Свой отчет хочу начать с конца 2018 года с ежегодной ярмарки СО НКО, который в 2019 году почему-то Правительство Республики не проводило.

**20.09.2018** году мы участвовали в ярмарке «Люблю свою республику» на которой нам представлялась возможность, широко показать и рассказать о нашей организации, здесь представилась возможность, широко показать и рассказать о нашей организации, здесь председатель была признана победителем в номинации «Лучшие люди НКО» и мы познакомились с руководителем фонда Президентских грантов. В **2017** году, наша организация стала победителем в номинации «Лучшее НКО».

**25 сентября** участвовали в ярмарке активного долголетия. Анкетирование по раннему выявлению онкозаболеваний прошли – 56 человек, сеанс «Светоимпульсовая терапия» прощли – 22 человека.

**28 сентября** заседание клуба «Откровенный разговор» посвященный Дню пожилого человека – присутствовало 33 человека.

**15-16 октября** приняли участие в форуме Республики Бурятия «Гражданская инициатива» и общественный контроль в интересах жителей Бурятии – 4 человека.

**24-25 октября** приняли участие в работе III Всероссийского Конгресса онкопациентов – 8 человек.

**30-31 октября** приняли участие в работе VII Межрегиональной с международным участием научно-практическая конференция «Розовая лента» г.Тверь, приняли участие – 9 человек.

**20 ноября** отметили 5-летие корпорации «Новая эра». Получили сертификат на 300 тысяч рублей за активную работу по применению китайской пыльцы сосны для здоровья, присутствовало – 15 человек.

**28 ноября** состоится собрание по отчетам по командировке в г.Москва и г.Тверь. Утвердили план работы на 2019 год.

**6 декабря** провели республиканский семинар психологов в Байкал-Плазе, на котором Анонова Светлана делегат X съезда онкопсихологов обсудили ,,,,,,,,,

**21 декабря** группа взаимопомощи онкопациентов «Скажи жизни –Да!» во главе с руководителем Дармаевой Ольгой провели утренник в детском доме «Малышок» и вручили новогодние подарки.

**24 декабря** коллективный новогодний вечер (корпоратив).

Творческая мастерская группы взаимопомощи работает регулярно по четвергам один раз в неделю.

Суставная и оздоровительная гимнастика Цигун проводится 3 раза в неделю. Руководит Новоселова Любовь – онкопациент.

Работает по плану Попечительский совет в составе 17 человек. Четыре года возглавлял Марковец И.В., в прошлом году на смену ему пришел Амагыров В.П..

Клуб откровенный разговор заседает 2 раза. Очередное заседание клуба **24 января 2019 года.**

Школа здоровья работает 1 раз в неделю.

Ежегодно на протяжении 3 лет в феврале проводим месячник борьбы с раком с привлечением Минздрава.

**В рамках месячника** (февраль 2019г.) были проведены; круглый стол, межрегиональная научно-практическая конференция с участием бригады докторов онкологов, во главе с нашим президентом Борововой Ирины.

- осмотр онкопациентов,

- прием населения РЦ,

Спартакиада, на которой мы вручили приз самому активному волонтеру РК профсоюза Дамбаеву С.Г.,

- заключительный благотворительный концерт. Приняло участие – 340 человек.

**Командировки в районы Республики**

С целью завершения работы по созданию филиалов организации были организованы выезды в Закаменский, Джидинский, Тункинский, Окинский, Еравнинский, Кижингинский, Баргузинский, Курумканский районы.

**14 мая 2019** года провели отчетно-выборное собрание по итогам работы РОО “Я живу” за 5 лет. Были внесены изменения в состав правления и Попечительского Совета

**30-31 мая 2019г.**  Форум Дальневосточного Федерального округа “Сообщество”

**17-21 июля 2019г.** Межрегиональный семинар с участием Минсоцзащиты. В рамках семинара и за счет республиканского гранта были проведены псхологические тренинги, пациентская сессия с участием, мастер-классы, спортивные занятия.

