

ОТЧЕТ О ПРОВЕДЕНИИ ПЕРВОГО СЪЕЗДА ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ - БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Съезд созывался Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом.

Сроки проведения 4 – 6 декабря, 2001 года

Дата приезда участников 3 декабря 2001 года

Дата отъезда участников 7 декабря 2001 года

Место проведения: г. Самара, ул. Ленинская д. 124,
Самарский Краеведческий музей им. Алабина,
Профилакторий «Самарский»
Тел. (7 8462)-561-684,
факс. (7 8462)- 590-898

ВВЕДЕНИЕ

Рассеянный склероз как социальная и медицинская проблема занимает одно из ведущих мест в мире. Это тяжелое неизлечимое заболевание центральной нервной системы является одним из актуальных вопросов современности. Болезнь поражает молодых людей от 16 до 35 лет, находящихся в расцвете творческих сил и возможностей.

Заболевание может начаться в пубертатном периоде, затем его частота постепенно повышается до середины 3-го десятилетия жизни, а потом постепенно снижается к 50-60-летнему возрасту. В последнее время ряд авторов сообщает о тенденции РС к “омоложению” с появлением первых признаков заболевания в возрасте от 7,7 до 13,6 лет, что составляет 0,3% от органических заболеваний нервной системы. Описаны случаи манифестации РС у детей в возрасте младше пяти лет. При начале заболевания РС до 10 летнего возраста отмечается значительное преобладание заболевания среди девочек по отношению к мальчикам – до 37 к 10. Женщины болеют в 1,8 раза чаще, чем мужчины и составляют в среднем 73% больных РС.

По данным Международной федерации обществ по борьбе с РС, к 1995 году количество больных и лиц, угрожаемых по РС в мире составило около двух миллионов человек. За последние 20 лет заболеваемость в некоторых регионах земного шара возросла почти в 2-3 раза. На территории Российской Федерации РС встречается с частотой 40 - 50 случаев на 100000 населения (по данным 1995 года). Считается, что чаще болеют жители центральных и западных районов. Однако установлено также, что распространенность РС в восточных регионах России также весьма высока. Например, в Хабаровском крае она составляет 42,9 на 100000 населения.

За последние 5 лет количество больных рассеянным склерозом в России увеличилось более чем в 2 раза (например, по Поволжью в среднем в 2,8 раза). Болезнь прогрессирует быстро и в течение 2-3х лет приводит к инвалидизации (так, с 1985 года число инвалидов по Самарской области с 1 группой инвалидности увеличилось в 3,2 раза, со 2 и 3 группами - в 2,3 и 1,8 раз соответственно).

На сегодняшний день, например, в Самарской области непосредственно от заболевания страдает около 1900 человек[□]. В России в общей сложности около 150 тысяч человек страдают рассеянным склерозом[□]. При этом число людей, сталкивающихся непосредственно с этой проблемой, составляет более 2 миллионов – это родственники или члены семей больных рассеянным склерозом, персонал медицинских и социально-медицинских учреждений. Необратимые изменения в мозге, которыми сопровождается данное заболевание, приводят к грубым изменениям в социуме: возникают конфликты с близкими людьми, появляются сложности коммуникативного характера по отношению к коллегам по работе.

В ходе заболевания почти все (94,6%) больные рассеянным склерозом теряют способность к самостоятельному передвижению, у 34,2 % происходит нарушение зрения, 64,7% имеют нарушение координации движения, 22,6% мучаются сильнейшими болями, у некоторых возникают эпилептические припадки. Многие инвалиды, больные рассеянным склерозом, имеют психические расстройства. Так, у 86,7% отмечены нарушения в эмоциональной сфере, 29,9% больных страдают различными видами расстройства внимания, у 19,2% зафиксирована патология мышления и снижение интеллекта, появляются сексуальные дисфункции и неврозоподобные состояния.

Помимо того, что РС характеризуется началом в молодом возрасте и ремитирующим течением, неврологическая симптоматика определяется локализацией очагов демиелинизации.

Наиболее типичным считается сочетание зрительных (ретробульбарный неврит и атрофия зрительных нервов), пирамидных (центральные парезы и параличи) и мозжечковых (атаксия) симптомов.

Менее типичными являются оптический, оптикомиелитический, гемиплегический, стволовой (понтинный, бульбарный) и другие варианты. Чаще всего заболевание развивается внезапно, иногда ему предшествует инфекция, физическое или эмоциональное перенапряжение. У женщин первые симптомы заболевания могут проявиться после родов или на фоне беременности. Заболевание чаще дебютирует зрительными нарушениями в виде внезапного снижения зрения на один или оба глаза. Быстрое восстановление зрения, иногда даже без лечения, не всегда настораживает больных. Первым симптомом заболевания могут быть также и преходящие пирамидные расстройства в виде центрального пареза одной или обеих ног.

Первая атака РС нередко заканчивается относительно полным восстановлением нарушенных функций, но отдельные пирамидные, мозжечковые симптомы могут оставаться (синдром клинической и функциональной диссоциации). Ремиссия после первой атаки длится несколько месяцев или лет и является наиболее продолжительной. В дальнейшем длительность ремиссии сокращается, и каждое последующее обострение сопровождается нарастанием выраженности уже имевшихся нарушений, а также присоединением новых симптомов. Заболевание приобретает прогрессивно-ремиттирующий характер, а через 5-7 лет стабилизируется. Ухудшение наблюдается в связи с сезонностью (весной и осенью), суточной динамикой, охлаждением и перегреванием, под воздействием психогенных ситуаций и разнообразных экологических факторов, а также инфекций, травм, операций и других обстоятельств. Заболевание характеризуется постоянной и неуклонной прогрессией, сопровождающейся нарастанием симптоматики.

Помимо нарушения способностей к передвижению инвалиды - больные рассеянным склерозом (РС) имеют психические расстройства. Так, у 86,7% отмечены нарушения в эмоциональной сфере, 29,9% больных страдают различными видами расстройства внимания, у 19,2% зафиксирована патология мышления и снижение интеллекта, появляются сексуальные дисфункции и неврозоподобные состояния.

Современные представления о происхождении РС сводятся к наличию у людей наследственной детерминанты, проявление которой связано с влиянием на организм больного ассоциации внешних

[□] В Самарской области проживает 3800000 человек; рассматривается распространённость заболевания 32 - 35 человек на 100000 населения.

[□] По данным 1985 года в расчете на 280 млн. человек при заболеваемости 20 – 70 человек на 100000 населения количество больных оценивалось около 200 тыс. человек. По данным 1994 года, при количестве населения России около 150 млн. человек, количество больных составляет около 100 тыс. человек.

факторов. Итогом повреждающего действия внешней среды является развитие каскадного процесса демиелинизации, сопровождающегося возникновением большого количества глиозных бляшек. Это в свою очередь приводит к появлению многообразной клинической симптоматики и делает человека тяжелым инвалидом.

Сложившийся на сегодняшний день в России подход к проблеме инвалидов, больных РС, не способствует эффективному решению вопросов медико-социальной реабилитации инвалидов, больных РС. Это происходит по следующим причинам:

1. *Отсутствие в России объединяющего координационного центра по проблемам РС.*

Наличие подобного института даёт возможность формирования единого подхода к проблемам реабилитации, объединения опыта работы многих людей и организаций, выработки наиболее эффективных методов поддержки инвалидов, больных РС. В России таким институтом может стать Общероссийская Общественная Организация Инвалидов - Больных Рассеянным Склерозом.

2. *Отсутствие единого концептуального подхода к проблеме инвалидов с РС и их семей.*

На сегодняшний день в России сложились два направления реабилитационных методов, применяемых для инвалидов, больных РС:

А) медицинское, проводимое в основном в медицинских учреждениях, но эффективное только в начальных стадиях заболевания

Б) социальное, заключающееся в минимальной материально-бытовой поддержке инвалидов с РС в тех случаях, когда этим людям не могут по какой-либо причине помочь родственники (уборка на дому, помощь продуктами первой необходимости и т.д.).

Существует ряд законодательных актов о льготах для инвалидов, но, как правило, этот вопрос остаётся нерешённым по причинам, не зависящим от больных людей. Инвалиды, больные РС зачастую не знают о своих льготах, а те которые знают, – не могут ими воспользоваться по причине трудности передвижения.

В настоящее время все вопросы реабилитации инвалидов, больных РС, имеют явный медицинский уклон, в то время как основная масса этих людей нуждается в социальной поддержке, их родственникам необходима юридическая помощь, консультации семейных психологов, их детям необходимо внимание детских психологов.

Проблема медико-социальной реабилитации инвалидов, больных РС, должна рассматриваться как единое целое и решаться комплексно.

Необходима принципиально новая концепция по медико-социальной реабилитации этой категории больных, которая позволит больным РС, инвалидам активно участвовать в жизни общества. Необходимо объединить социальные проблемы с медицинскими, что обеспечит пациенту постоянный мониторинг специалистов, повысит качество жизни больных, даст медикам уверенность в правильном ведении пациента в межприступный период, а соцработникам – четкий план действия по социальной адаптации человека, больного рассеянным склерозом. Правильно ориентированный, всесторонний подход к проблеме больного РС даст возможность избежать серьёзных «перекосов» при проведении реабилитационных мер. Для больных РС эти мероприятия должны проводиться строго в рамках необходимой и достаточной помощи. Таким образом, удастся избежать, с одной стороны, тех действий инвалидов, больных РС, которые могут причинить им какой-либо ущерб (например, связанных со сменой климатических и часовых поясов, как предложено, делать в некоторых странах Восточной Европы, или лечением горячими источниками), с другой стороны, у неправительственных организаций, решающих проблемы больных РС, не будет необходимости подменять своими действиями официальную медицину (как это происходит во многих Российских организациях).

Съезд является продолжением работы, начатой на I Международной Балканской Конференции по проблемам Рассеянного Склероза, которая проходила в октябре 1998 года в Софии и продолжалась в декабре 1999 года в г. Самара (Россия). В странах Восточной Европы инвалиды, больные РС, и организации больных РС сталкиваются с такими же проблемами, как и в России. Различие состоит в том, что, если в

России основная тяжесть заботы об этой группе людей лежит на медицинских учреждениях и реабилитационные программы, соответственно, программы имеют сугубо медицинскую направленность, то в странах Восточной Европы отмечается концентрация на социальной реабилитации вне учета индивидуального течения заболевания.

Для эффективного решения проблем РС необходимо объединение усилий медиков и социальных работников, практикующих врачей и активистов неправительственных организаций в выработке совместной программы действий по реабилитации инвалидов, больных РС.

Основания и причины проведения Съезда.

Целью съезда является принятие решения о разработке и реализации программы комплексной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом (РС) и другими неврологическими заболеваниями, о создании эффективной инфраструктуры и системы взаимодействия заинтересованных лиц, участвующих в решении проблем инвалидов на основе социального партнерства.

Задачи съезда:

- Сравнение подходов к проблеме медико-социальной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом в различных регионах России; анализ наиболее эффективных методов.
- Выработка концепции единой межведомственной медико-социальной программы комплексной реабилитации больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями.
- Обмен опытом работы различных региональных организаций больных РС в области взаимодействия с властными структурами, вопросах финансовой поддержки своих программ
- создание эффективной инфраструктуры и системы взаимодействия заинтересованных лиц, участвующих в решении проблем инвалидов на основе социального партнерства.

Съезд проводится согласно Федеральной целевой программе «Социальная поддержка инвалидов на 2001-2005 годы», пункт 47 (протокол Конкурсной комиссии №26 от 20 ноября 2001 года, лот 1).

В России к 1999 году создано более десятка организаций, занимающихся проблемами социальной реабилитацией инвалидов, больных РС. Наиболее крупные из них – петербургская, самарская, московская, казанская, воронежская, саратовская, челябинская организации.

С 1992 года, благодаря активной работе петербургского общества СЕЗАРАСК, ежегодно представители практически всех регионов России встречаются и сотрудничают на международных конференциях, посвященных проблемам медико-социальной реабилитации и общим подходам к проблеме РС. Взаимодействие происходит на уровне неврологических кафедр медицинских университетов и областных, краевых и республиканских медицинских центров, занимающихся в частности проблемами, связанными с РС. ООИИ - БРС была зарегистрирована 3 мая 2001 года с целью содействия социальной адаптации и реабилитации больным рассеянным склерозом России.

По основным документам ООИИ–БРС – высшей законодательной властью обладает конференция членов Организации. Съезд представляет собой расширенное рабочее совещание, на котором могут приниматься решения, входящие в компетенцию конференции (при наличии кворума – не менее 50% от численности членов Организации).

Основным документом ООИИ – БРС является Устав, который предполагает следующее (распространен на Съезде 4 декабря 2001 года):

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом – далее Организация – является основанном на членстве общественным объединением, созданным гражданами Российской Федерации в соответствии с действующим законодательством.

1.2. Организация распространяет свою деятельность на территорию более половины субъектов Российской Федерации.

1.3. Организация действует на основе принципов самоуправления, добровольности, равенства членов, гласности, законности, гуманности и бескорыстия.

1.4. Организация руководствуется Конституцией, действующим законодательством Российской Федерации и ее субъектов, общепризнанными принципами и нормами международного права, касающимися сферы ее деятельности и настоящим Уставом.

1.5. Организация является юридическим лицом с момента государственной регистрации, имеет в собственности обособленное имущество, может от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и личные неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде, арбитражном и третейском судах. Организация имеет самостоятельный баланс, основные и оборотные средства, открывает расчетный и иные счета в банковских учреждениях, имеет печать, бланки, штампы со своим наименованием и другие реквизиты юридического лица.

Символика Организации подлежит государственной регистрации и учету в порядке, установленном Законодательством Российской Федерации.

1.6. Организация несет ответственность по своим обязательствам всем принадлежащим ей имуществом, на которое по законодательству Российской Федерации может быть обращено взыскание.

1.7. Организация не отвечает по обязательствам государства и своих членов. Государство не отвечает по обязательствам Организации. Члены Организации не отвечают по обязательствам Организации.

1.8. Краткое наименование Организации: ООИБРС.

1.9. Местонахождение постоянно действующего руководящего органа Организации – Президентского совета – Российская Федерация, г. Москва.

II. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ОРГАНИЗАЦИИ

2.1. Основными целями Организации являются:

- оказание всесторонней помощи и поддержки инвалидам - больным рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями, их оптимальной социальной адаптации в обществе;
- защита прав и законных интересов лиц указанной категории и членов их семей;
- содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан;
- содействие укреплению семьи и ее роли в обществе.

