

Павел Злобин

# Жилет



**Павел Злобин**

*Жизнет*

**Из работы вице-президента по международным отношениям  
или инвалида вокруг света**

2022 г.



## ЖИЛЕТ

*А, ведь, он — мужик неглупый.  
Не гляди, что он — дурак.*

**Леонид Филатов**

**Чрезвычайно полезная часть туалета. Легко надеть, и гармонично сочетается с другой одеждой, а главное — количество карманов не может не понравиться. Тем более, тем, кто не "сидит на месте".**

**Жилет я приобрёл для своей первой командировки. С тех пор ни одна из командировок без жилета не обходилась — либо я был в нём, либо рядом, либо остро ощущал его нехватку. То есть, намотанный километраж по чужбинам у него примерно такой же, как и у моего паспорта и вашего покорного слуги. Кстати, постепенно отношение к чужбинам становилось взвешенным, а "гламурная пелена перед глазами" спадала.**

**Сразу хочу поправиться: паспортОВ. По прошествии времени этот документ нужно менять на новый. Даже если на фотографии в предыдущем паспорте вы получились очень удачно (отчего вынужденная смена паспорта становится наиболее обидной, а иногда и мучительной). И хочу извиниться за стиль написания моих — особенно первых — отчётов о командировках, который больше уместен для написания сочинения в начальных классах "Как я провёл каникулы". Например, в деревне. Или на природе.**





**Но, заговорив о школе, вспомнилась страшная история, которая произошла в общежитии института — моей Альма Матер. Всё в порядке — все остались живы. И даже почти здоровы:**

**Перебирание крупы (гречки) для приготовления каши было непререкаемой обязанностью для всех живущих в комнате, кто бы и как и чем ни был занят.**

**Но готовил кто-то один. Была очередь Вани (Иван со звездой на шлеме на фото: см. стр.19). А я после совместного с ним перебирания готовил домашку и ждал под периодическое и мелодичное завывание желудка.**

**Через минут 20 Ваня после его беготни из комнаты на кухню и обратно, судя по его шагам, нёс готовую гречку, облагороженную тушенкой, только с огня в комнату. Мне уже не надо было смотреть, чтобы знать, что происходит. А остальное я мог слышать, а скорее "чувствовать спинным мозгом". Заходя в комнату через порог, он не убрал вовремя ногу между косяком внизу и дверью, которую Иван пытался закрыть одним пальцем руки, в которой держал другую ручку кастрюли.**

**Дверь отпружинила от ноги, рванув за собой за палец и руку. Кастрюля оказалась между руками, но саму кастрюлю эти руки уже не держали.**

**Свободное падение кастрюли и распространение содержимого там, где стояла наша обувь, я уже видел боковым зрением. Ваня стоял над этим, молча и преклонив одно колено. Через полминуты кромешного молчания, подняв глаза, он спросил...**

**... Но ЧТО он меня спросил, ещё никому угадать за 20 с лишним лет не удалось. А у вас есть версии? ...**

**Было не до смеха. Ваня, сидя на корточках над кастрюлей и вывалившейся гречкой на полу, меня спросил: "Когда ты мыл пол?"**





*мама (Анна) и папа (Юрий), 1976 г.*

**Хорошая новость — совсем необязательно читать всё от начала и до конца. Или этим утруждаться вообще. Кто-то будет прав, если просто глянет на картинки. Всегда, без ущерба можно легко перескочить с одной главы на другую.**

**Не подразумеваю, что это будет одно повествование, но не исключаю, что кто-то увидит единую литературную линию. Ничего вредного в этом не вижу.**

**Итак ...**



## **МЕЛЬБУРН (сентябрь, 2001 г.)**

*Нет, не всё пропало.*

### **ОЖИДАЯ НЕЖДАННОЕ**

**Самолет, вид фюзеляжа которого указывал на принадлежность другому государству, выкатывался на взлётную полосу.**

**Вспомнилось, что как-то до сих пор еще не довелось налетаться вдоволь. Всего-то пару раз и летал на самолете. Впервые отрыв от земли нашей я испытал, когда был музыкальный конкурс в Сибири более десяти лет до этого, и мне довелось в нем участвовать. Вскоре, воспользовавшись возможностью от финансовой неразберихи при смене государственного строя и внезапно упавшими из-за этого ценами (какая студенческая радость!) на авиабилеты, удалось опять взлететь по дороге домой от очередного места шлифования моего неубедительного музыкального дарования.**