**2 августа** состоялась встреча с нашими партнерами «Молодежь Корсаково». Нас на въезде в с.Корсаково встречало руководство поселения под руководством Главы поселения Сониева и члены “Молодежь Корсаково”.

**8 августа** нас пригласили в новую поликлинику онкодиспансера.

**22 августа** очередная пациентская сессия в новой поликлинике. Присутствовало 25 онкопациентов.

**28 августа** состоялся круглый стол (т. по слайду)

**2 сентября**  От имени организации Председателя РОО “Я живу” поздравила коллектив преподавателей и учащихся Селенгинского медколледжа.

**4-5 сентября** приняли участие в рабочей ярмарки (т. по слайду). Анкетирование прошли 97 человек. Минсоцзащита вручила нам благодарственное письмо и самым активным вручили приветственные адреса и подарки от Бурятмясопром.

**25 сентября** на II международном форуме (т. по слайду)

**22-23 октября** делегация от республики Бурятия в составе 19 человек приняла участие в работе IV Всероссийского Конгресса онкопациентов. Выезд такой делегацией стал возможным благодаря помощи Правительства Республики Председателя \_\_\_\_, по строительству Гармаева Ж.Ж., депутатам вновь избранного Горсовета, участию Минздрава, гл.врачей, СМИ в лице БГТРК. Особый интерес на Конгрессе вызвал доклад зам.гл.врача ГБУЗ “Городская больница №4” Бадашкеевой И.Ю. на тему: “\_\_\_ Мне пришлось часть Пленарного заседания совместно с Анузой\_\_\_\_\_\_исполнительным директором Ассоциации быть спикером. На торжественном вечере наша делегация развернув флаг, исполнила гимн Республики. На Конгрессе наши онкобольные имеют возможность получить консультации по интересующим из уст ведущих онкологов России -участников конгресса.

**28 ноября** состоялось заседание клуба «Откровенный разговор», на котором мы поделились новыми подходами лечения онкобольных и итогами и впечатлениями о Конгрессе.

**12-14 ноября** онкологический Конгресс, на которое были приглашены руководители отделений из 4-х регионов в т.ч. от Бурятииприняли участие 7 вр. Во главе с И.А. из онкодиспансера. Это совершенно уникальное мероприятие. (из отчета команд.)

**15-17 ноября** мы посетили г. Санкт-Петербург с целью обмена опытом работы с одним из сильнейших в России региональных отделений «Здравствуй» который возглавляет Надежда Марусеева, которая 2 года назад потеряла от онкологического заболевания дочь Настю (19 лет) , создала фонд помощи онкобольным и назвала его в честь дочери «Анастасия». Так же целью поездки был поиск меценатов для открытия международного центра на Байкале, встреча с руководством Санкт-Петербурского фонда поддержки бурятской культуры в лице директора фонда Цырен-Дари Самбуевой, посещение дацана и обсуждение с его руководством этой темы. Результаты поездки превзошли ожидания.

Одним из новых направлений работы с онкопациентами мы начинаем внедрять трудоустройство наших выздоравливающих онкопациентов или пациентов которые находятся в ремиссии после длительного лечения. Некоторые из них за время лечения потеряли прежде место работы, а трудоустроится сейчас очень сложно. Мы предлагаем посещать занятия Центра поддержки малого и среднего бизнеса, где уделяется внимание на развитие социального предпринимательства. Заключили соглашение с группой Акселератор “Республика” под руководством Жаргал Эрдынеевым, которым по конкурсу берутся за продвижение соц.бизнес- проектов. На очередной конкурс мы планируем заявить 5 проектов, 2 от организации и 3 индивидуально.

В этом году 5 человек уже открыли свое дело. Цель не идти работать “на дядю”, а найти любимое дело, воспитать лидера в конкретном направлении (вопрос Любу Новоселову или Марину С.)

В своей работе мы в этом году делали впредь делать основной упор на воспитание “Зрелого пациента”, чтобы наши онкопациенты и их родственника могли грамотно участвовать в вопросах лечения и восстановления утраченного здоровья. А в связи с тем, что из основных направлений нашей деятельности пропаганда здорового образа жизни, профилактика онкозаболеваний, воспитание онконастороженности, то “зрелым” должен быть не только онкопациент, а любой гражданин, который заботиться о своем здоровье.

