

**Программа деятельности Общероссийской Общественной Организации инвалидов –  
больных рассеянным склерозом  
на 2007-2011 годы**

Паспорт программы

1. Содержание проблемы
2. Система программных мероприятий
3. Ресурсное обеспечение Программы
4. Механизм реализации Программы
5. Контроль за исполнением Программы
6. Оценка эффективности социально-экономических последствий от реализации Программы

Паспорт программы

Наименование, дата и номер решения о разработке Программы	Постановление второго Съезда Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом
Основной разработчик Программы	Общероссийская Общественная Организация инвалидов – больных рассеянным склерозом
Основные цели и задачи Программы, главные целевые показатели	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Выработка концепции эффективного оказания медицинских и реабилитационных услуг людям, больным РС</li> <li>• Разработка системы контроля качества оказания медицинских и социальных услуг гражданам РФ, больным РС (Совместно с РосЗдравНадзором)</li> <li>• Формирования института Уполномоченных Общественных Экспертов в регионах РФ</li> <li>• Формирования института сертифицированных Врачей-Экспертов по проблемам РС в регионах РФ</li> <li>• Формирование региональных экспертных советов по проблемам высокобюджетных видов медицинской помощи</li> <li>• Разработка и формирование системы региональных центров РС с единой правовой базой (Совместно с РосЗдравНадзором) на территории РФ</li> <li>• Разработка и организация единой системы рекомендации-выписки-заявки-выдачи высокобюджетных препаратов</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Содействие формированию общероссийской базы данных по РС</li> <li>• Содействие разработке и реализации комплекса лечебно-диагностических и реабилитационных мероприятий, обеспечивающих необходимый уровень защиты общества от дальнейшего распространения рассеянного склероза и стабилизацию показателей распространенности заболевания среди различных категорий населения с тенденцией к дальнейшему снижению инвалидизации;</li> <li>• Содействие развитию материально-технической базы лечебных учреждений, организация профильных центров медико-социальной и психологической реабилитации больных рассеянным склерозом;</li> <li>• Содействие внедрению передовых медицинских технологий в целях улучшения диагностики и лечения больных рассеянным склерозом</li> <li>• Формирование системы комплексного решения проблемы интеграции инвалидов, больных рассеянным склерозом и членов их семей в общественную среду посредством проведения комплексной медико-социальной реабилитации</li> <li>• Развитие отношений с международными профильными организациями</li> <li>• Оптимизация правового поля РФ для наиболее эффективного оказания помощи больным РС в РФ</li> <li>• Содействовать разработке национального стандарта по РС и утверждению его в качестве единого руководства к исполнению лечебно-профилактическими, социально-реабилитационными и другими государственными или частными учреждениями, оказывающие услуги населению на территории РФ.</li> <li>• Разработка и продвижение базовой федеральной целевой программы оказания медико-социальной помощи гражданам РФ, болеющим РС</li> <li>• Развитие собственной инфраструктуры, создание региональных отделений Организации</li> <li>• Вступление в международные профильные альянсы</li> <li>• Развитие принципов межсекторного взаимодействия, расширение партнерских отношений с Государственным, коммерческим и некоммерческими секторами экономики РФ</li> </ul>
Сроки и этапы реализации программы	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2007-2011 годы</li> </ul>
Основные исполнители Программы	Совет Директоров Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных

	<p>рассеянным склерозом</p> <p>Региональные отделения Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом</p>
<p>Ожидаемые конечные результаты реализации Программы</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Увеличение охвата групп риска по рассеянному склерозу с целью ранней диагностики и профилактики развития инвалидизации населения (не менее 90 процентов среди детей и 80 процентов среди взрослых);</li> <li>• увеличение процента выявления рассеянного склероза на ранних стадиях, в том числе у детей;</li> <li>• повышение эффективности лечения больных с рассеянным склерозом, снижение риска инвалидизации заболевших;</li> <li>• обеспечение экономической эффективности за счет сокращения ущерба, наносимого рассеянным склерозом как заболеванием, ведущим к инвалидизации больных и ограничению сферы их трудовой деятельности;</li> <li>• уменьшение в ближайшие 10-15 лет потенциального риска ранней инвалидизации взрослых и детей за счет увеличения охвата населения лечебно- профилактическими мероприятиями;</li> <li>• организация деятельности сети учреждений по работе с гражданами, больными рассеянным склерозом и семьями, в которых они проживают;</li> <li>• организация системы контроля за обеспечением граждан, болеющих РС дорогостоящими видами медицинской и социальной помощи</li> <li>• увеличение доступности оказания медико-социальной помощи людям с РС</li> <li>• повышение социальной защищенности граждан, больных РС, повышение качества их жизни и индекса здоровья в целом</li> </ul>
<p>Система организации контроля за исполнением Программы</p>	<p>Президентский Совет Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом</p> <p>Общественный Совет Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом</p>

