

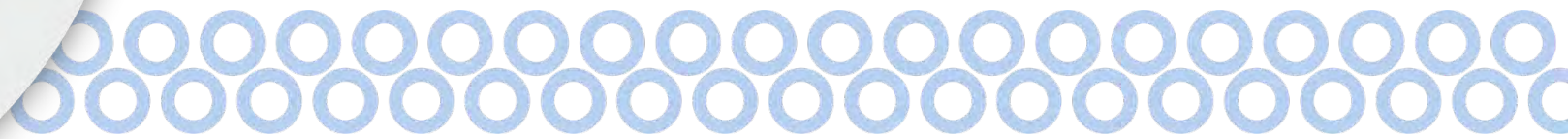
ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



ОООИБРС: деятельность региональных отделений

Кичигина Наталья Федоровна
первый вице-президент ОООИБРС

май 2022





ОООИБРС. УСТАВ

...

1. Общероссийская корпоративная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом является основанным на членстве **добровольным самоуправляемым общественным объединением**, созданным по инициативе граждан Российской Федерации, **объединившихся на основе общности интересов** для реализации общей цели, определенной настоящим Уставом.

...

2.1. Организация создается в целях **оказания всесторонней помощи и поддержки** инвалидам – больным рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями, их оптимальной социальной адаптации в обществе.

...





ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ООИБРС



- Защита прав пациентов;
- Консультирование по проблемам, связанным с РС;
- Просвещение пациентов с РС и членов их семей по вопросам РС;
- Организация досуга пациентов и членов их семей;
- Проектная деятельность в регионах по федеральным и региональным грантам.



- Привлечение внимание к проблемам РС в регионе;
- Взаимодействие с органами власти по вопросам защиты прав пациентов и инвалидов с РС; участие в общественных советах МЗ, РЗН, МСЭ и т.д.



- Взаимодействие с врачебным сообществом по вопросам качественного лечения РС;
- Содействие созданию кабинетов и центров РС в регионах;
- Проведение совместных мероприятий просветительского характера



ООИБРС

Создание на национальном уровне условий для повышения качества жизни страдающих от РС

Региональные и городские НКО

Помощь пациентам на региональном уровне

42 НКО, 3 представительства

ЦФО

10 рег. отделений

18 субъектов РФ

ЮФО, СКФО

*6 рег. отделений,
1 представительство*

15 субъектов РФ

ПФО

10 рег. отделений

14 субъектов РФ

СЗФО

*4 рег. отделений,
2 представительства*

11 субъектов РФ

СФО, ДВФО, УрФО

12 рег. отделений

27 субъектов РФ



Региональные отделения ООИБРС- 45



Самарская ООИБРС
Ульяновское РО ООИБРС
Башкирское РО ООИБРС
Пермская РОИБРС «Ариадна»
РО ООИБРС по Р.Марий Эл
Нижегородское РО ООИБРС
Кировская РОИБРС
Оренбургское РО ООИБРС
Татарстанская РОИБРС
Пензенское РО ВСП

ПФО

10 рег. отделений

14 субъектов РФ

РО ООИБРС Ленинградской области
Санкт-Петербургская РОИБРС
«ОПОРА-М»
Карельская РОИБРС
Новгородское РО ООИБРС
инициативная группа пациентов
Вологодской области
инициативная группа пациентов в
Мурманской области

СЗФО

*4 рег. отделений,
2 группы*

11 субъектов РФ

Омское РОООИБРС
Новосибирская ООИБРС
РО ООИБРС р. Хакасия «Оплот».
Забайкальская РОИБРС
Кемеровское РО ООИБРС
Томское РО ООИБРС Алтайская
КОИБРС "Браском-Алтай"
Красноярское КРО ООИБРС
Сахалинское РО ООИБРС "Рассвет"
Приморское РО ООИБРС
РО ООИБРС ХМАО
Свердловская РОООИБРС "Радуга"

СФО, ДВФО, УрФО

12 рег. отделений

27 субъектов РФ



Региональные отделения ООИБРС- 45



Инициативная группа пациентов КБР
РО ООИБРС Ставропольского края
"Феникс"
РО ООИБРС республики Калмыкия
"Надежда"
Краснодарская краевая ООИБРС
Волгоградское РО ООИБРС
Ростовская РБООИ "Союз РС"
Севастопольская РО ООИ ВОИ
Функциональное подразделение бр

ЮФО, СКФО

*6 рег. отделений,
1 представительство*

15 субъектов РФ

Ярославская ООИБРС "Гефест"
Тамбовское РО ООИБРС
Тульская РОИБРС
Тверское РО ООИБРС
Курское РО ООИБРС
Межрегиональная ООИ
«Московское общество рассеянного склероза»
РОО «Общество инвалидов-больных
рассеянным склерозом в Московской области»
Брянская РОИБРС (без ОЮЛ)
Воронежская ГОИРС

ЦФО

9 рег. отделений

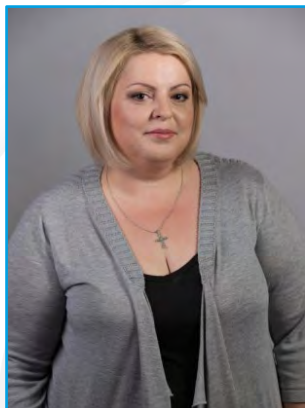
27 субъектов РФ



ПРЕДСТАВИТЕЛИ ООИБРС В ЦФО



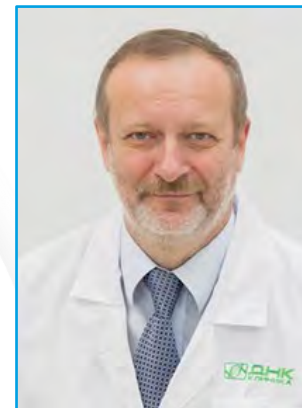
**Цикорин Игорь, вице-президент
ЦФО, Московская обл., 79057064602**



