

# Друг против недуга

## Права больных лоббирует общественность

В Общероссийский день рассеянного склероза, который отмечается 11 июня, представители Гражданской ассамблеи края и Красноярского регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом решили сделать людям с ограниченными возможностями подарок. Вместе с молодыми парикмахерами из профессионального лицея № 41 выехали на дом к больным, не способным передвигаться, и сделали им прически.

В обществе немногие знают, что рассеянный склероз – отнюдь не старческая «болячка», поражающая память. Страдают этим недугом в основном молодые люди.

– У меня в 17 лет онемели одна рука и нога. Обратились к врачам, они поставили диагноз «рассеянный склероз», – рассказывает Елена Анатольевна. – Мама мне не сказала тогда, а я думала – почему она плачет?

Елена с отличием окончила институт, работала инженером-конструктором на Красноярском заводе комбайнов. Даже замуж вышла, хотя врачи предупреждали: детей у вас не будет. Сначала лишь иногда лежала в больнице – поправляла здоровье, а потом работать стало уже невозможно – периоды ремиссии сокращались. Женщина стала плохо ходить. Сначала передвигалась с одной палочкой, затем с двумя, потом приобрела ходунки, передвигалась на коляске. А сейчас даже приподняться не может, чтобы сесть в кресло. Елене Анатольевне

51 год, главная ее надежда и опора – мама. Муж не выдержал утраты жены, ушел. Теперь лишь навещает супругу, изготавливает для нее различные приспособления для тренировки мышц.

У Любови Викторовны все началось в 42 года. Трудилась женщина в налоговой инспекции, сначала справлялась со своим недугом, а потом пришлось тоже уйти с работы. Сейчас хозяйничает по дому. Благо еще может передвигаться по квартире. На улице ее сопровождает муж.

Медики признают: это одно из наиболее тяжелых заболеваний центральной нервной системы. Совершенно здоровый человек в 20–40 лет внезапно начинает быстро утомляться, ходить шаткой походкой, падать, терять зрение и слух. Организм попросту «забывает», как передвигаться, видеть, слышать или глотать пищу. Почему возникает рассеянный склероз, ученым до сих пор неизвестно. Говорят, в США исследователи выяснили: предпосылкой



Страдающие рассеянным склерозом не могут самостоятельно выйти из дома, потому парикмахер приехал к ним

может стать недостаток витамина D (солнца) в детстве, избыток мяса в пище, курение и большой стресс. У каждого срабатывает свой спусковой механизм.

В мире рассеянным склерозом страдает более 3 млн человек, в России – около 200 тысяч, в Красноярском крае – почти тысяча человек. При этом более половины – женщины, у которых рассеянный склероз «просыпается» после рождения ребенка.

– Нужно помнить, что заболевание – это не приговор, как считалось раньше, – рассказывает председатель Красноярского регионального отделения общественной организации инвалидов – больных

рассеянным склерозом Людмила Власова. – Сейчас рассеянный склероз лечится. Лекарства очень дорогостоящие, но их оплачивает государство по федеральной программе. Лечение одного больного стоит 500 тысяч евро в год. И на такой терапии в крае 400 человек.

В Красноярском крае региональное отделение Общероссийской организации появилось в 2009 году. Недавно. Но сделать активистам удалось многое. Сейчас они входят во все общественные советы при министерстве здравоохранения и Росздравнадзоре, лоббируют интересы больных.

– Основная проблема – это лекарственное обеспечение, – говорит Людмила Власова. – Людям приходится разъяснять, как пользоваться своими правами в рамках обязательного медицинского страхования, чтобы получить бесплатное лечение. Министерство здравоохранения края и фонд ОМС пошли нам навстречу и сделали бесплатным для больных рассеянным склерозом такое дорогостоящее обследование, как МРТ. Кроме того, удалось ликвидировать лист ожидания лекарств. Сейчас мы знаем, сколько препаратов закупается и для кого они предназначены.

Сейчас общественники бьются за создание бесплатной реабилитации для сложных больных – в крае пока отсутствует такая практика. Людям с ограниченными возможностями приходится реабилитироваться за свой счет. Только один курс стоит до 180 тысяч рублей, не у каждого инвалида найдутся такие средства.

– Но главное – больным людям не хватает общения, – считает Людмила Власова. – Потому и устраиваем мы для них вот такие выезды. Женщины, которые не могут выйти из дома, все равно хотят хорошо выглядеть. Сегодня мы им подарим новые прически.

Елена ЛАЛЕТИНА