

МЕМОРАНДУМ

«Межведомственный подход к комплексной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом»

(документ принят участниками Первого Съезда Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом, проходившего в г. Самара с 04 по 06.12.01 г.)

Проведение эффективных лечебных и реабилитационных мероприятий для инвалидов, больных рассеянным склерозом, в настоящее время является актуальной медико-социальной проблемой. В России имеется достаточный потенциал для разработки единой концепции оказания помощи этим инвалидам, включая организацию адекватного реабилитационного процесса.

Участники Съезда, разделяя это мнение, считают необходимым отметить следующее.

Актуальной необходимостью является уточнения количества больных рассеянным склерозом на разных стадиях развития заболевания в разных регионах страны, что необходимо для планирования лечебных и реабилитационных мероприятий,

Учитывая структуру нетрудоспособности среди людей с подтвержденным диагнозом «Рассеянный склероз», определены основные этапы реабилитации – этап «до определения группы инвалидности», этап «наличия периодов обострения заболевания при установленной группе инвалидности», этап «стойкой нетрудоспособности при отсутствии периодов обострения заболевания» -, которые в совокупности формируют комплексный подход к проблеме реабилитации больных рассеянным склерозом.

Традиционно проблема рассеянного склероза в России рассматривается исключительно с точки зрения медицины. Подобное отношение вызывает значительный перекос реабилитационного процесса в сторону медицинской реабилитации, что противоречит пониманию реабилитационного процесса как комплексного подхода к «возвращению человека в социум». Отсутствие государственного регистра, федеральной программы и других нормативных документов, новых реабилитационных технологий не позволяет проводить эффективную реабилитацию больных рассеянным склерозом.

Необходимо изменить понимание процесса реабилитации людей, больных рассеянным склерозом в сторону комплексного подхода к этой проблеме и обеспечить этой группе населения «безбарьерную среду жизнедеятельности» в совокупности с проведением высокоэффективных

социально-медицинских реабилитационных технологий и методов нейропсихологической адаптации.

Исходя из убеждений, что государство для поиска наиболее результативных решений в данном вопросе, заинтересовано в конструктивном диалоге с общественностью, участники съезда обращают внимание на необходимость обсуждения проблемы комплексной реабилитации инвалидов совместно с представителями органов власти по следующим вопросам:

1. Разработка государственного регистра по рассеянному склерозу.
2. Выработка единой концепции комплексного реабилитационного процесса для людей, больных рассеянным склерозом,.
3. Участие общественных организаций, представляющих интересы больных рассеянным склерозом в разработке и реализации всех государственных программ (имеющих отношение к проблемам рассеянного склероза) на территории России.
4. Участие в разработке федеральной межведомственной программы комплексного лечения и реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом России.
5. Обсуждение экономических механизмов и процедуры межсекторного взаимодействия, документооборота и вопросов прозрачности процессов.

Мы убеждены, что совместная работа представителей государства, неправительственных общественных организаций и организаций деловых кругов позволит сформировать комплексный подход к проблеме инвалидности в целом, изменит к лучшему условия развития гражданского общества в РФ, будет способствовать уменьшению социальной напряженности и улучшению качества жизни инвалидов - больных рассеянным склерозом.