



Аналитический отчет

Приложение №1
к Договору №011 от 06.03.15

ИССЛЕДОВАНИЕ ЛУЧШИХ ПРАКТИК РАБОТЫ РЕГИОНАЛЬНЫХ НКО

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Авторский коллектив

Громова Т.Н., к.с.н.,
Сергеева Н.Г., к.с.н.,
Чураков М.В., к.п.н.
Фомина Т.А.

Самара, 2015



1. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ	3
2. ПРАВОВЫЕ И ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ ОСНОВАНИЯ ОБЩЕСТВЕННОЙ МОДЕЛИ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ	5
3. СРАВНИТЕЛЬНЫЙ АНАЛИЗ ПРАКТИК НКО ПАЦИЕНТОВ	13
3.1. Сравнительный анализ практик общероссийских НКО пациентов	13
3.2. Практики ОООИБРС	22
3.3. Практики региональных НКО пациентов	27
4. ПРАКТИКИ ЦЕНТРА СЕМЕЙНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ В Г.О. САМАРА	38
4.1. Создание Центра семейной реабилитации	38
4.2. Мероприятие центра, как информационный повод (на примере открытия центра)	44
4.3. Модель центра семейной реабилитации	55
5. СПЕЦИФИКА ОРГАНИЗАЦИИ ЦЕНТРОВ РЕАБИЛИТАЦИИ В РЕГИОНАХ	63
5.1. Московский городской центр рассеянного склероза	64
5.2. Республиканский клинико-диагностический центр по демиелинизирующим заболеваниям республики Татарстан.	70
5.3. Омский центр по оказанию консультативной медицинской помощи больным рассеянным склерозом	72
5.4. Саратовский городской центр для больных рассеянным склерозом	75
5.5. Воронежский центр рассеянного склероза	77
5.6. Сравнительный анализ специфики работы центров реабилитации в регионах	79
6. ПРИЛОЖЕНИЯ	83

1. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Наименование исследования

Исследование лучших практик работы региональных НКО

Цель исследования

Изучение практик работы некоммерческих организаций пациентов в регионах Российской Федерации по организации социальной реабилитации пациентов.

Задачи исследования

1. Изучение современных правовых и организационных оснований общественной модели социальной реабилитации инвалидов.
2. Изучение практики организации Центра семейной реабилитации Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом в г.о. Самара
3. Изучение практик общероссийских и региональных НКО по организации социальной реабилитации пациентов, по внедрению и реализации модели Центра семейной реабилитации.

Методы исследования

1. Для изучения правовых основ реабилитации инвалидов и деятельности НКО были изучены нормативно правовые акты федерального значения: Конституция Российской Федерации, ФЗ N 323 от 21.11.2011 (ред. от 08.03.2015) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», ФЗ N 419 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (с изм., внесенными Федеральным законом от 01.12.2014 N 419-ФЗ), ФЗ N-122 от 22.08.2004 «О внесении изменений в законодательные акты Российской Федерации», ФЗ N 212 от 21 июля 2014 г. «Об основах общественного контроля в Российской Федерации», Постановление Правительства Российской Федерации от 07.12.96 №1449 «О мерах по обеспечению беспрепятственного доступа инвалидов к информации и объектам социальной инфраструктуры», Постановление правительства РФ №890 от 30.07.1994, Федерального закона от 02.08.1995 N 122-ФЗ (ред. от 25.11.2013) Постановление Правительства РФ «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов», Распоряжение Правительства Российской Федерации от 30.12.2005 г. № 2347-р.ФЗ 178 от 17.07.1999 (ред. от 21.07.2014) «О государственной социальной помощи».
2. Для изучения практики организации модельного Центра семейной реабилитации Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом был применен метод кейс-стади. В рамках кейс-стади методом кабинетного анализа были изучены уставные, инструктивные и методические документы ОООИБРС, методические, учебные и информационные материалы Центра семейной реабилитации ОООИБРС, отчеты региональных организаций ОООИБРС, а так же проведен экспертный опрос 4 организаторов Центра семейной реабилитации в г. Самара.
3. Для изучения практик общероссийских и региональных НКО был проведен экспертный опрос. Всего были опрошены 6 руководителей общероссийских НКО пациентов, 5 организаторов региональных центров семейной реабилитации инвалидов.

Инструмент исследования приведен в приложениях к настоящему аналитическому отчету.

Исполнитель и Заказчик исследования

Исследование было проведено ООО Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» по заказу Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом в рамках Программы «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной

поддержки пациентских НКО» на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом на основании Соглашения № С-823-ОФ/Д19 от 11 декабря 2013 г.

Период проведения исследования

Исследование было проведено в период с 7 по 18 марта 2015 года.

2. ПРАВОВЫЕ И ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ ОСНОВАНИЯ ОБЩЕСТВЕННОЙ МОДЕЛИ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ

Следует отметить, что в настоящее время в целом сформирована правовая основа для разработки и реализации комплексных программ реабилитации лиц с ограничениями жизнедеятельности. При этом важно подчеркнуть, что при наличии определенной специфики люди, больные РС являются частью указанного контингента граждан, и в этом контексте проблема их реабилитации должна основываться на системном подходе, не отрываясь от вышеуказанной социально незащищенной группы населения.

Принятый в 1995 г. Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (с изм., внесенными Федеральным законом от 01.12.2014 N 419-ФЗ) определил государственную политику в области социальной защиты инвалидов в России, целью которой является обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией Российской Федерации, а также в соответствии с общепризнанными принципами и нормами международного права и международными договорами России.

Среди нормативных актов, принятых во исполнение данного закона, следует, прежде всего, отметить постановление Правительства Российской Федерации от 07.12.96 №1449 «О мерах по обеспечению беспрепятственного доступа инвалидов к информации и объектам социальной инфраструктуры», которое непосредственно направлено на обеспечение для них безбарьерной среды жизнедеятельности.

Вместе с тем, значительная часть строящегося в настоящее время жилья, магазинов, поликлиник, больниц, других объектов социального обслуживания, транспортных сооружений, в том числе сооружений улично-дорожной сети, учитывают в основном только пользование ими здоровым человеком. Согласно полученным нами данным 2,5% жителей Самарской области, использующих в силу наличия заболеваний (травм) опорно-двигательной системы для передвижения кресла-коляски, костыли, другие специальные средства или постороннюю помощь, лишены возможности беспрепятственно пользоваться всеми этими сооружениями. Кроме того, следует учитывать интересы инвалидов с дефектами слуха и зрения, престарелых, значительная часть которых имеет заболевания опорно-двигательного аппарата и испытывает затруднения при пользовании перечисленными объектами и сооружениями.

В силу несовершенства применяемых ранее архитектурно-планировочных решений строящихся объектов эта часть общества испытывает серьезные затруднения или полностью лишена возможности беспрепятственного пользования существующим жильем, объектами торговли, здравоохранения, социального обслуживания, транспортными сооружениями, улично-дорожной сетью, в то время как статья 19 Конституции Российской Федерации гарантирует полное равноправие всех граждан страны.

Среди проблем реабилитации, т.е. возвращения к сравнительно полноценной активной жизни лиц с ограничениями жизнедеятельности нельзя не отметить и следующие. До настоящего времени не создана структура, которая помогла бы организационно и функционально объединить разрозненные усилия различных ведомств, образовательных учреждений, предприятий для решения указанной важнейшей социальной задачи. Отсутствует система подготовки кадров для реабилитационной работы.

Социальная поддержка инвалидов в настоящее время преимущественно сводится к материальной помощи, что необходимо, но недостаточно, что не нацеливает ни общество, ни самих инвалидов на использование потенциала их личности.

Таким образом, указанные проблемы можно разделить на два больших блока:

Социально-политическая часть.

1. Невыполнение существующих нормативных актов и законов (Постановления правительства РФ №890 от 30.07.1994, Федерального закона от 02.08.1995 N 122-ФЗ (ред. от 25.11.2013) "О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов", Федерального закона от 17.07.1999 N 178-ФЗ (ред. от 21.07.2014) "О государственной социальной помощи", Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 08.03.2015) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" и др. законов законодательства о защите прав граждан и инвалидов в России, документов ООН о правах инвалидов).
2. Отсутствие закона о реабилитации инвалидов.
3. Отсутствие принятого закона о технических средствах реабилитации.
4. Отсутствие принятого федерального закона о социальной защите граждан РФ.
5. Отсутствие Федеральных целевых программ по РС.

Социально-экономическая часть.

1. Проблема медицинского обеспечения.
2. Проблема инвалидности.
3. Проблема молодежи.
4. Гендерные проблемы.
5. Проблема детской безнадзорности.
6. Проблема семьи, материнства и детства.
7. Проблема образования инвалидов.
8. Проблема занятости инвалидов.
9. Проблема детей-инвалидов.
10. Проблема жилья и «безбарьерной среды» для инвалидов.
11. Проблема обеспечения средствами реабилитации и гигиены.
12. Проблема оказания инвалидам доступных социально-бытовых услуг.
13. Транспортная проблема.

Указанное определяет необходимость создания территориальных программ реабилитации инвалидов, основными направлениями которых должны являться следующие:

- организация государственной службы реабилитации инвалидов;
- создание и развитие учреждений медико-социальной реабилитации, обеспечивающих полное удовлетворение потребностей инвалидов в данном виде помощи;
- создание банка данных о потребностях различных групп инвалидов в различных реабилитационных мероприятиях;
- совершенствование форм работы органов и учреждений системы образования, социальной защиты населения, труда и занятости по профориентации лиц с ограниченными возможностями, их профобучению и дальнейшему содействию в рациональном трудоустройстве;
- обеспечение занятости инвалидов посредством оказания содействия предприятиям всех форм собственности в организации специальных рабочих мест;
- разработка при проектировании и строительстве новых, реконструкции и капитальном ремонте существующих объектов социальной инфраструктуры научно-методической и нормативно-технической документации, обеспечивающей создание безбарьерной среды для лиц с ограниченной жизнедеятельностью;
- проведение мониторинга по определению потребностей в реконструкции и переоборудовании объектов социальной и транспортной инфраструктуры согласно плотности проживания инвалидов определенных категорий, расположения производств и общественных организаций инвалидов;
- развитие реабилитационной индустрии, изготовление технических средств реабилитации для инвалидов;
- совершенствование системы обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и приспособлениями, облегчающими им жизнь;
- создание условий доступного пользования транспортом для инвалидов (модернизация, приспособление транспортных средств, сооружений улично-дорожной сети);
- развитие социально-культурной сферы и спорта инвалидов как средства их реабилитации и интеграции в общество;
- подготовка специалистов по вопросам медико-социальной, профессиональной и психологической реабилитации инвалидов;
- совершенствование правового и методического обеспечения системы реабилитации инвалидов (разработка и издание сборников нормативных и методических документов, стандартов деятельности реабилитационных учреждений и др.);
- реализация индивидуальных программ реабилитации (ИПР) инвалидов, включающих предоставление им гарантированного перечня реабилитационных мероприятий, технических средств и услуг по медицинской, профессиональной и социальной реабилитации.

Основными функциональными блоками, позволяющими реализовать указанные мероприятия, представляются следующие:

1. Организационный (за который отвечают департаменты социальной защиты, здравоохранения, науки и образования областных администраций и органы местного самоуправления), подразумевающий научно-методическое обеспечение экспертно-реабилитационной деятельности (разработка и внедрение современных реабилитационных технологий, документации по созданию безбарьерной среды

жизнедеятельности, проведение мониторинга по определению потребностей инвалидов, единого банка данных).

2. Совершенствование деятельности службы медико-социальной экспертизы, включая разработку и реализацию программ реабилитации, создание отделений функциональной диагностики, укрепление материально-технической базы.
3. Совершенствование медицинской реабилитации, в т.ч. обеспечение проведения восстановительной терапии, реконструктивной хирургии (включая эндопротезирование, операции на сердце и сосудах) и др.
4. Совершенствование социальной реабилитации, в т.ч. обеспечение инвалидов вспомогательными техническими средствами, техническими средствами медицинской реабилитации, спецтранспортом; приобретение оборудования для обучения инвалидов навыкам самообслуживания; организация пунктов проката технических средств; реабилитация на базе центров медико-социальной реабилитации при учреждениях социальной защиты, организация реабилитации средствами физической культуры и спорта: проведение социально-культурной реабилитации (в т.ч. организация магазина по продаже художественных изделий инвалидов, содействие в издании произведений авторов-инвалидов, проведение фестивалей творчества инвалидов, выставок, конкурсов).
5. Профессиональная реабилитация – профориентационные консультации психологов, содействие в трудоустройстве безработных инвалидов, в организации ученических рабочих мест в реабилитационных центрах, профобучение безработных инвалидов, содействие в организации собственного дела, направление безработных инвалидов на временные и общественные работы, создание координирующего центра профессиональной ориентации и трудовой адаптации, материально-техническое обеспечение образовательного процесса (в т.ч. в условиях школьного индивидуального обучения), формирование банков данных о вакантных трудовых местах для инвалидов, об инвалидах, нуждающихся в трудоустройстве, о наличии учебных мест для подготовки и переподготовки инвалидов.
6. Развитие сети реабилитационных учреждений.
7. Создание условий для обеспечения беспрепятственного передвижения и доступа инвалидов к объектам социальной инфраструктуры и обеспечение их специальным жильем.
8. Развитие реабилитационной индустрии.
9. Кадровое обеспечение – подготовка кадров, проведение постоянно действующих семинаров по технологиям медико-социальной реабилитации, региональных, российских, международных конференций, конкурсов среди работников реабилитационных учреждений.

Особо остановимся на следующем положении: для того, чтобы все перечисленные выше мероприятия не были разрозненными, а носили системный характер, необходима единая информационная основа (единое информационное пространство) на базе компьютерных технологий. Оно представляет собой взаимосвязанную систему банков данных как о субъектах реабилитации, так и о структурах (объектах) и средствах, используемых для достижения основных целей реабилитации, и объединяет структуры, принимающие участие в реабилитационном процессе, предусматривая их доступ к информации, содержащейся в банках данных. Единое информационное пространство позволит обеспечить работу всех государственных и общественных организаций, участвующих в реализации индивидуальных программ реабилитации, в системе унифицированных технологий, обеспечивающих единство реабилитационного процесса.

В состав единого информационного пространства возможно включение следующих банков данных, создание которых целесообразно как на уровне района (города), так и по области в целом:

- банк данных лиц, проходящих освидетельствование в государственной службе МСЭ;
- банк данных о потребностях инвалидов в отдельных видах реабилитации;
- банк данных о структурах, участвующих в процессе реабилитации с указанием сферы ответственности за выполнение отдельных мероприятий ИПР;
- банк данных рабочих мест для трудоустройства инвалидов;
- банк данных предприятий региона, применяющих труд инвалидов;
- банк данных учебных заведений и учебных мест для обучения (переподготовки) инвалидов;
- банк данных об обеспечении инвалидов техническими средствами реабилитации, и архитектурно-планировочными устройствами и приспособлениями;
- банк данных о видах и формах медицинской реабилитации, определенных базовой программой и ИПР;
- банк данных санаторно-курортных учреждений;

- банк данных общественных организаций инвалидов и мер содействия им;
- банк данных юридических услуг, оказываемых инвалидам в рамках выполнения ИПР, а также защиты их прав и интересов;
- банк данных спортивных и культурно-просветительных мероприятий, в которых возможно участие инвалидов, и другие.

Работа в едином информационном пространстве создает предпосылки для активного участия в реабилитационном процессе всех структур, которые непосредственно осуществляют реализацию ИПР, что обеспечит ее реальность, исключит абстрактный, оторванный от жизни характер ИПР, обеспечит прозрачность экономических затрат, позволит определить приоритеты оказания социальной помощи в зависимости от потребностей инвалидов и возможностей региона.

При разработке конкретных мероприятий, направленных на реализацию вышеуказанных звеньев реабилитационного процесса, необходимо четко определить ее парадигму, которая должна стать основой идеологии и целеполагания всех заинтересованных структур.

В настоящее время распространены медицинская и социальная модель понимания инвалидности.

Медицинская модель определяет инвалидность как наличие у человека какого-то дефекта или утрату человеком какой-либо функции. Следовательно, проблемы, которые возникают у инвалида, вызваны имеющимся у него дефектом или утратой определенных функций. Поэтому решение проблем инвалида заключается в его лечении и реабилитации, направленных на устранение имеющихся у него дефектов и восстановление утраченных функций с целью приспособить инвалида для жизни в обществе.

Рассматриваемая модель понимания инвалидности приводит в конечном итоге к нарушению основных прав инвалидов. Установка на то, что инвалид должен приспосабливаться к окружающей его социальной среде, влечет за собой признание неполноценности инвалида по сравнению с другими людьми. Неполноценность инвалида заключается в том, что он не подпадает под определенные нормы, которые распространяются на обычных людей. На основе этого делается вывод о том, что инвалиды являются иждивенцами, не могут работать, не могут посещать обычные школы, не должны иметь детей и т.д.

Признание неполноценности инвалидов и рассмотрение их в качестве объекта постоянного лечения и реабилитации привело к гиперболизации той роли, которая отводится в жизни инвалидов медицинским работникам. Руководя лечебно-реабилитационным процессом, медицинские работники принимают решения по важнейшим вопросам жизни инвалида, исходя при этом из того, что сам инвалид вследствие своей неполноценности эти вопросы решить не может. Подобный подход приводит к тому, что жизнь инвалида регламентируют другие люди, лишая его возможности самостоятельно принимать решения. В результате инвалид лишается возможности вести независимую жизнь и самостоятельно распоряжаться своей судьбой.

Медицинская модель понимания инвалидности ведет к изоляции и сегрегации инвалидов, что нарушает их конституционные права, в частности: право на достоинство личности, право не подвергаться пыткам, насилию, другому жестокому или унижающему человеческое достоинство обращению или наказанию (ст. 21 Конституции РФ); право на свободу и личную неприкосновенность (ст. 22 Конституции РФ); право на неприкосновенность частной жизни (ст. 23 Конституции РФ); право на неприкосновенность жилища (ст. 24 конституции РФ); право свободно передвигаться по Российской Федерации, выбирать место пребывания и место жительства (ст. 27 Конституции РФ); право участвовать в управлении делами государства, быть избранным в органы государственной власти и местного самоуправления, право на равный доступ к государственным должностям, право участвовать в отправлении правосудия (ст. 32 Конституции РФ); право на свободное использование своих способностей и имущества для предпринимательства и иной, не запрещенной законом экономической деятельности (ст. 34 Конституции РФ); право свободно распоряжаться своими способностями к труду, выбирать род деятельности и профессию (ст. 37 Конституции РФ); право на воспитание детей (ст. 38 Конституции РФ); право на образование (ст. 43 Конституции РФ); право на участие в культурной жизни и пользование учреждениями культуры, на доступ к культурным ценностям (ст. 44 Конституции РФ).

Применение медицинской модели понимания инвалидности привело к тому, что долгие годы единственным способом решения проблем инвалидов было использование традиционных инструментов социального обеспечения населения – предоставление пенсий, пособий, различных льгот, а также социального обслуживания.

В отличие от предыдущей социальной модель понимания инвалидности была разработана инвалидами и их организациями в последние десятилетия XX века. Согласно социальной модели отсутствие у человека полностью или частично конечности, органа или функции тела является нарушением. Инвалидность считается частичное или полное ограничение деятельности, вызванное организацией современного общества, которое полностью или практически полностью не считается с людьми, имеющими нарушения, и тем самым исключает их из участия в полноценной деятельности общества.

Таким образом, наличие у человека какого-либо нарушения не делает его не равным по сравнению с человеком, не имеющим нарушения. У человека с нарушениями есть такие же потребности, желания, стремления. Соответственно он имеет право на реализацию всех гарантированных каждому человеку конституционных прав. Однако современное социальное устройство общества, ориентированное в общей степени на медицинскую модель инвалидности, не предоставляет возможностей по их реализации в полном объеме. Вследствие чего, на наш взгляд, проблему инвалидности следует решать следующим образом: ликвидация барьеров, мешающих инвалидам жить полноценной жизнью, а именно, физических (неприспособленность объектов социальной инфраструктуры для доступа инвалидов, отсутствие технических средств, облегчающих жизнь инвалидам, недоступность информации из-за отсутствия сурдоперевода и тифлоперевода и т.п.), организационных (неадаптированность для инвалидов учебных программ, условий труда и т.п.), психологических (негативное отношение в обществе к инвалидам) и других. Ликвидация перечисленных барьеров приведет к тому, что люди с физическими, сенсорными или умственными нарушениями будут интегрированы в общество и смогут реализовывать имеющиеся у них возможности, приносить обществу пользу, учиться, работать, иметь семью, участвовать в общественно-политической и культурной деятельности.

Следующая базовая предпосылка социальной модели исходит из того, что инвалиды, как и все другие люди, время от времени нуждаются в медицинской помощи. Таким образом, медицинским работникам должна отводиться в жизни инвалида такая же роль, какая отводится в жизни других людей. Следовательно, медицинские работники не должны решать за инвалида, как ему жить, и рассматривать его не как бесправного пациента, а как полноправного потребителя их услуг.

На основании вышеизложенного следует вывод, что в отличие от медицинской модели социальная исходит из принципа равенства прав инвалидов с другими людьми. Поэтому частью деятельности государства, направленной на обеспечение их равенства, должно быть принятие законодательства, закрепляющего это равенство.

Необходимость разработки такого законодательства поднимает вопрос о том, каким способом должно обеспечиваться равенство инвалидов с другими людьми? На сегодняшний день как в национальном, так и в международном праве существует единое понимание правовой природы принципа равенства. Интерпретация же этого принципа может быть различна.

Выделяют три основных способа понимания равенства – формальное равенство, равенство результатов и равенство возможностей.

Формальное или юридическое равенство запрещает прямую дискриминацию. Целью данного подхода является не допустить принятия потенциальным дискриминатором решений, принимающих во внимание такие характеристики как раса, пол, инвалидность или сексуальная ориентация. Формальное равенство требует игнорировать подобные характеристики, поскольку считается, что неравное обращение с людьми на основе этих характеристик является негативным стереотипом. Подобный подход отвечал требованиям защитников прав инвалидов, которые пытались опровергнуть медицинскую модель понимания инвалидности и утверждали, что инвалидность не является проблемой. Однако для достижения равенства инвалидность должна учитываться, когда речь идет, например, о приспособлении объектов социальной инфраструктуры для доступа инвалидов или изменении условий труда для инвалидов. Предоставление равного доступа к благам общества для всех его членов требует учета различий, которые существуют среди членов этого общества. Возникает моральная дилемма, когда речь идет о физиологических различиях. Игнорирование различий помогает побороть связанные с ними негативные стереотипы. Однако ценой этому является не принятие во внимание реальной ситуации, связанной с различиями. Учет различий при принятии решений позволяет, чтобы эти решения соответствовали той реальной ситуации, которая связана с указанными различиями. Однако потенциальной ценой этого подхода является закрепление ложных представлений о природе различий.

Равенство результатов рассматривает инвалидность с точки зрения конечного результата. Например, если работающий инвалид получает одинаковую зарплату по сравнению с обычным работником, но при этом имеет большие потребности, вызванные его инвалидностью, то с точки зрения этого подхода такой инвалид считается дискриминированным. В основе такого понимания равенства лежит теория прав человека, согласно которой все люди имеют равную ценность и равное человеческое достоинство. Эта теория закрепляет требование о равном распределении общественных ресурсов, поскольку не может быть оправдания для ситуации, когда равные люди неравномерно владеют этими ресурсами.

При применении принципа равенства результатов на практике, тем не менее, возникают очень серьезные проблемы. В первую очередь, необходимо решить вопрос об ответственности. Кто несет ответственность за удовлетворение нужд человека – государство или частный сектор? Во-вторых, равенство результатов требует наличия сильного социального государства, которое может препятствовать реализации идеологии рыночной экономики. В то же время равенство результатов может закрепить принцип несправедливости, поскольку центром внимания этого

подхода является равный результат, а не равное обращение с людьми. Поэтому, например, сегрегационное обучение детей-инвалидов будет признано законным, если специальные школы дают образование такого же качества, как и общеобразовательные школы. Таким образом, если мы примем равенство результатов как единственный путь понимания равенства, то требование об обучении детей-инвалидов в общеобразовательных школах может быть признано незаконным.

Равенство возможностей уступает первым двум концепциям в том смысле, что оно обеспечивает равные шансы, но не равные результаты. Поэтому, равенство возможностей будет совместимо с рыночной экономикой. Парадигма равных возможностей рассматривает стереотипы и структурные барьеры как препятствие для включения индивида в жизнь общества. Следовательно, инвалидность должна игнорироваться, когда действия основаны на стереотипах (запрет дискриминации по признаку инвалидности), но должна учитываться, когда речь идет об изменении окружающей среды и организации жизни общества для интеграции инвалидов (принятие специальных мер, предусматривающих преимущества для инвалидов). Таким образом, обеспечение равенства складывается из двух составляющих – недискриминации и создании определенных преимуществ для инвалидов.

Ключевым термином рассматриваемого подхода является понятие «разумное приспособление». Этот термин был разработан в США в 70-ых годах и принят в других странах мира (Americans... , 1990). Легальное определение понятия «разумное приспособление» дано в законе США 1990 года «Об инвалидах». Разумное приспособление требует, чтобы работодатель приспособил рабочее место и условия труда для квалифицированного работника с инвалидностью, если это не будет представлять для него значительные трудности или требовать значительных материальных затрат. Разумное приспособление может включать в себя: а) приспособление производства, которым владеет работодатель, для доступа инвалидов и возможности работать на этом производстве; б) изменение структуры работы, неполное рабочее время или иное изменение порядка рабочего дня, перевод на вакантные должности, приобретение или изменение оборудования и инструментов, необходимая адаптация или изменение экзаменов, учебных материалов или учебной политики, предоставление квалифицированных чтецов или переводчиков и другие подобные изменения для инвалидов. Следует отметить, что принцип разумного приспособления действует не только в сфере труда.

В настоящее время в разных странах мира (Австралия, Великобритания, Канада, Новая Зеландия, США, Филиппины) концепция равенства возможностей наиболее часто по сравнению с другими концепциями равенства применяется в законодательстве об инвалидах (Государственный... , 2001). Одна из причин этого, среди других, заключается в том, что данная концепция равенства наиболее совместима с рыночной экономикой, которая сейчас стала глобальной экономической моделью. С тех пор, как законодательство о гражданских правах обеспечивает равные возможности для меньшинств и иных, ущемленных в своих правах групп, открылись широкие возможности для тех, кто не способен конкурировать на рынке. Отсутствие такого законодательства приводило к тому, что деятельность на свободном рынке порождала неудовлетворительные результаты для инвалидов. Сейчас целью концепции равных возможностей является изменения понятия капиталистического рынка. Эта цель может объяснить, почему те, кто не был выгодополучателем рыночной экономики в прошлом, поддерживают эту промежуточную модель равенства.

Применение принципа равных возможностей по отношению к инвалидам привело к тому, что в мировой практике термин «инвалид» стал постепенно вытесняться другим термином – «человек с ограниченными возможностями».

Вместе с тем, практическая реализация мероприятий и услуг в сфере медико-социальной реабилитации инвалидов в соответствии со сложившейся практикой и действующей нормативной базой осуществляется через реабилитационные учреждения, учреждения социального обслуживания за счет средств, выделяемых ежегодно из федерального бюджета (в том числе в рамках Фонда компенсаций), ресурсов субъектов РФ, а также средств обязательного медицинского и социального страхования.

В связи с этим в 2003 г. представителями общественных организаций инвалидов был подготовлен проект федерального закона, которым, в частности, предусматривается:

- Установление на уровне Правительства РФ федерального базового перечня реабилитационных мероприятий, включая предоставление технических средств и услуг, реализуемых для инвалидов бесплатно; осуществлять его финансирование за счет средств федерального бюджета (65%), бюджетов субъектов РФ (25%), средств обязательного медицинского и социального страхования (10%) в пределах ежегодно предусматриваемых на эти цели ассигнований. При этом расходные полномочия субъектов РФ по финансированию федерального перечня будут возмещаться из федерального бюджета в виде целевых субсидий на реализацию Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

- Предоставление права субъектам РФ с учетом социально-экономических, климатических и иных особенностей дополнительно к федеральному перечню утверждать территориальные перечни.

- Определение механизма реализации реабилитационных мероприятий (через разработку каждому инвалиду индивидуальной программы реабилитации, исходя из состояния его здоровья реабилитационных возможностей). Предполагалось, что реализация законопроекта не потребует дополнительных затрат из бюджетов всех уровней, так как будет осуществляться в пределах средств, предусматриваемых ежегодно в федеральном бюджете и бюджетах субъектов РФ. Законопроект был поддержан органами исполнительной власти субъектов РФ, а также всероссийскими общественными организациями инвалидов.

В результате Федеральным законом от 22.08.2004 N 122-ФЗ в статью 10 ФЗ «О социальной защите инвалидов» была введена гарантия, предоставляемая государством инвалидам на проведение реабилитационных мероприятий, получение технических средств и услуг, предусмотренных федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду за счет средств федерального бюджета. Сам Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду был утвержден распоряжением Правительства Российской Федерации от 30.12.2005 г. № 2347-р. В указанный федеральный перечень были включены реабилитационные мероприятия: восстановительная терапия (включая лекарственное обеспечение при лечении заболевания, ставшего причиной инвалидности), реконструктивная хирургия (включая лекарственное обеспечение при лечении заболевания, ставшего причиной инвалидности), санаторно-курортное лечение, предоставляемое при оказании государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, протезирование и ортезирование, предоставление слуховых аппаратов, обеспечение профессиональной ориентации инвалидов (профессиональное обучение, переобучение, повышение квалификации), Технические средства реабилитации такие как опорные трости, кресла-коляски, ортопедическая обувь, специальная одежда, специальные устройства для чтения "говорящих книг", для оптической коррекции слабовидения, собаки-проводники и многое другое, а также услуги в виде ремонта технических средств реабилитации, включая протезно-ортопедические изделия, содержание и ветеринарное обслуживание собак-проводников (путем выплаты ежегодной денежной компенсации), предоставление услуг по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу).

Решение об обеспечении инвалидов техническими средствами реабилитации принимается при установлении медицинских показаний и противопоказаний. Медицинские показания и противопоказания устанавливаются на основе оценки стойких расстройств функций организма, обусловленных заболеваниями, последствиями травм и дефектами. По медицинским показаниям и противопоказаниям устанавливается необходимость предоставления инвалиду технических средств реабилитации, которые обеспечивают компенсацию или устранение стойких ограничений жизнедеятельности инвалида.

Статьей 11 (введенной в 2004 г.) предусмотрено финансирование расходных обязательств по обеспечению инвалидов техническими средствами реабилитации, в том числе изготовление и ремонт протезно-ортопедических изделий за счет средств федерального бюджета и Фонда социального страхования Российской Федерации. Предусмотренные индивидуальными программами реабилитации инвалидов технические средства реабилитации, предоставленные им за счет средств федерального бюджета и Фонда социального страхования Российской Федерации, передаются инвалидам в безвозмездное пользование.

Механизм финансирования такой помощи за счет средств федерального бюджета, бюджетов субъектов РФ и государственных внебюджетных фондов. должен способствовать предоставлению инвалидам технических средств и услуг в полном объеме (израсходованные на эти цели средства субъектов РФ будут учитываться при определении размеров финансовой поддержки из федерального фонда и предусматриваться отдельной строкой в законе о федеральном бюджете РФ).

В современных условиях задача общественных организаций инвалидов сводится к следующему: добиваться, чтобы федеральный базовый перечень постоянно расширялся. В частности, Всероссийская организация инвалидов предложила часть 2-ю статьи №1 закона изложить в следующей редакции: «Федеральный базовый перечень реабилитационных мероприятий, технических средств и услуг, предоставляемых инвалидам бесплатно, ежегодно утверждается Правительством РФ с участием общероссийских общественных организаций инвалидов».

Таким образом, термин реабилитация инвалидов должен, прежде всего, подразумевать их социализацию в обществе, и при этом одним из условий является медицинская поддержка человека с ограниченными возможностями.

С учетом этого мы считаем возможным выделить следующие направления реабилитационного процесса:

Психо-социальная реабилитация, которая предполагает работу психологов индивидуально с человеком с ограниченными возможностями, членами его семьи, супругами, детьми, сослуживцами, обеспечение психологической совместимости между инвалидом и окружающей его социальной средой.

Социально-медицинская реабилитация, включающая в себя оказание всех видов медицинских услуг за исключением оперативных вмешательств и терапии острых и угрожаемых состояний.

Социально-бытовая реабилитация, предоставляющая собой комплекс бытовых услуг, возможность пользования инвалидом жилыми, нежилыми и административными помещениями, улицами, общественным транспортом в контексте концепции «безбарьерной среды», социальные выплаты, своевременное обеспечение техническими средствами реабилитации и гигиены, другими видами социальной помощи.

Профессиональная реабилитация, подразумевающая изучение вопросов профпригодности, профдиагностики, профобразования, обучения или переобучения инвалидов, восстановление или овладение навыками самообслуживания или профессиональных действий, поиск или организацию рабочих мест (в том числе организация предприятий инвалидов).

Гражданско-правовая реабилитация, которая предполагает не только пассивное овладение знаниями инвалидов о своих правах и льготах, но и предоставление активных механизмов достижения законности по вопросам реабилитации инвалидов. Кроме того, общественные организации и другие объединения инвалидов могут самостоятельно включаться в законотворческий процесс, отстаивая конституционные права своих членов.

Уровни проведения реабилитационного процесса предполагают работу с различными категориями реабилитируемых: а) внутрисемейная реабилитация – индивидуально с самим инвалидом, больным РС, членами семьи инвалида (отдельно супружеская часть реабилитации), детьми инвалидов; б) реабилитация в трудовых коллективах, во внесемейном окружении инвалида.

