



ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ
«РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ»

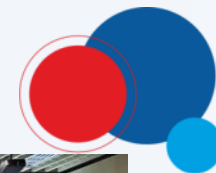
РАЗВИТИЕ НКО ОООИБРС В 2021- 2026. ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ ОООИБРС В ЮФО, СКФО С 2021-2026

*Кичигина Наталья Федоровна, первый вице-президент
ОООИБРС, вице-президент ОООИБРС по ЮФО и СКФО*

Новосибирск, 2026 г.



ОООИБРС 2021-2026



РЕГИОНАЛЬНАЯ СТРУКТУРА ООИБРС

ООИБРС

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

Региональные и городские НКО

Помощь пациентам на региональном уровне

48

ЦФО

9

18 субъектов РФ

**ЮФО, СКФО,
Севастополь**

8

16 субъектов РФ

ПФО

8

14 субъектов РФ

СЗФО

7

11 субъектов РФ

**СФО, ДВФО,
УрФО**

16

27 субъект РФ

НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА 2025

ЦФО -18 РЕГИОНОВ

ГИПЕРССЫЛКИ НА ОТДЕЛЕНИЯ РЕГИОНОВ ОТКРЫВАЮТСЯ!!!

Региональные отделения/представительства

1. [Москва](#)
2. [Московская область](#)
3. [Ярославская область](#)
4. [Тульская область](#)
5. [Смоленская область](#)
6. [Липецкая область](#)
7. [Владимирская область](#)
8. [Ивановская область](#)
9. [Воронежская область](#)



**Нет РО в : , Кострома, Рязань, Орел,
Белгород, Калуга, Тамбов, Тверь, Курск,
Брянск**

НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА СЗФО- 11 РЕГИОНОВ



**Нет РО: Псков, р.Коми,
Ненецкий АО, Вологда**

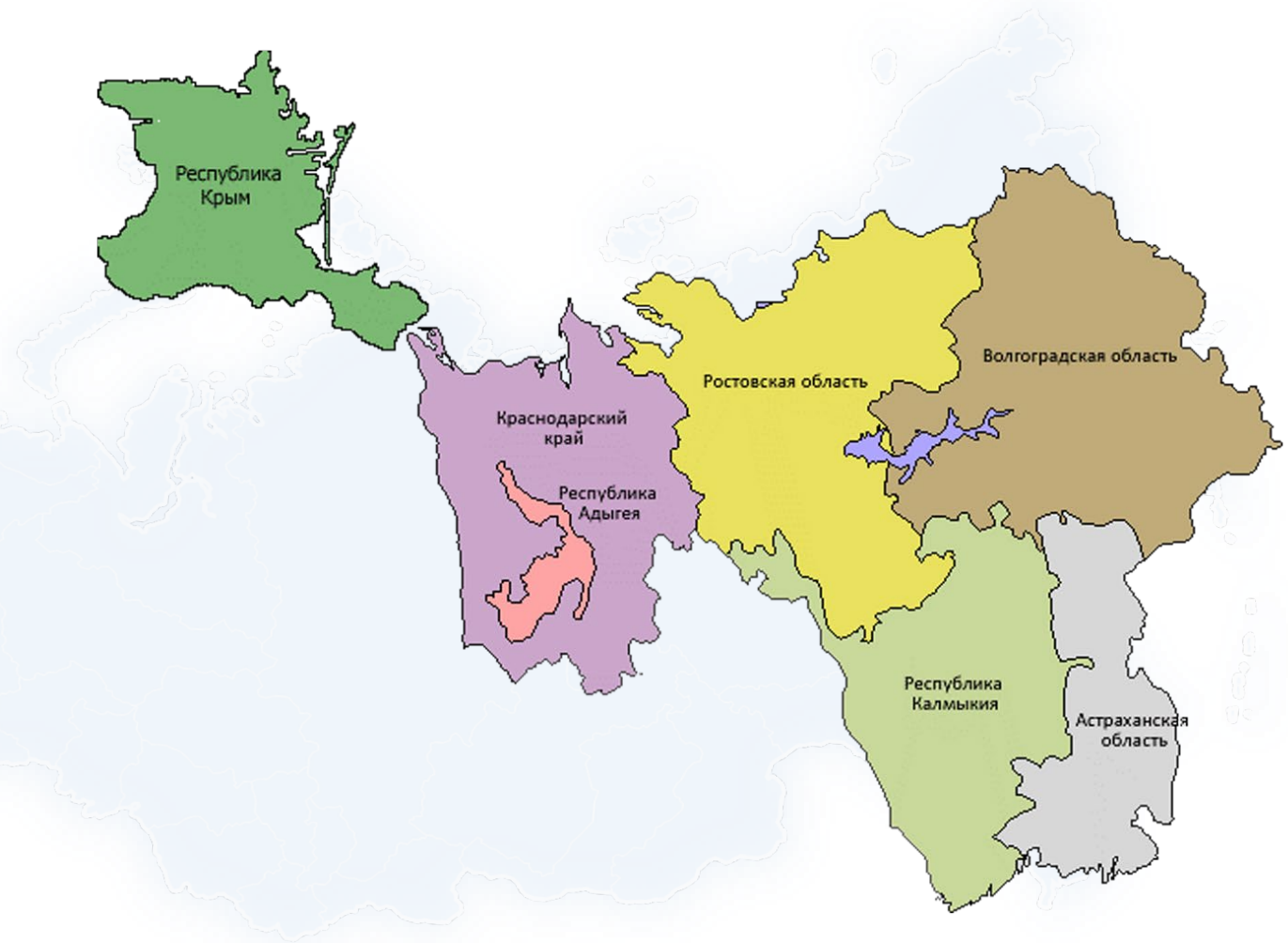
Региональные
отделения/представительства