**Балтачева Александра
Москва, 79645221998**



**Подоприхина Татьяна Николаевна
Воронеж, 79056558044**



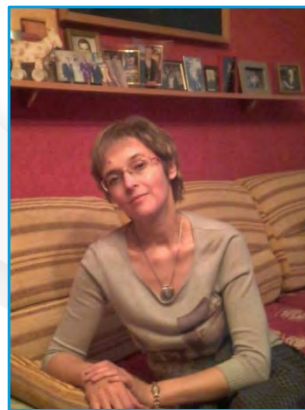
**Степанов Игорь Олегович
Ярославль, 79159722926**



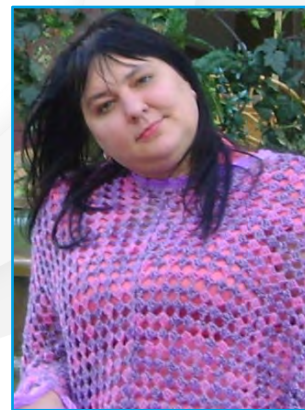
**Федотов Владимир
Тамбов, 79156770077**



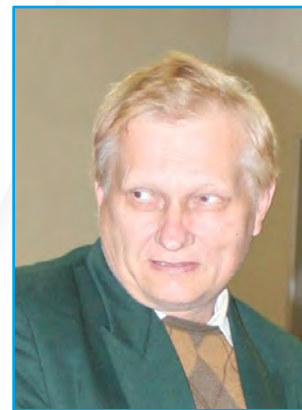
**Яньшин Сергей
Тула, 89056204181**



**Гревцева Оксана
Липецк, 7905 855-27-94**



**Тарасова Наталья
Курск, 89192760073**



**Голосов Михаил Алексеевич
Тверь, 89157130418**



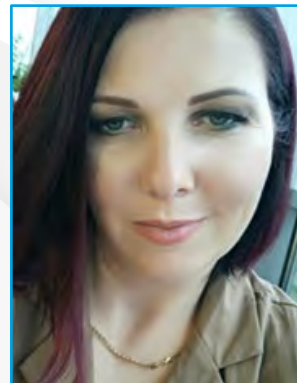
ПРЕДСТАВИТЕЛИ ООИБРС В СЕВЕРО-ЗАПАДНОМ ФЕДЕРАЛЬНОМ



Чернова Анна
и.о. вице-президента по СЗФО,
р. Карелия, +79814027117



Валюх Марина
Санкт-Петербург, 79657530063



Малышева Надежда
Вологда, 79115102060



Головин Артем
Ленинградская область,
79213432829



Большунова Оксана
Мурманск, 79062909479



Федоров Александр
Великий Новгород, 79633693693



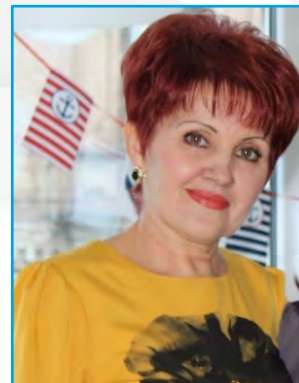
ПРЕДСТАВИТЕЛИ ООИБРС В ЮФО И СКФО



Кичигина Наталья Федоровна
вице-президент по ЮФО и СКФО,
Ростовская обл. +79185508789



Васильченко Елена Анатольевна
Калмыкия, +79613975361



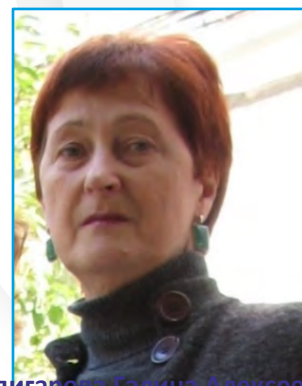
Коджаева Ирина Леонидовна
Краснодар, +79604729188



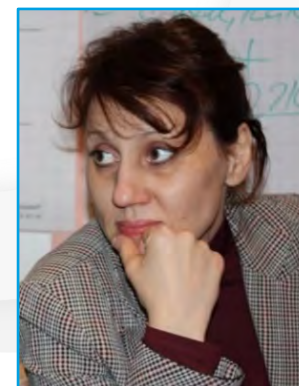
Кутузова Тамара Петровна
Севастополь, +79788354163



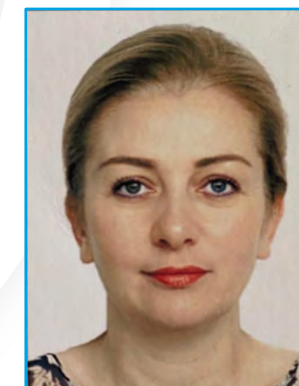
Фролова Елена Викторовна
Волгоград, +79173326749



Едигарова Галина Алексеевна,
Волгоград, 79093808174



Петрова Наталья Владимировна
Ставрополь, 89620096670



Куркиева Тамара Багаудиновна
р. Кабардино-Балкария,
+79280760777



ПРЕДСТАВИТЕЛИ ООИБРС В ПФО



Черненко Даниил
И.О. вице-президента по ПФО,
Киров, 79229821172



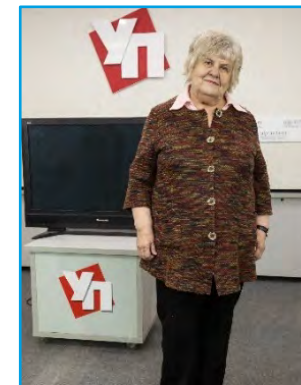
Васинская
Мargarита Николаевна,
р. Башкортостан, 89173683464



Ануфриева
Елена Владимировна
Самара, 89277507662



Клименко Екатерина
Самара, 89277474619



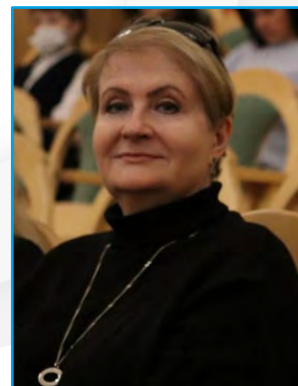
Бежанова
Татьяна Ивановна
Ульяновск, 79050352877



