



## ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

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



### Видение



Своей миссией организация видит улучшение качества жизни людей, страдающих от рассеянного склероза.

Для этого ОООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства, предпринимателей и профессионального сообщества, направленную на преодоление социально – экономической, медицинской, научной проблемы рассеянного склероза.

Основные принципы ОООИБРС: забота о благе каждого человека, страдающего от РС, открытость к социальному партнерству, погруженность в проблему РС, компетентность.



### Организационная структура



ОООИБРС создана в 2001 году, на Съезде представителей из 48 регионов России.

Сегодня организация представлена в 75 субъектах РФ и насчитывает около 70 тысяч членов – пациентов, членов их семей, специалистов, общественных деятелей. Всего организация представляет интересы около 500 тысяч человек.

Во главе организации стоит переизбираемый раз в 5 лет Президент, опирающийся на Президентский совет. В рамках ОООИБРС на постоянной основе действует ряд общероссийский структурных подразделений. Организация включает 54 НКО.



### Результаты работы организации



С 2001 года ОООИБРС объединяет все общественные организации РС в России.

Будучи общественной организацией ОООИБРС добилась того, что проблема РС стала пониматься в России не как узкая научная, а как социально-экономическая. Изменение отношения позволило изменить ситуацию в целом.

Для повышения доступности лечения ОООИБРС провела десятки тысяч мероприятий с органами власти и партнерами, разработала ряд федеральных программ, инициировала создание общероссийской сети специализированных центров РС

Сегодня организация участвует в формировании государственной политики по помощи пациентам с РС. Передает опыт другим организациям пациентов, является ведущей организацией во Всероссийском союзе пациентов.

### Результаты работы организации

С 2001 года по 2017 год число выявленных пациентов выросло с 5 000 до 90 000. А обеспеченность лекарственными препаратами нуждающихся с 30% до 99,5%. Рынок препаратов вырос в 27 раз.

Свой опыт ОООИБРС представляет на мировой арене, являясь членом Всемирной организации по борьбе с РС (MSIF), Европейской Платформы РС (Департамента Социального развития Евросоюза (EMSP).

С 2012 года ОООИБРС имеет специальный консультативный статус при Экономическом и Социальном Совете ООН.

