

Щербакова, Л. Давайте объединяться! : в Новокуйбышевске появилось первое сообщество пациентов, больных рассеянным склерозом : [сообщество "Движение", встречи в модельной библиотеке-филиале №5] / Л. Щербакова // Вестник. - 2024. - 29 февраля. - С.7

Инициатива

В Новокуйбышевске появилось первое сообщество пациентов, больных рассеянным склерозом

Людмила Щербакова
vestnik-nsk@yandex.ru

Пока это инициативная группа пациентов, больных рассеянным склерозом (РС), которая называется «Движение». Её организатором и руководителем является наша горожанка Юлия Зинченко. Она рассказала «Вестнику», с какой целью объединились новокуйбышевские пациенты, чем они занимаются, какие проблемы испытывают, поделилась планами на будущее.

Рассеянный склероз – это аутоиммунное заболевание, поражающее центральную нервную систему, при котором исчезают связи между нейронами, в результате чего страдает опорно-двигательный аппарат, у человека появляются проблемы с движениями, речью и другие. В результате пациенты получают различные группы инвалидности. Зачастую это маломобильные люди, которые практически не выходят из дома. Но много и таких, кто активен, способен двигаться, работать, хочет действовать, жить полной жизнью. Ведь рассеянный склероз такое заболевание, которое поражает людей трудоспособного возраста, и сейчас его всё чаще диагностируют даже у детей.

Всю жизнь работа Юлии Зинченко была связана с людьми, но из-за заболевания она решила уволиться. Однако её активность, общительность, деятельная натура никуда не делись. Она получила новую профессию – педагог-психолог, занялась частной практикой. Её дипломная работа была на тему «Факторы социальной мобильности взрослых инвалидов». Юлия очень хорошо изучила вопрос, насколько инвалиды мотивированы жить полной жизнью. Люди с ограниченными возможностями здоровья могут работать, делать карьеру, достигать успехов, если находятся в благоприятной среде, где им уделяется внимание, созданы условия для маломобильных граждан.

Вообщем, в Самарской области есть объединения пациентов с рассеянным склерозом. Например, региональная общественная организация, которая находится в Самаре. Но ездить туда далеко, новокуйбышевским пациентам неудобно. Юлия там побывала, познакомилась с людьми, узнала, что они занимаются тем же, чем хотелось бы и ей, но только в родном городе. В частности, её привлекла их грантовая деятельность. В 2023 году Юлия, единственный представитель Новокуйбышевска, приняла участие в проекте СРОО «Центр поддержки инициатив» КИД НКО: команда пациентов в действии», который победил в конкурсе Фонда президентских грантов. Благодаря этому она побывала в Москве на обучении соз-



Давайте объединяться!

Приходите вместе с родными и близкими, не стесняйтесь. Вместе мы придумаем, как жить дальше, чем заниматься, вместе легче решать проблемы. Присоединяйтесь, мы рады всем!



данию общественных организаций и сообществ. А на полученное финансирование смогла изготовить рекламную продукцию для «Движения»: листовки, баннер, закупить канцелярские принадлежности для арт-терапевтических тренингов. Листовки распространяла в поликлинике.

Первая встреча инициативной группы новокуйбышевских пациентов с РС «Движение» произошла в июне 2023 года, в Доме молодёжных организаций, в помещении театра молодых инвалидов «Астрей». Руководитель театра Лариса Леонова морально поддержала Юлию, что тоже очень важно. Но своего места у сообщества пациентов до сих пор нет. Так что пока все встречи и мероприятия они проводят на базе модельной библиотеки «Здесь читают», за что отдельная благодарность Татьяне Колоколовой, директору Новокуйбышевской библиотечно-информационной сети, которая откликнулась на просьбу Юлии.

Точное количество больных РС в Новокуйбышевске Юлии узнать не удалось. На сегодня в сообществе «Движение» насчитывается 11 человек, в возрасте от 40-ка до 60-ти лет, больше половины из них – активные участники всех мероприятий. На встречах они общаются, занимаются рукоделием, рисуют. Все занятия направлены на реабилитацию, так

или иначе помогают бороться с заболеванием. Например, нейрографика помогает восстанавливать нейронные связи. Алмазная мозаика тренирует мелкую моторику рук. Встречи с психологом благотворно влияют на настрой пациентов. По четвергам все с удовольствием ходят на занятия йогой к Кристине Щукиной. У сообщества есть свой чат, где они общаются онлайн, делятся новостями. В планах – пригласить в Новокуйбышевск на встречу с нашими пациентами специалистов центра рассеянного склероза, который действует на базе Самарской областной клинической больницы им. Середякина.