Свиридова Надежда
Пенза, +79273824642



Ямпольская-Гостева
Инна Александровна,
Оренбург, 79123549725



Романовская Татьяна
Пермский край, +79128862236



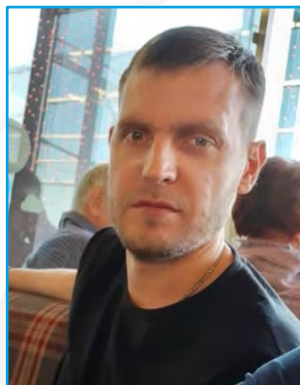
Соколов Андрей Юрьевич
Нижний Новгород, 89036053402



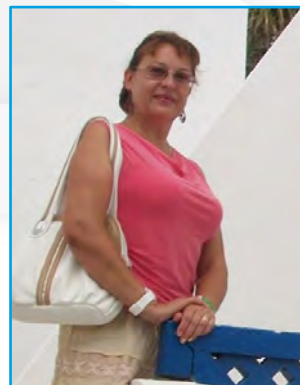
ПРЕДСТАВИТЕЛИ ООИБРС В СФО



Шишлянников Федор
вице-президент ООИБРС по
СФО, ДФО, УФО, 79607917363



Степанов Сергей
Новосибирск, 79628291140



Ковтун Ирина
Алтайский край, 79133624100



Власова Людмила
Красноярск, 79082035536



Крафт Ирина
р. Хакасия, 79069539252



Васютинский Николай
Кемерово, 79039449433



Колбас Михаил
Томск, 79166413089



Чаунина Елена
Омск, 89081088899



КОМАНДА ДВФО И УРФО



Шишлянников Федор
вице-президент ОООИБРС по
СФО, ДФО, УФО, 79607917363



Максимова Елена
Южно-Сахалинск, 89147554752



Коломиец Елена
Владивосток, 79034828807



Глухотко Екатерина,
Екатеринбург, 79506371602



Спицин Илья
Забайкальский край, 79144565467



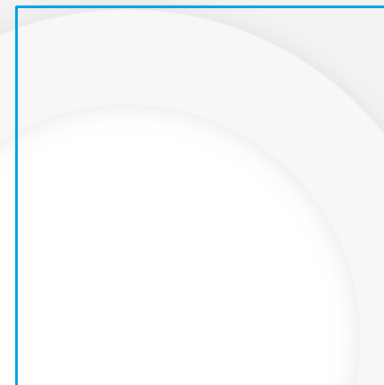
ПРИВЕТСТВУЕМ ДЕЛЕГАТОВ ООИБРС ИЗ НОВЫХ РЕГИОНОВ



**Кузнецова Софья,
р. Крым,
7 918 466-33-82**



**Петресов Сергей,
Брянская обл.,
8-4832-29-48-48**



**Белоусова Людмила,
Иркутская обл.,
79148958912**



**Хабаркова Светлана,
Бурятия,
79148392735**



РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ ООИБРС ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ 2021-2022

ОООИБРС
Аведьян, Андрей, Ануфриева, Балтачева, Бежанова, Большунова, Валю...

Лектор: Гаршина Наталия Вадимовна – профессиональный СММ менеджер, копирайтер, блогер.

Ссылка на трансляцию вебинара:
<https://youtu.be/CjWkjqofnRo> 10:49

Грещева Оксана
Цикорин Игорь
Уважаемые коллеги!
Приглашаем Вас на вебинар «Социальные сети...»

Спасибо за вебинар. Какое количество планируется по этой теме? Может стоит заранее озвучивать тему?
Я, например, сильна в текстах и составлении плана. Мне была бы интересна настройка рекламы, установка тегов и т.д. 12:14

Цикорин Игорь
Грещева Оксана
Спасибо за вебинар. Какое количество планируется по этой теме? Может стоит заранее озвучивать тему?...

Ксения, спасибо за отклик! темы пока собираем. Количество и тематику "тем" по мере накопления откликов. Будем собирать. Да - в следующий раз конечно заранее будем размещать анонс. 12:41

Чернова Аня Петрозаводск
Наташа, молодец 😊 спасибо за интересный вебинар 12:59

+7 996 965-59-61 📞❤️
Спасибо всем, кто присутствовал! 🙏👍 13:06

ОООИБРС
Группа · 62 участника

Добавить описание группы
Группа создана вами, 28.05.2020 в 16:06

Медиа, ссылки и документы

Избранные

Без звука

Исчезающие сообщения
Выкл.

Настройки группы





Программа ВЗН доказала свою эффективность. Ежегодно удается предотвратить до **200 тыс. летальных исходов** среди хронических пациентов. Централизованные закупки, безусловно, помогают Минздраву экономить миллиарды рублей, **НО** кризис с обеспечением лекарств будет неизбежен, если не удастся ликвидировать финансовый дефицит, образовавшийся за последние два года.



Недофинансирование программы, по нашим оценкам, сейчас составляет около **10,5 млрд рублей**. А если вспомнить, что необходимо создать квартальный запас на 2023 год, то не хватает уже **18,5 млрд рублей**. На самом деле еще больше, поскольку прогноз не учитывает естественный прирост количества пациентов.



РОСТОВСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ «СОЮЗ РС»

*Региональное отделение Общероссийской общественной организации
инвалидов-больных рассеянным склерозом по Ростовской области*

ОГРН 1036100002938

ИНН/КПП 6166043031/616601001

ОКВЭД 94.99

Россия, г. Ростов-на-Дону, ул. Вересаева, д.101/6, стр. 1 кв. 171

тел. 8-918-550-8789

e-mail: kichigin@bk.ru

Исх № 5 от 15.03.2021

Министру здравоохранения Ростовской области
Кобзеву Ю.В.

Уважаемый Юрий Викторович!

РРБООИ «Союз РС» представляет собой объединение пациентов с РС на территории Ростовской области и является региональным отделением Общероссийской общественной организации инвалидов- пациентов рассеянным склерозом в нашем регионе.

