

*ВСЕРОССИЙСКАЯ ОНЛАЙН  
КОНФЕРЕНЦИЯ-ТРЕНИНГ  
РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ  
XX лет РАБОТЫ ООоиБРС*

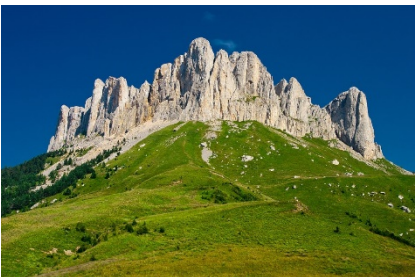
**Опыт работы региональных отделений ООоиБРС  
в ЮФО и СКФО в 2007-2020 гг.**

**26 августа 2020 г.  
вице-президент по ЮФО и СКФО  
Кичигина Наталья Федоровна**

# ЮФО и СКФО



# ЮФО



Субъект Федерации	Площадь (км <sup>2</sup> )	Население (чел.)	Адм. центр/столица
Республика Адыгея	7792	↗463 088 <sup>[1]</sup>	Майкоп
Астраханская область	49 024	↘1 005 782 <sup>[1]</sup>	Астрахань
Волгоградская область	112 877	↘2 491 036 <sup>[1]</sup>	Волгоград
Республика Калмыкия	74 731	↘271 135 <sup>[1]</sup>	Элиста
Краснодарский край	75 485	↗5 675 462 <sup>[1]</sup>	Краснодар
Ростовская область	100 967	↘4 197 821 <sup>[1]</sup>	Ростов-на-Дону
Республика Крым <sup>[a]</sup>	26 081	↗1 912 622 <sup>[1]</sup>	Симферополь
город Севастополь <sup>[a]</sup>	864	↗449 138 <sup>[1]</sup>	

# СКФО



Субъект Федерации	Площадь (км <sup>2</sup> )	Население (чел.)	ВРП, млрд.руб. (2016 <sup>[10]</sup> )	ВРП на душу населения, тыс.руб./чел. (2016 <sup>[3]</sup> )	Админ. центр и его население (чел.)
Республика Дагестан	50 270	↗ 3 110 858 <sup>[1]</sup>	597,1	197,1	Махачкала (603 518 <sup>[11]</sup> )
Республика Ингушетия	3123	↗ 507 061 <sup>[1]</sup>	50,9	106,8	Магас (12 170 <sup>[11]</sup> )
Кабардино-Балкарская Республика	12 470	↗ 868 350 <sup>[1]</sup>	132,7	153,7	Нальчик (239 583 <sup>[11]</sup> )
Карачаево-Черкесская Республика	14 277	↘ 465 528 <sup>[1]</sup>	73,2	156,6	Черкесск (123 168 <sup>[11]</sup> )
Республика Северная Осетия — Алания	7987	↘ 696 837 <sup>[1]</sup>	125,5	178,4	Владикавказ (303 597 <sup>[11]</sup> )
Ставропольский край	66 160	↗ 2 803 573 <sup>[1]</sup>	651,9	232,6	Ставрополь (450 680 <sup>[11]</sup> )
Чеченская Республика	16 165	↗ 1 478 726 <sup>[1]</sup>	166,7	118,7	Грозный (305 911 <sup>[11]</sup> )



# Характеристика региона

## ЮФО

8 субъектов РФ:  
Ростовская, Волгоградская,  
Астраханская области,  
Краснодарский край,  
республики Адыгея  
и Калмыкия, с 2016 г.  
республика Крым  
и город Севастополь

Население: 16,5 млн (11%)

Территория: 418 тыс. км<sup>2</sup>  
(2,6%)

Полпред: Владимир Устинов

Столица: Ростов-на-Дону

## СКФО

7 субъектов РФ:

Ставропольский край,  
республики: Дагестан,  
Кабардино-Балкария,  
Карачаево-Черкессия,  
Северная Осетия, Чечня,  
Ингушетия

Население: 9,9 млн (6,7%)

Территория: 172 тыс. км<sup>2</sup>  
(1,0%)