Участников могло бы стать больше, – уверена Юлия, – но ещё не все знают о «Движении», а некоторые не могут присоединиться и участвовать в мероприятиях из-за невозможности нормально двигаться. Решить эту проблему могло бы

социальное такси, которое, например, в Самаре, есть: на специальном микроавтобусе, удобном для инвалидов-колясочников, маломобильных людей привозят на различные мероприятия. В Новокуйбышевске нам такого не встречалось.

Можно было бы ходить на тренажёры, в бассейн, на иппотерапию – всё зависит от желания и активности членов сообщества. Для реализации многих планов нужны деньги. Чтобы участвовать в конкурсах на грант, нужно быть НКО – некоммерческой общественной организацией. А такого статуса у «Движения» пока нет. Чтобы его получить, одного только желания мало, требуются и помощники, грамотные специалисты, которые разбираются в создании и деятельности НКО. Среди пациентов сообщества таких нет. Одна надежда – на волонтеров.

Есть у Юлии и такая идея – создать хор из пациентов с РС, пение было бы очень полезно для тренировки артикуляции. Но и здесь без поддержки не обойтись: нужен хормейстер. Такие специалисты в новокуйбышевских музыкальных школах, конечно же, имеются. Но откликнутся ли они на их необычное предложение? С этой идеей, кстати, она хотела бы выйти на конкурсе президентских грантов.

Я приглашаю в наше сообщество всех пациентов с рассеянным склерозом, живущих в Новокуйбышевске, – обращается руководитель Новокуйбышевской инициативной группы пациентов, больных рассеянным склерозом, «Движение» Юлия Зинченко, – Приходите вместе с родными и близкими, не стесняйтесь. Вместе мы придумаем, как жить дальше, чем заниматься, вместе легче решать проблемы. Присоединяйтесь, мы рады всем!

Телефон для контакта: +7-937-188-91-17. Есть желание и возможность помочь Юлии советом, делом, помещением – тоже звоните.

Наша справка

По официальной статистике, распространённость РС в РФ составляет, в среднем, 50 на 100 000 человек. В последние годы наблюдается рост числа пациентов с диагнозом рассеянный склероз. Как сообщил министр здравоохранения РФ Михаил Мурашко, в 2022 году этот диагноз поставлен 6,8 тыс. россиянам, что на 18% больше, чем в 2020 году.



Визит

Достижения медколледжа

Врио министра здравоохранения Самарской области Армен Бенян и его заместитель Денис Буталин с рабочим визитом посетили Самарский медицинский колледж им. Н. Ляпиной.

Филиал колледжа успешно обучает студентов и в Новокуйбышевске. Директор колледжа Надежда Ярочкина рассказала о достижениях за последние годы. Вот главные из них. Создан региональный аккредитационно-симуляционный центр, закуплено необходимое оборудование. Более 2 500 специалистов ежегодно проходят через процедуру аккредитации по 35-ти специальностям. Около 6 000 специалистов со средним медицинским и фармацевтическим образованием получают новые профессиональные навыки и повышают квалификацию.

Проведён капитальный ремонт входных групп, учебных кабинетов, фасада Новокуйбышевского подразделения. Приобретена 1 121 единица обучающего оборудования.



Поощрение

Выплаты медикам за работу

Ранее Президент РФ сообщил, что с 1 марта в России будут повышены ежемесячные выплаты для специалистов в малых городах, в районных центрах и селах. В частности, в городах с населением от 50-ти до 100-ти тысяч человек врачам будут дополнительно доплачивать 29 тыс., а среднему персоналу – 13 тыс. руб. В населённых пунктах с населением менее 50-ти тысяч человек ежемесячные дополнительные выплаты для врачей составят 50 тыс. и 30 тыс. руб. для медицинских работников среднего звена.

Как сообщил министр здравоохранения РФ Михаил Мурашко, отдельные категории медицинских работников начнут получать новые социальные выплаты уже во второй декаде апреля, при этом численность будут снижены уже с 1 марта. Сейчас идёт подготовка соответствующих нормативных актов правительства.