2.2. Организация решает следующие задачи:

- содействует проведению научных исследований и разработке методик, направленных на лечение и профилактику демиелинизирующих заболеваний;
- изучает и содействует распространению достижений мировой медицинской науки в лечении больных демиелинизирующими заболеваниями;
- совместно с заинтересованными государственными организациями разрабатывает социальные меры по оказанию помощи инвалидам - больным демиелинизирующими заболеваниями, реализует указанные проекты и программы;

- организует и участвует в повышении профессионального уровня врачей и специалистов, работающих в области лечения и профилактики рассеянного склероза и других демиелинизирующих заболеваний, в обучении их новым методикам и “ноу хау” в указанной области (организует курсы повышения квалификации, проводит семинары, издает специальную литературу);
- участвует в создании, освоении и реализации новых лекарственных препаратов, способных успешно бороться с указанными недугами;
- участвует в создании и финансировании реабилитационных и консультативных центров, поликлиник, больниц, профилирующихся на лечении демиелинизирующих заболеваний, содействует оснащению их современным медицинским оборудованием и препаратами;
- создает банк данных по направлениям деятельности Организации, учет больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями с целью профилактики обострения указанных недугов и оказания больным необходимой помощи;
- разрабатывает и доводит до сведения больных материалы о наиболее целесообразном образе жизни при рассеянном склерозе и других демиелинизирующих заболеваниях, о методиках аутогенной тренировки и физических упражнениях, о вспомогательных технических средствах и др.;
- создает библиотечный фонд по медицинской тематике, содействует публикации в периодической печати и изданию статей, трудов, книг, брошюр, касающихся лечения и профилактики демиелинизирующих заболеваний, обеспечивает указанной литературой членов Организации;
- разрабатывает и содействует производству специальной техники для больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями;
- организует обучение больных демиелинизирующими заболеваниями различным доступным им профессиям, выявляет и способствует созданию рабочих мест с целью трудоустройства больных указанной категории;
- оказывает экстренную материальную помощь семьям умерших больных;
- содействует вовлечению больных демиелинизирующими заболеваниями в занятие физической культурой и спортом, участвует в создании тренажерных залов, других спортивных сооружений;
- организует досуг больных демиелинизирующими заболеваниями, предоставляет им и членам их семей льготные путевки в санатории, дома отдыха, туристические поездки;
- организует и участвует в финансировании лечения больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями в зарубежных клиниках и реабилитационных центрах;
- проводит торжественные мероприятия, посвященные медицинской науке, содействует увековечиванию памяти выдающихся врачей и ученых-медиков;
- содействует привлечению внимания общественности к проблемам инвалидов, больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями;
- развивает международные связи и научный обмен информацией, участвует в деятельности международных организаций медицинского профиля.

III. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ. ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

3.1. Для осуществления своих целей и задач в соответствии с действующим законодательством в установленном порядке Организация имеет право:

- выступать с инициативами по различным вопросам, затрагивающим уставную деятельность, вносить предложения в органы государственной власти и органы местного самоуправления;
- участвовать в выработке решений органов государственной власти и органов местного самоуправления по тематике Организации в порядке и объеме, предусмотренном действующим законодательством;
- осуществлять общественную экспертизу проектов законов, иных законодательных актов, проектов и программ по вопросам, связанным с уставной деятельностью Организации;
- устанавливать деловые контакты, сотрудничать в области здравоохранения, экономики, финансов, образования, культуры, спорта, предпринимательства, социального обеспечения со всеми заинтересованными юридическими и физическими лицами, в том числе зарубежными;
- самостоятельно разрабатывать и утверждать планы и программы своей деятельности, определять направления и размеры расходования денежных средств и имущества;
- инвестировать собственные и привлеченные средства в проведение мероприятий по реализации уставных целей и задач;
- участвовать в реализации международных, российских и региональных проектов и программ, в деятельности отечественных и зарубежных организаций, близких по своим целям и задачам;
- представлять и защищать свои права, содействовать защите законных интересов своих членов и других граждан по их просьбе в органах государственной власти и органах местного самоуправления, общественных объединениях;
- выступать инициатором создания других общественных объединений, быть учредителем некоммерческих организаций;
- учреждать средства массовой информации, осуществлять издательскую и рекламную деятельность;
- проводить семинары, конференции, симпозиумы, встречи по вопросам уставной деятельности, а также направлять своих представителей для участия в аналогичных мероприятиях в другие регионы России и за рубеж;
- командировать за рубеж членов Организации и принимать в России иностранные делегации и частных лиц;
- организовывать и проводить спортивные соревнования инвалидов всех уровней, показательные выступления, шоу, турниры, выставки, иные мероприятия для выполнения уставных целей и задач;
- формировать информационный банк данных по теоретическим и практическим вопросам, связанным с уставной деятельностью;
- оказывать информационные и консультационные услуги;
- принимать участие в производстве и реализации полиграфической и аудиовизуальной продукции по тематике Организации;
- учреждать от имени Организации награды, премии, стипендии, иные поощрения за особый вклад в реализацию целей и задач Организации;
- организовывать различные секции, школы, спортивные клубы для инвалидов, осуществлять в них учебную и тренерскую деятельность по авторским программам и планам;

- самостоятельно определять учебные планы, программы, виды основных учебных занятий, формы и методы обучения, том числе индивидуальные;
- самостоятельно определять порядок приема, количество и контингент обучающихся, уровень знаний по окончании обучения, сроки обучения, наполняемость учебных групп, место и режим проведения занятий;
- в установленном порядке самостоятельно устанавливать цены и формы оплаты на свои работы и услуги;
- участвовать в финансировании, строительстве и оборудовании спортивных сооружений, тренировочных залов, спортивных баз и лагерей;
- содействовать материальному обеспечению сборных команд Организации спортивным инвентарем, спортивной одеждой, обувью;
- осуществлять научную, лекционную, просветительскую и образовательную деятельность;
- создавать комиссии, комитеты, советы в соответствии с направлениями деятельности Организации;
- создавать региональные отделения и филиалы открывать представительства Организации в России и за рубежом;
- самостоятельно определять организационную структуру Организации, формировать штатный аппарат, решать вопросы форм и размеров оплаты труда, материального поощрения сотрудников штатного аппарата;
- самостоятельно вступать в правоотношения с различными субъектами хозяйственных отношений;
- формировать временные и постоянные коллективы специалистов, привлекать отдельных специалистов, в том числе иностранных, с оплатой их труда на договорной и контрактной основе;
- пропагандировать свою деятельность, свободно и широко распространять информацию о ней;
- осуществлять предпринимательскую и внешнеэкономическую деятельность, создавать в целях реализации своих уставных задач хозяйственные общества и товарищества, обладающие правами юридического лица;
- от своего имени совершать сделки, иные юридические акты с физическими и юридическими лицами как в России, так и за рубежом;
- приобретать на правах собственности, отчуждать, брать и сдавать внаем, а также получать в дар в Российской Федерации и за рубежом всякого рода движимое и недвижимое имущество, а также объекты интеллектуальной собственности;
- осуществлять благотворительную деятельность;
- осуществлять иную деятельность, не запрещенную действующим законодательством и не противоречащую Уставу.

3.2. Отдельные виды деятельности, перечень которых определяется законом, могут осуществляться Организацией только на основании специальных разрешений (лицензий).

3.3. Организация обязана:

- соблюдать законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся сферы ее деятельности, а также нормы, предусмотренные ее Уставом и иными учредительными документами;

- ежегодно публиковать отчет об использовании своего имущества или обеспечивать доступность ознакомления с указанным отчетом;

- ежегодно информировать орган, регистрирующий общественные объединения, о продолжении своей деятельности с указанием действительного места нахождения постоянно действующего руководящего органа, его названия и данных о руководителях Организации в объеме сведений, включаемых в единый государственный реестр юридических лиц;

- представлять по запросу органа, регистрирующего общественные объединения, решения руководящих органов и должностных лиц Организации, а также годовые и квартальные отчеты о своей деятельности в объеме сведений, представляемых в налоговые органы;

- допускать представителей органа, регистрирующего общественные объединения, на проводимые Организацией мероприятия;

- оказывать содействие представителям органа, регистрирующего общественные объединения, в ознакомлении с деятельностью Организации в связи с достижением уставных целей и соблюдением законодательства Российской Федерации;

- нести иные обязательства, предусмотренные действующим законодательством.

3.4. Не предоставление обновленных сведений для внесения в единый государственный реестр юридических лиц в течение трех лет влечет за собой применение к Организации санкций, предусмотренных действующим законодательством.

IV. ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИИ.

ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ЧЛЕНОВ ОРГАНИЗАЦИИ

4.1. Членами Организации могут быть граждане Российской Федерации, иностранные граждане, лица без гражданства, достигшие 18-летнего возраста, - инвалиды - больные рассеянным склерозом, их законные представители (один из родителей, усыновитель, опекун или попечитель), а также иные граждане, заинтересованные в максимальной социальной адаптации больных указанной категории, разделяющие цели и задачи настоящего Устава и желающие участвовать в их реализации.

4.2. Членами Организации могут быть также общественные объединения – юридические лица, выразившие согласие с настоящим Уставом, действующие в сфере интересов Организации и поддерживающие ее материально.

4.3. Прием граждан в члены Организации осуществляется решением Общего собрания отделения Организации или решением Президентского совета Организации на основании личного заявления вступающего. Решение принимается простым большинством голосов членов регионального отделения, присутствующих на Общем собрании, или членов Президентского совета, присутствующих на заседании, открытым голосованием. Члену Организации выдается документ установленного образца.

4.4. Прием общественных объединений – юридических лиц в члены Организации осуществляется решением Президентского совета Организации, принятым простым большинством голосов членов Президентского совета открытым голосованием, на основании решения руководящего органа общественно-го объединения – юридического лица, с приложением его свидетельства о регистрации и Устава, заверенных в установленном порядке. Общественным объединениям – членам Организации выдается постановление Президентский совет Организации о его приеме.

4.5. Организация имеет почетное членство. Почетные члены избираются решением Президентского совета Организации 2/3 голосов от списочного состава членов Президентского совета открытым голосованием.

Почетными членами Организации могут быть избраны российские и иностранные граждане, активно способствующие реализации целей и задач Организации.

Почетным членам Организации выдается диплом установленного образца.

4.6. Почетные члены Организации могут иметь льготы, установленные решением Президентского совета Организации.

4.7. Почетные члены Организации, не являющиеся членами Президентского совета Организации, могут принимать участие в работе Президентского совета Организации с правом совещательного голоса.

4.8. Выход граждан из членов Организации добровольный на основании заявления, поданного в Совет регионального отделения Организации или Президентский совет Организации. Решения Совета регионального отделения Организации или Президентского совета Организации соответственно не требуется.

Выход общественных объединений – юридических лиц из членов Организации добровольный на основании решения руководящего органа этого объединения, поданного в Президентский совет. Решения Президентского совета не требуется.

4.9. Общественные объединения – юридические лица принимают участие в деятельности Организации через своих уполномоченных представителей.

4.10. Все члены Организации обладают равными правами и несут равные обязанности.

4.11. Члены Организации имеют право:

- избирать и быть избранными в любые органы Организации;
- свободно участвовать во всех видах деятельности Организации, принимать участие во всех мероприятиях, проводимых самой Организацией или в ее пользу;
- вносить на рассмотрение руководящих органов Организации любые предложения и вопросы;
- получать полную информацию о деятельности Организации;
- получать награды, призы, премии и иные поощрения Организации за активное содействие реализации целей и задач Организации;
- обращаться в Организацию за получением консультативно-диагностическую, организационной, правовой и иной помощи;
- использовать по письменному разрешению Президентского совета Организации эмблему Организации при проведении своей деятельности и мероприятий, связанных с оказанием помощи и поддержки инвалидам – больным рассеянным склерозом;
- свободно выйти из членов Организации.

4.12. Члены Организации обязаны:

- содействовать своей личной, профессиональной и общественной деятельностью повышению престижа и статуса члена Организации;
- оказывать всемерное содействие другим членам Организации в реализации их программ;
- нести ответственность перед Организацией за взятые на себя обязательства;
- выполнять положения настоящего Устава, решения руководящих и контролирующих органов Организации;
- уплачивать вступительный и ежегодный членские взносы, размер, порядок и сроки уплаты которых определяются решением Президентский совет Организации (инвалиды, больные рассеянным склерозом освобождаются от уплаты вступительных и ежегодных членских взносов);
- активно способствовать своей деятельностью укреплению Организации и решению стоящих перед ней задач.

4.13. За неэтичное поведение, за нарушение требований настоящего Устава возможно исключение членов из Организации.

Решение об исключении гражданина из членов Организации принимается Общим собранием регионального отделения Организации или решением Президентского совета Организации. Решение принимается простым большинством голосов присутствующих на Общем собрании членов регионального отделения или членов Президентского совета Организации открытым голосованием.

Решение об исключении общественного объединения – юридического лица принимается в случае нарушения общественным объединением требований настоящего Устава Президентским советом Организации простым большинством голосов членов Президентского совета, присутствующих на заседании, открытым голосованием.

Решение об исключении из членов Организации может быть обжаловано в адрес Конференции Организации. Решение Конференции Организации по указанному вопросу является окончательным.

V. РУКОВОДЯЩИЕ ОРГАНЫ ОРГАНИЗАЦИИ, ИХ КОМПЕТЕНЦИЯ

5.1. Высшим руководящим органом Организации является Конференция Организации. Конференция созывается по мере необходимости, но не реже одного раза в пять лет.

Внеочередная Конференция Организации может быть созвана по решению Президентского совета Организации, принятому 2/3 голосов от списочного состава членов Президентского совета, открытым голосованием, а также по требованию Контрольно-ревизионной комиссией или по требованию не менее чем 1/2 отделений Организации.

Для проведения Конференции Президентским советом Организации создается организационный комитет.

5.2. Делегаты на Конференцию Организации избираются простым большинством голосов присутствующих на Общем собрании членов регионального отделения Организации открытым голосованием.

5.3. Конференция Организации правомочна принимать решения, если на ней присутствует более половины избранных делегатов. Норма представительства, дата и место созыва, сроки проведения, повестка дня Конференции устанавливаются решением Президентского совета Организации и доводятся до сведения членов Организации не позднее, чем за месяц до начала Конференции.

5.4. Решения Конференции принимаются простым большинством голосов присутствующих на Конференции делегатов, форма голосования устанавливается Конференцией, если иное не предусмотрено настоящим Уставом.

5.5. Конференция Организации решает любые вопросы деятельности Организации.

К исключительной компетенции Конференции Организации относится:

- определение основных направления деятельности Организации и их утверждение, (принципы формирования и использования имущества);
- Внесение в устав изменений и дополнений с последующей государственной регистрацией в установленном порядке (утверждается 2/3 голосов присутствующих на Конференции делегатов);
- избрание сроком на пять лет Президента Организации;
- избрание сроком на пять лет Вице-Президентов Организации;
- избрание сроком на пять лет Представителей Федеральных округов;
- формирование сроком на пять лет Президентского совета Организации;
- избрание Контрольно-ревизионной комиссии Организации сроком на пять лет;
- заслушивание и утверждение отчетов Президентского совета и Ревизионной комиссии;
- утверждение символики и атрибутики Организации с последующей государственной регистрацией в установленном порядке;

– решение вопросов ликвидации и реорганизации Организации (утверждается 2/3 голосов делегатов, присутствующих на Конференции открытым голосованием).

5.6. В период между Конференциями руководство деятельностью Организации осуществляет Президентский совет, формируемый Конференцией Организации. В состав Президентского совета входят: Президент, Вице-Президенты, Генеральный директор, Представители Федеральных округов.