Группа взаимопомощи онкопациентам “Скажи жизни -ДА!” из 34 человек под руководством серебряного волонтера Дармаевой Ольги согласилась выйти в поликлиники по месту жительства с распространением опыта работы группы, за каждой городской поликлиникой закреплен онкопациент, который дал письменное согласие на эту работу, получили инструктаж, только не встретились с гл.врачами поликлиники, которую обещала нам Бухольцева Н.А.

Эту работу по договору будет курировать в части ЗОЖ, профилактики онко заболеваний РЦМП по руководством гл.врача.

Объединение больных раком и их родственников России в единую пациентскую организацию “Ассоциация онкопациентов “Здравствуй” под руководством Ассоциации онкологов России “RUSSCKO” при поддержки общественной палаты РФ дало мощный толчок к усилению внимания на проблемы онкобольных со стороны Правительства РФ, принятию национального проекта “Борьба с онкологическими заболеваниями”. К реализации этого проекта подключился Совет Федерации. В **июне 2019** года подписано соглашение о сотрудничестве между Ассоциацией онкологов “RUSSCKO”, Ассоциацией онкопациентов “Здравствуй” и Советом Федерации.

Создана группа “Онкопатруль”. На местах функциями “Онкопатруль” наделены региональные отделения Ассоциации “Здравствуй”, которые наравне с Правительством и Минздравом региона несут ответственность за реализацию проекта.

Бывая на масштабных мероприятиях мы знакомимся с международным опытом борьбы против с раком. Часть региональных отделений центральных областей являются членами Европейской коалиции больных раком. Мы также вступили в нее и уже в июне месяце приглашены на очередной Конгресс Коалиции, который состоится в Стокгольме.

Руководство региональными отделениями Ассоциации “Здравствуй” действуют на местах по договоренности от Президента Борововой В.В.. Почти все региональные руководители являются онкопациентами. Каждой из них можно присвоить Звание Героя Отечества, за мужество, которое они проявляют в борьбе за свою и жизнь таких как они. На последнем Конгрессе большинство из них были в стадии ремиссии. Буквально каждый день мы получаем новую информацию, об изменениях в законодательстве по вопросам лекарственного обеспечения, по срокам оказания помощи, новые требования к работе первичного звена по онкологии и т.д. Эту информацию мы не успеваем обрабатывать.

Огромное спасибо за понимание и поддержку нашим партнёрам, с кем заключены соглашения о сотрудничестве. Это Онкологический диспансер в лице нового руководства Инессы Александровны Шагдаровой и зама по лечебной части Юмова Евгения Леонидовича, Республиканской больнице в лице гл.врача Лудуповой Евгении Юрьевны и их Совету молодых специалистов, Республиканскому центру мед. профилактики в лице гл.врача Етты Батуевны и зама гл.врача Нечунаевой Елены Алексеевны, 4-ой городской больнице в лице главного врача Бидагаевой Тамары Григорьевны и их волонтёрам, 2-ой городской поликлинике в лице гл.врача Калмаковой Викт. Виктор. и их волонтерам.

Низкий поклон за поддержку и участие в нашей работе Республиканскому комитету профсоюзов здравоохранения в лице Ивановой Д.Б. и ее коллективу, ООП Профсоюзов в лице Колмакова Дм. Вл. и зама Юдаевой Ел. Анд., которая является членом Попечительского Совета. На их территории мы находимся сейчас и проводим основную часть нашей работы. Спасибо новой администрации города и городскому совету депутатов и всем главным врачам республики, которые трудятся в неимоверно сложных условиях в связи с реализацией национального проекта «Здравоохранение».

На сегодняшний день мы, как пациентская организация, вынуждены заявить, что аппарат Минздрава в большинстве своем не может перестроиться к работе в новых условиях, не смотря на большую работу Правительства и лично Главы республики по реализации национального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями». Особенно в таких глобальных перспективных вопросах как Протонная, Ядерная терапия, обеспечение новейшей аппаратурой медицинских учреждений и т.д.

