

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1 тел. (495) 612-20-53 http://oooибрс.pф, http://ms2002.ru http://форум.ооои-брс.рф, e-mail: info@ms2002.ru

# ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ

Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) за 2019 год

#### Цели деятельности ОООИБРС

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.

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 сообшества.

### Задачи ОООИБРС состоят в том, чтобы:

- 1. Со-организовать пациентское сообщество. Активизировать и консолидировать усилия социальных партнеров по преодолению проблемы РС.
- 2. Повысить качество медицинской и социальной помощи пациентам с РС.
- 3. Обеспечить правовую защищенность пациентов РС и членов их семей через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением.
- 4. Организовать взаимодействие с фарм-производителями для стимуляции создания высокоэффективных лекарств, оборудования и средств реабилитации.
- 5. Содействовать подготовке медицинских кадров по тематике РС.
- 6. Информировать общество о проблеме РС и способах ее разрешения.

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

Основными актуальными проблемами, на решение которых была направлена деятельность ОООИБРС в 2019 году были:

- 1. Отсутствие и недостаточность систематической поддержки пациентских общественных организаций со стороны государства и иных потенциальных социальных партнеров, включая общественные организации, бизнессообщество, благотворителей, заказчиков социальных услуг, СМИ. Проблемы общественно-государственного взаимодействия.
- 2. Недостаточная подготовленность общественных экспертов, общественных организаций пациентов, недостаточное развитие и институциализация структур гражданского общества, общественно-государственного взаимодействия. Недостаточность систем обучения, обмена опытом.
- 3. Недостаточная эффективность работы систем здравоохранения. Проблемы качества и доступности медицинской помощи и реабилитации для пациентов с PC и иными заболеваниями. Проблемы нормативного регулирования сферы.
- 4. Недостаточная информированность пациентов по проблеме PC, правам пациентов, возможностям сохранения своего здоровья и общественного участия в развитии здравоохранения.
- 5. Недостаточная информированность медицинских работников о проблеме PC, правах пациентов и медицинских работников, технологиях и средствах терапии и реабилитации.
- 6. Необходимость мониторинга ситуации в сфере РС, организации здравоохранения, общественного контроля здравоохранения, межсекторного

взаимодействия, проблем и практик общественных организаций, актуальных проблем и запросов медицинских работников, социальных работников и пациентов и членов их семей.

### Деятельность на национальном уровне

В исполнении миссии, цели и задач ОООИБРС в 2019 году содействовала развитию пациентского сообщества, повышению качества медицинской помощи гражданам, вела обучение пациентов и медицинских работников, организовывала взаимодействие социальных для противодействия проблеме РС, содействовала защите прав граждан, распространяла информацию о проблеме РС и путях ее преодоления.

На федеральном уровне представители ОООИБРС участвовали в работе 11 общественных советов при федеральных органах власти, в работе Комиссии по здравоохранению Общественного совета Государственной корпорации «Росатом», в работе профильных совещаний и комиссий Минздрава России, Минпромторга России, Минтруда России, ФАС, ФОМС, Росздравнадзора и других профильных ведомств, в работе профильных комитетов Совета Федерации и Государственной Думы Федерального собрания. Взаимодействовали с ОНФ, ОПРФ, Всероссийским союзом страховщиков, с Государственной корпорацией «Росатом», а так же с рядом профессиональных ассоциаций.

Всего на федеральном уровне представители ОООИБРС приняли в 2019 году участие в более чем 300 заседаниях и более чем в 70 публичных конференциях, симпозиумах. Эксперты ОООИБРС приняли участие в разработке 6 федеральных законов и системообразующих нормативных актов.

ОООИБРС содействовала деятельности 47 региональных специализированных центров и кабинетов РС, организовывала их взаимодействие с пациентской общественностью.

ОООИБРС организовывала взаимодействие с медицинским сообществом: участвовала в разработке курсов для подготовки и переподготовки медицинских специалистов, реализовала программу школ для медицинских специалистов, вела текущее взаимодействие по обмену информацией и участии в мероприятиях с Всероссийским обществом неврологов и Российским обществом исследователей рассеянного склероза (РОКТРИМС), участвовала в ведении научной исследовательской работы в сфере рассеянного склероза.

