

Я.В.ВЛАСОВ, М.А.КУРАПОВ, М.В.ЧУРАКОВ

Роль пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению (на примере Общероссийской общественной организации инвалидов — больных рассеянным склерозом)

Власов Я.В., Курапов М.А., Чураков М.В. Роль пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению

В статье проведен анализ работы Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС) за 10 лет, описаны основные направления деятельности, методы работы и достижения организации. Выделены успешные практики ОООИ-БРС: соорганизация пациентов, активизация и объединение усилий и ресурсов социальных партнеров для поддержки больных РС, содействие социальной реабилитации и адаптации пациентов, участие в формировании и реализации государственной политики защиты пациентов с РС.

Vlasov Y.V., Kurapov M.A., Churakov M.V. The role of patient public organizations in improvement of quality of administration of medical and social help to the population

The article reviews the work done by the All-Russian Public Organization of Disabled People with Multiple Sclerosis (ARMSS) over the last ten years, its key activities, methods of work and achievements. The following best practices of ARMSS are described: initiation of patients cooperation, activation and uniting efforts and resources of social partners for support of patients with MS, support of social rehabilitation and adaptation of patients, participation in formation and realization of state policy in protection of patients with MS.

Ключевые слова: общественные пациентские организации, реабилитация, реабилитационные методики, рассеянный склероз, защита прав пациентов, Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС), Общественный совет по защите прав пациентов

Key words: public patient organizations, rehabilitation, rehabilitation methods, multiple sclerosis, protection of the rights of patients, the All-Russian Public Organization of Disabled People with Multiple Sclerosis, Social council on protection of the rights of patients

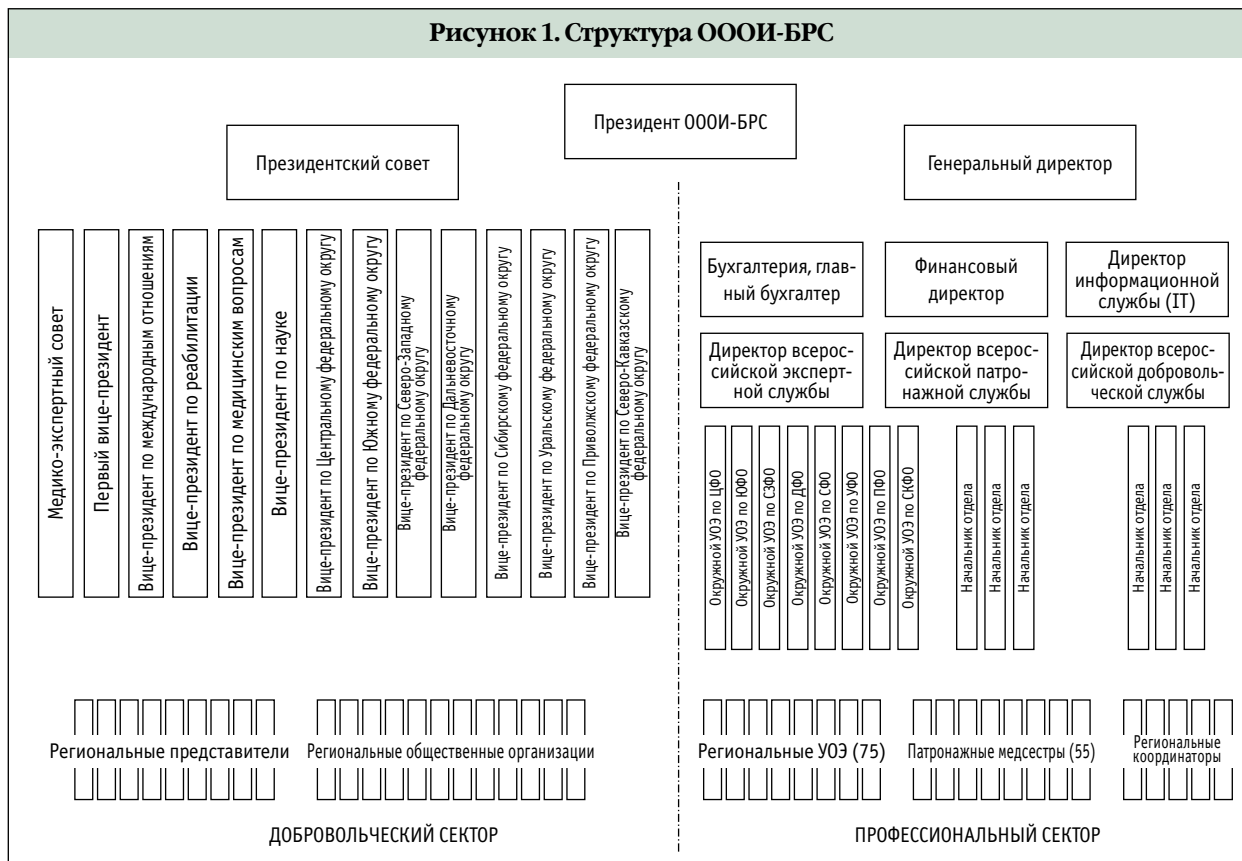
На территории Российской Федерации действуют сотни общественных организаций, объединяющих людей с различными заболеваниями и ставящих своей целью улучшение качества оказания медицинской и социальной помощи пациентам и в конечном итоге улучшение качества жизни пациентов и членов их семей. При определенных условиях общественные организации могут играть ключевую роль во многих сферах деятельности, направленных на улучшение условий жизни пациентов: осуществлять взаимодействие с органами влас-