## 1. Содержание проблемы

1.1. Рассеянный склероз (РС) – наиболее тяжелое из известных заболеваний центральной нервной системы - является одним из актуальных вопросов социальной политики. Болезнь поражает молодых людей от 12 до 35 лет, находящихся в расцвете творческих сил и возможностей. За последние 10 лет количество больных рассеянным склерозом в среднем по России увеличилось почти в 3 раза. Особенно актуальна проблема доступности медицинской и социальной помощи для больных с РС, поскольку этим заболеванием страдают в большинстве случаев молодые люди, более половины которых через 10 лет течения заболевания испытывают проблемы в выполнении профессиональных обязанностей, а через 15 лет – различные ограничения жизнедеятельности. Более двух третей больных являются инвалидами, причем 75% из них имеют быстрое нарастание инвалидности в течение 5-7 лет. В России количество больных на 2006 год составляет примерно 200 тысяч человек.

1.2. До настоящего времени в РФ отсутствует четкая система выявления и регистрации больных с РС, поэтому показатели заболеваемости этой патологией в несколько раз отличаются друг от друга в разных регионах страны и в большинстве из них являются существенно более низкими, чем в развитых западных странах. Ввиду отсутствия должного учета больных не проводится их своевременное выявление и лечение. К тому же, учитывая стоимость патогенетической терапии заболевания, которая измеряется десятками тыс. долларов США в год, на большинстве территорий отсутствуют возможности для лечения этих больных, а также система их комплексной реабилитации.

1.3. Сравнительный уровень заболеваемости Рассеянным склерозом в 2006 году на различных территориях Европы, Азии и России.

Порядковый номер	Территория	Частота встречаемости больных рассеянным склерозом на 100 тысяч населения.
1	Центральная Россия	32-42
2	Северо-Восточная часть России	76-85
3	Сибирь	24-34
4	Страны Центральной Европы	37-42
5	Страны Азии	14-23
6	Страны Ближнего Востока	9-13

1.4. Рассеянный склероз представляет собой не только медицинскую, но и важнейшую социальную проблему: средний возраст больных, которым впервые установлен диагноз составляет 27-30 лет, из них около 75% имеют инвалидность. При этом начало заболевания происходит, как правило, в возрасте 23-25 лет. Среди заболевших рассеянным склерозом 78% составляют женщины, из которых почти 50% начали болеть после разрешения от беременности.

1.5. Рассеянный склероз развивается стремительно: нарушается подвижность в конечностях, затрудняется координация движений, появляются тазовые расстройства, падает зрение. Через 3-5 лет без должного лечения и ухода молодой человек

становится глубоким инвалидом. За последние годы существенно увеличился прирост больных молодых людей за счет студентов после весенней сессии. Среди больных рассеянным склерозом примерно 80% - люди с высшим образованием.

1.6. Появление в семье человека, больного рассеянным склерозом вызывает к жизни широкий круг проблем. Помимо вопросов медицинского характера, связанных с ранней диагностикой и предотвращением развития заболевания, возникает целый ряд сложностей, связанных с внутрисемейными отношениями, вопросами воспитания детей, проблемами трудоустройства и образования. Так, известно, что более 70% семей, где живет больной с рассеянным склерозом, распадаются, в 15-20% случаев за больными родителями ухаживают несовершеннолетние дети, а почти в 60% - престарелые родители; примерно 73% трудоустроенных больных вынуждены сменить работу. Нарушается качество жизни как минимум 8-9 человек, находящихся в окружении больных рассеянным склерозом.