5.7. Заседания Президентского совета Организации проводятся не реже одного раза в полугодие. О проведении заседания Президентского совета объявляется не позднее, чем за месяц до его начала. Заседания Президентского совета правомочны, если на них присутствует более половины членов Президентского совета. Решения принимаются открытым голосованием простым большинством голосов присутствующих на заседании членов Президентского совета (если иное не предусмотрено настоящим Уставом).

5.8. Президентский совет Организации:

- готовит и созывает Конференции Организации;
- разрабатывает основные направления деятельности и программы Организации;
- организует выполнение решений Конференций Организации;
- утверждает ежегодный план работы Организации;
- выводит из своего состава и кооптирует в свой состав новых членов вместо выбывших в пределах общего количества членов Президентского совета с последующим утверждением на очередном Конференции (утверждается 2/3 голосов членов Президентского совета, присутствующих на заседании);
- заслушивает и утверждает ежегодный отчет Президента и Генерального директора Организации;
- осуществляет прием и исключение из членов Организации;
- утверждает Положения, инструкции и иные документы, регулирующие деятельность Организации;
- решает вопросы участия Организации в других общественных объединениях, в том числе международных;
- руководит международной деятельностью Организации, осуществляет связь Организации с национальными и международными инвалидными и иными общественными объединениями, разрабатывает и организует выполнение совместных программ и проектов;
- осуществляет прием региональных отделений Организации, заслушивает и утверждает их ежегодные отчеты;
- создает филиалы, открывает представительства Организации, утверждает Положения о них, назначает руководителей представительств, заслушивает и утверждает их ежегодные отчеты;
- координирует деятельность региональных отделений Организации, ее филиалов и представительств;
- организует издательскую деятельность Организации;
- организует и проводит симпозиумы, конференции, семинары, выставки, конкурсы по вопросам уставной деятельности Организации;
- самостоятельно от имени Организации присуждает премии, награды, призы, стипендии в целях реализации уставных задач Организации;
- разрабатывает символику и атрибутику Организации;

- является главным распорядителем имущества и денежных средств Организации, организует привлечение средств, определяет размеры и направления расходования денежных средств Организации;
- утверждает финансовый план и отчет, утверждает годовую смету Организации;
- принимает меры к развитию материально-технической базы Организации;
- утверждает структуру и объем финансирования штатного аппарата Организации, утверждает должностные оклады сотрудников штатного аппарата;
- дает отдельные поручения членам Президентского совета и членам Организации, контролирует их исполнение;
- решает иные вопросы деятельности Организации, не входящие в исключительную компетенцию Конференцию Организации.

5.9. Правление Организации является руководящим органом Организации в период между заседаниями Президентского совета Организации. В состав Правления Организации входят Президент, Первый Вице-Президент, Генеральный директор Организации.

Правление создается для оперативного решения вопросов деятельности Организации, входящих в компетенцию Президентского совета Организации. О принятых Правлением решениях Президент Организации в обязательном порядке информирует Президентский совет Организации на его очередном заседании.

Заседания Правления проводятся по мере необходимости. Заседания Правления правомочны, если на них присутствуют все члены Правления. Решения принимаются простым большинством голосов членов Правления открытым голосованием.

5.10. Президент Организации избирается Конференцией Организации. Президент может быть избран на новый срок неоднократно.

5.11. Президент Организации:

- осуществляет общее руководство деятельностью Организации;
- руководит работой Президентского совета Организации, ведет заседания, председательствует на Конференциях Организации, распределяет обязанности между членами Президентского совета Организации;
- представляет Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и местного самоуправления, отечественными и зарубежными юридическими и физическими лицами без доверенности;
- заключает от имени Организации соглашения, договоры, контракты, ведет переговоры;
- подписывает распорядительные документы Организации;
- отчитывается перед Конференцией и ежегодно перед Президентским советом Организации о проделанной работе;
- осуществляет иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

5.12. Первый Вице-Президент Организации избирается сроком на пять лет по представлению Президента Президентским советом из числа Вице-Президентов, избранных Конференцией Организации. Первый Вице-Президент Организации является членом Президентского совета и Правления Организации.

5.13. Первый Вице-Президент Организации:

- в период отсутствия Президента по его поручению исполняет функции Президента Организации.

- представляет Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и органами местного самоуправления, отечественными и зарубежными юридическими и физическими лицами без доверенности;

- курирует одно или несколько направлений деятельности Организации, определяемые Президентским советом Организации;

- ведет переговоры, заключает соглашения, договоры, контракты, сделки, иные юридические акты, действуя в интересах Организации;

- выполняет отдельные поручения Президентского совета, Правления и Президента Организации;

- осуществляет иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

5.14. Вице-Президенты Организации избираются Конференцией Организации и являются членами Президентского совета Организации. Количество Вице-Президентов определяется Конференцией Организацией в зависимости от направлений деятельности Организации.

5.15. Вице-Президенты Организации:

- представляют Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и местного самоуправления, отечественными и зарубежными юридическими и физическими лицами без доверенности;

- курируют несколько или одно направлений деятельности Организации, определяемое решением Президентского совета Организации;

- выполняют отдельные поручения Президентского совета, Правления и Президента Организации;

- осуществляют иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

5.16. Представители Федеральных округов избираются Конференцией сроком на пять лет. Представители Федеральных округов избираются в количестве соответствующем количеству Федеральных округов Российской Федерации. Представитель Федерального округа является Председателем того или иного находящегося на территории данного Федерального округа регионального отделения Организации. Представители Федеральных округов являются членами Президентского совета Организации.

5.17. Представители Федеральных округов:

- координирует деятельность региональных отделений, филиалов и представительств Организации, находящихся на территории данного Федерального округа РФ;

- оперативно доводит до сведения руководителей региональных отделений, филиалов и представительств Организации данного Федерального округа решения руководящих органов Организации, контролирует их исполнение;

- руководит разработкой и реализацией межрегиональных проектов и программ Организации для данного Федерального округа, представляет указанные проекты и программы для утверждения Президентским советом, отчитывается о ходе их исполнении;

- выполняет отдельные поручения Президентского совета и Правления Организации;

- осуществляет иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

5.18. Генеральная дирекция Организации является исполнительным органом Организации. Деятельностью Генеральной дирекции руководит Генеральный директор, избираемый сроком на пять лет Конференцией Организации. Генеральный директор является членом Президентского совета и Правления Организации.

5.19. Генеральный директор Организации:

- оперативно решает вопросы организационной, административной, предпринимательской и финансовой деятельности Организации;
- назначает и увольняет Заместителей Генерального директора Организации по направлениям деятельности Организации, контролирует их деятельность;
- представляет Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и местного самоуправления, органами управления, российскими и зарубежными юридическими лицами и гражданами без доверенности;
- ведет переговоры, заключает сделки, соглашения, контракты, договоры, совершает иные юридические акты, действуя лишь в интересах Организации, с обязательным информированием Президентского совета Организации на его очередном заседании;
- организует привлечение инвестиций для расширения сферы деятельности Организации, в пределах своей компетенции распоряжается имуществом и денежными средствами Организации, открывает расчетный и иные счета Организации в банковских учреждениях в России и за рубежом, имеет право первой подписи финансовых документов, выдает доверенности;
- осуществляет общее руководство деятельностью создаваемых Организацией хозяйственных структур, утверждает их ежегодные отчеты о хозяйственной деятельности;
- определяет расходы на оплату труда сотрудников штатного аппарата Организации, утверждает штатное расписание, правила внутреннего распорядка и должностные инструкции работников штатного аппарата Организации;
- назначает и увольняет штатных работников, устанавливает должностные оклады, поощряет отличившихся работников, налагает дисциплинарные взыскания на работников штатного аппарата Организации;
- организует бухгалтерский учет и отчетность Организации;
- предъявляет от имени Организации претензии и иски к российским и зарубежным юридическим лицам и гражданам;
- отчитывается о своей работе перед Президентским советом Организации и несет персональную ответственность за выполнение возложенных на него обязанностей;
- осуществляет иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

VI. КОНТРОЛЬНО-РЕВИЗИОННАЯ КОМИССИЯ ОРГАНИЗАЦИИ

6.1. Контрольно-ревизионная комиссия является контролирующим органом Организации, избирается Конференцией Организации сроком на пять лет.

6.2. Членами Контрольно-ревизионной комиссии не могут быть избраны члены Президентского совета и штатные сотрудники Организации.

Члены Контрольно-ревизионной комиссии вправе требовать от руководителей и членов Организации все запрашиваемые ими документы, касающиеся уставной деятельности Организации;

6.3. Контрольно-ревизионная комиссия Организации:

- избирает из своего состава Председателя;
- ежегодно осуществляет ревизию финансовой деятельности Организации;
- осуществляет контроль за соблюдением настоящего Устава и действующего законодательства в деятельности Организации;
- результаты ревизии один раз в год представляются Контрольно-ревизионной комиссией в виде отчета Президентскому совету и раз в пять лет – на утверждение Конференции.

6.4. Председатель Контрольно-ревизионной комиссии участвует в заседаниях Президентского совета Организации с правом совещательного голоса.

6.5. По решению Президентского совета к ревизии финансовой деятельности Организации могут привлекаться на договорных началах независимые аудиторские организации.

VII. СТРУКТУРА ОРГАНИЗАЦИИ

7.1. Структуру Организации составляют ее региональные отделения, филиалы и представительства. Региональные отделения, филиалы и представительства Организации создаются в России и за рубежом.

Региональные отделения действуют как на основании настоящего Устава, так и на основании собственных Уставов, не противоречащих настоящему.

7.2. Региональные отделения Организации являются юридическими лицами с момента государственной регистрации в установленном порядке.

Региональные отделения Организации приобретают право юридического лица в случае уведомления в установленном порядке Президентским советом Организации органа юстиции соответствующего субъекта Российской Федерации о наличии на его территории регионального отделения Организации.

7.3. Высшим руководящим органом регионального отделения является Общее собрание его членов, проводимое не реже одного раза в год. Внеочередное Общее собрание регионального отделения может быть созвано по решению Председателя отделения или по требованию не менее 1/3 членов отделения. О созыве, месте проведения и повестке дня Общего собрания регионального отделения объявляется не позднее, чем за месяц до его созыва.

Общее собрание правомочно, если на нем присутствует более половины членов регионального отделения Организации. Решения принимаются простым большинством голосов присутствующих на Общем собрании членов отделения. Форма голосования определяется Общим собранием.

7.4. Общее собрание регионального отделения Организации решает любые вопросы деятельности отделения.

К исключительной компетенции Общего собрания регионального отделения относится определение основных направлений деятельности отделения, утверждение программ его деятельности, избрание Председателя, Заместителя Председателя, Совета, Ревизионной комиссии (Ревизора) отделения, утверждение годового отчета Председателя отделения и Ревизионной комиссии (Ревизора) отделения, решение вопросов создания, реорганизации и ликвидации отделения, приема и исключения из членов Организации, избрание делегатов на Конференцию Организации.

7.5. Совет регионального отделения избирается сроком на пять лет и является постоянно действующим руководящим органом отделения в период между Общими собраниями отделения.

Заседания Совета проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в квартал и правомочны, если на них присутствует более половины членов Совета. Решения принимаются простым большинством голосов присутствующих на заседании членов Совета открытым голосованием.

Совет решает все вопросы деятельности отделения кроме вопросов, относящихся к исключительной компетенции Общего собрания регионального отделения Организации.

7.6. Деятельностью регионального отделения руководит Председатель, избираемый Общим собранием отделения сроком на пять лет. Председатель отделения может быть избран на новый срок неоднократно.

7.7. Заместитель Председателя регионального отделения избирается Общим собранием отделения сроком на пять лет. Заместитель Председателя регионального отделения замещает Председателя отделения в период его отсутствия, выполняет отдельные поручения Совета и Председателя отделения.

7.8. Ревизионная комиссия (Ревизор) регионального отделения избирается Общим собранием отделения сроком на пять лет и является контролирующим органом Отделения. Ревизионная комис-

сия (Ревизор) ежегодно проводит ревизию финансовой деятельности отделения и представляет отчет на утверждение Общего собрания отделения. Утвержденный Общим собранием отделения финансовый отчет отделения направляется Председателю Контрольно-ревизионной комиссии Организации.

7.9 Филиалы и Представительства Организации действуют на основании настоящего Устава и Положений, утверждаемых Президентским советом Организации.

VIII. ИСТОЧНИКИ ФОРМИРОВАНИЯ ИМУЩЕСТВА ОРГАНИЗАЦИИ. УПРАВЛЕНИЕ ИМУЩЕСТВОМ, ПРЕДПРИНИМАТЕЛЬСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ОРГАНИЗАЦИИ

8.1. Средства и имущество Организации формируются из:

- вступительных, членских и целевых взносов;
- добровольных взносов, даров, пожертвований юридических и физических лиц (в том числе зарубежных);
- поступлений от мероприятий, проводимых самой Организацией или в ее пользу;
- поступлений от региональных отделений Организации;
- доходов от предпринимательской, внешнеэкономической, образовательной, научной, издательской, рекламной, иной законной деятельности Организации;
- отчислений от прибыли создаваемых Организацией хозяйственных товариществ и обществ;
- доходов от гражданско-правовых сделок;
- иных не запрещенных законом поступлений.

8.2. Организация в соответствии с действующим законодательством может иметь в собственности земельные участки, здания, сооружения, жилищный фонд, оборудование, инвентарь, имущество культурно-просветительского назначения, денежные средства, акции и другие ценные бумаги, а также иное движимое и недвижимое имущество, необходимое для обеспечения деятельности, предусмотренной настоящим Уставом. В собственности Организации могут также находиться учреждения, издательства, средства массовой информации, создаваемые и приобретаемые за счет средств Организации, в соответствии с ее уставными целями.

8.3. Организация является собственником принадлежащего ей на законном основании имущества. Каждый отдельный член Организации не имеет права собственности на долю имущества, принадлежащего Организации.

8.4. Организация может совершать в отношении находящегося в ее собственности или на ином вещном праве имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации и настоящему Уставу.

8.5. Право собственника имущества, поступающего в Организацию, а также созданного или приобретенного ей за счет собственных средств, от имени Организации осуществляет ее постоянно действующий руководящий орган - Президентский совет Организации.

8.6. Региональные отделения Организации и общественные объединения - члены Организации, действующие на основании собственных Уставов и являющиеся юридическими лицами, являются собственниками принадлежащего им на законном основании имущества.

Региональные отделения, филиалы и представительства Организации, действующие на основании настоящего Устава, имеют право оперативного управления имуществом, закрепленным за ним собственником – Организацией.

8.7. Организация может осуществлять предпринимательскую деятельность лишь постольку, поскольку это служит достижению уставных целей, ради которых она создана, и соответствующую этим

целям. Предпринимательская деятельность осуществляется Организацией в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации и другими законодательными актами Российской Федерации.

8.8. Организация может создавать хозяйственные товарищества и общества, а также приобретать имущество, предназначенное для ведения предпринимательской деятельности.