3. СРАВНИТЕЛЬНЫЙ АНАЛИЗ ПРАКТИК НКО ПАЦИЕНТОВ

3.1. Сравнительный анализ практик общероссийских НКО пациентов

Общероссийская организация инвалидов – больных рассеянным склерозом является системой общественных региональных организаций пациентов. При этом ООИБРС в свою очередь является частью системы организаций и структур Всероссийского союза пациентов. В ВСП является часть сообщества крупнейших некоммерческих организаций Российской Федерации.

В общей сети ВСП действуют более 100 пациентских НКО и локальных пациентских сообществ, представляющих интересы нескольких миллионов граждан – пациентов и их близких.

Важнейшей задачей сети пациентских организаций является выявление опыта, лучших практик пациентских НКО и распространение их внутри сети.

НКО пациентов различны, но их объединяет общая цель – защита, реабилитация и социальная реинтеграция пациентов, а так же их близких.

Центр семейной реабилитации, как часть вышеописанной системы общественной реабилитации, является универсальной площадкой для:

- сбора актуальной информации о ситуации, о трудностях, запросах, достижениях, ресурсах и возможностях пациентов,
- привлечения внимания социальных партнеров, трансляции им проблем, запросов, предложений, достижений НКО и пациентов,
- активизации пациентов и их близких,
- аккумуляции ресурсов и усилий различных социальных партнеров,
- создания вокруг пациентов среды питательной для разносторонних процессов реабилитации,
- обучения НКО, пациентов и их близких, социальных партнеров,
- текущей поддержки пациентов и их близких,
- применения конкретных технологий реабилитации,
- выработки, оптимизации методик реабилитации,
- оценки эффективности реабилитации.

Схема использования технологий, разработанных и применяемых ООИБРС в рамках модели Центра семейной реабилитации для реализации вышесказанного индивидуальна и зависит от проблематики НКО, ресурсов НКО и их партнеров, кадрового состава и иных составляющих управленческой, ресурсной и мотивационной базы НКО.

Константами остаются: медико-социальные основания реабилитации, общие цели НКО, карта потенциальных партнеров, технологии установления отношений с ними, локальные технологии реабилитации - модули.

Для того, что бы обозначить контекст, в котором применяются технологии, составляющие модели Центра семейной реабилитации инвалидов, далее будут представлены сравнительное описание деятельности ведущих общероссийских организаций пациентов и портреты региональных организаций пациентов и опыт их работы.

Краткая характеристика организаций - участников исследования

ОООИ-БРС

- Организация формально существует с 2001 г. Общее число региональных отделений – около 50-ти. Реально действующих – 40.
 - Активные регионы – см. таблицу.
Слабые регионы – Дальний Восток («знаем только Сахалин»). Автономно существующие – Казань («старая организация, но что там происходит – не знаем, документов от нее не имеем»).
 - В составе организации на базе Центра семейной реабилитации действуют внутренние службы и структуры ОООИБРС: служба социальных помощников (добровольцев), Институт Уполномоченных общественных экспертов (далее УОЭ), Патронажная служба, Информационная служба, тренингово-обучающая структура, служба психологической помощи, аналитический отдел, служба координации и развития региональных НКО. В некоторых регионах УОЭ ОООИБРС входят или председательствуют в Общественном Совете области при Росздравнадзоре или Минздраве¹.
 - Направления деятельности:
 - Мониторинг лекарственного обеспечения – отлажено.
 - Мониторинг качества медицинской помощи – не столь хорошо, текущие проблемы.
 - Обучение больных – Школы (новый препарат, права при МСЭК, права на сан-кур лечение, на ТСР).
 - Консультация больных – правовая (врачебное консультирование сюда не входит): образцы заявлений и жалоб, порядок подачи жалоб (куда, к кому); правила обращения за ТСР, за направлением на бесплатное медицинское обслуживание, санаторно-курортное лечение, в диспансер.
 - Развито в регионах, где действуют Центры семейной реабилитации. Психологическая помощь – непрофессиональная, через взаимопомощь («реальной психологической помощи больным в России нет»).
 - Развито в регионах, где действуют Центры семейной реабилитации. Организация досуга – в т.ч. через работу с собесами (кино, природа, концерты) – есть в больших регионах (либо маленьких, где активная община – Калмыкия, 30 чел.).
 - Развито в регионах, где действуют Центры семейной реабилитации и их части этой технологии и не развито в остальных регионах, в связи с ограниченностью ресурсов («времени не хватает»).
 - Социальное страхование и ТСР – не развито в связи с ограниченностью ресурсов.
 - Трудоустройство – нерешенная проблема (взаимодействие с ЦЗН результатов не дает: в Волгоградской области из 12 тыс. инвалидов устроили работать 36 чел. (не надомники)... В Ставрополе трудоустраивает ВОИ – прецеденты единичны.
- Сквозные формы работы (в разных регионах по-разному; это текущая работа, которая требует постоянного налаживания):
- Взаимодействие с органами власти – активно.
 - Работа с врачами, страховыми компаниями, МСЭК, главврачами, министерствами и учреждениями здравоохранения – практически везде, за редким исключением.
 - Взаимодействие с НКО-партнерами – зависит от продолжительности существования региональной организации и от активности. Партнеры – диабетики (Р-н-Д), «орфаны», «гемофилики» (Краснодар, Волгоград).
 - В ЮФО СКФО взаимодействие с НКО налажено («кружок» общественных организаций, вместе вырабатываем общие решения, передаем друг другу сведения, пробиваем»).

Организация «Содействие больным с Гоше»

- Организация малочисленна по своей сути: болезнь крайне редкая, в стране зарегистрирован 301 больной.
- Болезнь при поддерживающем лечении не затрагивает жизненно важные функции, больные ведут обычный образ жизни, работают, многие не оформляют инвалидность, свою болезнь не афишируют.
- Система лекарственного обеспечения отлажена: все больные получают один препарат (недостающий фермент).
- В регионах есть «неофициальные» представители – работают на общественных началах. Все сложные вопросы решает руководитель – прямые выезды в регионы.

¹ УОЭ является председателем Общественного Совета – Волгоградская обл.

- Задача представителей – контроль за лекарственным обеспечением + изредка «инструктаж новеньких» (помогают встроиться в систему: куда идти, какие документы собирать).
- Руководитель следит за регулярностью подачи региональных заявок на ЛО, за численностью получающих (все ли пациенты вошли). Руководитель организации сама осуществляет взаимодействие с местной властью.
- Бесплатное обследование: раз в год перед назначением препарата все больные приезжают в один из двух центров для однодневного обследования. Инвалидам транспортные расходы оплачиваются, остальные едут за свой счет. Проблем нет, система отлажена.
- К диспансеризации прямых показаний нет.
- Санаторно-курортное лечение: особой потребности в нем нет (*«никто не озадачивался, но мы бы поучаствовали»*).
- Коалиция: в коалиции организация заинтересована, своих ресурсов организация не имеет, есть ожидание использовать ресурсы новой структуры *«с удовольствием войдем в готовую структуру... может наши пациенты туда войдут...»*.
- Центр семейной реабилитации - набор технологий используется. В первую очередь востребованы системы коммуникации и взаимопомощи, психологическая поддержка, консультационная поддержка, работа специалистов с семьей для поддержания позитивного климата, формирование навыков по уходу за пациентами и самоуходу. Организация высказывает заинтересованность в технологии Центра, представители организации участвуют в обучении. Элементы технологии распространяются. В регионах с центрами представители принимают участие в работе центров.

Лига защитников пациентов

- Специфика деятельности организации – юридическая защита в острых ситуациях нарушения прав = сопровождение в судах, «битва» за пациентов. В этом смысле сама организация отделяет свою деятельность от специфики других общественных организаций, работающих на поле реализации прав больных (*«к нам обращаются с острыми жалобами – мы бьемся в судах, другие занимаются обеспечением повседневных нужд»*).
- Существует с 2000 года, начинала с 47 региональных отделений, сейчас активны около 10 отделений (Москва, Ярославль, Тольятти, Пенза, Сочи). Причина сокращения числа отделений – высококонфликтная деятельность, воздействие на правозащитников (*у людей и их детей возникают проблемы на работе, притесняют – работа сходит на нет. Пермский край – отделение «перешло на сторону» областного здравоохранения*).
- Позиция в отношении региональных коалиций – выжидательная, прямой потребности и готовности включиться нет – именно в виду принципиального различия в характере деятельности.
- По мнению руководства- *«любое объединение и работа в сотрудничестве с властью в потенции содержит возможность»*.
- Организация занимается скорее не реабилитацией пациентов, а созданием условий для таковой через расширение и защиту прав пациентов. Организация заинтересована во взаимодействии с другими НКО и их партнерами и вошла в систему Центров реабилитации с собственным блоком – юридическим консультированием пациентов и их близких. Организация привнесла в работу центров материалы и ресурсы экспертов – юристов. Организация заинтересована в создании виртуальной сети между НКО вообще и между центрами в частности, так как в рамках такой сети сможет вести консультирование пациентов по своей тематике, а так же набирать материал для своей правозащитной работы.

Всероссийское общество гемофилии

- Старейшая организация, со своей сетью, институтом Окружных представителей.
- 62 региональных организации. Ключевые – см. таблицу.
- Отлаженные направления деятельности – продвижение лекарственного обеспечения, услуг реабилитации и социальной помощи пациентам, обучения пациентов. Работа обычно организована адресно и происходит по принципу «в ответ на жалобы».
- Буксующие направления:
 - Лоббирование стационарного лечения, санаторно-курортного лечения (здесь акцент на санатории для детей),
 - Лоббирование специализированной медицинской помощи
 - Организация досуга, активизация общественной деятельности...

До начала Программы «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО» организация не была знакома с моделью Центра семейной реабилитации ООИБРС. Хотя занималась сходными вопросами. Организация проявила значительный интерес к технологиям центра и подключилась к работе центров в Самаре, Москве, Казани, Саратове. Организация предложила в общую копилку ряд образовательных курсов – по здоровому образу жизни, по навыкам подготовки письменной документации, по навыкам практической защиты прав пациентов.

В настоящее время Организация участвует в создании сети центров, проходит обучение по программе «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО».

АНО ОПБОЗ «Содействие». Хронический миелолейкоз (ХМЛ)

- Организация существует с 2007 (по факту 2006) года.
- По уставу членства нет. Охватывает всех больных ХМЛ (6000 по стране²).
- В настоящее время собираются документы для оформления нового статуса – всероссийская организация по онкогематологии (расширение профиля, т.к. по факту в регионах организации уже работают с такими больными).
- 52 региона – филиалы (без образования юрлица). Есть руководители федеральных округов. Раз в неделю – Скайп-совещания. Раз в месяц – отчет по сделанному и планам (в свободной форме).
Активные регионы: Иркутская область, Бурятия, Екатеринбург, Саратовская область, Р.Алтай, Пензенская область, Волгоградская область, Воронежская область, Краснодарский край, Московская область, Хабаровский край. Активные «новички»: в гг. Благовещенск, Кемерово, Санкт-Петербурге, Калининграде.
- Направления деятельности:
 - Содействие получению лекарственного обеспечения . Здесь работа идет с разной степенью успешности.
 - Содействие получению медицинской помощи и периодических обследований (мониторингов крови), которые необходимы пациентам. Здесь проблема – в отсутствии специалистов-гематологов, неквалифицированность терапевтов ⇒ затягивается постановка диагноза. Так же проблема в позиции региональных властей не всегда готовых выделять необходимые средства на закупку препаратов, обследования, медицинскую и санаторно-курортную помощь.
 - Содействие получению обследований: больным с ХМЛ необходим регулярный (каждый 3 мес.) мониторинг пораженных клеток. Пока он осуществляется за счет фармкомпаний.
 - Информационная помощь – Школ пациентов, брошюры по заболеванию.
 - Юридическая помощь (по запросу) – были успешные судебные процессы.
 - Психологическая помощь – через сайт больные обращаются ⇒ психологи с ними связываются.
 - Досуг – по собственному почину регионов.
- Взаимоотношения с местной властью – выстраиваются с разной степенью успешности. В ситуации отказов пишутся письма – губернатору, в Минздрав, Росздравнадзор.
- В силу специфического состояния пациентов (полностью сохранные, активные, здоровые люди – при наличии препаратов, однако находящиеся под угрозой резкого ухудшения в случае отсутствия лекарств) Организация нуждается лишь в части технологий Центра семейной реабилитации. Наиболее востребованы: психологическая помощь пациентам и семьям, общая информационная работа, организация коммуникационного пространства между пациентами (обычно в городе – «миллионнике» около 70 пациентов), проведение досуговых мероприятий, консультации, юридическая поддержка. Менеджеры Организации овладели технологией Центра. Пациенты принимают участие в работе Центров в регионах, где они созданы ООИБРС. Организация привнесла свои материалы и опыт в работу центров – главным образом в юридической сфере (Организация имеет значительный опыт успешных судебных процессов с целью защиты прав пациентов), а так же в плане организации системы обследований, медицинских мониторингов пациентов, технологий вовлечения в общую деятельность (в связи с высокой сохранностью пациентов и отсутствия у них проблем в условиях своевременного получения препаратов, это является для «Содействия» особой проблемой и здесь организацией был наработан передовой опыт).

² До 2007 г. было зарегистрировано 4000 больных. Рост числа объясняют улучшившемся качеством лечения ⇒ выросла продолжительность жизни с ХМЛ.

Помощь больным с муковисцидозом

- Сравнительно старая организация, с широкой сетью (57 региональных отделений), сейчас официально меняет статус на общероссийский.
- Активные отделения – см. таблицу.
- Особенность «географии» болезни – «детское лицо» (из 2100 больных по РФ взрослые – 270 чел.); инвалидность – 85% больных (дети еще учатся; взрослые, в основном, неработающие).
- Особенность болезни – заражаемость от больного к больному ⇒ нет условий для совместного досуга или общественной деятельности больных.
- Особенность болезни – при регулярном поддерживающем лечении «ходячие» больные вполне социализированы, могут учиться и работать ⇒ не нуждаются в сообществе себе подобных, психологической или взаимопомощи и проч.
- Сеть: в регионах работу начинают «информаторы», их задача: собрать команду и начать собирать информацию, что происходит в регионе. При расширении работы в регионе «информаторы» ⇒ «региональные представители» (РП). Ввиду того, что в некоторых регионах больных единицы, появился «куратор по округам».
- Задачи (РП и кураторов):
 - контроль за ЛО: обзванивают больных (в регионе их немного, все на виду)
 - отчеты раз в квартал : сообщение в Мск о ситуации с ЛО (и информаторы, и РП, и кураторы).
 - взаимодействие с органами власти и здравоохранения.
 - информирование пациентов.
- Формы объединения и информирования пациентов:
 - ежегодная конференция в Москве, где проходят тренинги.
 - Школы пациентов по регионам (с конца 2011 г.).
 - скайп-конференции.
 - web-сайт (регулярно – анкета для пациентов; по «проблемным» анкетам письма направляются в Росздравнадзор).
 - интернет-сообщества: google-группы, группы «вконтакте» в регионах – их несколько, одна из них объединяет всех информаторов и РП в регионах (ок.70 чел.). Группа закрытая, здесь идет информирование в режиме реального времени, оперативные ответы на вопросы, общение.
 - газета «Муковисцидоз: мы вместе»
- Психологическая помощь до настоящего момента не ставилась (*«дать им лекарство и возможность подлечиться – в психологе они не нуждаются... если нормальное лечение ⇒ нормальная жизнь»*).
- Трудоустройство как задача не стоит: болезнь детская, к моменту совершеннолетия большинство уже неработающие.

Проблемы целевой группы Организации:

1. Исключение взрослых из государственной помощи: взрослые официально лишены государственной поддержки, у них снимают инвалидность, им не положены дорогие жизненно необходимые препараты, (Креон 1 упак – 800 руб, месячный курс = 30 упак.). В регионах РП ведут активную работу с властью, есть прецеденты, когда власти идут навстречу, региональный Росздравнадзор способствует выделению средств. В других регионах пациенты сами делятся друг с другом лекарствами... На уровне страны вопрос не решен. *«Взрослым больным некуда деваться, умирают по углам»*.
2. Предубеждения в среде медицинского сообщества: болезнь малоизвестна, окружена мифами, осведомленность врачей о болезни крайне низкая ⇒ больным отказывают в госпитализации, специализированном лечении (стоматология и проч.).
3. Отсутствие условий для стационарного лечения больных (в связи с угрозой взаимозаражения больные нуждаются в отдельных боксах, которых нет в стандартах).
4. Надомное обслуживание – необходимость специализированного лечения на дому (не обслуживания соц.работником или медсестрой, а специалистом соответствующей квалификации) – его нет в отечественных стандартах.
5. Отсутствие специалистов нужной квалификации: для работы с больными нужны не врачи общей практики (терапевты не владеют знаниями и навыками работы с больными), а специалисты с соответствующими знаниями. Их нет и не предвидится.
6. Необходимость в ежедневных спец.физиопроцедурах (в Европе существуют респираторные школы, где больные проходят спец.дыхательную гимнастику по удалению мокроты из легких; посещение этих школ дважды в день оплачивается).
7. Санаторно-курортное лечение как задача не ставится ввиду нерешенных более актуальных задач. В целом, необходимо, но упирается в те же проблемы: больных боятся брать.

Организация до участия в Программе «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО» действовала обособленно и не была знакома с технологией Центров ООИБРС. По началу предложения ООИБРС вызвали отторжение у менеджмента организации. Однако впоследствии они нашли в организации самое теплое одобрение. Востребованными оказались: технологии коммуникации в психологической поддержки в центрах, технологии со организации пациентов на базе центров, технологии обучения пациентов защите своих прав. Так как коллектив пациентов небольшой - именно семейных формат коммуникации оказался чрезвычайно востребован.

В настоящее время Организация участвует в работе центров ООИБРС. Применяет технологии центров в текущей коммуникации, входит в актив организаций Всероссийского союза пациентов, ведет активную работу в составе Общественных советов по защите прав пациентов. Собственные центры организация создавать не планирует в силу малого числа пациентов (и ресурсов) в отдельно взятых населенных пунктах.

Таблица 1. Сравнительная таблица характера активности общероссийских организаций пациентов

Параметры сравнения	ОООИБРС	Всероссийское общество Гемофилии	Содействие больным Гоше	МОО больных Муковисцидозом	ХМЛ	Лига защиты пациентов
Масштабы						
Дата образования факт / юр	1995 2001	1989	1998 2000	1995 1998	2006 2007	2000
Статус	Общероссийская	Общероссийская	Межрегиональная	Общероссийская	Общероссийская	Общероссийская
Число членов	70 000 формально 200 000 неформально	1500 формально 8000 неформально	290 формально 800 неформально	270 формально 3000 неформально	6000 формально 10000 неформально	200
Число региональных отделений	40 действующих + 15 существуют номинально	62 Окружных представителя входящих в Правление.	10 региональных представителей в крупных регионах.	57 региональных отделений	52 региональных отделения	47 отделений.
Ключевые регионы	Санкт-Петербург, Воронежская, Владимирская, Ярославль, Московская, Тверская, Тульская, Рязанская, Курская, Воронежская, Самарская, Саратовская, Ульяновская, Кировская, Ростовская, Волгоградская, Новосибирская, Омская, Томская, Свердловская области, Республики Татарстан, Коми, Башкортостан, Бурятия, Чувашия, Мордовия, Алтай, Марий Эл, Краснодарский, Красноярский край	Ленинградская, Вологодская, Новгородская, Московская, Тульская, Калужская, Белгородская, Рязанская, Орловская, Самарская, Саратовская, Тверская, Кировская, Свердловская, Кемеровская, Новосибирская, Омская области, Р.Удмуртия, Татарстан, Еврейский АО, Приморье, Хабаровский край	Необходимости в региональных организациях нет	Санкт-Петербург и Ленинградская область, Воронежская Самарская, Саратовская, Новосибирская, Челябинская, Свердловская области, Р. Бурятия, Башкортостан, Хабаровский край и Приморье	Иркутская область, Бурятия, Екатеринбург, Саратовская область, Р.Алтай, Пензенская область, Волгоградская область, Воронежская область, Краснодарский край, Московская область, Хабаровский край. «новички»: в гг. Благовещенск, Кемерово, Санкт-Петербурге, Калининграде	Москва и Московская область, Ярославская, самарская, Пензенская, Саратовская области, Краснодарский край

Параметры сравнения	ОООИБРС	Всероссийское общество Гемофилии	Содействие больным Гоше	МОО больных Муковисцидозом	ХМЛ	Лига защиты пациентов
Направления деятельности						
«Введение» в болезнь» вновь заболевших	++	+	+	+	+	-
Контроль за мед. помощью	++	Прямого контроля нет, принцип реагирования в ответ на жалобы	+	+	+	-
Развитие мед. помощи	++	++	нет необходимости	+/-	+	
Контроль за соц. помощью	+	+	нет необходимости	+/-	+	
Развитие соц. помощи	++	+/-	нет необходимости	+/-	+	
Проведение обучения пациентов и их близких	+	+/-	нет необходимости («новенькие» редко, индивид. Работа)	+	+	
Реагирование на жалобы	++	+	+	+	+	++
Информационная, консультационная поддержка	++	+	журнал, пакет информ. материалов	++	++ брошюры	+
Психологическая помощь	+					
Организация досуга	++	+/-	нет необходимости	совместный досуг противопоказан	+/- /нет необходимости	-
Обучение персонала НКО	++	+	-	+	+/- /только начали	-
Содействие трудоустройству	+/-	-	+	-	-	+
Сайт, форум	http://ms2002.ru/	http://www.hemophilia.ru/index.php	http://www.gaucher.ru/	http://cfhelp.ru/	http://cml-stop.ru/pages/glavnaya	http://ligap.ru/

Параметры сравнения	ОООИБРС	Всероссийское общество гемофилии	Содействие больным Гоше	МОО больных Муковисцидозом	ХМЛ	Лига защиты пациентов
Взаимодействие с властью	++	+	+ руководителем при выездах в регионы	+	+	+
Взаимодействие с врачами	+ -		нет необходимости	+ -	+ -	+
Взаимодействие с соц.защитой	++		нет необходимости	нет необходимости	нет необходимости	-
Взаимодействие с другими НКО	+ _	++	+	+	+	+
Другое	УОЭ, Патронаж, Добровольцы, Информационная тренинговая аналитическая, НКО службы	Продвижение стационарного лечения детей. Технологии работы с властью. Письменная коммуникация.	-	Запуск кабинетов специализированной терапии в 7 регионах	Правовая защита, представительство в суде. Вовлечение пациентов.	Правовая защита, представительство в суде.
Отношение к организации системы центров семейной реабилитации						
Ожидания от коалиции	Единая система реабилитации, единый фронт защиты прав, система обмена опытом. Создание над организационных структур. Создание единого сообщества НКО пациентов.	Система обмена опытом. Создание над организационных структур. Выступление сообща с общими условиями. Нейтрализация ситуации «конкуренции» между НКО в регионах.	Использование ресурсов более крупных организаций. Участие в работе центров.	Получение помощи в решении многочисленных проблем («бьемся как рыба об лед»). Использование ресурсов более крупных организаций. Участие в работе центров.	Перенятие технологий. Включение в единое пространство НКО. Исключение столкновения интересов. Подготовка к активному взаимодействию с рег. властью.	Получение аудиторки для консультирования. Получения материала для юридических изысканий. Продвижение собственного бренда правозащитков. Предоставление своих экспертных ресурсов.

3.2. Практики Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом

Общероссийская Общественная Организация инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы людей больных рассеянным склерозом и членов их семей.

Своей миссией организация видит улучшение качества жизни людей, страдающих от рассеянного склероза. Для этого ОООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства, предпринимателей и профессионального сообщества.

Задачи ОООИБРС состоят в том, чтобы:

1. Со-организовать пациентское сообщество. Активизировать и консолидировать усилия социальных партнеров по преодолению проблемы РС.
2. Повысить качество медицинской и социальной помощи пациентам с РС.
3. Обеспечить правовую защищенность пациентов РС и членов их семей через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением.
4. Организовать взаимодействие с фарм-производителями для стимуляции создания высокоэффективных лекарств, оборудования и средств реабилитации.
5. Содействовать подготовке медицинских кадров по тематике РС.
6. Информировать общество о проблеме РС и способах ее разрешения.

Основные принципы ОООИБРС - это забота о благе каждого человека, страдающего от РС, открытость к социальному партнерству, погруженность в проблему РС, компетентность.

Общероссийская Общественная Организация инвалидов – больных рассеянным склерозом была создана в 2001 году, на Съезде представителей из 48 регионов России.

ОООИБРС организовала более 130 международных, всероссийских и межрегиональных конференций по проблеме РС, инициировала более 2 000 публикаций в СМИ, подготовила более 80 научных и просветительских изданий, реализовала более 90 грантовых проектов на общую сумму более 150 млн. рублей, приняла участие в создании 5 специализированных лечебно - реабилитационных нейроцентров и 17 кабинетов РС.

ОООИБРС организовывала работу постоянно действующего круглого стола по социально-экономическим проблемам работы 3 сектора экономики при ГД РФ, инициировала ряд Парламентских Слушаний в ГД РФ по проблемам молодых инвалидов и детей в РФ, по проблемам Дополнительного Лекарственного обеспечения; участвовала в работе форума Совета Федераций;

Организация инициировала разработку и принятие региональных целевых программ поддержки инвалидов РС в 12 регионах на общую сумму 180 млн. рублей.

ОООИБРС участвует в рабочих совещаниях Всемирной организации по борьбе с РС (MSIF)- являясь ее членом, симпозиумах Европейской Платформы РС (EMSP) Департамента Социального развития Евросоюза, являясь членом EMSP.

ОООИБРС принимала активное участие в формировании программы «7 редких заболеваний», с выделением для лечения больных с хроническими инвалидизирующими заболеваниями на период 2008-2012 гг. 99 млрд. рублей

ОООИБРС является постоянным участником Центра социальной консервативной политики партии «Единая Россия».

ОООИБРС является одной из ключевых организаций Всероссийского союза пациентов.

Президент ОООИБРС Власов Я.В. возглавляет Общественный совет по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, в 2012 г. вошел в Экспертный совет при Федеральной антимонопольной службе по развитию конкуренции в социальной сфере и здравоохранении, а в 2013 – в Общественный совет Министерства здравоохранения РФ и является экспертом открытого правительства РФ.

За последние два года ОООИ-БРС подготовила и представила общественности пакет предложений в системообразующие законопроекты ФЗ №№ 323, 61, 44, 94.

ОООИБРС, как представитель российских пациентов с РС, имеет специальный консультативный статус при Экономическом и Социальном Совете ООН.

В целом, ОООИБРС удалось добиться того, что проблема рассеянного склероза стала пониматься профессиональным и широким российским сообществом не как узкая научно-медицинская, а как социально-экономическая. Изменение отношения общества и власти к проблеме позволило перейти к организационным выводам – изменению собственно системы взаимодействия социальных партнеров для оказания помощи людям, страдающим от рассеянного склероза.

Сегодня организация представлена в 75 субъектах РФ и насчитывает около 70 тысяч членов. Учитывая предполагаемое число пациентов с диагнозом «рассеянный склероз» в России в 130 тысяч человек, ОООИБРС представляет интересы примерно 500 тысяч граждан - пациентов и их близких.

В рамках ОООИБРС на постоянной основе действует ряд структурных подразделений

Информационно-аналитическая служба,

Специалисты службы, начинавшие с простого сайта на «народном» хостинге, за прошедший период сумели разработать и внедрить уникальную интерактивную систему информационного пространства федерального уровня, базирующуюся на самом современном техническом и программном обеспечении. Система стабильно развивается, наращивая технический и программный потенциал (два физических и пять виртуальных серверов). Информационная значимость системы подтверждена рядом дипломов, грамот, сертификатов регионального и федерального уровня.

На I квартал 2014г. имеется 20 сетевых ресурсов, около 50 тыс. зарегистрированных пользователей, 74 региональных сайта, 3 млн. посещений только основного сайта, самый крупный пациентский форум (250 тыс.сообщений, до полутора тысяч пользователей в он-лайн), представительства во всех социальных сетях. Помимо этого спроектированы и введены в эксплуатацию системы электронного управления организацией (Мотив), и система электронного сопровождения патронажа пациентов (DISIS)

Результаты статистики

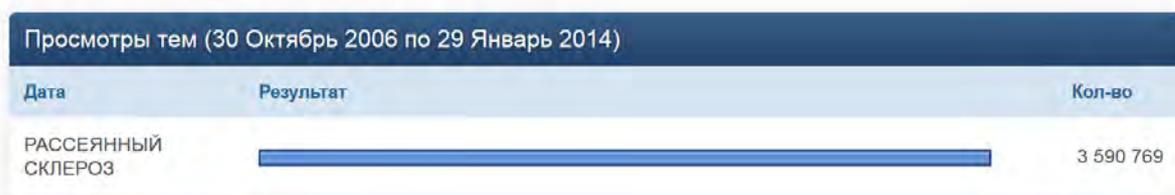


Рис 1. Посещаемость тем на форуме ОООИБРС.

В сферу деятельности службы входит разработка, макетирование, дизайн всей печатной продукции издаваемой ОООИБРС.

Всероссийская служба патронажных медсестер

Созданная для улучшения социальной адаптации и качества жизни пациентов с рассеянным склерозом, повышения эффективности проводимой терапии на регулярной основе, адресно и в полном объеме

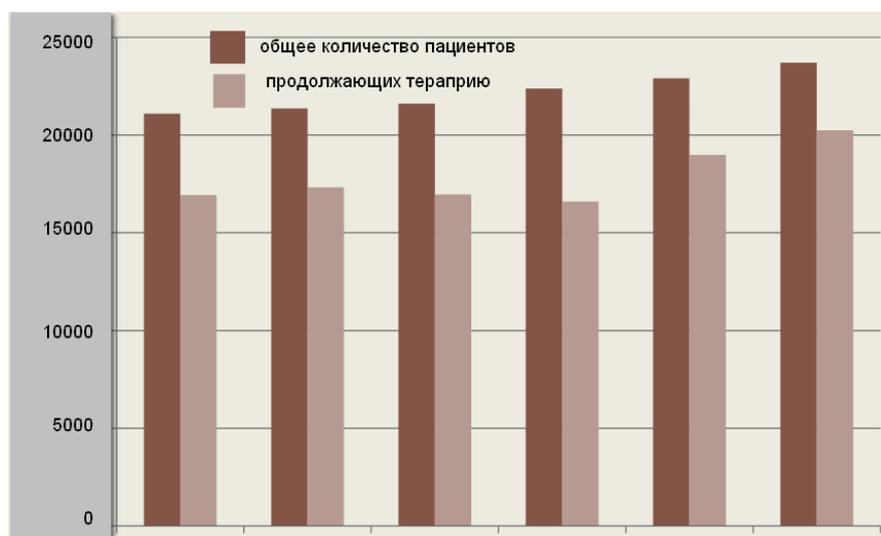


Рис 2. Доля пациентов лояльных лекарственной терапии в 2013 г.

Эффективность работы Службы патронажной помощи – уверенный рост числа пациентов, «продолжающих терапию»

**Служба по организации и контролю за развитием региональных подразделений
ОООИ-БРС**

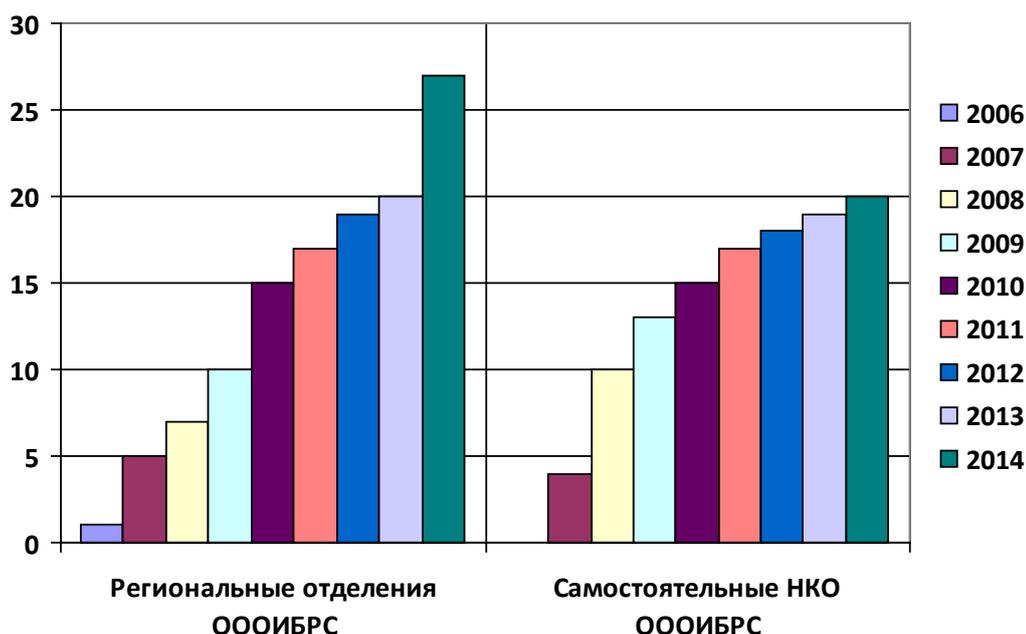


Рис. 3. НКО ОООИБРС.

На начало 2015 года в ОООИБРС входит 54 организации.
 Численность членов региональных отделений ОООИ-БРС по России около 50000 человек.
 До 2006 г. было 1 рег. Отделение ОООИБРС- Ульяновская
 За 2007-2013 годы создано 26 региональных отделения ОООИ-БРС на базе устава ОООИ-БРС.
 20 самостоятельных организаций больных РС вступило в ОООИ-БРС

Институт Уполномоченных Общественных Экспертов

Созданный на основании Соглашения с Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Российской Федерации. Уполномоченные Общественные Эксперты ОООИБРС содействуют реализации конституционных прав граждан России на качественную медицинскую помощь и социальную реабилитацию, через организацию общественного контроля за исполнением законодательства и организацию коммуникации между пациентами, государством и обществом

На I квартал 2014г. Уполномоченные Общественные Эксперты ОООИБРС действуют в 69 регионах Российской Федерации, на территории которых проживало около 94% населения РФ.

