

Общероссийская общественная организация инвалидов
«РОССИЙСКАЯ ДИАБЕТИЧЕСКАЯ АССОЦИАЦИЯ»

Москва 117036
Ул. Дм. Ульянова, 11

тел.: (095) 124-4110

№ 01-17/08

10.01.08

Отчет о работе Общероссийской общественной организации инвалидов
«Российская Диабетическая Ассоциация» за 2007 год»

2007 год - год детей и подростков с сахарным диабетом.

Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» провела ряд мероприятий, направленных на улучшение положения детей с диабетом и семей, воспитывающих таких детей. Традиционно наша организация большое внимание уделяет реабилитационным мероприятиям для детей и подростков, обучению детей и их родителей в школах диабета, организации санаторно - курортного лечения детей и их оздоровления в летних детских лагерях, проведению спартакиад для детей и подростков с сахарным диабетом, организации и проведения различных детских праздников (день защиты детей, новый год), экскурсионных и туристических поездок.

Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» в своей работе всегда руководствуется законами РФ и основными правилами, записанными в Уставе ООИ «РДА». Так в разделе Устава - Цели и задачи организации - п.2.1 записано «Целью организации является содействие медико-социальной адаптации, всесторонней помощи, защите прав и законных интересов людей больных

сахарным диабетом, в первую очередь детей, подростков и больных с детства».

Ежегодно в Институте детской эндокринологии ЭЫЦ проводятся детские праздники при поддержке фирм-спонсоров, такие праздники к дню защиты детей, новому году, дню матери и др. проводятся повсеместно, практически во всех региональных и местных отделениях ОООИ «РДА».

Большой практический опыт по организации обучающих выездных школ диабета накоплен в Московской области, так ежегодно большие группы детей и подростков путешествуют на теплоходе по Волге, одновременно обучаясь в школе диабета и оздоравливаясь. Такие поездки были организованы и 2004, 2005, 2006 годах.

В 2007 году группа детей из Помосковья (12 человек) посетила Чехию во время весенних каникул.

В рамках уставной деятельности ОООИ «РДА» и в соответствии с планом работы организации на 2007 год в городе Светлогорске Калининградской области 13 мая 2007 года прошло выездное совещание с участием президента ОООИ «РДА», членов президиума и представителей региональных отделений ОООИ «РДА» по Северо - Западному Федеральному округу РФ. На совещании обсуждались вопросы обеспечения больных сахарным диабетом инсулинами, их аналогами, средствами самоконтроля и изделиями медицинского назначения по Программе ДЛО, а также актуальные проблемы социального положения лиц с сахарным диабетом в Российской Федерации в рамках Национального проекта «Здоровье».

В работе совещания приняли участие ^президент ОООИ «РДА» профессор Петеркова В.А., вице-президент ОООИ «РДА» Воробьева Е.В. (Московская область), члены президиума ОООИ «РДА» Столярова Г.Н. (Екатеринбург), Гладикова В.Г. (Петрозаводск), Ветрова Л.В. (Ульяновск), представители региональных отделений ОООИ «РДА» в СЗФО: Калининградской области (Яковлева И.В.), Республики Карелия ((Гладикова В.Г.), президент Московской диабетической ассоциации Густова Э.В. а также представители исполнительной власти Калининградского региона.

С докладом «О работе организации и положении с обеспечением больных сахарным диабетом в РФ» выступила президент ОООИ «РДА» профессор Петеркова В.А.

Она, в частности, остановилась на проблеме формирования общественного мнения о сахарном диабете и проблемах людей, страдающих данным заболеванием.

Обозначенная тема всегда была и будет приоритетной в работе ОООИ «РДА».

В своем выступлении профессор Петеркова В.А. отметила такие важные направления деятельности ОООИ «РДА», как работа с государственными структурами всех уровней по улучшению жизни больных сахарным диабетом, организация отдыха и санаторно-курортного лечения не только для детей с диабетом, но и молодых людей, работающих, а также пожилых.