ти, содействовать созданию коммуникационного пространства, обеспечивающего снабжение объективной информацией пациентов, специалистов медицинской и социальной сферы, организовывать проведение эффективных реабилитационных мероприятий.

Целью данной статьи является оценка роли пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению на примере Общероссийской общественной организации инвалидов — больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС), анализ деятельности этой организации за последние 10 лет. В задачу авторов также входит описание направлений работы организации и возможности применения методов и успешных практик ОООИ-БРС в работе других общественных организаций.

*Я.В.ВЛАСОВ, д.м.н., доцент кафедры неврологии и нейрохирургии Самарского государственного медицинского университета;
М.А.КУРАПОВ, врач-невролог Самарской областной клинической больницы им.М.И.Калинина;
М.В.ЧУРАКОВ, к.п.н., директор НПО «Социальная механика»,
Sams99@inbox.ru*

Рисунок 1. Структура ООИИ-БРС



Рассеянный склероз (РС) — тяжелое хроническое заболевание головного и спинного мозга, поражающее сравнительно молодых людей и зачастую приводящее к инвалидности. В последние годы отмечается неуклонная тенденция к росту заболеваемости РС и омоложению контингента больных. Причиной этого стало не только улучшение диагностики заболевания, но и повышение качества эпидемиологических исследований, а также реальный рост заболеваемости. В настоящее время в стране проживает более 150 тыс. больных, не менее 75% которых уже стали инвалидами. Вместе с членами семей больных и инвалидов в орбиту проблемы РС вовлечено от 750 тыс. до 1 млн граждан России. В настоящее время в мире около 3 млн больных РС. В России заболеваемость РС составляет от 30 до 100 случаев на 100 тыс. населения.

Медико-социальная поддержка больных РС является сложной комплексной задачей, решение которой невозможно без тесного взаимодействия гражданских, экспертных и государственных институтов. В связи с непредсказуемым характером течения заболевания, практически неизбежной в условиях несвоевременной диагностики и отсутствия дорогостоящей патогенетической терапии инвалидизацией пациенты с РС в прошлом зачастую не получали адекватную медицинскую и социальную помощь и счита-

лись «бесперспективными». С появлением в 90-х гг. XX в. ряда препаратов, изменяющих течение рассеянного склероза (ПИТРС), новых методик медицинской и социальной реабилитации пациенты получили надежду на замедление прогрессирования патологического процесса, длительное сохранение физических функций, трудовой активности и качества жизни.

Однако решение проблемы РС требует значительных ресурсов: финансовых, организационных, научно-методических, социальных. В 90-х гг. данная проблема оставалась малоизвестной и рассматривалась специалистами как узкая научно-медицинская. Понимание ее высокой социальной значимости и необходимости концентрации значительных усилий на борьбе с ней в обществе длительное время отсутствовало.

В этих условиях в регионах России инициативные группы граждан начали объединяться в отдельные общественные организации больных РС. В 1992 г. была зарегистрирована Петербургская общественная организация «Северо-Западная ассоциация РС», в 1995 г. — Московское общество рассеянного склероза, в 1996 г. — Самарская региональная общественная организация инвалидов — больных РС. К 2001 г. число организаций достигло 14. Организации создавались пациентами, их родственниками, а также медицинскими специалистами, первыми осознавшими

ми степень социальной опасности заболевания. Таким образом, инициатива по организации пациентов с целью защиты своих гражданских прав шла «снизу» от людей, вовлеченных в проблему и убедившихся на собственном опыте в ее значимости.