8.9. Доходы от предпринимательской деятельности Организации не могут перераспределяться между членами Организации и должны использоваться только для достижения уставных целей.

Организация может использовать свои средства на благотворительные цели.

8.10. Организация составляет баланс, ведет бухгалтерский учет, статистическую и иную отчетность в установленном порядке.

IX. ВНЕСЕНИЕ ИЗМЕНЕНИЙ И ДОПОЛНЕНИЙ В УСТАВ ОРГАНИЗАЦИИ

9.1. Внесение изменений и дополнений в Устав Организации утверждается решением Конференции Организации, принятым 2/3 голосов присутствующих на Конференции делегатов, с последующей регистрацией в установленном законом порядке.

X. ЛИКВИДАЦИЯ И РЕОРГАНИЗАЦИЯ ОРГАНИЗАЦИИ

10.1. Реорганизация Организации (слияние, выделение, присоединение, разделение, преобразование) и ее ликвидация осуществляется в порядке, предусмотренном Гражданским законодательством.

Деятельность Организации может быть также прекращена и по другим основаниям в порядке, предусмотренном действующим законодательством.

10.2. Реорганизация и ликвидация Организации происходит по решению Конференции, если за данное решение проголосовало 2/3 делегатов, присутствовавших на Конференции.

10.3. В случае и порядке, установленном законодательством, Организация может быть ликвидирована по решению соответствующего суда.

10.4. В случае ликвидации Организации, по согласованию с органом, осуществляющим регистрацию общественных объединений, назначается ликвидационная комиссия. С момента назначения ликвидационной комиссии к ней переходят все полномочия по управлению делами Организации.

Ликвидационная комиссия производит публикацию в официальной печати по месту нахождения Организации о предстоящей ликвидации Организации.

Ликвидационная комиссия в установленном порядке оценивает имущество Организации, выявляет ее дебиторов и кредиторов и рассчитывается с ними, принимает меры к оплате долгов Организации третьим лицам, составляет промежуточный ликвидационный и ликвидационный баланс и представляет его на утверждение Конференции Организации.

10.5. Имущество и средства, оставшееся в результате ликвидации Организации, после удовлетворения требований кредиторов направляется на цели, предусмотренные настоящим Уставом. Решение об использовании оставшегося имущества публикуется ликвидационной комиссией в печати.

10.6. Решение Конференции о ликвидации Организации направляется в орган, осуществляющий регистрацию общественных объединений, для исключения ее из единого Государственного реестра юридических лиц.

10.7. Ликвидация Организации считается завершенной, а Организация прекратившей свое существование после внесения об этом записи в единый Государственный реестр юридических лиц.

10.8. Организация считается реорганизованной с момента государственной регистрации вновь возникшей организации.

10.9. Имущество Организации после ее реорганизации переходит к вновь возникшим юридическим лицам в порядке, предусмотренном Гражданским кодексом Российской Федерации.

10.10. Организация обеспечивает учет и сохранность документов штатных сотрудников и при прекращении деятельности Организации своевременно передает их на хранение в Государственный архив в установленном порядке.

Участники съезда.

К участию в съезде были приглашены представители общественных организаций, практические врачи, представители науки, социальные работники, юристы, занимающиеся вопросами социальной помощи инвалидам больным рассеянным склерозом.

Критериями подбора участников являлись: непосредственное участие в процессе медико-социальной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом, профессионализм, высокая осведомлённость в различных областях интересующей проблемы в странах участницах.

Из общественных организаций, членов ООИ-БРС, были приглашены представители 45 регионов России:

№ п/п	Наименование отделений	Ф.И.О. руководителя,
1.	Алтайское отделение	Толстик Олег Дмитриевич
2.	Адыгейское отделение	Давыдов Фазиль Валанович
3.	Архангельское отделение	Нимец Екатерина Степановна
4.	Башкортостанское отделение	Мохова Светлана Михайловна
5.	Белгородское отделение	Михайлова Наталья Алексеевна
6.	Брянское отделение	Белина Татьяна Алексеевна
7.	Владимирское отделение	Петрова Татьяна Ивановна
8.	Волгоградское отделение	Ткаченко Евгения Юрьевна
9.	Вологодское отделение	Цветузина Елена Анатольевна
10.	Воронежское отделение	Фадеева Анна Григорьевна
11.	Ивановское отделение	Киселева Галина Георгиевна
12.	Калмыкское отделение	Царепова Надежда Васильевна
13.	Камчатское отделение	Щепкин Александр Матвеевич
14.	Карельское отделение	Александрова Галина Николаевна
15.	Кировское отделение	Гусев Виктор Николаевич
16.	Костромское отделение	Грудочкин Александр Михайлович
17.	Краснодарское отделение	Буланый Евгений Анатольевич
18.	Красноярское отделение	Сахаутдинова Антонина Николаевна
19.	Курское отделение	Боева Татьяна Ивановна
20.	Липецкое отделение	Струкова Валентина Алексеевна
21.	Магаданское отделение	Тараканов Сергей Николаевич
22.	Марийское отделение	Писарев Валерий Ильич
23.	Московское городское отделение	Парцевская Татьяна Алексеевна
24.	Мордовское отделение	Златомрежев Владимир Дмитриевич
25.	Мурманское отделение	Цинишин Сергей Григорьевич
26.	Нижегородское отделение	Забезинский Марк Ефимович
27.	Новосибирское отделение	Годунов Анатолий Борисович
28.	Орловское отделение	Ставцев Александр Васильевич
29.	Пензенское отделение	Колмыкова Надежда Николаевна
30.	Ростовское отделение	Залотухина Татьяна Александровна

31.	Санкт-Петербургское отделение	Янусов Григорий Федерович
32.	Самарское отделение	Власов Ян Владимирович
33.	Свердловское отделение	Демшина Ирина Аркадьевна
34.	Саратовское отделение	Стрекнев Андрей Геннадьевич
35.	Тамбовское отделение	Мартынов Константин Владимирович
36.	Татарское отделение	Малинина Роза Владимировна
37.	Томское отделение	Зырянов Борис Николаевич
38.	Тувинское отделение	Амирова Нина Васильевна
39.	Тюменское отделение	Наумов Михаил Михайлович
40.	Читинское отделение	Храмов Евгений Николаевич
41.	Чувашское отделение	Маринкин Дмитрий Юрьевич
42.	Хабаровское отделение	Касаткина Валентина Валерьевна
43.	Хакаское отделение	Пестов Сергей Евгеньевич
44.	Якутское отделение	Егоров Дмитрий Геннадьевич
45.	Ярославское отделение	Макарова Евгения Васильевна

Ожидаемые результаты съезда

- знакомство с научными и практическими достижениями специалистов разных специальностей в области рассеянного склероза,
- создание рабочих групп из представителей разных специальностей для формирования совместных программ медико-социальной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом,
- оценка эффективных методов и программ медико-социальной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом,
- утверждение состава членов Президентского Совета и членов Совета Директоров ООИИ-БРС
- привлечение внимания государственных структур, общественности к проблемам РС посредством работы средств массовой информации
- принятие решения о коллективном членстве юридических лиц в структуре ООИИ-БРС
- принятие программы работы ООИИ-БРС до 2005 года.

Основная часть

Обсуждение тем и повестки дня предполагается провести таким образом, чтобы участники ООИИ-БРС имели наиболее полное представление о программах и направлении деятельности своих потенциальных партнёров:

1. Знакомство с организациями и анализ их деятельности. От каждой делегации было представлено выступление одного или нескольких докладчиков, которые в полной мере обрисовали картину состояния социальной стороны проблемы рассеянного склероза в соответствующем регионе. Участниками освещались следующие вопросы:

- общие данные об организации, краткая история, организационная структура
- рабочая концепция деятельности Организации
- трудности и проблемы, с которыми сталкивается Организация и её члены в своей деятельности
- анализ проблем, пути и способы их решения
- взаимоотношения с властными и коммерческими структурами
- влияние Организации на качество жизни инвалидов, больных РС

2. Медико-социальные проблемы реабилитационных мероприятий. В этом разделе программы были представлены выступления высококвалифицированных специалистов в области медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов, членов делегаций, которые дали наиболее полную характеристику уровня медицинских возможностей и знаний в области реабилитационной медицины. Участники выступали по следующим проблемам:

- уровень диагностики, и каковы диагностические критерии, используемые в регионе для постановки диагноза РС и определения уровня неврологического дефицита, роль Общественной Организации в обеспечении реабилитационного процесса на догоспитальном этапе
- начальные проявления РС, роль Организации в судьбе первично выявленных пациентов с РС и пути привлечения больных РС в организацию
- наиболее распространённые методы лечения больных РС как начальный этап медико-социальной реабилитации, роль Организации в обеспечении реабилитационного процесса на госпитальном этапе
- новые методы лечения и взаимодействие Организации с фирмами-производителями новых медикаментозных средств
- методы комплексной реабилитации и участие в них Организаций на раннем постгоспитальном этапе
- методы реабилитации людей с ограниченными возможностями, больных РС в период ремиссии, роль Организации
- методы реабилитации людей с ограниченными возможностями, больных РС в поздний постгоспитальный период при наличии грубого неврологического дефицита, роль Организации
- участие членов Организации в развитии науки по решению проблемы рассеянного склероза в своем регионе
- роль семьи в социальной адаптации людей с ограниченными возможностями, больных РС

3. Источники и механизмы финансирования деятельности общественных организаций больных РС, занимающихся вопросами инвалидов – больных рассеянным склерозом. Представителям делегаций предлагалось охарактеризовать возможности их финансовой поддержки в своих регионах:

- анализ существующего налогового законодательства и др. законодательных актов с точки зрения их использования в целях получения финансирования для деятельности Организаций в рамках осуществления реабилитационного процесса
- бюджетная политика правительства страны, администрации конкретного региона по отношению к деятельности Организации (льготное кредитование, прямое финансирование и т.д.) в рамках осуществления реабилитационного процесса
- взаимодействие Организаций с коммерческими структурами, производственными предприятиями, банками в рамках осуществления реабилитационного процесса
- взаимодействие Организаций с международными организациями рассеянного склероза и другими национальными организациями рассеянного склероза
- роль Организаций в законотворческих процессах на уровне Местных Органов Самоуправления, Губернии.

4. Обеспечение эффективного функционирования реабилитационного процесса в области социально-медицинской и социально-бытовой реабилитации. Рассматривались возможности совместных (партнерских) проектов организации реабилитационных центров, бальнео-реабилитационных учреждений, центров оказания социально-бытовых услуг, создания проектов жилищно-реабилитационных комплексов, вопросы профессиональной реабилитации. Рассматривались вопросы:

- Наличие условий для создания проектов жилищно-реабилитационных комплексов в различных регионах России

- Наличие предпосылок к организации сети социально-реабилитационных центров в Центральном, Северо-западном, Поволжском, Уральском Федеральных округах
 - Наличие возможностей для создания совместных (партнерских) проектов организации реабилитационных центров и бальнео-реабилитационных учреждений в различных регионах России
 - Эффективное использование научного потенциала исследовательских центров по изучению РС
 - Создание рабочих мест для инвалидов, больных РС, их обучение, профессиональная реабилитация.
- Создание законодательной базы для использования реабилитационной индустрии в качестве модели для профессиональной реабилитации инвалидов и создания приспособленных рабочих мест.

Для оценки перспективности сотрудничества между общественными организациями России участникам предлагалось представить предварительно подготовленную программу координации различных направлений деятельности ОООИ-БРС.

Важность Съезда определяется тем, что впервые в России происходит столь тесное взаимодействие социальных работников с медиками, средствами массовой информации и людьми с ограниченными возможностями, больными РС. Впервые зашла речь о **межведомственной федеральной программе** реабилитации инвалидов, больных РС, объединяющей регионы России.

В настоящее время, по мнению участников Съезда, в Самарской области созданы условия для объединения усилий медиков и социальных работников на базе реабилитационных центров (в рамках программ Департамента Социальной защиты Администрации Самарской области), персонал, которых проходит дополнительные курсы повышения квалификации на базе медицинских учреждений и Самарского медицинского Университета. СОРС, как общественная организация, инициирует социальные программы, которые реализуются при участии Департамента Социальной защиты Администрации Самарской области, а также членов семей и родственников инвалидов, больных РС. Губернатор Самарской области лично курирует программу медико-социальной реабилитации инвалидов Самарской области.

Из заявленных регионов в работе Съезда приняли участие 29 регионов (т.е. кворум состоялся). В работе Съезда приняли участие более 200 человек, в том числе 72 гостя, из которых 3 человека представляли республику Беларусь.

Предварительно всем участникам Съезда были разосланы информационные письма следующего содержания:

«Повестка Съезда:

- выборы органов Управления Организации
- выборы Президента
- выборы контрольно-ревизионных органов
- принятие Устава
- принятие Программы

Вопросы Съезда:

1. Современная политика Государства в социальной сфере
2. Проблема инвалидности в России
3. Проблема Рассеянного Склероза в России
4. Особенности реабилитационного процесса для инвалидов, больных рассеянным склерозом:
 - проблемы социально-бытовой реабилитации
 - проблемы социально-медицинской реабилитации
 - проблемы профессиональной реабилитации
 - проблемы психо-социальной реабилитации
 - гражданско-правовые аспекты реабилитационного процесса.
5. Развитие сети реабилитационных учреждений

- Самарский Полифункциональный Нейроцентр – как первый опыт некоммерческого партнерства государственных структур и некоммерческих организаций в реализации реабилитационных программ (процедура открытия Нейроцентра)

- Реабилитационный процесс и общественное движение
- Реабилитационные центры и федеральные округа».