1.7. Особую озабоченность вызывает тот факт, что состояние проблемы непрерывно ухудшается по оценкам экспертов НИИ Неврологии РАМН в среднем на 7% в год: прирост заболевания обеспечивается почти на 70% студенческой средой, начали болеть дети, в 6,5 раз увеличились случаи суицидальной смерти людей, больных этим заболеванием.

1.8. Социальный портрет проблемы рассеянный склероз в России на 2006 год.

- Рост заболеваемости за последние 5 лет – на 45%
- «омоложение заболевания» - начали болеть дети 10-15 лет (2,7% от больных)
- ранний возраст инвалидизации – в среднем 5 лет после начала заболевания
- высокий процент инвалидизации – 72%, среди них 35% инвалидов не достигших 28-летнего возраста
- преобладание тяжелых групп инвалидности – 73% инвалиды I и II группы
- молодые женщины среди больных составляют 72-78%
- начало болезни женщин сразу после беременности – 45–48%
- проблема семьи – после заболевания одного из супругов распадается более 70% семей
- проблема жестокого обращения с инвалидами - в 20% случаев зафиксированы случаи избиения инвалидов ближайшими родственниками, 45-50% - случаи вербальной агрессии
- проблема безнадзорности детей из семей инвалидов, больных рассеянным склерозом – 15-17% детей уходят из дома
- уход за больными осуществляется престарелыми родителями – 60%, несовершеннолетними детьми – 17-20%
- имеют высшее образование – 75-80%, нуждаются в смене работы и обустройстве рабочего места 73% больных рассеянным склерозом
- более года не выходят из дома – 27-29%, не посещают культурно-массовых мероприятий – 78-80%
- получают специфическое лечение – менее 15% больных рассеянным склерозом
- средний уровень доходов семей, где живут больные с рассеянным склерозом – от 950 до 1830 рублей на человека в месяц,
- получают комплексные социальные услуги (медицинские, социально-бытовые, профессиональные, психологические, обустройство «безбарьерной среды жизнедеятельности») – менее 3%

- количество суицидальных смертей молодых больных с рассеянным склерозом в 6,5 раз выше, чем в среднем по популяции

1.9. Помимо нарушения способностей к передвижению 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. 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.

1.10. 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 10 лет. Однако, адекватное лечение, создание соответствующей социальной атмосферы для этой категории лиц позволяет добиться увеличения продолжительности их жизни на 15 - 20 лет. Это дает основание утверждать, что организация работы по оказанию эффективной медико-социальной помощи (в том числе реабилитационной) больным РС не только улучшит качество жизни людей, укрепит семью и поможет активно участвовать в социальной жизни общества, но и увеличит продолжительность жизни этой категории граждан. Кроме того, адекватные лечебно-терапевтические и реабилитационные мероприятия также приведут к уменьшению количества обострений заболевания, снижению обращаемости в медицинские учреждения, дадут возможность людям, больным рассеянным склерозом, получать образование, работать, воспитывать детей.

1.11. Ухудшение эпидемиологической ситуации по рассеянному склерозу имеет многофакторную природу и в значительной степени определяется экологическими и социально-экономическими трудностями последнего периода. Имеет значение снижение общего иммунитета, отрицательная динамика показателей здоровья и продолжительности жизни населения в целом.

Несмотря на предпринимаемые социальные меры, динамика инвалидизации граждан, больных рассеянным склерозом 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, среди которых впервые с 2000 года появилась категория детей, больных рассеянным склерозом. Неблагоприятной особенностью указанных процессов является их масштабность и инерционность.

Наиболее сложной проблемой организации лечебно-диагностической и реабилитационной помощи больным рассеянным склерозом является дороговизна лечения и отсутствие системы комплексной медико-социальной реабилитации. Наличие в современной медицине только двух разновидностей патогенетических терапевтических специализированных средств рекомбинантных человеческих интерферонов и синтетических глатирамирацетатов фактически предопределило беспрецедентную дороговизну препаратов и особенности их использования. В тоже время, тонкие научные исследования, проводимые различными группами ученых не выявили значительной разницы в эффективности этих групп препаратов.