1. Санкт-Петербург
2. Республика Карелия
3. Мурманская область
4. Калининградская область
5. Ленинградская область
6. Архангельская область
7. Новгородская обл



НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА ЮФО-7 РЕГИОНОВ+ СЕВАСТОПОЛЬ

1. Ростовская область
2. Волгоградская область
3. Краснодарский край
4. Республика Калмыкия
5. Гор. Севастополь
6. *Респ. Крым, Ялта*



**Нет РО: Астрахань,
Адыгея**

НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА СКФО-7 РЕГИОНОВ

1. Ставропольский край
2. *Кабардино-Балкарская Респ.*

**Нет РО: КЧР, РСО-Алания,
Ингушетия, Чечня, Дагестан**



НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА СФО- 10 РЕГИОНОВ



1. Алтайский край
2. Новосибирская область
3. Красноярский край
4. Томская область
5. Омская область
6. Кемеровская область
7. Республика Хакасия
8. **Иркутск**

Нет РО: Тыва, Горный Алтай



НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА УРФО-6 РЕГ



1. Екатеринбург
2. *Тюмень - нет визитки!*
3. Челябинск

Нет РО: Курган, ЯНАО, ХМАО

НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА ДФО- 11 РЕГ.



1. Южно-Сахалинск
2. Р. Бурятия
3. *Приморский край*
4. *Амурская область*
5. *Забайкальский край*

**Нет РО: Камчатка, Чукотка,
Хабаровск, ЕАО,
Р. Саха (Якутия), Магадан,**

НАШИ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА ПФО- 14 РЕГИОНОВ



1. Самарская область
2. Ульяновская область
3. Кировская область
4. **Пермский край – нет визитки**
5. Республика Башкирия
6. Пензенская область
7. Оренбургская область

Нет РО: Нижегородская область,
Саратовская обл., р. Татарстан,
р. Марий-Эл, р. Чувашия, р. Удмуртия,
р. Мордовия



ИСТОРИЧЕСКИЕ РЕГИОНЫ НЕТ КОНТАКТОВ



ОООИБРС ПОПОЛНЕНИЕ 2021-2026



1. Смоленская область- Новикова Вера
2. Липецкая область- Гревцева Оксана
3. Новосибирская область- Степанов Сергей, Якунина Мария, Щербина Светлана
4. Калининградская область – Шрайнер Наталья
5. Кировская область- Малюганова Анастасия
6. Алтайский край- Дмитрий Иванов
7. Свердловская область- Кузнецова Ольга
8. Амурская область - Гераськина Светлана
9. Приморский край - Гридасова Евгения/Гудзь Алла
10. Ивановская область - Кислякова Наталья
11. Оренбургская область- Гаврилова Татьяна
12. Воронежская область - Коломенская Анна
13. Новгородская область- Павлова Любовь
14. Архангельская область- Макарова Татьяна
15. Владимирская область - Кривенков Артем
16. Забайкальский край- Личагина Юлия