С целью оказания всесторонней помощи и поддержки инвалидам — больным РС и другими демие-

ским и профессиональным. Входящие в них подразделения отражены на *рисунке 1*.

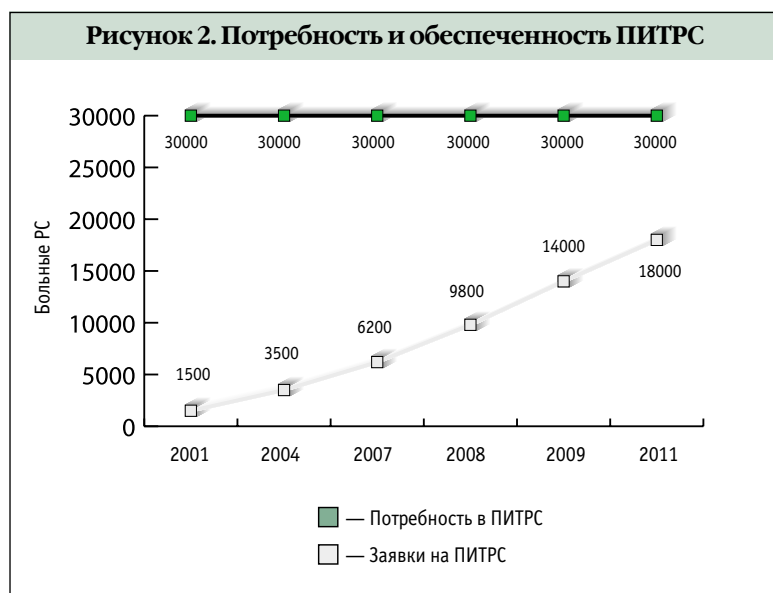
Региональные и городские некоммерческие организации РС, созданные в 47 субъектах Российской Федерации, осуществляют экспертный контроль качества оказания медицинской и социальной помощи на региональном уровне.

В рамках двустороннего договора о сотрудничестве с Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития в 2007 г. был организован институт уполномоченных общественных экспертов, который действует в 75 субъектах Российской Федерации. Эта структура в настоящее время является наиболее эффективным инструментом сбора всесторонней информации о медико-социальных аспектах РС, осуществления общественного контроля за соблюдением законодательно закрепленных прав пациентов и разрешения в регионах трудностей людей, страдающих РС.

В 55 субъектах созданы службы патронажной помощи, осуществляющие адресное медицинское сопровождение больных, получающих дорогостоящую лекарственную терапию. Патронажные медицинские сестры оказывают консультативную медицинскую и социальную помощь больным РС.

Важнейшими достижениями ООИИ-БРС стали актуализация информации о трудностях лечения и реабилитации, испытываемых больными РС и членами их семей, и формирование в сообществе понимания социальной значимости этого заболевания. Наиболее заметным результатом появления такого понимания стало непредставимое в начале 2000-х гг. гарантированное обеспечение больных РС дорогостоящими лекарственными средствами за счет средств федеральных и региональных бюджетов. Так, к 2011 г. из средств федерального бюджета, направляемых на программу 7 ресурсозатратных нозологий, свыше 7,5 млрд руб. выделены на обеспечение лекарственными препаратами людей, страдающих РС.

С января 2005 г. ПИТРС вошли в программу дополнительного лекарственного обеспечения (ДЛО), а с 2008 г. — в программу 7 ресурсозатратных нозологий. Следует отметить, что в 2000 г. в Российской Федерации патогенетическую терапию РС получало около 2,3 тыс. больных: за бюджетные средства — не более 1,5 тыс. человек, остальные — в рамках плацебо-контролируемых клинических исследований. В 2011 г. ПИТРС обеспечены более 18 тыс. человек, не считая



линизирующими заболеваниями, их социальной адаптации в обществе, а также для защиты прав и законных интересов лиц указанной категории и членов их семей в 2001 г. была организована Общероссийская общественная организация инвалидов — больных рассеянным склерозом (ООИИ-БРС).

Основными задачами организации стали:

- повышение качества медицинской и социальной помощи людям, страдающим от РС;
- обеспечение правовой защищенности больных РС и членов их семей через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением органами власти и профильными учреждениями;
- организация взаимодействия с компаниями-производителями для стимуляции создания и поставок высокоэффективных лекарств, медицинского оборудования и средств реабилитации;
- содействие подготовке медицинских кадров с углубленным знанием РС;
- формирование позитивного общественного мнения, информирование общества о проблеме РС и способах ее разрешения;
- активизация и консолидация усилий социальных партнеров по преодолению недостатков государственной системы помощи больным РС.

