

ПРОГРАММА

Общероссийской Общественной Организации Инвалидов - больных рассеянным склерозом
«Создание межрегиональной комплексной системы социально-реабилитационной помощи
больным рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями» («КРУГ»)

I. Контекст

1.1 Введение

Понятие социальной поддержки инвалидов предполагает создание условий по развитию многопрофильной комплексной реабилитации, направленной на установление способности инвалидов заниматься различными видами деятельности. Эффективное решение проблемы реабилитации инвалидов возможно только при активной государственной поддержке, которая отражена в рамках федеральной целевой программы «Социальная поддержка инвалидов России на 2000-2005 гг.». Основным направлением программы является системный подход, последовательность и приемлемость в организации и проведении реабилитации инвалидов с различными нозологическими группами заболеваний.

Учитывая, что все большую актуальность приобретает усиление государственной поддержки общественных организаций инвалидов различного уровня, необходимо совершенно новое качественное развитие инфраструктуры учреждений реабилитации инвалидов, совершенствование их организационного, правового, информационного и, что очень важно, финансового обеспечения. Данный проект является реальным воплощением государственной политики в процессе комплексной реабилитации инвалидов России.

Многие миллионы людей имеют ограничения своих возможностей, связанные с воздействием различных факторов окружающей и внутренней среды. Принципиально инвалидность имеет определение как состояние срыва механизмов адаптации человека к среде обитания, в частности к социальной среде.

Государственная политика в области социальной защиты инвалидов в Российской Федерации определяется Федеральным законом от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации". Согласно закону социальная защита инвалидов - это система гарантированных государством экономических, социальных и правовых мер, обеспечивающих инвалидам условия для преодоления, замещения (компенсации) ограничений жизнедеятельности и направленных на создание им равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества. Приняты и осуществляются государственные целевые программы (федеральные программы и программы субъектов федерации) социальной поддержки инвалидов.

Принятие закона и государственных целевых программ свидетельствует о том, что проблема социальной защиты инвалидов признается в Российской Федерации общественно значимой проблемой.

Однако, несмотря на предпринимаемые меры динамика инвалидизации российских граждан вызывает обоснованную тревогу общества и является одной из важнейших социальных проблем, решение которых на государственном уровне, в силу различных причин остается неудовлетворительным. Значительная часть трудоспособного населения оказывается в вынужденной сложной жизненной ситуации, характеризующейся полной или частичной утратой трудоспособности, снижением уровня материального достатка, что крайне негативно влияет на социальный статус гражданина и его семьи. Жизнь таких граждан с этим характеризуется перманентным стрессовым состоянием, влияющим на психофизическое состояние как самого гражданина, ставшего инвалидом, так и на состояние окружающих его близких людей. Такое положение инвалидов отрицательно сказывается на жизни общества в целом.

Медицинская статистика свидетельствует о снижении общего индекса здоровья общества и наибольшем росте числа инвалидов вследствие общей заболеваемости (66-70%). Растет число инвалидов детства и особенно детей до 16 лет. Неблагоприятной особенностью указанных процессов является их масштабность и инерционность. Общее число инвалидов в России, определяемых по международной методике подсчета, находящихся на учете в гражданских органах социальной защиты населения составляет более 10 млн. человек.

Рассеянный склероз – наиболее тяжелое из известных заболеваний 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. За последние пять лет количество больных рассеянным склерозом в среднем по России увеличилось почти в 3 раза. Болезнь прогрессирует быстро и в течение 2-3х лет приводит к инвалидизации. В настоящее время количество больных рассеянным склерозом в России составляет примерно 150000 человек.

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 невротоподобные состояния. Это приводит к конфликтам между родственниками с последующим распадом семьи. На сегодняшний день отмечено, что четыре из пяти семей инвалидов больных РС находятся в разводах, оставшиеся же семьи нельзя назвать полноценными из-за постоянных конфликтов.

