкологических и онкогематологических заболеваниях.

ВООГ «Содействие»

123007, г. Москва

Хорошевское шоссе, д.35, к.2, офис 303, 305

+7(499) 195-30-04

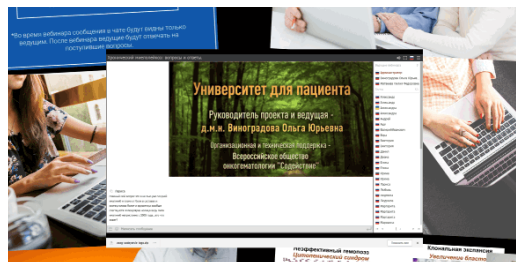
+7(499) 195-96-28

sodeystvie-cml.ru

info@sodeystvie-cml.ru



Всероссийский форум «Новые горизонты».



Проведение вебинаров в рамках интернет-проекта «Университет для пациента».



Проведение школ пациентов.



Фотовыставка «Сила! Действие! Жизнь!».



Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» (ОБООИ «Всероссийское общество гемофилии»)

Основная задача Всероссийского общества гемофилии – защита законных прав пациентов с гемофилией, болезнью Виллебранда и пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой (ИТП), улучшение качества их жизни и социальная адаптация. В 2020 году ВОГ исполнилось 20 лет. Все эти годы организация ведёт активную деятельность, оставаясь надёжной поддержкой для пациентов в нашей стране. В её состав входят региональные организации из 69 субъектов Российской Федерации. Организация ведёт просветительскую работу, информирует общество и государственные структуры о проблематике, связанной с редкими коагулопатиями, предлагает меры поддержки пациентов. Защищает права пациентов на обеспечение современными лекарственными препаратами. ВОГ участвует в развитии общественного движения в России, в организации конструктивного взаимодействия пациентских обществ, органов власти и профессионального сообщества. В 2020 году было выпущено второе издание печатного пособия для пациентов и родителей «Гемофилия: как жить и не бояться». Наши сайты <https://hemophilia.ru> и <https://itpurpura.ru> предоставляют актуальную информацию по всему спектру вопросов, связанных с заболеванием.

В условиях пандемии COVID 19 организация действует в новом режиме, сохранила и наращивает контакт с аудиторией. В 2020 году проведено более десяти общероссийских онлайн мероприятий.

Всероссийское общество гемофилии входит во Всемирную федерацию гемофилии и Европейский консорциум гемофилии. Активно взаимодействует с зарубежными обществами гемофилии, содействует обучению врачей.

«Всероссийское общество гемофилии»
125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2, комн. 317, 320
8 (800) 550-49-21 – горячая линия по гемофилии по будням с 10 до 16 часов
+7 (495) 748-05-10
+7 (495) 612-20-53
+7 (495) 612-38-84
<https://www.hemophilia.ru>
office@hemophilia.ru



Как жить и не бояться. Пособие для пациентов.



Школа гемофилии. Пермь.



Экскурсия в Волгоград пациентов и родителей Белгородской региональной организации ВОГ.



Школа гемофилии. Ярославль.



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (ВООЗ)

Организация создана в 2012 году. Общество объединяет сложную категорию пациентов – редких, с разными заболеваниями, лечение для большинства из которых не разработано. ВООЗ – единственная в стране организация по редким болезням, имеющая всероссийский статус. В ее составе сегодня – представители 54 регионов. В обществе действуют Экспертный совет, объединяющий врачей, ученых, группы по направлениям. Цель ВООЗ: создать в России систему современной и своевременной диагностики, лечения и реабилитации для пациентов с редкими заболеваниями. Основные задачи ВООЗ:

- Помощь пациентам и врачебному сообществу в получении информации о редких заболеваниях и методах их лечения;
- Информирование о проблемах пациентов с редкими заболеваниями;
- Оказание юридической помощи пациентам;
- Мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с редкими болезнями;
- Участие в законотворческой работе в сфере орфанных заболеваний;
- Участие в международных проектах по усилению голоса редких пациентов в мире.

Среди популярных проектов ВООЗ – школы пациентов, выпуск журнала «RARUS: Редкие болезни в России», горячая «Редкая линия», летние лагеря-школы для семей, кулинарные мастер-классы для пациентов с особенностями диетотерапии, проведение благотворительных аукционов и фотовыставок. Представители ВООЗ входят в Экспертный совет по редким болезням при Комитете Государственной Думы РФ по охране здоровья, Общественный совет при Уполномоченном по правам ребенка при Президенте России, советы по защите прав пациентов при Минздраве России, Росздравнадзоре, при региональных органах власти. ВООЗ является членом Всероссийского союза пациентов, совместно с ВСП проводит «Общероссийский орфанный форум». ВООЗ состоит в европейской организации по редким болезням EURORDIS, в международной организации по редким болезням Rare Diseases International.

ВООЗ

109544, г. Москва, ул. Большая Андроньевская, д. 17,
комн. 514/3
+7 800 201 06 01
www.rare-diseases.ru
vooz@bk.ru



Благотворительный аукцион, посвященный дню редких болезней.



Более 150 семей приняли участие в летнем лагере - школе организованной Фондом «синдром Вильямса» и ВООЗ.



Пресс-конференция в Известиях с участием руководителей ВООЗ, ВСП, комитета по социальной политике ОП РФ, комитета Государственной думы по здравоохранению.



Встреча с председателем ВООЗ с руководителем EURORDIS Яном Ле Камом в 2019 году.



Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА» (МООНП «НЕФРО-ЛИГА»)

Объединяем и поддерживаем пациентов с хронической болезнью почек, пациентов на диализе и после трансплантации, а также их родственников с целью улучшения доступности медицинской помощи и повышения качества жизни. Организация создана в 2008 году, представлена в 45 регионах России.

Наши достижения:

- Транспортировка пациентов диализа включена в программу государственных гарантий.
- Создана телемедицинская платформа TransplanNet для мониторинга пациентов после трансплантации почки и печени, идет работа по расширению платформы для пациентов на диализе и додиализных, людей после трансплантации сердца и легких.
- Мероприятия Всемирного дня почки охватывают более 45 регионов РФ.
- Анимационный ролик «Спасибо, донор!» собрал более 30 тыс. просмотров. Повысилась доступность трансплантации, принята целевая программа.
- Мы проводим школы пациента, онлайн-трансляции, налажен выпуск брошюр и буклетов.

«НЕФРО-ЛИГА» является членом Европейской федерации почечных пациентов, Европейской и Всемирной федераций спорта для людей после трансплантации, проводит спортивные мероприятия в регионах. В международных соревнованиях российскими пациентами завоевано 35 медалей, из них семь золотых.



Платформа TransplanNet представлена медицинскому сообществу на IV Российском национальном конгрессе с международным участием «Трансплантация и донорство органов».



Школа юного пациента в отделении трансплантации почки РДКБ: познавательные лекции врачей, конкурсы, викторины, рассказы пациентов о преодолении болезни.



Спорт для жизни: Российская команда стала победителем международного турнира по мини-футболу в Бресте (Республика Беларусь).

МООНП «НЕФРО-ЛИГА»

129281, г. Москва, Олонецкий проезд д.8 кв.22

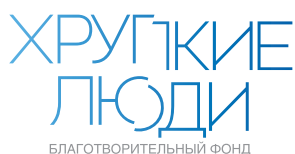
+7 (910) 430 60 22

+7 (900) 347 66 85

<https://nephroliga.ru/>

<https://donor4life.ru/>

nephroliga@gmail.com



Благотворительный фонд помощи больным несовершенным остеогенезом и другой костной патологией «Хрупкие люди» (Благотворительный фонд «Хрупкие люди»)

Региональная общественная организация «Хрупкие дети» была зарегистрирована 6 февраля 2008 года. Учредителями были родители детей с несовершенным остеогенезом. Главной задачей организации было провозглашено привлечение внимания общества и государства к проблемам «хрупких» детей. Однако, довольно скоро стало очевидно, что изменение системы государственной помощи «хрупким» детям носит долговременный характер, в то время как помощь им нужна здесь и сейчас. Поэтому 25 октября 2014 года был создан Благотворительный фонд «Хрупкие люди».

Миссия фонда — создание условий для физического и психологического благополучия детей и взрослых с несовершенным остеогенезом, необходимые для их активной жизненной реализации.

Цель фонда — построение системы медицинской, психологической и социальной помощи семьям пациентов с несовершенным остеогенезом в России, а также просвещение общества о заболевании. Фонд «Хрупкие люди» работает над созданием системы помощи людям с несовершенным остеогенезом и другой костной патологией по направлениям: хирургия, консервативное лечение, реабилитация, психологическая помощь и социальная поддержка.

Фонд является членом Европейской ассоциации по несовершенному остеогенезу (OIFE). К настоящему моменту, благодаря деятельности обеих организаций, повысился уровень информированности общества и врачей о заболевании, удалось сплотить и объединить пациентов, несовершенный остеогенез внесли в перечень орфанных заболеваний (постановление Правительства РФ № 403 от 26.04.2012). Так же зарегистрированы телескопические штифты Fassier-Duval (регистрационное удостоверение № РЗН 2017/6225 от 19.09.2017).

Благотворительный фонд «Хрупкие люди»
125284, г. Москва, 1-ый Боткинский проезд, д. 7 стр. 1, «Благосфера»
+7 (903) 590 04 00
www.hrupkie.ru
info@hrupkie.ru



Артем постигает основы ювелирного мастерства в лагере «Грани хрупкости».



Мастер-класс «Основы геммологии» в профориентационном ювелирном лагере.



«Хрупкие люди» в Сочи во время реабилитационного лагеря «Планета Генезис».



Максим Казарин во время занятия по реабилитации в лагере на море.



Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни» (МБОО «Кожные и аллергические болезни»)

МБОО «Кожные и аллергические болезни» была основана в 2012 году.

Миссия организации – повысить качество жизни пациентов с хроническими заболеваниями кожи. В 2020 году организация запустила мобильное приложение CheckSkin для людей с заболеваниями кожи. С помощью CheckSkin пациенты смогут вести контроль своего самочувствия и фиксировать эффект применяемого лечения.

Продолжается фотопроjekt «Видеть главное», который перешел в формат виртуальной выставки, полностью воссоздающая «живой» опыт ознакомления с фотографиями, став доступной для всех не равнодушных к данной проблеме людей. При поддержке Фонда президентских грантов запущен проект «Гармония в душе - здоровая кожа» по психодерматологической помощи пациентам с хроническими заболеваниями кожи. Разработаны методические материалы для врачей и пациентов по данной тематике.

В онлайн формате организуется II Общероссийский форум содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи. В 2020 году проведен ряд круглых столов по проблемам атопического дерматита, псориаза и информационным технологиям в медицине. Организацией проводятся масштабные исследования по качеству оказания медико-социальной помощи пациентам с кожными заболеваниями.

