

**Отчет работы Общероссийской общественной организации инвалидов –  
больных рассеянным склерозом за 2001-2006 годы.**

Мероприятие	Сроки	Результат
<b>2001 – 2002 гг.</b>		
Регистрация Организации		Зарегистрирована 3 мая 2001 года № 4034
Участие во Всероссийском Форуме НКО	04.2001	Вхождение в коалицию НКО по профессиональному ориентированию в № секторе экономики
Участие в организации деятельности постоянного «Круглого Стола при Депутате ГосДумы РФ Н.П.Залепухине» по проблемам 3 сектора экономики.	11.2001	Регистрация постоянного «Круглого Стола при Депутате ГосДумы РФ Н.П.Залепухине» по проблемам 3 сектора экономики.
Участие в работе «Круглого Стола»	02.2002	Письмо от Депутата ГосДумы в МСР РФ Поченку А.П. по поводу необходимости принятия ФП по РС
Участие в работе выездной коллегии МТСП РФ	03.2002	Принятие в итоговых документах решения рассмотрения проблемы РС на ближайшем рабочем совещании МТСП РФ.
Текущие обращения в ГосДуму, МинЗдрав, МинТруд по необходимости создания ФЦП по РС.	02-11.2002	Ответы Министерств и Думы, накопление документального материала.
Внесение в Гос Реестр	12.2002	Внесена в Государственный Реестр РФ №1027700508791 от 09.12.02
<b>2003 – 2004 гг..</b>		
<b>Работа на федеральном уровне</b>		
Текущие обращения в ГосДуму, МинЗдрав, МинТруд по необходимости создания ФЦП по РС.	02-11.2003	Ответы Министерств и Думы, накопление документального материала.
Инициирование процесса разработки федеральной программы (ФП) по РС в Правительстве	05-08.2003	Получение писем от МинЗдрава и МинТруда о необходимости разработки ФП по РС, рекомендация Правительства о создании рабочей группы для разработки ФП.
Инициирование процесса разработки федеральной программы (ФП) по РС в Правительстве в органах финансового управления	09-10.2003	Получение писем поддержки МинФина и МинЭкономики
Проведение Парламентских слушаний по проблеме РС и ФП в ГосДуме в секции «Проблемы семьи, материнства и детства в РФ. Детская безнадзорность.»	10.2003	Включение в проект решения Слушаний предложений по ФПРС, направление в Аппарат Президента.
Проведение «Круглого стола по проблеме РС и работы НКО» в ГосДуме	10.2003	Письмо в Аппарат Президента РФ о необходимости рассмотрения проблемы РС в качестве целевой программы.
Текущие обращения в ГосДуму,	02-11.2004	Ответы Министерств и Думы, накопление

МинЗдрав, МинТруд по необходимости создания ФЦП по РС.		документального материала.
Развитие международных отношений с Европейской Платформой РС EMSP.	04.2004	Рабочее совещание по проблеме реабилитации при РС Европейской Платформы РС.
Проведение Рабочего Совещания МЗ РФ в Самаре по Актуальным проблемам РС в РФ.	07.2004	Меморандум Рабочего Совещания, решение МЗ РФ по необходимости создания регистра и программы по проблеме РС в РФ.
Развитие международных отношений с Всемирной Ассоциацией больных РС IFMS.	09.2004	Рабочее совещание по проблеме занятости Европейской Платформы РС и Всемирной Ассоциации больных РС.
Проведение Парламентских слушаний по проблеме РС и ФП в ГосДуме в секции «Проблемы инвалидности в РФ»	10.2004	Включение в проект решения Слушаний предложений по ФПРС, направление в Аппарат Президента.
Проведение «Круглого стола по проблеме РС и концепции 122-ФЗ» в ГосДуме	11.2004	Депутатское Письмо в Аппарат Президента РФ и МЗиСР РФ о необходимости внесения поправок в приложение по перечню бесплатных медикаментов («включить для лечения рассеянного склероза препараты Интерферонов-бета1а и –бета1б, глатирамера ацетат»). Поправки были приняты.
Поддержка региональных проектов по РС		
Москва		
Проведение плановых мероприятий по проблеме инвалидов в МосГорДуме	Октябрь 2003 года	Вынесение проблемы на работу Комитета по здравоохранению МосГорДумы, обращение Депутатов МосГорДумы к Правительству Москвы
Направление Депутатского запроса от Депутата Государственной Думы РФ в Правительство Москвы о недостаточности мер по оказанию помощи больным РС	Февраль 2004 года	Положительный Ответ Правительства Москвы
Ст.-Петербург		
Проведение программы по исследованию социально-экономической ситуации в регионе на предмет принятия программ помощи больным РС на уровне Субъекта РФ.		
Разработка программных документов по линии ДепЗдрава и ДепСоца г. Ст.-Петербурга на предмет реабилитации больных РС и закупку дорогостоящих препаратов в 2004-2005 г.г.	05-06.2003	Достигнута договоренность о намерениях по линии консульства Мальты в Петербурге, проведены предварительные встречи с В.Матвиенко
Городская целевая программа поддержки инвалидов больных РС отраженная строкой в расходной части бюджета города на 2005 год	05.2004	«Момент упущен. Вероятность выделения сколько-нибудь значительной строки в бюджете города на 2005 года можно расценивать как очень низкую.»

