

## ОТЧЕТ О РАБОТЕ

### Мордовского Регионального Отделения Общероссийской Общественной Организации Инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» за ноябрь-декабрь 2019 г. и 2020 г.

По состоянию на 2020г. в Республике Мордовия сахарный диабет выявлен более чем у 27000 жителей, в том числе около 250 детей. Для сравнения: еще год назад диабетиков в регионе было меньше на 3 тысячи человек, а детей-диабетиков - на 50.

Направления нашей деятельности остались прежними. Мы верны себе и занимаемся отстаиванием интересов больных диабетом, просвещению в вопросах сахарного диабета, оказываем поддержку людям с этим непростым заболеванием и их семьям, способствуем социализации. Особенно много сил уделяем детям.

На сегодняшний день в Мордовии пока остается открытым вопрос о возможности создания в одном из дошкольных учреждений группы для больных диабетом детей. Также в нашей Республике существовала острая необходимость просвещения работников системы образования в вопросах диабета.

В октябре 2019г. МРО ООИ «РДА» обратилось к Министрам образования РМ, здравоохранения РМ и Уполномоченному по правам ребенка при Главе РМ с просьбой организовать для педагогов обучающий семинар с участием врачей эндокринологов и психологов об особенностях течения сахарного диабета и оказании первой помощи детям с сахарным диабетом I типа в образовательных учреждениях.



4 декабря 2019 года на площадке Центра непрерывного повышения профессионального мастерства педагогических работников – «Педагог 13.ру» состоялся обучающий семинар «Дети с сахарным диабетом в школе» для педагогов, психологов и медицинских работников образовательных организаций республики в формате вебинара.

Из обращения МРО ООИ «РДА»: «Сахарный диабет I типа является актуальной медико-социальной проблемой современности, которая по



распространённости заболеваемости имеет все черты эпидемии. Дети с сахарным диабетом посещают образовательные организации общего вида. Они должны учиться по стандартным программам и социализироваться вместе со сверстниками. В нашем регионе проживают почти 200 детей в возрасте до 18 лет с сахарным диабетом I типа, посещающих дошкольные и общеобразовательные организации. Из-за недостаточной информированности об особенностях течения сахарного диабета возникает опасность несвоевременного распознавания жизнеугрожающих состояний. Чтобы пребывание в школе для таких детей было безопасным, сотрудники образовательных организаций должны знать, что такое сахарный диабет I типа и как помочь ребенку в экстренных ситуациях. Эти знания просто необходимы, чтобы вовремя помочь, а иногда и спасти жизни детей.

Есть особенности течения заболевания, которые могут отражаться на учебном процессе, в поведении ребенка. Об этом также необходимо знать педагогам. Важной проблемой является и то, что дети с особенностями здоровья зачастую становятся жертвами буллинга со стороны одноклассников. Как себя вести в подобных ситуациях?»

На встрече была затронута тема организации питания детей с диабетом в учреждениях дошкольного и общего образования.

Эти и другие вопросы были рассмотрены на семинаре с участием представителей министерств образования и здравоохранения Республики Мордовия, врачей-эндокринологов эндокринологического отделения детской республиканской клинической больницы, руководителей Мордовского регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская диабетическая ассоциация» и Центральной психолого-медико-педагогической комиссии Республики Мордовия.

На 2020-2021г.г. разработано спец.меню для детей с сахарным диабетом, а ребята, получающие надомное обучение, ежемесячно обеспечиваются продуктовыми наборами.



12 марта 2020г. на базе ФКУ «ГБ МСЭ по Республике Мордовия» состоялось совещание с председателями общественных организаций инвалидов республики по вопросам изменений в законодательстве с 1 января 2020 г. В работе круглого стола приняли участие руководитель – главный эксперт по медико-социальной экспертизе О.В.Гулина, заместитель



руководителя по медико–социальной экспертизе О.А.Борисова, начальник ОМО В.А.Бычкова, руководители экспертных составов.

Особое внимание было уделено вопросам по установлению инвалидности при онкопатологии, сахарном диабете у взрослых, в т.ч. при переходе детей во взрослый возраст. Отмечено, что в учреждении ведется отдельный учет и анализ поступающих обращений от граждан, связанных со вступившим в силу приказом, утвердившим новые классификации и критерии.