На сегодняшний день структура ООИИ-БРС представлена двумя основными секторами: добровольче-

тех, кто принимает участие в исследованиях новых препаратов. Следует отметить, что, по приблизительным оценкам, в терапии ПИТРС в России нуждаются порядка 30 тыс. пациентов. На *рисунке 2* представлена динамика обеспечения больных с РС дорогостоящей терапией ПИТРС.

ОООИ-БРС активно сотрудничает с медицинскими научными учреждениями, обеспечивая соблюдение прав пациентов при проведении клинических исследований, а также обеспечивая людей с РС информацией о новых методах лечения и проводимых клинических испытаниях новых препаратов. Отметим, что если в 2000 г. в России проводилось лишь 4 научных исследования по теме РС, то в настоящее время проводится более 60 таких исследований.

ОООИ-БРС активно участвовала в разработке и реализации концепции реабилитационного процесса при РС, которая состоит из следующих направлений:

1. Психосоциальная реабилитация.
2. Социально-медицинская реабилитация.
3. Социально-бытовая реабилитация.
4. Профессиональная реабилитация.
5. Гражданско-правовая реабилитация.

Психосоциальная реабилитация включает следующие методики:

- лично ориентированную психотерапию;
- групповую психотерапию;
- психологическое тестирование семей специальными методами оценки поведения и общения;
- семейную психотерапию с индивидуальным подбором терапевтического метода для полных семей (с больными инвалидом-мужем, инвалидом-женой), отдельные методики для неполных семей, семей с инвалидом-ребенком, психотерапию для одиноких;
- консультацию сексопатолога с подбором необходимой коррекции.

В рамках проведения психосоциальной реабилитации региональные отделения ОООИ-БРС имеют в своем штате медицинских и социальных психологов, психотерапевтов, которые проводят консультации пациентов с РС в медицинских учреждениях, на базе региональной организации РС и на дому. Осуществляется активное взаимодействие со «Службой семьи» и другими государственными учреждениями. Психологи, практикующие в региональных подразделениях организации, проводят консультации 30—35 семей в среднем в месяц. Часть работы по улучшению психологического климата в семье берут на себя медицинские патронажные сестры, представляющие патронажную службу ОООИ-БРС и работающие в 71 субъекте Российской Федерации.

Социально-медицинская реабилитация включает следующие направления:

■ физиореабилитационные услуги (кинезиотерапия, физиотерапевтические воздействия, лечебные воздействия посредством общения с животными, например иппотерапия);

■ медикаментозное лечение и мониторинговые системы, оценивающие качественное состояние функциональных систем (координаторной системы, силы мышц, функции ходьбы и т.д.).

В задачи общественных организаций входит обеспечение доступности социально-медицинской реабилитационной помощи пациентам, организация взаимодействия медицинских, научных и государственных организаций для внедрения новых реабилитационных методик.

В социально-бытовую реабилитацию входят следующие направления: комплекс социально-бытовых услуг (парикмахера; специалиста по маникюру-педикюру; косметолога; стоматолога; трихолога; визажиста; остеопата-вертебролога), обучение навыкам пользования средствами реабилитации, обучение навыкам самообслуживания. Так как целью социально-бытовой реабилитации является максимальное вовлечение больного РС в социальную активность, для ее реализации необходим широкий круг деятельности: донесение до больного информации о доступных социально-бытовых услугах, снабжение его необходимыми знаниями и выработка у него навыков для компенсации утраченных функций и реадaptации к новым условиям жизни, обеспечение пациентов средствами реабилитации, обеспечение принципов безбарьерной среды, досуговая реабилитация.

Наилучшим образом социально-бытовая реабилитация организована в специализированных реабилитационных учреждениях. Одним из них является реабилитационный центр «Береза», находящийся в Самарской области. Это учреждение социальной защиты было спроектировано и организовано совместно ОООИ-БРС и департаментом социальной защиты администрации Самарской области в 2001 г. Основной задачей этого учреждения стало обучение реабилитантов, в том числе с РС, приемам и навыкам самообслуживания. По исследованиям, проведенным кафедрой неврологии и нейрохирургии СамГМУ в 2009 г., качество жизни пациентов с РС, проходивших реабилитацию в РЦ «Береза», улучшилось на 32%, а уровень самооценки поднялся более чем на 50%. На *рисунке 3* показаны изменения QALY как по показаниям самих пациентов (577 человек), так и по оценкам специалистов: лечащего врача (невролог), психолога, реабилитолога и социального работника. При этом если общие показатели QALY для пациента, использующего инвалидное кресло, до реабилитации составляли 0,250 (доля «качественной жизни» из 1 прожитого года), то после специализированной реабилитации — 0,875.