Особое внимание докладчик уделила принятию резолюции ООН о сахарном диабете как большой победе общественного движения диабетических ассоциаций всего мира в деле привлечения особого пристального внимания руководства всего мирового сообщества к проблемам сахарного диабета. Благодаря огромной просветительско - организаторской работе во всех странах мира и в России в частности стало возможным досрочное принятие резолюции ООН о сахарном диабете уже в декабре 2006 года. Таким образом 2007 год - это год, посвященный проблемам сахарного диабета у детей и подростков и год резолюции ООН.

Большое значение для социальной адаптации людей с диабетом имеет юридическая и психологическая помощь, которой нужно уделять как можно больше внимания в работе региональных отделений ОООИ «РДА», привлекая к этому самих больных, имеющих соответствующее образование.

Профессор отметила также важность сплочения людей с диабетом, получения психологической поддержки от другого больного, что вселяет уверенность, и это особенно важно в детском диабете.

Президент ОООИ «РДА» Петеркова В.А. остановилась также в своем докладе на теме Дня Диабета 2007 года - это помощь детям, больным диабетом. Она рассказала о планах ОООИ «РДА» по организации летнего отдыха и проведении Дня диабета для детей и родителей, особенно из различных регионов РФ.

Особо были отмечены положительные моменты реализации программы ДЛЮ для больных сахарным диабетом: так дети получили аналоги инсулинов практически повсеместно, расширился перечень таблетированных сахароснижающих препаратов для больных 2 типом диабета, подписан приказ МЗСР № 1 об обеспечении тест-полосками и средствами медтехники.

Следующей выступила член президиума ОООИ «РДА» Столярова Г.Н.- член социального Комитета. Она рассказала о работе ФСС в плане

обеспечения федеральных льготников путевками в санатории., как по направлениям врачей поликлиник , так и на долечивание после стационара.

С интересным слайдовым рассказом об организации реабилитации детей и подростков в летних лагерях выступила вице-президент ООИ «РДА» Воробьева Е.В.В частности она остановилась на проекте «Весенние каникулы в Праге», где побывали дети из Подмосковья.

От представителей региональных отделений ООИ «РДА» по Северо - Западному ФО выступила член президиума Гладикова В.Г., которая рассказала о трехлетнем совместном проекте со Шведской диабетической ассоциацией по обучению в школах диабета и организации отдыха. В своем выступлении председатель РО ООИ «РДА» по Калининградской области Яковлева И.В. заострила внимание на обеспечении средствами самоконтроля и средствами введения инсулина, а также остановилась на проблеме расширения деятельности школ диабета не только для детей, но и для взрослых и особенно 2 типа диабета. После выступлений состоялись ответы на многочисленные вопросы присутствующих.

В конце работы совещания было принято решение направить резолюцию данного совещания во властные структуры РФ и отметить в данной резолюции следующие моменты:

1. Обеспечение инсулином с запасом на 2-3 месяца
2. разъяснить механизм осуществления приказа МЗСР № 1 от 09.01.07.
3. проанализировать обеспечение санатрными путевками детей и взрослых
4. полнее выявлять трудности на местах
активно лоббировать на всех уровнях власти интересы больных.

С 27 мая по 5 июля реализовывался проект 10- дневный отдых детей и подростков с родителями в Турции. Это конкурсный проект ООИ «РДА», который основан на конкурсе сочинений детей на тему «Чтобы я изменил в жизни больных сахарным диабетом, если бы был Президентом РФ». Победители конкурса 20 детей с родителями поехали в Турцию . Данный проект поддерживался спонсорами - фирмой «ЭЛИ ЛИЛЛИ»(17 детей) и ЗАО «Рош Москва»(3 ребенка).

С 5 по 24 июня под Севастополем на базе детского оздоровительного центра «Ласпи» был проведен международный лагерь для детей с диабетом при благотворительной поддержке компании Лайф Скен «Джонсон и Джонсон».В оздоровительном лагере отдохнули и набрались сил 50 детей и подростков из России и Украины.