ОООИБРС: РО, КОТОРЫЕ УШЛИ 2021-2026



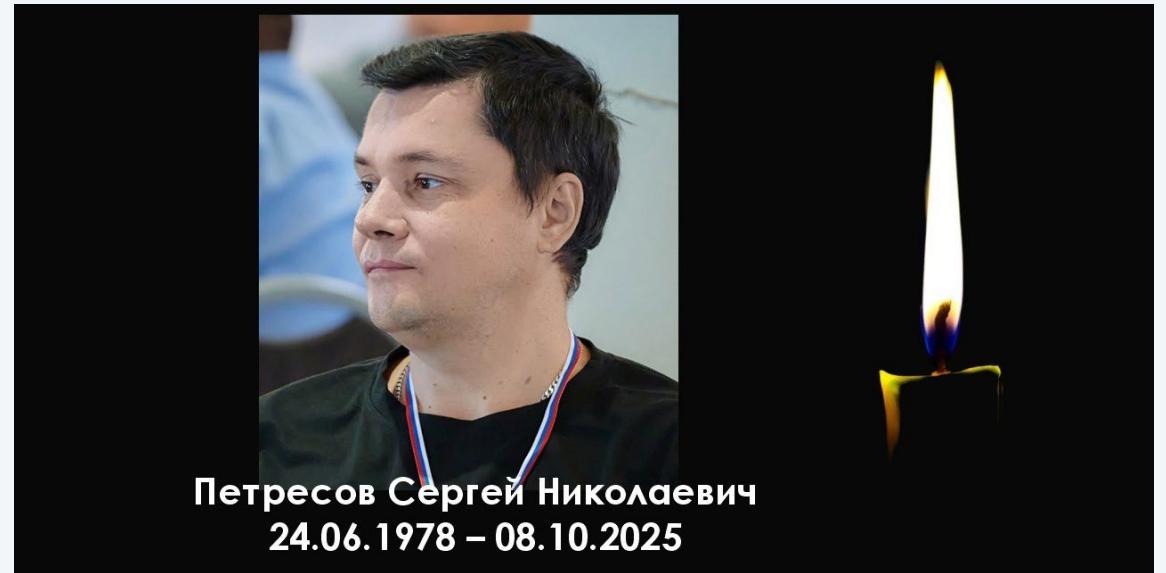
1. Тамбовская область
2. Курская область
3. Тверская область
4. Вологодская область
5. Р. Адыгея
6. Ленинградская область
7. Нижегородская область
8. Саратовская область
9. ХМАО



ОООИБРС ПОМНИМ



Глухотко Екатерина Александровна
21.06.1982-02.04.2023



Петресов Сергей Николаевич
24.06.1978 – 08.10.2025

РЕГИОНАЛЬНАЯ СТРУКТУРА ООИБРС

ООИБРС

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

Региональные НКО

Помощь пациентам на региональном уровне

48

ЦФО

9

18 субъектов РФ

**ЮФО, СКФО,
Севастополь**

8

16 субъектов РФ

ПФО

8

14 субъектов РФ

СЗФО

7

11 субъектов РФ

**СФО, ДВФО,
УрФО**

16

27 субъект РФ

Делегатов на 6 конференции ООИБРС 2026 - 43



РАБОТА 1 ВИЦЕ-ПРЕЗИДЕНТА

1. Помощь в организационных и кадровых вопросах новых представителей и НКО
2. Просвещение новых представителей по правам пациентов, помощь в решении проблем пациентов с РС
3. Ответы на письма на адрес ООИБРС
4. Участие в общероссийских мероприятиях:
 - Астрахань 2021. онлайн совещание по проблемам РС
 - Воронеж 2023. Открытие фотовыставки и проведение экспертного круглого стола «Совершенствование организации медико-социальной помощи пациентам с рассеянным склерозом» в ЗС
 - МАВРС с 2022
 - СФ и вопросы лекарственного обеспечения пациентов с РС
 - Помощь в лекарственном мониторинге ООИБРС

КРАСНОДАРСКИЙ КРАЙ



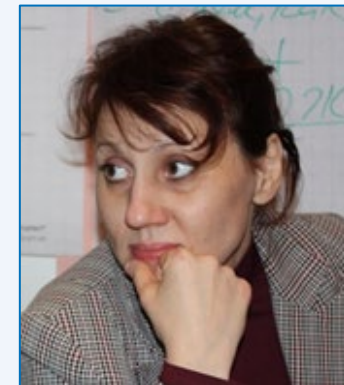
- Пациентов- 2665 человек.
- В крае **1 краевой центр РС, 1 городской в г.Краснодаре и 13 межрайонных кабинетов РС** в городах и районных центрах края.
- Члены правления мониторят ЛЛО брс, качество получения медицинской помощи и другие проблемы, возникающие у пациентов, оказывают помощь в правовой грамотности.
- Ежегодно силами пациентов проводятся мероприятия, посвящённые ВДРС и Новогодние праздники.
- Проведено 2 школы пациентов: в 2022 и 2026 годах,
- Представитель организации является членом двух ОС при МЗ края и РЗН.
- В ближайшее время планируется закрыть ККОИБРС, как юридическое лицо и создать ОО без образования ЮЛ.
- Основные проблемы брс края - это отсутствие специализированных реабилитационных центров, периодическая задержка получения препаратов, как региональной закупки, так и федеральной, нехватка врачей - неврологов в крае (длительные сроки ожидания).
- В ближайших планах - проведение Школы пациентов в сентябре-октябре.