на сумму до 48.000.000 рублей		Наиболее эффективной может оказаться работа Регионального уровня.
Ленинградская область		
Проведение программы по исследованию социально-экономической ситуации в регионе на предмет принятия программ помощи больным РС на уровне Субъекта РФ.		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС	07.2003	Разработка проекта развития обществ РС их совместная деятельность с МинЗдравом.
Обучение специалистов НКО методам межсекторного взаимодействия и фондрайзинга.	10.2003	Регистрация местного общества РС. Самостоятельное развитие региональной организации.
Областная целевая программа поддержки инвалидов больных рассеянным склерозом отраженная строкой в расходной части бюджета области на 2005 год стоимостью до 3.500.000 руб.	05.2004	«Процесс лоббирования целевой программы запущен. Текущий контроль за складывающейся ситуацией и ведущиеся переговоры позволяют говорить о высокой вероятности успеха.» Начало работы по формированию базы данных совместно с «Институтом Мозга Человека».
Проведение медийных акций в прессе, на радио.	06.2004	Появление публикаций о проблеме людей с РС в местной прессе и на радио.
Проведение «Круглого стола» с вице-Губернатором и заместителем Спикера ЗакСобрания ЛО	07.2004	Обеспечение дорогостоящими препаратами 42 пациентов.
Участие в заседании Комитета по здравоохранению ЗакСобрания	10.2004	Проект Программы помощи больным РС в ЛО был рассмотрен, но отклонен из-за конкурирующих лобби в сфере здравоохранения.
Н.Новгород		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС	08.2003	Разработка проекта развития обществ РС их совместная деятельность с МинЗдравом, отправка на конкурс социальных проектов. Победа на первом этапе.
Проведение программы по исследованию социально-экономической ситуации в регионе на предмет принятия программ помощи больным РС на уровне Субъекта РФ.		
Переговоры о возможности Региональной целевой программе поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2005 год на 24.000.000 рублей	04.2004	«В случае успеха переговорного процесса можно гарантировать полноценное финансирование программы только на ближайший год. Кроме того, политическая ситуация (выборы губернатора летом 2005) осложняет процесс лоббирования. Вероятность успеха кампании: «50 на 50».
Разовая закупка лекарственных препаратов из средств областного бюджета (губернаторский фонд) 2005 года.	08.2004	«Выявленные нами контрагенты заявляют о полной своей готовности добиться решения проблемы исключительно непубличными методами. С одной стороны, контрагенты являются достаточно статусными фигурами в Нижегородской области и по имеющимся сведениям заслуживают доверия, но с