В марте 2020г. МРО ОООИ «РДА» с активистами-диабетиками и родителями детей-диабетиков организовали групповой пикет против принудительного перевода с импортных инсулинов на отечественные биосимиляры.

Цель нашей акции - привлечение внимания государственных органов

РФ и наших региональных органов к проблеме обеспечения людей с сахарным диабетом жизненно важными лекарственными препаратами – инсулинами. Председателем правления МРО ОООИ «РДА» были вручены письменные обращения от лица граждан, страдающих инсулинозависимым сахарным диабетом 1 типа, Главе Республики, Председателю Государственного Собрания Республики, Министру здравоохранения Республики и Президенту РФ через главного федерального инспектора по Республике Мордовия аппарата полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе.

Мы отстаивали право продолжать принимать то лекарство, которое обеспечивает наилучшую компенсацию и доказало свою эффективность годами. Результатом стала закупка препарата «Хумалог» для обеспечения пациентов до конца 2020 года.

С 17 марта 2020 г., в связи с угрозой распространения новой коронавирусной инфекции на территории Республики Мордовия, в соответствии с Указом Главы Республики Мордовии был введен режим повышенной готовности, а затем режим самоизоляции.

Пандемия COVID-19 стала серьезным вызовом для функционирования МРО ОООИ «РДА» в 2020 году, общество перешло на дистанционный режим

работы, вследствие чего основное внимание уделялось работе в онлайн-форматах.

МРО ОООИ «РДА» информировало заинтересованных лиц по телефону и в группах взаимопомощи в социальных сетях о возможности оформления листков нетрудоспособности без посещения медицинских организаций, о дистанционной (в форме электронного рецепта) выписке лекарственных препаратов со сроком действия до трех месяцев пациентам с хроническими заболеваниями, о получении медицинской помощи, о порядке оформления инвалидности, переосвидетельствования и т.д.

Зачастую людям требовалась только психологическая поддержка, которая является важной составляющей комплексной помощи граждан с диабетом в условиях неблагоприятной и постоянно меняющейся эпидемиологической ситуации, связанной с распространением COVID-19, наличием неопределенности и негативных мифов.

Главное для человека, у которого появилась проблема или неожиданная трудная жизненная ситуация, получившего инвалидность или ставшего родителем ребенка с особенностями, — не остаться с проблемой один на один. Ему сразу нужна помощь. Его надо «подхватить» и направить туда, где он найдет ответ на свои вопросы. Причем, нужно не просто поддержать и не дать впасть в апатию, а дать самое ценное — информацию о том, как жить дальше: как и где получить поддержку — и моральную, и материальную, как оформить необходимые документы и льготы, где учиться и где лечиться, где найти нужных специалистов.

Как нельзя вовремя - с апреля 2020г. Общероссийской общественной организацией инвалидов «Российская диабетическая ассоциация» были организованы онлайн вебинары: «Управление СД в период коронавирусной пандемии», «Инсулинотерапия при СД 1 типа: секреты успеха», «Инсулинотерапия при СД 2 типа: вопросы и ответы», «Дюжина вопросов по самоконтролю или что важно знать для эффективного управления СД», «Питание при сахарном диабете 1 типа: диета или образ жизни?», «Сахарный диабет 2 типа и избыточная масса тела: принципы здорового питания», «Жизнь с диабетом. Встречи с экспертом», «Питание при сахарном диабете 2 типа: что меняется при лечении инсулином».

С учетом того, что многие диабетики находились в режиме самоизоляции и доступность очной консультативной помощи уменьшилась, традиционное обучение в «школах диабета» практически прекратилось, МРО ОООИ «РДА» привлекло значительное число диабетиков, людей, заинтересованных в вопросах диабета, проживающих в Мордовии, к участию в онлайн вебинарах,



которые послужили огромной помощью диабетикам всей страны и нашей Республики в этот нелегкий период жизни.



Выражаем отдельную благодарность и огромное спасибо от всех диабетиков Мордовии Президенту ОООИ «Российская Диабетическая Ассоциация» Александру Юрьевичу Майорову, который в онлайн-режиме наглядно освещал важнейшие темы сахарного диабета, просто и доступно давал разъяснения по вопросам участников в онлайн формате вебинаров.