СТАВРОПОЛЬСКИЙ КРАЙ



- Пациентов- 1480 человек.
- Центр РС в Краевой консультативной поликлинике - (каб. №202 Ермакова А.Д.).
- Проведена 1 онлайн школа пациентов (ноябрь 2023 года .Краевая больница Стамо Э.В.).
- Член ОС при МСЭ СК . Член комиссии Минтруда СК по социальным вопросам (распределение в соц.учреждения СК инвалидов, одиноких граждан, нуждающихся в социальной помощи).
- Оказание консультативной правовой помощи пациентам с РС:
- Оказание психологической помощи при личном контакте по телефону, информирование пациентов с РС через соц.сети (ватцап, контакт, телеграмм) о осуществлении онлайн психологической помощи по проектам ВСП и ОООИБРС (рассылка ссылок на вебинары, записи вебинаров).
- На стадии закрытия ЮЛ.





- Пациентов с РС – 39
- Центра/кабинета РС нет
- НКО ЮЛ закрыто, создано НКО без ОЮЛ
- проведено 10 школ здоровья для пациентов с РС
- помощь в перевозке маломобильных пациентов на госпитализацию по просьбе пациентов или родных (такси для перевозки для таких пациентов в республике нет) ;
- консультации по вопросам защиты прав пациентов (лекарственное обеспечение, запись к врачу и т.д) .
- Налажена связь с лечащими врачами-неврологами в районах.



СЕВАСТОПОЛЬ



- Пациентов с РС – 300
- Центра/кабинета РС нет
- НКО ЮЛ действует уже 21 год
- Ежегодные мероприятия- ВДРС, День образования НКО, день инвалида
- Чат в Максе
- Член ОС при ДЗ Севастополя, член ОС МСЭ
- Реабилитация есть в стационаре и РЦ. Не хватает реабилитологов



РОСТОВСКАЯ ОБЛАСТЬ



РРБОУИ «СОЮЗ РС»
РОСТОВСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ «СОЮЗ РС»



- Пациентов с РС – 2922
- 2 Центра РС – в РОКБ и РГМУ
- НКО ЮЛ действует
- Ежегодные школы пациента в РГМУ
- Чат в Вотсап и в Максе (350+160)
- Член ОС при МЗ РО, ОС при РЗН (не проводится)
- Брошюра Инвалидность по итогам школы 2023
- Совместная работа с ВОГ и пациентскими НКО по аптекам в РО
- Совместная борьба за ТМК



- Пациентов с РС – 1094
- Центр РС в областной больнице №1
- НКО ЮЛ закрыто
- без ЮЛ открыто.
- У вновь выявленных больных возникают проблемы с постановкой диагноза и подбором препарата, обеспечение ТС, Поликлиники затягивают оформление документов на МСЭ.
- Планы. Дальнейшая помощь больным с социальной адаптацией, оформлением группы инвалидности, обследованием, госпитализацией, обеспечением лекарственными препаратами



ЗАДАЧИ ООИБРС НА 2026-2030



Защищать интересы пациентов с РС на федеральном уровне и содействовать:

- расширению сети центров РС
- увеличению количества неврологов в ЛПУ и повышению их квалификации
- бесперебойности поставок ПИТРС
- включению новых ПИТРС в Перечни (продолжаем ждать сипонимод для ВПРС)
- изменениям в Порядок диспансерного наблюдения
- внедрению не на бумаге, а на деле, цифровизации по всей стране (эл. рецепты, эл. карты, ТМК)
- налаживанию контактов с новыми регионами



ЗАДАЧИ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ ОООИБРС НА 2026-2030



1. Защищать интересы пациентов с РС на региональном уровне и содействовать решению проблем на местах.
2. Делать жизнь пациентов с РС «интересней, лучше и веселей», проводить при наличии возможностей культурные, просветительские и спортивные мероприятия.
3. Налаживать, поддерживать, развивать связи с партнерскими организациями.
4. Привести в порядок свои юридические документы при необходимости (уставы, протоколы и т.д.), следить за данными на своей странице на сайте ОООИБРС.
5. Делиться информацией о деятельности на сайте. Обязательно!

Беречь себя и близких!
Постараться держаться в строю
ОООИБРС!



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

Кичигина Наталья Федоровна,
первый вице-президент ОООИБРС, вице-
президент ЮФО, СКФО



ОООИБРС
ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ
«РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ»
2026 г.