Помимо внутрисемейных осложнений и психических травм членов семьи это приводит к затруднению успешной трудовой деятельности трудоспособных членов семьи, не успеваемости школьников. Нарушается качество жизни как минимум трех человек, что можно считать большими социально - экономическими потерями. Социальная дезадаптация самих инвалидов приводит в итоге к эскалации заболевания, усугублению тяжести инвалидности и смерти. Средняя продолжительность жизни таких больных до 5 лет. Однако, при создании соответствующей социальной атмосферы для этой категории лиц, наряду с адекватным лечением можно добиться увеличения продолжительности жизни на 15 и даже 20 лет. Это дает основание утверждать, что организация работы по социальной адаптации с инвалидами больными РС и их родственниками не только улучшит качество жизни людей, укрепит семью и поможет активно участвовать в социальной жизни общества, но и увеличит продолжительность жизни больных.

Многие инвалиды и их родственники не знают своих прав и льгот, или не умеют их применить. Это во многом определяет состояние проблемы «Прав инвалидов» в нашем обществе и является серьезным препятствием на пути инвалида больного РС к полноценной жизни.

Оказание консультативных услуг юристами, психотерапевтами и сексопатологами являются нормальным и обычным звеном в клинической практике медицинских учреждений в странах Западной Европы и Америки. Организацией нового социального подхода к проблеме личности инвалида больного РС в практике медицинских общественных объединений России по нашим данным никто не занимался. Привлечением профессиональных психологов к проблеме самих инвалидов и родственников инвалидов впервые занялась национальная ассоциация больных рассеянным склерозом США в начале 50-х годов. Государство обратило внимание на эту категорию своих граждан - появились общества, ассоциации и целые учреждения, задачей которых стало привлечение инвалидов больных РС к общественно-социальной жизни. Это способствовало увеличению продолжительности жизни больных, уменьшению количества обострений заболевания, снижению обращаемости в медицинские учреждения и сокращению приёма

некоторых медикаментозных средств. Подобный подход позволяет экономить значительные средства.

Похожие зарубежные программы обязательно предполагают работу с семьями инвалидов. Их дети имеют льготы при обучении, а работающие родные - укороченный рабочий день. Юридические институты отстаивают законодательно «Права инвалидов», рассматривая их как неотъемлемую часть «Прав человека».

В России подобный подход еще не сформирован, и предложенный проект может лечь в основу целого направления деятельности общественных объединений инвалидов.

В реализации проекта помимо врачей, учёных и социальных работников принимают участие профессиональные реабилитологи, психологи, юристы, специалисты по созданию рабочих мест.

Особенностью проекта является то, что предложенный подход впервые используется на территории России. Его преимущество перед сходными работами заключается в переводе проблемы из сугубо медицинского русла в сферу социальных вопросов. Подобный подход позволяет изменить консервативный медицинский взгляд на проблему рассеянного склероза и неврологической патологии в общем как проблему медикаментозной коррекции. Настоящая программа исходит из представления о том, что инвалид, больной РС или другим неврологическим заболеванием должен быть реабилитирован внутри своей семьи. Семья должна стать средой комфорта, ядром процесса комплексной реабилитации.

В целях обеспечения комплексного решения названной проблемы на территории ряда регионов России и разработан и реализуется проект «КРУГ» - Создание межрегиональной комплексной системы социально-реабилитационной помощи больным рассеянными склерозом и другими неврологическими заболеваниями. Программа выполняется в несколько этапов: 1 этап - в городах Москва, Санкт-Петербург и Самара; 2 этап - в городах Новосибирск, Хабаровск, Екатеринбург Казань.

1.2 Поддержка государственных организаций

Проект «Создание межрегиональной комплексной системы социально-реабилитационной помощи больным рассеянными склерозом и другими неврологическими заболеваниями» (в городах Самара, Санкт-Петербург и Москва) поддерживается Министерством труда и социального развития Российской Федерации.

Проект получил поддержку депутатов Комитета по труду и социальной политике Государственной Думы Российской Федерации.