На региональном уровне также ведется большая работа, постоянно функционируют детские летние оздоровительные лагеря в Петрозаводске, Нижнем Новгороде, Туле, Оренбурге, Екатеринбурге, Подмоскowie, Калуге, Астрахани.

Каждое лето проводится спартакиада для детей и подростков в Волгограде и Обнинске.

Практически во всех региональных отделениях ОООИ «РДА» при поддержке детских эндокринологов на местах организованы и работают школы диабета для детей и их родителей, ОООИ «РДА» в этом году направила в каждую такую школу по несколько экземпляров книги доктора Рагнара Ханаса «Диабет 1 типа у детей, подростков и молодых людей».

Большая работа по сбору подписей в поддержку резолюции ООН о сахарном диабете была организована в 2006 году. В агентстве «РИА Новости» 13 ноября 2006 года состоялась пресс - конференция, посвященная Всемирной кампании в поддержку проекта резолюции ООН «о диабете», на которой присутствовали журналисты ведущих российских изданий, представители Российской Диабетической Федерации и зарубежные гости. Возрастающее внимание к проблемам сахарного диабета со стороны мирового сообщества становится серьезной потенциальной возможностью существенно изменить и улучшить качество жизни людей с диабетом. О важности проекта резолюции ООН и в его поддержку на конференции высказались: почетный президент ОООИ «РДА», академик РАН и РАМН И.И. Дедов, председатель комитета ГД РФ по здравоохранению Т.В. Яковлева, вице - президент диабетической ассоциации Великобритании Майкл Холл, президент ОООИ «РДА» профессор В. А. Петеркова, представители Минздравсоцразвития РФ, МИД РФ и другие официальные лица.

Ежегодно ОООИ «РДА» проводит широкомасштабные мероприятия, посвященные Всемирному Дню диабета. Во время проведения ежегодного Дня диабета организуются консультации ведущих специалистов

Института детской эндокринологии ЭНЦ для родителей детей с диабетом, а для детей проводится большой праздник с конкурсами и подарками. Спонсорами этих праздников выступают фирмы «Ново Нордиск», «Авентис», «Эли Лилли», «Хоффман ля Рош», «Джонсон и Джонсон», «Элта», «Эспарма», «Верваг фарма», «Берлин Хеми», «Эббот», «Дельта 21 век», «Биотон - Восток», «Фармстандарт» и другие.

Дни диабета проводятся и во всех региональных отделениях ОООИ «РДА», отчеты о мероприятиях публикуются в печатном издании «Вестник РДА», который выпущен уже 7 раз и постоянно рассылается во все региональные и местные отделения ОООИ «РДА».

Постоянно действует сайт ОООИ «РДА», где освещаются основные направления работы и публикуются законы и постановления Правительства РФ, касающиеся защиты прав больных сахарным диабетом.

Сайт посетили порядка 15тысяч больных , их родственников и врачей.

В офисе нашей организации не смолкает телефон, люди звонят по самым разным вопросам и проблемам, стараемся помочь всем и в первую очередь детям из малообеспеченных, неполных семей из отдаленных регионов РФ, из детских домов и интернатов. Помогаем и с госпитализацией и с консультациями специалистов, и в лечебных, и в социальных вопросах.

И сентября 2007 года приказом Минздравсоцразвития РФ утвержден стандарт лечения больных инсулинзависимым сахарным диабетом , согласно которому с 1 января 2008 года больные будут получать тест-полоски -730 штук в год ,шприц-ручки и иглы к ним -110 штук в год.

31 октября на совещании у министра здравоохранения и социального развития Т.А.Голиковой были получены заверения в полном исполнении данного приказа всеми субъектами РФ.На этом совещании президент ОООИ «РДА» В.А.Петеркова поставила вопрос о включении сахарного диабета в список заболеваний, которые полностью обслуживаются за счет федерального бюджета.