ОООИБРС участвовала в организации и вела оценку деятельности патронажной службы для пациентов с рассеянным склерозом в 55 регионах в рамках проекта «Повышение качества медицинской помощи пациентам с рассеянным склерозом через развитие медико-социальной патронажной службы».

Организация провела самостоятельно и приняла участие в 9 общероссийских и межрегиональных социологических исследованиях.

В ОООИБРС входит 54 региональных и городских общественных организаций пациентов с РС. Организация вела текущую экспертную и консультационную поддержку региональных организаций. Эксперты ОООИБРС вели консультирование граждан – личное в регионах, а так же путем участия в работе телефонной горячей линии ВСП 8-800-500-82-66.

Представители ОООИБРС принимали участие в деятельности сети общественных советов при региональных органах власти. Всего эксперты ОООИБРС входили в состав более 170 общественных советов.

ОООИБРС участвовала в качестве соорганизатора, делегировала экспертов, исследователей, ведущих, участников в мероприятиях пациентских организаций, объединяемых Всероссийским союзом пациентов. Участвовала в 18 значимых конгрессах, форумах, симпозиумах, конференциях и семинарах, поведенных Всероссийским союзом пациентов и партнерскими организациями пациентов.

ОООИБРС организует работу информационного пространства по теме РС в Российской Федерации, ключевой точкой которого являются сайты <a href="https://ms2002.ru/">https://ms2002.ru/</a>, форум пациентов с РС https://форум.ооои-брс.рф, комплекс аккаунтов ОООИБРС в социальных сетях, а так же сайты региональных организаций пациентов с РС, поддерживаемых ОООИБРС.

## Примеры мероприятий ОООИБРС в регионах Российской Федерации

Общественные мероприятия, проведенные Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) на территории Российской Федерации в 2019 году

No	Дата	Город (место	МЕРОПРИЯТИЯ	Кол-
П/П		проведения)	1.550 \$ 550 550 5	ВО
Янва				
1.	10.01.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественного Совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России	70
2.	12.01.2019	г.Москва	Участие в девятом лектории «Рассеянный склероз: вопросы и ответы»	50
3.	17.01.2019	г. Самара	Участие в заседании «круглого стола» на тему «Участие социально ориентированных организаций в Федеральном проекте «Укрепление общественного здоровья».	50
4.	20.01.2019	г. Омск	Организация посещения выставки «Россия – моя история», где работала выставка «Новогодняя игрушка в истории России».	25
Февр	раль			
5.	02.02.2019	г.Москва	Участие в девятом лектории «Рассеянный склероз: вопросы и ответы»	50
6.	07.02.2019	г. Ростов	7 февраля 2019 года Губернатором Ростовской области В.Ю. Голубевым в конференц-зале Правительства Ростовской области было проведено совещание «Об итогах работы Министерства здравоохранения за 2018 год и задачах на 2019 год», в котором приняли участие представители региональной организации РС.	10
7.	14.02.2019	г. Омск	Организация и проведение ряда мастер классов по прикладному искусству.	40
8.	27.02.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественной палаты Самарской области.	50
9.	27.02.2019	г. Санкт- Петербург	Участие во встрече руководства СПб ГБУ «ЦСРИ» с руководителями пациентских организаций Санкт-Петербурга.	42
10.	28.02.2019	г. Самара	Участие в работе заседания Круглого стола Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области» Минтруда России.	70
Map	Т			
11.	01.03.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественной комиссии при председателе Самарской Губернской Думы по работе с общественными ветеранскими	45