Были разработаны, распечатаны и разосланы приглашения и регистрационные карты

Был сформирован и утвержден региональный оргкомитет:

Председатель:

Светкина Галина Дмитриевна

руководитель департамента социальной защиты населения Администрации Самарской области

Члены оргкомитета:

- | | |
|-------------------------------------|--|
| 1. Дурова Людмила Ивановна | заместитель председателя Губернской Думы |
| 2. Хасаев Габидулла Рабаданович | руководитель департамента экономического развития и инвестиций |
| 3. Иванов Павел Сергеевич | руководитель департамента управления финансами |
| 4. Гусарова Галина Ивановна | руководитель департамента здравоохранения |
| 5. Куруленко Элеонора Александровна | руководитель департамента культуры |
| 6. Казаков Николай Юрьевич | председатель комитета по здравоохранению, образованию и социальной политике Самарской Губернской Думы |
| 7. Павлов Василий Васильевич | заместитель руководителя департамента здравоохранения |
| 8. Котельников Геннадий Петрович | ректор Самарского государственного медицинского университета |
| 9. Липина Лариса Николаевна | главный невролог Самарской области |
| 10. Повереннова Ирина Евгеньевна | заведующая кафедрой неврологии и нейрохирургии СамГМУ |
| 11. Власов Ян Владимирович | генеральный директор Общероссийской общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом |
| 12. Чернавин Владимир Федорович | Генеральный директор ОАО «Международный аэропорт Самара» |
| 13. Вагин Михаил Александрович | генеральный директор ОАО «Пансионат «Самарский» |
| 14. Долгих Галина Тимофеевна | директор медицинского центра реабилитации больных рассеянным склерозом (областная клиническая больница им. Калинина) |

Ответственный секретарь оргкомитета:

- | | |
|------------------------------|--|
| 1. Низовцева Оксана Олеговна | руководитель управления развития реабилитационной службы дезадаптированных групп населения |
|------------------------------|--|

Выработан план мероприятий по подготовке к проведению Съезда:

Наименование мероприятий	Срок
Создание и заседание регионального оргкомитета.	09.10.-4.12.
Обеспечение своевременного финансирования подготовки и проведения работы съезда.	09.10.-4.12.
Формирование списка участников и приглашение на съезд.	до 30.11.2001
Предварительная регистрация участников съезда: - осуществление сбора информации о порядке и датах прибытия и отъезда участников съезда; - формирование графика встреч.	до 25.11.2001
Информационно-методическое обеспечение подготовки и работы съезда - издание Программы съезда; - приглашение и организация работы СМИ; - комплектация информационно-раздаточного материала для участников съезда; - обеспечение канцелярскими принадлежностями организаторов и Президиума Съезда; - приобретение сувениров для участников съезда.	09.10.-4.12.
Организация встречи и проводов участников съезда: в аэропорту на ж/д вокзале прибывших автотранспортом	02.12 – 08.12
Бронирование и приобретение ж\д и АВИА билетов для участников съезда из Самары.	02.12 – 08.12
Оформление командировочных удостоверений участников съезда.	02.12 – 08.12
Подготовка помещения музея им. Алабина для торжественного открытия, зала и аудиторий пансионата «Самарский» для проведения пленарных и секционных заседаний, и обеспечение их демонстрационной аппаратурой.	03.12 – 04.12
Организация питания участников съезда: - обед в музее им. Алабина - кофе-брейк (4 в соответствии с программой съезда) - торжественный ужин в пансионате «Самарский»	02.12 – 08.12
Дежурство по штабу и в пансионате «Самарский»	02.12 – 08.12
Обеспечение работы книжного киоска в фойе залов заседаний.	02.12 – 08.12
Обеспечение видео-фото съемки работы съезда - тиражирование материалов.	02.12 – 08.12
Организация культурной программы для участников съезда.	02.12 – 08.12
Обеспечение работы переводчиков с зарубежными участниками съезда.	02.12 – 08.12

Съезд проходил по следующей программе:

4 декабря 2001 года - Торжественное открытие Съезда в музее им. Алабина

Ведущий приглашает членов президиума занять свои места и оглашает регламент работы Съезда, предоставляет слово для приветствия Депутату Государственной Думы РФ В.С.Мокрому, который поздравил собравшихся с началом работы Съезда и подчеркнул участие Государственной Думы в решении проблем инвалидности в России.

Было зачитано приветствие от Главного федерального инспектора по Самарской области А.В.Когтева: «Приветствую делегатов и гостей Первого Съезда Общероссийской Общественной Организации Инвалидов — больных рассеянным склерозом. Проведение Первого Съезда ООИИ - БРС — лишь малое, что можно сделать для тех, кто оказался один на один с серьезным недугом. Съезд — первый шаг в создании организации надежной поддержки этой категории больных. Государственные и общественные структуры должны ответственно заняться медицинской и социальной реабилитацией людей, коих коснулась неизлечимая болезнь, решением их насущных проблем. Власти обязаны помнить о них и помогать им. Желаю участникам Съезда успеха в разрешении поставленной перед ними задачи о формировании межведомственной реабилитационной программы для тех, кто старается перебороть тяжелое заболевание».

От Администрации Самарской области выступила Руководитель Департамента Социальной Защиты населения Администрации Самарской области Г.Д.Светкина. В 20-минутном докладе была подчеркнута ведущая роль Администрации Самарской области в поддержке разработки новых реабилитационных технологий и развитии новационных реабилитационных направлений, рассказано о действующих и проходящих стадию рассмотрения социальных программах Департамента Социальной защиты Администрации Самарской области, о подготовке к вводу в эксплуатацию «Полифункционального Нейроцентра» для комплексной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями.

От Департамента Здравоохранения Администрации Самарской области выступил заместитель руководителя департамента С.И.Кузнецов, который рассказал о том, что в течении 5 лет местные органы здравоохранения участвуют в развитии медицинской базы для лечения больных рассеянным склерозом на базе областной клинической больницы в неврологическом отделении, о том, что существует программа по высокодозной иммуносупрессивной терапии больных рассеянным склерозом аутологичными стволовыми клетками, что позволяет надеяться на положительную динамику их состояния.

От Всемирной Организации Здравоохранения, Всероссийского общества неврологов и Российской Академии Медицинских Наук с приветствием выступил профессор А.Н.Бойко. Он зачитал послание Съезду от председателя Всероссийского общества неврологов академика РАМН Е.И.Гусева и отметил, что Всемирная Организация Здравоохранения внимательно следит за развитием проблемы рассеянного склероза в России и готова участвовать в этих процессах.

От Европейской Комиссии по Исследованию Рассеянного Склероза выступил профессор И.Д.Столяров, который отметил важную роль общественных организаций в других странах в решении проблемы рассеянного склероза в международном масштабе.

От Всероссийского общества инвалидов «Факел» выступила вице-президент О.С.Грицай, которая отметила высокую активность общественных организаций, занимающихся проблемой рассеянного склероза в России, что открывает большие возможности для взаимодействия общественного сектора с государственными структурами.

Первое пленарное заседание.

Председатели:

Руководитель Департамента Социальной Защиты населения Администрации Самарской области Г.Д.Светкина.

Заместитель Руководителя Департамента Здравоохранения Администрации Самарской области С.И.Кузнецов.

Председатель Правления СОРС Я.В.Власов.

Пленарные доклады

«Проблема инвалидности в России и реабилитационный процесс» -

Зам.Генерального директора Федерального научно-практического центра медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов при Минтруда РФ С.В. Ковшарь

«Работа Научно-методического Центра рассеянного склероза при МЗ РФ» -

Руководитель Научно-методического Центра рассеянного склероза при МЗ РФ профессор И.А.Завалишин

«Особенности реабилитационного процесса для инвалидов, больных рассеянным склерозом» -

Генеральный директор Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Я.В. Власов

«Государственная политика и проблемы инвалидов в России» -

Эксперт Государственной Думы О.В. Макаренко

После обеда в Пансионате «Самарский» участникам Съезда и гостям была предложена экскурсионная программа по городу и объектам Департамента Социальной защиты населения администрации Самарской области. Для оставшихся в Пансионате участников была предложена дискуссия на тему «Специфика инвалидности при рассеянном склерозе. Работа ООИБРС в 2002 году». Дискуссия проходила в холле Пансионата «Самарский», вела дискуссию начальник социального отдела СОРС О.В.Кривобабко. После знакомства между участниками состоялся обмен мнениями относительно проблемы инвалидности при рассеянном склерозе. Было отмечено, что проблема рассеянного склероза далеко выходит за рамки сугубо медицинской проблемы. Инвалидизация значительной части этой категории больных позволяет рассматривать РС с позиции социальной незащищенности людей с ограниченными возможностями. Определено, что в комплексном решении вопросов, связанных с РС основное место занимает участие как социальных и медицинских исполнительных ветвей власти, так и общественных организаций. Должна быть сформирована программа комплексной реабилитации инвалидов, больных РС с участием всех соответствующих организаций.

Вечером, после ужина, в актовом зале проходила культурная программа для участников и гостей съезда. Выступали профессиональные коллективы «Волжские узоры», танцевальные ансамбли «Карина», бальные пары, солисты Театра «Музыкальной комедии» г.Оренбурга.

Второе пленарное заседание проходило в актовом зале пансионата «Самарский» 5 декабря 2001 года.

Председатели заседания:

- Руководитель Научно-методического центра РС при МЗ РФ, профессор. И.А. Завалишин.

- Член Совета Европейского комитета по лечению и исследованию рассеянного склероза (представитель РФ), Руководитель Московского городского Центра рассеянного склероза профессор Т.Л.Дёмина

Выступления

1. «Федеральный научно-методический центр рассеянного склероза - основные направления научно-практической работы»

Руководитель Федерального Научно-методического центра РС, профессор И.А. Завалишин.

Выступление было посвящено работе Федерального Научно-методического центра РС, обрисован круг вопросов и проблем, с которыми сталкивается персонал, трудности выполнения научно-исследовательских программ, определены сложности отсутствия государственного регистра по РС, разработки шкал дееспособности людей, больных РС:

«...аккуратное и эффективное измерение статуса болезни является ключевым вопросом при оценке новых факторов для лечения РС. Обычно множество шкал, использующих цифровое представление ограниченной дееспособности или ослабления, используется для прослеживания пользы терапевтического лечения, но все они в той или другой степени недостаточны по чувствительности, воспроизводимости или обоснованности. Датчики статуса болезни с применением маркеров в крови, спинномозговой жидкости или моче не оказались полезными в качестве суррогатных маркеров клинического изменения. Изобразительная технология дает возможность прямого измерения эффекта лечения по патологии центральной нервной системы, но не показана пока для коррелирования с объективным клиническим изменением. Недавний международный семинар был сфокусирован на применяемых ныне приборах, которые нуждаются, однако, в ревизии для оценки изменений в болезни при будущих клинических испытаниях.»

2. «Современное состояние исследований по этиологии, патогенезу и методов патогенетического лечения рассеянного склероза»

Советник комитета ВОЗ по проблемам РС, профессор А.Н. Бойко.

В докладе говорилось о новых изысканиях звеньев патогенеза РС, о новых концептуальных подходах к лечению различных форм РС: «главной задачей при терапии РС является достижение стойкой ремиссии, следует помнить, что от своевременно поставленного диагноза в значительной мере зависит эффективность лечения заболевания. Диагностика РС базируется, в основном, на трех основных методах:

- тщательное клиническое наблюдение,
- диагностика с помощью магнитно-резонансной томографии (МРТ),
- нейроиммунологические исследования.

Симптомы, при которых можно заподозрить РС (могут периодически исчезать):

- сужение поля и остроты зрения,
- головная боль,
- нарушения координации движений,
- нарушение кожной чувствительности,
- снижение силы мышц.

Наиболее информативным и перспективным методом топической диагностики РС является МРТ. Именно она дает возможность прижизненной визуализации многоочаговости поражения ЦНС при РС и в динамике позволяет судить о стадии процесса демиелинизации у конкретного больного. Однако результаты МРТ, взятые изолированно (без учета клинической картины заболевания), не являются абсолютным критерием в постановке диагноза РС. Позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ), в отличие от других видов визуализации (МРТ, компьютерная томография), позволяет оценивать не структурные, а различные биохимические изменения, отражающие физиологические процессы головного мозга *in vivo*, что обогащает анатомические представления о природе заболевания их функциональными проявлениями. Наиболее информативными и широко применяемыми методами оценки состояния иммунной системы у пациентов с РС являются нейроиммунологические исследования периферической крови:

- определение субпопуляций Т- и В-лимфоцитов с помощью наборов моноклональных антител CD3+, CD4+, CD8+, CD16+, CD20+, CD22+ и др.;

- определение чувствительности иммунокомпетентных клеток к нейроспецифическим антигенам - белку S-100, антигену нейрональных мембран и основному белку миелина (ОБМ), галактоцеребридам;
- оценка цитокинового и интерферонового статуса, в том числе количества циркулирующего в крови интерферона (сывороточного); уровня продукции альфа-интерферона лейкоцитами при его индукции *in vitro* вирусными индукторами; уровня продукции гамма-интерферона при его индукции *in vitro* конканавалином-А».

3. «Рассеянный склероз как нейроиммунологическое заболевание»

Член Совета Европейского комитета по лечению и исследованию рассеянного склероза (представитель РФ), профессор И.Д. Столяров.

В докладе основное значение в патогенезе РС придается незрелости и деформированности рабочих механизмов иммунной системы:

«В основе РС лежит универсальный патологический процесс. Он складывается из комплекса иммунопатологических и патохимических реакций, развивающихся в иммуно-компетентных клетках, клетках нервной системы. Иммунологические нарушения при РС многообразны и являются ведущими в механизмах развития заболевания. Считается, что они обусловлены антигенными структурами центральной нервной системы. В 90% случаев РС (и только в единичных при других неврологических заболеваниях) выявляются антитела к белкам нервной ткани, прежде всего - к основному белку, липо- и гликопротеину миелина. Ключевая роль клеточного иммунитета в патогенезе РС в настоящее время не подвергается сомнению. Иммунные реакции при РС изменяются, как и при других заболеваниях с аутоиммунным компонентом, то есть характеризуются: образованием аутоантител, функциональной недостаточностью Т-лимфоцитов, нарушением равновесия между активностью комплемента и образованием антител, образованием иммунных комплексов. Показателем аутоиммунной природы патологического процесса при РС является уменьшение числа и активности Т-супрессоров в крови в период обострения заболевания. При переходе стадии обострения РС в ремиссию число Т-супрессоров даже превышает нормальный уровень, а в стадии ремиссии эти показатели находятся в пределах нормы.

Регуляция ответа клеток иммунной системы при РС является результатом их прямого взаимодействия или опосредованного воздействия на них ряда медиаторов. К последним, в частности, относят влияние интерферонов на клетки иммунной системы: меняют их клеточную поверхность, продукцию и секрецию внутриклеточных белков, функциональную активность лимфоцитов, стимулируют или ингибируют функции эффекторных клеток. Определение интерферонового статуса позволяет судить об иммунореактивности организма *in situ*; повышение титров сывороточного интерферона может свидетельствовать об острой стадии заболевания, а нормализация показателей интерферонового статуса обычно совпадает с процессами выздоровления.»

4. «Медико-социальные проблемы детского рассеянного склероза»

Руководитель психоневрологического отделения НИИ Педиатрии Научного Центра Здоровья детей РАМН профессор О.И. Маслова (докладчик О.М. Быкова).

В докладе основной мыслью является «омоложение» РС, появление больных РС детей сопряжено с ранней инвалидизацией и предполагает принципиально новые подходы к лечению: «...с помощью клинического обследования и зрительных вызванных потенциалов, компьютерной томографии и магнитно-резонансной томографии был диагностирован достоверный рассеянный склероз у 25 детей (16 девочек и 9 мальчиков). Возраст начала заболевания от 4 до 14 лет, длительность наблюдения от 1 года до 11 лет. Проведенные исследования показали, что у детей преобладает моносимптомное начало, ремиттирующее течение с частыми обострениями и хорошим восстановлением функций в стадии ремиссии. Целенаправленное лечение позволило добиться устойчивой ремиссии у 2/3 больных, у остальных отмечалось постепенное нарастание неврологического дефицита. Определяется фенотипирование по HLA-системе, выяв-

лена связь демиелинизирующих заболеваний у детей с HLA-B12 (RR=6,0, p<0,025) при отсутствии антигена HLA-B18.»

После выступлений основных докладчиков председательствующими было дано время на дискуссию в аудитории. В дискуссии приняли участие 14 выступающих. Было задано 23 вопроса к докладчикам, высказано 2 предложения по дальнейшим направлениям исследовательской деятельности.