Полпред: Юрий Чайка

Столица: Пятигорск

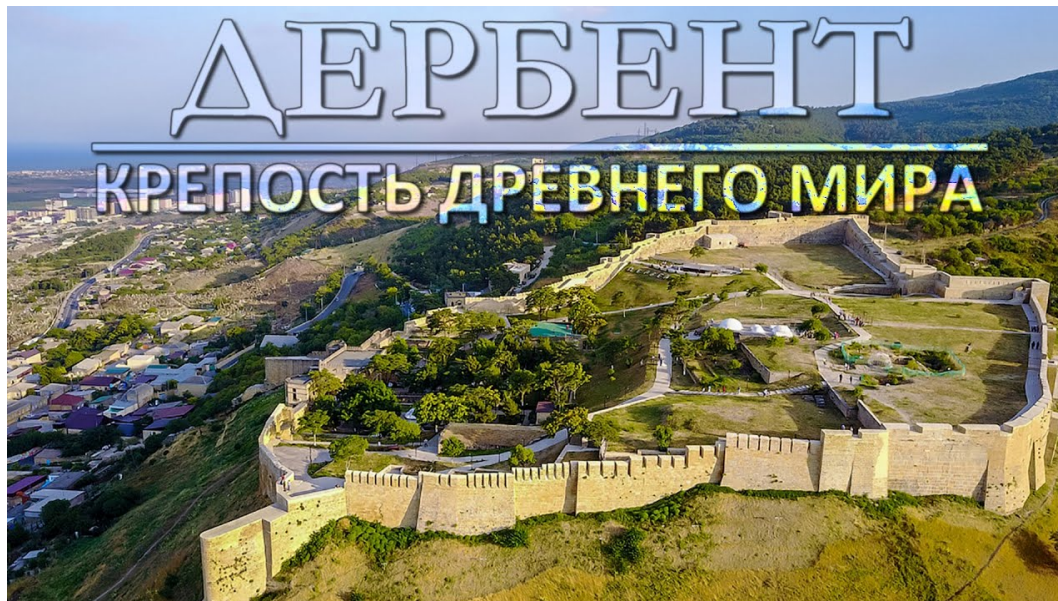
# Потенциал ЮФО и СКФО

- ❑ *курортно-рекреационный* – 45% туризма в России;
- ❑ *сельское хозяйство и переработка:*  
растениеводство, животноводство, экспорт зерна (Краснодарский край, Ростовская и Астраханская области);
- ❑ логистический выход к 3-м морям;
- ❑ комфортный климат – самый теплый регион в РФ с наименьшим количеством осадков;
- ❑ промышленный потенциал – машиностроение (Росвертол, ТАГАЗ, НЭВЗ, ВТЗ, Ростсельмаш), металлургия, нефтехимия, атоммаш, пищевая промышленность (Волгоградская Ростовская, Астраханская области, Краснодарский край);
- ❑ минеральные воды – 1-е место в РФ,
- ❑ запасы и добыча вольфрама – 2-е место в РФ,
- ❑ СКФО – 1-е место в РФ по продолжительности жизни



# Проблемы ЮФО и СКФО

- ❑ Регионы юга значительно различаются по уровню социально-экономического развития.
- ❑ Особый «южный» менталитет.
- ❑ ВСЕ бюджеты субъектов ЮФО и СКФО дотационные. 34% всех дотаций РФ из 244 млрд руб. (от 2,5 млрд Астрахань до 73 млрд Дагестан).



## 3 этапа

### развития пациентского движения РС юга

- 2001 г. – создание Ростовской региональной благотворительной общественной организации инвалидов «Союз РС». Участвовала в учредительном съезде ООИБРС.
- 2007 г. – 2-й съезд ООИБРС. Задача – найти УОЭ на юге. Апрель 2007 г. – первый сбор УОЭ в Ростове-на-Дону.
- 2008-2009 гг. – регистрация отделений в Калмыкии, Краснодаре, Ставрополе, Волгограде.
- 2012 г. – регистрация отделения в Адыгее.
- 2013-2020 гг. – Проекты+коалиции+компетенция: проектная деятельность НКО, повышение профессионализма и компетенции в защите прав пациентов, выход за пределы нозологии, все УОЭ стали экспертами Горячей линии ВСП.