За время функционирования РЦ «Береза» ООИ-БРС содействовала отправке на реабилитацию более 4,5 тыс. пациентов, участвовала в целевом фандрайзинге в пользу РЦ на общую сумму около 1 млрд руб.

Профессиональная и гражданско-правовая реабилитационные программы включают обучение навыкам работы, консультации специалистов службы занятости, юридическую помощь, семинары по знанию правовых основ, «ярмарки вакансий».

также является аккумулятором бизнес-идей. Важным моментом является то, что согласно законодательству родственники больных РС могут оформить уход за пациентом с тяжелой степенью инвалидизации, который не может себя обслуживать, как место социальной занятости, что увеличивает бюджет семей и улучшает качество жизни ее членов.

С целью информационной поддержки больных РС ООИ-БРС регулярно проводит лектории и школы для пациентов и их родственников. Всего за время работы было проведено 257 школ пациентов, на которых присутствовало 6 712 участников.

Для решения вопроса недопущения изоляции от общества пациентов с двигательными нарушениями была проведена большая работа по достижению соблюдения принципов безбарьерной среды как основной политики обустройства улиц городов, муниципальных зданий, общественных заведений. Важным шагом в процессе реабилитации и реадaptации пациентов с РС стало создание системы социального транспорта и социального такси для людей с ограниченными возможностями. В рамках реализации досуговой реабилитации региональные отделения ООИ-БРС в тесном взаимодействии с добровольческими организациями проводят социальные мероприятия: семинары, круглые столы, спортивные мероприятия, экскурсии, культурно-массовые мероприятия, конкурсы самодеятельности, рукоделия

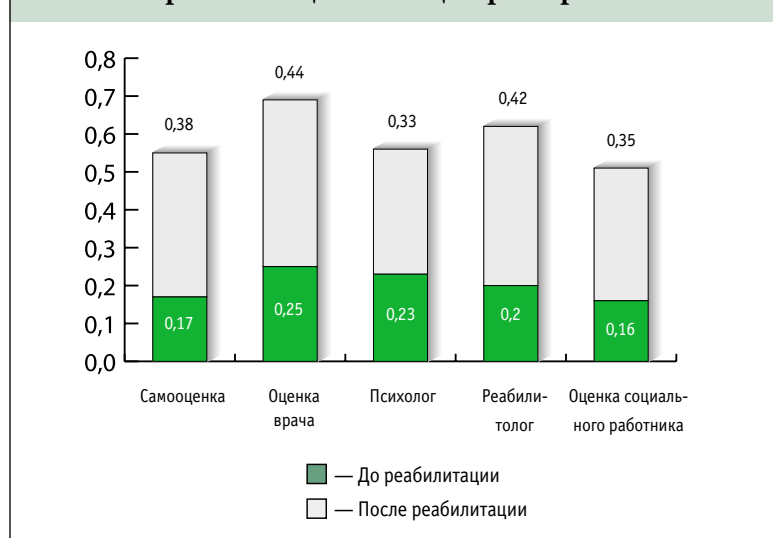
среди пациентов. Часть этих мероприятий проводится в рамках грантовой деятельности. К настоящему времени ООИ-БРС осуществила 46 грантовых проектов на 54 млн руб., которые были направлены на развитие пациентского движения и улучшение качества жизни людей, страдающих РС.

■ Взаимодействие с государственными структурами и участие в законодательных инициативах

ООИ-БРС постоянно взаимодействует с государственными структурами и участвует в законодательных инициативах.

Деятельность любой пациентской организации направлена на решение проблемных вопросов, значимых для пациентов. Для этого необходимо, чтобы эта проблема была сформулирована и озвучена, затем разрабатывается проект ее преодоления, после чего должно быть принято решение в законодательных органах, которое затем реализуется органами ис-

Рисунок 3. Изменения качества жизни больных с РС в условиях специализированного реабилитационного центра «Береза»



Согласно отечественной статистике, до 82% больных РС вынуждены уходить с места работы, что говорит о высокой социальной значимости проблемы.