1.3 Внешняя помощь, оказываемая в настоящее время

В настоящее время внешней финансовой помощи в решении проблем, заявленных Проектом, не оказывается.

1.4 Институциональные особенности сектора экономики

В настоящее время проблемы инвалидов все еще решаются на государственном и местном уровне через социальные институты, через структуры и организации, сформировавшихся еще в советский период. Институциональная основа оказания помощи инвалидам в России за постсоветский период не подвергалась серьезному реформированию и, оставаясь дотационной и зависимой от бюджетного дефицита, не позволяет эффективно и комплексно решать проблемы

инвалидов. Проблемами инвалидов в настоящее время в России занимаются учреждения Министерства труда и социального развития, Министерства здравоохранения, Пенсионного фонда, Фонда обязательного медицинского страхования, Фонда социального страхования, Фонда занятости; отдельными проблемами их обучения и переобучения – организации Министерства образования РФ, а из структур общественного сектора в первую очередь общероссийские и региональные общественные организации инвалидов, Межведомственная разобщенность и недостаточное понимание государственными органами потенциала самопомощи лиц с ограниченными возможностями, объединившихся в общественные организации, в решении своих проблем и социальной реабилитации приводят к тому, что оказываемая государственная поддержка оказывается малоэффективной, а часто просто недейственной. Кроме того, существующие барьеры для обмена опытом и межтерриториальной кооперации из-за сложившейся к настоящему времени относительной экономической замкнутости субъектов РФ и недостаточных контактов между ними приводит к тому, что инвалиды, живущие в разных областях России, получают совершенно разный уровень помощи и содействия, а средства, направляемые на их социальную и медицинскую реабилитацию расплываются, не давая должного социального эффекта.

В связи с изложенным реализация проектов, содействующих обновлению институциональных основ оказания государственной помощи инвалидам и иным социально-незащищенным категориям граждан, а также создания условий их самопомощи, является необходимым элементом снижения угрозы для социальной защищенности человека, живущего в России, изменения к лучшему социальной ситуации в стране и обеспечения развития человеческого потенциала.

II. Обоснование проекта

2.1 Решаемая проектом проблема: текущее состояние

Вот что показывает статистика в настоящее время:

регион	Заболеваемость РС на 100000 населения	Количество больных РС в регионах, проведения проекта	Количество больных РС в округах, проведения проекта	Уровень дохода Инвалида с РС (руб.)	Обеспеченность инвалида благами					
					гигиенически средствами реабилитации (%)	жильем (количество кв. м жил площади на человека)	средствами связи (%)	Специализированными койками (%)	рабочими местами (%)	бытовыми услугами (стоматолог, парикмахер, косметолог)
Центральный	42-45	5000	25-27000	850	Менее 10%	7	90%	Не более 7%	Менее 5 %	Менее 5 %
Северо-западный	45-50	4500	22-25000	800	Менее 10%	7	80%	Менее 5 %	Менее 5 %	Менее 5 %

Поволжский	35-40	1500	16-18000	640	14	6,7	73%	Менее 5 %	Менее 5 %	Менее 5 %
Всего		11000	63-70000							

Неразвитая инфраструктура, призванная обеспечивать специфические потребности людей, ставших инвалидами, потенцирует негатив в обществе, отвлекает дополнительные материальные, временные и иные ресурсы семьи и окружающего социума. Общество и государство теряет, в том числе, квалифицированные трудовые ресурсы, в связи с их недостаточно полной реабилитацией и последующей востребованностью к активной жизни. Прилагаемые на государственном уровне усилия по нивелированию неблагоприятных тенденций оказываются недостаточными. Объективные условия экономического положения страны и финансовых ресурсов не позволяют в достаточной мере оказывать нуждающимся гражданам помощь из фондов обязательного социального и медицинского страхования. Система добровольного страхования на данном этапе развита недостаточно и обеспечивает потребности лишь немногочисленных групп населения. В современных условиях определенный вклад в решение социальных проблем инвалидов и иных социально незащищенных категорий граждан вносит деятельность общественных организаций, отдельные из которых способны выходить на достаточно высокий уровень решения поставленных задач.