В 2020-2021 г. пациенты с рассеянным склерозом по всей России испытывали проблемы с получением препаратов, изменяющими течение РС и входящими в ЖНВЛП из-за перебоев в федеральных поставках в рамках Программы 14 ВЗН. Для мониторинга ситуации с лекарственным обеспечением пациентов с РС в 2022 г. ОООИБРС проводит сбор данных по всей Российской Федерации.

В рамках п.2 ст.28 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» «Общественные объединения по защите прав граждан в сфере охраны здоровья могут в установленном законодательством Российской Федерации порядке принимать участие в разработке норм и правил в сфере охраны здоровья и решении вопросов, связанных с нарушением таких норм и правил.»

Таким образом, прошу Вас предоставить следующие сведения по нозологии «Рассеянный склероз»:

1. Общее количество пациентов с рассеянным склерозом на территории Ростовской области на 1 января 2022.

2. Количество пациентов, заявленных для получения терапии дорогостоящими препаратами для лечения РС в 2022г.:

- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 8 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 9,6 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 20 мг.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 40 мг.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 6 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 12 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон-бета 1a 30 мкг.
- Количество пациентов, получающих пегинтерферон бета-1a
- Количество пациентов, получающих терифлуномид.

- Количество пациентов, получающих ватализумаб.
- Количество пациентов, получающих скрелигумаб.
- Количество пациентов, получающих алемтузумаб.
- Количество пациентов, получающих кладрибин.
- Количество пациентов, получающих финголимод.
- Количество пациентов, получающих диметилфумарат.
- Количество пациентов, получающих sipонимод.

3. Остатки по вышеперечисленным препаратам на 1 января 2022 г.

4. Наличие центра РС в регионе.

5. Контакты специалистов, занимающихся проблемами пациентов с РС в регионе.

6. Количество пациентов, ожидающих получения дорогостоящих препаратов (листы ожидания) на 1 января 2022 г.

Ответ прошу прислать на e-mail: kichigin@bk.ru или по адресу: г. Ростов-на-Дону, ул. Вересаева, д.101/6, стр. 1 кв. 171

С уважением,

Вице-президент РРБООИ «Союз РС»

Кичигина Наталья Федоровна



ВОЛГОГРАД. ОБРАЩЕНИЕ К ГУБЕРНАТОРУ

**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ – БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**
Региональное отделение Общероссийской общественной организации
инвалидов – больных рассеянным склерозом Волгоградской области
Прессекретарь ВОБРС
Фролова Елена Викторовна

Россия, 400130, г. Волгоград, ул. Липецкая, 6. Для корреспонденции: 400137, г. Волгоград, ул.8 Водопитной
Адрес: ул.24, кв.333. Моб. рен. 8 917 532 67 49, E-mail: elena@volgograd1961@mail.ru



Иск. № 09
от 13.09 октября 2022 г.

Губернатору Волгоградской области
Бочарову Андрею Ивановичу

Обращаемся к вам в связи с тем, что оказание медицинской помощи больным рассеянным склерозом (РС) Волгоградской области ухудшается с каждым годом и в настоящее время это ухудшение приняло катастрофический характер.

В настоящее время в Волгоградской области проживает порядка 1200-1400 больных РС. Рассеянным склерозом болеют, как правило, молодые люди. В последнее время наблюдается это заболевание и у детей. Если не оказывать адекватную медицинскую помощь, то больные РС, среди быстро становятся инвалидами. В настоящее время создана система лечения таких больных, позволяющая продолжительное время вести обычный образ жизни, учиться, работать, создавать семью и рожать детей.

В 2014 году в Волгоградской области, один из первых в стране, был создан центр «Аутоиммунных заболеваний и спастических состояний центральной нервной системы», в дальнейшем именуемый центр РС. Центр работал и продолжает работать в настоящее время на базе ОКБ №3.

На момент создания центра в нем работало пять врачей, было выделено несколько палат для оказания стационарной помощи больным РС. Планировалась создание выездной службы для оказания медицинской помощи маломобильным пациентам, особенно проживающим в области. Почти все врачи, работающие в центре, прошли специальную подготовку по диагностике и лечению РС.

За последние три года один за другим уволились и уехали из города четыре врача. Количество больных увеличивается с каждым годом, каждый год появляются новые методы лечения РС. Большинство из них – это капельное введение препаратов. Часть из этих препаратов необходимо вводить в стационаре, причем некоторые в реанимации, а некоторые, при наличии работающей реанимации.

В настоящее время в центре РС работает два врача. Стационара нет. Ни с реанимацией, ни без него. Возможности справиться с таким потоком больных нет. И соответственно, лечение стало малодоступным, стационарное – практически не доступным.



КОМИТЕТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ВОЛГОГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ
(ОБЛЗДРАВ)

ул. Туркменская, д.6, Волгоград, 400119
Тел. (8442) 30-99-99. Факс (8442) 30-99-96
E-mail: oblzdrav@volganet.ru

14.10.2022 № 2128839-1

На № _____ от _____

Фроловой Е.В.

elena@volgograd1961@mail.ru

Уважаемая Елена Викторовна!

По поручению Администрации Волгоградской области комитет здравоохранения Волгоградской области (далее – Облздрав) рассмотрел Ваше обращение, поступившее из информационных систем общего пользования, по вопросам организации оказания медицинской помощи пациентам с заболеванием "рассеянный склероз" и сообщает следующее.

Медицинская помощь на территории Волгоградской области оказывается в соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", Законом Волгоградской области от 26.12.2020 № 130-ОД "О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Волгоградской области на 2021 год и на плановый период 2022 и 2023 годов" и другими нормативно-правовыми актами.

В связи с Вашим обращением в соответствии со статьей 10 Федерального закона от 02.05.2006 № 59-ФЗ "О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации" Облздравом запрошена пояснительная информация от администрации государственного бюджетного учреждения здравоохранения "Волгоградская областная клиническая больница № 3", Волгоград (далее – ГБУЗ "ВОКБ № 3"), государственного бюджетного учреждения здравоохранения "Волгоградская областная клиническая больница № 1", Волгоград (далее – ГБУЗ "ВОКБ № 1"), установлено следующее.

