



ОООИБРС

**Общероссийская общественная
организация инвалидов-больных
рассеянным склерозом**

Организация со специальным консультативным статусом
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1
тел. (499) 426 06 42, факс (846) 995 86 45
e-mail: info@ms2002.ru, http://ms2002.ru
http://форум.ооои-брс.рф

**Дорогие Друзья,
сотрудники и добровольцы
Общероссийской Общественной Организации
инвалидов больных рассеянным склерозом.**

Наша организация функционирует уже более 10 лет. В ней бок о бок работают общественники и врачи, пациенты и медицинские сестры. Люди разных возрастов и возможностей борются вместе за облегчение участи граждан, страдающих рассеянным склерозом.

Нами была выстроена уникальная модель работы общественной организации - без протекции властей, без финансовой поддержки из бюджета, созданная и поддерживаемая исключительно гражданами, развивающаяся своими идеями- идеями простых людей: сотрудников, членов, добровольцев.

Мы вместе добились значительных успехов в деле защиты конституционных прав граждан - пациентов с рассеянным склерозом. Мы организовали всероссийскую сеть НКО, участвовали в формировании сети специализированных центров по диагностике и лечению РС, основали Институт Уполномоченных Экспертов при Росздравнадзоре, добились бесплатного обеспечения всех больных с РС препаратами ПИРС по показаниям и закрепили эту норму в Федеральном Законе, получили признание в европейских и мировом обществах пациентов с РС, удостоились специального статуса в ООН, завоевали авторитет среди органов государственной власти, организаций коммерческого сектора и институтов гражданского общества.

Мы продолжаем бороться за повышение качества медицинской помощи и за качественные лекарственные средства отечественного или зарубежного производства, получающие регистрацию в России, участвуем в формировании системы гражданского контроля в сфере здравоохранения.

Сегодня, с одной стороны, на Гражданское общество оказывается огромный прессинг. Усилиями законодателей принимаются законы, приравнивающие некоммерческие организации к коммерческим, утверждаются правовые акты, ограничивающие возможности привлечения средств для организации деятельности НКО. Вводятся меры по ограничению ресурсирования НКО как со стороны государства (выдача «бюджетов по спискам» и «грантов для «новеньких»), так и со стороны бизнеса («комплаенс», якобы направленный на борьбу с коррупцией, но на деле направленный не против людей - потенциальных коррупционеров, могущих использовать служебное положение в корыстных целях, а перекрывающий целевое финансирование НКО на употребляемое в соответствии с уставами на защиту конституционных прав граждан).

С другой стороны, власть заявляет о желании «развивать гражданское сообщество», создает большое количество переговорных площадок при органах власти, советы при исполнительных органах Власти, поддерживает Общественную Палату РФ и региональные Палатки, собирается привлечь граждан к гражданскому контролю – все, чтобы гражданское общество развивалось под Государственным оком. Это неплохо для взаимодействия, но во многом лишает НКО самостоятельности мышления и маневра.

А бизнес-структуры декларируют желание партнерских отношений с НКО, но не могут поддерживать системные проекты. Как они говорят: «мы готовы поддерживать только отдельные мероприятия – остальное, извините, комплаенс...».

Коллеги, в сложившейся ситуации предлагаю не падать духом, а продолжать отстаивать права наших граждан на лучшую долю. Какой бы ни была поддержка извне.

Тех, кто не видит для себя возможным оставаться в строю – поймем и не осудим. Для тех, кто будет продолжать борьбу – сделаем все, чтобы вы не были разочарованы.


Руководство ОООИБРС продолжает поиск выхода из непростой ситуации. Мы надеемся сохранить и наших людей и все службы, которые до настоящего времени работали и работают в чрезвычайном режиме.

Терпения, друзья!

Решение сегодняшних «вызовов» требует времени и не требует суеты.

Но первый шаг – создание региональных НКО и привлечение в них людей - обязателен, иначе мы не сможем их защитить.

Президент ОООИБРС

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping, fluid strokes that form a stylized, somewhat abstract shape.

Я.В.Власов