Эти задачи определяются, преимущественно, по проблематике психологической и трудовой реабилитации инвалидов и иных социально незащищенных категорий граждан. И в той или иной мере совместными усилиями органов власти и отдельных общественных структур они решаются на уровне районов, городов, а некоторые из них в России в целом.

Однако практика свидетельствует о том, что в решении проблем больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями сегодня отсутствует полноценный комплексный подход. Предпринимаемые меры, являясь важными по существу, оказываются не замкнутыми в единую «технологическую» и логически выстроенную систему оказания помощи указанным группам и категориям граждан.

Реализация настоящего проекта позволит объединенными усилиями общественных организаций и органов власти различного уровня организовать комплексную систему материальной и социально-психологической помощи больным рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями, оказание психологической и юридической помощи лицам с ограниченными возможностями и членам их семей. Кроме того, налаживание в ходе реализации проекта межрегиональных связей позволит после завершения основных мероприятий проекта продолжать эффективную деятельность по поддержке больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями за счет расширения возможностей использования созданных структур, служб и объектов в интересах более широкого слоя заинтересованных лиц из других регионов страны, а также для обмена накопленным позитивным опытом.

Проектом предусматривается привлечение инвестиций для реконструкции и строительства ряда объектов недвижимости с оборудованием их для решения заявленных Проектом задач. Новизна Проекта заключается в обширном спектре его благотворительного эффекта, в создании условий для деятельности, которой ранее, в силу различных причин, не уделялось должного внимания, а также в ожидаемом результате в виде создания действующей организационной и функциональной инфраструктуры по оказанию комплексной и подчиненной единой идеологии помощи больным рассеянным склерозом и иными неврологическими заболеваниями, а также их

семьям, что явится важным составляющим фактором социализации и жизненного устройства людей.

2.2 Целевые группы населения, которым будет оказана помощь в результате осуществления проекта

Главной целью реализации Проекта является интеграция инвалидов, больных рассеянным склерозом, и другими неврологическими заболеваниями и членов их семей в общественную среду посредством проведения комплексной медико-социальной, правовой и психологической программы реабилитации инвалидов в семье.

Мероприятия Проекта, позволяющие решать названные задачи, необходимы для нивелирования негативных аспектов - обусловленных трудней жизненной ситуацией, содействия в трудовой реабилитации и повышения остаточной трудоспособности, создания необходимых материальных условий и приемлемого психологического климата в окружающем социуме.

В ходе проведения проекта реабилитационные услуги получают примерно 25000 человек, что закрывает потребность по округам в среднем на 60% в год. Дальнейшее самостоятельное развитие деятельности реабилитационных учреждений позволит уже с 2004 года развить вокруг Окружных реабилитационных центров систему районных и городских Центров, что увеличит эффективность реабилитационного процесса и поднимет уровень обеспеченности реабилитационными услугами до 80-85%.

III. Стратегия осуществления проекта и организационные мероприятия

3.1 Первоочередные цели и задачи

Целью Проекта является реализация новой комплексной модели оказания социальной, психологической и медицинской помощи больным рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями, создание для этого эффективной инфраструктуры и системы взаимодействия заинтересованных лиц, участвующих в решении проблем инвалидов, на основе социального партнерства, межсекторной и межтерриториальной кооперации.