На базе ГБУЗ "ВОКБ № 3", медицинской организации, подведомственной Облздраву, Центр аутоиммунных заболеваний и спастических состояний нервной системы (далее – Центр) функционирует на базе отделения восстановительного лечения ГБУЗ "ВОКБ № 3" по адресу: Волгоград, ул.Порт-Саида, д.11.

В составе Центра осуществляет свою профессиональную деятельность 2 врача-невролога, 2 медицинской сестры. В консультативных кабинетах ежедневно ведется прием пациентов по предварительной записи, а также осуществляется методическая помощь врачам-неврологам медицинских организаций первичного звена Волгограда и Волгоградской области.

С 2016 года поликлиника ГБУЗ "ВОКБ № 3" переведена в разряд консультативно-диагностических. Первичная медико-санитарная помощь в полном объеме, организация направлений на дополнительные обследования, реабилитационное лечение, подбор лекарственных препаратов для симптоматической терапии пациенты получают в лечебно-профилактическом учреждении по месту прикрепления. Специалисты первичного звена



ВАКЦИНАЦИЯ. ПРОСВЕТИТЕЛЬСКИЕ ШКОЛЫ

ОООИБРС
Сеть ОООИБРС - Организации РС в мире - ПИТРС - Документы -
Партнеры

Главная - Организации ОООИБРС - Общероссийская РС - Новости: ОООИБРС - 2021 - 03 - [Рекомендации по вакцинации пациентов с рассеянным склерозом от COVID-19](#)

29.03.2021 МОСКВА. РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ВАКЦИНАЦИИ ПАЦИЕНТОВ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ ОТ COVID-19

29 марта 2021 г.

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ВАКЦИНАЦИИ ПАЦИЕНТОВ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



НОВОЙ КОРОНАВИРУСНОЙ ИНФЕКЦИИ COVID-19

COVID-19 (новая коронавирусная инфекция, SARS-CoV-2) является респираторной инфекцией, характеризующейся высокой контагиозностью и частым развитием осложнений. Появление COVID-19 поставило перед специалистами здравоохранения задачи, связанные с быстрой диагностикой и оказанием медицинской помощи больным. В настоящее время продолжается интенсивное изучение клинических и эпидемиологических особенностей заболевания, разработка новых средств его профилактики и лечения. Наиболее распространенным клиническим проявлением нового варианта коронавирусной инфекции является двусторонняя пневмония (вирусное диффузное альвеолярное повреждение с микроангиопатией), у 3-4% пациентов зарегистрировано развитие острого респираторного дистресс-синдрома (ОРДС). У части больных развивается гиперкоагуляционный синдром с тромбозами и тромбоэмболиями, поражаются также другие органы и системы (центральная нервная система, миокард, почки, печень, желудочно-кишечный тракт, эндокринная и иммунная системы), возможно развитие сепсиса и септического шока. В связи с высокой контагиозностью новая коронавирусная инфекция, вызванная SARS-CoV-2, включена в перечень заболеваний, представляющих опасность для окружающих (постановление Правительства Российской Федерации от 31 января 2020 г. № 66).

ЕЩЕ В ЭТОМ РАЗДЕЛЕ

- 03.03.2021 Приглашаем на вебинар «Итоги Экспертного Совета «Вакцинапрофилактика COVID-19 у пациентов с РС»
- Конференция ОООИБРС, 27 – 30 мая 2021г., в онлайн формате на платформе ZOOM
- Опрос пациентов с РС
- Лекция из цикла по реабилитации пациентов с РС
- Рекомендации по вакцинации пациентов с рассеянным склерозом от COVID-19

Рекомендации по вакцинации пациентов с рассеянным склерозом от COVID-19

Хачанова Н.В., Давыдовская М.В., Тотолян Н.А., Власов Я.В., Сиверцева С.А., Евдошенко Е.П., Бойко А.Н., Продеус А.П., Захарова М.Н., Спирин Н.Н.

COVID-19 (новая коронавирусная инфекция, SARS-CoV-2) является респираторной инфекцией, характеризующейся высокой контагиозностью и частым развитием осложнений. Появление COVID-19 поставило перед специалистами здравоохранения задачи, связанные с быстрой диагностикой и оказанием медицинской помощи больным. В настоящее время продолжается интенсивное изучение клинических и эпидемиологических особенностей заболевания, разработка новых средств его профилактики и лечения. Наиболее

ВАКЦИНАЦИЯ. ЗАКЛЮЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ О ВАКЦИНАЦИИ ПРИ РС

<https://ooiibrs.ru/org/rostovskaya-oblast/novosti/2021/07/vstrecha-s-vrachom-vakcinacya-i-dr-voprosy/>

16.07.2021 РОСТОВСКАЯ ОБЛАСТЬ. ВСТРЕЧА С ВРАЧОМ: ВАКЦИНАЦИЯ И ДР. ВОПРОСЫ

16 июля 2021 г.



16.07.2021 на платформе Зума состоялась встреча участников чата РС Ростовская область с Гончаровой Зоей Александровной, д.м.н., профессором кафедры нервных болезней и нейрохирургии, зав. Центром неврологическим клиники ФГБОУ ВО РостГМУ, президентом РРБООИ «Союз РС».

