

# Сообщество людей с рассеянным склерозом



## Обобщение модели работы НКО в Москве и Московской области

**Матвиевская Ольга Владимировна**

президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московское общество рассеянного склероза», вице-президент ООИБРС по ЦФО,  
Уполномоченный общественный эксперт по РС по г. Москве.

**МООИ «Московское общество рассеянного склероза»**



**Межрегиональная  
общественная организация  
инвалидов «Московское  
общество рассеянного  
склероза»  
(МООИ «МосОРС»)  
существует с 1995 года и  
зарегистрирована в  
Минюсте в 2003 году.**

25

ЛЕТ РАБОТЫ

1550

УЧАСТНИКОВ

11

ПРОГРАММ  
РЕАБИЛИТАЦИИ

12

КОНСУЛЬТАЦИЙ  
В ДЕНЬ

**Московское отделение  
МООИ МосОПС**

**Центр РС: 5 МОПСов**

**Кабинеты РС: 10 шт. по АО**

**Регистр: 7500 людей с РС  
На ПИТРС 4500 людей с РС**

**В организации:**

**Правление: 5 человек**

**Руководители Программ: 11 человек**

**Кураторы МОПСов: 5 человек**

**База НКО: 1550 человек**

**Активистов из базы данных: 300 человек**

**Московское областное  
отделение МООИ МосОПС**

**Центр РС: МОНИКИ**

**Планируется открыть 5 кабинетов РС**

**Регистр: 4500 людей с РС  
На ПИТРС 2500 людей с РС**

**В организации:**

**Правление: 5 человек**

**Добровольцы: 28 человек**

**Идет работа по созданию в НКО  
собственной базы**

**данных пациентов МО (опросы, анкеты)**

# Структура организации в М и МО



Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московское общество рассеянного склероза» (МООИ «МосОПС»)

Общая конференция (Собрание)

Кто эти люди?

Попечительский совет



Ревизионная комиссия

Московское отделение  
МООИ МосОПС

Московское областное  
отделение МООИ МосОПС

Правление  
Ревизионная комиссия

Правление  
Ревизионная комиссия

Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московское общество рассеянного склероза» (МООИ «МосОРС»)

Кто эти люди?

Ведение базы данных пациентов



Московское отделение  
МООИ МосОРС

Балтачева  
Александра Евгеньевна

Московское областное  
отделение МООИ МосОРС

Завадовский  
Дмитрий Николаевич

Электронные опросы через сайт и странички в социальных сетях  
Рассылка новостей через внутреннюю базу данных активистов  
Работа с жалобами и обращениями пациентов  
Работа с пациентами, которые пришли из МОРСа или кабинета РС  
(рекомендовал врач или прочитал на информационном стенде)



# Функция регионального координатора № 2



Объединение и активизация пациентского сообщества: информирование, обучение, эмоциональная/психологическая/правовая поддержка

Наши активисты – Руководители Программ



# Постоянные программы Общества



- Получение ТСР
- Иппотерапия
- Трудоустройство
- Культура и творчество
- Йога для пациентов с РС
- Прохождение МСЭ
- Паломничество
- Нейрокоррекция
- Скандинавская ходьба
- АртМаркетТ



# «Школы пациента» для людей с РС и их близких

Проведено  
10 онлайн «Школ пациента»



Проведено  
12 офлайн  
«Школ пациента»



**МООИ «Московское общество рассеянного склероза»**



- 1. Вопросы медицинского страхования по ОМС и ДМС при участии ТФОМС и представителей региональных страховых компаний.**
- 2. Общие вопросы преемственности работы городских ЛПУ и маршрутизации пациентов в условиях трехуровневой системы организации медицинской помощи в городе Москве.**
- 3. Вопросы доступности лекарственного обеспечения по ЖНВЛС и федеральной программе «12 ВЗН».**
- 4. Вопросы преемственности работы детских и взрослых городских ЛПУ и маршрутизации пациентов с РС во взрослую сеть.**
- 5. Вопросы развития направления детской реабилитации при РС.**
- 5. Вопросы взаимодействия «врач-пациент» с точки зрения этики.**