10 ноября 2007 года мероприятия, посвященные Дню диабета были организованы Общероссийской общественной организацией инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» совместно с Российской Ассоциацией Эндокринологов в г.Москва в Центральном доме ученых.

С 2007 года данное мероприятие проводится под эгидой ООН.

Благодаря усилиям врачей, общественных объединений и поддержке правительственных организаций 20 декабря 2006 года была принята резолюция ООН по сахарному диабету — первая резолюция, посвященная неинфекционному заболеванию.

На детский праздник в Центральный дом ученых приехали дети, подростки и их родители их разных уголков нашей большой страны: Москва, Калуга, Тула, Тверь, Самара, Омск, Нижний Новгород, Орел, Кемерово, Екатеринбург, Жуковский, Одинцово, Щербинка, Дубна, Коломна, Краснознаменск, Видное, Обнинск, Щелково, Воронеж, Королев, Железнодорожный, Новомосковск, Подольск а также гости из Украины.

В 10-00 мероприятие началось с приветственного слова Почетного Президента ООИ «РДА», главного эндокринолога Минздравсоцразвития РФ, руководителя Федерального агентства по высокотехнологичной медицинской помощи, академика РАН и РАМН Дедова И.И. Затем выступила директор ФГУ ЭНЦ Росмедтехнологий профессор Мельниченко Г.А. Со слайдовым докладом о деятельности ООИ «РДА» перед детьми и их родителями, которых собрался полный зал, выступила Президент ООИ «РДА», главный детский эндокринолог Минздравсоцразвития РФ, директор Института детской эндокринологии ФГУ ЭНЦ Росмедтехнологий профессор Петеркова В.А. Она рассказала о мероприятиях ООИ «РДА» в 2007 году, посвященных девизу Дня диабета- 2007 «Сахарный диабет у детей и подростков» и принятию резолюции ООН « О сахарном диабете».

После приветственных выступлений и доклада начался веселый концерт, программа которого была составлена полностью из выступлений детей и подростков с сахарным диабетом.

Начался концерт с показа фильма , снятого компанией «Джонсон и Джонсон» об отдыхе детей в Крыму. Фильм прокомментировала доктор

института детской эндокринологии к.м.н. Е.А.Андрианова, которая всю смену проработала с детьми в летнем лагере. В концерте приняли участие:

Жанна Кулик и Владислав Ямшиков, Запорожье, Украина - бальный танец (Румба)

Журова Елена, г. Балахна, Нижегородская область, песня «Страна цветов»

Муравьева Вера, г. Тверь, современный восточный танец

Ваганова Ирина, г. Омск, песня «Птица»

Чернрненко Рита, г. Тула, пьеса на фортепиано из к/ф «Крестный отец»
г. Самара, презентация об отдыхе детей

«Диабетическая аэробика» Сидорова Елена и друзья по коллективу,
г.Орел

Чебатулина Вера (г.Воронеж) играет на скрипке, папа аккомпанирует на рояле.

Носова Катя, танец «Хип-Хоп» (г.Воронеж)

Речь Юлии Антроповой, г. Кемерово

«Акробатическая фантазия» Панова Татьяна, Суздалева Дарья, г. Екатеринбург

«Сила духа и сила тела» Казанцев Роман с братом - Сергеем Коробейниковым, г. Омск

Все выступавшие получали подарки и гром аплодисментов.

В фойе Дома ученых фирмы — спонсоры организовали интересную выставку, различные конкурсы для детей и родителей с огромным количеством призов. Никто не остался без подарка!

После обеда все присутствующие с удовольствием посмотрели детский спектакль «Великий Лягушонок», театр «Стрела» (г.Жуковский).

В рамках проведения дня больного сахарным диабетом состоялось заседание расширенного президиума ОООИ «РДА» в Центральном доме ученых.

На заседании расширенного Президиума Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» (в дальнейшем ОООИ «РДА»), присутствовали:

Петеркова Валентина Александровна - президент ОООИ «РДА», председатель заседания Президиума ОООИ «РДА» согласно Устава ОООИ «РДА».