		другой, закрытость процесса не допускает контроля с нашей стороны, как за ходом переговоров, так и за выполнением обещаний губернатора и реальным выделением средств в 2005г.»
Принятие программы невозможно из-за конфронтации между ветвями исполнительной и законодательной Власти Субъекта.		
Городская целевая программа. Строка в расходной части бюджета города на 2005 год не более, чем на 7.000.000 руб.	08.2004	«Кампания должна быть публичной. Вероятность успеха – средняя, ближе к высокой. Однако, работы должны быть начаты не позднее июля. Продление финансирования на будущие годы, возможно, потребует незначительных усилий.»
Ульяновск		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС	07.2003	Разработка проекта развития обществ РС их совместная деятельность с МинЗдравом. Регистрация местного общества РС.
Обучение специалистов НКО методам межсекторного взаимодействия и фондрайзинга.		Самостоятельное развитие региональной организации и участие в грантовом конкурсе с положительным результатом
Направление письма по линии Представителя Президента РФ.	02.2004	Привлечены средства федерального бюджета для закупки дорогостоящего лечения для 23 человек.
Тула		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС	04-06.2003	Администрация не обнаруживает никаких мотиваций по работе с социально-незащищенными слоями населения, в частности больными РС
Попытка стимуляции общественного сектора через врачей и людей с РС	04.2004	Отсутствие отклика.
Новосибирск		
Проведение программы по исследованию социально-экономической ситуации в регионе на предмет принятия программ помощи больным РС на уровне Субъекта РФ.		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС.	05.2003	Администрация считает, что делает достаточно для работы с социально-незащищенными слоями населения, в частности больными РС
Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2005-2006 года может быть принята весной 2005 года на сумму до 18.000.000 руб.	02.2004	«Один из наиболее реалистичных варианта действий. Работа должны быть начата не позднее сентября - октября 2004 года. Реализация такой кампании требует длительной подготовки и огромного напряжения сил исполнителей, сегодня, вероятность достижения целей в полном объеме оценивается нами как низкая. Программа не может быть принята из-за противостояния Региональной Власти и Муниципалитета Новосибирска.»
	06.2004	
	10.2004	
Тюмень		

Проведение программы по исследованию социально-экономической ситуации в регионе на предмет принятия программ помощи больным РС на уровне Субъекта РФ.		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС.	04.2003	Администрация считает, что делает достаточно для работы с социально-незащищенными слоями населения, в частности больными РС
Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2005 год на сумму до 5.000.000 рублей.	03.2004	«Данный вариант кажется нам наименее вероятным. Затягивающийся процесс реорганизации административного управления регионом не позволяет адекватно оценивать бюджет и возможности работы с ним.»
Финансирование разовых целевых закупок лекарственных средств для инвалидов, больных РС из регионального бюджета на 2005 год на сумму до 10.000.000 руб.	04.2004	«В существующих условиях данный вариант представляется нам предпочтительным. Качество контрагентов, актуальность темы, общая ситуация в городе и регионе позволяют оценивать вероятность реализации как высокую.»
Привлечение к переговорному процессу представителей РосЗдравНадзора с целью исполнения федеральных законодательств.	06.2004	Выделение средств федерального бюджета на 24 больных РС.
Томск		
Проведение программы по исследованию социально-экономической ситуации в регионе на предмет принятия программ помощи больным РС на уровне Субъекта РФ.		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС.	04.2003	Администрация считает, что делает достаточно для работы с социально-незащищенными слоями населения, в частности больными РС
Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2005 год на сумму до 13.000.000 рублей.	03.2004	«При условии открытия финансирования в течении июля, шансы на успех – <u>высочайшие</u> . В случае отсрочки финансирования - вероятность успеха резко снижается. При минимальных ежегодных вливаниях - возможно сохранение финансирования в течении нескольких лет.» Привлечение федерального финансирования на 27 человек.
Городская целевая программа поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета города на 2005 год.	05.2004	«Несмотря на небольшие объемы возможных закупок, данная кампания чрезвычайно важна, так как является одним из факторов обеспечивающих успешность продвижения «большой» региональной программы. Финансирование так же может быть многолетним.» Выделение финансирования на 8 человек.
Саратов		