ООИ-БРС придает большое значение профессиональной реабилитации больных РС, так как сохранение прежней работы либо переквалификация и получение новой работы значительно влияют на качество жизни человека, его эмоциональный, социальный и экономический статус. Для больных РС ООИ-БРС создает рабочие места в федеральной структуре и региональных общественных организациях (за все время работы организации было трудоустроено более 2 тыс. инвалидов с РС и членов их семей). При активном участии ООИ-БРС осуществляется обучение и переквалификация сотрудников. В тесном контакте со службами занятости больные РС трудоустраиваются на временные рабочие места с возможностью получения постоянного места работы. С января 2011 г. начала работать интерактивная служба персонала, которая на основе анкетирования больных РС осуществляет трудоустройство в сторонних организациях, а

полнительной власти, а контролируется надзорными органами. Общественная организация может инициировать и ускорять описанные процессы.

Основным средством деятельности общественной организации в этом направлении является участие в переговорных площадках при органах власти.

Переговорная площадка — способ установления контакта и конструктивного диалога между общественными и государственными структурами — может использоваться как средство быстрого и прямого донесения информации до лиц, принимающих решения, ускоряющее процесс принятия решения по социально значимым вопросам.

Переговорные площадки организуются при органе власти, персоне — руководителе или депутате. Существуют постоянные и временные переговорные площадки. Временными переговорными площадками являются круглые столы, совещания, общественные слушания, встречи, комиссии или рабочие группы. К постоянным переговорным площадкам можно отнести Общественную палату РФ, общественный совет, экспертный совет, подразделения по работе с общественными организациями и СМИ, комиссии, работающие в составе различных учреждений.

Принятие решения на переговорной площадке при статусном лице или органе власти позволяет:

- получить сторонника предлагаемого проекта среди лиц, влияющих на принятие решений;
- сократить число «бюрократических фильтров» при прохождении документа;
- улучшить качество документа с точки зрения готовности к реализации;
- получить одобрение документа со стороны инстанций.

За 10 лет работы ООИИ-БРС участвовала в подготовке 43 проектов и поправок в региональные и муниципальные законы (самостоятельно или через региональные подразделения), а также готовила поправки и входила в инициативные группы подготовки 4 федеральных законов. В составе Всероссийского союза общественных объединений пациентов (ВСООП) были подготовлены предложения и поправки к 3 федеральным законам, в том числе ФЗ№61 и проект ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Результатом законотворческой деятельности стали принятие 6 региональных целевых программ по защите прав инвалидов, в том числе страдающих РС, принятые в некоторых регионах законы «О благотворительности», «О квотировании рабочих мест для инвалидов», «О законотворческих инициативах региональных общественных организаций инвалидов», правовые акты по организации и поддержке специализированных лечебно-диагностических (61 субъект РФ) и реабилитационных (5 субъектов РФ) центров для ока-

зания помощи больным с РС. Наиболее значимым достижением стало внесение нозологии РС в программу дополнительного лекарственного обеспечения (ДЛО) в 2005—2007 гг., а с 2008 г. в программу 7 ресурсозатратных нозологий. В настоящее время усилия ООИИ-БРС в составе ВСООП состоят в том, чтобы быть включенным в статью 40 проекта ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Одной из успешных переговорных площадок стал Общественный совет по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития, в состав которого входят представители ООИИ-БРС. Цель деятельности совета — привлечение общественности и экспертов к созданию механизмов повышения безопасности, качества и доступности медицинской помощи населению Российской Федерации, развитие принципов открытости, законности и профессионализма в социальной сфере.

Основными задачами совета являются:

- координация участия гражданского общества в обеспечении защиты прав пациентов;
- подготовка предложений для Росздравнадзора по оптимизации решения задач;
- обсуждение проектов нормативных правовых актов, предложения по их оптимизации;
- подготовка рекомендаций по совершенствованию работы с обращениями граждан;
- содействие в защите трудовых и социальных прав медицинских работников;
- содействие распространению эффективных методов защиты прав пациентов;
- борьба против коррупции и других правонарушений в сфере здравоохранения;
- информирование целевых групп о правах граждан на охрану здоровья и методах их защиты.

Основные формы активности Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре: сбор информации через комиссии и отделения, обработка, анализ и передача информации, выработка рекомендаций и предложений для Росздравнадзора, общественные и профессиональные мероприятия (круглые столы, семинары, совещания, конференции), сбор, систематизация и анализ обращений граждан и организаций, запросы в органы власти и учреждения, работа со СМИ.