**Дорогие друзья!**

**Пожалуйста!**

**Напишите в чате, какая тематика Школ у вас в регионе наиболее востребована, и/или ни разу еще не была освещена?**

## Выстраивание партнерских отношений с органами власти

**Комиссия по независимой оценке качества оказания медицинской помощи (НОК)**



**Общественный совет по защите прав пациентов при Росздравнадзоре Москвы и МО**

**Общественный совет по защите прав пациентов при Главном бюро МСЭ города Москвы**

**Общественный совет по защите прав пациентов при Департаменте здравоохранения города Москвы**



**Московский городской этический комитет (МГЭК)**



## Позиционирование/продвижение деятельности регионального отделения ООИБРС

- сайт общества [mosors.ru](http://mosors.ru)
- youtube - канал
- соцсети: Fb, ОК, VK, Instagram
- telegram-канал
- телефон горячей линии 8 (967) 083 83 66
- единая электронная почта: [mosors@mosors.ru](mailto:mosors@mosors.ru)
- информационные стенды в МОРСах (при кабинетах РС)





**15824**

просмотра



**4543**

просмотра



**4102**

просмотра



Сайт: [www.mosors.ru](http://www.mosors.ru)

e-mail: [mosors@mosors.ru](mailto:mosors@mosors.ru),  
[moscowors@ya.ru](mailto:moscowors@ya.ru)

Наш YouTube-канал:

[https://www.youtube.com/channel/UCvrTf\\_vEq2ca2ufTsZFnh8g](https://www.youtube.com/channel/UCvrTf_vEq2ca2ufTsZFnh8g)

**22539**

просмотров

**3500**

просмотров

**497**

просмотров

Сайт: [www.mosors.ru](http://www.mosors.ru)



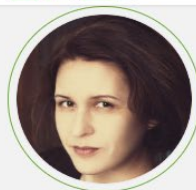


## Спецпроекты Общества на mosors.ru

mosors.ru



[ГЛАВНАЯ](#) [ОНАС](#) [О ЗАБОЛЕВАНИИ](#) [ПРОГРАММЫ](#) [СПЕЦПРОЕКТЫ](#) [СТАТЬИ](#) [НОВОСТИ](#) [ВИДЕО](#) [КОНТАКТЫ](#)



Попова Екатерина Валериевна

Рассеянный Склероз – вопросы и ответы.

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

ЗАДАТЬ ВОПРОС



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.

ЗАДАТЬ ВОПРОС

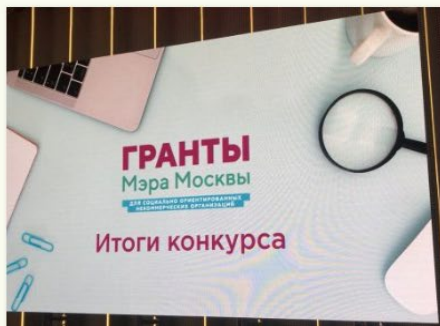
Ваше имя

Ваша почта

ПОДПИСАТЬСЯ НА НОВОСТНУЮ РАССЫЛКУ

Заполняя форму соглашаюсь на обработку персональных данных

### СПЕЦПРОЕКТЫ МосОРС



Он-лайн проект:  
«Школа пациента»

# Авторская колонка эксперта по взрослому РС на mosors.ru



МООИ "Московское общество рассеянного склероза". ☎ 8 (967) 083 83 66, (пнд – птн, с 11.00 до 17.00 по МСК) ✉ mosors@mosors.ru



ГЛАВНАЯ О НАС О ЗАБОЛЕВАНИИ ПРОГРАММЫ СПЕЦПРОЕКТЫ СТАТЬИ НОВОСТИ ВИДЕО КОНТАКТЫ



## Форма обратной связи: ЗАДАТЬ ВОПРОС ЭКСПЕРТУ

### Авторская колонка Поповой Е. В.

Здравствуйте!

Добро пожаловать на страницу заведующей межклубным отделением рассеянного склероза ГБУЗ «ГКБ №24 ДЗМ», ассистента кафедры неврологии, нейрохирургии и медгенетики РНИМУ, к.м.н., Поповой Екатерины Валериевны.

В рамках проекта «Рассеянный склероз — вопросы и ответы». Вы можете задать любой вопрос по данной тематике. Вопросы необходимо присылать на e-mail [patientwms@gmail.com](mailto:patientwms@gmail.com) или воспользуйтесь формой обратной связи.