*Дуэт с Сергеем*

**Но предстоящие годы с лихвой закроют эту «бесполётную» брешь в моей биографии. Но это когда еще будет..? Да и казалось ли это тогда хоть сколько-нибудь возможным?**

*Маленьким мальчиком я играл магнитами. Некая сила тех магнитов согласно, как потом выяснилось, законам физики проделывала чудеса эквилибристики с другими магнитами и плотно притягивала предметы из железа. Ровно также меня притянуло и вдавило в кресло взлетающего авиалайнера. Ровно также притянуло и вдавило в кресла сто или двести или того больше других пассажиров самолета. И мы разом окунулись в приятное состояние быстрого перемещения в пространстве.*

*Через пару часов дорожной дремоты шасси аэробуса привычно чиркнули по взлетно-посадочной полосе столичного города в Европе. Еще минут через десять наш борт также обычно встал как вкопанный у ожидавшего нас терминала аэропорта. Там были рады пассажирам с очередного регулярного рейса. Ну и пусть, что от этой радости веяло чем-то механическим.*

*\*\*\**

*Много было сомнений за месяц или несколько месяцев до этого, что этот отрыв от земли вообще состоится, и мой полет в заданную точку на южной части глобуса станет явью. Что вы! Все вокруг дивились самому моему нахальству помышлять о подобном трансконтинентальном путешествии! Однако, при этом они же помогали по мере сил. Так, моя честолобивая бессовестность в поиске поддержки на посещение давно развитой капстраны заражала своей сказочностью и волюнтаризмом (постараюсь больше не выражаться... Хотя...) имущих и могущих. Тем не менее, справедливости ради надо признаться – не всех из них.*

*И все же были обычные сомнения. Большие. И тяжелые. Как якорь. Во-первых, потому что довлело мнение, что это не могло произойти, потому что это не могло произойти никогда согласно нормальным законам мироустройства, которые, как правило, превалируют. А во-вторых – с такой-то историей болезни...*

*Гмм...*





*Зато поставленный мне диагноз за пару лет до этого не позволял сомневаться. Такой диагноз, обычно изрядно подрывающий будущее, сами врачи не очень-то любят сообщать пациентам. Поэтому ко мне послали практиканта, чтобы «обрадовать» новостью. Но при этом тогда забыли сказать что-то еще. Может, о том, что отныне будет очень много совершенно непонятного? И еще очень много вопросов и сомнений, от которых надо бежать со всех ног?*

*Надо! Но ногами как-то не получалось. И теперь от них я уже летел очень быстро и очень далеко в эконом-классе самолета, на котором было много иностранных букв и слов.*

*И снова – надо же!*

*\*\*\**

*Но, как вы уже знаете, самолет (вопреки трудностям? а, может быть, благодаря?) все-таки выкатился, а потом и взлетел и приземлился с пассажирами там, где мне предстояло пересест в другой дальне-магистральный самолет, на котором «Ваш покорный слуга» прочертил самый протяженный воображаемый штрих по воображаемой карте Земли.*

*Длиннее не доводилось.*

*Европейский аэропорт блеснул своим убранством (потом я обнаружил, что так блестят почти все аэропорты в мире), прокатил меня на скайлинке, дав оценить размеры воздушного порта, и посадил в самолет с большими размерами. При входе в самолет, признаюсь, допустил очень легкий флирт с неговорящими на Великом и Могучем стюардессами (всё же думаю, это было в другом самолете. Или и в том тоже..? И, тем не менее...), бесцельно спросив: «А куда летит самолет?» Их ответ был очевиден.*

*Но лучше на борту самолета не шутить, ибо могут арестовать. Без шуток.*

*\*\*\**

***Эта командировка стала в моём случае «ключом» ко многим дверям, закрытым для многих. И началось... И продолжалось... А сегодня уже более 10 лет занимаюсь международными отношениями ООИБРС (Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом), и это – лишь похоже на «верхушку айсберга».***

***А сколько непотопляемых бойцов в, мягко говоря, не лучших обстоятельствах довелось встретить по обе стороны границы! Сами посмотрите вокруг, и станет ясно.***



*Аллан и Лауренций из Ирландии и Румынии*

***И снова – кто бы мог тогда подумать!***

***\* \* \****

### ***Из отчёта***

Один раз в два года Международная Федерация обществ рассеянного склероза (МФРС) проводит международный симпозиум для обсуждения и подведения итогов работы, касающейся различных аспектов многогранной проблемы рассеянного склероза (РС). В 2001 году местом проведения конференции стал второй по величине город Австралии Мельбурн.