	1	1	организациями и общественными	Î
			организациями инвалидов	
12.	09.03.2019	г. Самара	Организация и проведение анимационного	40
	09.00.2019	T. Camapa	мероприятия ко Дню защитника отечества и	
			Международному женскому дню 8 марта	
13.	14.03.2019	г. Таганрог	Организация и проведение паломничества по	20
13.	14.03.2017	1. Таганрог	святым местам.	20
14.	15.03.2019	r. Carrona		60
14.	13.03.2019	г. Самара	Участие в итоговой коллегии на тему: «Итоги работы министерства в 2018 году и перспективы	00
			развития отрасли: реализация региональной	
			составляющей национального проекта	
1.7	17.02.2010		«Демография».	1.7
15.	17.03.2019	г. Омск	Организация посещения циркового	17
		_	представления "Шоу звезд цирка".	
16.	20.03.2019	г. Самара	Участие в Межведомственной научно-	75
			практической конференции «ИТОГИ	
			ДЕЯТЕЛЬНОСТИ федерального казенного	
			учреждения «Главное бюро медико-социальной	
			экспертизы по Самарской области»	
			Министерства труда и социальной защиты	
			Российской Федерации в 2018 году и	
			перспективы развития на 2019 год».	
17.	21.03.2019	г. Самара	Участие в расширенном заседании	40
		1	Общественного и Экспертного советов по	
			вопросам прав и свобод человека при	
			Уполномоченном по правам человека в	
			Самарской области.	
18.	26.03.2019	г. Самара	Участие в работе Выездного заседания	50
10.	20.03.2019	т. Самара	Общественного совета по защите прав	
			пациентов при Территориальном органе	
			Росздравнадзора по Самарской области и	
			МООНП НЕФРО-ЛИГА.	
19.	27.03.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественного совета при	20
1).	27.03.2017	1. Самара	министерстве здравоохранения Самарской	20
			области.	
Arm			ооласти.	
Апре 20.	05.04.2019	Toroumor.	Vygoryya p. 2000 yoyyyy ya payna agy nag yygoyyyy	1
20.	03.04.2019	г. Таганрог	Участие в заседании по вопросам реализации	1
			мероприятий муниципальной программы	
			«Доступная среда» с участием руководителей	
			общественных организаций инвалидов,	
			участников муниципальной программы	
	11.01.010		«Доступная среда».	
21.	11.04.2019	г. Таганрог	Участие в заседаниеи рабочей группы по	5
			разработке и реализации плана мероприятий	
			«дорожной карты».	
22.	19.04.2019	г. Кемерово	Участие в областном фестивале инклюзивного	25
			творчества «Мы вместе»	
23.	19.04.2019	г. Самара	Организация и проведение ежегодного	35
			«Гагаринского субботника».	
24.	23.04.2019	г. Ульяновск	Участие в информационном семинаре по теме:	2
<i>-</i> 1.				•
<i>2</i> 1.			«Медико-социальная экспертиза: Нормативно-	

24.04 2019	г. Самара	родственников».  Участие в работе расширенного заседания Общественного и Экспертного советов по вопросам прав и свобод человека при Уполномоченном по правам человека в	35
24 04 2019		Общественного и Экспертного советов по вопросам прав и свобод человека при	
24 04 2019		вопросам прав и свобод человека при	
24.04.2019			
24 04 2019		r · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
24 04 2019	i e	Самарской области.	
2T.UT.ZUIJ	г. Самара	Участие в совещании с представителями	20
		общественных организаций инвалидов и	
		ветеранов по вопросу предстоящего перехода	
26.04.2019	г. Таганрог		20
	1	Победного Мая».	
28.04.2019	г. Таганрог	Участие в пасхальном концерте воспитанников	10
	1	-	
		1	L
02.05-	г. Самара	Реализация программы инновационного подхода	25
31.05.2019	1		
09.05.2019	г. Самара		15
.,	-	·	
	- op 0000		
15 05 2019	Республика		2
10.00.2019	_		_
	rapenin		
		-	
15.05.2019	г. Краснолар		35
17.05.2019	г. Москва		2
-,,,,,			
		• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	
17.05.2019	г. Самара		45
	-	· _ · _ · _ · _ · _ · _ · _ · _ · _	
	1	1 1	
		1	
21 05 2019	г Москва	1	7
21.00.2019	1.1/1001120		,
22.05.2019	г. Самара		45
	2 cp csw		
26 05 2019	г Омск	-	35
	1. 3		
		*	
		их родственников».	
	+	1	30
29 05 2019	I Республика	т Сурганизация и провеление мероприятия	711
29.05.2019	Республика Хакасия	Организация и проведение мероприятия,	30
29.05.2019	Республика Хакасия	прсвященного Деню борьбы с рассеянным	30
29.05.2019			15
$\frac{1}{1}$	28.04.2019	28.04.2019 г. Таганрог  102.05- 105.2019 г. Самара Береза  15.05.2019 г. Краснодар  17.05.2019 г. Москва  17.05.2019 г. Москва  18.04.2019 г. Москва  19.05.2019 г. Москва  19.05.2019 г. Самара Береза  19.05.2019 г. Самара Береза	Нашего региона на цифровой формат вещания.