На обновленном сайте <http://кожа-аллергия.рф> заработала интерактивная карта ЛПУ оказывающих ВМП помощь по профилю дерматовенерология.

МБОО «Кожные и аллергические болезни»

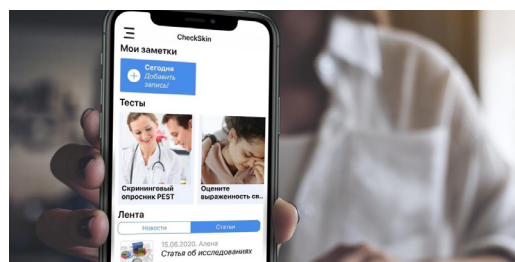
125430, г. Москва, ул. Пятницкое шоссе, 31

+7 (926) 138 76 03

<http://псориазрегион.рф/>

<http://skinallergic.ru/>

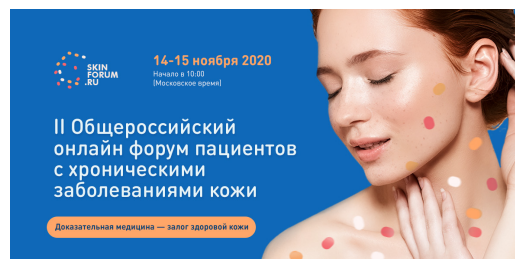
oppsor@yandex.ru



Мобильное приложение CheckSkin для людей с хроническими заболеваниями кожи.



Круглый стол для пациентов с атопическим дерматитом.



II Общероссийский форум пациентов с заболеваниями кожи.



Семинары по психологической и дерматологической поддержке. г. Воронеж.



Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» (МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»)

Общество создано в 2012 году и объединяет сегодня 27 региональных отделений. Цель – повышение качества жизни пациентов с анкилозирующим спондилитом и другими ревматическими заболеваниями. Ключевые задачи – совершенствование знаний о болезни Бехтерева, методах лечения, реабилитации пациентов, а также организация сотрудничества между пациентами, медиками и властью. В сотрудничестве с ФГБНУ НИИ Ревматологии РАМН и Ассоциацией ревматологов России, при поддержке партнеров, Общество реализует программы:

- «Школа для пациентов»;
- «Ранняя диагностика» - развитие онлайн инструментов ранней самодиагностики;
- «Мобильное приложение ASpine» - приложение для пациентов и ревматологов;
- «Активная жизнь» - продвижение специального курса ЛФК;
- «Научные исследования».

В 2017-2019 годах проекты Общества трижды получали поддержку Фонда президентских грантов. Президент Общества Алексей Ситало продолжил работу в составе Совета директоров Axial Spondyloarthritis International Federation - мы стали частью глобальной команды по улучшению ситуации с задержкой диагностики аксиального спондилоартрита. Во взаимодействии с Минздравом, Всероссийским союзом пациентов, депутатами Госдумы и экспертами достигнуто несколько системных улучшений для пациентов. Болезнь Бехтерева вошла в списки заболеваний, при которых инвалидность может быть назначена сразу, а также предоставлено санаторно-курортное лечение. Увеличена доступность льготного лекарственного обеспечения ГИБП без инвалидности. Ведется анализ внедрения модернизированных критериев инвалидности при болезни Бехтерева и других ревматических заболеваниях.

МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

115522, г. Москва, Каширское шоссе, д.34А
+ 8 (916) 397 58 93
<http://bbehtereva.ru>
info@bbehtereva.ru



Занятия лечебной физкультурой на Школе в Махачкале март 2020.



Мастер-класс «Основы геммологии» в профорientационном ювелирном лагере.



X Конгресс пациентов, ноябрь 2019.



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
СОДЕЙСТВИЕ ИНВАЛИДАМ С ДЕТСТВА
СТРАДАЮЩИМ БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ
И ИХ СЕМЬЯМ

Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»

Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям» пока единственная общественная организация в России, которая уже более 20 лет занимается проблемами пациентов с болезнью Гоше.

Наша организация сотрудничает со всеми органами законодательной и исполнительной власти РФ на федеральном и региональном уровнях, отстаивает интересы пациентов с болезнью Гоше.

Организация является членом советов общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России и Росздравнадзоре, Всероссийского союза пациентов, Европейского Гоше альянса (EGA), Европейской Ассоциации по редким заболеваниям (EURORDIS).

Организация принимала активное участие в создании ФЗ №323 «Об основах охраны здоровья граждан РФ», где впервые было введено понятие редкого заболевания. Благодаря нашей деятельности болезнь Гоше вошла в программу «7 высокозатратных нозологий».

Мы участвуем в информационных акциях, конференциях и других мероприятиях с целью информирования о проблемах пациентов. Мы проводим мониторинг лекарственного обеспечения, организуем школы для пациентов, издаем брошюры, оказываем помощь в маршрутизации пациентов, а так же осуществляем юридическую и психологическую помощь.

Только за прошедший год нами были проведены мероприятия для пациентов Гоше в городах: Москва, Нижний Новгород, Владивосток, Казань, Саратов, Севастополь, Санкт-Петербург, Уфа, Краснодар, Воронеж. Мы продолжим работу в поддержку пациентов, ради обеспечения гражданам равного доступа к диагностике, лечению, социальным гарантиям.

Здоровья вам!

Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»

115477, г. Москва, Пролетарский проспект, 35-114

+ 7 (916) 597 73 17

<http://gaucher.ru>

info@gaucher.ru

marina.terekhova@mail.ru



Всероссийский форум пациентов, посвященный редкому заболеванию – болезни Гоше.