Анализ политической и социально-экономической ситуации в регионе.		
Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2005 год на сумму до 14.000.000 рублей.	06.2004	Программа рассмотрена в Министерстве здравоохранения, проведена коллегия. Не принята в силу реструктуризации органов исполнительной Власти
Казань		
Анализ политической и социально-экономической ситуации в регионе. Проведение SWOT-анализа по каждому направлению и выдача рекомендаций по дальнейшей деятельности в каждом из направлений (законодательство, бюджетная политика (социальная политика), общее информационно-общественное поле.		
Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2004 год.	10.2003	Программа помощи больным РС принята к рассмотрению МинЗдравом Субъекта, проведена коллегия. Рассмотрено участие МинСоцРазвития.
Проведение социологического опроса населения. Массированная работа со СМИ.	10.2003	Опрошено 5500 человек. Данные помещены в ведущие СМИ.
Проведение «Круглого стола» в прямом эфире с Министром Здравоохранения Татарстана и Директором Центра РС	11.2003	Принятие решения о государственной поддержке Центра РС и выделение средств для обеспечения 24 больных РС дорогостоящими препаратами.
Орел		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС	07.2003	Разработка проекта развития обществ РС их совместная деятельность с МинЗдравом. Регистрация местного общества РС.
Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2004 год	11.2004	Принятие решения о выделении средств для обеспечения 21 больного РС дорогостоящими препаратами.
Оренбург		
Анализ политической и социально-экономической ситуации в регионе.		
Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2005 год.	10.2004	Программа не поддержана, но привлечены средства на обеспечение дорогостоящими препаратами 33 человек с РС из федерального бюджета.
Карелия		
Проведение программы по исследованию социально-экономической ситуации в регионе на предмет принятия программ помощи больным РС на уровне Субъекта РФ.		
Проведение акции по лоббированию программы взаимодействия обществ с местной администрацией РС.	10.2004	Администрация считает, что делает достаточно для работы с социально-незащищенными слоями населения, в частности больными РС

Проведение переговоров по принципиальной возможности принятия Региональной целевой программы поддержки инвалидов, больных РС. Строка в расходной части бюджета региона на 2006 год.	11.2004	Программа не поддержана, но привлечены средства на обеспечение дорогостоящими препаратами 19 человек с РС из федерального бюджета.
<b>Самара</b>		
Проведение комплекса мероприятий по исполнению бюджета по линии СоцЗащиты Самарской области.	02-04.2003	Исполнение бюджета на 100% на 2003 год по закупке бетаферона по ДепСоцЗащиты (5,6 млн.руб.)
Проведение комплекса мероприятий по формированию бюджета по линии ДепЗдрава гор.Тольятти на 2004 год.	06-08.2003	Устная договоренность на 3 млн.руб. на закупку Авонекса на 2004 год. Участие в написании техзадания для тендера.
Проведение комплекса мероприятий по формированию бюджета по линии ДепЗдрава Самарской области на 2004 год.	05-06.2003	Письменное обещание Руководителя ОблЗдрава рассмотреть внесение Бетаферона и копакмона в ФОМС (примерно 13 млн.руб.)
Проведение комплекса мероприятий по исполнению бюджета по линии СоцЗащиты Самарской области на 2005 год.	04.2004	Исполнение бюджета на 100% по закупке бетаферона на 2004 год по ДепСоцЗащиты (5,6 млн.руб.)
Проведение комплекса мероприятий по формированию бюджета по линии ДепЗдрава гор.Тольятти на 2005 год.	08.2004	Устная договоренность на 3 млн.руб. на закупку Авонекса на 2005 год. Участие в написании техзадания для тендера.
Проведение комплекса мероприятий по формированию бюджета по линии ДепЗдрава Самарской области на 2005 год.	04.2004	Внесение изменений в Территориальную Программу Государственных Гарантий (примерно 17,5 млн.руб.)
Помощь в развитии досуговой реабилитации – проведение гонок на а\м Ока	11.2004	Проведение турниров-гонок на а\м Ока
<b>2005 – 2006 гг..</b>		
Текущие обращения в ГосДуму, МинЗдрав, МинТруд по необходимости создания ФЦП по РС.	02-11.2005	Ответы Министерств и Думы, накопление документального материала.
Организация Депутатского Запроса от Депутата ГосДумы РФ Залепухина Н.П. в Администрации Субъектов РФ о состоянии проблемы РС	02.2005 09.2005	Получение ответа от 66 Субъектов РФ о готовности региональных властей заниматься этой проблемой. Стимулирование возникновения и (или) поддержки работы региональных Центров РС.
Разработка программы по созданию Интернет- сайта и электронной библиотеки для людей с РС (инициатива Саратовской орг-ии) в рамках интернационального взаимодействия	03-06.2005	Программа принята к рассмотрению Всемирной Ассоциации больных РС.
Участие в Форуме Совета	03.2005	Письмо в Аппарат Президента о