Продолжение пленарного заседания последовало после кофе-брейка.

Председатели заседания:

- Советник комитета ВОЗ по России по проблемам РС, профессор А.Н. Бойко
- Руководитель психоневрологического отделения НИИ Педиатрии Научного Центра Здоровья детей РАМН профессор О.И. Маслова.

Вниманию зала были представлены следующие выступления:

5. «Сравнительный анализ мирового опыта применения интерферонов-бета»
Профессор Т.Л. Дёмина.

Эффективность применения бетаферона во многом зависит от его идентичности субстратам организма:

«Интерфероны являются веществами, выделенными из человеческого организма. Они принадлежат к большой группе биологически активных веществ, называемых “цитокинами” и играют важную роль в функционировании иммунной системы. Соответственно, терапевтическое использование интерферонов включает вирусную инфекцию, опухоли и аутоиммунные болезни. Так, различные интерфероны используются для лечения таких болезней как гепатит и некоторых форм лейкемии. Бета-интерфероны являются природными оппонентами гамма-интерферонов, которые обостряют РС. Поэтому логично было исследовать влияние бета-интерферонов на течение указанного заболевания.

Интерферон бета-1б является генетически модифицированным бета-интерфероном. Он несколько отличается от природного бета-интерферона. Различие нацелено на то, чтобы сделать молекулы более стабильными и, таким образом, улучшить их биологическую активность.

Бетаферон производится при помощи генетически обработанной бактерии, E-coli. В бактерию имплантируется дополнительный ген и полученное вещество несет в себе основание для Бетаферона. Для того, чтобы протеин производился в необходимых количествах, бактерия должна быть размножена. Это происходит в ходе процесса, называемого “ферментация”. Процесс начинается в маленьком вирусе, содержащем микроорганизмы и 100 мл питательного раствора. При соответствующих условиях бактерия делится на две каждые 20 минут, при этом необходимо все больше и больше питания и все большие и большие контейнеры. До тех пор, пока объем не достигнет 2 000 л, бактерия не может быть отделена от культурной среды. При делении бактерии согласно генетической программе производится активный ингредиент Бетаферона и отпадает необходимость в этом протеине. Бетаферон, таким образом, вводится в маленькие включенные тельца в клетке – эквивалент бактериального отброса.

Следующий шаг – отделение интерферона бета-1б от бактерии и других протеинов, произведенных в процессе ферментации. Необходим ряд сложных шагов по органическому экстрагированию, пока Бетаферон не будет представлен в высокоочищенной форме. Это требование чистоты достигается следующим образом – 50 процентов субстанции, первоначально сформированной бактерией, теряются в ходе отдельных шагов по очистке. Окончательно протеин должен быть сложен таким образом, чтобы его трехмерное изображение соответствовало тому, которое образует бета-интерферон в человеческом организме.»

6. «Новые направления медико-социальной реабилитации больных рассеянным склерозом»

Профессор В.И. Головкин.

Доклад основывался на разработках ученых Санкт-Петербурга по проведению реабилитационного процесса при РС. Наиболее новым является направление иппотерапия, которое предполагает повышение качества жизни инвалида, больного РС при лечении верховой ездой. Но в основе назначения иппотерапии как реабилитационного направления лежит верное понимание категории тяжести состояния человека:

«РС неизбежно приводит к снижению качества жизни пациента. Его степень определяется основными следствиями болезни, которые делят на 3 категории:

- 1) функциональный (неврологический) дефицит - совокупность неврологических симптомов;
- 2) инвалидизация - нарушение способности выполнять те или иные действия;
- 3) психологическая и социальная дезадаптация.

Основные цели поддерживающей реабилитации при РС:

1. "Опережающая" адаптация к нарастающему неврологическому дефициту: а) поддержание физической независимости; б) психологическая адаптация; в) коррекция социальной дезадаптации.
2. Профилактика вторичных осложнений неврологической дисфункции (пролежней, атрофий и контрактур, остеопороза, нарушений периферического крово- и лимфообращения, инфекций мочевыводящих путей).
3. Как следствие вышеперечисленных мер - улучшение связанного со здоровьем качества жизни.

Цель поддерживающей реабилитации - улучшение связанного со здоровьем качества жизни. Она может быть достигнута только путем компенсации следствий болезни.»

7. «Проблема рассеянного склероза в Самарской области».

Главный невролог департамента здравоохранения Самарской области Л.Н. Липина.

В докладе были приведены данные о работе областных государственных структур по оказанию помощи больным РС. В 1999 году был учрежден Центр диагностики и лечения больных РС на базе неврологического отделения ОКБ им.Калинина на 12 коек, проведена программа лечения больных РС препаратами копаксон, ребиф, бетаферон. Разработана впервые в России программа комплексной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом самарской области до 2005 года.

«За последние 5 лет количество больных рассеянным склерозом только в Самарской области увеличилось в 2,4 раза, а по Поволжью в среднем в 4 раза.

На 2000 год по данным картотеки Самарской региональной общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом больных РС около 1500 человек (включая манифестацию заболевания).

Болезнь прогрессирует быстро и в течение 2-3х лет приводит к инвалидизации. С 1985 по 1995 год число инвалидов по Самарской области с 1 группой инвалидности увеличилось в 3,2 раза, со 2 и 3 группами - в 2,3 и 1,8 раз соответственно (по данным областного отдела экспертизы трудоспособности Самарской Области).»

8. «Методология современного фармакоэкономического анализа на примере рассеянного склероза».

Доцент М.Ю. Татарина.

В докладе приведены данные фармако-экономического свойства о стоимостном выражении лечения больных РС не только в России, но и в зарубежных странах: «Бремя РС, измеренное в определениях прямой стоимости, уплачиваемой как семьей, так и обществом, является большим. Ежегодная стоимость РС, включая персональные услуги, изменения в доме, транспорт, покупка специального оборудования и потери на доходах составляют около 35 тыс.долл., что при пересчете в ежегодный национальный доход составляет 9,7 млрд. долл. (в ценах 1994 г.). Средняя общая потеря для больных с хроническим прогрес-

сирующим РС близка к 50 тыс.долл./год. Средняя потеря для других больных (например с рецидивно-ремиссионной формой РС) составляет приблизительно 30,5 тыс.долл., что является весьма значительной. Средняя общая стоимость жизни в каждом случае составляла в 1994 г. 2,5 млн. долл. РС является очень дорогостоящим заболеванием. Важными компонентами стоимости были утрата доходов и неофициальный уход.

Заболевания изменяются с точки зрения объема боли, страдания, беспокойства и утраты функций. РС особенно стрессонапряжен вследствие, наряду с другими вещами, неясности будущего течения болезни и среднего возраста, при которых начинают проявляться симптомы. Стоимость неосозанной потери в случае РС, полученной из ответов обычного населения составляет от 350 до 500 тыс.долл. Больные РС были склонны платить несколько больше этой суммы. Многие аспекты РС не определяются количественно в традиционных измерениях стоимости болезни. Такие аспекты важны как при понимании эффекта РС на семью, и важные элементы должны быть учтены и количественно определены, так что могут быть приняты мудрые медицинские или по уходу, финансовые и политические решения.»

Весь парадокс ситуации заключается в том, что стоимость лечения в относительно «благополучных странах» с большими доходами населения и в России отличаются незначительно...

Дискуссия – 20 минут

После обеда началась работа секций:

Первая секция называлась «Актуальные вопросы медико-социальной реабилитации инвалидов-больных рассеянным склерозом».

Председатели:

- Член Совета Европейского комитета по лечению и исследованию рассеянного склероза (представитель РФ), профессор И.Д. Столяров
- Профессор Н.Н.Спирин
- Главный невролог Самарской области Л.Н.Липина

1. «Дифференциальная диагностика рассеянного склероза» профессор Н.Н.Спирин.

В докладе основное место было отведено критериям определения состояния, называемого «рассеянный склероз». Были приведены наиболее новые данные, определяющие постановку не только самого диагноза, но и идентифицирующие совокупный неврологический и общефункциональный статус человека «Ни один из лабораторных или инструментальных методов исследования не позволяет с абсолютной достоверностью подтвердить диагноз рассеянного склероза. Поэтому диагностика РС основывается главным образом на выявлении двух клинических особенностей:

а. Волнообразное течение - чередование обострений и ремиссий при ремитирующей форме, колебания скорости прогрессирования при прогрессирующей форме.

б. Много очаговое поражение белого вещества ЦНС.

Изменения в СМЖ выявляют почти у 90% больных.

а. Примерно у 50% обнаруживается плеоцитоз (больше 5 лимфоцитов в 1мкл), обычно более выраженный в начальной стадии и в периоды обострения.

б. Почти у 75% в СМЖ повышен уровень γ -глобулинов. Содержание общего белка часто увеличено, но, как правило, не превышает 100 мг%; при этом более 12% от общего белка приходится на долю IgG. Для подтверждения диагноза РС используют расчетные показатели - соотношение IgG и альбумина, скорость синтеза IgG и т.п., однако они могут изменяться не только при РС, но и при других воспалительных заболеваниях ЦНС.

в. Электрофорез концентрированной СМЖ с высоким разрешением у 85-95% больных с достоверным РС выявляет олигоклональные IgG. Однако их обнаруживают также при нейросифилисе, подостром склерозирующем панэнцефалите, грибковом менингите и прогрессирующем краснушном панэн-

цефалите. Тем не менее, этот тест можно использовать для подтверждения диагноза РС, так как он часто положителен уже на ранней стадии.

г. Повышенное содержание в СМЖ основного белка миелина может быть признаком обострения РС. Значения этого показателя более 9нг/мл свидетельствуют об активной демиелинизации. Содержание основного белка миелина может возрастать и при других заболеваниях:

поперечном миелите, неврите зрительного нерва и лучевой демиелинизации. Диагностическая значимость теста на ранней стадии невелика. Для проведения этого исследования также имеются готовые наборы.

д. ЛП не оказывает неблагоприятного влияния на течение заболевания и всегда показана при подозрении на рассеянный склероз.

Изменения зрительных вызванных потенциалов при проведении теста контрастной чувствительности обнаруживают у 80% больных с достоверным и у 50% - с вероятным РС. Примерно у 50% выявляется бессимптомное поражение зрительных путей.

Изменения слуховых вызванных потенциалов обнаруживают у 50% больных с достоверным и у 20% - с вероятным РС. Примерно у 30% выявляется бессимптомное поражение слуховых путей.

Изменения соматосенсорных вызванных потенциалов обнаруживают примерно у 70% больных, как с достоверным, так и с вероятным РС. Примерно у 50% выявляется бессимптомное поражение соматосенсорных путей.

МРТ лучше выявляет демиелинизацию в ЦНС, чем КТ. Чувствительность МРТ выше, чем исследования вызванных потенциалов, и примерно такая же, как чувствительность исследования СМЖ. Если на МРТ выявляются множественные поражения белого вещества и имеются изменения СМЖ и вызванных потенциалов, то диагноз РС практически не вызывает сомнений.»

2. «Клинические и томографические проявления рассеянного склероза в детском и юношеском возрасте» ассистент Быкова О.В.

В докладе особое место уделяется совершенно новой проблеме – раннему началу РС у детей, что приводит к детской инвалидизации, переводя проблему РС в плоскость иных отношений – проблему детей-инвалидов. Диагностические сложности способствуют усугублению проблемы, в тоже время, их отличия от взрослых по критериям постановки диагноза несущественные: «Диагностировать РС и легко и сложно. Сложно, потому что не всегда есть под руками необходимые диагностические тесты, а многоликость проявлений РС может пустить диагностический поиск по ложному направлению. Просто, потому как таким богатством симптоматики не обладает ни одно заболевание.

На что необходимо опираться при диагностики:

- Полиморфизм клинических проявлений и невозможность их локализации в одном очаге.
- Мерцание симптоматики (64% очагов демиелинизации меняет своё место положения в течении 1 месяца)
- Летучесть манифестационной симптоматики.
- МРТ – множественные очаги демиелинизации

Остальные виды исследования несут больше вспомогательную роль.

Наибольшее диагностическое значение придается МРТ. Достоверным признаком РС считается наличие очагов повышенной плотности в перивентрикулярной области и задней черепной ямке, не менее 3-4 и диаметром не менее 5-6 мм.»

3. «Оценка качества жизни больных рассеянным склерозом и эффектов иммуномоделирующего лечения» доцент Татарина М.Ю.

В докладе были представлены таблицы, определяющие качество жизни инвалида, больного рассеянным склерозом. Эти таблицы при заполнении базируются на анкетной информации, наложенной на шкалы неврологического дефицита (например, шкалу Шумахера): «Наиболее распространенными и кли-

нически жесткими являются «Клинические диагностические критерии достоверного РС по Шумахеру», которые заключаются в следующем:

- наличие объективных свидетельств поражение нервной системы,
- по данным неврологического осмотра или анамнеза должны быть выявлены признаки по не менее двух раздельно расположенных очагов,
- неврологические симптомы должны свидетельствовать о преимущественном поражении белого вещества,
- клинические симптомы должны иметь приходящий характер и выполнять одно из следующих требований
 - а) должны быть два или более эпизодов ухудшения, разделённых периодом не менее месяца и с длительностью не менее 24 часов
 - б) должно быть медленное прогрессирование процесса на протяжении не менее 6 месяцев
 возраст начала заболевания от 10 до 50 лет включительно
- имеющиеся неврологические изменения не могут быть адекватно объяснены наличием другого патологического процесса.»

4.«Факторы риска развития рассеянного склероза и новые подходы к симптоматическому лечению» к.м.н. Смирнова Н.Ф.

В докладе были определены факторы риска для развития РС: «Несмотря на многолетние исследования, причина возникновения РС до сих пор не выяснена. Условно исследование этиологических факторов можно разделить на две группы.

Изучение генетического фактора. РС является мультигенным заболеванием с вовлечением локусов, имеющих разное значение в разных этнических группах. Проявление генетической предрасположенности к РС также зависит от внешних факторов. Изучение внешнего фактора. РС встречается чаще в крупных городах с населением больше 1 млн. жителей, а также у людей, имеющих многочисленные контакты с другими людьми в силу их профессии. Высокий уровень заболеваемости и его тяжелое течение наблюдается в областях с развитой промышленностью и загрязненной окружающей средой. К внешним этиологическим факторам относится также инфекционный фактор экзогенной интоксикации.» относительно симптоматического лечения как важной части медико-социальной реабилитации «...Для уменьшения спастичности больным индивидуально подбирают препарат и эффективные дозы. На сегодняшний день имеются следующие препараты, уменьшающие мышечную гипертонию: баклофен, лиоресал, толперизон, тизанидин. В тяжелых случаях эффект может быть достигнут сочетанием этих препаратов, комбинацией одного из них с препаратами бензодиазепинового ряда или с немедикаментозными методами лечения (рефлексотерапия, гипербарическая оксигенация). Для лечения гиперактивности мочевого пузыря применяют толтеродин-альфа-гартрат - антагонист мускариновых рецепторов, оксибутинин (антихолинэргический препарат). Действие этих препаратов селективно для мочевого пузыря. Показаниями для применения препаратов являются: частые позывы (более 8 раз в сутки); императивные позывы; неоднократное прерывание ночного сна, вызванное позывами к мочеиспусканию; неспособность вовремя добраться до туалета после позыва; большое количество мочи при каждом эпизоде недержания. В ряде случаев удается добиться уменьшения степени выраженности двигательных пирамидальных нарушений введением препарата карнитин внутривенно капельно. Нарушения координации и мозжечковый тремор уменьшаются при длительном лечении глицином в сочетании с небольшими дозами *b*-блокаторов и трициклических антидепрессантов, витамином В6. При снижении интеллектуально-ментальных функций назначают курсы лечения семаксом интраназально...»