Всероссийская Конференция «Редкие болезни в России: диагноз, лечение, жизнь».



Круглый стол по проблемам пациентов с редкими заболеваниями «Реализация государственных программ по редким заболеваниям в Чеченской Республике».

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

Ассоциация ГАООРДИ основана в 1992 году. Сегодня ГАООРДИ – это 23 общественные организации Петербурга.

Ассоциация системно и последовательно реализует программы, позволяющие нашим детям быть самостоятельными, учиться и трудиться, дружить и заниматься творчеством и просто быть счастливыми.

ГАООРДИ первой в России открыла два дома сопровождаемого проживания для молодых людей с ментальной инвалидностью старше 18 лет. В каждом из них проживают по 19 человек. В домах организовано 24-часовое сопровождение.

В 2019 году в шаговой доступности заработали инклюзивные мастерские, где проходит дневная занятость жильцов.

Ассоциация активно распространяет опыт развития сопровождаемого проживания в разных регионах России.

ГАООРДИ ведет несколько программ по трудоустройству людей с инвалидностью, поддерживает родителей – оказывает психологическую и информационную помощь, работает как экспертный центр для власти и продвигает интересы семей с детьми с инвалидностью и редкими заболеваниями, проводит культурно-массовые мероприятия для всей семьи.

С 2016 года ГАООРДИ входит в реестр поставщиков социальных услуг.

С 2016 года на базе Ассоциации работает Служба помощи людям с боковым амиотрофическим склерозом (БАС). Это второй в России и единственный на северо-западе страны проект, направленный на оказание комплексной помощи таким пациентам.



Сопровождаемое проживание.



Инклюзивная творческая мастерская.



Военно-патриотический слет.

Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

192174, г. Санкт-Петербург, пр. Обуховской Обороны, д. 199

+7 (812) 362 76 78

+7 (812) 362 76 79

+7 (812) 362 72 75

<https://gaoordi.ru/>
gaoordi@gaoordi.ru



*Содействие
Больным
Саркомой
sarcoma.pro*

Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»

Большинству людей очень важно не остаться один на один с болезнью, особенно в начальный период лечения. Это самый тяжелый момент, и для самих больных, и для их близких. Люди уходят в себя, им кажется, что уже ничего хорошего их впереди не ждет. Но, если они начинают активно общаться с такими же больными, как и они сами, то у них появляется возможность увидеть, что все не так страшно! У одного протез, у другого эндопротез, у одного две «химии», другой двадцать «химий» прошел – все люди разные, но все держатся вместе, общаются, дружат.

Основная цель нашей Организации – повысить качество жизни онкологических больных и их близких

Задачами Организации являются:

- Представление и защита интересов пациентов с онкологическими заболеваниями, их психологическая и информационная поддержка, содействие расширению и реализации установленных им льгот и преимуществ;
- Объединение усилий органов государственной власти, некоммерческих и коммерческих организаций и отдельных граждан, изъявивших желание помочь работе Организации, с целью активного решения медицинских, социальных и других проблем пациентов с онкологическими заболеваниями;
- Осуществление благотворительной деятельности, участие в благотворительных кампаниях и пропаганде благотворительности.

Организация входит в состав Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации.



Реабилитационный лагерь для пациентов 2017 г.



Ежегодный фестиваль онкологических пациентов 2019 г.

Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»

Адрес сайта: www.sarcoma.pro

Телефон: +7 (925) 750-63-00

Электронная почта: post@sarcoma.pro

Адрес для корреспонденции: 111396, г. Москва, а/я – 114, МОО «Содействие больным саркомой»

ФИО контактного лица: Бочаров Александр Александрович



Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными
заболеваниями кишечника и синдромом
короткой кишки

Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «Доверие» (МОО «Доверие»)

Организация создана в 2011 году. Сегодня наши отделения охватывают 42 региона России. Наша миссия - повышение качества жизни людей, страдающих тяжелыми инвалидизирующими воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки. ВЗК - это группа хронических заболеваний, при которых развивается иммунное воспаление в стенке кишечника. Физические и психологические страдания, которые испытывают пациенты, не дают им полноценно жить - работать, учиться, общаться, путешествовать. Из-за низкой осведомленности о ВЗК в обществе больные сталкиваются с непониманием, путь к диагнозу может составлять несколько лет. Что мы уже сделали:

- Создали сайт vzk-life.ru, группы в социальных сетях;
- Выпустили разнообразные информационные материалы в помощь пациентам;
- Записали видеоматериалы о заболевании и лечении;
- Провели уже более 45 пациентских школ;
- Инициировали участие России во Всемирном дне ВЗК. Ежегодно 19 мая подсветка значимых архитектурных сооружений становится фиолетовой.
- Приняли активное участие во внесении изменений в критерии признания лица инвалидом в части, касающейся ВЗК.
- С помощью акции «Болит живот? А если это ВЗК?» выявили 250 новых случаев у взрослых. Запустили с 2018 года пилотный проект по ранней диагностике у детей.
- Запустили на средства Фонда президентских грантов проекты психологической и консультационной помощи: «Психология доверия» и «Навстречу друг другу!».
- МОО «Доверие» является членом Всероссийского союза пациентов, Всероссийского общества орфанных заболеваний. С 2013 года мы сотрудничаем с Европейской ассоциацией больных язвенным колитом и болезнью Крона (EFCCA).
- Мы участвуем в работе Экспертного совета по проблемам ВЗК при Комитете Совета Федерации по социальной политике, являемся членами Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким заболеваниям.



Разговор с Министром здравоохранения России М.А.Мурашко.