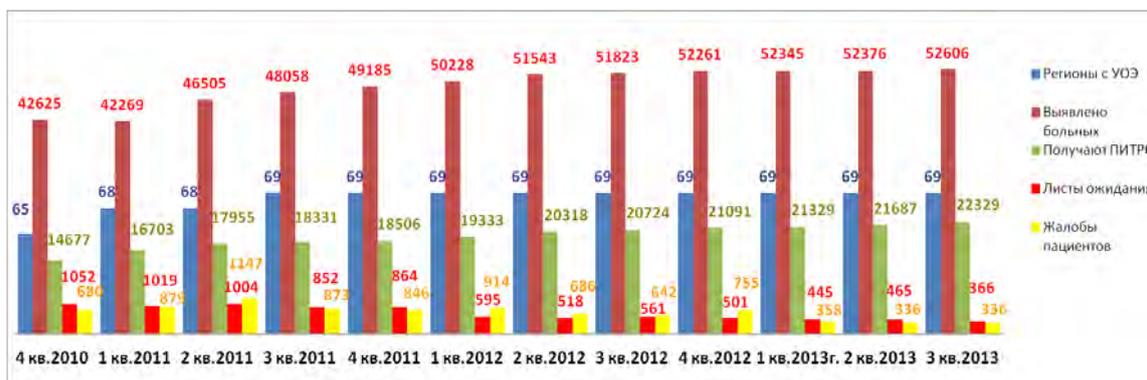


Рис. 4. Динамика ключевых параметров проблемы РС.

Контроль за соблюдением прав больных РС на льготное получение дорогостоящих лекарственных препаратов продолжает оставаться одной из основных точек приложения усилий Уполномоченных Общественных Экспертов ООИ-БРС в регионах.



Рис. 5. Обеспечение пациентов дорогостоящими лекарственными препаратами

В 2001 году было известно о 5000 пациентов. Из них препараты, изменяющие течение рассеянного склероза получали только 1500 человек. Сегодня, благодаря усилиям ООИБРС и вовлеченных ею в процесс социальных партнеров, выявлено 60 000 пациентов. Из них 24000 обеспечены жизненно важными препаратами (97,9% нуждающихся по показаниям).

При этом основными проблемами в сфере остаются: не полная выявленность пациентов, неохваченность пациентов программами реабилитации и социальной адаптации, приводящая к социальному отчуждению пациентов с РС, распаду их семей, эскалации заболевания, детской и взрослой безнадзорности, потере обществом активных граждан.

Принцип работы ООИБРС – это активизация и координация усилий социальных партнеров (общества, пациентов, государства, предпринимателей, врачей), направленных на противодействие проблеме РС.

И в этом организацией накоплен значительный опыт.

Основные реализуемые федеральные программы/проекты ООИБРС

2008 г.- настоящее время Создание всероссийской системы помощи пациентам РС (в том числе и на дому). Разработка моделей психологической, социальной, реабилитационной, физиологической помощи пациентам. Содействие созданию сети специализированных Центров РС, кабинетов(как итог - содействие сохранению здоровья, социальной реабилитации и адаптации 65 000 пациентов с РС)

2010г. – настоящее время - Общественный совет по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социальной защиты. Участие в создании Общественного совета, работа по кадровому наполнению совета (87 экспертов из 80 регионов РФ), текущее администрирование работы совета, распространение результатов работы совета

2010-2013 - Ежегодный Всероссийский конгресс пациентов. Участие в организации проведения в качестве со-организатора I- IV Всероссийских конгрессов пациентов.

2011г. - настоящее время - Координационный комитет Общественных советов при федеральных органах власти. Участие в создании Координационного комитета Общественных советов при федеральных органах власти на базе ОПРФ и возглавление в Комитете сектора здравоохранения и социальной защиты

2011г.– получение специального консультативного статуса при Экономическом и социальном комитете ООН. Участие в работе сессий.

С 2008 г. – настоящее время - Создание национального коммуникационного Интернет-пространства РС

С 2001 г. по настоящее время - Организация работы системы региональных НКО РС Создание сообщества пациентов РС в 70000 человек. Актуализация проблемы РС и превращение понимания ее из узкой научной в национальную социально – экономическую. Соорганизация национального межсекторного партнерства для решения проблемы РС. Содействие появлению программ медицинского и социального обслуживания пациентов с РС.

Создание всероссийской сети НКО РС. Трудоустройство более 400 пациентов – инвалидов.

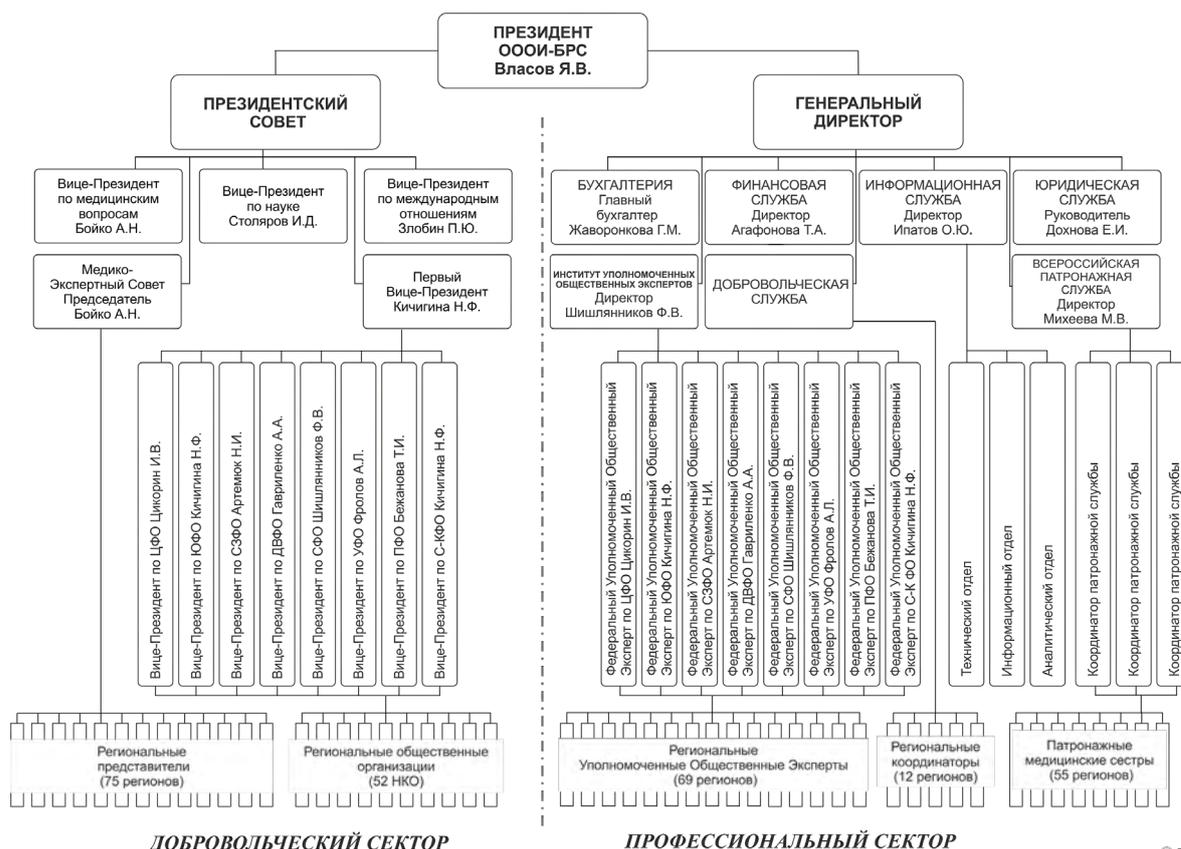
2001 г. - по настоящее время Создание системы переговорных площадок по проблемам инвалидов в Российской Федерации Организация в 2001- 2013 годах постоянно действующих переговорных площадок по проблемам инвалидов при Центре социальной консервативной

политики партии «Единая Россия», Государственной Думе и Совете Федерации РФ, Общественной Палате РФ, профильных органах федеральной исполнительной власти

2013-2014 Президентский грант ООИБРС – проект «Общественный контроль за качеством оказания дорогостоящей лекарственной помощи российским гражданам на территории Российской Федерации»

2013-2014 Министерство экономического развития Российской Федерации. Программа: «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО»

Реализацию ключевых региональных проектов можно рассмотреть на примере нескольких типичных региональных представителей ООИБРС во всех федеральных округах РФ.



© 2014

Схема 1. Структура ООИБРС.

3.3. Практики региональных НКО пациентов

Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (СОРС).

Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (СОРС) была организована в 1996 году (второй, после петербургской) группой энтузиастов врачей с целью содействия социальной адаптации и реабилитации больным рассеянным склерозом. Свое настоящее название приобрела в 1998 году.

Основными целями СОРС являются: помогать людям, страдающим РС и их семьям информацией об этих заболеваниях и путях адаптации к ним. Оказывать помощь в открытии служб для медицинской диагностики, обслуживания и наблюдения за больными с РС. Работать для повышения качества знаний врачей и пациентов об этом заболевании. Помогать в формировании психотерапевтических групп для решения психологических проблем людей, страдающих РС и находящихся в начальных стадиях заболевания через решение их социальных и психологических вопросов.

В начале работы организация решала вопросы в основном, касающиеся материального благополучия (члены СОРС получали денежные пособия, подарки к праздникам, страховые выплаты семьям умерших членов СОРС, бесплатные медицинские консультации, оказание помощи в госпитализации в ОКБ им.Калинина, выдача некоторых бесплатных препаратов) .

В конце 1997 года СОРС впервые стала контактировать ИЭКА «Поволжье». Обнаружив в новом партнере энергичного и сильного помощника, СОРС воспользовалась его знаниями и опытом, и поддержкой: специалисты СОРС посещали консультации юристов, бухгалтеров и др. специалистов, что позволило организации подойти к вопросу финансирования не с точки зрения спонсорских пожертвований, а с позиции взаимовыгодного партнерства. СОРС активно начала готовить работу по расширению своего штата, привлечения к работе психологов, юристов, экономистов. Это не замедлило привести к определенным результатам: появились социально значимые проекты взаимодействия государственных структур и НКО (проект лаборатории сна), проекты совместной деятельности с коммерческими организациями, медицинские проекты. Одним из важных направлений деятельности стало взаимодействие с благотворительными международными фондами. Специалистами СОРС было подготовлено 14 проектов по различным направлениям медико-социальной, социально-бытовой, психо-социальной и профессиональной реабилитации инвалидов-больных РС и членов их семей. Наиболее результативным был 1999 год. В этом году СОРС удалось выиграть один грант по линии Областной Администрации средства, которого были направлены на создание систем компьютерной диагностики состояния детей инвалидов. Наиболее ответственной была работа по реализации гранта, который СОРС выиграл на проведение Международной конференции по проблемам РС в декабре 1999 года. Конференция прошла настолько успешно, что на всех последующих за ней тематических конференциях по РС была ориентиром организационной работы. Кроме того насыщенность конференции научными и социально значимыми материалами открыло целое направление в проведении подобных мероприятий . Этот грант стал исходным моментом для нескольких направлений деятельности СОРС : во-первых, СОРС стал инициатором создания Всероссийского общества РС, причем лидерство в этом направлении признано практически всеми организациями имеющимися на территории России, занимающимися РС. Во-вторых, было заложено начало построения Восточно-Европейской Лиги РС. В-третьих, СОРС стала узнаваема во властных структурах Самарской области, что позволило в 2000 году совместно Главным Управлением социальной защиты населения Самарской области создать проект Полифункционального нейроцентра для реабилитации инвалидов с РС и другими неврологическими заболеваниями.

Работа по социальному окружению инвалида ведется СОРС одновременно в нескольких направлениях, одним из которых является работа с семьей, с детьми. В 2000 году СОРС получила грант на внутрисемейной реабилитации инвалидов (при финансировании Агентства США по международному развитию (USAID)).

Совместно с кафедрой неврологии Самарского Государственного Медицинского университета разработана программа эпидемиологического исследования районов Самарской области на предмет выявления рассеянного склероза.

Совместно с сотрудниками Самарского Государственного Аэрокосмического университета подготовлено к монтажу оборудование проведения волнового массажа последнего поколения в рамках совместной программы помощи инвалидам, больным демиелинизирующими заболеваниями.

Совместно с кафедрой неврологии Самарского Государственного Медицинского университета разработана программа и организован «Медицинский Центр по борьбе с рассеянным склерозом», который находится на базе Областной клинической больницы им.Калинина.

Совместно с финансово-инвестиционной компанией «Точка опоры» проводится реализация проекта по жилищно-коммунальному обслуживанию жилых и нежилых помещений.

СОРС с 1999 года включена во Всероссийскую Федеральную эпидемиологическую программу, проводимую Российским Федеральным центром лечения рассеянного склероза (г.Москва) для исследования эпидемиологических и экологических особенностей распространения РС в России.

Совместно с кафедрой неврологии Самарского Государственного Медицинского университета и сотрудниками Самарского Государственного Аэрокосмического университета проводится реализация проекта по компьютерной диагностике и реабилитации детей с врожденными нарушениями двигательных функций.

Совместно с ООО Молодежная Биржа Труда проводится проект по трудоустройству молодых специалистов для оказания льготных услуг инвалидам, больным рассеянным склерозом.

Совместно с НИИ БиомедХимии РАМН проводится исследование влияния препаратов длинноцепочечных жирных кислот на течение рассеянного склероза.

СОРС является инициатором и разработчиком проекта создания Всероссийской Общественной Организации Инвалидов, больных рассеянным склерозом, который в настоящее время поддержан 17-ю общественными организациями России и представителями групп инвалидов, не организовавших юридические лиц по России (в общей сложности 47 регионов).

СОРС является инициатором и соразработчиком проекта создания «Полифункционального нейроцентра для реабилитации инвалидов с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями», который в настоящее время рассматривается в Администрации самарской области на предмет финансирования из бюджета 2001-2005 гг.

С 2003 года СОРС активно сотрудничает с Депутатами Самарской Губернской Думы, участвует в Работе Общественной Комиссии при Комитете по Здравоохранению, Образованию и Социальной политике, занимает активную позицию в законотворческом процессе.

С 2004 года СОРС является постоянным участником «Круглого стола» по социальным вопросам при Губернаторе Самарской области. Постоянно принимает участие в общественных мероприятиях Самарской области, выступает в качестве спонсора спортивных соревнований инвалидов, проводит собственные мероприятия.

С 2005 года между СОРС и Администрацией Самарской области подписан общественный договор, представители СОРС включены в Совет по делам инвалидов при Губернаторе Самарской области.

С 2006 года представлена в Комиссии по здравоохранению Общественной Палаты России.

В 2007 году выиграла и реализовывает Грант Общественной палаты РФ по созданию института Социального Помощника.

С 2008 года СОРС является модельной организации Института Уполномоченного Эксперта при Росздравнадзоре РФ.

Представители СОРС участвуют в Общественных Слушаниях по бюджету Самарской области с 2006 года.

Новым важным проектом Самарской организации (2008-2014) стало участие в создании Центра семейной реабилитации, за реализацию которого организация получила признание на международном уровне – стала победителем конкурса МФРС (89 стран-участников), церемония награждения прошла в Берлине (октябрь 2013г.). В ходе создания центра были реализованы несколько крупных Президентских грантов, направленных на создание системы социальных помощников, социальных менеджеров, групп патронажной помощи, разработана методология проведения Школ пациентов.

В 2007, 2011, 2012, 2013 были реализованы проекты администрации Правительства Самарской области «Совершенствование механизмов взаимодействия органов власти с институтами гражданского общества»

В период 2008-2014 гг были выполнены грантовые проекты:

- Президентский грант «Повышение доступности реабилитационных услуг для инвалидов»
- Президентский грант "IT технологии как средство реабилитации инвалида"
- Президентский грант «Создание службы патронажной сестры для инвалидов, имеющих ограничения в передвижении»
- Президентский грант «Социологическое исследование «Мониторинг гражданской активности пациентского сообщества и ресурсов общественного участия в системе здравоохранения».
- 2013-2014-2015 гг. Проект Министерства экономического развития, инвестиций и торговли Самарской области «Возможности здоровья».

Ростовская Региональная благотворительная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом «СОЮЗ РС»

История создания РРБООИ-БРС

РРБООИ-БРС «Союз РС» создана в 2001 г. больными Литвиненко Д.Н., Полоник О.И., мужем больной Шаповаловым В.В. В организацию входят на сегодня около 150 больных.

Организация сразу основывалась на идее тесного сотрудничества с врачами, занимающимися проблемами РС, поэтому ядром «Союза РС» стала кафедра нервных болезней и нейрохирургии №1 РГМУ.

Президент организации - к.м.н. ассистент кафедры нервных болезней и нейрохирургии №1 РГМУ Гончарова Зоя Александровна.

Вице-президенты:

- Балязин Виктор Александрович, заведующий кафедрой нервных болезней и нейрохирургии №1 РГМУ, доктор медицинских наук;
- Табунщикова Надежда Сергеевна, инвалид 2 группы, (мама инвалида 1 группы);
- Шаталов Владимир Иванович- муж инвалида 1 группы.

Деятельность РРБООИ-БРС

1. Медицинский патронаж больных РС,

Руководит патронажем Гончарова З.А., выполняется патронаж при помощи студентов и ординаторов кафедры, которые посещают больных 1 группы на дому. Так же организуются группы взаимопомощи и осуществляется работа с добровольцами. К. Новому году, Дню РС и другим праздникам на спонсорские средства покупаются некоторые препараты, небольшие подарки и проводятся акции патронажа-поздравления больных другими больными или родственниками больных. Деятельность во-основном осуществляется на территории Ростова-на-Дону и Таганрога, выход в соседние территории с патронажем осуществляется периодически.

2. Организация межсекторного взаимодействия и привлечение средств для помощи людям, страдающим от РС.

В 2005 г. с банком «Дон-Инвест» с сектором оказания бесплатных услуг инвалидам 1 группы достигнута договоренность о бесплатной сестринской и бытовой помощи больным 1 группы (сантехник, плотник, электрик, медсестра).

С 2006 г. Союз РС активно взаимодействует с компаниями – производителями медицинских препаратов и средств реабилитации для больных РС: Тева, Байер-Шерринг и др.

С 2002 года в текущем режиме осуществляется работа с органами власти (Законодательное собрание, Министерства) по развитию помощи больным.

Основными направлениями помощи является: организация лекарственного обеспечения, реабилитационных мероприятий, культурно – досуговых мероприятий для общения инвалидов колясочников.

3. Правовая поддержка реализации прав граждан больных РС.

Правовое консультирование и юридическая поддержка больных РС являются одним из ведущих направлений в деятельности Союза РС. Руководит направление – общественный эксперт Кичигина Н.Ф.

С 2002 года Общество оказывает консультационную помощь больным при обращении с жалобами к мэрам городов ЮФО, губернаторам регионов, в МЗСР РФ, к Президенту РФ, в Правительство РФ, в Росздравнадзор. Все без исключения обращения в вышестоящие инстанции принесли положительные результаты.

С октября 2004 г. на кафедре нервных болезней и нейрохирургии действует школа «РС» для больных и их родственников, членов СРС. Занятия проводятся по мере надобности, но не реже 1 раза в 3 месяца. На занятиях ведущие специалисты рассказывают о современных методах диагностики и лечения РС, помощи больным 1 группы.

В 2006 году «Союз РС» начал формирование института общественных экспертов в сфере ДЛО в регионе. В результате создана партнерская сеть общественных представителей, которая активно действует в Краснодарском крае, Калмыкии, Волгограде, Ставрополе, Ростове-на-Дону, Северной Осетии, Алании и Чечне.

При оказании консультационной помощи Союзу РС созданы организации в Краснодарском крае, Калмыкии, идет процесс создания ООБРС в Ставропольском крае.

Больным и инвалидам постоянно оказывается юридическая помощь по любым вопросам. За консультациями, требующими особых юридических знаний, организация обращается к родственникам больных или юристу общественной организации «Возрождение» из г. Таганрога.

Для помощи больным РС с получением группы инвалидности и с правильным составлением ИПР в марте 2007 г. организация добилась подписания Регламента взаимодействия

федерального государственного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Ростовской области» с «Союзом РС».

В 2007 г. главной темой занятий стала «Права инвалидов РС на достойное лечение современными методами, или как добиться ПИТРС».

В ноябре-декабре были проведены обучающие школы с больными, которые впервые начали терапию ПИТРС. Им была представлена информация, о механизмах действия каждого препарата, показаны фильмы о правилах применения препарата, проведены практические занятия по применению препаратов.

В 2008 г. проводилась школа с привлечением психолога .

С марта 2007 г. Гончарова З.А., врач клиники нервных болезней и нейрохирургии РГМУ, которая лично знает большинство больных РС в РО, составляет, а общественный эксперт Кичигина Н.Ф. проверяет все учетные данные из списков нуждающихся больных. Эти списки затем представляются в Минздрав РО,

В апреле 2007 г. на базе «Союза РС» проведена конференция общественных организаций и инициативных групп больных РС ЮФО, посвященная проблемам в получении достойного лечения и реабилитации больных РС в ЮФО.

Общество оказывает и медико-экспертную помощь инвалидам в отстаивании своих прав на получение достойного лечения РС. Типичной примером является ситуация 2007 года, когда врач СРС Гончарова З.А., член медико-экспертного совета ООИ-БРС, помогла отстоять больных-членов СРС, (Бурдильную С. 5,5 EDSS и Сергиенко Е., 6,5 EDSS), которым пытались отменить ПИТРС. Грамотное медицинское заключение, представленное больными, сохранило за ними возможность лечения ПИТРС.

Сегодня большинство больных РС в Ростовской области знают, что в Союзе РС можно получить медицинскую рекомендацию на ПИТРС, которая не будет зависеть от квот и других финансовых вопросов, а будет чисто медицинской.

Одним из показательных достижений последних лет является инициация регионального финансирования закупок дорогостоящего лекарственного обеспечения для больных РС. Так в апреле 2008 г. общество обратилось в МЗ РО с просьбой предоставить квоту на бесплатное МРТ для жителей г. Ростова-на-Дону. Область открыла квоту и постепенно увеличивает ее.

Составление реестра больных РС, которым необходимы дорогостоящие препараты для программы "7 нозологий" позволило Союзу РС увеличить количество больных в реестре увеличилось с 115 (январь 2007) до 228 (январь 2008 г.).

К 2009 году Союз РС установил прочный контакт с МЗ РО, региональным представительством Росздравнадзора, аппаратом губернатора, представителями и учреждениями законодательной и исполнительной власти региона.

4. Повышение компетентности медицинского сообщества

Вопрос о низкой компетентности врачей из некоторых субъектов ЮФО - один из самых острых.

С 2007 г. силами сотрудников Союза РС под руководством проф. Балязина В.А. и к.м.н. Гончаров З.А., на кафедре нервных болезней РГМУ, осуществляется прием врачей из республик на мини-стажировку.

В 2007 – 2008 гг. в прямом взаимодействии с региональными главными неврологами и региональными министерствами здравоохранения ЮФО были осуществлены 4 выездных школы врачей.

В 2013 – 2015 годах Ростовская региональная общественная организация «Возрождение» привлекла грантовое финансирование, на средства которого было:

- проведено 12 областных школ по правам пациентов, из них 2 выездных школы в г. Сальск и Новочеркасск. Общее количество пациентов, присутствующих на школах – более 350 человек.
- О жизни и проблемах брс, проживающих в Ростовской области было снято 3 телерепортажа, размещено 5 материалов в различных СМИ, размещено более 80 материалов на интернет-странице организации.
- Члены организации приняли участие в 12 экскурсиях по Ростовской области, посетили 5 концертов, 2 театральные спектакля, приняли участие в 5 городских и областных торжественных мероприятиях .
- Работа в 5 заседаниях ОС при МЗ РО , активная работа в ОС при УСЗН г. Таганрога
- Участие в гражданском форуме г. Волгодонска «Социальное партнерство ради здоровья» , в котором приняли участие более 400 человек – представители всех секторов гражданского общества.
- РООИ «Возрождение» в мае 2013 года реализовала проект, который полностью совпадал с целями и задачами всемирных организаций БРС , а именно – рассказать обществу о жизни и проблемах БРС. Для брс были проведены культурно-массовые

мероприятия, о жизни и проблемах БРС, проживающих в Ростовской области был снят телерепортаж на областном телеканале «Дон-ТР». Всего в мероприятиях приняли участие более 100 человек. Телерепортаж был показан по областному телеканалу, возможное количество телезрителей – не менее 600 000 человек.

- Участие в IV Всероссийском конгрессе пациентов.
 - Президентский грант. «Обучение пациентов, их объединений инструментам общественного контроля и публичного мониторинга качества оказания медицинских и социальных услуг».
 - Активное участие в развитии программы «безбарьерная среда», участие в 18 выездных комиссиях по проверке санаториев, лечебных и реабилитационных учреждений, привлекая к участию в комиссии членов организации инвалидов-колясочников.
 - Сугоняева А.В. была приглашена на прием в Государственную Думу к руководителю Фракции «Справедливая Россия» Миронову С.М.
 - Разработка мероприятий, анкет, участие в семинаре для студентов –добровольцев и надзорная работа в анкетировании лечебных учреждений Ростовской области. Всего было проверено в г. Таганроге 12 лечебных учреждений, участвовало 42 студента-добровольца, опрошено 120 пациентов, обработано 120 анкет.
 - Участие в Первом Гражданском Форуме Общественной палаты Ростовской области.
 - Разработаны и проведены мероприятия по созданию общественных объединений родителей детей-инвалидов. При помощи Сугоняевой А.В в Таганроге создано общественное объединение «Преодоление», которое не имея юридического лица, объединяет в своих рядах 40 родителей детей-инвалидов с различными неврологическими заболеваниями.
 - Проведены 2 школы для родителей детей-инвалидов в г. Таганроге, инициировано их участие в заседании круглого стола в г. Ростове , организована и проведена рабочая встреча членов общественного объединения «Преодоление» с руководителем и работниками городского Центра Занятости населения.
 - Участие в организации мероприятия «Выставка-форум «Здравоохранение Юга России». Подготовлены и реализованы 2 семинара по правам пациента, приглашенные лица – специалисты из РЗН РО, МСЭ, МЗ РО. Количество участников семинаров более 300 пациентов, на семинары были приглашены инвалиды не только с РС, но и диабетом, муковисцидозом, гемофилией.
- Работа руководителя РООИ «Возрождение» Сугоняевой А.В была отмечена благодарственными письмами УСЗН и мэра города.

Архангельская региональная благотворительная общественная организация инвалидов и больных рассеянным склерозом «Преодоление»

Архангельская региональная благотворительная общественная организация инвалидов и больных рассеянным склерозом «Преодоление» была создана в 2001 году.

Когда в 2000 году люди с РС, их родственники совершали попытку создать центр РС, было решено обратиться за помощью к студентам Северного государственного медицинского университета. Эти молодые люди, в силу возраста и выбранной профессии, были способны наиболее адекватно воспринимать проблемы людей с РС. В результате конкурсного отбора был сформирован коллектив центра, включающий 10 волонтеров и 4 штатных работников.

Задачи центра включили в себя составление базы данных пациентов, сбор информации о методах реабилитации при данном заболевании, проведение мероприятий, направленных на интеграцию людей с РС в активную жизнь общества.

С ноября 2001 года была начата реализация проекта творческих мастерских. Еженедельно на базе центра мы собираем людей с РС. В ходе занятий пациенты даже с высокой степенью ограничения физических возможностей совместно с волонтерами изготавливают предметы народных промыслов: мукосоли, объемные картины, вышивки и др. Это дает возможность повысить самооценку и увеличить собственную значимость участников мастерских. Совместный труд ЛОФВ и молодых, здоровых людей позволяет убрать коммуникативные барьеры. Мы хотим, чтобы образцом для интеграции людей с РС в полноценную жизнь общества стала мини-модель отношений, установившихся в нашем центре.

В течение 2003 года реализуется проект «Прорыв», в ходе которого проводятся занятия «Мир вокруг нас» в детском саду «Рябинушка», направленные на формирование позитивного восприятия ЛОФТ детьми.

Результатом освещения работы организации в СМИ стал приход в нее студентов психологического факультета Поморского государственного университета. Они взяли на себя работу по психологической коррекции пациентов.

- Начала формироваться единая информационная общность пациентов, склонная к самоорганизации: люди активно общаются, обмениваются опытом жизни с РС, поддерживают друг друга, сохранные больные активно пытаются помочь более тяжелым больным.
- Создана и постоянно пополняется информационная база центра: издано 9 номеров бюллетеня, отражающих новости в области лечения и реабилитации РС, планы и перспективы работы центра, рассказывающих о людях, успешно живущих с РС.
- Установлен активный контакт со средствами массовой информации, которые регулярно освещают деятельность центра. Плотный контакт со СМИ обусловлен необходимостью донесения до общественности проблемы РС, информирования пациентов о работе центра, привлечением к нашей деятельности волонтеров и благотворителей.
- Установлены партнерские отношения с Великобританским обществом РС, которое оказывает информационную поддержку центру: обеспечивает научно-методической литературой, буклетами для пациентов и членов их семей. Благодаря финансовой поддержке Великобританского общества РС состоялись поездки делегатов нашего центра в Копенгаген на 7 ежегодную международную конференцию реабилитации РС в 2001 году, на Европейский конгресс РС в Дублин в 2002 году и на Европейский конгресс РС на Мальту в 2003 году. Все делегаты нашего центра были молодые люди в возрасте до 25 лет.
- Установлены партнерские отношения с центром реабилитации пациентов с РС на базе госпиталя в Тромсе. С марта по июнь 2002 года нами был реализован совместный проект «Мы вместе», профинансированный Баренц-секретариатом, направленный на интеграцию людей с РС в полноценную жизнь общества. В настоящее время реализуется совместный проект с норвежскими партнерами Министерства здравоохранения Норвегии, направленный на обмен опытом и обеспечение наших пациентов необходимым реабилитационным оборудованием.
- разработана и представлена в местные органы власти программа лечения и реабилитации больных РС;
- на регулярной основе проводятся вечера встреч и посещения культурно-массовых мероприятий людьми с РС, их родственниками и сотрудниками центра.

Региональная Общественная организация инвалидов "Вятич"

Региональная Общественная организация инвалидов "Вятич" была создана в ноябре 2000 года. Организация является региональной общественной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с Конституцией РФ, Гражданским кодексом РФ, Федеральными законами: "Об общественных объединениях", "О социальной защите инвалидов в РФ", "О некоммерческих организациях", а также Уставом Организации.

С момента создания руководителем организации в должности председателя правления является Лысенко Андрей Владимирович.

Организация является членом и активным участником Альянса «Общественная экспертиза в здравоохранении».

Целями создания и деятельности Организации является содействие улучшению условий жизни, оптимальной социальной адаптации и реабилитации инвалидов.

Для достижения поставленной цели Организация осуществляет постоянное взаимодействие с органами законодательной и исполнительной власти в решении проблем инвалидов, сотрудничает с другими общественными объединениями, действующими в интересах инвалидов, привлекает внимание общественности к проблемам социальной адаптации и реабилитации инвалидов, к вопросам высокой стоимости жизненно необходимых медицинских препаратов.

Основным видами деятельности РООИ «Вятич» являются:

- организация общественного и профессионального обсуждения проблем инвалидов и возможностей их решения,
- проведение обучающих мероприятий (школ, семинаров, тренингов, курсов) для инвалидов и их близких, общественных организаций, СМИ, специалистов в сфере здравоохранения и социальной защиты населения. Организация иных массовых (научных, общественных, культурных, реабилитационных, спортивных, развлекательных) мероприятий в интересах инвалидов и членов их семей
- мониторинг и анализ ситуации с обеспечением инвалидов медицинскими препаратами и средствами реабилитации
- аккумуляция ресурсов социальных партнеров: власти, бизнеса, общественности для помощи инвалидам и членам их семей

За последние пять лет РООИ «Вятич» реализовала следующие ключевые проекты:

Организация мероприятия «Всероссийская конференция инвалидов – колясочников» на средства организации «Лига здоровья нации», 2009 г.

Участие в инициировании законодательской инициативы по выделению программы по дорогостоящим препаратам в отдельную статью финансирования в бюджет 2008- 2010 гг.

Методическая и организационная поддержка тренингов для Уполномоченных общественных экспертов Общероссийской организации инвалидов – больных рассеянным склерозом, 2008-2010 гг.

Разработка и реализация обучающей программы для инвалидов и их родственников «Школа пациента», 2004-2010 гг.

Проведение школ неврологов, 2006-2009 гг.

Грантовый проект «Участие организаций инвалидов, больных РС в формировании социальной политики регионов» на средства Программы поддержки гражданского общества «Диалог», 2006 – 2007 гг.

Грантовый проект «Обучение инвалидов- колясочников IT технологиям с последующим содействием в трудоустройстве», 2005 – 2007 гг.

Разработка и реализация обучающей программы для инвалидов и их родственников «Школа пациента», 2004-2010 гг.

Организация общественных слушаний по целевой программе защите прав инвалидов в Московской области, 2003- 2005 гг.

Грантовый проект «Равный среди равных» на средства MSIP, 2004 г.

Грантовый научно исследовательский проект «Эпидемиология молодежной инвалидизации» на средства MSIF, 2001-2002 гг.

Историческо культурный региональный проект Вятчи, 2001 г.

Всего, в период с 2001 по 2010 гг. специалисты РООИ « Вятч» приняли участие в организации и проведении 57 съездов, семинаров, конференций, круглых столов, совещаний.