Вторая секция работала по теме «Опыт работы общественных организаций» в виде семинара «по организационному развитию некоммерческих организаций»

Председатель - Начальник отдела координации деятельности и межведомственных связей в сфере реабилитации; департамента социальной защиты населения Администрации Самарской области И.В. Качелин.

Ведущий: Заместитель директора ИЭКА «Поволжье» В.И. Пестрикова.

В семинаре приняли участие 27 человек из 18 регионов. Основная задача семинара состояла в ознакомлении участников с методами работы НКО, источниками финансирования, направлениями деятельности, особенностями ведения отчетности.

Участникам семинара были предложены ситуационные задачи, проведен анализ деятельности на примере их организаций, определены направления движения работ по выстраиванию отношений с другими негосударственными организациями и государственными структурами. К окончанию семинара все участники составили план действия по развитию своих организаций.

Третья секция проходила в виде круглого стола с темой «Совместная деятельность общественных организаций и органов власти в создании моделей эффективной реабилитации людей с ограниченными возможностями»

Председатель - Руководитель Всетатарского Республиканского общества инвалидов-больных рассеянным склерозом Р.В. Малинина

Ведущий - Президент РООИ «Союз-Независимая Жизнь» П.В. Сучков

В своём вступительном слове ведущий определил основную постановку вопроса проблемы инвалидности в России: «Гражданско-правовая реабилитация является одной из наиболее сложных и трудно реализуемых форм адаптации инвалидов к социуму. Сложность заключается в необходимости проведения значительных образовательных мероприятий в сфере гражданского права и юриспруденции среди широких слоёв населения. Ведь инвалидность – это лишь итог деятельности или бездействия, а значит, является для части людей более или менее обозримой перспективой. Кроме индивидуальной заинтересованности в этом виде правовой информации, есть заинтересованность групп лиц из окружения инвалидов, потенциальные и реальные работодатели и, наконец, собственно государственные структуры, которые и сейчас часто пользуются консультативными услугами представителей НКО по правовым и юридическим аспектам деятельности.

Трудности реализации этой формы адаптации заключаются в отсутствии механизмов реального влияния общественного мнения, в частности мнения инвалидов, на законотворческие процессы в обществе. Законы, принимаемые на уровне муниципального образования, губернии и далее, как правило, не отвечают реальному положению вещей и принимаются без учета мнения представителей НКО, поэтому зачастую не работают. Эта законотворческая невостребованность является следствием пассивности НКО, а пассивность членов НКО является следствием правовой непросвещенности.

О зрелости НКО можно судить по концептуальной завершенности ее программ. Об уровне работы НКО можно судить по широте охвата населения в программах. Участие НКО в бюджетном процессе чаще всего является показателем взаимодействия НКО и властных структур. Именно взаимопонимание между ветвями власти и НКО дает созидательное взаимодействие.

Объединяясь в НКО, некоторые господа, сознательно или без умысла, противопоставляют себя властным структурам, рассуждая о них с негативной точки зрения. В этом случае НКО развивается, как правило, опираясь на собственную хозяйственную деятельность или имеющиеся ресурсы. Другим видом негативного отношения НКО к властным структурам является требовательно-давальческие взаимодействия. Подобный вид отношений распространен в настоящее время и может значительно влиять на воспринимаемость НКО структурами власти.

Наиболее социально- гармоничными являются партнерские взаимоотношения между НКО и гос-службами. В случае разумного взаимного дополнения возможны значительные перспективы в продвижении социальных проектов от НКО, их совместное исполнение, финансирование. Имеет значение нахождение «проводников» НКО во властных структурах. Этими проводниками могут являться Советы общественных организаций, комитеты, комиссии при тех или иных ветвях власти. Они обеспечивают информационные потоки в обе стороны. С их помощью можно реально влиять на принятие программ, законопроектов, бюджета.

Присутствие деятельности НКО в строке бюджета является официальным признанием НКО в качестве партнера. Интерес же власти к НКО обеспечивается конструктивной позицией НКО, концептуальной завершенностью предложений НКО, готовностью НКО исполнять условия проекта. НКО должны обязательно сотрудничать в Ветвями Власти и помогать им в проведении социальной политики.»

В рамках Круглого Стола участниками секции было предложено провести заседание Правления ООИИБРС и рассмотреть вопросы, связанные с должностными обязанностями и заполнением вакансий в Президентском Совете и Совете Директоров ООИИБРС.

Был составлен соответствующий протокол:

«Секция № 3 «Совместная деятельность общественных организаций и органов власти в создании моделей эффективной реабилитации людей с ограниченными возможностями» Протокол заседания:

5. 12. 2001 г. Самара

Председатель: Р.В. Малинина- Председатель Всетатарского Республиканского общества инвалидов-больных рассеянным склерозом

Ведущий: П.В. Сучков- Президент РООИ «Союз-Независимая Жизнь»

Секретарь: Голуб Ю.В.

Присутствовали 26 делегатов

Повестка дня:

1. Решение организационных вопросов по структуре общероссийской организации
2. Принятие проекта программы общественной организации
3. Принятие меморандума и приложения к меморандуму

Ход заседания:

Делегаты представили свои организации, сообщили об основных направлениях работы и истории деятельности своих организаций.

Слушали: Власов Я.В. говорил о том, что для создания целостной юридической и экономической структуры общероссийской национальной организации инвалидов больных РС, необходимо формирование 2х звеньев в управлении: исполнительного и законодательного в каждом из которых должны работать профессионалы. Слушали: Макаренко О.В. предлагала основные концепции взаимодействия с органами власти на федеральном уровне и на уровне субъектов федерации.

Слушали: Власов Я.В. зачитал Список Президентского Совета Общественной Организации Инвалидов больных РС в соответствии с уставом организации Предложил кандидатуру Вице-президента, представителя Уральского федерального округа.

Постановили: избрать Вице-президентом, представителем Уральского федерального округа -Игоря Владимировича Кривопалова- Москвина (голосовали «за» единогласно).

Слушали: Власов Я.В. зачитал список Совета Директоров Общероссийской Общественной Организации Инвалидов больных РС в соответствии с уставом организации. Предложил кандидатуры директоров организации.

Слушали: Столяров И.Д. предложил объединить должности исполнительного директора по вопросам медико-социальной реабилитации и исполнительного директора по вопросам социально -бытовой реабилитации и предложил создать отдельную должность исполнительного директора по связям с общественностью.

Постановили:

- избрать директором по научно-методической работе и реабилитационным технологиям Завалишина Игоря Алексеевича

- объединить должности исполнительного директора по вопросам медико-социальной реабилитации и исполнительного директора по вопросам социально -бытовой реабилитации избрать исполнительным директором по вопросам медико-социальной и социально -бытовой реабилитации - Артемюк Надежду Ивановну

- избрать исполнительным директором по вопросам образования - Петрова Андрея Михайловича (Голосовали «за» единогласно)

- Слушали: Сучков П.В. перечислил оставшиеся вакантными и должности, а именно: должность исполнительного директора по вопросам культуры и спорта, исполнительного директора по финансам, исполнительного директора по связям с общественностью. Были обсуждены основные требования к кандидатам.

Постановили: выдвинуть кандидатуры на эти должности на следующем съезде.

Слушали: Власов Я.В. выдвинул вопрос о назначении представителей отдельных регионов, в обязанности которых входило бы аккумулировать все вопросы через представителей округов, для чего предложил предоставить базу данных Самарской Общественной Организации инвалидов больных РС и начать работу по данному вопросу.

Слушали: Столяров И.Д. Некрасов А.Я. выступили с предложением выбрать редакционную комиссию и выпустить пресс-релиз. Отправить пресс-релиз в ряд российских СМИ , а также в Вестник ООН по делам инвалидов.

Постановили: - ответственным за подготовку пресс-релиза назначить исполнительного директора по вопросам образования - Петрова Андрея Михайловича, - в состав редакционной комиссии включить: Ефремову Н.Д., Власова Я.В., Макаренко О.В., Некрасова А.Я., Головкина В.И., Малинину Р.В. (голосовали «за» единогласно). Слушали: Сучков П.В. предложил рассмотреть модели взаимодействия общественных организаций и органов власти на уровнях ниже федерального 6.12.01.»

Научно-практическая конференция «Опыт и пути совершенствования комплексной реабилитации лиц с ограниченными возможностями»

Председатели:

1. Руководитель департамента социальной защиты населения Администрации Самарской области Г.Д. Светкина

2. Начальник департамента по вопросам реабилитации и социальной интеграции инвалидов О.О.Низовцева.

Выступления:

«Социальная защита инвалидов как основа государственной политики РФ»

Руководитель департамента социальной защиты населения Г.Д. Светкина

Руководитель государственной службы МСЭ Г.В. Левиков

«Создание системы реабилитации инвалидов в Самарской области»

Руководитель управления развития реабилитационной службы дезадаптированных групп населения О.О. Низовцева

Представитель департамента здравоохранения Самарской области

Представитель департамента науки и образования Самарской области

6.«Развитие реабилитационной индустрии в Самарской области»

Главный врач протезно-ортопедического предприятия О.П. Рытов

«Опыт становления районной реабилитационной службы»

Начальник УСЗН Красноярского района Н.И. Кондусов

Заведующая ЦМСР Промышленного района, главный реабилитолог г. Самара В.Н. Зорина.

Исполнительный директор Самарской городской общественной реабилитационной организации инвалидов «Равенство» П.В. Сучков

Председатель правления Самарской общественной организации инвалидов-колясочников «Ассоциация Десница» Е.А. Печерских.

«О формах и методах взаимодействия с общественными организациями инвалидов»

Начальник отдела координации деятельности и межведомственных связей в сфере реабилитации ДСЗН И.В. Качелин.

В работе секции «Актуальные вопросы медико-социальной реабилитации инвалидов-больных рассеянным склерозом» приняли участие примерно 300 человек:

Председатели:

- Начальник экспертного совета Всебелорусской организации инвалидов - больных РС профессор И.И. Протас, профессор Т.В. Матвеева, профессор В.Н. Головкин.

Были освещены следующие вопросы:

«Симптоматическое лечение рассеянного склероза» профессор Демина Т.Л.

Опыт работы Самарского Центра диагностики и лечения рассеянного склероза

Зав. центром Долгих Г.Т.

Результаты двухлетнего испытания Копаксона при рассеянном склерозе Жученко Т.Д.

Некоторые вопросы терапии препаратом «Бетаферон» Хачанова Н.В.

Бетасерк в симптоматическом лечении рассеянного склероза Сланова А.В.

Механизмы нарушения мочеиспускания у больных рассеянным склерозом профессор

Мазо Е.Б.

В работе секции: «Актуальные вопросы профессиональной реабилитации и создание рабочих мест для инвалидов, больных рассеянным склерозом» председательствовали представители исполнительных органов исполнительной власти:

Директор ГУ «Самарский городской центр занятости населения Н.М. Зверев.

Начальник отдела развития реабилитационной индустрии и безбарьерной среды департамента социальной защиты населения Администрации Самарской области Д.С. Бутолин

«Структура государственных органов, действующих в сфере образования инвалидов и их трудоустройства неоднородна. Сюда входят учреждения системы образования, учреждения социальной защиты населения, управления по вопросам семьи, материнства и детства, учреждения службы занятости, государственной службы медико-социальной экспертизы, комитеты по делам молодежи и общественные объединения инвалидов. Учитывая, что роль координатора деятельности в сфере реабилитации инвалидов, в соответствии с Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» принадлежит органам социальной защиты населения, считаем необходимым регулирование и контроль с их стороны за всем процессом осуществления мероприятий по профессиональной реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья, начиная от деятельности центров реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями до контроля эффективного трудоустройства инвалидов. Создание стройной координированной системы профессиональной реабилитации инвалидов в Самарской

области позволит обеспечить реализацию конституционных прав инвалидов, являясь одним из основных звеньев реабилитационного процесса, позволит логически завершить реализацию комплекса мер по социальной адаптации инвалидов и интеграции их в общество. Адекватный подбор профессии и рациональное трудоустройство повышает самооценку инвалида и формирует активную жизненную позицию. Особенностью профессиональной реабилитации является наличие определенного количества противопоказанных факторов трудовой деятельности, сужающее поле выбора профессий по интересам. Кроме того, ограничения обусловлены нарушениями психической сферы, как в познавательной, так и в сенсорной, психомоторной, эмоционально-волевой и других, еще более сужающими возможность выбора профессии. В свою очередь, наличие функциональных ограничений, обусловленных патологическими факторами, предъявляет повышенные требования к оценке состояния профпригодности человека с инвалидностью и нахождению оптимального решения с учетом его индивидуальных возможностей, способностей и склонностей.

Долгое время критериями оценки трудоспособности и профессиональной пригодности являлись не только и не столько уровень функциональных возможностей организма, но, в основном, нозологическая форма заболевания, характер его течения, динамика состояния инвалида. Вопросы профессиональной реабилитации рассматривались довольно односторонне - с учетом лишь медицинских показателей в рамках отдельных нозологических групп и решались обычно врачами-экспертами. Вместе с тем, уже в конце 80-х годов специалистами, работающими с инвалидами, высказывалась мысль о необходимости широкого привлечения психологов для профориентации инвалидов, для формирования активной трудовой направленности, для коррекции неадекватных профессиональных выборов, для оценки профпригодности инвалидов в различных профессиях. Последней задаче, которая сводилась к психодиагностическим исследованиям, придавалось особое значение, так как была осознана необходимость вынесения профориентационного заключения путем соотнесения профессио-графических характеристик профессий и индивидуальных свойств личности инвалида, его готовности к смене профессии.

Также необходимо отметить, ссылаясь на обзорную информацию Министерства труда и социального развития Российской Федерации (выпуск 37, 1997 г.), что по мнению зарубежных специалистов, следует учитывать не только человеческие и социальные факторы, но и экономические. По их мнению, экономическая стоимость предупреждения инвалидности и реабилитации инвалидов следует соизмерять с экономическими потерями, которые выражаются в утрате одной десятой людского потенциала (каждый десятый житель планеты является инвалидом), плюс потери в налоговых вычетах и стоимости выплат для инвалидов. Так, согласно оценкам отдельных экспертов, в США на каждый доллар, вложенный в реабилитацию инвалидов, возвращается девять долларов в виде налоговых поступлений, являющихся следствием трудоустройства или продвижения по службе.»