Основные задачи Проекта:

- Создание системы медико-социальной, психологической и профессиональной реабилитации инвалидов, больных РС и другими неврологическими заболеваниями.
- Создание программы научно-методического, правового, информационного и кадрового решения проблем медицинской, социальной, психологической и профессиональной реабилитации инвалидов, больных РС и другими неврологическими заболеваниями
- Разработка и реализация психолого-социальной и психотерапевтической помощи инвалидам, больным РС и другими неврологическими заболеваниями и их семьям.
- Организация банка информационных данных инвалидов, больных РС и другими неврологическими заболеваниями по различным сферам жизнедеятельности:
 - социальной;
 - медицинской;
 - психологической;
 - профессиональной
- Повышение эффективности реабилитационного процесса в сфере медико-социальной реабилитации инвалидов, больных РС и другими неврологическими заболеваниями путем использования новых реабилитационных технологий и применения современных подходов к решению проблемы РС.
- Разработка и реализация проекта Специализированного Нейроцентра для комплексной реабилитации инвалидов, больных РС и другими неврологическими заболеваниями.

- Разработка системы Индивидуальных планов реабилитации (ИПР) инвалидов, больных РС и другими неврологическими заболеваниями с учетом комплексного подхода к проблеме и новейших достижений науки в этой области.

- Снижение риска инвалидизации среди длительно болеющих больных РС и другими неврологическими заболеваниями путем организации реабилитационных мероприятий для этой группы людей.

- Создание системы комплексной социальной и медицинской реабилитации больных рассеянным склерозом и иных неврологических заболеваний, а также членов их семей:

- создания сети Специализированных Нейроцентров Федеральных Округов для реабилитационно-психологической помощи больным;

- создания бальнео-фито-реабилитационной системы (БФРС), предполагающей включение в организацию круглогодичного реабилитационного процесса комплекса мероприятий, приближенных по своей специфике к индустрии отдыха;

- организации строительства реабилитационно-жилищных комплексов, с учетом реконструкции находящихся поблизости социальных объектов и обеспечением специальной социальной инфраструктуры;

- создание производств и специализированных рабочих мест для инвалидов и членов их семей.

Специализированным Нейроцентрам отводится центральная роль в реабилитационном процессе: человек обучается жить со своим недугом.

3.2 Координация

В целях координации реализации проекта создается Комитет управления проектом, в состав которого входят представители организаций, реализующих проект, а также органов исполнительной и законодательной власти.

Для надзора за ходом реализации проекта создается Попечительский совет проекта, в состав которого входят официальные представители: Министерства труда и социального развития РФ, Администрации Самарской области, депутаты Государственной Думы РФ, а также представители общественности.

3.3 Порядок финансирования

Проект финансируется в процессе реализации программы «Создание межрегиональной комплексной системы социально-реабилитационной помощи больным рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями «КРУГ», разработанной «Общероссийской Общественной Организацией Инвалидов – больных рассеянным склерозом». Названная программа реализуется на основе предоставления средств на целевое проведение мероприятий, осуществление основных этапов программы. Полученные средства перечисляются непосредственным исполнителям мероприятий программы.

Контроль за целевым использованием полученных на реализацию программы средств осуществляется как Попечительским советом проекта, так и представителями организаций, обеспечивающих выделение средства на реализацию программы. Программой предусмотрено, что в ходе реализации мероприятий программы объем выполняемых работ может быть изменен с учетом конкретной ситуации в области решения проблем инвалидов больных РС.

3.4 Форма предоставления финансирования:

Финансирование проекта осуществляется на основе беспроцентной ссуды, сроком на три года, получаемой на счет ответственного исполнителя проекта, под банковские гарантии. Платежи поступают траншами согласно графику платежей по проекту.

IV. Риски

При реализации проекта возможны следующие труднопреодолимые обстоятельства и риски:

- изменение стоимости мероприятий проекта в сторону увеличения в связи с происходящими инфляционными процессами;
- изменение налоговых условий реализации проекта в связи с изменением налогового законодательства в РФ в 2002 и последующих годах.

В случае наступления вышеназванных обстоятельств проект будет продолжаться, однако сроки реализации существенно увеличатся. Повышение надежности в вопросах устойчивости относительно труднопреодолимых обстоятельств обеспечивается структурой проекта. Проект состоит из трех относительно самостоятельных блоков, каждый из которых может выполняться либо одновременно, что желательно, либо последовательно.