42.   09.06.2019   г. Омск   Организация и проведение мероприятия, посявиещного «Всемиріому и Всероссийскому диям рассеянного склероза» - на базе БУК города Омска «ТДТ «Студия» ЛЕрмолаевой».   30	40.	30.05.2019	г. Воронеж	Участие в работе информационного семинара для пациентов по вопросам МСЭ	10
41.         03.06.2019         г. Омск         Участие в мероприятие, посвященном "Дпю         10           42.         09.06.2019         г. Омск         Организация и проведение мероприятия, посвященного «Кеемирному и Всероссийскому дням рассеянного склероза» - на базе БУК города Омска «ТДТ «Студия» Л.Ермоласвой».         40           43.         13.06.2019         г. Сапкт-Петербург         Организация и проведение школы пациентов         30           44.         14.06.2019         г. Самара         Участие в рабочей встрече Общественного Совста при Аппаратс уполномоченного по правам человека в Самарской области, визит в ГБУЗ «Самарская областная клиническая психиатрическая большид» с целью изучения условий пребывания пациентов и соблюдения их прав.         15           45.         15.06.2019         г. Омск         Организация посещения Омского планетария.         15           46.         18.06.2019         г. Ульяновск         Участие в третьем информационном семинаре по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок пазначения получения».         35           47.         20.06.2019         г. Москва         Участие в семинаре общественной комиссии ФКУ «ТБ МСЭ по Московской области»         35           49.         26.06.2019         г. Москва         Участие в семинаре общественной соминаре на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения получения»         35	Июн	Ь		,	
13.06.2019   г. Санкт   Пострбург   Пос	41.		г. Омск		10
43.         13.06.2019         г. Санкт-Иетербург         Организация и проведение школы пациентов         30           44.         14.06.2019         г. Самара         Участие в рабочей встрече Общественного Совета при Аппарате уполномоченного по правам человска в Самарской области, визит в ГБУЗ «Самарская областная клиническая психиатрическая больпица» с целью изучения условий пребывания пациентов и соблюдения их прав.         15           45.         15.06.2019         г. Омск         Организация посещения Омского планетария.         15           46.         18.06.2019         г. Ульяновск         Участие в третьем информационном семинаре по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения».         35           47.         20.06.2019         г. Москва         Участие во втором информационном семинаре на тему «Илдивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида: порядок разработки и реапизации».         35           49.         26.06.2019         г. Москва         Организация и проведение третьего информационного семинара на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствите и ИПРА: порядок пазначения и получения»         35           50.         26.06.2019         г. Самара         Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.         1           51.         26.06.2019         г. Самара         Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.         35 </td <td>42.</td> <td>09.06.2019</td> <td>г. Омск</td> <td>Организация и проведение мероприятия, посвященного «Всемирному и Всероссийскому дням рассеянного склероза» - на базе БУК</td> <td>40</td>	42.	09.06.2019	г. Омск	Организация и проведение мероприятия, посвященного «Всемирному и Всероссийскому дням рассеянного склероза» - на базе БУК	40
44.         14.06.2019         г. Самара         Участие в рабочей встрече Общественного Совета при Аппарате уполномоченного по правам человска в Самарской области, визит в ГБУЗ «Самарская областная клиническая психиатрическая больница» с целью изучения условий пребывания пациентов и соблюдения их прав.         15.06.2019         г. Омск         Организация посещения Омского планетария.         15           45.         18.06.2019         г. Ульяновск         Участие в третьем информационном семинаре по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения».         35           47.         20.06.2019         г. Москва         Участие в семинаре общественной комиссии ФКУ «ТБ МСЭ по Московской области»         40           48.         21.06.2019         Республика Хакасия         Участие в семинаре общественной комиссии ФКУ «ТБ МСЭ по Московской области»         35           49.         26.06.2019         г. Москва         Организация и проведение третьего информационного семинара на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         35           50.         26.06.2019         г. Самара         Организация и проведение анимационного мероприятие.         40           51.         26.06.2019         г. Самара         Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.         1           52.         28.06.2019         г. Самара	43.	13.06.2019			30
45.         15.06.2019         г. Омск         Организация посещения Омского планетария.         15           46.         18.06.2019         г. Ульяновск         Участие в третьем информационном семинаре по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения».         35           47.         20.06.2019         г. Москва         Участие в семинаре общественной комиссии ФКУ «ТБ МСЭ по Московской области»         40           48.         21.06.2019         Республика Хакасия         Участие во втором информационном семинаре на тему «Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида: порядок разработки и реализации».         35           49.         26.06.2019         г. Москва         Организация и проведение третьего информационного семинара на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         35           50.         26.06.2019         г. Самара         Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.         40           51.         26.06.2019         г. Самара         Участие в мониторинге кинотеатров         1           52.         28.06.2019         г. Самара         Участие в мониторинге кинотеатров         10           Июльь           53.         02.07.2019         г. Краснодар         Организация и проведение третьего информационн	44.	14.06.2019		Совета при Аппарате уполномоченного по правам человека в Самарской области, визит в ГБУЗ «Самарская областная клиническая психиатрическая больница» с целью изучения условий пребывания пациентов и соблюдения	10
18.06.2019   г. Ульяновск	45	15 06 2019	г Омск	1	15
47.         20.06.2019         г. Москва         Участие в семинаре общественной комиссии ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области»         40           48.         21.06.2019         Республика Хакасия         Участие во втором информационном семинаре на тему «Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида : порядок разработки и реализации».         35           49.         26.06.2019         г. Москва         Организация и проведение третьего информационного семинара на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         40           50.         26.06.2019         г. Самара         Организация и проведение анимационного мероприятия анимационное мероприятие.         40           51.         26.06.2019         г. Санкт-Петербург         Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.         1           52.         28.06.2019         г. Самара         Участие в мониторинге кинотеатров         10           Июль           53.         02.07.2019         г. Краснодар         Организация и проведение третьего информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         35           54.         03.07.2019         г. Самара         Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области         2		_		Участие в третьем информационном семинаре по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и	
48.         21.06.2019         Республика Хакасия         Участие во втором информационном семинаре на тему «Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида: порядок разработки и реализации».         35           49.         26.06.2019         г. Москва         Организация и проведение третьего информационного семинара на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         40           50.         26.06.2019         г. Самара         Организация и проведение анимационного мероприятие.         40           51.         26.06.2019         г. Санкт-Петербург         Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.         1           52.         28.06.2019         г. Самара         Участие в мониторинге кинотеатров         10           Июль           53.         02.07.2019         г. Краснодар         Организация и проведение третьего информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         35           54.         03.07.2019         г. Самара         Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области         2	47.	20.06.2019	г. Москва	Участие в семинаре общественной комиссии	40
49. 26.06.2019 г. Москва Организация и проведение третьего информационного семинара на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»  50. 26.06.2019 г. Самара Организация и проведение анимационного мероприятия анимационное мероприятие.  51. 26.06.2019 г. Санкт- Петербург Комиссии ГБ МСЭ. Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.  52. 28.06.2019 г. Самара Участие в мониторинге кинотеатров 10  Июль  53. 02.07.2019 г. Краснодар Организация и проведение третьего информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»  54. 03.07.2019 г. Самара Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области	48.	21.06.2019	-	Участие во втором информационном семинаре на тему «Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида:	35
50.         26.06.2019         г. Самара         Организация и проведение анимационного мероприятия анимационное мероприятие.         40           51.         26.06.2019         г. Санкт-Петербург         Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.         1           52.         28.06.2019         г. Самара         Участие в мониторинге кинотеатров         10           Июль           53.         02.07.2019         г. Краснодар         Организация и проведение третьего информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         35           54.         03.07.2019         г. Самара         Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области         2	49.	26.06.2019	г. Москва	Организация и проведение третьего информационного семинара на тему: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и	35
51.       26.06.2019       г. Санкт-Петербург       Участие в семинаре для членов Общественной комиссии ГБ МСЭ.       1         52.       28.06.2019       г. Самара       Участие в мониторинге кинотеатров       10         Июль         53.       02.07.2019       г. Краснодар       Организация и проведение третьего информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»       54.         54.       03.07.2019       г. Самара       Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области       2	50.	26.06.2019	г. Самара	Организация и проведение анимационного	40
52.         28.06.2019         г. Самара         Участие в мониторинге кинотеатров         10           Июль         53.         02.07.2019         г. Краснодар         Организация и проведение третьего информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»         35           54.         03.07.2019         г. Самара         Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области         2	51.	26.06.2019		Участие в семинаре для членов Общественной	1
102.07.2019   Г. Краснодар   Организация и проведение третьего информационного семинара по теме:	52	28.06 2019	1 71		10
53.       02.07.2019       г. Краснодар       Организация и проведение третьего информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и получения»       35         54.       03.07.2019       г. Самара       Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области       2			1 - 1 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3 -		<u> </u>
54. 03.07.2019 г. Самара Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской области			г. Краснодар	информационного семинара по теме: «Технические средства реабилитации (ТСР) и услуги, предоставляемые инвалидам в соответствии с ИПРА: порядок назначения и	35
	54.	03.07.2019	г. Самара	Участие в семинаре-тренинге для общественной комиссии главного бюро МСЭ по Воронежской	2
	55.	10.07.2019	Республика	Участие в экскурсии - инклюзивный центр	5