Омское региональное отделение ООИБРС

Омское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом создано в начале 2008 года инициативной группой больных: Бронниковой О.Ю., Ключковой Т.Д., Могильницкого А.А., Аскеровой О.А., Архиповой Т.Н., Рябусовой И.Г., Гаврилюк Л.В., Пачганова Е.В, Бобировой Л.А., Максимчук Е.С, Максимчук Е.В.

Общество было зарегистрировано в Управлении Федеральной регистрационной службы по Омской области 11 апреля 2008 года (свидетельство о регистрации N 1085500000618).

Управляющим органом Общества является Совет в составе Председателя Чауниной Е.С., членов Совета: Могильницкого А.А., Пачганова А.Е.

Цель ОРО ООИИ-БРС:

Повышение качества жизни и социальная интеграция людей, страдающих от рассеянного склероза.

Основные задачи:

- Привлечение внимания общественности и бизнес и государственных структур к проблемам инвалидов,
- Привлечение и координация использования ресурсов всех возможных социальных партнеров для решения проблем инвалидов и ре-интеграции их в общество,
- Защита прав инвалидов, организация их правового, социального, медицинского, психологического и иных видов консультирования,
- Со-организация и социальная активизация людей, страдающих от рассеянного склероза.

Проблема

На сегодняшний день проблема инвалидов в целом и людей, страдающих от РС, характеризуется следующими негативными тенденциями:

Число инвалидов в Омской области растет и 160 000 человек, в том числе около 8000 детей инвалидов.

По целому комплексу причин (проблемы доступности среды, трудоустройства, обучения, общения и тп.), несмотря на усилия предпринимаемые государством, люди, имеющие тяжелые группы инвалидности практически изолированы от общества.

Особенно тяжелой является ситуация в семьях людей с РС. Причины возникновения заболевания пока неизвестны. РС внезапно поражает молодых людей в возрасте от 15 до 35 лет. Чаще всего - молодых матерей. В отсутствие своевременного диагностирования, адекватного лечения и реабилитации эти люди в течении 2-5 лет теряют трудоспособность, навыки

самообслуживания и становятся тяжелым грузом для родственников, резко ухудшается качество жизни еще в среднем 3 человек.

При этом современные лекарственные препараты способны остановить прогресс заболевания, а комплексная социальная реабилитация и адаптация возвращают инвалида в общество, как полноценного члена.

В последние годы государство в основном решило проблемы медикаментозной поддержки больных РС. Однако без социальной реабилитации расходование этих средств не приносит желаемого результата – возвращения человека в общество. Поэтому вопросы социальной адаптации больных РС сегодня выходят на первый план. Государственные программы пока не удовлетворяют этим требованиям.

В Омской области в 2010 году зарегистрировано 609 молодых людей - больных рассеянным склерозом.

Деятельность

В этой связи ОРО-ОООИБРС вела в 2008-2010 годах следующую деятельность:

Проведена со-организация больны, членов их семей, специалистов, активных общественников. Число ассоциированных членов организации достигло 350 человек.

Сформирована инициативная группа из 12 человек, создана волонтерская группа, насчитывающая в разное время от 10 до 30 человек.

Организация вступила в Общероссийскую организацию инвалидов – больных РС.

Председатель Совета ОРО-ОООИБРС ведет деятельность по защите прав пациентов в качестве Уполномоченного Общественного Эксперта

По инициативе ОРО-ОООИБРС создан общественный совет при территориальном управлении Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития.

Проведена общественная кампания, благодаря которой был восстановлен закрытый в 2008 году Областной Неврологический Центр.

На собственные и привлеченные спонсорские средства были проведены 2 школы пациентов и 1 школа для врачей.

Ведется постоянная работа по общественному контролю и корректировке действий социальных и государственных структур в области защиты прав инвалидов;

Проведены локальные мероприятия по поддержке членов организации:

- День борьбы с РС, акция «Белая ленточка» (2008, 2009 гг.),

- «Культурные встречи» на базе музея К. Белова (2008, 2009 гг.),

- чаепития (более 10 встреч),

- телефонное консультирование больных и членов их семей (более 50 консультаций),

- новогодние поздравления.

Однако, трудовых и материальных ресурсов волонтерской и инициативной групп Организации явно недостаточно, для того чтобы отвечать запросам более 600 семей больных на консультирование, психологическую и иную помощь, поддержку в реабилитации. Поэтому в данный момент ОРО-ОООИБРС ведет поиск дополнительных средств финансирования.

От лица нашей общественной организации инвалидов заверяем партнеров в том, что предоставленные вами средства будут ответственно, экономно и точно потрачены на поддержку семей инвалидов и возвращение обществу потерянных им активных членов.

В 2010 году начался новый этап деятельности организации. В 2010 - 2015 гг.:

- Проведена со-организация больных, членов их семей, специалистов, активных общественников. Число ассоциированных членов организации достигло 560 человек.
- Сформирована инициативная группа из 12 человек, создана волонтерская группа, насчитывающая в разное время от 10 до 30 человек.
- На собственные и привлеченные спонсорские средства были проведены школы пациентов, на которых приняло участие более 300 человек и 1 школа для врачей.
- компания в СМИ, посвященная проблемам защиты и социальной интеграции инвалидов (в частности организованы ТВ передачи: на РЕН ТВ, на "Домашнем канале", передача "Живое дело", выпуск передачи «Губернаторский час»)
- Ведется постоянная работа по общественному контролю и корректировке действий социальных и государственных структур в области защиты прав инвалидов;
- Создана коалиция с другими пациентскими организациями Омской области, установлены контакты (приняли участие более, чем в 10 мероприятиях за пределами области) с пациентскими организациями из других регионов России.
- Важным проектом был проект - Взаимопомощь семей инвалидов (01.12.2010 – 30.06.2011)
- Проект предполагал поддержку социально-незащищенных семей инвалидов и интеграцию молодых инвалидов в общество через:
 - организацию семейной реабилитации,
 - организацию волонтерской взаимопомощи семей;

- Проект охватил около 50 семей молодых инвалидов.
- Проведены локальные мероприятия по поддержке членов организации:
 - День борьбы с РС, акция «Белая ленточка» (2011, 2012, 2013 гг.)
 - «Культурные встречи» на базе музея К. Белова (2010, 2011, 2012, 2013 гг.),
 - анимационные мероприятия (более 50 встреч),
 - телефонное консультирование больных и членов их семей (более 1000 консультаций),
 - новогодние поздравления,
 - «День семьи любви и верности», на которых чествуются семьи, где есть человек с ограниченными возможностями (ежегодно),
 - Издание книги – стихов поэта С. Иващенко «Потаенная душа»,
 - Ежегодно проводятся мероприятия посвященные «Всероссийскому дню РС» и «Всемирному дню РС», в которых участвуют больные и члены их семей.

Ульяновское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (УРООООИБРС).

Ульяновская общественная организация больных рассеянным склерозом появилась в 2001 году. В 2002 инициативная группа зарегистрировала официальное юридическое лицо - Ульяновское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (УРООООИБРС).

Смыслом существования организации с момента ее создания и по настоящее время было всемерное содействие повышению качества жизни семей больных РС, возвращение их к нормальной жизни. Основным средством работы является организация межсекторного взаимодействия: объединение усилий государства, профессионального медицинского и социально – реабилитационного сообщества и общественности вокруг решения проблем людей страдающих от РС.

Наиболее значимыми мероприятиями УРООООИБРС стали:

- Признание проекта УРООООИБРС «Организация Обучающей Школы для больных РС победителем Федерального конкурса социальных проектов «Социальный форум-2004» в г. Пермь в номинации «Пенсионеры и инвалиды» в 2004 г. Целью проекта явилось улучшение качества жизни больных рассеянным склерозом, их адаптация в обществе.
- Участие УРООООИБРС в создании в 2006 году Альянса некоммерческих организаций «Общественная экспертиза в здравоохранении». В Альянс вошли организации инвалидов городов: Москвы, Санкт-Петербурга, Самары, Казани, Таганрога.
- Проведение в Ульяновске в 2007 году научно-практической конференции «Взаимодействие общественной организации и органов исполнительной власти в решении вопросов медицинской и социальной реабилитации больных РС Ульяновской области».
- Организация с 2007 году социального проекта «За здоровьем - в седло (реабилитация инвалидов посредством верховой езды).
- Организация в 2008 году проекта «Содействие внедрению современных методик лечения и социальной поддержки больных рассеянным склерозом «Формула счастья». Цель проекта: организация системы психологической помощи в виде тренинговых семинарских занятий с практикующим психологом и волонтерами-студентами психологами.
- Организация в 2008 году силами добровольцев патронажной помощи инвалидам.
- с 2008 г.- долгосрочное успешное сотрудничество УРООООИБРС с Музеем городского быта «Симбирск конца 19 – начала 20 века», входящего в «Музей-заповедник «Родина В.И.Ленина». Это стало залогом успешной социокультурной реабилитации БРС нашего региона. Этот проект уникальный, так как является первым опытом успешной совместной работы Музея и « взрослых» инвалидов в Ульяновской области.
- 2013 г. - в рамках Года равных возможностей в Ульяновской области подписано соглашение о сотрудничестве между УРООООИБРС и ФГБУК « Государственный историко-мемориальный музей-заповедник « Родина В.И.Ленина».
- Так в течение 2013 года согласно плана мероприятий в рамках соглашения проводились один раз в месяц экскурсии для инвалидов по музеям –заповедника В.И.Ленина.
- 2013г. - по инициативе УРООООИБРС на базе ГУЗ Ульяновская областная клиническая больница открылся кабинет «Деминилизирующих заболеваний, пароксизмальных состояний и экстрапирамидных расстройств».
- 2013 г. - по инициативе УРООООИБРС для прохождения комплексной реабилитации на базе «Областного врачебно-физкультурного диспансера Ульяновской области» организована постоянная группа из БРС. С февраля этого года БРС стали проходить комплексную реабилитацию в областном врачебно-физкультурном диспансере, включающую лечебную физкультуру, массаж и посещение бассейна.

2013г. по инициативе УРООООИБРС в Ульяновской области прошел Межрегиональный Форум « Роль пациентских организаций в совершенствовании государственной политики в сфере социальной политики и здравоохранения».

Сегодня в УРООООИБРС более 90 членов и организация представляет интересы более 1000 больных и их родственников.

Организация снимает офисное помещение, оборудованное 3 рабочими местами и необходимой оргтехниккой и мебелью.

Межрегиональная общественная организации инвалидов "Московское общество рассеянного склероза"

- Организация работы специализированной комиссии МСЭ (медико-социальной экспертизы) для людей с рассеянным склерозом города Москвы – проведение комиссий раз в месяц в группах по 10-12 человек, в год освидетельствование проходит около 110 пациентов.
- Организация индивидуального и в группах консультирования пациентов по прохождению комиссий МСЭ по месту жительства. Ежемесячно проходят консультации 15-20 пациентов. В год услугой пользуется порядка 180 пациентов.
- Организация исследования эффективности еженедельных занятий по методу «Имагинативная телесно-ориентированная психотерапия (ИКТ)» в реабилитации больных рассеянным склерозом с привлечением сертифицированных специалистов немецкой школы психосоматики, работающих на волонтерской основе в 2-х группах по 6 пациентов.
- Организация в период с мая по сентябрь 2012 и 2013 гг. ежемесячных поездок в Чеховский район для занятий иппотерапией в конно-спортивном комплексе со специализированным инструктором и дальнейшим культурно-оздоровительным отдыхом на природе в группах до 28 пациентов (за год принимает участие около 115 пациентов).
- Организация специализированных реабилитационных сборов пациентов с РС (на базе Государственного бюджетного учреждения города Москвы "Реабилитационный центр социальной адаптации инвалидов и участников военных действий" Департамента социальной защиты населения города Москвы – Зеленоград порядка 35 человек в год; пилотный проект на базе Государственного учреждения «Социально-реабилитационный Центр ветеранов войн и Вооруженных сил» - Москва – 30 пациентов).
- Выставки творческих работ больных рассеянным склерозом на территории МДОО и ГКБ № 11 (2011-2012) - ежегодно задействовано около 60 пациентов.
- Подготовка и ежегодное участие в реабилитационных марш-пробегах инвалидов и участников военных действий, организованных Автономной некоммерческой организацией Межотраслевого Института Реабилитации Человека имени профессора М.С.Михайловского (АНО "МИР Человека") по маршруту: Спасо-Бородинский монастырь – Реабилитационный центр «Дом защитников Отечества» на Бородинском поле (2011-2012-2013) - задействовано около 60 пациентов.
- участие в разработке концепции «безбарьерной среды» в сфере доступности городской инфраструктуры для людей с трудностями в передвижении: реализация проектов «Равные возможности для всех», «Строительство храмов – Программа-200», «Шереметьево – Терминал D» и др.

Алтайская Краевая Общественная Организация Инвалидов, Больных Рассеянным Склерозом

Основные реализованные/реализуемые региональные программы/проекты:

- 2010 г - Грант Губернатора Алтайского края «Формула счастья» (Социализация и трудовая реабилитация инвалидов в т.ч. и с двигательными нарушениями через овладение ими профессиональными навыками в сфере информационно-коммуникативных технологий). 90 участников - инвалиды г.Барнаула и Алтайского края.
- 2012 г - Грант Губернатора Алтайского края «Через творчество к здоровью (Арт-терапия для ре-социализации инвалидов - больных рассеянным склерозом)». 110 участников - инвалиды г. Барнаула.
- 2008 - 2014 Он-лайн консультации ИБРС по широкому кругу вопросов (применение автоджектов для уколов, поиск информации, психологическая поддержка, консультации перед прохождением комиссии МСЭ, и т.п.). Участники - около 150 человек постоянно.

Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Республики Хакасия «Оплот»

- Проект- иппотерапия, лечебная верховая езда для лиц с ограниченными возможностями. Число участников от 20 и выше, проведение в конно-спортивном

клубе в рамках реализации выигранного гранта Министерства труда и соцразвития РХ (более двух лет).

- Проект- социальное такси для лиц с ограниченными возможностями в рамках реализации социального проекта Министерства труда и социального развития РХ (более двух лет).

Краснодарская краевая общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом

- С 2008 г. - Проведение регулярных обучающих Школ пациентов, больных РС, на которых больные получают знания по правовой грамотности, лекарственному обеспечению, новым видам лечения РС, прохождению МСЭ, работе ФОМС, ФСС, Службы занятости и по многим другим социальным вопросам. Количество участников – 30-40 человек.
- В 2010 г. совместно с тренерами по йоге разработана программа реабилитации йогой для больных РС, выпущен диск с комплексом упражнений, который распространяется среди БРС края и по сей день очень востребован.
- С 2011 г. регулярно проводятся выездные Школы пациентов для БРС из отдаленных районов края - г. Армавира и г.Сочи. В состав выездной бригады входят: главный невролог края или врач краевого Центра РС, УОЭ и патронажные сестры. Подобные Школы очень нужны больным из этих регионов, т.к. они очень слабо информированы. На Школах присутствуют обычно 30-40 человек.
- С 2012 г. организованы психологические тренинги для БРС, проводились два года, но в настоящее время из-за финансовых трудностей временно не проводятся. Группа состоит из 15 человек.

Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом Сахалинской области

- Инициатор проведения круглых столов, семинаров и обучающих школ с участием работников различных министерств, депутатов, работников прокуратуры, уполномоченного по правам человека и т.д.
- Участие в работе общественной палаты Сахалинской области.
- Сотрудничество с Сахалинской областной универсальной научной библиотекой.
- Организация входит в общественные советы при Росздравнадзоре, министерстве социальной защиты, министерстве здравоохранения, ФСС, правительства области.

Тверское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом

- 2008-2009 гг. - Проект- «Организация школы компьютерной грамотности для инвалидов больных рассеянным склерозом». (рег.бюджет)
- 2009-2010 гг. Президентский грант. Проект-«Оказание социальной помощи инвалидам, больным рассеянным склерозом в укреплении здоровья, с использованием наиболее доступных методов реабилитации».
- 2013 г.- Проект-« Дойдём до каждого». (муниципальный бюджет)
- Председатель Совета Тверского отделения ООИИ-БРС, участвует в работе следующих общественных формирований области:
председатель общественного Совета Тверского территориального отделения Росздравнадзора, председатель Совета общественных организаций пациентов Тверской области, член Общественного Совета при Минздраве области, член координационного Совета ТТО ФМС(фонд медицинского страхования), Эксперт Общественной палаты Тверской области, член её 2 комиссий.

Томское региональное отделение Общероссийской Общественной Организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

- Проект "Преодолей себя". Спартакиада. Участие в соревнованиях по шахматам, шашкам, броску мяча в кольцо, дротики, стендовая стрельба.(ежегодно).
- Проект "Преодолей себя". Фестиваль творчества. Музыкальные, танцевальные номера, художественное чтение прозы, стихотворений. Прикладное творчество.(ежегодно).
- Проект "Школа здоровья" . Занятия йогом, пилатесом. Программа занятий разработана специально для больных с рассеянным склерозом.
- Проект "Особая мода". Проект включает школу особых моделей, имеющих ограничения здоровья. В завершении обучения - Дефиле, с показом работ дизайнеров на сцене.
Проект "Школа здоровья". Самомассаж. Обучение больных.

4. ПРАКТИКИ ЦЕНТРА СЕМЕЙНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ В Г.О. САМАРА

4.1. Создание Центра семейной реабилитации

История создания центра описывает непростой путь, который пришлось пройти активистам из общественных организаций. Ситуации с помещениями, ресурсной и финансовой поддержкой в разных регионах и муниципалитетах различны. Однако те или иные программы и средства поддержки есть практически везде.

Важно осознать цель развития и начать действовать, используя уникальный статус социально ориентированной НКО и предоставляющиеся возможности.

Далее предлагаем описание фактической истории создания первого Центра семейной реабилитации в Самаре и описание истории глазами инвалида – участника процесса. Предполагаем, что данная информация будет полезна для организаторов аналогичных общественных структур.

История фактическая

История создания Центра семейной реабилитации для инвалидов началась в конце 2007 г., когда Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом и три региональные самарские общественные организации инвалидов осознали острую необходимость в создании собственной базы – значительного по площади помещения, где может быть организована постоянная и комплексная работа с инвалидами.

Конкретным толчком к наращиванию усилий по созданию такой базы стала подготовка концепции ООИБРС по немедицинской реабилитации инвалидов и победа сразу в нескольких грантовых конкурсах. Для реализации одобренных грантодателями социальных проектов потребовались площади, для размещения двух компьютерных классов, организации деятельности социальных помощников, анимационных мероприятий и ведения уставной деятельности организаций.

До этого все групповые занятия приходилось проводить на территории Центров социальной защиты, но в виду непригодности помещений и трудностями в транспортировке инвалидов наиболее «тяжелых» групп, данная категория лиц не имела возможности в полной мере воспользоваться результатами проектов. Кроме того данные помещения, а так же другие, используемые на временной, разовой основе, не позволяли развернуть систематическую разностороннюю работу с общественниками и пациентами.

Совет общественных организаций поставил задачу создания единого центра.

Дальнейший организационный процесс прошел через несколько этапов, на каждом из которых организаторам Центра приходилось решать специфические проблемы. Итак, по порядку.

В 2007 году организации обратились к главе г.о. Самара и руководителю Департамента социальной поддержки и защиты населения П.В. Сучкову, с просьбой о предоставлении помещения. Ответ пришел очень быстро, и было предложено на выбор два объекта – на улице Венцека 38 и ул. Свободы 71. Территориально – второй адрес оказался более удобным (географический центр города, наличие транспортных развязок). С начала 2008г. шел процесс согласования и уточнений передачи имущества.

Тут же возникли первые трудности. Практически на завершающем этапе работы с администрацией ГО Самара – Федеральным законом «О защите конкуренции» от 30.06.2008 N 108-ФЗ была введена Статья 17.1. «Особенности порядка заключения договоров в отношении государственного и муниципального имущества». Исходя из этого закона, организации необходимо было заново пройти весь цикл оформления аренды – через аукцион, либо изменить уставные документы (что выглядит еще абсурднее). Были написаны обращения на главу го Самара – Тархова В.А., Председателя Думы го Самары Ильина В.А., руководителю Департамента здравоохранения го Самара Романова В.Е., с просьбой передать имущества без проведения торгов – везде был получен отказ. Были написаны обращения на Президента Д.А. Медведева и Председателя Правительства В.В. Путина, и сделан запрос Уполномоченному по правам человека Самарской области. Помощь пришла именно оттуда— начальник отдела содействия развития законодательства и правового просвещения аппарата Уполномоченного по правам человека в Самарской области Бухарев Виктор Геннадьевич, посоветовал обратиться для предварительного согласования в ФАС России. По нашему ходатайству Департамент управления имущества го Самара обратился в ФАС с просьбой разъяснить сложившуюся ситуацию, оттуда и был получен положительный ответ.

В июле 2009 г. Администрация ГО Самара, передала в безвозмездное временное пользование четырем общественным организациям инвалидов (СГОРС, СОРС, ПРИЗМА, ООИБРС) объект, находящийся в муниципальной собственности по адресу ул.Свобода 71, (на основании договоров № 000465Л, №000466Л, №000467Л, №000468Л, от 03.07.2009г.), для создания Центра социализации инвалидов и проведения мероприятий, направленных на

осуществление социальной реабилитации, общей площадью 120 кв.м. (по 30 кв.м. на одну организацию)

В этом же году начался следующий этап - по получению оставшихся площадей помещения. Но здесь организаторы столкнулись с новым препятствием - решением Думы городского округа Самара от 13 декабря 2007 года № 511, суммарная площадь объектов недвижимого имущества, передаваемых в безвозмездное временное пользование ограничена 30 кв. м из расчета на одного пользователя. Этих площадей явно не хватает для развертывания центра. Последовал ряд писем в Департамент управления имущества, Думу го Самара, главе го Самара. В результате многоходовых переговоров был найден компромисс, и площадь переданных площадей была увеличена почти в два раза – до 300 кв.м.

Своевременность решения этого вопроса признают все специалисты, работающие в данном направлении, в том числе ДСПиЗН ГО Самары, Департамента здравоохранения ГО Самары, МЗиСР Самарской области, специалисты нейроцентра «Береза», СОКБ им.Калинина. 23 июня 2010г., на личной встрече с губернатором В.В. Артяковым, данный вопрос был озвучен и губернатор признал его важным и актуальным. Остался самый сложный вопрос – поиски финансирования на ремонт (помещение находилось в аварийном состоянии).

На основании двух независимых экспертиз технического состояния строительных конструкций («Лаборатория качества и технологии строительства» и строительной компании «Диорит»), была составлена смета, и проведена огромная работа по привлечению средств. Был составлен и согласован технический проект переоборудования и перепланировке объекта на основании Строительных норм и правил (СНиП 35-01-2001 Доступность зданий и сооружений для маломобильных групп населения, Госстрой России, М., 2001 год), для беспрепятственного доступа и пользования инвалидами и маломобильными группами населения.

В результате проведения комплекса мероприятий были достигнуты следующие результаты:

В 2011 г. совместно с Департаментом социальной поддержки и защиты населения Администрации городского округа Самара согласно договору субсидии №226 от 28.06.2011 г., были получены и проведены ремонтно-строительные работы на сумму 2 821 900 (два миллиона восемьсот двадцать одна тысяча девятьсот) рублей 00 копеек.

В 2012 г. на средства благотворительно фонда (1 мл.руб) была оборудована входная группа в помещение – обустроен вход и установлен подъемник для инвалидов-колясочников (согласно СНиП 35-01-2001).

В 2013 г. центр был полностью укомплектован оборудованием (на сумму 1 млн.руб), позволяющим проводить мероприятия по социально-бытовой и психологической реабилитации инвалидов и членов их семей.

В 2013 г. Была проведена работа по передаче в безвозмездное временное пользование освободившиеся площади (около 60 кв.м.). Были написаны письма во все инстанции – с обоснованием, того что только имея в пользовании весь объект, мы в полном объеме сможем реализовать проект создания Центра, и действительно использовать государственные средства с максимальной отдачей, что позволит сформировать безбарьерную среду жизнедеятельности для инвалидов и маломобильных граждан и реализовать программу их социальной интеграции в общество в городском округе Самара. В июле 2013 г. были подписаны договора по безвозмездному пользованию.

31 июля 2013 г. состоялась официальная встреча с заместителем Главы городского округа Самара - главой администрации Советского района г. Самара Пархоменко В.И. Глава администрации района сообщил, что в ответ на обращения организации, принято решение включить придомовую территорию центра в долгосрочную целевую программу «Двор в котором мы живем» и в 2014 г. провести работы по благоустройству дворовой территории около Центра. Что и было сделано в 2014 г.

05 августа 2013 г. состоялось заседание комиссии, на которой были озвучены проблемы с подтоплением центра в осенне-весенний период. В состав комиссии вошли заместитель главы администрации, депутат думы го Самары, начальник отдела ЖКХ, представитель отдела архитектуры, главный специалист отдела работы с общественными объединениями. В результате взаимодействия с органами власти городского округа Самара, при непосредственном участии депутата Иванова были достигнуты договоренности по ремонту фасада здания (гидроизоляция), прилегающей территории - для создания безбарьерной среды для маломобильных групп населения. Были выделены средства в размере 1,4 млн.руб, и проведены необходимые работы.

В течении 2011-2015 гг. были заключены договоры с Департаментом социальной поддержки и защиты населения Администрации городского округа Самара и департаментом управления делами Губернатора Самарской области и Правительства Самарской области на субсидирование деятельности Центра. (около 1 млн. руб)

Н период 2013-2015 гг. был заключен договор на предоставление субсидии с министерством экономического развития, инвестиций и торговли Самарской области (1,5 мл.руб)

В рамках межсекторного взаимодействия от Всероссийского союза пациентов и Общероссийской общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом было получено оборудование для технического оснащения Центра.(более 1.мл.руб).

Были заключены ряд договоров с коммерческими фирмами на предоставления безвозмездных услуг (ЗАО "Эр-телеком" -размещение сервера, телефония, интернет; ЗАО "Чистая вода" - обеспечение питьевой водой; ЗАО «Мобильные видеорешения» - подключение видеосервиса для организации он-лайн трансляций.

На период 2010-2015 гг. заключено трехстороннее соглашение на медицинскую реабилитацию пациентов (стационар) - организацию и проведение специальных тематических заездов в Государственном учреждении Самарской области «Реабилитационный центр для инвалидов молодого возраста «Берёза».

В марте 2015 г. достигнуты договоренности с администрацией г.о. Самара по замене сливных труб в помещении центра - на данный момент ведутся работы.

В результате на настоящее время создан общественный Центр семейной реабилитации инвалидов.

Задачи, решаемые Центром в рамках основной деятельности:

- оказание помощь больным, инвалидам, их родственникам посредством проведения реабилитационных мероприятий: анимационных, медицинских, социальных, образовательных, психологических, физкультурно-оздоровительных, спортивных и иных, способствующих реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья;

- обучение людей с ограниченными возможностями здоровья навыкам самообслуживания, общения, поведения в быту и общественных местах, самоконтролю, а так же другим приемам бытовой адаптации;

- информирование о заболевании и методах лечения;

- организация психолого-коррекционной работу с больными;

- подготовка и проведение мероприятий по организации досуга;

- создание и организация работы кружков и клубов по интересам, организация культурно-массовых мероприятия, в том числе организация и обеспечение функционирования образовательного центра IT-технологий;

- подготовка и проведение полного комплекса мероприятий по лечебной и адаптивной физической культуре для всех групп инвалидов (включая инвалидов I группы).

История глазами пациента

Мне всегда было интересно, как из нежилых, давно неиспользуемых помещений делают теплый, уютный, милый кров...

И вот совсем недавно мне пришлось столкнуться с одним таким проектом.

Здесь из давно заброшенного, полуразрушенного полуподвального этажа запланировано сделать просторный, приспособленный, светлый дом для сотни инвалидов. Это помещение станет родным пристанищем для членов Самарской Общественной Организации РС.

Вот тут-то я и нашла ответы на интересующие меня вопросы. Как? Что надо сделать? Сколько времени и средств будет затрачено на выполнение такого дела?

Описывать первоначальное состояние «нашего этажа», не считаю нужным – одним словом полная разруха и запустение, наше помещение вполне могло использоваться в качестве декораций к фильму о войне, в кадрах «после боя».

Но пришли наши помощники. Начали ломать!!! Сломали всё!!! Ненужные стены, что бы максимально расширить помещение, срубили все пороги, т.к. они приносят только затруднения в передвижении новых обитателей, сняли верхнее покрытие полов, выставили все окна и двери, дверные проемы расширили до необходимых размеров.... О, сколько мусора и грязи было вынесено из «нашего этажа» - тонны и тонны!!!

Уф.... Сломали.... Пора браться за благоустройство.

Конечно, вставили хорошие, красивые окна, чтоб работать было не холодно – не май месяц на дворе. Решеток на окнах теперь нет, да и к чему они, если есть суперсовременные защитные электрические жалюзи или как их там называют....

Далее наладили коммуникации – поменяли сантехнику, трубы.... Окрасили все, привели в надлежащий вид.

Темнеет уже рано – надо и с электричеством разбираться. Полностью заменили всю проводку (зачем на новом «нашем этаже» пожары из-за неисправной старой?).

Поначалу освещали ремонт «лампочки Ильича», но в скором времени, после ремонта потолка, в помещении зажглись цивильные лампы искусственного освещения.

Добрались до стен. Ровные, как скорлупка стены, оклеили обоями под покраску. Выкрасили в нежно салатный цвет. Он будет успокаивать и радовать глаз.

Теперь надо думать о туалетных комнатах. Их будет две. Одна для более мобильных товарищей, вторая – для меня (шутка), для колясок. Во второй комнате будет душ, унитаз и

раковина. В первой два унитаза и раковина. Обе комнаты разделены на ячейки, для более интимной обстановки, так сказать. Унитазы окружены системой поручней, для более комфортной посадки.

По всем стенам всех коридоров и комнат разных установили поручни, ведь новые обитатели, мягко говоря, неловкие, им все время нужно за что-то подержаться, что бы дойти до цели. Надо отдельно сказать, что поручни выбирал один из наших соратников, именно для самих себя, а не по цене – не толстые, не тонкие, а в меру упитанные.

Водрузили на места все двери.

Все, побелка и штукатурка больше не сыплются на пол, пора застелить его. Встал вопрос, каким материалом покрыть пол «нашего этажа»? Он должен быть не скользким (мраморная плитка отпадает), не шершавым (ковролин - тоже). Линолеум! Но он же быстро сотрется.... Нашли – высокопрочное покрытие – гомогенное! Тот же линолеум, только прочнее, только долговечнее, дороже, конечно, но скупой платит дважды.... А нам на нас экономить нельзя.

Еще один интересный факт произошел во время приведения в порядок «нашего этажа» - ведь «наш этаж» цокольный, находится чуть ниже уровня земли, не все новые обитатели могут похвастаться ловкостью при спуске и подъеме по лестнице, значит, нужен пандус!!! Но не так то все просто.... Департамент Управления имуществом никак не хотел давать разрешения на постройку такого приспособления. Долго, очень долго обивали пороги, обрывали телефонные провода.... Добились, все-таки, своего, да и как не добиться, ведь это правое дело! Вот только вдруг, неожиданно, нежданно пришла зима со своими морозами и снегопадами. Опять постройку пандуса пришлось отложить.

Вот тут и нашло подтверждение высказывание – «все что ни делается, все делается к лучшему».

Пока так медленно продвигался путь к осуществлению загаданного спуска, на который уже выделили финансирование, до нас дошло! – не нужен нам тот, нужен другой! – правда опять придется просить денег..., но зато он будет именно такой, какой надо. С правильным углом наклона, с правильным покрытием, в общем, будет ПРАВИЛЬНЫМ!

Руки чешутся опереться о поручень, ноги рвутся пройти по суперсовременному покрытию нового «нашего этажа». Слава Богу ждать осталось совсем недолго....

**САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ – БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**

г.Самара: 443067 ул. Гагарина 117-67
сайт ms.samaradom.ru , e-mail i@ms2002.ru
Горонкова С.В. 902 321 96 59



Исх. 277/163 от 15 мая 2013г.

Исполняющему обязанности заместителя
Главы городского округа руководителю
Департамента благоустройства и экологии
Администрации г.о. Самара
И.А. Рудакову

копия
Руководителю Департамента социальной
поддержки и защиты населения
Администрации городского округа Самара
П.В. Сучкову

Уважаемый Игорь Александрович!

С 2008 г. – выступая от лица четырех общественных организаций инвалидов, Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом занимается созданием первого в России Центра семейной реабилитации инвалидов.

Администрация г.о. Самара, для этих целей передала в безвозмездное временное пользование объект, находящийся в муниципальной собственности по адресу ул.Свобода 71, (на основании договоров № 000465Л, №000466Л, №000467Л, №000468Л, от 03.07.2009г. и № 000527Л, № 000528Л, № 000529Л от 23.09.2010г.) и провела ремонт здания в рамках программы «Формирование безбарьерной среды жизнедеятельности для инвалидов и маломобильных граждан».

Департамент управления делами Губернатора Самарской области и Правительства Самарской области предоставляет ежегодные субсидии на оплату коммунальных услуг.

Самарские благотворители выделили средства на оборудование и взяли на себя оплату услуг специалистов, связи и транспорта.

Благодаря общим усилиям в 2013 году Центр был открыт.

Сегодня врачи, пациенты, общественники вместе планируют его работу. Добровольцы - врачи, психологи, артисты, спортсмены - проводят бесплатные занятия. Инвалиды и члены их семей едут в Центр со всей Самарской области.

В мае Центр получил признание и на мировом уровне.

За работу по его созданию руководитель Центра Горонкова С.В. была объявлена победителем Международного Конкурса с участием 89 стран «Персона с РС 2012», организованного Международной Федерацией обществ Рассеянного Склероза.