После перерыва консультации с НКО других регионов давал Эксперт по вопросам занятости инвалидов СОРС А.И. Орлов.

После обеда состоялось торжественное открытие НП «Полифункциональный Нейроцентр». Открытие состоялось 6 декабря 2001 года в поселке Береза. В открытии Нейроцентра принимали участие Депутат Губернской Думы Чернавин В.Ф., заместитель руководителя Департамента социальной защиты населения Администрации самарской области Ханжин Е.В., Генеральный директор Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Власов Я.В.

Специализированный Полифункциональный Нейроцентр в 50 коек (в эксплуатацию введено 17 коек) будет иметь пропускную способность 2500 человек в год. Это позволит примерно на 80% закрыть потребность в услугах по реабилитации инвалидов с РС и примерно на 30% по другой неврологической патологии по Самарской области. Нейроцентр разместился в живописном месте Волжского побережья (п.Береза, Самарская область). Помимо удачного гео-климатического расположения (сосновый бор, песчаные пляжи, место впадения реки Сок в р.Волга, напротив гор Жигули), удобное транспортное сообщение (3 км до трассы М5, 2 км до Международного Аэропорта «Самара», 25 км до речного порта «Самара»). Нейроцентр состоит в проекте из комплекса зданий: жилой 3-этажный корпус на 50 коек, здание

гидрореабилитации с бассейном, вспомогательные постройки и благоустроенная территория (в настоящее время пройден первый этап – сданы в эксплуатацию 2 этажа жилого корпуса, вспомогательные постройки).

Заключительное пленарное заседание происходило во второй половине дня.

Председатели заседания:

Заместитель руководителя департамента социальной защиты населения Администрации Самарской области Е.В.Ханжин.

Генеральный директор Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Я.В. Власов.

После заключительного слова был заслушан председатель Редакционной комиссии Петров А.М., который зачитал протокол Съезда и пресс-релиз. Голосовали единогласно.

В.И.Головкин зачитал список принятых и вступивших в соответствующие полномочия лиц – членов Президентского Совета ООИБР:

№	Должность	ФИО	Настоящее место работы	Примечания
1.	Вице-президент по вопросам социально-бытовой реабилитации	Макаренко Ольга Васильевна	Президент РБОО «Княгиня Ольга», эксперт Государственной Думы, помощник депутата	Инвалид 2 гр. по рассеянному склерозу
2	Вице-президент по международным делам	Некрасов Аркадий Яковлевич	Профессор к.э.н. Российской экономической Академии им. Плеханова, президент Общероссийской Общественной организации социальных работников	
3	Вице-президент по медико-социальной реабилитации. (Председатель экспертной комиссии.)	Бойко Алексей Николаевич	Профессор кафедры неврологии Первого Мед. Университета, д.м.н., временный советник ВОЗ по России по проблемам рассеянного склероза	
4	Вице-президент Представитель центрального федерального округа	Матюхина Ирина Петровна	Председатель Московского Фонда больных рассеянным склерозом	Родственник инвалида – больного РС
5	Представитель Северо - Западного федерального округа	Головкин Владимир Иванович	Председатель Северо-западной ассоциации инвалидов, больных рассеянным склерозом (СЕЗА-РАСК), д.м.н. профессор	
6	Представитель поволжского федерального округа	Малинина Роза Владимировна	Директор Всетатарского общества инвалидов больных рассеянным склерозом	Инвалид 2 гр.

7	Представитель уральского федерального округа	Кривопапов-Москвин Игорь Владимирович	Председатель Челябинской общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом, профессор	
8	Представитель сибирского федерального округа	Федоров Борис Викторович	Директор новосибирской областной общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом	Родственник инвалида – больного РС
9	Представитель дальневосточного федерального округа	Посвалюк Наталья Эдуардовна	Председатель хабаровской краевой общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом	
10	Генеральный директор	Власов Ян Владимирович	Президент Самарской региональной общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом, к.м.н.	

Голосовали единогласно.

И.Д.Столяров зачитал список принятых и вступивших в соответствующие полномочия лиц – членов Совета Директоров ООИБР:

, произведены назначения от имени Съезда на должности исполнительной части административного аппарата ООИИ-БРС:

1.	Генеральный директор	Власов Ян Владимирович	Президент Самарской региональной общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом, к.м.н.
2.	Директор по научно-методической работе и реабилитационным технологиям	Завалишин Игорь Алексеевич	Руководитель Научно-методического центра РС при МЗ РФ, профессор
3.	Исполнительный директор по науке и исследовательским программам	Столяров Игорь Дмитриевич	Член Совета Европейского комитета по лечению и исследованию рассеянного склероза (представитель РФ), профессор
4.	Исполнительный директор по организации деятельности реабилитационных центров	Дёмина Татьяна Леонидовна	Член Совета Европейского комитета по лечению и исследованию рассеянного склероза (представитель РФ), Руководитель Московского городского Центра рассеянного склероза, профессор
5.	Исполнительный директор по вопросам социально-бытовой реабилитации	Артемюк Надежда Ивановна	Председатель Правления Ст.-Петербургской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом.
6.	Исполнительный директор по вопросам образования	Петров Андрей Михайлович	Член Ст.-Петербургской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом.

- | | | | |
|----|----------------------|-----------------------------------|--|
| 7. | Технический директор | Лысенко
Андрей
Владимирович | Председатель Московской
Общественной организации
инвалидов «Вятич» |
|----|----------------------|-----------------------------------|--|

Голосовали единогласно.

Предоставленная участникам Съезда Программа «Общероссийской Общественной Организации Инвалидов - больных рассеянным склерозом» «Создание межрегиональной комплексной системы социально-реабилитационной помощи больным рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями» («КРУГ») была роздана участникам Съезда - Членам ООИБРС, зачитана Я.В.Власовым и принята

Все участники и исполнители проекта выполняют свои обязательства по проекту на основе договора о совместной реализации проекта. Кроме того, предусматривается подписание отдельных договоров между каждым из исполнителей и ответственным исполнителем проекта, заключившим соглашения с Международным фондом поддержки гуманитарных программ.»

В заключении О.В.Макаренко огласила Меморандум «Межведомственный подход к комплексной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом» (документ принят участниками Первого Съезда Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом, проходившего в г.Самара с 04 по 06.12.01 г.), принятый на Съезде:

«Сейчас, когда Россия вступила в новый этап развития, когда на первый план выходит не борьба, а конструктивная деятельность, созидание, двигателем этих перемен не могут быть только политики и исполнительная власть. Чтобы перемены удалась, нужно прямое участие в них широких общественных кругов. Проведение эффективных реабилитационных мероприятий для инвалидов, больных рассеянным склерозом в настоящее время является актуальной проблемой. В России имеется достаточный потенциал для разработки единой концепции реабилитационного процесса. Участники Съезда, разделяя это мнение, считают необходимым отметить следующее. Учитывая структуру нетрудоспособности среди людей с подтвержденным диагнозом «Рассеянный склероз», определены основные этапы реабилитации - этап «до определения группы инвалидности», этап «наличия периодов обострения заболевания при установленной группе инвалидности», этап «стойкой нетрудоспособности при отсутствии периодов обострения заболевания» -, которые в совокупности формируют комплексный подход к проблеме реабилитации больных рассеянным склерозом. Традиционно проблема рассеянного склероза в России рассматривается исключительно со точки зрения медицины. Подобное отношение вызывает значительный перекос реабилитационного процесса в сторону медико-социальной реабилитации, что противоречит пониманию реабилитационного процесса как комплексного подхода к «возращению человека в социум». Отсутствие государственного регистра, нормативных документов, новых реабилитационных технологий не позволяет проводить эффективную реабилитацию больных рассеянным склерозом. Необходимо изменить понимание процесса реабилитации людей, больных рассеянным склерозом в сторону комплексного подхода к этой проблеме и обеспечить этой группе населения «безбарьерную среду жизнедеятельности» в совокупности с проведением высокоэффективных социально-медицинских реабилитационных технологий. Наступило время провести анализ и пересмотреть ряд федеральных целевых программ, разработанным уже достаточно давно, чтобы включить в них вопросы комплексной социальной реабилитации инвалидов больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями, а так же приступить к реализации проектов и программ на региональном уровне, отвечающих тем же целям. Исходя из убеждений, что государство для поиска наиболее результативных решений в данном вопросе, заинтересовано в конструктивном диалоге с общественностью, участники съезда обращают внимание на необходимость конструктивного обсуждения на постоянной основе проблемы комплексной реабилитации инвалидов совместно с представителями органов власти по следующим вопросам:

1. Выработка единой концепции реабилитационного процесса для людей, больных рассеянным склерозом.

2. Разработка государственного регистра по рассеянному склерозу.

3. Участие общественных организаций, представляющих интересы больных рассеянным склерозом в разработке и реализации всех государственных программ (имеющих отношение к проблемам рассеянного склероза) на территории России.

4. Экономические механизмы и процедуры межсекторного взаимодействия, документооборот и вопросы прозрачности процессов.

5. Разработка федеральной межведомственной программы комплексной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом России.

6. Разработка федеральной Интернет - библиотеки публикаций по проблемам рассеянного склероза, а так научных и научно популярных публикаций для больных РС.

7. Распространение в РФ конструктивных предложений участников съезда и имеющегося позитивного опыта регионов. (Согласно приложению к Меморандуму). Мы убеждены, что совместная работа представителей государства, неправительственных общественных организаций и организаций деловых кругов позволит сформировать комплексный подход к проблеме инвалидности в целом, изменит к лучшему условия развития гражданского общества в РФ, будет способствовать уменьшению социальной напряженности.»

после этого выступления Съезд закончил свою работу.

ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНАЯ ЧАСТЬ

Целью съезда являлось принятие решения о разработке и реализации программы комплексной реабилитации инвалидов - больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями, о создании эффективной инфраструктуры и системы взаимодействия заинтересованных лиц, участвующих в решении проблем инвалидов на основе социального партнерства.

На Съезде была утверждена инфраструктура Организации с участием привлеченных высококвалифицированных специалистов в области медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов, принята программа комплексной реабилитации инвалидов - больных рассеянным склерозом. Решения и рекомендации съезда готовятся для практического использования всеми участниками реабилитационного процесса.

В процессе подготовки Съезда были проведены следующие работы:

- Разработка и согласование предварительной программы Съезда, рассылка;
- Сбор информации о потенциальных участниках Съезда (руководители органов социальной защиты субъектов Российской Федерации, руководители бюро медико-социальной экспертизы, представители центров реабилитации инвалидов, представители общественных организаций инвалидов);
- Подготовка информационного письма о проведении Съезда, изготовление его макета, тиражирование и рассылка;
- Изготовление атрибутов и символики Съезда;
- Приобретение канцелярских принадлежностей для участников Съезда;
- Оформление презентаций докладов, комплектов информационных материалов;
- Организация проезда участников Съезда;
- Проведение видео-фото съемок работы Съезда;
- Проведение Съезда 4-6 декабря 2001 года;
- Подготовка итогового отчета.

Выполнены задачи:

- Сравнение подходов к проблеме медико-социальной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом в различных регионах России; анализ наиболее эффективных методов.

- Выработана концепция программы комплексной реабилитации больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями.

- произведен обмен опытом работы различных региональных организаций больных РС в области взаимодействия с властными структурами, вопросах финансовой поддержки своих программ
- создана система взаимодействия заинтересованных лиц, участвующих в решении проблем инвалидов на основе социального партнерства.
- произошло знакомство с научными и практическими достижениями специалистов разных специальностей в области рассеянного склероза,
- рекомендовано создание рабочих групп из представителей разных специальностей для формирования совместных программ медико-социальной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом,
- произведена оценка эффективных методов и программ медико-социальной реабилитации инвалидов, больных рассеянным склерозом,
- утвержден состав членов Президентского Совета и членов Совета Директоров ООИИ-БРС
- привлечено внимания государственных структур, общественности к проблемам РС
- принято решения о коллективном членстве юридических лиц в структуре ООИИ-БРС
- принята программа работы ООИИ-БРС до 2005 года («Круг»).

В Съезде приняли участие представители 29 регионов – это самое большое количество представителей различных регионов принимают участие в Общероссийском мероприятии, посвященном проблеме рассеянного склероза в России за всю историю изучения РС в нашей стране:

№ п/п	Наименование отделений	Место нахождения	Ф.И.О. руководителя, телефон
1.	Алтайское отделение	г. Барнаул,	Толстик Олег Дмитриевич
2.	Башкортостанское отделение	г.Уфа,	Мохова Светлана Михайловна
3.	Белгородское отделение	г.Белгород,	Михайлова Наталья Алексеевна
4.	Владимирское отделение	г. Владимир,	Петрова Татьяна Ивановна
5.	Волгоградское отделение	г. Волгоград,	Ткаченко Евгения Юрьевна
6.	Вологодское отделение	г. Вологда,	Цветузина Елена Анатольевна
7.	Ивановское отделение	Иван.обл., г.Тестково,	Киселева Галина Георгиевна
8.	Карельское отделение	г. Петрозаводск,	Александрова Галина Николаевна
9.	Кировское отделение	Киров.обл. Омутн.р-н, с.Залазна,	Гусев Виктор Николаевич
10.	Красноярское отделение	г.Красноярск, Железнодорож- ников дом 26 кв.74	Сахаутдинова Антонина Николаевна
11.	Ленинградское отделение (обл.)	Санкт-Петербург,	Головкин Владимир Иванович
12.	Магаданское отделение	г. Магадан,	Тараканов Сергей Николаевич
13.	Марийское отделение	г.Йошкар-Ола,	Писарев Валерий Ильич

14.	Московское городское отделение	г. Москва,	Парцевская Татьяна Алексеевна
15.	Мордовское отделение	г. Саранск,	Златомрежев Владимир Дмитриевич
16.	Новосибирское отделение	г. Новосибирск, 5	Годунов Анатолий Борисович
17.	Орловское отделение	г. Орел,	Ставцев Александр Васильевич
18.	Пензенское отделение	Пензенск.обл., г. Никольск,	Колмыкова Надежда Николаевна
19.	Ростовское отделение	г. Ростов-на-Дону,	Залотухина Татьяна Александровна
20.	Санкт-Петербургское отделение	г. Санкт-Петербург,	Янусов Григорий Федерович
21.	Самарское отделение	г. Самара, ул.	Ефремова Наталья Дмитриевна
22.	Свердловское отделение	г. Екатеринбург,	Демшина Ирина Аркадьевна
23.	Саратовское отделение	г. Саратов,	Стрекнев Андрей Геннадьевич
24.	Татарское отделение	г. Казань,	Малинина Роза Владимировна
25.	Ульяновское отделение	г. Ульяновск,	Бажанова Татьяна Ивановна
26.	Чувашское отделение	Чувашская Республика,	Маринкин Дмитрий Юрьевич
27.	Хабаровское отделение	г. Хабаровск,	Касаткина Валентина Валерьевна
28.	Хакасское отделение	г. Саяногорск,	Пестов Сергей Евгеньевич
29.	Ярославское отделение	г. Ярославль,	Макарова Евгения Васильевна