		Карелия	«Твой мир».	
56.	10.07.2019	г. Самара	Участие в работе обучающего семинара-	2
		1	практикума на тему «Проекты Фонда	
			президентских грантов. От общественной	
			инициативы - до успешной реализации	
			проекта».	
57.	13.07.2019	г. Самара	Организация и проведение просветительской	40
		1	школы для пациентов.	
58.	17.07.2019	г. Самара	Участие в рабочей встрече Общественного	10
			Совета при Аппарате уполномоченного по	
			правам человека в Самарской области, визит в	
			хоспис ГБУЗ СО «Самарская городская	
			больница № 7»	
59.	30.07.2019	г. Омск	Участие в Торжественном подведении итогов	2
			седьмого регионального конкурса годовых	
			отчетов НКО.	
60.	31.07.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественного Совета при	30
			ФКУ «ГБ МСЭ по Самарской области»	
			Минтруда России.	
Авгу	ст			
61.	03,04.	г. Самара	Участие в обучающем семинаре для пациентов с	4
	08.2019		РС и практикующих тренеров йоги.	
62.	08.08.2019	г. Самара	Участие в заседание Общественного совета при	40
			Министерстве социально-демографической и	
			семейной политики Самарской области.	
63.	17.08.2019	г. Омск	Участие во втором информационном семинаре	
			на тему «Индивидуальная программа	
			реабилитации и абилитации: порядок разработки	
			и реализации».	
64.	21.08.2019	г. Новосибирск	Участие в заседании общественного Совета при	2
			Минздраве РФ НСО по вопросу организации	
			медицинской помощи при рассеянном склерозе.	
65.	28.08.2019	г. Самара	Организация и проведение мероприятия,	45
			посвященного закрытию леттнего сезона.	
Сент	гябрь			
66.	04.09.2019	г. Новосибирск	Участие во встрече пациентов БРС. Поводом для	30
			встречи стали многочисленные вопросы	
			пациентов, возникшие после прошедшего	
			накануне Общественного совета при Минздраве	
			HCO.	
	0.5.00.5			
67.	05.09.2019	г. Самара	Участие в работе расширенного заседания.	4
68.	05.09.2019	г. Самара	Участие в работе "Живой энциклопедии"-	1
			традиционном событии для некоммерческого	
	0.7.00.7.1.1		сектора региона.	1.0
69.	05.09.2019	г. Омск	Организация и проведение очередной экскурсии	10
	1000000		в Историческом парке.	16
70.	10.09.2019	Республика	Участие во встрече министра здравоохранения	40
		Башкортостан	Республики Башкортостан Максим Забелин с	
			представителями общественных организаций	
<u></u>	11.00.2010		республики и города Уфы.	100
71.	11.09.2019	г. Самара	Участие в парафестиваль «Театр – территория	100