Ответы будут публиковаться на сайте МосОРС по мере их подготовки.

Ждем Ваших вопросов!



### ОТВЕТЫ НА ВАШИ ВОПРОСЫ

Вопрос №1. Мне вот-вот исполнится 60. Хотелось бы узнать об особенностях протекания РС у пожилых и о связанных с возрастом трудностей в восстановлении после сильных обострений, что нам следует учитывать, наблюдая свой РС и принимая решения по дальнейшей корректировке лечения, в т.ч. поддерживающего, как влияют возрастные изменения на вызванные РСом нарушения, какая по этим вопросам есть литература на русском языке?

Вопрос №2. Здравствуйте! Я болею РС с 2009 года. В данный момент беременна до беременности получала Тизабри, всего выполнено 16 инфузий. Мой вопрос: Правильно ли, если после родов я продолжу капать Тизабри, учитывая что перерыв был 9 месяцев?

Вопрос №3. Здравствуйте, подскажите, пожалуйста, связано ли это с РС: В период карантина приехала жить в деревню, и днем нахожусь во дворе на солнце, вечером у меня сильно краснеют и горят щеки и поднимается

### НОВОСТИ



Изменения по бесплатной транспортировке пациентов в МОРСы г. Москвы

11.08.2020 Нет комментариев



Паломническая поездка в монастырь XIV века.

11.08.2020 Нет комментариев



ГБУЗ «ГКБ №24 ДЗМ» восстанавливает прием пациентов с 10 августа

05.08.2020 Нет комментариев



10-й выпуск проекта «Школа пациента»

04.08.2020 Нет комментариев



Информация по МОРСам и ОНО по состоянию на 1 августа 2020 года

03.08.2020 Нет комментариев

### ПРОЕКТЫ



Помощь юриста

29.03.2019 Нет комментариев



Трудоустройство

МООИ «Московское общество рассеянного склероза»



# Авторская колонка эксперта по педиатрическому РС на mosors.ru



## Авторская колонка Быковой О. В.

Здравствуйте!



Добро пожаловать на страницу детского невролога, доктора медицинских наук, руководителя научно-исследовательского отдела Научно-практического центра детской психоневрологии Департамента здравоохранения Москвы, Быковой Ольги Владимировны.

В рамках проекта «РС у детей — вопросы и ответы», Вы можете задать любой вопрос по данной тематике. Вопросы необходимо присылать на e-mail [bykova.ov@npcedp.ru](mailto:bykova.ov@npcedp.ru) или воспользуйтесь формой обратной связи. Ответы будут публиковаться на сайте МосОПС по мере их подготовки.

Ждем Ваших вопросов!

## ОТВЕТЫ НА ВАШИ ВОПРОСЫ

Вопрос №1. Какого уровня вит.Д в крови необходимо придерживаться ребенку с РС. Мы принимаем витамин Д с сентября по март. Знаю, что некоторые взрослые принимают его постоянно, так как он особенно необходим больным с РС.

Вопрос №2. Если у мамы ребёнка РС, можно ли давать малышу иммуностимулятор, чтобы меньше болел в садике?

Вопрос №3. Здравствуйте! Доктор, мрт было сделано 10 января 2020г. Когда рекомендуете сделать очередное исследование для мониторинга действия принимаемого ПИТРС? Придерживаться ли полугодового интервала, как раньше? Спасибо.

## НОВОСТИ



10 трансляция on-line проекта «Школа пациента» 31 июля 2020 года в 17-00.

29.07.2020 Нет комментариев



МосОПС возобновляет активную деятельность в Московской области

28.07.2020 Нет комментариев



Цикл вебинаров «Пять фактов о прогрессии, или ВПРС — приговор или диагноз?»

24.07.2020 Нет комментариев



Здравствуйте! Регистрируйтесь на вебинар Betalife «Психологические аспекты РС. Самое важное для пациентов и их семей.»

23.07.2020 Нет комментариев



Бесплатные групповые дистанционные занятия ЛФК для людей с РС

23.07.2020 Нет комментариев

## ПРОЕКТЫ



Помощь юриста

Форма обратной связи: **ЗАДАТЬ ВОПРОС ЭКСПЕРТУ**

**МООИ «Московское общество рассеянного склероза»**

# Грант мэра Москвы на нейрореабилитацию методами искусства: цветотерапии и арт-терапии



Дорогие друзья!