За последние годы возросло число летальных исходов среди взрослого населения по причине рассеянного склероза.

Недостаточная эффективность мероприятий по своевременному выявлению рассеянного склероза и профилактике возникающей в этой связи инвалидности приводит к появлению частых осложнений, быстрой инвалидизации больных, смерти.

Медленно внедряются новые методы диагностики и лечения больных, особенно требующие существенных финансовых затрат.

Материально-техническая база центральных районных больниц и областной клинической больницы остается неудовлетворительной для решения проблемы медико-социальной и психологической реабилитационной помощи больным рассеянным склерозом.

Техническое состояние центральных районных больниц и областной клинической больницы и их оснащение не соответствуют современным требованиям оказания помощи больным рассеянным склерозом.

Серьезную проблему представляет собой низкая компетентность специалистов врачей-неврологов при проведении дифференциальной диагностики и назначении лечения, что приводит к гипердиагностике (около 10-12% случаев) и ошибочным рекомендациям высокобюджетных препаратов.

Отсутствует система сертификации специалистов, занимающихся выпиской рецептов на высокобюджетные препараты.

Не организована система контроля за обеспечением людей с РС высокобюджетными препаратами и другими видами медицинской и социальной помощи.

Не определена единая правовая база для создания специализированных центров помощи больным с РС.

Отсутствует единая база данных по РС.

Не в полной мере в Субъектах РФ выполняются федеральные законы РФ по гарантиям Государства относительно социально незащищенных граждан (в частности больных РС).

В результате реализации «Программы деятельности Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом на 2007-2011 годы» эпидемиологическая и социальная ситуация в России может быть значительно улучшена.

## 2. Система программных мероприятий

Для обеспечения людей, больных РС качественной медицинской и социальной помощью (в частности дорогостоящими видами помощи), необходимо создать систему контроля за выполнением федерального законодательства и обеспечением выше

указанных категорий граждан РФ всеми видами медицинских и социальных услуг, в том числе высокобюджетными технологиями лечения и диагностики. С этой целью необходимо организовать институт Уполномоченного Общественного Эксперта, создать базу данных по РС в РФ, узаконить организацию сети региональных центров, специализированных по РС, разработать единую правовую систему обеспечения граждан с РС дорогостоящими технологиями диагностики, лечения и реабилитации, объединить социально-экономические и социально-медицинские аспекты проблемы РС в единую федеральную целевую программу.

Основными мероприятиями программы являются:

- 2.1. Узаконивание института Уполномоченных Общественных Экспертов (согласование с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);
- 2.2. Подбор и проведение процедуры назначения Уполномоченных Общественных Экспертов в Субъектах РФ;
- 2.3. Обучение Уполномоченных Общественных Экспертов путем проведения семинаров, тренингов, конференций (с участием РосЗдравНадзора РФ, МинЗдрава и СР РФ);
- 2.4. Разработка и продвижение правовой основы организации и деятельности региональных Нейроцентров, оказывающих медико-социальные услуги людям с РС в регионах РФ (согласование с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);
- 2.5. Разработка базовых Положений о структуре и деятельности региональных Нейроцентров, оказывающих медико-социальные услуги людям с РС, включая базовое штатное расписание и оборудование (согласование с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);
- 2.6. Обучение и сертификация Врачей-Экспертов путем проведения семинаров, тренингов, конференций (с участием РосЗдравНадзора РФ, МинЗдрава и СР РФ) для работы в региональных Нейроцентрах, оказывающих медико-социальные услуги людям с РС;
- 2.7. Разработка базовых Положений и инструкций о деятельности Уполномоченных Аптечных Учреждений в условиях работы Нейроцентров, оказывающих медико-социальные услуги людям с РС (согласование с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);
- 2.8. Разработка базовых инструкций по формированию заявок на обеспечение высокобюджетными препаратами и другими высокотехнологичными видами медико-социальной и реабилитационной помощи для региональных и федеральных



уполномоченных поставщиков в региональных Нейроцентрах, оказывающих медико-социальные услуги людям с РС (согласование с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);