Воробьева Елена Валентиновна- вице-президент ОООИ»РДА» - г.Видное

Захаров Игорь Леонидович - вице-президент ОООИ «РДА» - г.Омск

Анисова Людмила Павловна- член Президиума ОООИ «РДА» - г.Оренбург

Андриевская Лидия Ивановна - член Президиума ОООИ «РДА» -г.Москва
Казьмина Валентина Васильевна-член Президиума ОООИ «РДА» -
г.Воронеж

Альджеев Аадрей Владимирович - член Президиума ОООИ «РДА»-
Татарстан

Ветрова Любовь Владимировна — член Президиума ОООИ «РДА» -
г.Ульяновск

Столярова Галина Николаевна — член Президиума ОООИ «РДА»-
г.Екатеринбург.

Приглашены:

Семизаров Аркадий Евгеньевич — председатель РО ОООИ «РДА» по
Краснодарскому краю

Нестеренко Антонина Андреевна — председатель РО ОООИ «РДА» по
Волгоградской области

Сидоров Вячеслав Иванович -председатель РО ОООИ «РДА» по
Орловской области

Булахова Римма Ивановна — председатель РО ОООИ «РДА» по
Новгородской области

Медведева Татьяна Васильевна — председатель РО ОООИ «РДА» по
Ярославской области

Ветрова Елена Федоровна — председатель МО ОООИ «РДА» по
г.Рыбинску

Черевань Татьяна Евгеньевна — председатель МО ОООИ «РДА» по г.
Обнинску

Чернышева Валентина Ивановна — председатель РО ОООИ «РДА» по
Липецкой области

Мотова Елена Вячеславовна — председатель РО ОООИ «РДА» по
Калужской области

Медведева Лариса Петровна — председатель МО ОООИ «РДА» по г.
Наро-Фоминску

Скиба Лариса Петровна — председатель МО ОООИ «РДА» по г. Дубна

Емельянова Галина Анатольевна — гл. бухгалтер ОООИ «РДА»

Семенова Алевтина Юрьевна — руководитель отдела по связям с
общественностью ОООИ «РДА»

Емельянов Андрей Олегович — член комитета ОООИ «РДА» по
информации

Орлов Юрий Юрьевич — член комитета ОООИ «РДА» по информации

Волеводз Наталья Никитична — член комитета ОООИ «РДА» по
связям с госструктурами

Майоров Александр Юрьевич — член комитета ОООИ «РДА» по
международным связям

Семенова Екатерина Геннадьевна — член юридического комитета
ОООИ «РДА»

Сухорученков Михаил Михайлович — член юридического комитета
ОООИ «РДА»

Густова Эльвира Васильевна — президент Московской
Диабетической Ассоциации

Повестка дня:

1. Отчет Президента ОООИ «РДА» Петерковой В.А. о проделанной работе с ноября 2006года по ноябрь 2007 года.
- 2 . Состояние обеспечения больных сахарным диабетом лекарственными препаратами по ФЗ № 122(отчет членов Президиума по своему региону)
- 3 . Пути улучшения помощи больным сахарным диабетом в регионах.
4. Разное.

По первому вопросу повестки дня выступила с отчетом президент ОООИ
«РДА» Петеркова В.А.

Докладчик остановилась подробно на мероприятиях по летнему отдыху детей и подростков , организованных ОООИ «РДА» при поддержке фирм-спонсоров(отдых детей с родителями в Турции и детский лагерь в Крыму) Также было отмечено: недостаточная информация с мест из региональных и местных отделений ОООИ «РДА».

Предложение: каждому председателю РО и МО ОООИ «РДА»на сайте отразить свою работу , прислать отчеты с фотографиями.

В.А.Петеркова подробно рассказала о последних приказах Минздравсоцразвития, о принятии стандартов лечения инсулинозависимого сахарного диабета(приказ №582 от 11 сентября 2007 года).