Общественным советом при Росздравнадзоре осуществляется мониторинг оказания дорогостоящей медицинской помощи. Так, в I квартале 2011 г. одним из мероприятий стало социологическое исследование «Оценка пациентами ситуации с обеспечением ПИТРС», проведенное в марте 2011 г. в 35 регионах России. Так, при телефонном опросе 735 пациентов 59% респондентов оценили ситуацию с получением

ПИТРС больными с РС как нестабильную. Основная причина недовольства ситуацией (33% ответов на открытый вопрос) — «страх, неуверенность в завтрашнем дне из-за смены препаратов». Исследование было проведено без какого-либо внешнего финансирования, за счет ресурсов ООИ-БРС и совета — волонтерского трудового вклада членов организаций, технических и организационных ресурсов, погруженности в проблему и развитых контактов с пациентами. На момент написания настоящей статьи идет подготовка еще двух всероссийских социологических исследований.

Анализируя работу общественного совета, можно выделить следующие специфические черты, положительно характеризующие данную структуру.

Совет вовлекает в деятельность по защите прав пациентов внешние, дополнительные для государственной системы здравоохранения ресурсы: общественные, экспертные. Фактически практика конца 2010 — начала 2011 г. показала, что совет, охватывая своей деятельностью всю Российскую Федерацию, способен действовать без дополнительного государственного финансирования.

Специфической функцией совета является то, что он образует на базе Росздравнадзора вертикаль общественных структур. Деятельность совета фиксирует факт делегирования Федеральной службой части полномочий гражданскому обществу. Кроме того, совет формирует устойчивый и мощный канал двусторонней связи Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития с регионами, с сообществом в целом и отдельными целевыми группами.

Со времени своего учреждения Общественный совет при Росздравнадзоре показал себя эффективной переговорной площадкой для взаимодействия государства, общественных структур, пациентских организаций, специалистов в области социальной сферы и здравоохранения.

Поскольку крупные некоммерческие объединения обладают гораздо более широкими возможностями для эффективного выполнения своих уставных задач, в 2009 г. ООИ-БРС вошла в число инициаторов создания Всероссийского союза общественных объединений пациентов (ВСООП). В настоящее время в союз вступили 12 крупных пациентских организаций. Среди них: Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии», Общественная организация «Лига защиты пациентов», Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом», Межрегиональная общественная организация содействия инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям, Межрегиональная

общественная организация инвалидов «Общество пациентов с онкогематологическими заболеваниями» и другие.

В мае 2010 г. Общественный совет по защите прав пациентов при Росздравнадзоре, ВСООП и ведущие российские общественные объединения пациентов провели I Всероссийский конгресс пациентов и пациентских обществ, в ходе которого была принята Декларация о правах пациентов в России.

■ Внедрение IT-технологий в повседневную жизнь пациентов как фактор повышения качества жизни

ООИ-БРС является активным участником международного движения РС, будучи членом Европейской платформы рассеянного склероза (EMSP) и Международной федерации рассеянного склероза (MSIF). Активно происходит обмен опытом на международном уровне, представители ООИ-БРС участвуют и выступают на международных конференциях, организуют конференции местного, федерального и международного уровней.

Специализированные интернет-порталы ООИ-БРС действуют в течение 9 лет. Самым масштабным среди них является www.ms2002.ru, ставший лауреатом российского конкурса на лучший интернет-ресурс «Позитивный контент — 2010» в рамках «Премии Рунета — 2010». К настоящему времени существует уже 15 независимых порталов, на которых зарегистрировано порядка 10 тыс. пользователей. Интернет-ресурсы используются как средство оперативного и текущего информирования общественности, средство «заражения» партнеров идеями ООИ-БРС, организации общения вовлеченных людей, организации публичного обсуждения проблемы и способов ее решения.

В настоящее время готовится к запуску англоязычный портал ООИ-БРС. Основными его задачами являются: информирование западного мира об отечественных социальных достижениях в сфере противодействия РС, обмен опытом с иностранными коллегами, тиражирование лучших практик, повышение статуса ООИ-БРС и России в международном движении против рассеянного склероза.

За 10 лет работы ООИ-БРС было проведено более 50 проектов и конкурсов социальной рекламы, понимаемых как средство привлечения внимания общественности, творческого самовыражения инвалидов.