			равных возможностей».	
72.	14.09.2019	г. Новосибирск	Организация и проведение занятий «Викинги	20
			против РС»	
73.	17.09.2019	г. Киров	Участие в Дне открытых дверей	2
		1	Территориального органа Росздравнадзора по	
			Кировской области	
74.	17.09.2019	г. Новосибирск	Участие в школе врачей и обсуждение	35
		r	реабилитации для пациентов с РС	
75.	19.09.2019	г. Самара	Участие в международном конгрессе,	80
		1	посвященный современным техническим	
			средствам реабилитации.	
76.	20.09.2019	г. Самара	Организация и проведение Осеннего	25
,		- · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	субботника.	
77.	24.09.2019	г. Киров	Участие в ормационном семинаре по теме	45
	2 0 . 2 0 1 5	1. Tunp ob	"Медико-социальная экспертиза: нормативно-	
			правовые основы для пациентов и их	
			родственников".	
78.	25.09.2019	г. Таганрог	Участие в заседании секции Международных	1
, 0.	25.07.2017	1. Turumpor	Димитровских образовательных чтений,	1
			посвященных патриотическому воспитанию	
			детей и подростков, посещающих воскресные	
			православные школы.	
<del>7</del> 9.	26.09.2019	n Hanaayaayaa	*	25
19.	20.09.2019	г. Новосибирск	Организация и проведение в "Центре	23
			рассеянного склероза и других АИЗ" первой в	
00	27.00.2010	T	этом году Школа пациентов.	1
80.	27.09.2019	г. Таганрог	Оргнизация и проведение прямого эфира с	1
			руководителем регионального отделения ВОИ г.	
			Рыбинск Анастасией Холодковой.	
	ябрь	T a	T v v	1 2 5
81.	02.10.2019	г. Самара	Участие в дискуссии о доступности транспорта.	35
			В рамках работы внутрипартийных	
			дискуссионных площадок Всероссийской	
			политической партии «ЕДИНАЯ РОССИЯ»	
82.	02.10.2019	г. Новосибирск	Участие в личной встрече председателя	1
			НОООИБРС Никитиной Л.А. с заместителем	
			министра здравоохранения Аксёновой Е.А.	
83.	05.10.2019	г. Самара	Участие международных соревнованиях	25
			ассистивных технологий «Нейротлон».	
84.	07.10.2019	г. Волгоград	Участие в информационном семинаре для	1
			больных рассеянным склерозом и их	
			родственников.	
85.	07.10.2019	г. Самара	Участие во встрече с депутатом.	1
86.	10.10.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественного Совета при	20
			министерстве здравоохранения Самарской	
			области.	
87.	10-	г. Самара	Участие в Московском семинаре компании	45
-	11.10.2019	·F ··	Санофи: «Укрепление роли пациентских	
			организаций в России».	
88.	11.10.2019	г. Красноярск	Участие в работе ассамблеи Красноярского края	2
55.	11.10.2017	1. Tepuellonpek	по реализации проекта Всероссийского союза	-
			пациентов - «Бюро медико-социальной	
			экспертизы и пациентское сообщество -	
			экспертизы и пациентское сообщество -	