# Команда Юга (2007-2020)



**Елена  
Васильченко  
(Элиста)**



**Ирина  
Коджаева  
(Краснодар)**



**Галина  
Едигарова  
(Волгоград)**



**Наталья  
Петрова  
(Ставрополь)**



**Алла  
Сугоняева  
(Таганрог)**



**Елена  
Фролова  
(Волгоград)**



**Наталья  
Кичигина  
(Ростов-на-Дону)**



**Тамара  
Кутузова  
(Севастополь)**



**Светлана  
Аведьян  
(Майкоп)**



**Тамара  
Куркиева  
(Нальчик)**



## Задачи УОЭ (2007-2012 гг.)

1. Постановка проблем РС в регионе.
2. Формирование сообщества пациентов РС, организация обществ.
3. Установление тесных связей с врачами-специалистами по РС.
4. Мониторинг ЛО и качества медицинской помощи в регионах.
5. Установление связей с госструктурами по решению проблем больных РС.
6. Участие в составлении реестра больных РС.
7. Инициирование совместно со специалистами создания центров РС в регионах.
8. Инициирование создания реабилитационных центров для больных РС.
9. Консультативная помощь больным РС по правам пациента, обучение.
10. Установление партнерских отношений с другими пациентскими организациями.



# Положительные сдвиги развития ситуации по проблемам, в решении которых участвовали УОЭ

- Повышение уровня понимания проблем РС госструктурами и медицинскими работниками.
- Улучшено снабжение ПИТРС: с 2008 г. по 2012 г. обеспечение БРС ПИТРС увеличилось в среднем на 200-300%. ПИТРС получают 44-50% от списка БРС.
- Создана и эффективно действовала патронажная служба ООИБРС.
- Центры РС созданы в Ростове-на-Дону, Краснодаре, Волгограде. Неофициальные центры действуют на базе республиканских больниц.
- Отлажены логистические схемы.
- Проблемы с госпитализацией больных РС снижены. Открыта сеть дневных стационаров при поликлиниках для симптоматического лечения.
- МРТ- большое количество больных РС стало получать эту услугу бесплатно.



# Нерешенные проблемы с оказанием медпомощи в ЮФО и СКФО

- ❑ Главная проблема – ранняя диагностика и раннее назначение ПИТРС.
- ❑ Проблема хаотичного чередования биоаналогов с 2010 г.
- ❑ Приостановка лечения РС при непереносимости некоторых биоаналогов ПИТРС из-за отсутствия других препаратов на складе.
- ❑ Несоблюдение стандартов лечения БРС, особенно в ЦРБ.
- ❑ Разрыв между объемом предоставляемой помощи в крупных городах и в районах – везде.
- ❑ Плохое лекарственное обеспечение в больницах и по ОНЛС – везде.
- ❑ Большие проблемы с получением группы инвалидности- в районах – везде.
- ❑ Остающиеся трудности с выпиской рецептов (в Волгоградской области вручную!!!)



# Проблемы социальной защиты пациентов и их родственников

- ❑ Специализированный реабилитационный центр есть только в Ростове-на-Дону (для «ходячих» больных).
- ❑ Отсутствие системы патронажа для тяжелых больных (кроме Калмыкии).
- ❑ Отсутствие доступной среды – везде.
- ❑ Отсутствие квотированных мест для инвалидов
- ❑ Трудности с ТСП: задержки и недопоставки гигиенического белья, низкое качество, невозможность полной компенсации потраченных средств, отсутствие колясок.
- ❑ Очередь 2-3 года на получение санаторно-курортного лечения больных РС.
- ❑ Отсутствие системы психологической поддержки больных РС.



# Проектный период региональных отделений ОООИБРС (2013-2020)

2013	Таганрог: обучение пациентов, их объединений инструментам общественного контроля...
2014, 2017	Призма, СОРС, Самара, Центр семейной реабилитации
2015	ВСП. Коалиции и ОС
2016	Горячая линия ОООИБРС ОООИБРС, МЭР: волонтеры и безбарьерная среда
2017	Горячая линия ВСП
2018-2019	ОООИБРС, Общественные советы
2019	ВСП, МСЭ
2018-2020	все эксперты Юга – эксперты Горячей линии ВСП



# Эксперты Горячей линии 2016-2020



**Елена  
Васильченко  
(Элиста)**



**Ирина  
Коджаева  
(Краснодар)**



**Галина  
Едигарова  
(Волгоград)**



**Наталья  
Петрова  
(Ставрополь)**



**Елена  
Фролова  
(Волгоград)**



**Наталья  
Кичигина  
(Ростов-на-Дону)**



**ГОРЯЧАЯ  
ЛИНИЯ** **8-800-500-82-66**  
**ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ**

Ждем ваших звонков  
с 13.00 до 17.00  
по московскому времени  
в будние дни



# Краснодарский край

Коджаева Ирина

зам. председателя Краснодарской  
краевой ООИ-БРС



1400 БРС, 750 ПИТРС.

