

Юбилей и новые горизонты...

Байгуанова С.Ш.

Председатель Общественного объединения больных-инвалидов рассеянным склерозом по г. Астана

Ежегодно, последняя среда мая – всемирный день рассеянного склероза



В рамках Всемирного дня РС 27 мая 2023 года были проведены семинары:

«Поддержка пациентов с рассеянным склерозом»

Взгляд пациента

Взгляд врача

**В 2018 г был создано Общественное
объединение больных-инвалидов
рассеянным склерозом по г. Астана**

и в этом году нам исполняется

5 лет!



Сайт нашей
Организации

За 5 лет мы прошли путь:



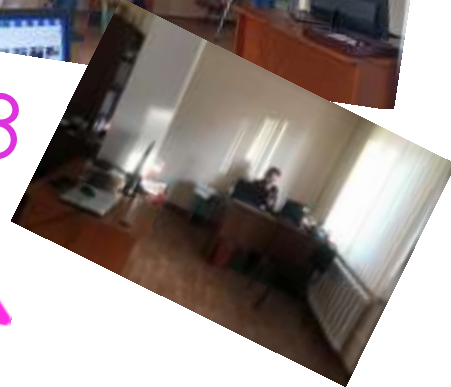
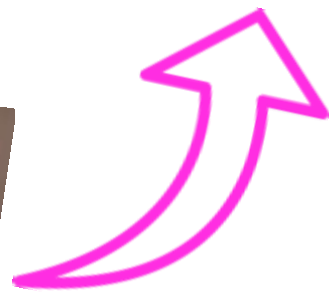
2018



2019-2022



2023



За 5 лет мы прошли путь:

От первых встреч пациентов до больших конференций...

2019



2020

Онлайн пресс-конференция на площадке агентства «Интерфакс-Казахстан» 28 мая 2020



2021

Международная конференция пациентских организаций стран СНГ



2022

Международная конференция-тренинг в Москве



Правовая основа поддержки пациентов с РС в Казахстане

ЗАКОН



О социальной защите

инвалидов в Республике Казахстан

КОДЕКС



«О Здоровье народа и Системе

Здравоохранения»

Приказы



Приказ МЗ РК и Социального

развития РК № 367 от 21 мая 2015 г.
"Об утверждении перечня социально значимых заболеваний и заболеваний, представляющих опасность для окружающих"



Клинический протокол

диагностики и лечения РС одобренный Объединенной комиссией по качеству медицинских услуг МЗ РК От 09.11.2022, № 173 (обновленный)



Приказ № 859-Ө от 02.08.2019

г. Управления общественного здравоохранения города Нур-Султан



Приказ МЗ РК № 142 от 20

октября 2020 «Об утверждении перечня орфанных заболеваний»



Приказ МЗ РК № 258 от 11

декабря 2020 «Об утверждении перечня заболеваний, при кото специализированная медицинс помощь в стационарных услови оказывается в плановой форме

Открытие центра рассеянного склероза и аутоиммунных заболеваний в 2019 году-важнейшее событие для пациентов с РС !!!



Приказ № 859-Ө от 02.08.2019

г. Управления общественного
здравоохранения города Нур-Султан

О совершенствовании специализированной медицинской помощи больным рассеянным склерозом и аутоиммунными заболеваниями нервной системы

В соответствии со статьей 10 Кодекса Республики Казахстан от 18 сентября 2009 года «О здоровье народа и системе здравоохранения», с подпунктом 4) пункта 19 Положения о государственном учреждении «Управление общественного здравоохранения города Нур-Султан» (далее – Управление), утвержденном постановлением акимата города Нур-Султан, в целях совершенствования медицинской помощи больным рассеянным склерозом, **ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить:

- 1) Положение о центре рассеянного склероза и аутоиммунных заболеваний нервной системы (далее - Центр) (приложение 1);
- 2) Порядок организации оказания специализированной медицинской помощи больным рассеянным склерозом и аутоиммунными заболеваниями нервной системы старше 18 лет в медицинских организациях подведомственных Управлению общественного здравоохранения г. Нур-

Наша поддержка пациентов в цифрах

За 5 лет существования Организации сотрудники офиса сделали более

10 000 звонков

и обработали, примерно,

5 500 СМС

140

Человек получили консультативную помощь при обращении с сайта Организации

Мы принимали участие



Гранты



Конкурсы



Международные Мероприятия офлайн



Международные Мероприятия онлайн

- С Министерством здравоохранения РК: 1 встреча с Министром, 2 встречи с Вице-министрами, более 25 писем.
- Парламент РК и Гос. структуры: более 30 встреч и более 100 писем
- 24/7 на телефонной связи со всеми пациентами, врачами и гос. структурами
- Более **3500** обращений по благотворительной помощи
- Встреча представителей НПО Казахстана с директором Европейского регионального бюро ВОЗ 14.02.2020 г-ном Хансом Клюге
- Всемирный день НПО 27 февраля 2023 года.

Наши проекты



Поддержка пациентов в рамках проекта «Движение – жизнь!»

- 8 месяцев занятий по лечебной физкультуре
- 2 лекции по реабилитации
- Опубликовано 16 постов с освещением проекта в социальных сетях



Проект «Вместе - Мы Сила» был задуман, как обучающее и оздоровительное мероприятие:

1. Проведение занятия по Лечебной Физкультуре с инструктором;
2. Дыхательная гимнастика на свежем воздухе;
3. Тренинг: «Управление эмоциями»



Наша деятельность в цифрах

Наша организация в медиапространстве

- 10 публикаций о нас на различных сайтах РК
- 9 интервью на телевидении



Награды и достижения



Образовательная поддержка пациентов с РС в рамках пациентских школ

Было проведено



■ Семинары ■ Круглые столы ■ Проекты ■ Обучение

Как стать членом Организации для получения полной поддержки и сопровождения в решении различных вопросов

1. Достаточно Ваше большое желание сохранить свое здоровье, готовность бороться с недугом и оптимизм
2. Заполнить заявление о вступление (образец размещен на сайте <https://oobirs.kz>)
3. Инициативность и готовность помогать друг другу не только словом, но и делом приветствуются !!!

Читайте, изучайте, обращайтесь!

Что важно знать пациентам для успеха

Будьте активны и внимательны к своему здоровью

Следите за течением заболевания и своевременно обращайтесь к лечащему врачу при появлении симптомов прогрессирования

Выстраивайте эффективные и доверительные взаимоотношения со своим врачом

Строго выполняйте рекомендации врача

Будьте позитивны и активны. Ваше здоровье – в ваших руках

Принимайте активное участие в жизни нашего сообщества

Помогайте себе и другим!

Вместе-мы сила!

Наши горизонты!

- Участие в грантах и конкурсах
- Продолжение проекта «Движение - жизнь»
- Проект скандинавская ходьба «Путь к здоровью»
- Участие в тренингах по возможностям НПО
- Продолжить работу с МЗ по вопросам обеспечения инновационными препаратами для лечения РС и по включению РС в приказ по реабилитации.

Спасибо за Внимание!