Рады сообщить вам, что «Московское общество рассеянного склероза» в этом году выиграло Грант Мэра Москвы по проекту «Непрерывная комплексная творческая реабилитация маломобильных людей с рассеянным склерозом средствами искусства: методами арт-терапии и цветотерапии.



**МООИ «Московское общество рассеянного склероза»**

**Дорогие друзья!**

**У нас есть идея по реализации онлайн-проекта для людей с РС из разных городов «Споём мюзикл вместе»**

**Пожалуйста, напишите в чате, есть ли у вас люди, которые любят и/или умеют петь, для реализации данной активности в вашем регионе?**

**Если такие люди есть, направляйте их на любой информационный ресурс МООИ «Московское общество рассеянного склероза», или мне на личную почту [multis1973@mail.ru](mailto:multis1973@mail.ru) Матвиевская Ольга**



# Социальные активности - Неделя РС 2019 в офлайн



На главную

## CONSILIUM MEDICUM

С нами уже 130 448 врачей [Присоединиться](#)

Мы в социальных сетях

Для врачей

Для фармацевтов

ЖУРНАЛЫ ВИДЕО ИГРЫ МЕРОПРИЯТИЯ ЛЕКАРСТВА ПАРТНЕРЫ СПЕЦПРОЕКТЫ СМ-НАВИГАТОР АВТОРАМ

Научно-практический форум

Трудная в лечении и тяжелая астма

Высокое искусство фенотип-ориентированной терапии

Санкт-Петербург  
 21 сентября  
 9:30 – 16:40  
 МСК (UTC+3)



[Вернуться в архив](#)  
**Стартовала неделя рассеянного склероза!**

### Программа мероприятия:

Открытие Недели РС  
 Open AIR в Аптекарском огороде



События в рамках недели РС



**21 мая**  
 «Скандинавская ходьба»  
 Сбор участников в 17:00  
 парк «Фестивальный»

**22 мая**  
 «Посещение театра»  
 МХТ им. А.П. Чехова  
 Спектакль «XX век. Бал»

**24 мая**  
 «Иппотерапия в Прохорово»  
 Сбор участников в 9:00  
 Новосовский пр., д.7, ТЦ «Калита»

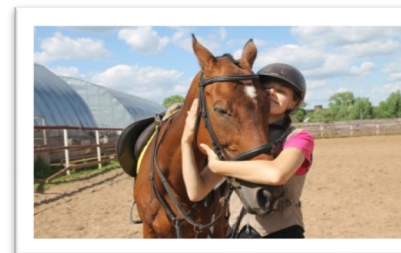
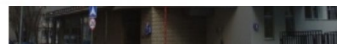
Московское общество рассеянного склероза

Московское общество рассеянного склероза

**Подведение итогов Недели РС – 27 мая**



Программа мероприятий на 27 мая 2019 г.





# Социальные активности - Неделя РС 2020 в онлайн



МООИ «Московское общество рассеянного склероза»

- усиление информационной проработки по видам течения РС
- грантовая активность, в том числе в грантах ООИБРС и ВСП
- Совместные благотворительные проекты со спонсорами и фарм. производителями, в т.ч. и медийные
- кабинеты эрготерапии и ЛФК, реабилитация педиатрического РС
- упор на реабилитацию и практическую пользу общества пациентам с РС (в т.ч. и дистанционную взрослую когнитивную реабилитацию)
- работа с проблемой коморбидности пациентов с РС – консультации специалистов смежных специальностей
- детский РС - совместно с нейропсихологами и реабилитологами
- проведение мастер-классов и круглых столов
- проведение конференций и выставок, Неделя РС 2021
- Продолжение онлайн-трансляций «Школа пациента»
- Дальнейшее расширение постоянных Программ общества
- Развитие системы оказания помощи в МО, открытие кабинетов РС

Направляйте к нам людей с РС и их близких



**Благодарю за внимание!**

Сайт: [www.mosors.ru](http://www.mosors.ru)

☎ 8 (967) 083 83 66, ✉ [mosors@mosors.ru](mailto:mosors@mosors.ru)

**Странички «МосОРС» во всех социальных сетях,  
на порталах ВСП и ООИБРС**

**МООИ «Московское общество рассеянного склероза»**