			развиваем взаимодействие».	
89.	14.10.2019	г. Барнаул	Участие в семинаре ГУ МСЭ по Алтайскому	5
			краю	
90.	15.10.2019	г. Самара	Организация и проведение мероприятия «	30
0.1	20.10.2010	D	Заготовки для кладовки»	2.5
91.	20.10.2019	Республика	Организация и проведение семинара школы	25
02	25 10 2010	Хакасия	рассеянного склероза.	5
92.	25.10.2019	г. Пенза	Участие в акции по борьбе с рассеянным склерозом	3
93.	26,28.10.201	г. Самара	Участие в VI Губернском фестивале	15
<i>) )</i> .	8	1. Camapa	самодеятельного народного творчества	
			«Рожденные в сердце России».	
94.	27.10.2019	г. Киров	Участие в брейн-ринге по страницам жизни и	5
	_,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,		творчества Н.В. Гоголя "Среди живых и	
			мертвых душ".	
95.	30.10.2019	г. Самара	Участие в работе Совета общественных	15
			организаций по защите прав пациентов при	
			Росздравнадзоре.	
96.	30.10.2019	г. Москва	Организация и проведение занятий йогой для	10
			людей с рассеянным склерозом	
97.	31.10.2019	г. Таганрог	Участие в мероприятии, посвященном Дню	10
			народного единства и празднованию Казанской	
<b>TT</b> 4			иконы Пресвятой Богородицы.	
Нояб	1	14	<b>1</b> 17	1 6
98.	01.11.2019	г. Москва	Участие в московском этапе кейс-чемпионата	5
			по управлению для руководителей НКО	
99.	14.11.2019	г. Новосибирск	«Разумеется».	2
99.	14.11.2019	г. повосиоирск	Участие в совещании Замминистра здравоохранения Аксёновой Е.А. с главными	2
			неврологами и руководителями ЛПУ по	
			вопросам качества и доступности медицинской	
			помощи пациентам с рс.	
100.	21.11.2019	г. Самара	Участие в работе членов Общественного совета	1
			по проведению независимой оценки качества	
			условий оказания услуг медицинскими	
			организациями Самарской области.	
101.	26.11.2019	г. Самара	Участие в выезде членов Общественного совета	1
			по проведению независимой оценки качества	
			условий оказания услуг медицинскими	
			организациями Самарской области с проверкой	
			в Самарскую областную клиническую больницу	
			имени В. Д. Середавина.	
102.	26.11.2019	Г.Москва	Участие в дискуссии « Об информационной и	1
100	20.11.2010		психологической борьбе рассеянным склерозом	2.5
103.	28.11.2019	г. Омск	Организация и участие в концерте,	35
			приуроченный ко Дню инвалидов.	
Π				
		n Corros	VIOLENCE DE HOMOTHUS MONTO COMPOSITORIO	20
Дека 104.	02.12.2019	г. Самара	Участие в поистине торжественном	20
<u>Дека</u> 104.		г. Самара	мероприятии Юбилейном X Региональном	20
		г. Самара		20