Многочисленные наши официальные обращения и предложения по улучшению жизни онкопациентов в Минздрав просто игнорируются, остаются без ответа, а после настойчивых наших требований мы получаем отписку и даже грубости, доходящие до оскорблений со стороны исполнителей. Вот пример: 08.04.2019г. Мы направили письмо на имя Главы республики с предложением создать Межведомственную рабочую группу по реализации национального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» Глава отписал Цыбикжапову, тот Самбуеву, Самбуев Будаеву, потом Ефремовой, Ошоровой. Со стороны Минздрава нужно было внести предложения и подготовить распоряжение для Цыбикжапова. Ответа нет. Ответа в течение полугода не было и по нашим предложениям о создании единой психологической службы (его до сих пор нет) и ответа по подготовке обоснований для включения нас в федеральный реестр поставщиков социальных услуг (на предложения Правительственной комиссии по поэтапному переходу СО НКО на бюджетное финансирование), которое Министерство должно было представить на подпись Цыбикжапову. 23.07 я пошла к Самбуеву и вынуждена была заявить , что не уйду пока не получу ответа на наши письма.

Министр собрал аппарат, устроил разбор. Тут же мне вручили ответ по включению нас в федеральный реестр, который мы в тот же день унесли в Минюст. Письмо было без обоснований, не по форме и предложено Минздраву переделать документ.

24.07. т.е. на другой день нам вручили формальный ответ за подписью Будаева Б.С. по другим двум вопросам.

Решение вопросов поставленных в наших письмах позволит снять с повестки многие проблемы онкобольных, которые мы озвучили 28 августа на Круглом столе, посвященном 5-летию нашей организации. Ни один из вопросов поставленных нами на круглом столе даже не рассматривались. Мы пишем, озвучиваем как бы всё в пустоту. Это вопросы по улучшению качества полиативной помощи, это работа с выгорающими кадрами, состояние психологической поддержки и т.д. сегодня нам срочно нужно устроить в детский сад ребенка нашей больной, которой в пятницу 13 декабря в Москве сделана вторая операция, ребенку уже 4 года, со дня рождения он стоит на очереди, которая не сокращается, а увеличивается. Наше обращение в Комитет образования не дал результата, сейчас отец ребенка вынужден взять административный отпуск и старшего отводить в школу (1 класс) а с младшим сидеть дома, т.к. Галина Сергеевна (мама пациентки) находится в клинике с дочерью.

Подождать до 2024 года, как попросил наш министр на круглом столе в комитете по социальной политике народного хурала, мы не можем, так как умираем здесь и сейчас, все больше и больше теряем своих членов, хороним почти каждую неделю и собираем между собой по 100-200 рублей или кто сколько сможет своим на лечение, на похороны.

Анализ увеличения смертности среди наших членов показывает, что на низком уровне в республике находится работа по профилактике онкозаболеваний, онко настороженности, так как к нам чаще приходят люди на последней стадии заболеваемости, когда наши усилия уже не могут спасти человека.

Мы твердо знаем, что только объединив усилия Правительства, медиков , общественности всего населения можно уменьшить смертность, продлить и улучшить качество жизни не только онкобольных.

Буквально вывел нас из себя ответ на просьбу встречи с Главой республики по поводу реализации проекта по строительству международного реабилитационного центра на Байкале. После длительных переговоров по этому вопросу с Дамба-Нима Цыреновичем мы получили ответ: «до Главы РБ мы полностью должны отработать заинтересованными структурами. Земля-фонд регионального развития, Администрация «Байкальская гавань»; потенциальный инвестор- министр по инвестициям Архинчеева Д. В.; финансовая модель- фонд регионального развития; проект предполагаемого здания. Только после проработки этих вопросов мы должны записаться на прием». Хотя он знает, что рабочая комиссия во главе с Бальхаевым И. М. проделали уже всю подготовительную работу без участия министерства. Нам необходимо на данном уровне совместная работа и встреча с Главой республики.

Головокружение от перспектив и невиданных денег.