2.9. Разработка отчетной документации по деятельности региональных Нейроцентров, оказывающих медико-социальные услуги людям с РС (согласование с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);

2.10. Создание эффективной системы оптимизации современных стандартов диагностики и терапии РС и внедрения их в деятельность региональных Нейроцентров, оказывающих медико-социальные услуги людям с РС (согласование с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);

2.11. Участие в создании Единой Базы Данных по РС (совместно с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);

2.12. Развитие системы информирования населения о мерах профилактики инвалидности при рассеянном склерозе путем издания санитарно-просветительных материалов, публикаций в печати и выступлений по телевидению и радио работников здравоохранения и органов социальной защиты населения.

2.13. Разработка Федеральной целевой программы помощи гражданам РФ, больным РС (совместно с РосЗдравНадзором РФ, МинЗдравСоцРазвитием РФ);

2.14. Вступление в Европейскую Платформу больных РС (EMSP), организация совместных мероприятий и рабочих программ;

2.15. Вступление в Международную Ассоциацию больных РС (IFMS), организация совместных мероприятий и рабочих программ;

Выполнение указанных мероприятий позволит достичь необходимого уровня социальной защищенности людей, больных рассеянным склерозом, повысить уровень санитарной грамотности населения и квалификации медицинских кадров в вопросах борьбы с рассеянным склерозом, увеличить доступность дорогостоящих видов медицинской и социальной помощи населения, значительно повысить коэффициент здоровья общества.

### 3. Ресурсное обеспечение Программы

3.1. Мероприятия программы могут быть профинансированы из бюджетных источников федерального и регионального уровня и различных внебюджетных фондов.

#### 4. Механизм реализации Программы

4.1. Механизм реализации Программы определяется согласительными и исполнительными органами Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.

4.2. Реализация Программы осуществляется на основе договоров о сотрудничестве, заключаемых Государственными Органами Исполнительной Власти и представителями коммерческих структур с исполнителями программных мероприятий - Общероссийской Общественной Организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом.

4.3. Совет Директоров Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом обеспечивает в ходе реализации Программы координацию деятельности основных исполнителей, контролирует целенаправленное и эффективное использование ассигнований и выполнение программных мероприятий.

#### 5. Контроль за исполнением Программы

5.1. Совет Директоров Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом отчитывается перед очередным Съездом Общероссийской Общественной Организации инвалидов – больных рассеянным склерозом по окончании проведенных мероприятий.

5.2. Продвижение Программы обсуждается с партнерами на основании договоров о сотрудничестве, заключенных с ними, по мере подготовки и проведения мероприятий Программы.

#### 6. Оценка эффективности социально-экономических последствий от реализации Программы

Реализация программы позволит:

6.1. Увеличить охват групп риска по рассеянному склерозу с целью ранней диагностики и профилактики развития инвалидизации населения (не менее 90 процентов среди детей и 80 процентов среди взрослых);

6.2. Повысить процент выявления больных рассеянным склерозом согласно международным критериям постановки диагноза «Рассеянный склероз»;

6.3. Повысить эффективность лечения больных и уменьшить количество обострений рассеянного склероза и увеличить продолжительность трудоспособного периода;

- 6.4. Снизить темпы инвалидизации людей с РС;
- 6.5. Снизить уровень внутрисемейных конфликтов в семьях, где проживают люди с РС;
- 6.6. Повысить посещаемость специалистами больных рассеянным склерозом;
- 6.7. Обеспечить экономическую эффективность за счет сокращения ущерба, наносимого рассеянным склерозом, как заболеванием, ведущим к инвалидизации больных и ограничению сферы их трудовой деятельности;
- 6.8. Повысить качество жизни людей, больных рассеянным склерозом и членов их семей за счет повышения уровня обслуживания и самообслуживания больных рассеянным склерозом;
- 6.9. Организовать систему контроля за обеспечением граждан, болеющих РС дорогостоящими видами медицинской и социальной помощи;
- 6.10. Увеличить доступность оказания медико-социальной помощи людям с РС;
- 6.11. Повысить социальную защищенность граждан, больных РС;
- 6.12. Повысить качество жизни граждан, больных РС и индекса здоровья общества в целом.