

Проект резолюции по итогам третьей пациентской конференции по БАС с международным участием

Участники конференции – люди с диагнозом БАС и их родственники, врачи и специалисты, помогающие тяжелобольным людям, считают целесообразными разработанные Советом Фонда «Живи сейчас» направления развития на 2017 год:

1. Повышать осведомленность общества о проблемах людей с тяжелым редким заболеванием БАС, регулярно публиковать в СМИ и соцсетях материалы:
 - о БАС и жизни людей, которые им болеют,
 - о современных научных исследованиях в области БАС,
 - о проблемах, возникающих при этой болезни, как медицинских и социальных, так и этических,
 - о современных методах помощи тяжелобольным людям и организации такой помощи.
2. Осуществлять ресурсное обеспечение медицинских, социальных и иных учреждений, которые оказывают помощь людям с диагнозом БАС, деятельность которых получила высокую оценку экспертов Фонда.
3. В соответствии с утвержденным планом мероприятий Фонда на 2017 год:
 - Организовывать и проводить просветительские, обучающие мероприятия для родственников и специалистов, оказывающих помощь людям с диагнозом БАС в Москве и других регионах РФ.
 - Принимать участие и инициировать на территории РФ исследования, цель которых связана с выявлением причин заболевания или повышением качества жизни человека с БАС. Поддерживать и инициировать добровольческие инициативы, направленные на помощь семьям, где есть человек с БАС, а также на реализацию всех вышеперечисленных пунктов.
4. С помощью сотрудников фонда, пациентов с БАС и членов Совета семей, созданного при Фонде, и членов иных общественных организаций представлять интересы людей с БАС в рабочих группах и на мероприятиях, организованных, в том числе, при Министерстве здравоохранения, Министерстве труда и социальной защиты населения Российской Федерации.
5. Поддерживать любым инициативам, направленным на оказание всесторонней помощи семьям, где есть человек с диагнозом БАС в рамках действующего законодательства РФ, взаимодействовать с пациентскими и врачебными сообществами, НКО и иными организациями, работающими в этом направлении.

Участники конференции

Мамарова И.И.
Ноздрачева Козу
Шиманову М.В.
Томашева
Забрабужнова А.В.
Председатель Совета фонда
Президент Фонда
Мелина - Селарёва В.А.
Масарова Ю.О.

Шибина О.В.
Веня Е.Т.
Шурини О.В.
Зарь А.О.
Михина С.В.
Гародубова О.А.
Замин А.
Тимова В.И.
Сародубов С.Р.

Александров Ю.
М.В. Рубин
С.В.
С.В.
С.В.
С.В.
С.В.
С.В.
С.В.

Проект резолюции по итогам третьей пациентской конференции по БАС с международным участием

18 февраля 2017 года по инициативе благотворительного фонда помощи людям с БАС (боковым амиотрофическим склерозом) и другими нейромышечными заболеваниями «Живи сейчас» состоялась Третья общероссийская пациентская конференция по БАС.

В мероприятии приняло участие 230 человек из разных регионов России, люди с диагнозом БАС, их родственники, врачи и другие специалисты, а также сотрудники и добровольцы фонда «Живи сейчас».

Участники конференции ознакомились с документом «Права людей живущих с БАС», предложенным Международным Альянсом БАС, и считают, что именно такой подход необходимо внедрять при оказании помощи людям с диагнозом БАС на территории РФ. На конференции были также утверждены основные направления работы фонда «Живи сейчас» на 2017 год.

Права людей, живущих с БАС

О документе: Международный Альянс организаций, помогающих людям БАС (International Alliance of ALS/MND Associations), собрал опыт и пожелания организаций всего мира, помогающих людям с БАС. И хотя специалисты Альянса понимают, что далеко не все эти положения могут быть немедленно реализованы, в документе представлен вектор развития помощи людям с БАС. Организации, входящие в Альянс, адаптируют этот документ к реалиям своей страны, чтобы руководствоваться им в развитии системной помощи.