С 2011 г. - **выездные школы** для БРС в отдаленных районах края - Армавир, Сочи.

С помощью волонтеров организованы **посещения лежачих больных**, для которых проводятся прогулки, помощь в социальной реабилитации, психологическая поддержка.



Заключено **соглашение о сотрудничестве** с ККОО «Восхождение», которая помогает инвалидам в **переобучении и трудоустройстве**.

ВДРС- экскурсии, паломнические поездки.  
Занятия ЛФК.







# Республика Калмыкия

Васильченко Елена

председатель РО ООИБРС РК



Совместное составление реестра больных РС с республиканским неврологом.

Ежегодно 2 раза в год (в мае и в декабре) Хурул «Золотая Обитель Будды Шакьямуни» больным РС готовят Ашан-продуктовые наборы, тяжелым больным приобретает стерильный перевязочный материал для обработки пролежней.

На ОС при РЗН решен вопрос о патронаже БРС 1 гр. врачом 1 раз в месяц, м-сестрой 2 раза в месяц.

2011- грант «Организация обучающей школы для больных рассеянным склерозом».





# Волгоградская область

## Едигарова Галина Алексеевна

Тесная работа с центром РС.

Работа с УПЧ Волгоградской области.

Председатель ОС РЗН2008- 2019г, член ОС в настоящее время

Сотрудничество с «ЭХО-Москвы Волгоград» 2011-2018

Ответы на вопросы в прямом эфире

Сотрудничество с «АиФ-Волгоград» с 2010 по настоящее время, прямые линии и статьи

Сотрудничество с газетой «Интер»- 2010г-2018, прямые линии и статьи



# Волгоградская область



Фролова Елена,  
председатель ВОБРС

БРС 1000, ПИТРС 660.

Тесная работа с центром РС.

Опыт судов по обеспечению 2-й линией  
пациентов с РС.





# Ставропольский край

Петрова Наталья

РО ООИБРС

Ставропольского края «Феникс»



1008 БРС, 553 ПИТРС.

Академия Здоровья им. В.Скакуна – **йога для БРС**, а теперь и для всех инвалидов каждый вторник.





# Ростовская область

Кичигина Наталья

вице-президент РРБОУИ «Союз РС»

БРС около 2000, ПИТРС-1300.( в 2007-115)

Чат Whatsapp –100 участников.

Просветительские школы с 2001 г. в РГМУ с разными специалистами.

Организация школ для областных врачей-неврологов.

Онлайн школы с 2019 г. (до введения режима самоизоляции).

Регламент взаимодействия с МСЭ с 2007 г.



# Севастополь

## Кутузова Тамара Петровна



БРС всего – 189.

Раз в месяц продуктовые наборы 10-ти тяжелым пациентам, к праздникам – всем.

Взаимодействие с УПЧ по защите прав пациентов.

Социальное такси.



# Проблемы 2020 г. – качество оказания медицинской помощи пациентам с РС

1. Низкая компетентность врачей первичного уровня.
2. Несвоевременная диагностика РС.
3. Несвоевременная диагностика ухудшения РС.
4. Недоступность препаратов 2-й линии.
5. Отсутствие качественного симптоматического лечения.
6. Неадекватная замена ПИТРС.
7. Недоступность реабилитации.
8. Некачественные ТСР.
9. Трудности с выписыванием рецептов.
10. Трудности с организацией грамотного лечения детей – больных РС.



# Задачи НКО Юга 2020

1. Беречь себя и своих близких.
2. Продолжать работу.
3. Повышать профессионализм и компетентность.
4. Искать новых активистов для действующих НКО.
5. Искать новых активистов с РС в новых регионах.
6. Активизировать работу на сайте ОООИБРС.





# Задачи ОООИБРС 2020

1. Беречь себя и своих близких.
2. Продолжать работу.
3. Аккумулировать, инициировать, направлять и изменять условия для главной цели.
4. Повышать профессионализм и компетентность.
5. Искать новых активистов с РС в новых регионах.
6. Активизировать работу на сайте ОООИБРС.



*ВСЕРОССИЙСКАЯ ОНЛАЙН  
КОНФЕРЕНЦИЯ-ТРЕНИНГ  
РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ  
XX лет РАБОТЫ ООоиБРС*



**Спасибо за внимание!**