V. Основания для оказания содействия со стороны Международного фонда поддержки гуманитарных программ

Проект реализуется в рамках принятых на международном и общероссийском уровне документов, таких как Международный Пакт об экономических, социальных и культурных правах.

Цели реализации Проекта совпадают с миссией Международного фонда поддержки гуманитарных программ.

VI. Особые соображения

Реализация проекта «КРУГ» позволяет не только обеспечивать прямую и комплексную помощь инвалидам, больным рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями, а также членам их семей в течение ближайших трех лет, но и продолжить эту работу в дальнейшем на продолжительный срок. Кроме того, проект способен послужить в качестве модельного для тиражирования его в субъектах Российской Федерации.

VII. Мониторинг, отчетность по Проекту и оценка деятельности

Мероприятия по мониторингу, организации соответствующей отчетности и оценки деятельности участников реализации проекта осуществляются Международным фондом поддержки гуманитарных программ.

VIII. Предполагаемая ситуация по окончании проекта

В результате реализации Проекта будет создана межрегиональная система комплексной социальной и медицинской реабилитации инвалидов больных рассеянным склерозом и другими неврологическими заболеваниями.

Все мероприятия, которые будут проводиться в ходе реализации Проекта и после его завершения, необходимые для нивелирования негативных аспектов, обусловленных трудной жизненной ситуацией, в которой сегодня находятся инвалиды и члены их семей, обеспечат создание эффективной системы помощи для лиц целевой группы проекта, поскольку обеспечат:

- снижение инвалидизации населения;
- создание условий для осуществления комплексных реабилитационных мероприятий, позволяющих сократить сроки реабилитации инвалидов, восстановить, по мере возможности,

трудоспособность и вернуться в привычную социальную среду или улучшить жизнь в обычной среде (в семейной обстановке).

В процессе реализации проекта и после его завершения начнет функционировать постоянно действующая межрегиональная система содействия инвалидам и членам их семей, где будет на постоянной основе происходить социально-бытовая, социально-средовая адаптация инвалидов, имеющих различные группы инвалидности, путем оказания вышеперечисленным категориям дополнительной высококвалифицированной социально-реабилитационной, медико-психологической и патронажной помощи, комплексной реабилитации и обеспечения достойных условий проживания. Решение в результате реализации проекта указанной проблемы позволит значительно повысить эффективность мероприятий, проводимых в настоящее время структурами, отвечающими за исполнение требований соответствующего законодательства РФ.

IX. Целевое использование финансирования

Предоставляемое финансирование используется исключительно в соответствии с целями и задачами проекта.

X. Правовые рамки

Проект осуществляется в соответствии с подписанным и ратифицированным Российской Федерацией Международным Пактом об экономических, социальных и культурных правах, а также законами Российской Федерации (Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации", Федеральный закон «О безвозмездной помощи (содействии) Российской Федерации и внесении изменений и дополнений в отдельные законодательные акты Российской Федерации о налогах и установлении льгот по платежам в государственные внебюджетные фонды в связи с осуществлением безвозмездной помощи (содействия) Российской Федерации», Федеральный закон «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях»), а также в соответствии с Государственными федеральными и областными целевыми программами, направленными на оказание помощи инвалидам и другим дезадаптированными категориям граждан.

XI. Вклады сторон

Проект в полном объеме выполняется за счет средств Международного фонда поддержки гуманитарных программ.

XII. Существующие договоренности и условия

В реализации 1 этапа проекта участвуют:

Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом.

Московский общественный благотворительный фонд больных рассеянным склерозом;

Региональная общественная организация инвалидов «Вятич» (г.Москва);

Городская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом (Ст.-Петербург);

Самарская региональная общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом;

Самарское отделение Всероссийского общества инвалидов «СамВид»;

Потребительское общество взаимного обеспечения «Интернациональные ресурсы»;

Орловское областное отделение ООИ «Факел»;

Всетатарская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом, а также ряд других организаций, заинтересованных в решении заявленных проектом задач.