Федераций по проблеме инвалидов после введения 122-ФЗ		необходимости внесении корректив в приложения к 122-ФЗ, об усилении контроля за исполнением ФЗ в Субъектах РФ.
Участие в работе Всемирной Ассоциации больных РС	04.2005	Включение в состав рабочей группы по Восточной Европе.
Попытка включения в Экспертный Совет по делам инвалидов при С.Миронове в СРФ	06.2005	Письменные обещания о содействии.
Проведение Круглого стола в ГосДуме РФ по проблемам Национальных стандартов при РС.	08.2005	Письмо в МЗСР РФ о необходимости принятия Национальных стандартов при РС.
Участие в выборах в Общественную Палату РФ	10.2005	Отклонение кандидатуры.
Участие в грантовом конкурсе по социальной политике	10.2005	Не попали в финал.
Участие в грантовом конкурсе по межсекторному взаимодействию	11.2005	Выигрыш гранта на 12500 долларов с реализацией 02-06.2006
Подготовка к печати монографии «Синдром верхнего мотонейрона»	до 12.2005	Сдана в печать. Напечатана 02.2006
Организация Депутатского Запроса на Р.У.Хабриева по изменению перечня препаратов ДЛО («восстановить интерферон-бета-1a для внутримышечного введения»).	02.2006.	Поправки учтены.
Ходатайство на участие в работе Общественной Палаты РФ	03.2006	Ответ положительный. Участие в работе Экспертного Совета по вопросам здравоохранения Общественной Палаты РФ
Организация Депутатского Запроса на Р.У.Хабриева по изменению перечня препаратов ДЛО («восстановить интерферон-бета-1a для внутримышечного введения»).	04.2006	Поправки не приняты из-за отсутствия референтной цены.
Реализация гранта по межсекторному взаимодействию.	02-06.2006	Обучены представители обществ РС Ульяновска, Казани, Ленинградской области, Таганрога. Получена наивысшая оценка международной экспертной группы «Диалог».
Принимали участие в работе Федерального Форума с Д.Медведевым «Власть-НКО»	06.2006	Подали заявку на участие в консорциуме Финансовой Академии при Президенте РФ.
Подготовка и проведение пресс-конференции о недопустимости выведения препаратов для лечения РС из ДЛО с Л.Рошалем для журналистов	07-08.2006	4 ТВ-канала, 21 печатное издание, 2 радио. Приглашение к сотрудничеству со стороны РосЗдравНадзора
Рабочая встреча с заместителем Главы РосЗдравНадзора	09.2006	Подписание договора о сотрудничестве.
Участие в заседании Правления Общественной Палаты	10.2006	Подача рекомендаций по внесению изменений в новый перечень ДЛО («вернуть в перечень препараты для



		лечения РС - Интерфероны-бета1а и – бета1б, глатирамера ацетат»). Принято.
Заседание рабочей группы РосЗдравНадзора по вопросам ДЛЮ.	11.2006	Участие в формировании технического задания для федерального тендера на 2007 год.
Принятие участия в работе Европейского Парламента по проблеме РС в Европе.	11.2006	Благодарственное Письмо Президенту РФ от Европейской Платформы РС.
Внесение предложений по формировании системы контроля оказания помощи больным РС на территории РФ.	12.2006	Включение в Общественную Комиссию по проблеме ДЛЮ при РосЗдравНадзоре. Включение препаратов для лечения РС в перечень на 2007 год.