В течение всего времени существования ООИ-БРС организация на постоянной основе проводит региональные и межрегиональные конференции, создает переговорные площадки, инициирует общественные слушания, пресс-конференции, круглые

столы, организует школы и семинары для обмена информацией, решения проблемных вопросов и объединения усилий различных сфер общества на улучшение качества помощи больным РС. Также регулярно проводятся мероприятия, направленные на развитие кадров и увеличение профессионального уровня медицинских и социальных работников, обучение пациентов.

■ Выводы

Главным достижением ООИИ-БРС стал перевод в общественном сознании проблемы РС из статуса «научно-медицинская» в статус «социально-экономическая» и повышение качества оказания медицинской помощи гражданам Российской Федерации, страдающим РС.

Повышение качества жизни больных РС — результат активности структур гражданского общества и органов власти.

Десятилетняя практика ООИИ-БРС наглядно демонстрирует, как рационально организованное пациентское сообщество может быть высокоэффективным в управленческом, медицинском, реабилитационном, пропагандистском и законотворческом планах.

Опыт успешно функционирующих пациентских общественных организаций, подобных ООИИ-БРС, сегодня высоко востребован и может быть использован для улучшения качества медицинской и социальной помощи при различных заболеваниях, в том числе редких (орфанных): онкологических, гематологических, обменных и прочих.

Общественные организации, действуя на основании реального запроса пациента, эффективно определяют направления деятельности, мобилизуют человеческие, информационные и материальные ресурсы, осуществляют контроль качества медицинских, реабилитационных и социальных мероприятий, являются активными участниками информационного сообщества, обеспечивая «обратную связь» между институтами власти и гражданами, содействуют социальной реабилитации и адаптации инвалидов через вовлечение их в социально полезную деятельность, создание позитивного стимулирующего микроклимата.

Активная и конструктивная деятельность общественных организаций является неперенным атрибутом гражданского общества, необходимость укрепления которого не раз подчеркивал Президент России Дмитрий Медведев, обеспечивает стабильность и эффективность демократического государства.

ИСТОЧНИКИ

1. Белова Н.А. Нейрореабилитация: руководство для врачей. — М. Антидор, 2000. — 568 с.
2. Власов Я.В. Научное обоснование организации системы медико-социальной помощи больным рассеянным склерозом на современном этапе. Дис... докт. мед. наук. СПб. 2006.
3. Власов Я.В., Повереннова И.Е., Вишняков Н.И., Петрова Н.Г., Никифорова И.Г., Столяров И.Д. Системный подход в реализации мероприятий по реабилитации больных рассеянным склерозом. Нейроиммунология, 2006, Том IV, №3—4. — С. 74—79.
4. Гусев Е.И., Бойко А.Н., Столяров И.Д. Рассеянный склероз. Справочник. М.: Реал Тайм, 2009. — 296 с.
5. Гусев Е.И., Завалишин И.А., Бойко А.Н. и соавт. Эпидемиологические характеристики рассеянного склероза в России. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С.Корсакова, 2002; спецвыпуск «Рассеянный склероз»: С. 3—6.
6. Модель и практики Альянса некоммерческих организаций «Общественная экспертиза в здравоохранении». М. 2009. Под ред. Власова Я.В., Чуракова М.В.
7. Рассеянный склероз и другие демиелинизирующие заболевания. Под ред. Е.И.Гусева, И.А.Завалишина, А.Н.Бойко. — Инвалидность и рассеянный склероз: реабилитационный процесс (Власов Я.В.). М.: Миклош, 2004. — 540 с.
8. Рассеянный склероз: диагностика, лечение, специалисты. Под ред. И.Д.Столярова, А.Н.Бойко. СПб: ЭЛБИ-СПб., 2008. — 320 с.
9. Синдром верхнего мотонейрона. Под ред. Завалишина И.А., Осадчих А.И., Власова Я.В. Самарское отд. Литфонда, 2005 — 205 с.
10. Шмидт Т.Е., Яхно Н.Н. Рассеянный склероз. М. МЕДпресс-информ, 2010. — 272 с.
11. Polman S.H., Reingold S.C., Edan G. et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the «McDonald Criteria». Ann Neurol. 2005; 58(6): 840—846.
12. Scalfari A., Neuhaus A., Degenhardt A. et al. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 10: relapses and long-term disability. Brain 2010; 133: (Pt 7): 1914—1929.
13. Thompson A.J., Does M.S. rehabilitation work? Multiple sclerosis. Clinical and laboratory research 2001; 7: 15.