



ИНН/КПП 7708240796/770801001 ОГРН 1127799021382

Почтовый адрес: 249192, Калужская обл., г. Жуков, ул. Ленина, д. 24, кв. 31

30.03.2017г. № 1714

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 2016 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 2016 году Организация при поддержке Института ревматологии и Ассоциации ревматологов России провела 6 Школ для пациентов, страдающих болезнью Бехтерева (анкилозирующий спондилит): в Кемерово, Новосибирске, Туле, Воронеже, Белгороде, Москве. Пациенты из первых уст лучших ревматологов Российской Федерации получили необходимые сведения о заболевании, услышали рекомендации о правильном образе жизни, современных методах борьбы с недугом и его последствиями, лечебной физкультуре, о возможностях самостоятельного контроля заболевания.

1.2. Организация пропагандирует здоровый образ жизни, активность и спорт для инвалидов. В Москве и Новосибирске активисты организовали занятия скандинавской ходьбой, которая рекомендуется пациентам с болезнью Бехтерева.

1.3. Организация приняла участие в 3 международных мероприятиях. Два из них состоялись в Швейцарии и Италии, куда были направлены представители организации. Третье состоялось при непосредственном участии Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева в Москве: 6-9 октября 2016 года проходила конференция ASIF Council Meeting 2016 (ASIF) Международной Федерации пациентов, страдающих анкилозирующим спондилитом (Ankylosing Spondylitis International Federation). Одним из организаторов конференции выступило Российское общество взаимопомощи при болезни Бехтерева. В рамках конференции участники

обсудили пути улучшения качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева в России и мировой практике.

В работе конференции приняли участие более 150 человек, из которых 70 пациенты и члены их семей, из 20 стран мира: России, Канады, Великобритании, Германии, Китая, Японии, Австралии и многих других.

Заместитель директора по научной работе Института ревматологии Шандор Эрдес, а также сотрудник Института ревматологии Татьяна Дубинина ознакомили участников с состоянием профилактики и лечения болезни Бехтерева в России. Мировой опыт противостояния заболеванию представили ученые из Португалии и Турции.

1.4. Организация инициировала работу по созданию мобильного приложения, помогающего пациентам ориентироваться в болезни и системе здравоохранения. Благодаря данной активности, организация повысила интерес к своей работе со стороны компаний, занимающихся программированием и разработкой информационных систем в здравоохранении. Наши наработки и подходы к контролю заболевания являются актуальными и были представлены на школах для пациентов, на выставке Медсофт 2016.

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

1.6. Организация принимала участие в заседаниях Экспертного Совета по спондилоартритам при Ассоциации ревматологов России. На данных мероприятиях с представителями пациентского движения обсуждаются вопросы диагностики, лечения и контроля заболевания.

2. Отчет по использованию имущества и расходованию средств благотворительной организации:

Организация не имеет на балансе имущества.

В отчетном периоде Организация получила в виде пожертвований 3063 тыс.руб., 46 тыс.руб. в виде процентов от депозитов, из которых израсходовала 2683 тыс.руб. На конец года остаток средств на счетах организации составляет 881 тыс.руб.(имеются обязательства, оплата по которым будет происходить в 2017ом году).

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. Гришай Олег Викторович;
8. Ильина Анна Григорьевна;
9. Михайлов Артём Сергеевич;
10. Дейненко Вячеслав Николаевич;
11. Лотц Сергей Викторович;
12. Сидорова Светлана Ниловна.

4. Перечень, состав и содержание благотворительных программ, проведенных организацией:

В отчетном году Организация реализовывала программы:

- 1) «Школы для пациентов с болезнью Бехтерева».

Описание программы:

Программа предусматривала регулярные собрания пациентов, на которых присутствовали 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.

- 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. Рекомендуется заниматься ими ежедневно.

5. Содержание и результат деятельности благотворительной организации за отчетный период:

Целью реализуемых программ являлось:

- распространение всему пациентскому сообществу из уст одних из лучших ревматологов Российской Федерации информации о болезни Бехтерева, осложнениях, исходах заболевания, методах борьбы с недугом и способах достижения ремиссии;
- 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.

Лекции (видеозаписи) и материалы Школы для пациентов с болезнью Бехтерева расположены в открытом доступе в сети интернет. Результатом явилось возможность пациентов из регионов виртуально присутствовать на лекциях ведущих ревматологов Российской Федерации о болезни Бехтерева. Благодаря размещению в сети интернет, лекции увидели сотни пациентов из самых отдаленных населенных пунктов России.

Программы будут реализовываться и в 2017-ом году.

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