На Всероссийском конгрессе пациентов региональные представители МОО «Доверие» с председателем Комитета по охране здоровья ГД РФ Морозовым Д.А.



Встреча с депутатом ЗАКС Санкт-Петербурга Мельниковой А.Р. по проблемам пациентов с ВЗК.



Встреча Председателя МОО «Доверие» Татьяны Шашуриной с доктором - гастроэнтерологом Ричардом Стейном (Richard Stein) из Новой Зеландии.

МОО «Доверие»

194356, г. Санкт-Петербург, ул. Композиторов, д. 4, кв. 23

+7 (911) 797 21 71

<http://vzk-life.ru/>

vzk.rf@yandex.ru

victoria56@mail.ru

www.instagram.com/doverie_vzk/

vk.com/moo_doverie

www.facebook.com/moodoverie

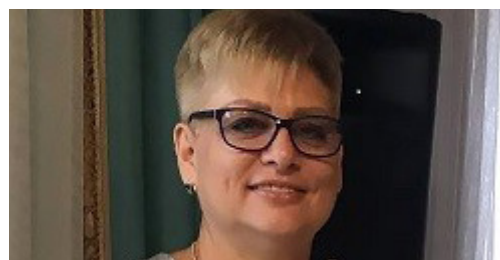


Межрегиональное общественное движение «Движение против рака» (МОД «Движение против рака»)

«Движение против рака» — межрегиональное общественное движение, целью которого является общественный контроль, всемерное содействие повышению качества и доступности онкологической помощи населению РФ.

Основными задачами деятельности Межрегионального общественного движения «Движение против рака» являются:

- Информирование пациентов о современных методах диагностики и лечения онкологических и онкогематологических заболеваниях, маршрутизация пациентов и их родственников по вопросам оказания медицинской помощи специализированными организациями, получения необходимых лекарственных препаратов, специализированного питания, средств медицинского назначения, оказания консультативно-правовой и психологической помощи онкопациентам и их родственникам;
- Защита и восстановление прав и охраняемых законом интересов онкологических и онкогематологических больных на гарантированный и своевременный доступ к эффективным и современным, в том числе инновационным, методам диагностики и противоопухолевой терапии, включая противоопухолевые лекарственные препараты;
- Информационно-аналитическая работа с обращениями граждан и их систематизация;
- Повышение доступности современных противоопухолевых препаратов для онкологических и онкогематологических пациентов.
- Начиная с 2009 года, в рамках текущей уставной деятельности, направленной на достижение общественно-полезных целей, ДВИЖЕНИЕ осуществляет постоянный мониторинг состояния лекарственного обеспечения российских пациентов с диагнозом «злокачественное новообразование».
- Одним из основных направлений деятельности МОД «Движение против рака» является работа «Горячей линии». Операторы «Горячей линии» обрабатывают многочисленные запросы, поступающие из регионов России от онкологических и онкогематологических пациентов и их родственников, маршрутизируют обратившихся по вопросам оказания медицинской помощи, лекарственного обеспечения, восстановления нарушенных прав в сфере здравоохранения и др.



Председатель исполнительного комитета МОД Движение против рака, Бокова Светлана Евгеньевна.



МОД ДПР на международном конгрессе.



Школа пациентов ДПР.



Юбилейный форум ДПР.

МОД «Движение против рака»

109004, г. Москва, ул. Александра Солженицына, д. 31 стр. 1
8 (985) 765 75 32
8 (800) 200 47 32
www.rakpobedim.ru
info@rakpobedim.ru



Межрегиональная Общественная Организация «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» (МРОО «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»)

Мы - Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!». Люди, столкнувшиеся с диагнозом и решившие объединиться, чтобы помочь другим. Найти корректную информацию о заболевании, лечении, реабилитации. Познакомиться с фондами, врачами, технологиями, а главное, инициировать общение врача и пациента на разных уровнях по всей стране.

Цели и задачи нашей Ассоциации:

- Информируем пациентов о существующих новых способах диагностики и лечения рака, а также реабилитации пациентов;
- Предоставляем новейшую информацию о результатах клинических исследований инновационных лекарств для лечения онкологических заболеваний;
- Оказываем пациентам и их семьям всестороннюю помощь;
- Создаем условия для преодоления страха перед заболеванием;
- Отстаиваем права пациентов на качественную медицинскую помощь.
- Основные направления деятельности «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» в 2019 - 2020 годы:
- Создание базы онкологических пациентов для более быстрого информирования и своевременного оказания помощи;
- Создание условий для оказания психологической помощи онкологическим пациентам и их семьям;
- Деятельность по оптимизации выбора лечебно-диагностических учреждений и реабилитационных центров;
- Создание компьютерного ресурса по информированию пациентов и специалистов в этой области;
- Проведение мероприятий, направленных на привлечение внимания общественных и государственных структур к теме борьбы против рака, а также вебинаров для широкой общественности с участием специалистов ведущих федеральных центров.

В настоящее время Ассоциация имеет 46 региональных отделений на территории РФ, включена в Реестр операторов, осуществляющих обработку персональных данных Федеральной службы по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор).