Но одна проблема осталась нерешенной - как известно, доступ к объектам социального и иного назначения должен обеспечиваться всем категориям граждан, но доступ инвалидам вследствие их ухудшенного состояния здоровья должен служить эталоном при осуществлении градостроительной деятельности.

В настоящее время состояние дворовой территории по данному адресу, не

соответствует современным требованиям по доступности людям с ограниченными возможностями здоровья, обусловленным нормами Градостроительного и Жилищного кодексов Российской Федерации, а именно:

- Разрушено асфальтовое покрытие дорог, тротуаров и площадки перед входом;
- Отсутствуют подъездные пути и площадка для временной парковки специальной ГАЗели с подъемником, для посадки-высадки инвалидов;
- Отсутствует возможность переезда инвалидам-колясочникам через бордюрный камень;
- Не работает устройство ливневой канализации, стоков, дренажа – в период таяния снега или сильных дождей – помещение просто заливает через вход;
- Отсутствует отмостка и гидроизоляция цокольного этажа, что ведет к замачивания стен и фундаментов атмосферной влагой;
- На прилегающей территории (прямо перед входом) находятся частные погреба, которые мешают передвижению людей с ограниченными возможностями;
- Недостаточное озеленение;
- Полное отсутствие искусственного освещения;
- Администрация ЖЭУ, отказывается привести в порядок и предоставить доступ к пожарному выходу.

Уважаемый Игорь Александрович, просим Вас рассмотреть возможность проведения комплекса необходимых мероприятий для создания безбарьерной среды жизнедеятельности для инвалидов и маломобильных граждан и функционирования Центра в полном объеме.

Приложение:

Письмо Международной федерации рассеянного склероза

***Исполнительный директор
Самарской региональной
общественной организации
инвалидов-больных
рассеянным склерозом***

С.В. Горонкова

САМАРСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ – БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

г.Самара: 443067 ул. Гагарина 117-67
сайт: www.ms.samaradom.ru , e-mail: i@ms2002.ru
Горонкова С.В. 902 321 96 59



Исх. 279/163 от 15 мая 2013г.

Губернатору Самарской области
Н.И. Меркушкину

Уважаемый Николай Иванович!

С 2008 г. Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом при поддержке государственных, муниципальных и частных структур занимается созданием в Самаре первого в России Центра семейной реабилитации инвалидов.

Администрация г.о. Самара передала в безвозмездное временное пользование объект, находящийся в муниципальной собственности по адресу ул.Свобода 71 и частично отремонтировала его в рамках городской программы «Формирование безбарьерной среды жизнедеятельности для инвалидов и маломобильных граждан».

Департамент управления делами Губернатора Самарской области, предоставляет Центру субсидию на оплату коммунальных услуг.

Самарские благотворители выделили средства на оборудование и взяли на себя оплату услуг специалистов, связи и транспорта.

Благодаря общим усилиям в 2013 году Центр был открыт.

Сегодня врачи, пациенты, общественники вместе планируют его работу. Добровольцы - врачи, психологи, артисты, спортсмены - проводят бесплатные занятия. Инвалиды и члены их семей едут в Центр со всей Самарской области.

В мае Центр получил признание и на мировом уровне.

За работу по его созданию руководитель Центра Горонкова С.В. была объявлена победителем Международного Конкурса с участием 89 стран «Персона с РС 2012», организованного Международной Федерацией обществ Рассеянного Склероза.

Однако, в процессе эксплуатации помещения Центра обнаружилось серьезные недостатки технического состояния строительных конструкций цокольного этажа. Отмостка по периметру здания имеет многочисленные повреждения: трещины и отслоения от стен, нарушена гидроизоляция, что ведет к замачивания стен и фундаментов атмосферной влагой. На наружных поверхностях стен отмечаются многочисленные участки выветривания раствора из швов кирпичной кладки, отслоения и отпадания штукатурки, выбоины, в период выпадения осадков происходит интенсивное замачивание стен. Во время весеннего таяния снега и сильных дождей вода поступает как через вход, так и через трещины в отмостке, что вызывает образование плесени и грибка. Только что сделанный ремонт внутренних помещений, приходит в негодность, портится дорогостоящее оборудование.

Просим Вас рассмотреть возможность финансирования ремонтных работ фасада цокольного этажа здания для его гидроизоляции.

Проведение таких работ позволит реализовать возможности Центра и использовать вложенные в него государственные и общественные средства с максимальной отдачей.

*Исполнительный директор
Самарской региональной общественной
организации инвалидов-больных рассеянным склерозом*

С.В. Горонкова

Приложение:
Письмо Международной федерации рассеянного склероза

4.2. Мероприятие центра, как информационный повод (на примере открытия центра)

Успешность работы НКО зависит от успешности привлечения ею ресурсов, а значит от известности, умения коммуницировать с партнерами.

В этой связи для НКО должно быть правилом - использовать любое мероприятие для повышения собственной позитивной известности и привлечения ресурсов. Далее приведены материалы как организовывалось и освещалось открытие Центра семейной реабилитации в Самаре.

Программа мероприятия

**ПРОГРАММА
ОТКРЫТИЯ ЦЕНТРА СЕМЕЙНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ
(Самара ,ул. Свободы 71, 27 марта 2013 г.)**

12.00-12.40	Открытие церемонии Приветственное слово Губернатора Самарской области Меркушкина Н.И. Приветственное слово Председателя Самарской Губернской Думы Сазонова В.Ф. Приветственное слово Министра социального развития Самарской области Антимоновой М.Ю. Приветственное слово Главы городского округа Самара Азарова Д.И. Приветственное слово Президента Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом, Председателя общественного совета при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения Власова Я.В. Торжественное открытие Центра
12.40 – 13.00	Экскурсия по Центру Ипатов О.Ю.
13.00 – 13.10	Презентация «Модель работы Центра семейной реабилитации инвалидов» Ипатов О.Ю.
13.10 – 14.00	Обсуждение Презентации. Выступления представителей Правительства Самарской области, Самарской Губернской Думы, Администрации г.о. Самара, служб и учреждений социальной защиты, пациентских организаций.
14.00 – 14.30	Концерт силами инвалидов
14.30-15.30.	Фуршет

Список приглашенных:

Администрация Самарской области

1. Меркушкин Николай Иванович - Губернатор Самарской области
2. Подсеваткин Денис Иванович - заместитель руководителя Администрации Губернатора Самарской области – руководитель департамента по связям с общественностью и экспертной деятельности.
3. Холин Дмитрий Владимирович - заместитель руководителя департамента по связям с общественностью и экспертной деятельности Администрации Губернатора Самарской области - руководитель управления по связям с депутатским корпусом и общественными объединениями
4. Дерина Ольга Борисовна - консультант управления по связям с депутатским корпусом и общественными объединениями департамента по связям с общественностью и экспертной деятельности Администрации Губернатора Самарской области

Самарская губернская Дума

5. Сазонов Виктор Федорович - председатель Самарской Губернской Думы.
6. Быстрова Юлия Вениаминовна - главный консультант отдела Самарской Губернской Думы.

Министерство социально-демографического развития Самарской области

7. Антимоновна Марина Юрьевна - министр социально-демографического развития Самарской области
8. Низовцева Оксана Олеговна - заместитель министра социально-демографического развития Самарской области
9. Козлова Ирина Николаевна – директор реабилитационного центра для инвалидов молодого возраста «Берёза»

Администрация городского округа Самара

10. Азаров Дмитрий Игоревич - Глава городского округа Самара
11. Сучков Петр Валентинович– руководитель Департамента социальной поддержки и защиты населения администрации го Самары
12. Кондрусев Игорь Викторович - заместитель Главы г.о. Самара по социальным вопросам

Представители общественности

13. Жулев Юрий Александрович – сопредседатель Всероссийского союза пациентов
14. Архипкина Алла Петровна – руководитель Самарской областной организации общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов»
15. Бариль Инна Павловна - Руководитель Самарской городской общественной организации Самарской областной организации общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов»

Пресс-релиз – приглашение Губернатору



ОООИБРС

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

Организация со специальным консультативным статусом
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г. Москва, ул. Варшавя, д.34, стр.1
тел. (499) 426 06 42, факс (846) 995 86 45
e-mail: info@ms2002.ru, http://ms2002.ru
http://forum.oooi-bpc.ru

Исх №0087 от 22.03.13.

**Губернатору
Самарской области
Н.И. Меркушкину**

Уважаемый Николай Иванович!

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом (ОООИБРС), Самарская общественная организация больных рассеянным склерозом (СОРС), Благотворительный Фонд «РАДОСТЬ», приветствуют Вас и рады сообщить, что 27 марта 2013 года в г.о. Самара по адресу ул. Свободы 71 состоится открытие первого в России общественного Центра семейной реабилитации инвалидов.

Сегодня в Самарской области проживают 120 000 инвалидов. Из них более 6000 – инвалиды колясочники, люди ограниченные в передвижении, в общении, труднодоступные для служб социальной поддержки.

Особую группу среди них составляют внезапно заболевшие интеллектуально сохранные люди молодого трудоспособного возраста, оторванные от общества в силу не объективных, но социальных и организационных причин – невозможности охватить всех государственными программами реабилитации, недоступностью среды и коммуникаций, недопонимания обществом проблемы и способов ее решения.

Важнейшим средством возвращения таких людей в общество является комплексный процесс реабилитации, который может быть организован на уровне микросоциального окружения – семей, близких, коллег – инвалидов.

Идея открытия Центра, организующего такую реабилитацию силами самих инвалидов, была рождена самарскими общественными организациями и поддержана областными Правительством. Предполагается, что здесь, в атмосфере доверия и эмпатии, будут созданы механизмы обмена опытом, профессиональной и бытовой поддержки. Будут сохранены семьи, инвалиды получают уход, взрослые получают навыки по воспитанию, развитию и социализации детей в трудной ситуации инвалидности.

Большой интерес к модели Центра и результатам его работы уже сейчас проявляют пациентские НКО и структуры социальной защиты ряда субъектов РФ.

Приглашаем Вас принять участие в открытии Центра и таким образом лично поддержать значимую социальную инновацию самарской общественности.

Проект программы мероприятия прилагаем.

**Президент ОООИБРС,
Председатель правления СОРС, д.м.н**

Власов Я.В.

**Директор
Благотворительного Фонда «Радость»**

Полдамасова С.И.

Ответственный исполнитель

Открытие Центра семейной реабилитации инвалидов



25 апреля 2013г., после долгих приготовлений и ожиданий, состоялось официальное открытие нашего Семейного центра реабилитации.

На праздник было приглашено огромное количество высоких официальных гостей, но к сожалению в связи с подготовкой города к майским праздникам многие не смогли порадовать нас своим присутствием.

По началу, прочитав список гостей, стало жутковато, но в итоге оказалось, что они такие же люди, с чувством юмора, с пониманием и без всякого рода свечения в районе макушки. В первую очередь гости осмотрели наши апартаменты, пощупали стены, посетили выставку, оценили кухню, кто-то опробовал сан. узел, одним словом была экскурсия. Закончился осмотр в конференц-зале, и полились рекой поздравления, пожелания, подарки (у нас же новоселье!). Звучали цитаты из "Чебурашки": "Мы строили, строили, и наконец построили...", "А что это настоящий День Рождения? С подарками?"

Валерий Николаевич Троян сообщил, что Самарская Губернская Дума внесла изменения в областной бюджет, согласно которым будет выделено более 21 миллиона рублей на обеспечение лекарствами больных рассеянным склерозом, и что в дальнейшем мы можем рассчитывать на их помощь. Петр Валентинович Сучков, восхищался результатами самоотверженного труда, силой духа и настойчивостью всех нас. "Не могу представить,- говорил он, - сколько миллионов субботников и тысяч воскресников было проведено вашими руками, чтобы ТОТ подвал превратился в ЭТОТ светлый и уютный центр." Было еще много добрых слов от Козловой Ирины Николаевны - директора реабилитационного центра для инвалидов молодого возраста «Берёза», от Быстрицкой Лилии Анатольевны – руководителя Тольяттинской городской общественной организация инвалидов-опорников «КЛИО», от Подлужной Галины Николаевны – руководителя Самарского областного отделения Общероссийской общественной организации «Российский Красный Крест», Майстровского Юрия - исполнительного директора СГМОО "Педагогический клуб "Радуга" и многих других.

И обитатели центра не остались в долгу - гостям были вручены небольшие сувениры, выполненные собственными руками - как людям деловым и занятым всем подарили закладки для ежедневников. После поздравлений была проведена презентация об истории и работе центра. Были заданы вопросы и получены ответы. Затронули проблему подъездных путей, дополнительного транспорта, чтоб по этим путям подъезжать, добровольных помощников, чтоб посадить людей в этот транспорт. На очереди был концерт "Сам себе артист", сегодня артисты пели, играли на гитаре, прямо на сцене возник новый дуэт, который привел в восторг весь зал.

Завершился день скромным чаепитием. За чашкой чая, как старые добрые друзья общались, обговаривали недоговоренные вопросы, строили планы на дальнейшую работу, которая сулит быть интересной и продуктивной.

Эмоциональный корреспондент
Елена Ануфриева

Центр семейной реабилитации инвалидов: вместе мы можем все!

Рассеянный склероз - заболевание центральной нервной системы, внезапно поражающее молодых людей до 40 лет, чаще всего – молодых мам. В отсутствие диагностики и лечения, пациенты за несколько лет необратимо теряют дееспособность.

Пока РС нельзя вылечить. Однако современное лечение тормозит развитие болезни, а полноценная социальная реабилитация способна вернуть людей в общество.

Самарская региональная общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом (СОРС) больше 15 лет занимается созданием условий для полноценной жизни пациентов с РС. Организация представляет интересы 1750 пациентов Самарской области и более 6000 членов их семей. Источником существования СОРС являются усилия ее добровольцев, частные пожертвования, а так же грантовые средства.

По инициативе СОРС и при поддержке Министерства здравоохранения Самарской области в 2001 году в Самаре был создан первый в России Полифункциональный нейроцентр для инвалидов с неврологической патологией «Берёза». Центр осуществляет комплексную медицинскую помощь. Оставаясь до настоящего времени единственным в России и одним из трех в Европе, он служит методическим центром для кабинетов РС страны.

Однако Нейроцентр специализируется на медицинской помощи и может принять одновременно только 70 человек по всем неврологическим патологиям. Помощь здесь оказывается 20-ти дневными курсами, а в остальное время инвалид остается без помощи.

В этой ситуации СОРС обратилась к идее создания системы комплексной и непрерывной социальной реабилитации пациентов через микросоциальное окружение - семью, друзей, коллег.

Было решено, что привлечением ресурсов и партнеров займется СОРС, а организатором и катализатором создаваемой системы помощи будет общественный Центр семейной реабилитации инвалидов.

До сих пор таких центров никто в России не создавал, но энтузиастов это не остановило.

Проект работы Центра был разработан в 2006 году пациентами - руководителями СОРС – Светланой Горонковой и Олегом Ипатовым за два месяца, а борьба за его создание заняла последующие шесть лет их жизни.

Первой и, казалось бы не решаемой в российских условиях проблемой, стал поиск помещения для Центра. Покупка необходимой площади потребовала суммы от 400 тысяч долларов, а аренда – от 9 000 долларов ежемесячно. Таких средств ни у общественников, ни у благотворителей не было.

Однако выход нашелся. В 2007 году муниципалитет Самары принял решение о безвозмездном предоставлении желающим городским НКО помещений до 30 м2. Активисты создали коалицию из четырех организаций, заинтересованных в помощи инвалидам (Общероссийская организация инвалидов больных рассеянным склерозом, СОРС, Самарская городская организация инвалидов больных рассеянным склерозом, организация инвалидов «Призма») и обратились к главе города Виктору Тархову и руководителю Департамента социальной поддержки и защиты населения Петру Сучкову с просьбой выделить им общее помещение площадью 120 м2.

Согласие было получено быстро. Но оформление документов заняло два года и стало настоящим испытанием для зарождающегося общественно-муниципального партнерства.

Судите сами. Сначала в 2007-2008 годах инвалиды прошли все инстанции, подготовили и согласовали у более чем 20 контрагентов документы по передаче помещения в пользование. Но когда процесс оформления был практически завершен, в Федеральном законе «О защите конкуренции» от 30.06.2008 N 108-ФЗ произошли изменения по порядку заключения договоров в отношении имущества.

В результате весь цикл оформления аренды пришлось проходить заново.

А после оформления нужно было провести аукцион среди желающих арендовать помещение, что при финансовых возможностях СОРС делало шансы получить помещение нулевыми.

Обращения с просьбой передать имущество без проведения торгов к чиновникам разного уровня – главе города Самара, Председателю Думы города, руководителю городского Департамента здравоохранения получили отказ.

Помогло лишь обращение в Федеральную антимонопольную службу инициированное общественниками, Уполномоченным по правам человека в Самарской области и городским Департаментом управления имущества.

Только после разрешения ФАС России в 2009 г. администрация города, смогла передать в безвозмездное временное пользование четырем общественным организациям помещение площадью 120 кв.м. по адресу ул.Свободы 71.

Однако практика показала, что для полноценного развертывания Центра этой площади не хватает! Последовал новый тур переговоров с муниципалитетом. Результатом упорства пациентов стало заключение соглашения о передаче НКО помещения в 300 кв.м.

Помещение находилось в непригодном состоянии. Стены были ободраны, пол проваливался, а отопительная система угрожала прорывом.

Составленный волонтерами-строителями проект переоборудования по рекомендации Губернатора Самарской области в 2010 году был включен в целевую городскую программу «Формирование безбарьерной среды жизнедеятельности для инвалидов». И в 2011 году из городского бюджета на ремонт было выделено 2 821 900 рублей.

После ремонта труднодоступный сырой полуподвал превратился в дружелюбный, светлый, безбарьерный центр притяжения интересов людей, объединенных одной целью – снова научиться жить.

Оборудовался Центр средствами и силами добровольцев, а так же на благотворительные средства. Так в 2012 г. крупнейший взнос на оборудование Центра – 2 млн рублей предоставил Благотворительный фонд «Радость».

Помогли и другие партнеры. Правительство Самарской области предоставило ежегодные субсидии на оплату коммунальных услуг. Бизнесмены взяли на себя оплату услуг специалистов, связи и транспорта. Самарские врачи, психологи, спортсмены и работники социальных служб взялись проводить бесплатные занятия. Пациенты и добровольцы стали вместе планировать и организовывать работу центра. Люди приносили в Центр свои картины, мебель, оргтехнику.

Сегодня в Центре кипит жизнь. Здесь:

- проводятся программы социально-бытовой и психологической реабилитации,
- работают группы общения и взаимопомощи,
- ведется юридическое консультирование о гражданских правах;
- проводятся медицинские консультации и школы пациентов;
- работает образовательный центр IT-технологий;
- ведутся занятия по адаптивной физкультуре;
- организуется патронажная помощь пациентам на дому.

Посетители говорят о том, что занятия, общение, работа в Центре помогают им вновь обрести себя, дают силы жить.

А руководители Центра Светлана Горонкова и Олег Ипатов удивляются, когда им говорят что то, что они сделали - сделать невозможно и строят новые планы. Ведь впереди – долгая и интересная жизнь!

Инвалид из Самары признана мировой «Персоной года»

Руководитель Самарской региональной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом, создатель Центра семейной реабилитации инвалидов Светлана Горонкова признана победителем Международного Конкурса «Персона с Рассеянным Склерозом 2012».

Конкурс имени Джеймса Д. Уолфенсона, проводится Международной федерацией пациентов с заболеванием «рассеянный склероз» среди 89 стран мира раз в два года в Лондоне. Идея организаторов состоит в том, чтобы выразить общественное признание людям, сделавшим выдающийся вклад во всемирную борьбу против этого страшного заболевания.

По результатам нынешнего конкурса «Персоной с РС 2012» признана наша соотечественница Светлана Горонкова, создатель и руководитель Самарского Центра семейной реабилитации инвалидов.

Рассеянный склероз – одно из наиболее опасных заболеваний центральной нервной системы. Возникая неожиданно и без видимых причин, оно за два - три года может превратить человека в глубокого инвалида. У пациентов ухудшается зрение, отнимаются руки и ноги, пропадает возможность работать и просто обслуживать себя. Ухудшает ситуацию психологическая травма. Самое страшное то, что заболевают рассеянным склерозом в основном молодые люди и чаще всего – мамы в возрасте до 35 лет.

Пока заболевание нельзя вылечить. Но медицинская помощь купирует его развитие и продлевает жизнь больным на долгие годы. А социальная реабилитация, психологическая поддержка, обучение борьбе с болезнью могут помочь пациентам снова начать жить полноценной жизнью, воспитывать детей, содержать семью.

Государство гарантировало пациентам современные лекарства. Главным теперь стало помочь пациентам научиться жить и работать. А для этого люди должны получать профессиональную помощь и человеческую поддержку от близких и коллег.

Именно такую работу и организует первый в России Центр семейной реабилитации инвалидов с РС, созданный и возглавляемый Светланой Горонковой.

Работа по созданию Центра началась еще в 2007 году, когда городская администрация, ознакомившись с идеей Центра, предложенной руководителями городской и региональной организаций инвалидов с РС Светланой Горонковой и Олегом Ипатовым, решила выделить помещение под Центр по адресу ул. Свободы 71. Несколько лет ушло на хождение по инстанциям для оформления документов, поиск денег на ремонт полуразрушенного здания и покупку оборудования, привлечение добровольных помощников.

В этом году Центр был открыт. Его работу планируют и организуют специалисты и сами пациенты. Добровольцы - врачи, психологи, артисты, спортсмены - проводят бесплатные занятия. В атмосфере доверия заболевшие делятся здесь собственным опытом, поддерживают друг друга. Пациенты и их близкие учатся по новому, еще более бережно относиться друг к другу, хранить свои семьи. Специалисты апробируют новые методики поддержки пациентов.

- Фактически самарский Центр стал российским методологом общественно – профессионального движения РС. Он не только аккумулирует передовой опыт, но и успешно передает его организациям пациентов более чем 50 в регионах – считает Президент Общероссийской организации инвалидов с рассеянным склерозом, доктор медицинских наук, Ян Власов.

Сотрудники Центра благодарны своим партнерам: Администрации города за помещение и помощь в ремонте, Департаменту управления делами Губернатора области и Благотворительному Фонду «Радость» за содействие в оборудовании Центра, всем добровольным помощникам за их труд. Однако еще не все проблемы функционирования Центра решены. Например, нужно срочно провести гидроизоляцию здания, необходимы средства на литературу и учебные пособия для пациентов.

Как бы то ни было, общественники не опускают руки. - Когда я узнала о своем диагнозе, то первыми чувствами были шок и ощущение беспомощности. Долгие годы с болезнью научили меня и моих коллег главному – никогда не сдаваться – говорит Светлана. – Сегодня мы вместе, у нас есть опыт работы, мы знаем, что нужно делать. А значить есть для чего жить!

И действительно, Светлане и ее коллегам есть, для кого работать. Сегодня число пациентов с рассеянным склерозом в Самарской области превысило 1700 человек. А это значит, что почти две тысячи семей нуждаются в помощи и совете.

24.04.2014

ПРЕСС-РЕЛИЗ

Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (СОРС), при финансовой поддержке Министерства экономического развития, инвестиций и торговли Самарской области, приглашает принять участие в мероприятиях, проходящих в рамках реализации социального проекта «Возможности здоровья».

26-27 апреля 2014 г., состоится комплексное мероприятие по социальной реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья в Самарской области.

В программу мероприятия включен психологический тренинг, анимационное мероприятие, будут работать секции по направлениям:

Средства технической реабилитации. Бытовая реадaptация, самообслуживание

Юридическая подготовка

Музыкальная реабилитация

Физическая реабилитация (адаптивная физкультура)

Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики

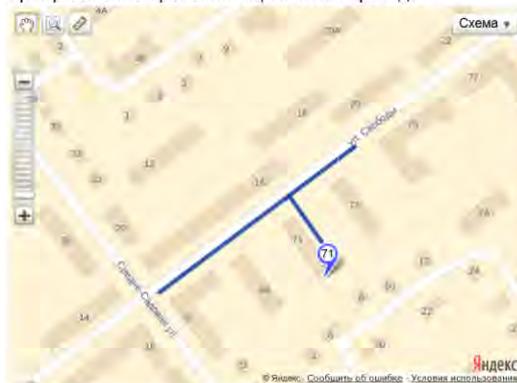
Информатика

Уход на дому, самообслуживание

В тренинге примут участие реабилитанты гг.Самара, Сызрань, Чапаевск, Тольятти, Жигулевск.

адрес: г.Самара ул.Свободы 71
тл. +7 (846) 201 52 55
акс +7 (846) 201 52 86
сайт <http://ms.samaradom.ru>
mail info@ms2002.ru

Центр семейной реабилитации-схема проезда



ПРЕСС-РЕЛИЗ

Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянного склероза, приглашает добровольцев для сопровождения маломобильных членов организации на мероприятия, помощь при организации чаепитий и уборке столовых приборов, уборке помещений, помощь инвалидам в уборке квартир.

Требование к волонтерам для сопровождения - мужчины без вредных привычек, крепкого телосложения, физически подготовленный, знание русского языка, образование не важно. Для остальных видов помощи - активные женщины без вредных привычек, со знанием русского языка, образование роли не играет.

В организации в основном работают и помогают добровольцы из числа самих пациентов и их родственников. Возраст помощников от 14-ти до 75-ти лет. Образование от начального до высшего.

График работы - по согласованию.

Справочно:

Самарская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом проводит работу по социализации пациентов, силами самих инвалидов (проведение тематических и анимационных мероприятий с участием пациентов).

Организует и проводит занятия адаптивной физической культуры для инвалидов (3 раза в неделю), оказывает социально-психологическую помощь пациентам социальным психологом (тренинги 1 раз в неделю, консультации в том числе с выездом на дом и телефонные), проводит социально-бытовые, социально-средовые реабилитационные мероприятия имеет службу социального помощника (добровольцы из числа пациентов и родственников).

Адрес: г.Самара ул.Свободы 71
тел.++7(846)201-52-55
факс+7(846)201-52-86
сайт-<http://ms.samaradom.ru>
[e-mail:info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

Центр семейной реабилитации-схема проезда



4.3. Модель работы центра семейной реабилитации

Первый в России Общественный Центр семейной реабилитации инвалидов, основанный Самарской региональной общественной организацией инвалидов-больных рассеянным склерозом открылся в 2013 году. Это мероприятие стало итогом многолетней совместной работы Администрации городского округа Самара, Думы городского округа Самара, Губернатора Самарской области, Департамента управления делами Губернатора Самарской области и Правительства Самарской области, Министерства экономического развития, инвестиций и торговли Самарской области, Министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области, Самарской губернской думы, общественных организаций, благотворительных фондов и социальных партнеров.

В течение 2013-2015 гг. ведется работа по программам «Центр семейной реабилитации инвалидов», «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО». За это время разработаны и апробированы программы по медико-социальной, социально-бытовой, психо-социальной и профессиональной реабилитации инвалидов, больных и членов их семей, подготовлены базовые информационные и методические материалы, отработана система привлечения и работы с добровольцами, получены положительные результаты.

В ходе программы «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО», осуществляемой на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом на основании Соглашения № С-823-ОФ/Д19 от 11 декабря 2013 г., опыт работы центра передан 90 НКО из 54 регионов Российской Федерации. Аналогичные центры созданы в Москве, Казани, Саратове, Омске. Элементы модели центра распространены на более чем 20 регионов Российской Федерации.

Перспективность и социальная значимость подобных центров заключается в ослаблении нагрузки на государственные органы и повышении эффективности системы социальной реабилитации и интеграции инвалидов и поддержки их семей. Опыт показывает, что предлагаемая комплексная помощь инвалидам в их физической, психологической и социальной адаптации, занятости, налаживании контактов, организации общения является необходимым, эффективным и реально выполнимым продолжением государственных индивидуальных программ реабилитации, нацеленным на нормализацию социальной и профессиональной ситуации человека.

Среди ключевых событий Центра в 2013-2015 гг. можно отметить:

- Победу на Международном конкурсе Международной Федерации рассеянного склероза MSIF (89 стран-участников). Организация в лице С.В. Горонковой заняла первое место и выступила с презентацией Центра семейной реабилитации в Берлине (включено в официальный протокол мероприятия).

- Работу в составе Общероссийской организации в Экономическом и Социальном совете ООН в статусе специального консультанта;

- Работу в Общественном совете при Министерстве Здравоохранения РФ;

- Работу в экспертном совете открытого правительства РФ;

- Совместно с Министерством социально-демографической и семейной политики организация и проведение Общероссийского тематического сбора для инвалидов молодого возраста с диагнозом РС в «ГБУ Береза». В рамках заезда было проведено более сорока мероприятий: лекции, психологические тренинги, экскурсии, анимационные вечера, круглые столы, обучающие семинары и т.д. (75 участников);

- Реализацию Президентского гранта «Социологическое исследование «Мониторинг гражданской активности пациентского сообщества и ресурсов общественного участия в системе здравоохранения»;

- Реализацию проекта Министерства экономического развития, инвестиций и торговли СО «Возможности здоровья»;

- Получение и реализацию субсидии за счет средств бюджета городского округа Самара, Администрации Самарской области;

За год на территории Центра организуются и проводятся в среднем:

- 20 «Школ пациентов». Организация и проведение врачебного лектория. (врачи-неврологи, врачи-реабилитологи ОКБ им. Калинина). Он-лайн конференция;

- 20 психологических тренингов по специально разработанной программе психологической поддержки для людей с рассеянным склерозом и их родственников;

- Более восьмидесяти групповых занятий отделении «Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики» и «Рукоделие и декор»;

- 40 занятий отделения «Музыкальная терапия»;

- Еженедельные занятия отделения "Адаптивная физкультура" (группы по степеням ограничений) и занятия йогой;
- Десять тематических семинаров;
- Еженедельный юридический лекторий и консультации.
- ежегодные тематические анимационные мероприятия («День борьбы с РС», «День творчества», «Очарование весны», «Сила и красота», «1 Мая» и «День Победы», «Веселые старты», «Выставка прикладного творчества», «Открытие центра», «День знаний», «Здравствуй осень», «День инвалида», «Новый год»);
- На основании постоянного мониторинга, изучаются и решаются проблемы пациентов с рассеянным склерозом, обеспечивается помощь в различных сферах жизнедеятельности инвалидов – в написании письменных обращений в органы управления здравоохранением и другие органы власти, в консультировании на дому врачами-неврологами ОКБ им. Калинина, врачом офтальмологом, семейным психологом, оказывается помощь в экстренной госпитализации, организации транспорта и волонтеров для доставки тяжелобольных пациентов на лечение;
- Информационно-аналитическая служба центра вышла на новый, более качественный уровень обработки информации, получив доступ к официальным интернет-порталам федерального уровня (Портал Общественной палаты РФ, МинЭкономРазвития РФ), и регионального уровня (Портал Администрации Самарской области). Так же продолжилось развитие собственных ресурсов (тематические сайты, форум, фото и видеохостинги, англоязычный ресурс, размещение контекстной социальной рекламы в поисковой выдаче и на сайтах профессиональной рекламной сети Google, создание и ведение официальных страниц в социальных сетях).

По итогам 2013 года, пациенты неоднократно (15 дипломов) становились номинантами, дипломантами, лауреатами и победителями различных конкурсов: муниципальных, региональных, Общероссийских, международных, в том числе являются лауреатами премии Главы городского округа Самары в разных номинациях.

Деятельность организации в полной мере освещались средствами массовой информации, городскими и региональными СМИ были подготовлены и показаны ряд новостных сюжетов и передач (телекомпания СКАТ, телекомпания Самара-ГИС), написано несколько статей ("Социальная газета", "Комсомольская правда", новостной портал 63.ru) в том числе на канале ТРК «Губерния» в рамках передачи "Больше чем работа", прошел тематический репортаж журналиста Ольги Король.

Сегодня Центр в полном объеме продолжает свою деятельность, став по итогам общественного голосования в 2014 году лауреатом конкурса общественных инициатив «Общественное признание» в номинации «Помощь без границ» и номинирован на Национальную Премию "Гражданская инициатива".

Задачи, решаемые в рамках основной деятельности Центра семейной реабилитации:

- Оказание помощь больным, инвалидам, их родственникам посредством проведения реабилитационных мероприятий: анимационных, медицинских, социальных, образовательных, психологических, физкультурно-оздоровительных, спортивных и иных, способствующих реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья;
- Обучение людей с ограниченными возможностями здоровья навыкам самообслуживания, общения, поведения в быту и общественных местах, самоконтролю, а так же другим приемам бытовой адаптации;
- Информирование о заболевании и методах лечения;
- Организация психолого-коррекционной работы с больными;
- Подготовка и проведение мероприятий по организации досуга;
- Создание и организация работы кружков и клубов по интересам, организация культурно-массовых мероприятия, в том числе организация и обеспечение функционирования образовательного центра IT-технологий;
- Подготовка и проведение полного комплекса мероприятий по лечебной и адаптивной физической культуре для всех групп инвалидов (включая инв. I группы).

В состав Центра входят:

- Отделение социально-бытовой реабилитации;
- Отделение социально-психологической реабилитации;
- Отделение профессиональной и гражданско-правовой реабилитации;
- Образовательный центр IT-технологий;
- Отделение адаптивной физкультуры;
- Отделение Патронажа;

Отделение Социального помощника;

К основным направлениям работы Центра относятся:

I. Социализация пациентов при помощи механизма обмена опытом (проведение тематических и анимационных мероприятий с участием самих инвалидов)

II. Реализация модели медико-социальной реабилитации:

- консультации пациентов специалистами (врач невролог, реабилитолог, врач офтальмолог, семейный психолог)

- проведение регулярных школ пациентов (получение новых сведений о своем заболевании, о новых средствах комфортной терапии, информации о необходимости и значимости реабилитации, о пользе физической активности пациентов, степень которой для каждого определяется индивидуально).