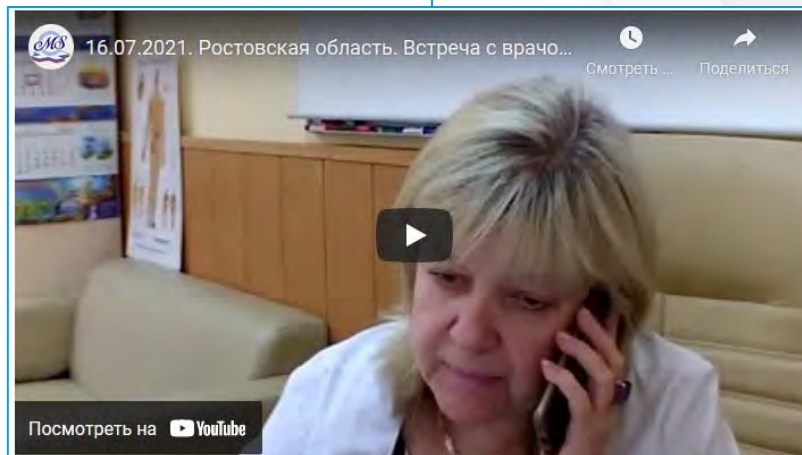
Обсуждались вопросы:

1. Вакцинация для пациентов с РС- противопоказания при обострении, выбор вакцин, особенности вакцинации при применении пациентами препаратов 2й линии.
2. Организация медицинской помощи в текущий момент в Ростовской области:
 - Возобновление с 20.07.2021 приема пациентов с РС г. Ростова-на-Дону в 7й поликлинике врачом Руденок Ольгой Юрьевной.
 - Перепрофилирование РОКБ на борьбу с ковидом и введение нового порядка госпитализации для пациентов с РС в ближайшее время.
 - Заявка 2022. Новые препараты.
3. Возможности госпитализации по ОМС (направление 057-у) в РГМУ всех жителей Ростовской области и ЮФО.

Кичигина Наталья, вице-президент РРБООИ «Союз РС»

ЕЩЕ В ЭТОМ РАЗДЕЛЕ


- [Встреча с врачом: вакцинация и др. вопросы](#)



ПОДЕЛИТЬСЯ НОВОСТЬЮ В СОЦСЕТЯХ


**СВЯЗАТЬСЯ С: РОСТОВСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ «СОЮЗ РС»**





https://ooiibr.ru/org/ooiibr/novosti-ooiibr/2021/11/u-menya-rasseyannyi-skleroz-ni-ya-ni-moi-vrach-ne-znaem-mozhno-li-mne-delat-privivku-ot-covid-19-cto-delat/


ПОИСК Q EN/RU

 Главная Организации ООИБРС Об организации
Проекты - Съезды и Конференции - Контакты +7(495) 612-20-53
Сеть ООИБРС - Организации РС в мире - ПИТРС - Все новости
Партнеры Проблема ВПРС в России Реквизиты ООИБРС Эксперт центр -

Главная > Организации ООИБРС > Общероссийская РС > Новости: ООИБРС > 2021 > 11
- [«У меня рассеянный склероз. Ни я, ни мой врач не знаем, можно ли мне делать прививку от Covid-19? Что делать?»](#)

10.11.2021 МОСКВА. «У МЕНЯ РАССЕЙАННЫЙ СКЛЕРОЗ. НИ Я, НИ МОЙ ВРАЧ НЕ ЗНАЕМ, МОЖНО ЛИ МНЕ ДЕЛАТЬ ПРИВИВКУ ОТ COVID-19? ЧТО ДЕЛАТЬ?»

10 ноября 2021 г. Источник: Показания и противопоказания по вакцинации при РС



ЕЩЕ В ЭТОМ РАЗДЕЛЕ

- [«У меня рассеянный склероз. Ни я, ни мой врач не знаем, можно ли мне делать прививку от Covid-19? Что делать?»](#)

«У меня рассеянный склероз. Ни я, ни мой врач не знаем, можно ли мне делать прививку от Covid-19? Что делать?»

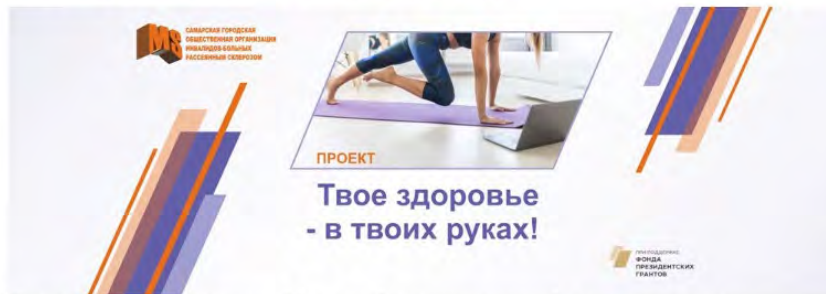
Каждый день ООИБРС на свою почту получает такие вопросы с небольшими вариациями. Хотим всем обращающимся дать общий ответ:

Рекомендации по вакцинации пациентов с РС приняты обществом неврологов РФ, изучающих РС, в марте 2021 г. В них подробно рассматриваются показания и противопоказания по вакцинации при РС. Этим файлом нужно поделиться с вашим врачом.

<https://ooiibr.ru/org/ooiibr/novosti-ooiibr/2021/03/rekomendacii-po-vakcinacii-pacientov-s-rasseyannym-sklerozom-ot-covid-19/>

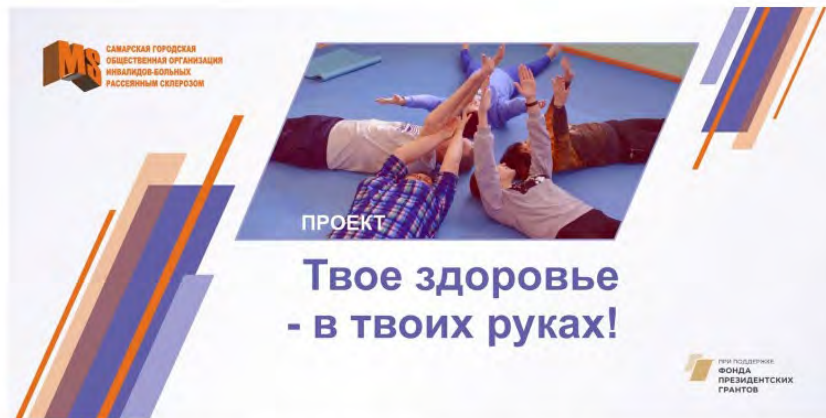
ПРОЕКТЫ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ. САМАРА

ТВОЕ ЗДОРОВЬЕ - В ТВОИХ РУКАХ!



Проект направлен на создание эффективной персонализированной методики моторно-когнитивной реабилитации, доступной большинству больных с РС в бытовых условиях

Новости проекта



24.01.2022 САМАРА. ТВОЕ ЗДОРОВЬЕ - В ТВОИХ РУКАХ!