Была представлена информация по проведенному выездному совещанию ОООИ «РДА» по Северо — Западному ФО РФ, которое состоялось 13 мая 2007 года в городе Светлогорске Калининградской области. На котором обсуждались вопросы обеспечения больных сахарным диабетом инсулинами и средствами самоконтроля по программе ДЛО, а также актуальные социальные проблемы пациентов с сахарным диабетом в рамках национального проекта «Здоровье».

Президент ОООИ «РДА» также предложила провести в июне 2008 года расширенную конференцию ОООИ «РДА» с участием всех региональных и местных отделений.

Особо докладчик остановилась на зарубежной деятельности ОООИ «РДА» - участие в 5 международном саммите Восточно- Европейских диабетических ассоциаций (Казахстан-апрель2007г.), участие в Генеральной Ассамблее IDF Европейский регион и Конференции «Вместе мы сильнее» (Дублин- сентябрь 2007г.)

Петеркова В.А обратилась также спросьбой о согласовании писем из региональных и местных отделений в госструктуры с президентом ОООИ «РДА».

По первому вопросу повестки дня принято единогласное решение одобрить работу ОООИ «РДА» за отчетный период.

По второму вопросу повестки дня выступили члены Президиума ОООИ «РДА» Захаров И.Л.(Омск), Анисова Л.П.(Оренбург), Казьмина В.В.(Воронеж), о положении дел со снабжением инсулинами, сахароснижающими таблетированными препаратами и санаторно - курортном лечении больных сахарным диабетом в регионах. Все регионы указали на трудности, возникающие из-за разделения больных на федеральных и нефедеральных льготников, неравномерность снабжения инсулинами и средствами самоконтроля. Отмечались также проблемы с санаторным лечением, из-за отсутствия четкой базы санаториев, принимающих на лечение больных сахарным диабетом. А также проблемы с переосвидетельствованием больных сахарным диабетом во МСЭ (снижение группы инвалидности и степени утраты трудоспособности).

По третьему вопросу повестки дня все члены Президиума выразили пожелание принимать дальнейшее участие в реализации Федеральной программы «Сахарный диабет» на региональных уровнях и расширении информационной поддержки РО ОООИ «РДА».

По результатам обсуждения по второму и третьему вопросам Президиумом принято единогласное решение:

1.Продолжить работу с Правительством РФ и Минздравсоцразвития РФ по предложению не разделять больных сахарным диабетом на федеральных и нефедеральных льготников, и включению сахарного диабета в перечень заболеваний,обеспечивающихся полностью из федерального бюджета.

2.Обратиться в ФСС РФ с просьбой об издании соответствующих нормативных актов об упорядочении санаторного лечения больных сахарным диабетом.

19 декабря 2007 года ОООИ «РДА» провела благотворительную акцию для детей, находящихся на лечении в Институте детской эндокринологии Эндокринологического научного центра Росмедтехнологий- детский праздник у Новогодней ёлки.

Данное мероприятие прошло в преддверии Новогодних и Рождественских праздников.

При содействии фирм-спонсоров (Авентис,Ново Нордиск,Джонсон и Джонсон, Рош-Москва,Шеринг) был организован веселый детский праздник с Дедом-Морозом и многочисленными подарками.

ОООИ «РДА» выражает признательность всем спонсорам и поздравляет с Новым 2008 годом!

20 декабря 2007 года прошло первое заседание Общественного совета при Министерстве здравоохранения и социального развития РФ. Данный совет был создан на основании приказа МЗСР РФ от 6 апреля 2007 года в целях учета потребностей и интересов граждан РФ, защиты их прав и свобод, прав общественных объединений при формировании и реализации государственной политики. В состав совета вошла президент ОООИ «РДА» профессор В.А.Петеркова.

22 декабря 2007 года Общественный совет при МЗСР РФ был приглашен на отчет Общественной палаты при Президенте РФ.

Президент ОООИ «РДА»  В.А.Петеркова.

10 января 2008года