III. Занятий адаптивной физкультурой и прикладным творчеством

Проведение занятий йогой и занятий карате. Проведение развлекательных и спортивные мероприятия, приуроченных к праздничным датам. В стенах центра желающие могут пройти мастер-классы по вязанию крючком, вышивке и другим видам рукоделия.

На придомовой территории общей площадью 15,6 м в 2014 году был оформлен заказ Проекта «Уличный тренажерный комплекс для инвалидов» (в том числе и колясочников) от Самарской региональной общественной организацией инвалидов больных рассеянным склерозом у ООО «Геркулес».

В ходе информационных, обучающих, развивающих занятий, в центре реализуются следующие обучающие модули:

1. Модуль «Психологическая поддержка инвалидов и их родственников».
2. Модуль «Уход за инвалидом на дому и самообслуживание».
3. Модуль «Адаптивная физкультура для инвалидов с ограничениями в передвижении».
4. Модуль «Пальчиковый тренинг».
5. Модуль «Средства технической реабилитации, бытовая реадaptация, самообслуживание».
6. Модуль «Музыкальная реабилитация (караокетерапия)».
7. Модуль «Музыкальная реабилитация (музыкотерапия)».
8. Модуль «Информационные технологии».
9. Модуль «Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики».
10. Модуль «Юридическая подготовка».

А так же занятия с использованием следующих материалов:

1. Информационный материал «Индивидуальная программа реабилитации инвалида (ребенка-инвалида)»
2. Информационный материал «Обучение детей-инвалидов»
3. Информационный материал «Льготы предоставляемые инвалидам»
4. Информационный материал «Где и как получить направление для прохождения медико-социальной экспертизы»
5. Информационный материал «Что делать, если вы не согласны с решением учреждения медико-социальной экспертизы»
6. Информационный материал «Как получить технические средства реабилитации»
7. Информационный материал «Как получить профессию инвалиду» и др.

IV. Производство социальной рекламы

В 2010, 2012, 2013, 2014 годах специалисты центра, инвалиды, сотрудники общественных организаций пациентов становились победителями региональных и городских конкурсов социальной рекламы. По итогам конкурсов материалы, информирующие общество о проблемах и возможностях инвалидов, формирующие позитивное отношение общественности, подготовленные в Центре, широко распространялись по Самаре и области. Размещались билборды и перетяги, издавались буклеты, альбомы, календари, изготавливались методички и информационные стенды.

V. Информационные технологии

В центре базируется профессиональная информационно-техническая служба ООИБРС. В центре запущен широкополосный, беспроводной интернет, обеспечиваемый 2 серверами. Отсюда осуществляется проведение вебинаров, прямые трансляции теле-совещаний, видеоконференций

и горячих линий. Отсюда ведется техническая поддержка 15 тематических сайтов, которые посетило уже более 10 млн. посетителей.

Здесь находится компьютерный класс (в настоящее время класс реорганизуется).

VI. Оказание социально-психологической помощи

В центре работает на постоянной основе социальный психолог, ведущий прием пациентов и оказывающий помощь на дому и удаленно.

VII. Оказание патронажной помощи

В центре принимают врачи неврологи и офтальмолог, оказывающие услуги медико-социальной реабилитации для инвалидов.

VIII. Служба социальных помощников

На базе центра с 2011 года действует, созданная по одному из грантовых проектов и сохраненная организацией Служба социальных помощников, предоставляющая семьям с инвалидами, ограниченными в передвижении, социальные услуги на дому.

IX. Организация работы с семьями

Прием семей психологом.

Организация клуба семейной взаимопомощи.

Работа с родственниками.

Детские спортивные и туристические секции.

Обучение пациентов и членов семей. Личностное развитие в ходе тренингов и семинаров.

Вовлечение семей в работу НКО, в добровольческую деятельность, в организацию мероприятий и текущую работу.

Организация посещения семей на дому различными службами центра.

X. Организация занятий пациентов в ГУ ИППОТЕРАПИЯ 2005-2013

Организация силами специалистов центра реабилитационных курсов по методике иппотерапии. Проведение с пациентами занятий в конно-спортивной школе.

XI. Организация Всероссийских тематических сборов в ГБУ БЕРЕЗА – 2010 – 2011 – 2012 – 2013 г.г. Согласно трехстороннему соглашению: СОРС, Минздравсоц развития, ГБУ БЕРЕЗА

Для реализации проекта на средства гранта были приобретены стеллажи для оборудования кабинета-мастерской для занятий прикладным творчеством. Для спортзала приобретены тренажеры и другой спортивный инвентарь.

Для занятий музыкальной реабилитацией и проведения анимационных мероприятий приобретены микрофоны. Для комфортного передвижения слабо транспортабельных инвалидов в стенах центра приобретено кресло-каталка. Для оборудования мест отдыха реабилитантов закуплены раскладные диваны, кулер с холодной и горячей водой, облучатель-рециркулятор воздуха ультрафиолетовый бактерицидный.

Для начала занятий по обучению компьютерной грамотности, было приобретено два Ноутбук 15.6" LENOVO, пять компьютеров, пять мониторов, пять комплектов мышь и клавиатура, два внешних DVD ROM.

Для проведения вебинаров были куплены три купольные мегапиксельные IP-камера MDC-i7060FTD-30 со встроенным сервисом Ivideon для веб-трансляций. Для размещения в конференц-зал, в спортзал, в классе прикладного творчества.

Все специалисты и волонтеры центра на 90% являются большими РС.

Хотелось бы привести в качестве примера список мероприятий в месяц, периодичность их посещения и количество участников.

XII. Организация текущей деятельности офисов и активов общественных организаций пациентов

На базе центра организуется текущая деятельность общественных организаций пациентов, Института Уполномоченных общественных экспертов ООИБРС, Патронажной службы ООИБРС, добровольческой службы ООИБРС.

XIII. Реализация локальных социальных проектов

На базе центра организуется реализация различных проектов общественных организаций, выполняемых на грантовые и добровольческие средства. Необходимо еще раз подчеркнуть, что

Центр не получает какого либо постоянного бюджетного финансирования. Все средства привлекаются организаторами на проектной основе.

Таблица 2. Примерный ежемесячный список мероприятий

№	Мероприятие	Сроки проведения	Кол-во участников месяц
3-4 крупных анимационных мероприятий (см.примерно темы)			
1.	Всероссийский день рассеянного склероза		50
2.	День России		50
3.	Спортивное мероприятие «Мы молоды!»		50
Два-три конкурса			
4.	Конкурс детского рисунка	1 раз в мес	
5.	Конкурс-выставка прикладного творчества	1 раз в мес=	40
6.	Турнир по дартсу	1 раз в мес.	35
Общественные мероприятия			
7.	Заседание актива	1 раз в мес	15
8.	Проведение локальных совещания по группам (проектная деятельность)	1 раз в неделю	15-20 чел
9.	Совещания представителей НКО	Не реже 1 в месяц	10 чел
Комплекс мероприятий по медико-психолого-социально-педагогической реабилитации, профессиональной и трудовой адаптации			
10.	Школа пациентов	1 раз в мес.	50 чел.
11.	Мониторинг, изучение и решение проблем пациентов с рассеянным склерозом.	постоянно	100 чел.
12.	Адаптивная физкультура. Три группы по степени инвалидности.	3 раза в неделю	100 чел.
13.	Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики	2 раза в неделю	50
14.	Юридическая и правовая подготовка по вопросам гражданского и социального регулирования	1 раз в нед.	40
15.	Музыкальная реабилитация (караокетерапия)	2 раз в неделю	50
16.	Музыкальная реабилитация (музыкотерапия)		
17.	Реализация программы группы психологической поддержки для людей с рассеянным склерозом и их родственников	1 раз в неделю (суббота)	50
18.	Компьютерная и интернет-грамотность	1 раз в неделю	40
19.	Лекторий с участием представителей ЛПУ.	1 раз в месяц (суббота)	75

Таблица 3. Тренинги и семинары

№	Тема курса	Ведущий	Дни занятий
1	Средства технической реабилитации. Бытовая реадaptация, самообслуживание	Курапов М.	Суббота 16.00-17.00
2	Юридическая подготовка	Полянский С.	Суббота (четная) С 15.00-16.00
3	Музыкальная реабилитация	Кузнецова Н, Фролова Е.	Понедельник 10.00-12.00 Пятница
4	Физическая реабилитация, ЛФК (3 группы/по степени инвалидности)	Мантуров А.	Вторник 9.00-10.00 Четверг 9.00-10.00 Суббота 13.00-14.00
5	Прикладное творчество как средство восстановления мелкой моторики	Соболева Т. Ануфриева Е.	Четверг 11.00-12.00 Четверг 13.00-14.00
6	Информатика	Морозов, Андреев	Пятница. Консультации по тел.
7	Уход на дому, самообслуживание	Плотник Елена Емельянова	Среда 12.00-13.00 в том числе на дому, и по телефону
8	Психологическая поддержка и сопровождение	Спижевой Г.	Суббота (нечетная) 15.00-16.00
9	Психологическая поддержка и сопровождение	Плотник С.	Среда 10.00-12.00 В том числе на дому, и по телефону

Примеры локальных проектов

Клуб «Семейный круг».

Целью проекта является помощь детям-инвалидам и детям из семей инвалидов, через создание Клуба семейной взаимопомощи, на базе Товарищества Центра Социализации.(ул. Свободы 71)

Дети – инвалиды и члены семей инвалидов подвергаются высокому риску безнадзорности, снижения здоровья, слабой социализации, получения некачественного образования и воспитания, формирования асоциальной модели поведения, наркомании, алкоголизма и суицида.

В условиях необходимости экономии государственных средств и привлечения к решению социально значимых задач ресурсов общественности, одним из наиболее эффективных реабилитационных подходов, который может внедряться силами НКО, является организация для инвалидов групп самопомощи и взаимопомощи. Организация само- и взаимопомощи инвалидов нацелена на разнообразную помощь инвалидам в их социальной адаптации, занятости, налаживании контактов, общения и т.д. Включение инвалидов в группы помощи является логичным завершением предыдущих этапов реабилитации, дополнением к стандартным индивидуальным программам реабилитации, позволяющим социализировать результаты медицинской, психологической и другой реабилитационной помощи. С медицинской точки зрения, взаимопомощь – это еще и средство актуализации личностных ресурсов участников групп, и возможность предупредить ухудшение состояния здоровья, социальную изоляцию.

Группы самопомощи дают пациентам и их близким возможность обмена опытом по конкретным моментам, способам, методам решения абсолютно конкретных задач, в одинаковой степени интересующих всех членов группы. В рассматриваемом случае семьи будут объединены общей проблемой - психологической поддержки больного и помощи в ему в уходе. Отдельным значимым вопросом будет содействие детям в их жизненном становлении. В последнем случае ценность жизненного опыта и личного примера других семей становится чрезвычайно высокими.

Чрезвычайно важным является то, что процессы помощи, реабилитации, психологической поддержки, обучения и развития будут осуществляться внутри ближайшего микросоциального окружения (то есть постоянно, оперативно и с высокой степенью проникновения и доверия), а так же между семьями, демонстрирующими личный наглядный пример.

Специалисты, привлекаемые к работе по самопомощи, получают возможность работать сразу с группой обычно труднодоступных и психологически закрытых пациентов и концентрировать

внимание на конкретных практических вопросах формулируемых группой, получать массовую обратную связь и корректировать свою работу. Только сами члены семей могут наиболее точно сформулировать свои потребности, определить, какие ресурсы и каким образом следует для этого привлечь.

Участие в такой деятельности не просто активизирует граждан, но дает им опыт и знания, позволяет распространять успешные инновации, укрепляет уверенность людей в себе, в своей состоятельности как гражданина и семьянина, побуждает заняться собой, семьей, трудом, социальными проблемами.

Подобная работа может быть с особенной эффективностью реализована именно некоммерческим объединением пациентов. Внутри такое объединения станут возможны личные отношения доверия, эмпатии и взаимного проникновения в личную и семейную проблемную ситуацию.

Практика работы показывает, что установление подобных межличностных и межсемейных отношений, дает устойчивый и долговременный результат. Взрослые люди и их дети, однажды найдя друг друга, могут дружить годами после окончания проекта. При этом детская дружба и обмен проблемами являются высокоэффективным средством социализации и противодействия асоциальному поведению.

В рамках Клуба будет возможно организовать общение детей-инвалидов и детей из семей инвалидов со сверстниками в рамках секций и кружков. Это будет важным фактором социализации всех детей- участников проекта, и здоровых и инвалидов.

Полученные модель деятельности и результат могут быть распространены на иные пациентские объединения.

Проект «Возможности здоровья».

Самарская региональная общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (СОРС) за счет субсидии, предоставленной Министерством

экономического развития, инвестиций и торговли Самарской области социально ориентированной некоммерческой организации из средств областного бюджета, предусмотренных Законом Самарской области от 13.12.2012 № 129-ГД «Об областном бюджете на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов», начинает реализацию социального **Проекта «Возможности здоровья».**

Целью Проекта явилось создание и апробация интеграционной модели социальной реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья в Самарской области.

Проект предполагает проведение курсов социальной реабилитации (15 групп по 15 человек) с инвалидами из г. Самара, г.Тольятти, г.Сызрань, г.Новокуйбышевск, г.Чапаевск, г.Октябрьск, г.Похвистнево, г.Отрадный. Еще с 50 инвалидами работа будет вестись на дому.

Также проведение еженедельных консультаций психолога и групповые тренинги по актуальным темам, которые позволят решить психологические проблемы, настроиться на позитивный образ жизни.

На завершающем этапе проекта планируется описание комплексной модели деятельности, подготовлена брошюра, буклет, проведен круглый стол.

Более 270 инвалидов и членов их семей пройдут комплексный курс социальной реабилитации и адаптации. Издано 300 учебных материалов. Издана брошюра по итогам проекта тиражом 200 экз. Оказана психологическая помощь не менее 50 инвалидам.

На сегодняшний день крайне важно организовать работу по комплексной реабилитации и адаптации инвалидов, оказать психологическую поддержку и сопровождение, проанализировать и распространить полученный опыт среди НКО и профессионального сообщества Самарской области.

Отзывы пациентов

Мама Михаила Е. : «...благодаря вашей работе, мой сын понял, что нужно жить по другому, то есть жить параллельно с этим заболеванием. Мы поняли, что мы не одни, что стоит бороться с трудностями. Благодаря вам мы ощущаем поддержку и понимание. Вы научили меня правильно вести себя в отношении моего сына. Приношу свою благодарность руководству организации, в частности Горонковой Светлане Викторовне за правильную организацию всей работы, всем остальным, которые открыли нам глаза на новую жизнь и помогают нам».

Алексей Дмитриевич С.: «У меня есть престарелая мать, такого же возраста соседка. Это мой основной круг общения. Других людей я вижу только тогда, когда уезжаю в санаторий. Теперь я могу общаться с умными молодыми образованными ребятами. Я сам имею высшее техническое образование. Огромное спасибо за интересные беседы, за покупку необходимых продуктов, за помощь в уборке квартиры».

Александр Ш.: «Моя жена находится в тяжелом физическом состоянии, мы живем вдвоем. Я работаю шофером, часто уезжаю в длительные командировки. Спасибо вашей организации за то, что вы нам помогаете. Часто у меня нет времени и сил на уборку нашего дома, на должный уход за женой. Спасибо!»

Мама Станислава К.: « У моего сына большие трудности с передвижением, ему тяжело самому принять ванну, но из-за своего возраста он отказывается от какой либо помощи. Когда с моим сыном случилась эта беда, от него ушла жена, и он остался со мной. Как мать я пытаюсь всеми силами держать его в хорошем духе. Но постепенно не общаясь с людьми, а только по телефону, он все больше стал замыкаться в себе. Но теперь, благодаря работе сотрудников организации, Стас начал жить по-другому. Он стал сам делать физические упражнения, сам стал массировать себе руки и ноги, стал пытаться жить по строгому распорядку дня, стал правильно планировать свое время препровождения, стал читать книги. Огромное спасибо людям, которые организовали такую помощь. Спасибо молодым ребятам, которые будучи больными людьми не оставляют нас и друг друга.

Олег И. «Мы очень гордимся нашей организацией, которая создала центр, в котором можно чувствовать себя «как дома». Неходячий или слабоходячий больной или «колясочник» никому не нужен. Ни поликлинике, ни ЦСО, ни больнице. Нас не берут на реабилитацию – т.к. есть ограничения по некоторым показателям. И только в центре – можно реализовать себя. Вспомнить давно забытые ощущения нужности и принадлежности к важному делу. Спасибо всем, кто организовал такое мероприятие, спасибо тем, кто дал денег на реализацию. Спасибо нашему областному правительству, что поддерживает нас через нашу же организацию.

Олег П. «Очень приятно было приглашение Самарской организации на весеннее праздничное мероприятие нашего Тольяттинского Движения " Жизнь в радости". Они не только пригласили, но и оплатили проезд т.к. у нас нет финансовой поддержки. Дружелюбная обстановка располагала к доверию, нам есть чему поучиться у Самарцев. Спасибо им, верю и в дальнейшее общение».

Женя Э. «Я впервые приехал на встречу с Самарскими ребятами. Очень понравилось оснащение помещения - это и спортзал, есть компьютер и прекрасный, просторный зал для проведения встреч. Благодарю организаторов за приглашение в гости, думаю что впереди будет ещё не одна встреча».

Валентина Б. «Приехав 12 марта на весеннюю встречу в Самарскую организацию, было радостно встретиться. Со многими ребятами знакомы и дружим, побывав ранее в РЦИ "Берёза." Я признательна руководству за приглашение в гости. За время, проведённых в душевной обстановки, послушали праздничную программу, но и участвовали в психологическом тренинге, провели рабочую встречу, отработали разные модули. Такие встречи необходимы, и хочется верить, что они будут проходить и дальше. Здесь не только встреча друзей, но и обмен деятельностью, у нашего Тольяттинского Движения всё ещё впереди. Низкий поклон Вам за вашу работу.

Всем растущего счастья!»

5. СПЕЦИФИКА ОРГАНИЗАЦИИ ЦЕНТРОВ РЕАБИЛИТАЦИИ В РЕГИОНАХ

Модель центра реабилитации ООИБРС является комплексной и включает в себя целый ряд модулей, связанных с медицинской и социальной компонентой реабилитации, оказания услуг пациентам, вооружения их мотивацией и навыками, включение их в различную конструктивную социальную деятельность НКО, превращение их самих в средство и ресурс реабилитации пациентов и развития НКО.

Первый комплексный центр, созданный в Самаре и являющийся ресурсной с методической точки зрения структурой для остальных центров, организуемых в регионах Российской Федерации, базируется на нескольких учреждениях – неврологическом центре, поселке инвалидов, центре семейной реабилитации, кафедре неврологии СамГМУ, учреждениях социальной защиты, социальном такси, специализированных кабинетах в СОКБ им. Калинина и других кабинетах специалистов вовлеченных в общий процесс помощи пациентам и их реабилитацию.

В регионах ситуация различна. В силу меньшей развитости местных общественных организаций, большинство региональных реабилитационных комплексов базируются на социальных и медицинских учреждениях.

Здесь усилиями ООИБРС, региональных НКО, органов власти и специалистов был создан первый базовый компонент системы – точки медицинской помощи пациентам с РС и близкими по специфике неврологическими заболеваниями. Чаще всего площадками для этого компонента стали специализированные центры, кабинеты, кафедры профильных ВУЗов.

Далее медицинские центры были дополнены социально – реабилитирующими технологиями, реализуемыми как государственными и муниципальными структурами, так и общественными организациями. При центрах были созданы представительства организаций пациентов (участие пациентских НКО оказалось столь необходимым, что постепенно было встроено даже в медицинский блок работы с пациентами). Была организована совместная работа с пациентами немедицинского социально- реабилитационного свойства. Далее, в том числе в ходе Программы «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО», создаваемые системы стали обрастать новыми общественными и общественно-государственными структурами, модулями из общей модели ООИБРС.

В системе реабилитации появились постоянные структуры – офис общественных организаций, коалиции общественных организаций, общественные советы территориальных органов Росзданадзора, региональных органах управления здравоохранением, других региональных органах власти и их руководителях, общественные палаты пациентов, кабинеты и центры реабилитации, службы патронажной помощи пациентам, службы общественной помощи силами социальных помощников, службы семейной взаимопомощи, созданы компьютерные классы и тп. Были организованы текущие процессы: психологической поддержки, мотивации, обучения, физической, творческой, профессиональной реабилитации.

Была создана ниша, возможность для появления локальных проектов реабилитации. Были созданы (в разных случаях - восстановлены, реорганизованы, активизированы) региональные НКО, как юридические лица. Были обучены специалисты НКО. Был организован обмен опытом по разработке, ресурсированию, реализации проектов НКО, направленных на общественную реабилитацию пациентов.

Благодаря этому был запущен процесс генерации региональными общественными комплексами реабилитации, организуемых НКО, локальных социально значимых проектов – «социальных помощников», «иппотерапии», «патронажных сестер», «адаптивной физкультуры», «профессиональной переподготовки», «обучения IT технологиям», «семейной взаимопомощи», «психологической поддержки», «творческого развития инвалидов», «защиты прав», «обучения членов семей», «консультирования пациентов и НКО», «психологических тренингов» и тп.

Включение в общую реабилитационную работу сообщества общественных организаций и государственных структур, модернизируемую ООИБРС вышеперечисленных модулей сделало ее с одной стороны многомерной, разнообразной, порождающей различные подходы и приемы, а с другой - гибкой, приспособленной к региональной специфике.

Далее приводится описание базовых структур, на основании которых функционируют региональные системы комплексной реабилитации инвалидов в ключевых регионах программы «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО». Для получения полного представления о многомерной картине работы региональных систем реабилитации пациентов, данную информацию нужно соотносить с описанием активности собственно НКО пациентов в регионах, приведенной в разделе 3.3. настоящего сборника.

5.1. Московский городской центр рассеянного склероза

В большинстве регионов России условный показатель распространенности составляет от 35 до 70 случаев на 100 000 населения, что соответствует предполагаемым уровням по оценкам мировых тенденций распространенности РС по территориям и этническим группам (с учетом доли европеоидов в структуре популяций) и должны приниматься во внимание при планировании помощи больным РС.

В целом, по Москве и Московской области распространенность рассеянного склероза на январь 2014 г составил до 50 случаев на 100 000 населения. По данным Департамента здравоохранения города Москвы, за последние два года количество больных рассеянным склерозом увеличилось на 12%. В целом, в Москве таких больных насчитывается более 5 тысяч, из них более половины составляют инвалиды с выраженными двигательными нарушениями. В настоящее время для больных рассеянным склерозом разработано и проводится эффективное современное патогенетическое и симптоматическое лечение, реабилитация, долечивание в санаториях, своевременное лечение осложнений, психологическая и социальная поддержка. Пациенты получают дорогостоящие препараты патогенетического действия, позволяющие уменьшить частоту обострений и замедлить прогрессирование инвалидности. Однако, помимо лечения, огромное значение для людей с ограниченной трудоспособностью имеет создание адекватной социальной среды. Качество жизни молодых людей трудоспособного возраста, имеющих инвалидность, уровень их самооценки, эмоциональный настрой напрямую зависят от их способности реализовать себя на профессиональном уровне, приносить пользу обществу и своей семье. Вот на этом этапе инвалидов с рассеянным склерозом подстерегают значительные трудности, связанные как непосредственно с двигательным дефицитом вследствие заболевания, так и с неверной трактовкой работодателями сущности болезни. Представления работодателей о рассеянном склерозе и его проявлениях связано, в том числе, и с некорректным названием болезни, которое не отражает ее сущности и вводит в заблуждение людей, не имеющих медицинского образования. В результате вышеизложенного перечень специальностей и профессий, на которые возможно трудоустройство людей с рассеянным склерозом, на практике значительно сокращается. При выборе трудовой или профессиональной деятельности, при профориентации и трудовой реабилитации зачастую не учитываются истинные возможности реабилитируемого к выполнению профессиональной деятельности. Таким образом, эффективность мероприятий профессиональной реабилитации инвалидов с рассеянным склерозом на сегодняшний день расценивается как низкая, а сам реабилитационный процесс является сложнейшей проблемой. При оценке профпригодности инвалида практически не учитываются характер, течение и стадии заболевания, функциональное состояние нарушенных и профессионально значимых функций, его профессиональная направленность. Ситуация осложняется также отсутствием комплексной системы социально-правовой защиты инвалида, несовершенством законодательных процессов в обществе. При этом следует отметить, что профессиональная реабилитация инвалидов с рассеянным склерозом является достаточно перспективным направлением. Во-первых, у данной категории людей, как правило, имеются высокие шансы возвращения к профессиональной деятельности путем переобучения на новую специальность или возвращения к прежней деятельности в специально созданных условиях, что приведет к сокращению периода их полного содержания за счет государства. Во-вторых, отсутствие поражения умственно-интеллектуальной сферы сохраняет таким инвалидам возможность получения специальностей, связанных с умственным трудом, и трудоустройства их наравне с людьми, не имеющими инвалидности. В-третьих, период активной жизнедеятельности этой категории инвалидов значительно «растягивает» во времени процесс прогрессирования инвалидизации, что позволяет повысить их качество жизни, предотвратить социальную дезадаптацию, а также позволит сократить расходы государства на содержание нетрудоспособных членов общества. Таким образом, признание обществом значимости выбранного направления позволит инвалидам - больным рассеянным склерозом надеяться на получение ими эффективной профессиональной реабилитационной помощи, что приведет к полной социальной адаптации и повышению качества их жизни.

В 1998 на базе ГБУЗ «ГКБ №11 ДЗМ» был создан Московский Городской Центр Рассеянного Склероза (МГЦРС) по адресу г. Москва, СВАО, ул.Двинцев, д.6 и функционировал как лечебно-консультативное и организационно-методическое лечебное подразделение для оказания специализированной медицинской помощи пациентам, страдающими хроническим прогрессирующим заболеванием - рассеянным склерозом. В состав МГЦРС входили: консультативно-поликлиническое отделение; специализированное неврологическое отделение для больных рассеянным склерозом ГБУЗ «ГКБ №11 ДЗМ»; Специализированный дневной стационар для больных рассеянным склерозом как структурное подразделение неврологического отделения круглосуточного пребывания.

Структура МГЦРС:

Московский городской Центр рассеянного склероза содержит: специализированное неврологическое отделение на 50 коек; консультативно-поликлиническое отделение; дневной стационар (на 5 коек); патронажную службу для оказания помощи на дому.

Коечный фонд больницы 320 коек позволяет охватить различный профиль общей патологии: кардиологических (60), кардиологических для больных инфарктом миокарда (60), пульмонологических (60), терапевтических (60), неврологических для больных рассеянным склерозом (50), онкологических (40), реанимационных (12).

Работа МГЦРС

Под наблюдением в МГЦРС в настоящее время находится 6.098 москвичей с рассеянным склерозом (РС) и другими хроническими заболеваниями ЦНС. Проводятся исследования, позволяющие диагностировать, персонально подбирать методы иммуномодулирующего лечения, существенно снизить активность этого тяжелого заболевания лиц молодого возраста, длительно сохранять их работоспособность и высокое качество жизни. Около 3 000 больных РС получают по рекомендации Центра РС лечение дорогостоящими препаратами, изменяющими течение заболевания, по федеральной программе «7 нозологий», в клинических исследованиях ПИТРС участвовали 650 человек, еще 97 больных получают препараты второй линии ПИТРС за счет финансирования Правительством Москвы.

Порядок приема пациентов в МГЦРС определен нормативными документами Департамента здравоохранения о порядке оказания медицинской помощи взрослому населению города Москвы, помощь иногородним пациентам оказывалась в соответствии с действующим законодательством. Лечебно-диагностическая помощь в МГЦРС осуществляется специалистами-неврологами ГБУЗ «ГКБ №11 ДЗМ» и сотрудниками кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики лечебного факультета РНИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ РФ (профессорами, доцентами, ассистентами), большинство из которых имеют ученые степени докторов и кандидатов медицинских наук, являются врачами первой и высшей квалификационной категории по специальности «неврология».

Коллектив МГЦРС проводит своими силами комиссии по смене, назначению и отмене ПИТРС. В МГЦРС впервые проводится внедрение препаратов второго и третьего поколений препаратов для патогенетического лечения РС. Персонализированный подбор методов лечения РС позволяет повысить эффективность лечения каждого пациента одновременно со снижением общих затрат на терапию. Помимо ряда международных премий, которые подтвердили, что метод персонализированного длительного иммуномодулирующего лечения РС получил мировое признание, коллектив из 10 врачей МГЦРС и сотрудников кафедры был награжден Премией города Москвы в области медицины в 2013 году. Работа МГЦРС легла в основу 7 монографий по этой теме и более 150 статей в самых известных отечественных и зарубежных журналах, таких как Lancet, Lancet Neurology, New English Journal of Medicine, Annals of Neurology, Neurology, Clinical Immunology, Pharmacogenomics, FASEB и многих других. Результатом работы МГЦРС стала высокое доверие пациентов к МГЦРС.

Технология и последовательность назначения лечения

Мониторинг хода лечения, контроль эффективности, безопасности и переносимости этого лечения, на которые расходуются большие государственные средства – все это было поручено и четко выполняется коллективом МГЦРС, который является примером для других российских и зарубежных центров РС. Своевременное выявление резистентных случаев, неоптимального ответа на лечение, позволяет вовремя отменять и заменять терапию высокоспецифичными препаратами. Это позволяет рационально использовать выделяемые средства как федерального бюджета, так и бюджета города.

Центр содержит десять кабинетов неврологов - специалистов по рассеянному склерозу, расположенных в неврологических отделениях расширенного состава, созданных в соответствии с Приказом №105 от 12.02.2012г. «О совершенствовании организации неврологической помощи в городе Москве» (число определяется по количеству административных округов в городе Москве). Выписка рецептов препаратов для лечения рассеянного склероза (ПИТРС) и ботулинотерапии в этих учреждениях производится врачами-неврологами в соответствии с приказом Департамента здравоохранения города Москвы № 1511 от 26.12.12г. (с последующими изменениями). В должностные обязанности специалистов этих кабинетов входит: 1) выявление и диагностика новых случаев РС; 2) мониторинг терапии препаратами изменяющими течение рассеянного склероза (далее - ПИТРС) первой линии (выписка ежемесячных рецептов, регистрация побочных реакций, направление в межокружные подразделения для смены ПИТРС первой линии); 3) патронаж на дому тяжело инвалидизированных пациентов; 4) регистрация обострений и

направление в межклубные подразделения для купирования обострений в стационарных условиях, либо в условиях дневного стационара

Методика обслуживания пациентов, как впервые обратившихся, так и повторно обратившихся в МГЦРС, их диагностический маршрут, представлены в блок-схеме.

Согласно приказу ДЗМ № 939 от 14/10/2014 за "окружными кабинетами" закреплено право выписки рецептов. Выписывать рецепт имеет право медсестра (сестринский приём), что не требует обязательно посещения врача, но иметь направление при выписке рецепта обязательно.

Районный невролог в поликлинике должен закрепить пациента на диспансерное наблюдение, что исключает прохождение каждый раз через ЕМИАС и прием терапевта при записи на приём, и даёт право в любое время направить к неврологу - специалисту по РС (в нашем случае, например, - для ежемесячного диспансерного наблюдения, выписки рецепта, получения направления на МРТ, получение направление на реабилитацию). При этом направление к специалисту должно действовать в течение календарного года (!). То есть – каждый месяц обращаться к районному неврологу пациенту с РС не понадобится. Однако, к сожалению в настоящее время это не соблюдается, вопрос требует доработки.

По приказу Департамента здравоохранения города Москвы от 25.10.2013 № 1030 Городская клиническая больница № 11 была реорганизована в Государственное бюджетное учреждение здравоохранения "Городская клиническая больница № 24 Департамента здравоохранения города Москвы" Филиал № 1.

Блок-схема Распределение потоков пациентов с рассеянным склерозом в зависимости от цели обращения за медицинской помощью

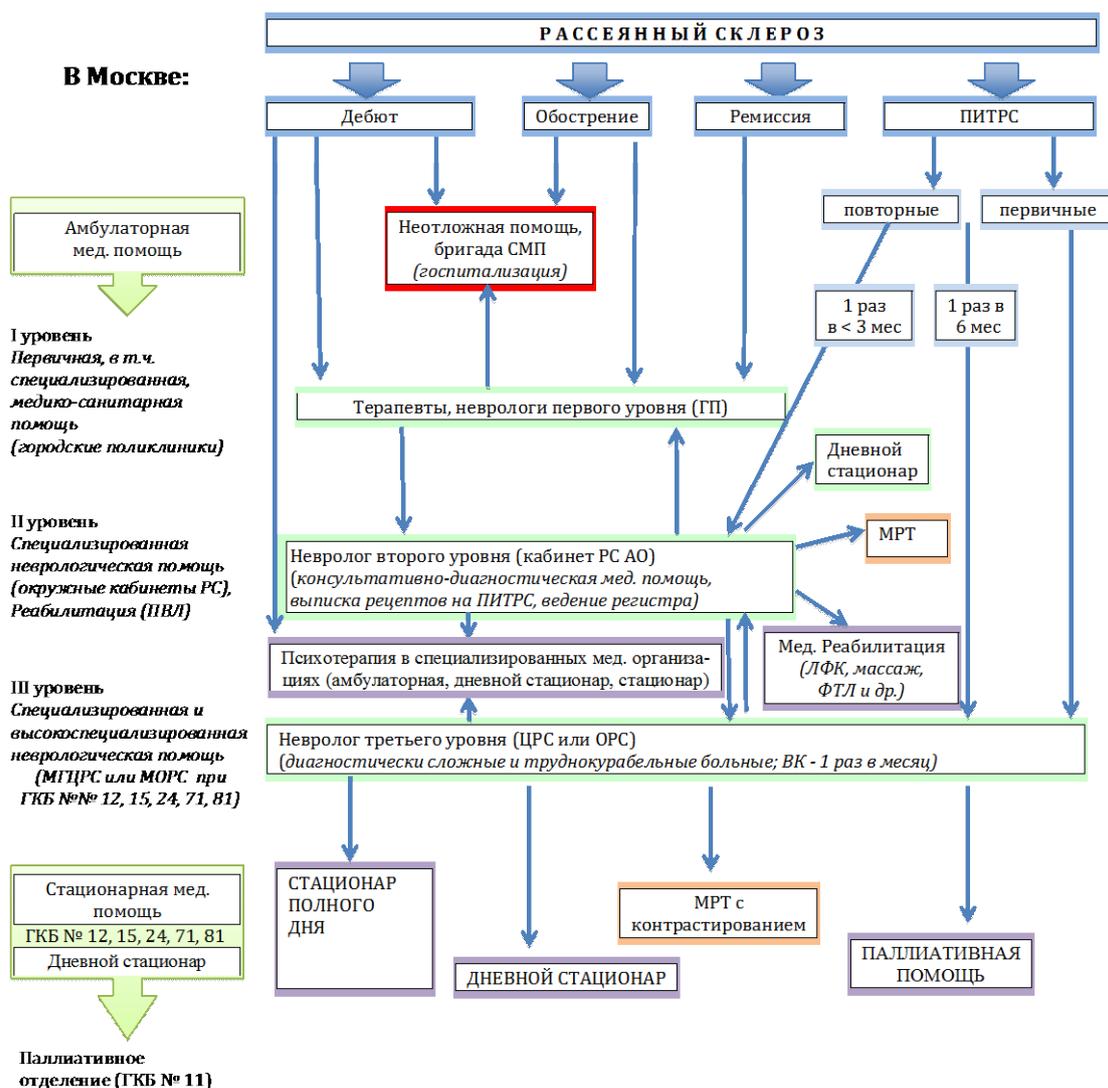


Схема 2. Распределение потока пациентов.