МОСОРС
ПОМОГАЕМ ЖИТЬ С РС

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ
«МОСКОВСКОЕ ОБЩЕСТВО РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА»

125480, г. Москва, м. Планерная
ул. Планерная, д. 7, корпус 1
Телефон: 8 (967) 083 93 66

ПОМОЧЬ ОБЩЕСТВУ

ГЛАВНАЯ О НАС О ЗАБОЛЕВАНИИ ПРОГРАММЫ СПЕЦПРОЕКТЫ СТАТЬИ НОВОСТИ ВИДЕО КОНТАКТЫ ЛИЧНЫЙ КАБИНЕТ

Искать

Главная > Вопросы специалистам

Вопросы специалистам

Быкова Ольга Владимировна
РС у детей – вопросы и ответы.

- Детский невролог,
- Доктор медицинских наук,
- Руководитель научно-исследовательского отдела Научно-практического центра детской психоневрологии Департамента здравоохранения Москвы.

Попова Екатерина Валериевна
Рассеянный Склероз – вопросы и ответы.

- Заведующая межкорпусным отделением рассеянного склероза ГБУЗ «КБ №24 ДЗМ».
- Ассистент кафедры неврологии, нейрохирургии и мед. генетики РНИМУ,
- Кандидат медицинских наук.

Задать вопрос

Главная > Организации ООИБРС > г. Москва > Новости: Москва > 2022 > 03 > 23.03.2022 Набор в исследование «Курс реабилитации ходьбы для РС»

23.03.2022 НАБОР В ИССЛЕДОВАНИЕ «КУРС РЕАБИЛИТАЦИИ ХОДЬБЫ ДЛЯ РС»

23 марта 2022 г.



Есть несколько мест на исследование «Курс реабилитации ходьбы для РС» в стенах НИИЦ РК (Москва), Новый Арбат 32 ФГБУ Национальный медицинский исследовательский центр реабилитации и курортологии (Минздрава России).

Госпитализация длится 10 дней. Курс бесплатный, больничный лист выдается, если нужен. Приглашаются люди из любых городов России.

Критерии отбора несколько смягчились, но они есть и их следует жестко соблюдать. Все кандидаты должны учесть, что если их состояние не соответствует указанному в присланных выписках и они искажают описание реального состояния во время уточняющей перелиски, то доктор их просто после первичного осмотра развернет обратно, несмотря на время и деньги, потраченные на дорогу.

Критерии отбора:

- + возраст 25-60 лет
- + ремитирующее течение
- + может пройти 100 метров (в том числе с тростью)

ЕЩЕ В ЭТОМ РАЗДЕЛЕ

- [23.03.2022 Набор в исследование «Курс реабилитации ходьбы для РС»](#)

Главная > Организации ООИБРС > г. Москва > Новости: Москва > 2022 > 01 > 28.01.2022 Анонс! Проект «Шаг за шагом»

28.01.2022 АНОНС! ПРОЕКТ «ШАГ ЗА ШАГОМ»

28 января 2022 г.



Мы рады сообщить, что проект «Шаг за шагом» Благотворительного Фонда «Весна», партнёрами которого являются ООИБРС и МОИИ «Московское общество рассеянного склероза (РС)», выиграл Президентский грант.

Проект нацелен на разработку алгоритма оценки нарушений ходьбы у пациентов с прогрессирующим (прогрессирующим) течением РС и затем разработку подходов к коррекции этих нарушений. Программа включает в себя оценку со стороны невролога и врача ЛФК.

После этого каждый участник один раз в неделю занимается индивидуально с врачом ЛФК, всего 12 занятий. В занятие будут входить те упражнения и подходы, которые необходимы каждому участнику в его конкретном случае для улучшения ходьбы. Это будут и дыхательные техники, и силовые упражнения, и функциональный тренинг ходьбы и постуальной устойчивости. Также каждому будет расписан комплекс для самостоятельных занятий дома.

Для наилучших рекомендаций со стороны специалиста необходимо максимально непрерывное прохождение всего цикла занятий. Но допускается максимум 1-2 пропуска по уважительной причине.

20.05.2022 ОТКРЫТИЕ НЕДЕЛИ РС

20 мая 2022 г.



Сегодня, 20 мая 2022 года, состоялось открытие ежегодного фестиваля «Неделя РС».

Мероприятие прошло в «Доме МосОРС» - помещении, которое предоставил город некоммерческой организации в безвозмездное пользование на три года. В течение всего года здесь проводились занятия Студий МосОРС: Студия «Путь к успеху» по двигательной реабилитации людей с РС, Студия «Галерея на Планерной» по экспозиции творческих работ, Студия «Гармония» по арт-терапии при РС и другие.

Для людей с РС на сайте МООИ «МосОРС» организована страничка фестиваля «Неделя РС 2022», где можно заранее получить подробную информацию о мероприятиях Недели, зарегистрироваться на личное участие в мероприятиях, оставить свои пожелания, а также смотреть и комментировать трансляции <https://mosors.ru/nedelya-skleroz/>

21.05.2022 В ДОМЕ МОСОРС ПРОШЕЛ 2-Й ДЕНЬ ЕЖЕГОДНОГО ФЕСТИВАЛЯ «НЕДЕЛЯ РС»

21 мая 2022 г.



Сегодня, 21 мая 2022 года, мы провели 2-й день нашего фестиваля и посвящен он был кулинарному мастерству.

Первый мастер-класс провел Алексей Бурков, это уже вторая встреча с ним и с его фермерским хозяйством. Участники мастер-класса попробовали сыры и молочные продукты с фермы Алексея как истинные ценители и по всем правилам дегустации.

В продолжение нашего дня кулинарного мастерства прошел второй мастер-класс Татьяны Завадовской по приготовлению тирамису. Мы узнали настоящий итальянский рецепт этого сладкого десерта. Также, все участники с интересом погрузились в изучение ингредиентов и способ приготовления своего личного тирамису. Главная изюминка состоит в том, что выпекать ничего не нужно, всё готовится быстро и вкусно.