В Республике сохраняются проблемы в обеспечении взрослых пациентов лекарственными препаратами и медицинскими изделиями. Сохраняется проблема по обеспечению глюкометрами, тест-полосками, инсулиновыми иглами и т.д. Кроме того, диабетикам приходилось приобретать диабетические товары в аптеках по завышенным ценам или заказывать через интернет-магазины, оплачивая при этом денежные средства за доставку покупки.

В связи с этим, летом 2020г., МРО ОООИ «РДА» решило изыскать возможность открыть в г.Саранск магазин диабетических товаров. С данным вопросом мы обратились в соседний регион (Пензенская область) к представителям ООО «Диабетика», провели переговоры о необходимости и возможности открытия магазина в столице Мордовии. МРО ОООИ «РДА» приняло активное участие с поиском места размещения магазина, организацией рекламы, информированием профильных по диабету врачей, подбором профессионального персонала магазина.





Уже в конце сентября магазин диатоваров открылся. Девиз магазина – «Ассортимент, сервис, качество и обслуживание клиента превыше всего!». Магазин пользуется большим успехом как у диабетиков 1 и 2 типа, так и у маленьких «сладких» деток, поскольку удовлетворяет своим ассортиментом потребности диабетиков всех возрастов.

Ко Дню борьбы с сахарным диабетом магазин «Диабетика» подготовил приятный сюрприз: деткам-диабетикам вручили пакеты низкоуглеводных диавкусняшек и конфеты для повышения глюкозы.

В ноябре 2020г. эндокринологи Мордовии начали информировать пациентов о том, что в 2021г. прекратится льготное обеспечение импортными инсулинами ультракороткого действия «Хумалог» и «Новорапид».

Обращения и переговоры с Министерством здравоохранения не дали положительных результатов по вопросу закупки инсулинов по торговым наименованиям хотя бы для детей.



Тогда МРО ОООИ «РДА» совместно с законными представителями детей-диабетиков было принято решение разместить баннер с призывом «Верните детям инсулин!».

Общими усилиями родителей и людей, не равнодушных к данной проблеме, были собраны необходимые денежные средства.

28 декабря 2020г. в г.Саранск у кинотеатра «Россия» баннер был размещён, что вызвало общественный резонанс.

Председателем правления МРО ОООИ «РДА» было дано интервью нескольким печатным изданиям (<https://www.mordovia-news.ru/news-3-12027.htm>,

<https://www.idelreal.org/a/31086077.html>),

наша проблема была озвучена в соцсети «ВКонтакте» в паблике «Доска позора

г.Саранск», к решению проблемы подключился следственный комитет Республики.

Забегая вперед, хочется отметить, что в начале 2021г. Министерством здравоохранения РМ был закуплены инсулины «Хумалог» и «Новорапид».





Не смотря на сложную обстановку в 2020г., вызванную пандемией COVID-19, когда не было возможности уделить больше времени для создания досуга и праздников для наших «сладких» деток, нам всё же удалось объединить их в конце года и организовать при взаимодействии МРО ОООИ «РДА», танцевальную секцию «Break-dance».

Наш тренер, Альберт Рахматулин, приобрел сахарный диабет в 2015г. (в 13 лет), с 9 лет он занимался танцами и, не смотря, на диагноз не бросил занятия, но и доказал всем, что он лучший.



Благодаря многочисленным победам на республиканских и междугородних соревнованиях, он сумел завоевать доверие руководства танцевальной студии «FURORE» и стал тренером по направлению «Break-dance».

«Break-dance» - это не просто очень зрелищный танец, который сочетает в себе пластику и акробатические трюки. Это настоящий вид спорта, который включён в программу олимпийских игр!

Он развивает: координацию, выносливость, чувство ритма, гибкость, мышечную силу, а главное положительные эмоции, что благотворно влияет на уровень глюкозы в крови! Секцию посещают дети с сахарным диабетом и без диабета. Наши детки с удовольствием занимаются, уже участвуют в городских батлах и готовятся к олимпийским играм!

Председатель Правления МРО ОООИ «РДА»

Е.В. Четайкина

