



ИНН/КПП 7708240796/770801001 ОГРН
1127799021382

07.04.2018г. № 1822

Кому: **Управление Министерства
Юстиций РФ по г.Москве**
Адрес: ул. Кржижановского, 13,
корп. 1, Москва, 117218

ОТЧЕТ

о деятельности Межрегиональной общественной благотворительной организации
инвалидов "Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева" в 2017 году.

Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов "Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева" (далее – Организация), является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

1. ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ:

1.1. В 2017 году Организацией при поддержке Института ревматологии и Ассоциации ревматологов России проведено 20 Школ для пациентов, страдающих болезнью Бехтерева (анкилозирующий спондилит) в 15 городах России: Москва, Санкт-Петербург, Новосибирск, Чебоксары, Владивосток, Краснодар, Казань, Красноярск, Волгоград, Новосибирск, Уфа, Ульяновск, Пенза, Воронеж, Смоленск.

В рамках проведенных мероприятий были организованы пленарные заседания на актуальные темы, занятия по методике проведения лечебной физкультуры, а также практические занятия лечебной физкультурой. В школах приняли участие более 800 человек. Их проведение имеет особую важность для пациентов, так как не все осведомлены об особенностях течения заболевания и о том, как сохранить себе здоровье и активность в условиях постановки диагноза. Участие опытных ревматологов, специалистов и методистов по лечебной физкультуре, а также пациентов со стажем позволяет снизить напряженность у людей с подтвердившимся диагнозом, повысить информированность о течении заболевания, современных методах лечения,

юридических особенностях оформления лекарств и т.д. Также на школах организовываются практические тренинги для специалистов по лечебной/адаптивной физкультуре, методистов, тренеров фитнес-клубов, массажистов.

В 2017 г. проект получил признание со стороны государства в виде президентского гранта, что говорит о его особой значимости и социальной направленности.

1.2. Организация ведет просветительскую работу среди пациентов и их семей на основе популяризации здорового активного образа жизни, продвижении спорта для инвалидов, а также внедрении профилактических мер для предотвращения ранней инвалидизации.

В наиболее активных регионах (Москва, Московская область и Новосибирск) организованы регулярные занятия скандинавской ходьбой, которая рекомендована пациентам с болезнью Бехтерева.

1.3. Организован двухдневный Общероссийский форум пациентов с болезнью Бехтерева в Наро-Фоминске, в котором приняли участие более 150 пациентов и членов их семей. На форуме была предоставлена возможность для обмена опытом, лучшими практиками профилактических и реабилитационных методик, психологического и юридического консультирования.

1.4. Организацией проводятся культурно-просветительские мероприятия: выставка скульптур под открытым небом «Болезнь молодых или жизнь с болью», новогодний детский праздник в Институте ревматологии.

1.5. Дистанционно организация приняла участие в международном опросе Атлас (от испанского университета в Севилье). Этот проект по сбору данных о бремени заболевания пациентов с анкилозирующим спондилитом реализуется в 12 европейских странах. Этот опрос проводится агентством GfK и является результатом совместной инициативы Отдела исследований в области здравоохранения и территориальных тенденций Севильского университета и Испанской федерации больных спондилоартритами (CEADE), разработавших опросник для пациентов, а также Международной федерации по борьбе с анкилозирующим спондилитом (ASIF).

1.6. Организация продолжила работу по созданию мобильного приложения, помогающего пациентам ориентироваться в симптомах болезни и системе здравоохранения. Благодаря данной активности, организация повысила интерес к своей работе со стороны компаний, занимающихся программированием и разработкой информационных систем в здравоохранении.

1.7. Начата работа над проектом по ранней диагностике заболевания через использование информационных технологий и контекстной рекламы как инструмента, направленного на сокращение сроков диагностики анкилозирующего спондилита (болезнь Бехтерева) и других спондилоартритов для предотвращения инвалидизации молодых трудоспособных граждан

1.8. Организация продолжила участие в Советах по защите прав пациентов при органах здравоохранения в Калужской области и Республике Чувашия.

1.9. Организация приняла участие в VII съезде ревматологов России. На мероприятии значительное время было уделено - анкилозирующему спондилиту. Организацией подготовлены вопросы, которые позволили понять, как обстоят дела с лечением болезни Бехтерева, а также выявить недоработки во взаимодействии врача и пациента. Цель - донести до врачей потребности и желание пациентов, получить от них больше заботы, внимания и качественного лечения.

2. ОТЧЕТ ПО ИСПОЛЬЗОВАНИЮ ИМУЩЕСТВА И РАСХОДОВАНИЮ СРЕДСТВ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ:

Организация не имеет на балансе имущества. На начало 2017 года остаток целевых средств 837 тыс. руб.

В отчетном периоде Организация получила в виде пожертвований 14 627 тыс.руб., включая грант (960 тыс.руб) ,483 тыс.руб. в виде процентов от депозитов и оказания услуг, израсходовали на программную деятельность 11 151 тыс.руб. На конец года остаток целевых средств и средств от предпринимательской деятельности организации составляет 4313 тыс.руб.

3. ВЫСШИМ ОРГАНОМ УПРАВЛЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ, СОГЛАСНО УСТАВУ, ЯВЛЯЕТСЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ДЕЛЕГАТОВ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ.

Персональный состав высшего органа управления:

1. Ситало Алексей Вадимович;
2. Бостынец Галия Саяровна;
3. Сахабутдинова Рамиля Зайнутдиновна;
4. Цыбулёва Ольга Викторовна;
5. Яковлева Марина Константиновна;
6. Островерхова Ирина Александровна;
7. Волобуев Вячеслав Юрьевич;
8. Ильина Анна Григорьевна;
9. Михайлов Артём Сергеевич;
10. Дейненко Вячеслав Николаевич;

11. Лотц Сергей Викторович;
12. Сидорова Светлана Ниловна;
13. Корчагина Елена Васильевна;
14. ЗайнашеваЗаримаГафаровна;
15. Зуев Сергей Анатольевич;
16. Дударев Михаил Владимирович;
17. Леонченкова Наталья Юрьевна.