МРОО «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»

109390, г. Москва, ул. Юных Ленинцев, д.12
8 (800) 301 02 09
+7(495) 518 47 82
www.russcpa.ru
info@russcpa.ru



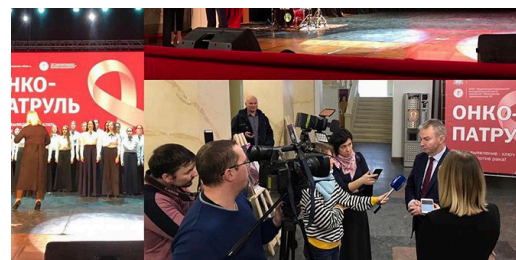
Фадеев В.А., Стройнова О.А., Каграманян И.Н., Мурашко М.А., Власов Я.В., Боровова И.В., Дайхес Н.А. на торжественной церемонии вручения ежегодной премии «Будем жить!» в Государственном Кремлевском Дворце.



В.И. Матвиенко и И.В. Боровова на Форуме «Здоровье женщины - благополучие нации».



Руководители региональных отделений Ассоциации «Здравствуй!» на IV Всероссийском Конгрессе Онкологических Пациентов.



Всероссийская акция «Онкопатруль» по раннему выявлению онкологических заболеваний совместно с Советом Федерации РФ и Ассоциацией Онкологов России.



Автономная некоммерческая организация Центр помощи пациентам «Геном» (АНО Центр помощи «Геном»)

Основные направления деятельности организации:

- Создание предпосылок для эффективного диалога между пациентами, их представителями и представителями органов власти, специалистами медицинских и социальных учреждений, и обществом;
- Участие в продвижении законодательных инициатив, повышающих качество жизни пациентов и их семей;
- Социальный патронаж семей пациентов
- Социокультурная реабилитация, в том числе организация и проведение спортивных и творческих мероприятий для пациентов;
- Проведение семинаров, обучающих пациентов школ для пациентов и их родственников;
- Создание методических, информационных фильмов, а также подготовка к публикации информационно просветительских материалов по заболеваниям;
- Оказание юридической помощи пациентам и членам их семей;
- Кризисная помощь пациентам и их семьям;

Достижения АНО «Центр помощи пациентам «Геном»:

- Накоплен значительный опыт участия организации в правозащитной деятельности;
- Сформировано партнерское взаимодействие с представителями самых разных НКО во многих Федеральных округах Российской Федерации;
- Высокий уровень доверия к организации, её специалистам со стороны участников процесса.

АНО «Центр помощи пациентам «Геном» представлена в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России, в Общественном совете при Минздраве России по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, в Рабочей группе Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по совершенствованию законодательного регулирования оказания медицинской помощи больным с редкими заболеваниями, в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Комитете Здравоохранения Санкт-Петербурга и Ленинградской области, в Попечительском совете ФГБУ ФМИЦ им. В.А. Алмазова Минздрава России.

АНО Центр помощи пациентам «Геном»

197374, г. Санкт-Петербург, Приморский пр., д. 149, кв. 167

+7 (921) 998 19 55, +7 (812) 345 51 71

<http://orpfan-genom.ru>

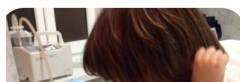
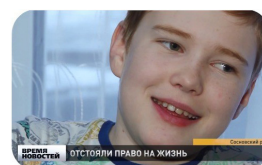
center.genom@gmail.com, elena-hvostikova@yandex.ru



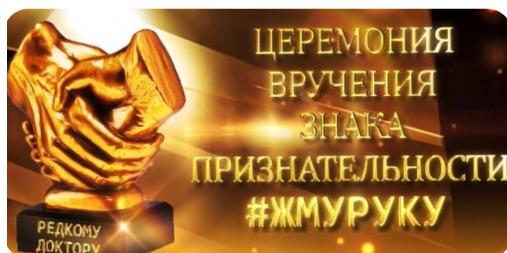
АНО Центр помощи пациентам «Геном» стала партнером АНО «Дом Редких» и соорганизатором Третьего фестиваля социальной солидарности с «редкими» людьми «Редкая Жара» в Астрахани.



В ходе фестиваля «Редкая Жара» прошла пресс-конференция с участием ведущих экспертов России, региональных и федеральных СМИ по вопросам решения проблем пациентов с редкими болезнями.



Школа пациентов ДПР.



“Церемония вручения Знака общественного признания «#ЖМУРУКУ» врачам – за неоценимый личный вклад в благое дело помощи людям, страдающим редкими заболеваниями; Знак общественного признания «#ЖМУРУКУ» учрежден АНО «Центр помощи пациентам «Геном» и АНО «Дом Редких».”



ВОЗРОЖДЕНИЕ

VOZROZHDENIYE

Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение» (МБОО «Возрождение»)

МБОО «Возрождение» была создана в 2007 году. Основная задача организации – защита прав детей, страдающих ревматическими и другими хроническими заболеваниями.

Ежегодно общественной организацией проводятся благотворительные акции, приуроченные к Всемирному дню борьбы с артритом, Международному Дню защиты детей и Всемирному дню инвалидов.

«Возрождение» уделяет особое внимание образовательным и реабилитационным программам. Регулярно проводятся «Школы для пациентов» в разных городах России: Москве, Самаре, Астрахани, Ульяновске, Нальчике, Челябинске, Пскове и др.

С 2014 года в рамках проекта «Больше, чем реабилитация» были оборудованы реабилитационные кабинеты при клинических центрах Благовещенска, Волгограда, Иркутска, Челябинска, Екатеринбурга, Ставрополя, Санкт-Петербурга, Республики Саха (Якутия), Ульяновска, Хабаровска, Владивостока и Оренбурга. В реабилитационных кабинетах восстанавливающие здоровье процедуры прошли уже более 30 000 пациентов. А уровень обеспеченности лекарственными препаратами благодаря общей работе вырос с 10% до 95%.