1. Люди, живущие с БАС, имеют право на самую высококачественную медицинскую помощь и лечение, которые может обеспечить система здравоохранения страны.
2. Люди, живущие с БАС, имеют право на доступ к информации о своем заболевании и обучению, которые позволят им и тем, кто о них заботится, играть активную роль в процессе принятия решений по поводу ухода и методов поддержки.
3. Люди, живущие с БАС, имеют право на выбор:
 - места, где о них будут заботиться (на дому, в стационаре, в специальном учреждении),
 - сценария лечения и поддержки. Это включает право принять, отказаться или прекратить лечение или любое вмешательство, в рамках, определяемых законодательством страны. Специалисты должны учитывать этот выбор и относиться к нему с уважением.
4. Люди, живущие с БАС, и их близкие должны иметь возможность внести свой вклад в развитие системы здравоохранения и социальной поддержки своей страны, участвуя в разработке законодательства, организации системной помощи, ухода и внедрении новейших методов медицинской помощи и диагностики.
5. Люди, живущие с БАС, имеют право на наилучшее качество жизни, возможное при этом заболевании: доступность современных подходов, уважение личности и гуманную помощь без какой-либо дискриминации.
6. Люди, живущие с БАС, имеют право на сохранение медицинской тайны в отношении информации об их заболевании и любых медицинских данных.
7. Родственникам, ухаживающим за своими близкими с диагнозом БАС, должны быть доступны самые современные возможности, а именно: передышка и помощь в период ухода, все существующие меры государственной поддержки, в том числе пособия и выплаты, консультативная помощь и психологическая поддержка в период утраты.

БАС – неизлечимое нейромышечное заболевание, оно редкое, но обсуждение проблем, возникающих у больных БАС, может помочь выработать системный подход к лечению других заболеваний, причем не только неврологических.

Проект резолюции по итогам третьей пациентской конференции по БАС с международным участием

Участники конференции – люди с диагнозом БАС и их родственники, врачи и специалисты, помогающие тяжелобольным людям, считают целесообразными разработанные Советом Фонда «Живи сейчас» направления развития на 2017 год:

1. Повышать осведомленность общества о проблемах людей с тяжелым редким заболеванием БАС, регулярно публиковать в СМИ и соцсетях материалы:
 - о БАС и жизни людей, которые им болеют,
 - о современных научных исследованиях в области БАС,
 - о проблемах, возникающих при этой болезни, как медицинских и социальных, так и этических,
 - о современных методах помощи тяжелобольным людям и организации такой помощи.
2. Осуществлять ресурсное обеспечение медицинских, социальных и иных учреждений, которые оказывают помощь людям с диагнозом БАС, деятельность которых получила высокую оценку экспертов Фонда.
рекомендовать Минздраву РФ проверить свидетельства
3. В соответствии с утвержденным планом мероприятий Фонда на 2017 год:
 - Организовывать и проводить просветительские, обучающие мероприятия для родственников и специалистов, оказывающих помощь людям с диагнозом БАС в Москве и других регионах РФ.
 - Принимать участие и инициировать на территории РФ исследования, цель которых связана с выявлением причин заболевания или повышением качества жизни человека с БАС. Поддерживать и инициировать добровольческие инициативы, направленные на помощь семьям, где есть человек с БАС, а также на реализацию всех вышеперечисленных пунктов.
4. С помощью сотрудников фонда, пациентов с БАС и членов Совета семей, созданного при Фонде, и членов иных общественных организаций представлять интересы людей с БАС в рабочих группах и на мероприятиях, организованных, в том числе, при Министерстве здравоохранения, Министерстве труда и социальной защиты населения Российской Федерации.
5. Поддерживать любые инициативы, направленные на оказание всесторонней помощи семьям, где есть человек с диагнозом БАС в рамках действующего законодательства РФ, взаимодействовать с пациентскими и врачебными сообществами, НКО и иными организациями, работающими в этом направлении.

Участники конференции

рекомендовать региональным Минздравам и врачам проверять свидетельства с практическим

Председатель Совета фонда

неврологам для верной и достоверной диагностики БАС.