По завершению дня кулинарных мастер-классов, каждый участник получил подарки от Алексея Буркова и Татьяны Завадовской.

ЕЩЕ В ЭТОМ РАЗДЕЛЕ

- [20.05.2022 Открытие Недели РС](#)
- [21.05.2022 В Доме МОСОРС прошел 2-й день ежегодного фестиваля «Неделя РС»](#)

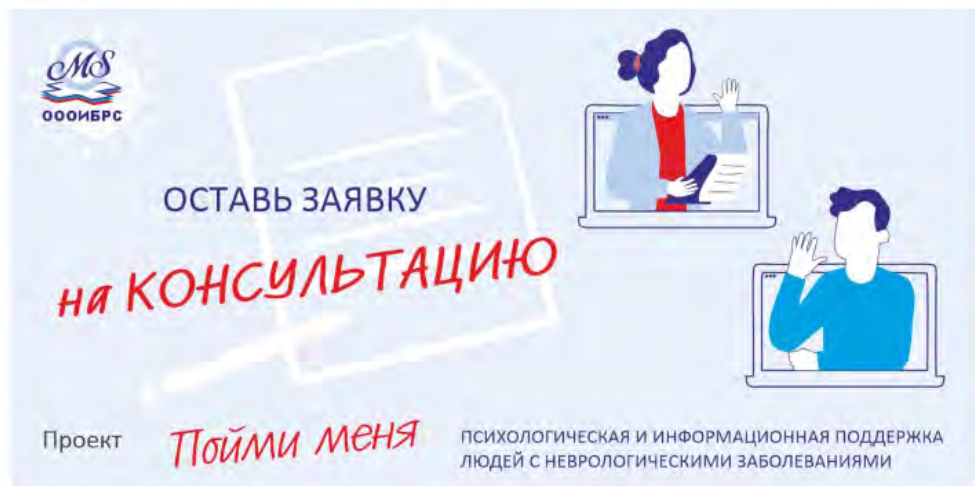
Активация
Чтобы активир...



Проектная платформа > Пойми меня > Новости проекта > 2022 > 04 > [Служба дистанционной психологической поддержки](#)

04.04.2022 МОСКВА. СЛУЖБА ДИСТАНЦИОННОЙ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

4 апреля 2022 г.



ЕЩЕ В ЭТОМ РАЗДЕЛЕ

- 02.04.2022 [Состоялся первый психологический вебинар в рамках Гранта «Пойми меня»](#)
- 06.04.2022 [Кабмин утвердил новый порядок назначения инвалидности](#)
- [Служба дистанционной психологической поддержки](#)

Дорогие друзья!

Рады сообщить Вам, что Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом начала реализацию Гранта Президента РФ по направлению «Социальная поддержка людей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе их реабилитация с использованием современных технологий, содействие доступу к услугам организаций, осуществляющих деятельность в социальной сфере».

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ hotline-vsp.ru

время работы линии
Пн.-Пт.: 12:00 -17:00
(время московское)

8-800-500-82-66

О проекте

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ 8-800-500-82-66
ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

Ждем ваших звонков
с 12.00 до 17.00
по московскому времени
в будние дни

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ОРГАНИЗОВАНА ВСЕРОССИЙСКИМ СОЮЗОМ ПАЦИЕНТОВ

Консультации для пациентов и их представителей по вопросам реализации права на получение медицинской помощи в Российской Федерации.

В рамках консультации абоненты получают оценку того, нарушено право пациента или нет. При выявлении признаков нарушения права, а также при необходимости получения дополнительной информации абоненты получают пошаговый алгоритм взаимодействия с инстанциями.

На горячей линии не дается оценка правильности постановки диагноза и назначения лечения. Но если пациента не устраивает лечение, он получит информацию о том, что делать.

Мы не принимаем обращения для передачи по инстанциям и не действуем от имени пациента (у нас нет такого



Навигатор пациентов - проект Всероссийского союза пациентов.

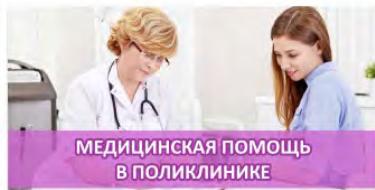
Навигатор пациентов – помощник для пациентов - граждан РФ и их родственников.

Следуя по страницам Навигатора, пациент приходит к ответу на вопрос о том, нарушено его право на получение медицинской помощи или нет. Навигатор предлагает пациенту план действий, предоставляет шаблоны обращений.

Навигатор дает ответ на типовые вопросы. Если ваш вопрос требует индивидуального решения или если вы хотите получить дополнительные разъяснения, позвоните на горячую линию по защите прав пациентов по телефону 8-800-500-82-66 по будням с 12:00 до 17:00 по московскому времени. Горячая линия работает для граждан из всех регионов РФ, консультации бесплатные.



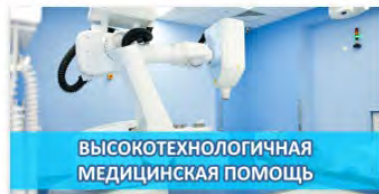
Льготное лекарственное обеспечение



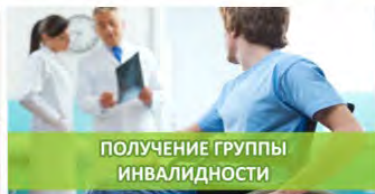
Медицинская помощь в поликлинике



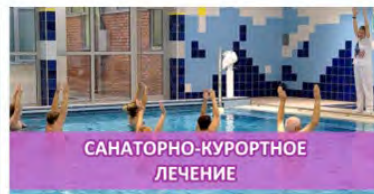
Медицинская помощь в стационаре



Высокотехнологичная медицинская помощь




Получение группы инвалидности



Санаторно-курортное лечение





**Какую
деятельность
вело ваше
региональное
отделение в
прошлом году?**

**Где
можно найти
информацию
об этом?**



**СПАСИБО
ЗА ВНИМАНИЕ!**