Открытие реабилитационного кабинета в ГАУ «Республиканская больница №1 – Национальный Центр медицины» в Республике Саха (Якутия), г. Якутск, 2018 г.



Благотворительная акция для детей в рамках Всемирного дня борьбы с артритом во ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский Центр Здоровья Детей», г. Москва, 2019 г.



Оснащение современным оборудованием кабинета реабилитации КГБУЗ «Детская краевая клиническая больница» им. А.К. Пиотровича, г. Хабаровск, 2020 г.

МБОО «Возрождение»

127051, г. Москва Новодмитровская д 5а, стр 1, офис 1809

+7 (495) 783-74-42

+7 (925) 150-18-99

www.childhope.ru

info@childhope.ru

smi@childhope.ru



Межрегиональная общественная организация «Вместе против гепатита» (МОО «Вместе против гепатита»)

МОО «Вместе против гепатита» — общественная организация, объединяющая людей, больных хроническими вирусными гепатитами, а также всех, кто готов противостоять эпидемии — была основана 3 июня 2011 года. Миссия нашей организации: помогать людям, инфицированным вирусами хронических гепатитов, а также врачам и системе здравоохранения в целом бороться с этим заболеванием. Наша главная цель — мир без хронических вирусных гепатитов.

Направления работы:

- Информирование населения, специалистов и властей;
- Адвокация пациентов с гепатитами В, С, D;
- Участие в разработке и внедрении программ профилактики, диагностики и лечения вирусных гепатитов.

Основные проекты нашей организации:

1. Всемирный день борьбы с вирусными гепатитами. С диагнозом «гепатит» можно жить открыто!
2. Программа информационной поддержки региональных систем здравоохранения, включающая информационные материалы для различных носителей и возможность маршрутизации пациентов с помощью горячей линии «Победим гепатит вместе!».
3. Мультфильм «Масяня и гепатит».
4. Акция «Фиброскан за бесплатно». В 12 городах пациентам был предоставлен доступ к высокотехнологичной специализированной диагностике печени.
5. Проект на средства Фонда президентских грантов, в ходе которого в 2019 году прошли пять конференций «Гепатиты: победим вместе» и Первый всероссийский форум лидеров НКО, работающих в сфере гепатитов.
6. Всероссийская акция «Поздравь Премьера с Днем гепатита», в ходе которой просьбу принять Стратегию по борьбе с гепатитами в адрес Председателя Правительства направили 5000 пациентов из регионов России. В ответ мы получили обещание разработать и принять в рамках Закона о биобезопасности России специальный закон о вирусных гепатитах.
7. Телефон нашей Горячей линии «Победим гепатит вместе!» - 8 800 775 92 00 - размещен на сайтах органов управления здравоохранением 20 регионов, а информационные материалы распространяются более чем в 60 регионах России.

МОО «Вместе против гепатита»

101000, г. Москва, Архангельский переулок, д. 9, стр. 1, офис 6
8 800 775 92 00
www.protivgepatita.ru
info@protivgepatita.ru



Участники Первого всероссийского форума лидеров НКО «Вместе против гепатита».



О роли пациентского сообщества врачам и представителям администрации рассказывает Коваленко Никита.



Дискуссия активистов с замминистра здравоохранения Калининградской области.



Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая ассоциация» – некоммерческая неправительственная организация, обеспечивающая информацией и помощью больных сахарным диабетом.

Основанная в 1990 году, ассоциация сегодня включает 60 региональных отделений, насчитывающих тысячи членов.

Цель ОООИ «РДА» – улучшение качества жизни всех людей с диабетом, оказание всесторонней помощи в управлении сахарным диабетом самим пациентом, защита их прав и законных интересов.

В организации работают комитеты: международный, информационный, социальный, связи с госструктурами, юридический, финансовый. ОООИ «РДА» действует в сотрудничестве со специалистами в области лечения, профилактики СД, проводит встречи, консультации, семинары, сотрудничает со СМИ, разрабатывает и реализует программы помощи больным сахарным диабетом.

Организация постоянно работает с Государственной Думой, Правительством, министерствами и ведомствами, главами администраций. ОООИ «РДА» является членом Российской диабетической Федерации (РДФ), Международной диабетической Федерации (IDF), участвует в ежегодных конгрессах Европейской ассоциации по изучению диабета (EASD).

В 2008 г. в Москве по инициативе ОООИ «РДА» состоялся Международный Диабетический Форум. В нем участвовал бывший генеральный секретарь ООН Кофи Аннан, при участии которого в 2006 г. была принята резолюция ООН по сахарному диабету.

При активной поддержке РДА принята Федеральная программа «Сахарный диабет», принято постановление Правительства РФ №823 от 27.06.2019 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом», утвержден распоряжением Правительства РФ 31.12.2019 Перечень медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг.

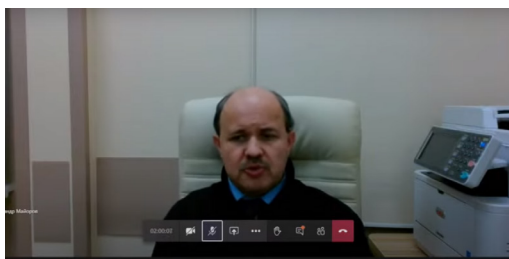
ОООИ «РДА»

117036, г.Москва, ул. Дм. Ульянова, д. 11, корп. 4, оф. 309
+7 (499) 124 41 10

www.rda.org.ru

rda@rda.org.ru

Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая ассоциация» (ОООИ «РДА»)



С марта по июнь 2020 года Президент ОООИ «РДА», профессор, доктор медицинских наук А.Ю. Майоров провел цикл вебинаров для людей с сахарным диабетом 1 и 2 типа по темам самоконтроля, оказав реальную помощь в условиях самоизоляции, когда больные не могут обратиться к эндокринологу. Формат вебинаров позволил пациентам в прямом эфире получить ответы на вопросы по заболеванию, не выходя из дома.