Проект резолюции по итогам третьей пациентской конференции по БАС с международным участием

Участники конференции – люди с диагнозом БАС и их родственники, врачи и специалисты, помогающие тяжелобольным людям, считают целесообразными разработанные Советом Фонда «Живи сейчас» направления развития на 2017 год:

1. Повышать осведомленность общества о проблемах людей с тяжелым редким заболеванием БАС, регулярно публиковать в СМИ и соцсетях материалы:
 - о БАС и жизни людей, которые им болеют,
 - о современных научных исследованиях в области БАС,
 - о проблемах, возникающих при этой болезни, как медицинских и социальных, так и этических,
 - о современных методах помощи тяжелобольным людям и организации такой помощи.
2. Осуществлять ресурсное обеспечение медицинских, социальных и иных учреждений, которые оказывают помощь людям с диагнозом БАС, деятельность которых получила высокую оценку экспертов Фонда.
3. В соответствии с утвержденным планом мероприятий Фонда на 2017 год:
 - Организовывать и проводить просветительские, обучающие мероприятия для родственников и специалистов, оказывающих помощь людям с диагнозом БАС в Москве и других регионах РФ.
 - Принимать участие и инициировать на территории РФ исследования, цель которых связана с выявлением причин заболевания или повышением качества жизни человека с БАС. Поддерживать и инициировать добровольческие инициативы, направленные на помощь семьям, где есть человек с БАС, а также на реализацию всех вышеперечисленных пунктов.
4. С помощью сотрудников фонда, пациентов с БАС и членов Совета семей, созданного при Фонде, и членов иных общественных организаций представлять интересы людей с БАС в рабочих группах и на мероприятиях, организованных, в том числе, при Министерстве здравоохранения, Министерстве труда и социальной защиты населения Российской Федерации, *ФСС, ОМС.*
5. Поддерживать любым инициативам, направленным на оказание всесторонней помощи семьям, где есть человек с диагнозом БАС в рамках действующего законодательства РФ, взаимодействовать с пациентскими и врачебными сообществами, НКО и иными организациями, работающими в этом направлении.

Участники конференции

Председатель Совета фонда

*Обратиться в ФСС с обращением о необходимости внесения ИРЛ и пр. код ТСР (технологиях средств реабилитации) год закупки за гос. счет.
Попросить Мин. труда!!!
включить в группу по разработке ТСР и министерство здравоохранения*

8-926-504-15-06

[Handwritten signature]

Проект резолюции по итогам третьей пациентской конференции по БАС с международным участием

Участники конференции – люди с диагнозом БАС и их родственники, врачи и специалисты, помогающие тяжелобольным людям, считают целесообразными разработанные Советом Фонда «Живи сейчас» направления развития на 2017 год:

1. Повышать осведомленность общества о проблемах людей с тяжелым редким заболеванием БАС, регулярно публиковать в СМИ и соцсетях материалы:
 - о БАС и жизни людей, которые им болеют,
 - о современных научных исследованиях в области БАС,
 - о проблемах, возникающих при этой болезни, как медицинских и социальных, так и этических,
 - о современных методах помощи тяжелобольным людям и организации такой помощи.
2. Осуществлять ресурсное обеспечение медицинских, социальных и иных учреждений, которые оказывают помощь людям с диагнозом БАС, деятельность которых получила высокую оценку экспертов Фонда.
3. В соответствии с утвержденным планом мероприятий Фонда на 2017 год:
 - Организовывать и проводить просветительские, обучающие мероприятия для родственников и специалистов, оказывающих помощь людям с диагнозом БАС в Москве и других регионах РФ.
 - Принимать участие и инициировать на территории РФ исследования, цель которых связана с выявлением причин заболевания или повышением качества жизни человека с БАС. Поддерживать и инициировать добровольческие инициативы, направленные на помощь семьям, где есть человек с БАС, а также на реализацию всех вышеперечисленных пунктов.
4. С помощью сотрудников фонда, пациентов с БАС и членов Совета семей, созданного при Фонде, и членов иных общественных организаций представлять интересы людей с БАС в рабочих группах и на мероприятиях, организованных, в том числе, при Министерстве здравоохранения, Министерстве труда и социальной защиты населения Российской Федерации.
5. Поддерживать любые инициативы, направленные на оказание всесторонней помощи семьям, где есть человек с диагнозом БАС в рамках действующего законодательства РФ, взаимодействовать с пациентскими и врачебными сообществами, НКО и иными организациями, работающими в этом направлении.

Участники конференции

грамматическая ошибка

“и физическими лицам”
(добавить!)
“Поддерживать любые инициативы, направленные на оказание...”

Председатель Совета фонда

Ю. Худенко,
физический
терапевт