Сегодня предполагается, что в дальнейшем, то что осуществлял МГЦРС будет осуществлять Московское общество рассеянного склероза (МОРС) и будет работать по следующим пунктам:

1. Амбулаторно-поликлиническая помощь: проведение совместных консилиумов по сложным случаям с участием ведущих специалистов университетских клиник и научных кафедр; дифференциальная диагностика РС с проведением МРТ исследований; внесение пациента в Федеральный регистр; назначение и мониторинг терапии препаратами ПИТРС первой линии (1 раз в 3-6 месяцев); назначение и мониторинг терапии препаратами ПИТРС второй линии (постоянно); комиссионное решение вопросов смены терапии препарата ПИТРС при выявлении непереносимости или неэффективности терапии; организация консультаций другими специалистами амбулаторных центров

2 .Стационарная помощь (дневной стационар минимум на 5 коек и стационар полного дня данного городского ЛПУ в отделении общей неврологии): терапия обострений и активации при злокачественном течении заболевания; проведение внутривенной иммуномодулирующей терапии (митоксантрон, натализумаб, внутривенные иммуноглобулины и другие препараты, требующие дополнительной сертификации); проведение еженедельной комиссии по госпитализации прикрепленного контингента пациентов по направлению кабинетов РС второго уровня; терапия сопутствующих и коморбидных заболеваний в условиях многопрофильного стационара; возможность осуществления углубленных консультаций специалистов – нейроофтальмолога, невроуролога, психотерапевта, эндокринолога, кардиолога и других необходимых специалистов.

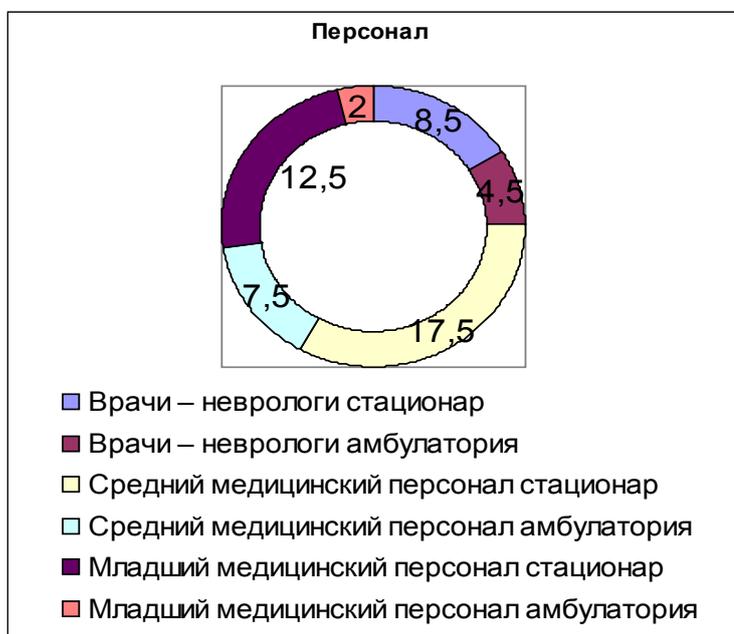


Рис. 6. Кадровый состав центра.

Проведение Комиссии Департамента здравоохранения города Москвы по назначению или смене препаратов первой и второй линии ПИТРС. Формирование федерального регистра и оформление заявки по Федеральной программе Министерства здравоохранения РФ «Семь высокотратных нозологий». Осуществление научно-исследовательской деятельности. Осуществление контрольной функции за работой специалистов кабинетов РС второго уровня. Координация работы пяти подразделений будет осуществляться при активном участии сотрудников кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И.Пирогова (заведующий кафедрой академик РАН Е.И.Гусев), клиника которой расположена в одном из вышеуказанных ЛПУ.

Планируется, что количество пациентов, проходящих через центр в месяц составит: 180 пациентов в неделю – амбулаторный прием, 10 пациентов в неделю – дневной стационар, 20 пациентов в неделю – стационар. Количество физио-терапевтических процедур, предусмотренных в центре:

ЛФК – 2.000 групповых процедур в месяц.

– Массаж – около 200 процедур в месяц.

– Физиотерапия – около 200 процедур в месяц.

Количество реабилитационных мероприятий, предусмотренных в центре:

– ЛФК – по 10 процедур (МЭС)

- массаж – по 10 процедур (МЭС)
- физиотерапия – по 10 процедур
- мануальная терапия – по 10 процедур
- скелетное вытяжение – по показаниям
- вибрационно-тракционная платформа – по показаниям
- вертикализатор (параподиум) – по показаниям

механотерапия (мотомед, стабилметрическая платформа – в настоящее время вывезли из филиала)

психотерапия групповая и индивидуальная – по показаниям

В центре используется перечень технических средств реабилитации, используемых:

- Ходунки 30 шт;
- Ролляторы 5шт;
- Коляски 5 шт;
- поручни во всех коридорах и санузлах;
- широкие проемы дверей;
- палаты-боксы.

Единого центра реабилитации неврологических пациентов, в том числе людей с РС, в Москве не существует. Силами общественной организации была предпринята попытка провести анализ существующих реабилитационных учреждений, как частных, так и городского подчинения (Департаменты здравоохранения и соцзащиты населения), удалось провести переговоры с представителями этих учреждений по вопросам оказания ими реабилитационной помощи пациентам с РС.:

1) ЦСО (Центры социального обслуживания) Управлений соцзащиты АО Москвы – амбулаторная форма реабилитации.

2) ГБУ города Москвы «Реабилитационный центр социальной адаптации инвалидов и участников военных действий» ДСЗН города Москвы.

3) Центр реабилитации «Преодоление» – в форме амбулаторного обслуживания на территории ЦСО и в форме мультидисциплинарных бригад на дому к тяжёлым больным.

4) Центр реабилитации «Три сестры» – в форме стационарного обслуживания, (в т.ч. для колясочников)

5) ГАУ г. Москвы «Научно-практический реабилитационный центр для инвалидов» – в форме выездных мультидисциплинарных бригад с выездом на дом.

6) Филиал ГАУ г. Москвы «Научно-практический реабилитационный центр для инвалидов» в Рузе – стационарная форма реабилитации (в т.ч. для колясочников).

7) ГАУ «МНПЦ реабилитации инвалидов с ДЦП» - в форме амбулаторного обслуживания на территории ЦСО и в форме мультидисциплинарных бригад на дому к тяжёлым больным.

Стоимость курса пребывания в центре для бюджета составила 34 тысячи рублей для стационарного лечения одного пациента (по МЭС).

Существовал МГЦРС до 2014 года на средства выделяемые ФОМС, в настоящий момент вопрос еще не решен, возможно к средствам от ФОМС будет добавлены и бюджетные средства.

Досуговая и семейная программа центра проводится силами общественной организации.

Также, к особенностям центра относится оказание помощи пациентам с самыми сложными вариантами течения РС и другими аутоиммунными заболеваниями ЦНС. За 15 лет работы МГЦРС превратился в крупный научно-практический центр, в котором постоянная практическая работа совмещается с научными разработками и исследованиями новых методов лечения РС. При непосредственном участии врачей центра, которые одновременно являются и сотрудниками больницы, и кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И. Пирогова, разрабатываются и внедряются самые передовые методы лечения.

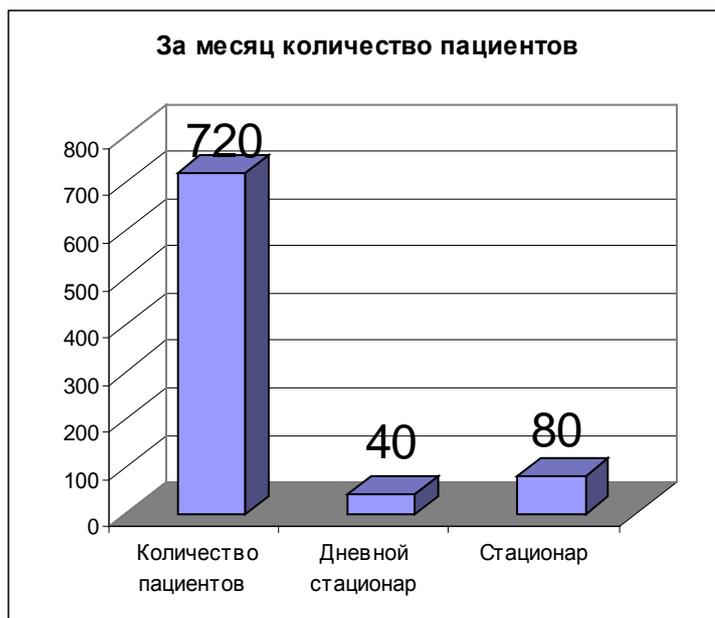


Рис. 7. Количество пациентов.

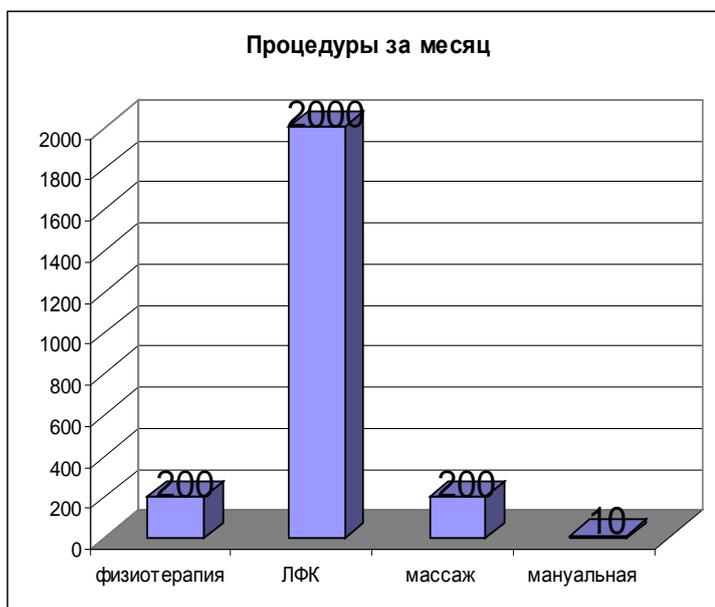


Рис. 8. Количество процедур.

5.2. Республиканский клинико-диагностический центр по демиелинизирующим заболеваниям республики Татарстан.

Распространенность рассеянного склероза в регионе среди городского населения республики Татарстан достигает 44, 75 случаев на 100 тысяч, а среди сельского до 42, 94 на 100 тысяч, при этом показатель заболеваемости за 2014 год 3,49 на 100 тысяч населения по республике Татарстан.

Республиканский клинико-диагностический центр по демиелинизирующим заболеваниям находится по адресу: г.Казань, ул. Ватутина, 13. На базе Республиканского клинического неврологического центра существует реабилитационный центр, расположенный в пригороде Казани в 20 км от города по адресу : Лаишевский район, Боровое Матюшино.

В задачи центра входит разработка ИПР , организация системы профилактических мероприятий с целью достижения длительной ремиссии болезни, создание республиканского регистра больных демиелинизирующими заболеваниями, проведение мониторинга состояния здоровья больных и эффективности лекарственной терапии, проведение контроля качества диагностики, лечения и реабилитации пациентов и многое другое.

Структура центра:

В центре 2 отделения (1 и 2 неврологические отделения), дневной стационар и реабилитационное отделение в реабилитационном центре.

1 неврологическое отделение на 1 этаже для пациентов с ограничением функции ходьбы : выделено 2 палаты: 1 мужская и 1 женская по 4 койки.

2 неврологическое отделение 2 палаты по 4 места каждая, но при необходимости количество мест увеличивается по согласованию с заведующим отделения (случае госпитализации пациентов во время обострения заболевания).

Реабилитационное отделение выделено 2 палаты по 4 места, но также учитывается потребность в местах и проблем с госпитализацией большого количества пациентов нет.

Так же выделены помещения для проведения занятий семейной, социальной реабилитации, групповой и индивидуальной психологической поддержки.

Дневной стационар: ежедневно госпитализируется по 1-2 пациента, в зависимости от возникшей необходимости (в месяц помощь в условиях дневного стационара получает более 30 - 35 больных РС (количество мест строго не ограничено). При необходимости количество мест решается в пользу больных РС.

Важным аспектом является запись в отделение больных рассеянным склерозом, она ведется отдельно, от общей очереди неврологических больных (отдельно ведется журнал записи на госпитализацию). Направление выдается также в центре.

Существует электронная запись на консультации и госпитализацию в центр. С учетом того, что в центре ведется электронная история болезни, на каждого пациента, то возможность такой записи вполне возможна. При необходимости дополнительное решение вопросов по телефону.

Работа центра

В центре работают 7 постоянных сотрудников. На приеме: 2 врача (1 ставка и 0,75 ставки), врач нейрофизиолог (1ставка), и 1 медсестра. В отделение пациентов курируют пациенты врачи отделения, которые прошли подготовку (лекции, конференции, учеба на цикле). Врачом консультантов является врач центра по демиелинизирующим заболеваниям.

Республиканский клинико-диагностический центр по демиелинизирующим заболеваниям был создан приказом МЗ РТ, согласно приказу, пациенты с подозрением на РС и иными демиелинизирующими заболеваниями направляется на консультацию в РКДЦ ДЗ МЗ РТ. Также, пациент может обратиться самостоятельно. Если во время осмотра возникает необходимость в дообследовании, то в оно проводится в ближайшее время (как правило, от нескольких дней (102 дня) до 2 недель в зависимости от объема диагностических мероприятий и срочности). Консультации проводятся для всех пациентов, которые направляются в РКДЦ ДЗ МЗ РТ. Также, оказывается помощь пациентам из соседних регионов: Марий-Эл, Ижевск, Чувашия, Ульяновск. Примерно 1-2 человека в неделю.

Технология и последовательность назначения лечения

Уже во время первичной консультации пациента, заполняется электронная история болезни, являющаяся особенностью именно республиканского клинико-диагностического центра, разработанная в 2010 году под названием «Парацельс», аналогов которой не существует. В базе этой программы находится более 5000 человек из которых 1632 пациента с рассеянным склерозом. Таким образом, можно получить необходимую информацию из базы данных о пациентах быстро и просто. В электронную историю болезни вносятся все необходимые данные

пациента, в том числе и необходимые для оформления в регистр. Пациент относит в поликлинику консультацию врача центра для того чтобы информировать о поставленном диагнозе.

Ежемесячно центр подает информацию (не дожидаясь информации от поликлиник) утвержденные заполненные на каждого первичного пациента форму подачи РМИАЦ (информационный центр который занимается включением в Федеральный регистр, срок подачи – до 20 числа каждого месяца), после чего, присылается в центр, на основании ежемесячно обновляющегося списка пациентов, ежемесячно подается разнарядка на получение ПИТРС в департамент фармации, где после согласования, происходит распределение препарата по прикрепленным аптекам, а согласованная информация (адресное назначение препарата – разнарядка) уходит по поликлиникам. Пациент обращается поликлинику к своему врачу, который на основании списка (разнарядки), где указаны данные пациента и препарат, выписывает льготный рецепт, который отоваривается в прикрепленной к этой поликлинике аптеке.

В случае назначения ПИТРС: сразу во время осмотра назначается лабораторный контроль: ОАК (Le,Tr,Er), ОАМ, Б/Х (АЛТ, АСТ,Vi, амилаза) и через неделю повторная консультация в РКДЦ ДЗ МЗ РТ, если нет противопоказаний, пациент получает рекомендации на ПИТРС. Заседания комиссии проходят еженедельно.

Если пациент обращается повторно , по мере данных ему рекомендаций или возникшей необходимости (приходит без направляется из своей поликлиники). Просто приходит в регистратуру центра, регистрируется и проходит к своему врачу.

При этом, каждые три месяца пациенты приходят на повторный осмотр в центр, во время которого оценивается состояние пациента, эффективность и безопасность применения ПИТРС . Если пациент приходит с готовыми лаб анализами (во время каждой консультации список обозначен в выписке) которые проводится по месту жительства: ОАК (Le,Tr,Er), ОАМ, Б/Х (АЛТ, АСТ,Vi, амилаза), то решается вопрос о продолжении терапии, отмене или смене препарата в силу возникших вопросов.

Пациенты с ВПТ или ППТ консультируются также по мере необходимости, чаще им рекомендуется реабилитационное лечение. Во время консультации, заполняется направление в реабилитационное отделение и даются рекомендации на лечение. Работает и служба патронажа, тяжелые пациенты (EDSS более 7 - 8 б) консультируются на дому.

Организуются выездные консультации сотрудников центра по мере необходимости. Проводятся консультации и беседы с родственниками пациентов.

После необходимой консультации, в центре, решается вопрос о госпитализации в неврологическое отделение или реабилитационное отделение, решаются вопросы направления на КЭК (дается подробная выписка, где указан развернутый диагноз и необходимость в проведении тех или иных мероприятий). Центр выполняет функцию и эксперта, который определяет необходимые мероприятия для пациента. Дополнительные консультации специалиста: терапевт, уролог, офтальмолог согласно рекомендация получает в поликлинике по месту жительства. Некоторые пациенты консультируются узкими специалистами на дому.

В центре консультируется в неделю более 60 пациентов (включая первичных, повторных), возможности нейрофизиологической лаборатории (ЗВП, ССВП, ТКМС, СЭМГ, ЭЭГ) - в неделю от 15 до 20 исследований.

МРТ исследования - ежегодно МЗ РТ выделяют квоты на проведение исследований: более 300 единиц исследований, основная часть из них предусматривает проведение двойного контрастирования. Также проводится ЛП с диагностической целью – определение олигоклинальных JG (в среднем от 1 до 3 исследований в месяц). Очень важно, что все диагностические мероприятия являются бесплатными.

С 2010г существует специальная региональная программа «Рассеянный склероз» в рамках которой закупаются все необходимые лекарственные средства и некоторое оборудование для центра (заявка на покупку формируется сотрудниками центра и согласовывается/одобряется департаментом фармации РТ и отделом МЗ РТ). Количество физио-терапевтических процедур, реабилитационных мероприятий, предусмотренных в центре проводится по мере необходимости, в зависимости от назначения врача конкретному пациенту. Количество социально-бытовых мероприятий определяется только с МЗ соцзащиты.

Техническое оснащение центра это: ходунки, коляски (более 4 колясок и около 10 ходунков, для нас достаточно). Центр оборудован всем необходимым во время программы «безбарьерная среда»: поручни для ходьбы во всех отделениях, оборудованные для колясочником душевые и туалеты, пандусы.

Так же имеются средства для проведения программ обучения и социальной реабилитации.

Названий реабилитационных программ, используемых в центре нет, есть отдельные реабилитационные, обучающие, информационные модули. Их количество и состав формируется исходя из потребности для каждого пациента отдельно. Центр существует на средства суммируемые от федерального бюджета и регионального. Для всех специалистов центра особенно важен индивидуальный подход к каждому пациенту.

Омский центр по оказанию консультативной медицинской помощи больным рассеянными склерозом

Организация работы центра

К решению о создании базового для системы помощи и реабилитации пациентов с РС и неврологическими заболеваниями Центра региональное Министерство здравоохранения пришло в связи с поручением губернатора Омской области Леонида Полежаева, а также учитывая пожелания пациентов, выраженные в том числе Омским региональным отделением Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

Благодаря созданию базы, а потом появлению на ее основании реабилитационных общественных модулей, предложенных региональными специалистами и ООИБРС, в настоящее время в Омской области сложилась определенная система оказания медицинской и социально – реабилитационной помощи больным рассеянными склерозом.

Выявление заболевания осуществляется в муниципальных амбулаторно-поликлинических учреждениях города и области. Заболеваемость среди населения Омской области составила 60 случаев на 100 тысяч, при общей численности населения 2 млн. 14 тысяч 135 человек.

С 1 сентября 2010 года на базе Клинического диагностического центра был открыт кабинет консультативной помощи больным, страдающим рассеянными склерозом (Адрес Центра: ул. Ильинская, 9 БУЗОО «Клинический диагностический центр», кабинет 401 «Д»).

Главной задачей Центра с момента создания являлось осуществление консультативной помощи пациентам, страдающим рассеянными склерозом, проживающим в Омске и Омской области; оказание консультативной помощи врачам медицинских организаций Омска и Омской области с целью определения тактики ведения и динамического наблюдения пациентов, страдающих рассеянными склерозом; консультирование пациентов по вопросам необходимости приема препаратов, изменяющих течение рассеянного склероза (ПИТРС).

В Центр по оказанию консультативной медицинской помощи больным рассеянными склерозом БУЗОО «Клинический диагностический центр» ("КДЦ") направляются пациенты, жители Омска и Омской области, старше 15 лет, при подозрении или установлении диагноза рассеянный склероз. Стационарная неврологическая помощь организована в "Городской больнице № 2", стационарная специализированная неврологическая помощь оказывается в ГУЗОО "ОКБ".

В Омской области по данным "Медицинского информационно-аналитического центра", где ведется общий регистр больных рассеянными склерозом, данным заболеванием страдают 749 человек. Из них 519 - городские жители, 230 - сельские.

По мере накопления опыта и вовлечения в работу центра общественной организации, все большее значение стали приобретать задачи не только медицинской поддержки, но и социальной реабилитации.

Основой для реабилитационной деятельности стали проекты разрабатываемые и реализуемые НКО, а так же работа экспертов, привлеченных Омским региональным отделением Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянными склерозом. Постоянной базой для работы по реабилитации является отделение центра реабилитации «Рассвет».

Работа центра

В центре работает врач невролог высшей категории Солдатова О.А. и медсестра. За год Центре РС проходит 400 человек. Пациенты обращаются в центр согласно классической схемы из поликлиники по месту жительства (от невролога), мало отличающей то работы других центров. МРТ исследование проводится по месту жительства в поликлинике, в центре назначаются лабораторные анализы. После подтверждения диагноза в центре назначается ПИТРС.

При необходимости центр направляет больных на дополнительные исследования в поликлинику, что не совсем удобно для больных и является организационным недостатком. Особенно это может касаться маломобильных групп. В случае необходимости смены препарата используют программу «7 нозологий». Первичные пациенты с первично- или вторично- прогрессирующим течением РС также проходят вначале через поликлинику затем уже направляются в центр. Тяжелые пациенты по показаниям госпитализируются в неврологическое отделение. В неврологическом отделении проводится медикаментозное лечение, соответствующее медико-экономическим стандартам и протоколу ведения больных рассеянными склерозом.

В месяц проходит 100 – 120 человек. На данный момент ПИТРС в Омской области получают 182 пациента, из них 3 человека обеспечиваются данными препаратами за счет бюджетных средств региона, а остальные за счет федерального бюджета по программе 7 нозологий. В 2009 году ПИТРС в Омской области получали 164 пациента с рассеянными склерозом, в 2008 году ПИТРС получал 71 пациент, в 2007 году — 66 пациентов

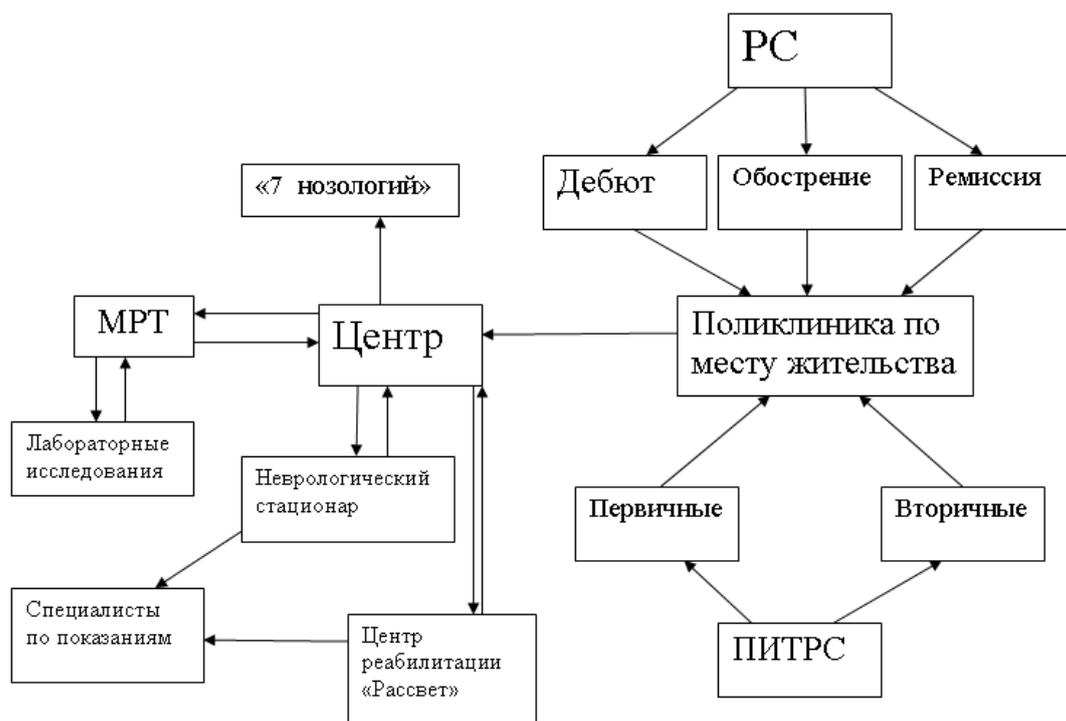


Схема 3. Маршрут пациента

После осознания необходимости развития реабилитационного направления была разработана специальная восстановительная программа. Теперь у пациентов с рассеянным склерозом есть возможность пройти курс реабилитации и восстановительного лечения в неврологическое отделение центра реабилитации «Рассвет» (г. Омск, ул. Правый берег Иртыша 153). Центр реабилитации «Рассвет» образован в сентябре 2013 года. Центр реабилитации «Рассвет» расположен в парковой зоне. Отделение рассчитано на 40 коек. В нем работают 4 врача.

Оказание услуг по медицинской реабилитации осуществляется квалифицированным персоналом на лечебной базе санатория "Рассвет", оснащенной самым современным медицинским оборудованием.

Сегодня пациенты получают не просто несколько процедур, а целый комплекс необходимых медицинских манипуляций, назначенных врачами коллегиально. Помимо традиционных методов лечения (медикаментозная и фитотерапия, приём минеральной воды, парафинолечение, гальваногрязь, спелеотерапия, водолечение, ингаляции индивидуальные и общие, вихревые ванны, подводные души, ванны скипидарные, хвойные, пантогематогеновые, радоновые, сухие углекислые, минеральные, массаж).

Особенностью этого реабилитационного центра являются уникальные методики, такие как занятия в нейроортопедическом пневмокостюме «Атлант» и тренировка нейромоторных навыков по системе «Нирвана» в сенсорной комнате. Сенсорная комната с системой «Нирвана» – новая методика реабилитации пациентов с ДЦП, ни в одном другом медучреждении нет ничего подобного. Сенсорная комната – это особым образом организованная окружающая среда, наполненная различного рода стимуляторами (сухой бассейн, звездное небо, мягкие модули, воздушно-пузырьковые колонны, интерактивные панели, столики для рисования песком и т. д.). Заниматься в комнате могут как пациенты, передвигающиеся самостоятельно, так и пациенты в инвалидной коляске.

Система «Нирвана», входящая в состав комплекса сенсорной комнаты, работает по принципу биологической обратной связи и предлагает набор упражнений для верхних и нижних конечностей, а также на удержание верхней части тела. Все упражнения предполагают мощную визуальную и звуковую стимуляцию, вызывающую большой интерес и повышающую мотивацию пациентов.

С помощью занятий с нейрореабилитационной системой можно проводить коррекцию следующих симптомов:

- парезы конечностей и сенсорные нарушения в них;
- нарушения координации;

- нарушения мелкой моторики;
- тремор;
- дефицит внимания.

Данная система работает по принципу биологической обратной связи. Все упражнения (а их более 150) предполагают мощную сенсорную стимуляцию, вызывающую большой интерес и повышающую мотивацию пациентов.

Для любого упражнения предусмотрены измеряемые параметры, чтобы инструктор мог оценить эффективность работы пациента и своевременно изменить уровень сложности упражнения.

Реабилитационный пневмокостюм «Атлант» – ещё одно приобретение центра реабилитации «Рассвет». Его использование является одним из наиболее эффективных методов реабилитации больных с поражением центральной нервной системы. Костюм в виде плотно облегающего комбинезона с рукавами сшит из специального материала. В него встроены эластичные шланги, пневмокамеры, расположенные по ходу мышц-антагонистов туловища и конечностей. При нагнетании воздуха камеры приобретают объёмную форму, таким образом создается мягкое корсетирование туловища. Таким образом, пациент совершает движения, которые плохо удаются ему в обычном состоянии, что способствует более эффективному восстановлению.

Сейчас люди, страдающие рассеянным склерозом, проходят реабилитацию в течение 2 недель. Со следующего года восстановительный курс будет увеличен. Его приблизительная стоимость 30800 руб.

Также при центре по оказанию консультативной медицинской помощи больным рассеянным склерозом работает патронажная служба посещений больных на дому. Центр существует на региональный бюджет, муниципальный, федеральный и другие источники.

Неврологическое отделение центра реабилитации «Рассвет» является частным государственным партнерством.

Омское региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом используя материально технические ресурсы, помещения БУЗОО «Клинический диагностический центр» ("КДЦ"), центра реабилитации «Рассвет» организует для пациентов программы:

- дистанционной и очной, личной и семейной психологической поддержки,
- консультирования по правам пациентов и инвалидов,
- профессиональной переподготовки,
- адаптивной физкультуры,
- клуба семейной самопомощи.

Отдельным значимым направлением социально реабилитационной работы является вовлечение пациентов в социально значимую работу по общественному контролю в сфере здравоохранения – оценке специалистов и ЛПУ, участию в работе гражданских форумов и советов.

Саратовский городской центр для больных рассеянным склерозом

Распространённость больных рассеянным склерозом в Саратовской области, как и в Российской Федерации, составляет 0,3-0,5 на 1000 населения. В регистре Саратовской области в настоящее время находится 1400 больных рассеянным склерозом (в 2008г. – 987, в 2009г. – 1065 больных, в 2010г. – 1214, рост за 2010г. составил 12%).

Первой задачей реабилитации пациентов здесь, как и в других регионах было создание базовой системы медицинской реабилитации.

Для этого при ГУЗ «Саратовской городской поликлинике №3» организован центр площадью 13 кв. м для амбулаторного приема пациентов Саратовский городской консультативно-методический кабинет по рассеянному склерозу, в котором работает один невролог. Около 100 человек проходят в месяц через центр. При наличии показаний для лечения ПИТРС, в Центре РС оформляется рекомендация на лечение, которая затем подтверждается главным неврологом города и главным неврологом области. После этого пациент вносится в «лист ожидания», при наличии препарата начинает получать терапию со следующего месяца. Не реже 1 раза в 6 месяцев проводится контроль эффективности терапии, наличия осложнений и побочных эффектов от терапии. При необходимости проводится коррекция дозы препарата, симптоматическое лечение, направленное на купирование побочных реакций, при необходимости – замена препарата. Всем пациентам не реже 1 раза в 6 месяцев проводится контроль эффективности терапии, наличия осложнений и побочных эффектов от терапии. При необходимости проводится коррекция дозы препарата, симптоматическое лечение, направленное на купирование побочных реакций, при необходимости – замена препарата. В центре не проводятся социально-бытовые, реабилитационные мероприятия, в том числе нет физиотерапевтических процедур, отсутствуют средства технической реабилитации, а также нет исполнения социальных программ.

Существует так же Саратовский областной центр для больных с рассеянным склерозом, (г.Саратов, Смирновское ущелье, д. 1) Саратовская областная клиническая больница (г.Саратов, ул. Б. Горная, 43)

Консультативную помощь больные с таким диагнозом получают в методических консультативных кабинетах на базе поликлиники ГУЗ «Областная клиническая больница» и МУЗ «Городская поликлиника №3» г.Саратова. По ходатайству общественной организации в апреле 2003 года был открыт методический консультативный кабинет на базе городской поликлиники №3 г.Саратова. Кабинет возглавляет Андрей Геннадьевич Стрекнёв - уполномоченный общественный эксперт по Саратовской области, член Совета Всероссийского комитета по исследованию и лечению рассеянного склероза, председатель Саратовской региональной общественной организации больных рассеянным склерозом. Кабинет осуществляет консультативную помощь больным рассеянным склерозом, разработку индивидуальных программ лечения, ведение регистра больных, своевременную коррекцию лечения и, при наличии медицинских показаний, - направление пациентов на стационарное лечение.