Калининградское региональное отделение ОООИ «РДА» при поддержке Фонда президентских грантов проводит молодёжный форум «С диабетом нужно жить!», август 2020 г.



Участники семинара для руководителей региональных диабетических организаций из 30 регионов «Контроль и лечение сахарного диабета: инновации и реальность», на заводе ГЕРОФАРМ по производству субстанции инсулинов, сентябрь 2020 г.



Слева направо: Вице-президент ОООИ «РДА» Галстян Г.Р., Президент ОООИ «РДА» Майоров А.Ю., главный внештатный специалист детский эндокринолог Минздрава России Петеркова В.А., генеральный директор ООО ГЕРОФАРМ Родионов П.П.

**Межрегиональная общественная
организация «Помощь больным
муковисцидозом»
(МОО «Помощь больным МВ»)**

Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» (МОО «Помощь больным МВ»). Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» создана в 1997 году. Сегодня организация имеет отделения и представительства в 62 субъектах Российской Федерации.

Миссия МОО «Помощь больным МВ»- защита и реализация конституционных прав граждан РФ, страдающих муковисцидозом. Главная задача - забота об улучшении качества жизни больных муковисцидозом, увеличении продолжительности их жизни и о социальной адаптации в обществе.

Мы объединяем пациентов с муковисцидозом и членов их семей на территории РФ, доносим голос пациентов до властей, проводим ежегодные Всероссийские конференции региональных пациентских организаций по муковисцидозу, правовые школы для пациентов и их семей в регионах. Информировать пациентов с муковисцидозом и их семьи о правах на лечение и диагностики. Организуем благотворительные акции.

Благодаря, в том числе, и нашей работе создаются условия для лечения взрослых пациентов с муковисцидозом. Утверждены, действуют и увеличиваются тарифы ФОМС и ТФОМС. В нескольких регионах удалось добиться обеспечения ингаляторами. Во многих регионах дети с муковисцидозом получают специализированные продукты лечебного питания. В 2019-2020 годах организация обеспечила более 100 семей ингаляторами и комплектами к ним.

Организация является членом Европейской организации по муковисцидозу и Европейской организации по редким болезням EURORDIS, Европейской ассоциации пациентов с МВ (CFE), соучредителем Всероссийского союза пациентов.

Для решения проблем пациентов с МВ организация активно сотрудничает с федеральными и региональными органами здравоохранения, НИИ Пульмонологии ФМБА, РАМН, Научным Медицинским Исследовательским Центром Здоровья Детей.

МОО «Помощь больным МВ»

111674, г. Москва, ул. 1-я Вольская, д. 18, корп. 2, кв. 147

+7 (916) 313 81 53

www.mucoviscidoz-russia.ru

<https://www.facebook.com/groups/mooCFhelp/>

miv20@mail.ru



Председатель правления МОО «Помощь больным МВ» Ирина Мясникова на круглом столе в Общественной палате РФ. Москва, март 2020 года.



Активисты МОО «Помощь больным МВ» после круглого стола в Росздравнадзоре с участием представителей Минздрава, Минпромторга, врачебного и пациентского сообществ. Москва, ноябрь 2019 года.



Активисты МОО «Помощь больным МВ» после круглого стола в Росздравнадзоре с участием представителей Минздрава, Минпромторга, врачебного и пациентского сообществ. Москва, ноябрь 2019 года.



Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИБРС)

Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы людей больных рассеянным склерозом и членов их семей.

ОООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства и профессионального сообщества на повышение качества жизни граждан России, страдающих от РС. Организация создана в 2001 году и сегодня действует в 78 регионах России, объединяя 51 НКО.

За 20 лет организация реализовала более 500 социальных проектов, провела тысячи школ пациентов и врачей, сотни конференций, семинаров и мероприятий, инициировала более 25 000 публикаций в СМИ.

ОООИБРС стала инициатором и платформой создания Всероссийской ассоциации неврологов РОКТРИМС; Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре – как общероссийской структуры, Всероссийского союза пациентов.

Основным результатом деятельности ОООИБРС стала трансформация в общественном сознании проблемы РС из научно-медицинской в социально-экономическую. Совместно мы достигли того, что государство взяло на себя обязательства по дорогостоящему лекарственному обеспечению пациентов, действует система специализированных центров РС, совместно с органами власти работает консолидированное сообщество пациентов, а отечественный опыт транслируется на международной аренде.

ОООИБРС входит во Всемирную организацию по борьбе с РС (MSIF), Европейскую Платформу РС Департамента Социального развития ЕС (EMSP), обладает консультативным статусом Экономического и социального совета ООН.

ОООИБРС

443009 г.Самара, пер.Ю.Павлова, д.8 оф.113
<http://ms2002.ru>, <http://oooibrs.pf/>, <http://форум.ooo-и-брс.pf>
+7 495 612 20 53
info@ms2002.ru



В историческом парке «Россия - моя история» посетили выставку «Старые новогодние игрушки», г. Омск.



Семинар презентация проекта - победителя конкурса Президентских грантов «Идём легко», г. Киров.



Совмещенное анимационное мероприятие, посвященное Дню защитника Отечества и Международному женскому дню «Аты-баты, шли девочки!», г. Самара.