4. ПЕРЕЧЕНЬ, СОСТАВ И СОДЕРЖАНИЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ, ПРОВЕДЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЕЙ:

В отчетном году Организация реализовывала следующие программы и проекты:

1. «Школы для пациентов с болезнью Бехтерева».

Описание программы:

Программа предусматривала регулярные собрания пациентов, на которых присутствовали ведущие сотрудники Института ревматологии. Специалисты Института ревматологии проводили лекции на темы, касающиеся болезни Бехтерева и которые были наиболее интересны пациентам. Интерес пациентов к той или иной теме выявлялся с помощью онлайн голосований через социальные сети – темы, получившие большинство голосов пользователей, обсуждались на Школе для пациентов, сотрудники Института ревматологии читали лекции на эти темы. Кроме лекций на школах была представлена современная методика ЛФК, адаптированная для пациентов с болезнью Бехтерева.

2. «Личный кабинет пациента, страдающего болезнью Бехтерева»

Описание программы:

Программа предусматривает создание мобильного приложения, призванного помочь пациенту ориентироваться в болезни и системе здравоохранения.

3. «Популяризация лечебной физкультуры и здорового образа жизни среди пациентов, страдающих болезнью Бехтерева»

На официальном канале на Youtube Общества выложены упражнения по лечебной физкультуре при болезни Бехтерева, разделенные для разных уровней физической подготовки пациентов и активности заболевания. Рекомендуются заниматься ими ежедневно. В 2017 г. был выпущен диск с обновленной методикой ЛФК, адаптированной для пациентов при болезни Бехтерева. Диски раздаются на безвозмездной основе участникам школ пациентов (пациентам, врачам, тренерам).

4. «Ранняя диагностика заболевания через использование информационных технологий и контекстной рекламы».

Описание программы:

Программа реализуется при научной, методической и организационной поддержке руководства и специалистов ФГБНУ «НИИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой», Общероссийской Общественной организации «Ассоциация ревматологов России», Казанского Государственного Медицинского Университета и Клинической ревматологической больницы №25 г.Санкт-Петербурга.

Страдающим болезнью Бехтерева необходима ранняя постановка диагноза для сохранения полноценной трудоспособной жизни без инвалидизации. Также ранняя диагностика позволит сократить расходы на лечение таких больных. Данный факт подтвержден исследованием Высшей Школы Экономики. Для улучшения ситуации с выявляемостью анкилозирующего спондилита необходимо пристальное внимание к гражданам до 40 лет. Данная целевая аудитория наиболее вовлечена в пользование интернетом. Согласно открытым данным Яндекса проникновение интернета на конец 2015го года в Москве составляет 79% от всего населения, Санкт-Петербурге - 78%, Казани - 72%. Это означает, что в указанных регионах интернетом пользуется вся аудитория младше 40 лет, которая требуется для наиболее эффективного охвата целевой аудитории.

5. СОДЕРЖАНИЕ И РЕЗУЛЬТАТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗА ОТЧЕТНЫЙ ПЕРИОД:

Цель реализуемых программ и проектов - Повышение качества жизни людей, страдающих болезнью Бехтерева и прочими хроническими ревматическими заболеваниями, через распространение информации и реализацию профилактических программ и методик ЛФК, направленных на сохранение здоровья пациентов, обучение активному образу жизни и уменьшения прогрессирования заболевания.

Задачи, решаемые в процессе реализации:

- распространение научных знаний через лучших ревматологов Российской Федерации информации о болезни Бехтерева, осложнениях, исходах заболевания, методах борьбы с недугом, способах достижения ремиссии, способов профилактики обострений;
- повышение квалификации региональных специалистов по лечебной физкультуре путем практических занятий ЛФК при болезни Бехтерева вместе с методистом Института ревматологии;
- популяризация лечебной физкультуры как основного немедикаментозного способа сохранения функций суставов; видеоролики об ЛФК занимают более 65% просмотров от всех роликов нашего канала на Youtube, а 40% от всех видео роликов занимает лфк для пациентов с низкой активностью заболевания – это говорит о том, что нам удалось донести до пациентов, что лфк нужно заниматься даже когда не болит ничего – это снижает риск обострения;

- повышения уровня самоконтроля пациента за активностью заболевания с целью своевременного принятия мер в случае возникновения факторов неблагоприятного прогноза заболевания.

В результате реализации проектов организации:

1. Увеличилась осведомленность населения РФ о болезни Бехтерева и ее симптомах, что способствует сокращению времени диагностики заболевания и сокращению бюджетных средств на лечение.

2. Увеличилось количество региональных отделений «Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева», что способствует активизации пациентов в вопросах обеспечения качества жизни и дальнейшему распространению профилактической информации о заболевании.

3. Расширилось применение методик специальной ЛФК, что влияет на повышение качества жизни пациентов, снижение доли нетрудоспособных пациентов, страдающих болезнью Бехтерева, в возрасте до 40 лет.

6. СВЕДЕНИЯ О НАРУШЕНИЯХ, ВЫЯВЛЕННЫХ В РЕЗУЛЬТАТЕ ПРОВЕРОК, ПРОВЕДЕННЫХ НАЛОГОВЫМИ ОРГАНАМИ, И ПРИНЯТЫХ МЕРАХ ПО ИХ УСТРАНЕНИЮ:

нарушений в результате проверок не выявлено.

С уважением,

Президент МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

_____ А.В.Ситало

МП