			дня инвалидов	
106.	03.12.2019	г. Самара	Участие в награждении дипломами и	10
		1	памятными подарками от Губернатора	
			Самарской области!	
107.	03.12.2019	г. Самара	Участие в мероприятии, посвященном	10
			празднованию Международного дня инвалидов,	
			которое состоялось в МТЛ «Арена» по адресу:	
			ул. Советской Армии, 253А.	
108.	05.12.2019	г. Самара	Участие во Вручение Премии Главы города для	2
			людей с ограниченными возможностями	
			здоровья «Мир равных возможностей».	
109.	10.12.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественной комиссии	3
			при председателе Самарской Губернской Думы	
			по работе с общественными ветеранскими	
			организациями и общественными	
			организациями инвалидов	
110.	11.12.2019	г. Уфа	Участие заседании Общественного совета при	10
			Министерстве здравоохранения Республики	
111.	11.12.2019	г. Самара	Участие в очередное заседание Общественного	1
			совета при министерстве социально-	
			демографической и семейной политики	
			Самарской области.	
112.	12.12.2019	г. Краснодар	Участие в рабочей встрече представителей	30
			общественных организаций с министром	
			здравоохранения Филиповым Евгением	
			Федоровичем.	
113.	16.12.2019	г. Новосибирс	Участие во встречае Ассоциации пациентских	90
			организаций Новосибирской области.	
114.	19.12.2018	г. Самара	Участие в заседании Общественного совета по	1
			защите прав пациентов при Территориальном	
			органе Росздравнадзора по Самарской области.	
115.	21.12.2019	г. Омск	Участие в мероприятии «Новогодний Голубой	35
			Огонек».	
116.	24.12.2019	г. Самара	Организация и проведения мероприятия,	40
	27.10.2010		посвященного Новому году.	
117.	27.12.2019	г. Самара	Участие в заседании Общественного совета по	1
			проведению независимой оценки качества	
			условий оказания услуг медицинскими	
110	27.12.2010	T	организациями Самарской области.	1
118.	27.12.2019	г. Таганрог	Участие в праздновании Нового Года	2
			Таганрогской городской общественной	
			организации детей-инвалидов «Мы есть» на	
110	20 12 2010	n Hanaar-5	маскараде.	1
119.	30.12.2019	г. Новосибирс	Участие во встрече замминистра	4
			здравоохранения НСО Аксёновой Е.А. и	
			представителей пациентских организаций:	
			Шишлянникова Ф.В., вице-президента	
			ОООИБРС по Сибирскому ФО и Никитиной	
			Л.А., председателя НОООИБРС.	