Стационарное лечение больные рассеянным склерозом могут получить в МУЗ «Городская клиническая больница №10» г.Саратова и ГУЗ «Областная клиническая больница», где помимо медикаментозной терапии, широко используется лечебная физкультура и физиотерапия. С больными, имеющими нарушения речи, логопед проводит индивидуальные и групповые занятия. Организована психотерапевтическая помощь, работает медицинский психолог. Кроме того, в Медсанчасти «СПЗ» выделены 10 коек для лечения больных рассеянным склерозом.

При наличии рекомендаций пациенту в которых указана госпитализация, работают 3 неврологических стационара по месту проживания обратившегося. Также с 2001 г, утверждены дополнительные 5 коек в неврологическом стационаре Саратовская областная клиническая больница, помимо имеющихся.

С 2006 года министерством социального развития Саратовской области при «Курсовая база по обучению инвалидов Отечественной войны и труда вождению автотранспорта» организована служба "Социальное такси". В связи с модернизацией системы социального обслуживания Саратовской области в 2010 году возникла необходимость создания учреждения для комплексной реабилитации инвалидов трудоспособного возраста. Решение этой задачи было возложено на руководство Курсовой базы (была создана в июне 1970 года как «Курсовая база по обучению инвалидов Отечественной войны и труда вождению автотранспорта»).

В январе 2011 года с этой целью на основе Курсовой базы (санаторий «Парус надежды» было создано государственное автономное образовательное учреждение «Центр по обучению и реабилитации инвалидов». Для осуществления деятельности учреждению Правительством Саратовской области был предоставлен комплекс зданий, расположенных в центральном районе г.Саратова (ул.Верхняя, 17 и ул.Орджоникидзе, 125). Данное учреждение руководствуется государственным заданием, которое ежегодно формируется Центром и утверждается министерством социального развития Саратовской области. Это позволило учреждению расширить спектр услуг, оказываемых гражданам с ограниченными возможностями здоровья.

Основной деятельностью учреждения теперь стало осуществление комплексной социальной реабилитации инвалидов путем оказания им социально-бытовых, социально-педагогических, социально-правовых, социально-медицинских, социально-психологических, социально-экономических услуг.

Центр по обучению и реабилитации инвалидов – уникальное учреждение. Здесь инвалиды трудоспособного возраста не только проходят курсы реабилитации, но и получают знания и навыки, которые помогают им стать полноправными членами общества. В учреждении работает реабилитационное отделение, кабинеты массажа, лечебной физкультуры, тренажерный зал, водолечебница с бассейном, гидромассажными ваннами, душем Шарко и сауной. Открыто отделение круглосуточного пребывания, где инвалиды со всей области могут пройти здесь курс реабилитации в течение 18 дней. Пользуется большим спросом компьютерный класс для инвалидов всех категорий, включая инвалидов с нарушением зрения и слуха. Организовано обучение инвалидов вождению автотранспорта категории «В» с использованием современных средств обучения: интерактивная доска, тренажер, имитирующий езду на автомобиле, в том числе с ручным управлением. Для слабослышащих граждан обучение проводится с помощью сурдопереводчика. В учреждении также работают гончарная и столярная мастерские. В кабинете творческой реабилитации клиенты центра могут получить навыки шитья, конструирования, бисероплетения.

Обучение является бесплатным для инвалидов трудоспособного возраста (от 18 до 55 лет женщины, до 60 лет мужчины), проживающим (и зарегистрированным) на территории Саратовской области. Продолжительность курса обучения – 3 месяца.

Здесь присутствует единственный в Саратовской области танцевальный коллектив «Вдохновение» для людей с ограниченными возможностями здоровья, использующих инвалидную коляску, был создан в октябре 2013 года. Все участники занимаются на колясках активного типа фирмы «Luko», закупленных в рамках реализации программы «Доступная среда».

Участники коллектива всего за 1,5 года достигли значительных успехов и неоднократно становились лауреатами Всероссийских и Международных конкурсов.

Работает студия эстрадного вокала «Ритм», активно развивают творческий потенциал людей с ограниченными возможностями. На сегодняшний день санаторий «Парус надежды» является площадкой, на которой созданы все условия для обучения инвалидов.

Силами представителей ОООИБРС на базе обозначенного комплекса ведется, во-первых, консультирование пациентов, во вторых осуществляется психологическая поддержка пациентов и их семей, в третьих ведется обучение пациентов технологиям ухода и самоухода, физической и бытовой реабилитации. В третьих пациенты вовлекаются в работу общественной организации, системы социальной реабилитации и сами помогают реабилитировать своих коллег по широкому спектру социальных активностей.

Помимо помощи коллегам – пациентам, еще одной основой для общественной социальной реабилитации пациентов является вовлечение их в процессы общественного участия в государственном управлении. Пациенты вовлекаются в работу ОООИБРС по гражданскому контролю за качеством оказания социальных и медицинских услуг населению.

Профессиональная подготовка, получение значимого статуса, социально полезная деятельность с наглядным позитивным результатом, как показала практика, являются значимым средством мотивации пациентов, активизации их внутренних ресурсов, восстановлению социальных навыков, утраченных в ходе вынужденной изоляции, возникшей в следствие ущерба здоровью и ограничений в передвижении, социальной реинтеграции в ходе общественной деятельности.

Наиболее эффективными здесь стали технологии ОООИБРС - Институт Уполномоченного общественного эксперта, создание системы общественных советов по защите прав пациентов при органах государственной власти.

Воронежский центр рассеянного склероза

В Воронежской области на настоящее время насчитывается 1211 больных с рассеянным склерозом. Медицинская и социальная помощь им оказывается в городском и областном кабинете рассеянного склероза, стационарах города и области на базе воронежской общественной организации инвалидов. Однако выраженный двигательный дефицит значительно ограничивает их жизнедеятельность, эти пациенты нуждаются в реабилитационных методиках.

На базе воронежской городской больницы №7 вот уже пять лет функционирует кабинет помощи больным подобного профиля, прием в котором ведет ассистент, к.м.н. кафедры неврологии с неврологией, нейрохирургией ИГМО Воронежской государственной медицинской академии им. Бурденко Игорь Протасов.

Кабинет был основан по инициативе руководителя городского департамента здравоохранения и благодаря усилиям главного врача городской больницы №7, получили место для ведения приема, сюда была закуплена оргтехника, наглядные пособия. В итоге у больных рассеянным склерозом появилось место (10 коек), где они могут получить квалифицированную консультацию по правильному режиму, питанию, лечению и т. д.

На базе Воронежской клинической больницы №1 располагается областной кабинет консультирования больных рассеянным склерозом (г.Воронеж, Московский проспект, 151).

Создано 10 коек для областного кабинета, который находится в областной больнице №1 и койки в неврологическом отделении этого же учреждения. Еще 5 коек для тяжелых больных в гор. больнице №8 - там комфортные условия для лечения колясочников.

В на базе Воронежской клинической больницы №1 и городской больнице №7 есть возможность пройти курс физиотерапии, барокамеры (по индивидуальной программе для каждого пациента), провести бесплатно дорогостоящее исследование (МРТ с контрастированием).

С принятием государственной программы «Семь нозологий» положение больных рассеянным склерозом значительно улучшилось, –За счет средств федерального бюджета им бесплатно предоставляются лекарственные препараты (ПИТРС), стоимость которых составляет примерно полмиллиона рублей на человека в год. Отношение к больным стало несоизмеримо лучше по сравнению с тем, что было еще лет десять назад. Регулярно получаем помощь от главного невролога ЦФО, городского департамента здравоохранения. Не единственная проблема, которая стоит перед нами сегодня действительно остро – это кадровая: обеспечение врачами, которые хотели бы заниматься проблематикой рассеянного склероза.

До недавнего времени кабинет в городской больнице №7 оставался единственным местом, где страдающие этим заболеванием могли получить квалифицированную консультацию. Лишь в 2012 году аналогичный кабинет был открыт и на базе областной поликлиники. На данный момент необходима узкая профилизация еще хотя бы в крупных поликлиниках. Все врачи кабинетов к.м.н. работают на полставки. Есть медицинская сестра

Важно и полезно учитывать интересы больных, для которых многие вопросы организации их лечения трудны - не все больные могут добраться самостоятельно до Центра и пройти осмотр специалистов и получить направление на госпитализацию. Решению этих проблем может содействовать создаваемая патронажная служба, которая в регионе слабо развита. Врачи центра могут на дому произвести осмотр больного и предоставить результаты осмотра специалистам центра, которые делают заключение о необходимости госпитализации больного или проведения лечения на дому. При этом центр может направить для проведения лечения свою медицинскую сестру или договориться об этом с местной поликлиникой.

Неврологическое отделение развернуто на 45 коек, работает в режиме скорой помощи на базе БУЗ ВО « Воронежская городская клиническая больница скорой медицинской помощи №10. Первым открывшимся было неврологическое отделение.

Структурно оно было реорганизовано в 2008 г на неврологическое (№2) и ПСЦ (№1).

В отделение госпитализируются больные с воспалительными (менингит, энцефалит), демиелинизирующими (рассеянный склероз, рассеянный энцефаломиелит), токсическими, сосудистыми (гипертонические кризы, декомпенсация ДЕП, последствия ОНМК), дегенеративными (остеохондроз) заболеваниями нервной системы.

В обследовании пациентов используются самые современные методы диагностики: МРТ, КТ, ультразвуковая доплерография, УЗИ внутренних органов, б/х исследования крови и др. В лечении используются современные медикаментозные препараты, гипербарическая оксигенация, плазмозферез,УФО крови, широкий спектр физиопроцедур и др. методы. В отделении постоянно проводится санпросвет работа по профилактике различных заболеваний, врачами отделения ведется исследовательская работа, печатаются статьи в местной печати.

На данный момент реабилитация больных с РС проводится в Воронежской городской больнице №16, - это одно из крупных многопрофильных лечебно-профилактических медицинских учреждений города, включающее в себя следующие структурные отделения: центр реабилитации, отделение профосмотров, центр Здоровья, 2 поликлиники, отделение ортопедической

стоматологии, аптека, детская поликлиника, диагностический центр, женская консультация. В подразделениях больницы ведется прием высококвалифицированными специалистами по 52 специальностям.

В учреждении оказываются медицинские услуги по следующим специализациям: медицинский массаж, лабораторная диагностика, сестринское дело, педиатрия, функциональная диагностика, общая практика, рентгенология, инфекционные болезни, терапия, спортивная медицина, клиническая лабораторная диагностика, кардиология, неврология, рефлексотерапия, акушерство и гинекология, ревматология, лечебная физкультура, общая врачебная практика, физиотерапия, отоларингология, офтальмология, психотерапия, гастроэнтерология, урология, лечебное дело, детская хирургия, эндокринология, акушерское дело, детская эндокринология, эндоскопия, онкология, стоматология терапевтическая, ортопедическая, хирургия, трансфузиология.

Благодаря усилиям общественной организации по внедрению элементов модели центра семейной реабилитации инвалидов ОООИБРС, в областную систему реабилитации инвалидов включены мотивационный, консультативно – информационный и образовательный модули. Реализуются данные программы на средства привлекаемые общественной организацией, а так же за счет трудовых ресурсов экспертов и материальных – государственных учреждений.

Сравнительный анализ специфики работы центров реабилитации в регионах

Благодаря усилиям государства, профессионального и некоммерческого сообществ в России созданы более 50 региональных реабилитационных комплексов, оказывающих помощь больным рассеянным склерозом и неврологическими заболеваниями. Своими услугами они охватывают до полмиллиона пациентов и их близких.

В региональных центрах имеются реестры больных рассеянным склерозом, которые позволяют говорить о точном количестве пациентов.

По Самарской области реестре насчитывается более 1569 пациентов с рассеянным склерозом, из них 690 получают дорогостоящие препараты изменяющие течение рассеянного склероза (ПИТРС).

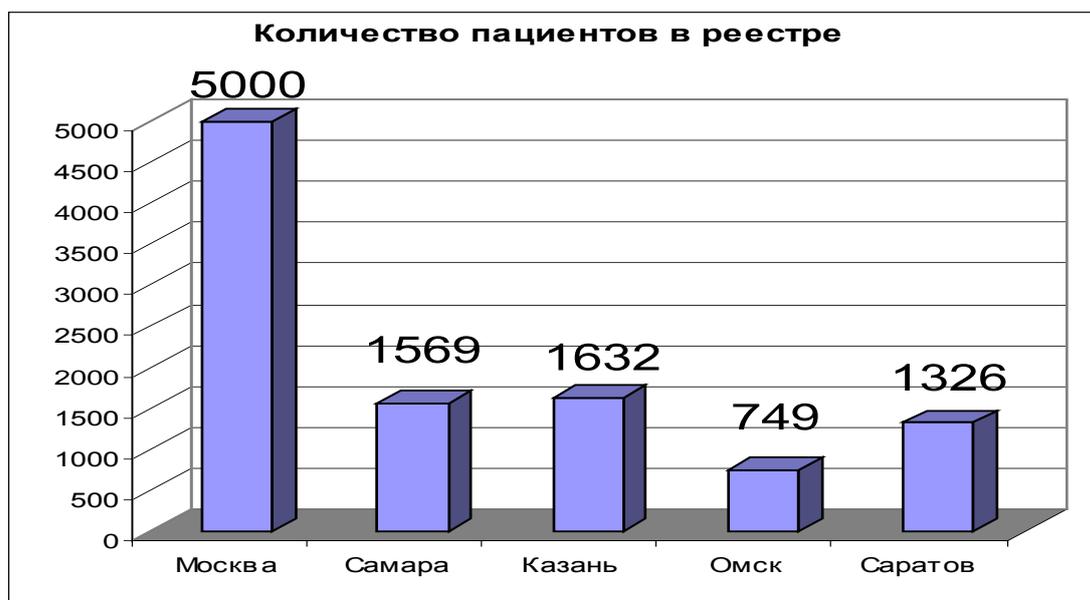


Рис. 9. Сравнение количества пациентов по регионам

В Москве больных рассеянным склерозом насчитывается около 5 тысяч, около 3 тысяч больных РС получают по рекомендации Московского городского центра рассеянного склероза лечение дорогостоящими препаратами, изменяющими течение заболевания, по федеральной программе «7 нозологий». Также в клинических исследованиях ПИТРС участвовали 650 человек, еще 97 больных получают препараты второй линии ПИТРС за счет финансирования Правительством Москвы.

Достойна внимания проблема отказа от лечения пациентов, которым оно показано. На сегодняшний день, несоблюдение режима введения этих препаратов (ПИТРС) является распространенным явлением, которое может поставить под угрозу жизнь и здоровье пациентов. Причинами могут явиться и побочные эффекты от терапии, трудности при самостоятельном введении препарата, эмоциональная усталость от лечения, и много другое. Конструктивный диалог между врачом и пациентом может способствовать более строгому соблюдению режима лечения ПИТРС. Такой разъяснительной работой необходимо заниматься именно в Центре, по показателям которого можно увидеть, что например в Казани из 1632 пациентов ПИТРС получают более 700 человек, при этом в Омской области всего 182 человека, а в Саратовской области 567 из 1326 пациентов, имеющих в реестре.

Пациентов необходимо обучать применению препаратов, они должны находиться под патронажем медицинских сестер. Контроль течения болезни необходимо осуществлять раз в три-шесть месяцев, когда пациенты приезжают на консультативный прием.

Крайне важно в оценке эффективности работы центров учитывать количество пациентов проходящих через центр и получающих амбулаторную помощь, помощь в дневном или круглосуточном стационаре. В Московском городском центре рассеянного склероза (МГЦРС) количество пациентов в месяц составляет: 180 пациентов в неделю – амбулаторный прием, 10 пациентов в неделю – дневной стационар, 20 пациентов в неделю – стационар.

В нашей стране в большинстве случаев был приоритет развития стационаров над амбулаторной службой. Однако, учитывая реализацию программы модернизации здравоохранения существенно усиливаются возможности амбулаторных центров, они получили

оснащение. И многие задачи, которые раньше решались только в стационарах полного дня, на данном этапе появилась возможность решать на уровне амбулаторного приема, дневных стационаров. В связи с этим необходимо укреплять всю амбулаторную службу квалифицированными кадрами, их надо готовить. Повышение образовательного уровня и квалификации специалистов, работающих в Центре, также отражается на эффективности выполнения Центром своих основных задач. МГЦРС постоянно проводит дополнительное обучение неврологов по проблемам рассеянного склероза. В марте прошлого года вместе с Институтом инсульта РНИМУ им. Н.И.Пирогова, Национальной ассоциацией по борьбе с инсультами, Ассоциацией реабилитологов и Обществом поддержки родственников больных с инсультами организационно-методический отдел по неврологии Департамента здравоохранения Москвы провел в 1-й Градской больнице двухдневную «Школу инсульта», которую посетили сотни врачей-неврологов.

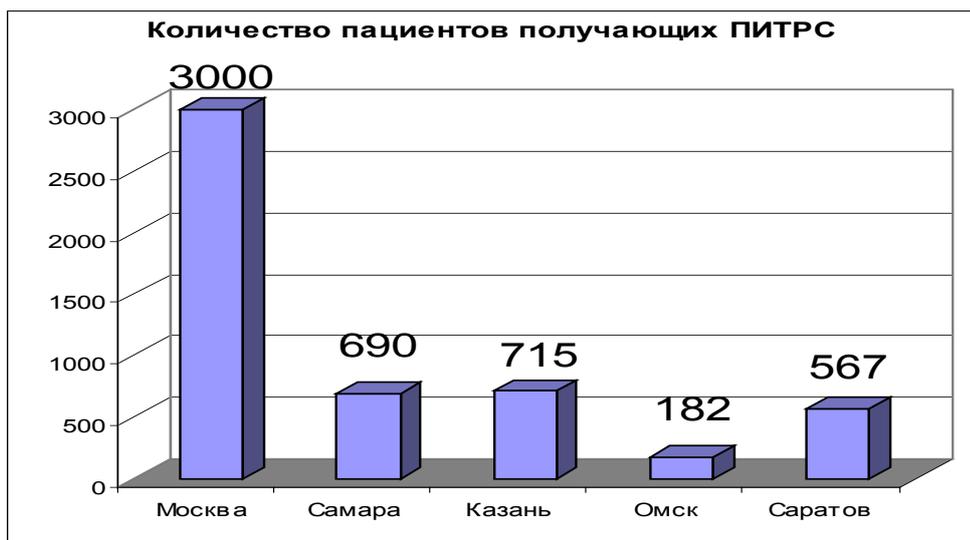


Рис. 10. Сравнение количества пациентов по регионам, получающих дорогостоящие лекарственные препараты

Количество специалистов, так же может иметь значение, при этом например, Самарский центр работающий на базе Самарской областной клинической больницы им. МИ Калинина (Середавина – прим. автора) неврологического отделения (отделение рассчитано на 50 коек). В центре работают 3 врача – невролога, имеющих специализацию по демиелинизирующим заболеваниям.

При этом, в реабилитационном центре для инвалидов молодого возраста «Берёза» (количество мест – 70) оказывается комплекс реабилитационных услуг клиентам с заболеваниями центральной нервной системы, а также с рассеянным склерозом. Персонал имеет профильное образование, соответствующую подготовку и сертификаты специалистов. В центре работают 9 врачей и 26 медсестер.

В Республике Татарстан в центре работают 7 постоянных сотрудников. На приеме: 2 врача (1 ставка и 0,75 ставки), врач нейрофизиолог (1 ставка), и 1 медсестра. В отделение пациентов курируют пациентов врачи отделения, которые прошли подготовку (лекции, конференции, учеба на цикле). Врачом консультантов является врач центра по демиелинизирующим заболеваниям.

К важным аспектам процесса реабилитации относят создание и совершенствование материально-технической базы Центра. Создание и совершенствование материально-технической базы медицинской реабилитации основывается на расширении сети реабилитационных учреждений путем объединения имеющихся в наличии учреждений восстановительного направления (специализированные больницы, отделения, санатории и др.) с новыми организационными формами (оздоровительные центры, секции, группы и т.д.), а также их оснащение современной реабилитационной аппаратурой.

Реализация указанных направлений даст возможность осуществить модернизацию технического оснащения реабилитационных учреждений современными техническими приборами, принимать более полные и качественные лечебно-профилактические меры, что повысит качество реабилитационного лечения, сократит сроки лечения, снизит инвалидность и обеспечит значительный экономический эффект.

В Республике Татарстан используется индивидуальный подход к каждому пациенту, удобство и простота нахождения необходимой информации в базе о каждом пациенте, отсутствие

нецелевых использований средств, для закупки препаратов для больных рассеянным склерозом, все это - электронная история болезни «Праацельс», на каждого пациента, аналогов которой нет в России.

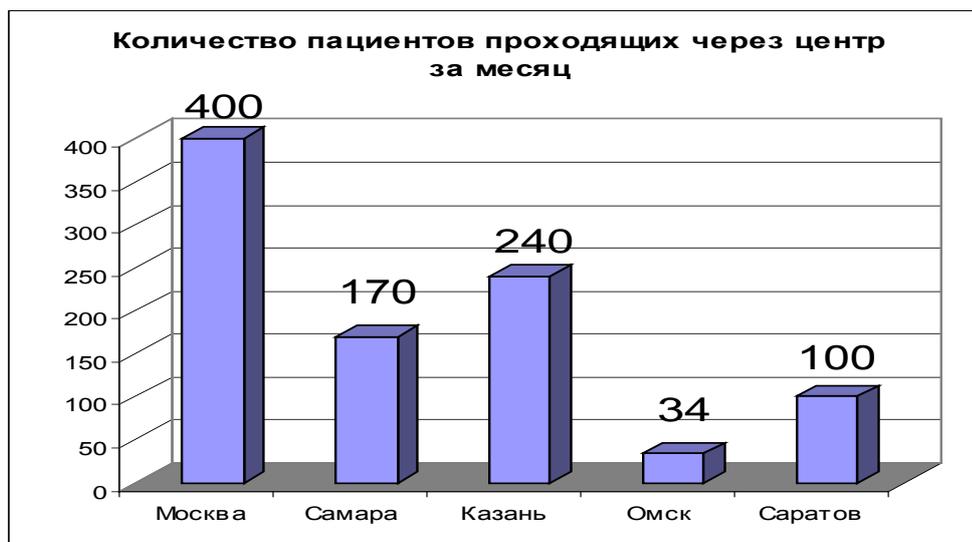


Рис. 11. Сравнение количества пациентов, получающих услуги в месяц по регионам

Важны и такие возможности Центра, как возможности лаборатории, использование нейровизуализационных методов исследования, физиотерапевтические процедуры, лечебная физкультура, наличие бассейна.

Например, в Казани возможности нейрофизиологической лаборатории (ЗВП, ССВП, ТКМС, СЭМГ, ЭЭГ) - в неделю составляют от 15 до 20 исследований. А МРТ исследования - ежегодно МЗ РТ выделяются квоты на проведение исследований: более 300 единиц исследований, основная часть из них предусматривает проведение двойного контрастирования. Также проводится пункции с диагностической целью – определение олигоклональных JG (в среднем от 1 до 3 исследований в месяц). Немаловажно, что все диагностические мероприятия и лабораторные исследования являются бесплатными.

При необходимости центр в Омске направляет больных на дополнительные исследования в поликлинику, что не совсем удобно для больных, особенно это может касаться маломобильных групп пациентов.

Таким образом, в МГЦРС в месяц проводят около 2 000 групповых процедур ЛФК, 200 процедур массажа, и более 200 процедур различных видов физиотерапии.

Для больных рассеянным склерозом в Омске разработали специальную восстановительную программу. Теперь у пациентов с рассеянным склерозом могут пройти курс реабилитации и восстановительного лечения в неврологическом отделении центра реабилитации «Рассвет». Особенностью этого реабилитационного центра являются уникальные методики, такие как занятия в нейроортопедическом пневмокостюме «Атлант» и тренировка нейромоторных навыков по системе «Нирвана» в сенсорной комнате.

Оборудование прилегающей к реабилитационному центру территории также имеет значение.

На придомовой территории общей площадью 15,6 м в 2014 году был оформлен заказ Проекта «Уличный тренажерный комплекс для инвалидов» (в том числе и колясочников) от Самарской региональной общественной организацией инвалидов больных рассеянным склерозом у ООО «Геркулес».

Реабилитационный процесс при рассеянном склерозе должен быть непрерывным и комплексным, включающим медико-социальные, психологические, профессиональные, правовые и другие аспекты. Важную роль в реабилитации инвалидов играет обеспечение техническими средствами реабилитации, которые облегчают их повседневную жизнь.

Реабилитации также способствуют косвенным путем все вспомогательные средства, которые позволяют больному самостоятельно совершать те или иные действия, если его физические возможности ограничены. Они дают возможность больному быть более подвижным. Поэтому ими не в коем случае не следует пренебрегать. К таким вспомогательным средствам относятся всевозможные "ходунки", стойки, опоры, поручни и т.д.

В Московском городском центре рассеянного склероза среди технических средств реабилитации, используемых есть :

- 1) Ходунки 30 шт;
- 2) Ролляторы 5шт;
- 3) Коляски 5 шт, а также:
 - поручни во всех коридорах и санузлах;
 - широкие проемы дверей;

Техническое оснащение центра г. Казань это: ходунки, коляски (более 4 колясок и около 10 ходунков, для нас достаточно). Центр оборудован всем необходимым во время программы «безбарьерная среда»: поручни для ходьбы во всех отделениях, оборудованные для колясочников душевые и туалеты, пандусы.

Целью реабилитационных мероприятий при рассеянном склерозе является функциональная независимость пациента, минимизация его нетрудоспособности. Для сохранения роли больного в обществе, семье, на работе необходимо убедить пациента и его семью на привлечение пациента к домашним делам, максимально возможное самообслуживание.

Отделение социально-бытовой, социально-психологической, и гражданско-правовой реабилитации предоставляющее семьям с инвалидами, ограниченными в передвижении, социальные услуги на дому есть в Самарском центре семейной реабилитации.

В Самаре социальный психолог, ведет прием пациентов и оказывает помощь на дому, и удаленно. Так же на основании постоянного мониторинга, изучаются и решаются проблемы пациентов с рассеянным склерозом, обеспечивается помощь в различных сферах жизнедеятельности инвалидов – в написании письменных обращений в органы управления здравоохранением и другие органы власти, в консультировании на дому врачами-неврологами ОКБ им. Калинина, врачом офтальмологом, семейным психологом, оказывается помощь в экстренной госпитализации, организации транспорта и волонтеров для доставки тяжелобольных пациентов на лечение;

Необходимым является проведение школ пациентов, музыкальная реабилитацией и проведения анимационных мероприятий, иппотерапия – с этими задачами легко справляется Самарский центр семейной реабилитации.

Основными задачами, возлагаемыми на патронажную службу является проведение на дому осмотра больного и предоставление результатов осмотра специалистам Центра, которые делают заключение о необходимости госпитализации больного или проведения лечения на дому. При этом Центр может направить для проведения лечения свою медицинскую сестру или договориться об этом с местной поликлиникой.

Проблема пациентов с отсутствием возможности самостоятельно передвигаться сделало патронажную службу незаменимой. В МГЦРС врачи центра, а это специалисты по демиелинизирующим заболеваниям, (центр содержит 10 кабинетов, расположенных в неврологических отделениях расширенного состава по числу округов) оказывают помощь на дому тяжело инвалидизированным пациентам. В сравнении с Воронежской области необходимо содействовать созданию патронажная служба, которая в регионе слабо развита.

Так же с целью улучшения качества жизни пациентов трудоспособного возраста, имеющих инвалидность, необходимо помогать им реализовывать себя на профессиональном уровне, приносить пользу обществу и своей семье, что будет способствовать улучшению их самооценки, эмоционального настроения. Вот на этом этапе инвалидов с рассеянным склерозом подстерегают значительные трудности, связанные как непосредственно с двигательным дефицитом вследствие заболевания.

Однако, несмотря на наличие в центрах организации профессиональной реабилитации, эффективность таких мероприятий для инвалидов с рассеянным склерозом на сегодняшний день расценивается как низкая, а сам реабилитационный процесс является сложнейшей проблемой.

- -Проведение тематических семинаров;
 - - Еженедельный юридический лекторий и консультации;
- Организация работы с семьями.

В центре обязательно проводится работа с семьями инвалидов, с целью улучшения климата внутри семьи, профилактики насилия в семье, детской беспризорности.

ПРИЛОЖЕНИЯ

**ГИД ИНТЕРВЬЮ
ДЛЯ РУКОВОДИТЕЛЕЙ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ**

Добрый день!

Исследование в котором вы принимаете участие проводится Центром «Социальная Механика» по заказу ООИБРС в рамках Программы «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО» на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации ООИБРС на основании Соглашения № С-823-ОФ/Д19 от 11 декабря 2013 г.

Исследование посвящено изучению практик работы некоммерческих организаций пациентов в регионах Российской Федерации по организации социальной реабилитации пациентов. В ходе исследования будет собран и проанализирован материал о технологиях общественной социальной реабилитации пациентов, внедрении элементов модели Центра семейной реабилитации ООИБРС в практике НКО в регионах РФ

Краткая характеристика организации:

1. С какого года существует организация?
2. География и масштабы деятельности организации: численность, количество регионов, где есть региональные отделения, «ключевые» регионы...
3. Каковы специфические запросы ваших пациентов, ваших целевых групп?

Представление об общественной социальной реабилитации пациентов...

4. Что такое для вас общественная социальная реабилитация пациентов? Как Вы это понимаете? В чем ее смысл? В чем она заключается?
5. Какие формы/ направления реабилитации должны быть и какие вы используете?

Организация единой системы общественной социальной реабилитации пациентов...

6. Заинтересованы ли вы в расширении практик социальной реабилитации ваших пациентов?
7. Заинтересованы ли вы в участии в создании общей сети центров социальной реабилитации пациентов?

Применение модели Центров семейной реабилитации..

8. Принимали ли вы участие в обучении по Программе ООИБРС?
9. Какие элементы модели, технологии, приемы модели Центров семейной реабилитации ООИБРС вы применяете или хотели ли бы применять?

Развитие технологии Центров семейной реабилитации..

10. Каков ваш опыт в реабилитации пациентов? Какие технологии, приемы вы готовы предложить общей сети семейной реабилитации пациентских НКО

Спасибо за участие в интервью!

Карты на заполнение по итогам интервью и анализа документов НКО

Сравнительная таблица характера активности общероссийских организаций пациентов

Параметры сравнения	ОООИБРС	Всероссийское общество Гемофилии	Содействие больным Гоше	МОО больных Муковисцидозом	ХМ Л	Лига защиты пациентов
Масштабы						
Дата образования факт / юр						
Статус						
Число членов						
Число региональных отделений						
Ключевые регионы						
«Введение» в болезнь» вновь заболевших						
Контроль за мед. помощью						
Развитие мед. помощи						
Контроль за соц. помощью						
Развитие соц. помощи						
Проведение обучения пациентов и их близких						
Реагирование на жалобы						
Информационная, консультационная поддержка						
Психологическая помощь						
Организация досуга						
Обучение персонала НКО						
Содействие трудоустройству						
Сайт, форум						
Взаимодействие с властью						+
Взаимодействие с врачами						+
Взаимодействие с соц.защитой						-
Взаимодействие с другими НКО						+
Другое						
Отношение к организации системы центров семейной реабилитации						
Ожидания от коалиции						

ГИД ИНТЕРВЬЮ ДЛЯ РУКОВОДИТЕЛЕЙ И ОРГАНИЗАТОРОВ ЦЕНТРОВ СЕМЕЙНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

Добрый день!

Исследование в котором вы принимаете участие проводится Центром «Социальная Механика» по заказу ООИБРС в рамках Программы «Распространение модели семейной социальной реабилитации больных неврологическими заболеваниями и организация ресурсной поддержки пациентских НКО» на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации ООИБРС на основании Соглашения № С-823-ОФ/Д19 от 11 декабря 2013 г.

Исследование посвящено изучению практик работы некоммерческих организаций пациентов в регионах Российской Федерации по организации социальной реабилитации пациентов. В ходе исследования будет собран и проанализирован материал о технологиях общественной социальной реабилитации пациентов, внедрении элементов модели Центра семейной реабилитации ООИБРС в практике НКО в регионах РФ

Краткая характеристика вашего Центра:

1. Регион, название центра (название ключевых учреждений в составе центра)
2. Дата создания центра (ключевых учреждений в составе центра), история создания
3. Ситуация в регионе в сфере рассеянного склероза

Описание работы регионального центра...

4. История создания и развития центра
5. Источники финансирования. Инициаторы создания центра. Структуры и ресурсы, поддерживающие работу центра.
6. Описание общей модели работы центра. Структура центра. Основные составляющие.
7. Алгоритм обслуживания пациентов в центре.
8. Основные результаты работы центра и его составляющих. Достижения центра, составляющих, специалистов.

Специфика работы центра по социальной реабилитации ...

9. Какие структуры занимаются в рамках вашего центра (региональной системы) вопросами социальной реабилитации?
10. Какие направления и технологии социальной реабилитации вы применяете?

Организация социальной реабилитации, использование элементов модели Центра семейной реабилитации инвалидов ООИБРС...

11. Принимали ли вы участие в обучении по Программе ООИБРС?
12. Заинтересованы ли вы в применении технологий Центра семейной реабилитации инвалидов ООИБРС?
13. Какие элементы модели, технологии, приемы модели Центров семейной реабилитации ООИБРС вы применяете или хотели бы применять?
14. Какие технологии, приемы вы готовы предложить общей сети семейной реабилитации пациентских НКО