Место и время проведения Конференции было выбрано, уверен, с учетом того, что в это время в этой части страны климатические условия особенно мягкие, а это очень важно для страдающих РС, которых на симпозиуме было немало. Мельбурн, как и большинство и других городов в развитых странах, максимально приспособлен для жизни в нем людей с



ограниченными возможностями. Простой факт: новые проекты строительных сооружений не утверждаются властями города, если не предусмотрены условия для использования объекта инвалидами.



*Абель Тасман*

Конференция была разделена на несколько рабочих сессий: программа Международной Федерации РС; международная конференция медицинских специалистов в области РС; Международный саммит руководителей некоммерческих объединений; симпозиум исследователей: достижения и перспективы; симпозиум: решение проблем когнитивных расстройств; День больных РС: мировые достижения в борьбе с РС. Эти сессии, а также сопутствующие мероприятия, такие как торжественный прием участников, просмотр стендов исследователей и ужины проводились в лучших архитектурных сооружениях города – Мельбурнском Музее, Мельбурнском Парке и удивительных по красоте гостиничных комплексах города. Все это при блестящей организации лучшим образом способствовало главной цели симпозиума - распространению новейших мировых достижений в борьбе с РС, его последствиями и тем, какой отпечаток накладывает болезнь на жизнь больного, его близких и общества в целом.



*Пол Ромпани-Вильямс – второй слева*

В конце 2000 года я познакомился с исполнительным директором МФРС Кристиной Пурди и координатором международных проектов Полом Вильямсом. Общение наше происходило самым современным методом – по электронной почте. От Пола я и узнал о предстоящей Международной Конференции РС в Мельбурне. Несмотря на высказывания о невозможности и бесперспективности моего участия на Конференции (в то время я уже был инвалидом 2 группы) более чем за полгода до этого мероприятия я начал предпринимать активные шаги в сборе информации о симпозиуме от организаторов в Мельбурне и Лондоне. Самым главным вопросом, конечно, стал сбор средств. Итог сметы на поездку дал астрономическую в масштабах пенсионерского бюджета цифру. К счастью, на этом сложном пути оказались добрые люди, знающие, подчеркиваю, проблему изнутри.

Тяга к путешествию через 3 океана и экватор на загадочный "зеленый континент" с непраздной целью переборол страх перед неминуемым сезонным обострением моего РС на фоне смены климата, и 29 сентября 2001 года накануне открытия Международной Конференции по РС в 15 часов местного времени я ступил на землю кенгуру и коал в нескольких сотнях километров от острова Тасмания.



*Валаби (вид кенгуру)*





Добравшись на такси до забронированной еще в Саратове гостиницы, я испытал первый культурный шок: австралийцы мне улыбались везде, где наши взгляды пересекались. Это же улыбочивое гостеприимство я испытал, когда вышел погулять по вечернему Мельбурну, в котором весенняя температура колебалась около 22 градусов. В гостинице сделал последние приготовления на следующий день, и забыв о 6-часовой разнице с Москвой, после 26-часового перелета ночь для меня была такой же безмятежной, как и для большинства жителей этого города.

30 сентября участники должны были зарегистрироваться в гостинице "Гранд Хайат", где проходили сессии Конференции для профессионально изучающих проблему РС специалистов. Вечером того же дня в Мельбурнском Музее был устроен торжественный прием участников в честь открытия Международной Конференции РС, где делегаты встречались и знакомились. Для меня, уроженца небольшого южно-уральского городка и делегата от Саратовского общества РС этот вечер показался большим светским раутом, где я впервые увидел много людей с ограниченными возможностями, которые также, как все, радовались встрече с друзьями, и было совершенно не видно, что они чувствовали себя каким-либо образом неполноценными. Мне же было приятно лично познакомиться с теми, с кем я поддерживал связь по электронной почте в течение многих месяцев, а также со многими другими представителями обществ РС со всего мира. Пол Вильямс познакомил меня с "зубрами" мирового общественного движения в поддержку больных РС, среди которых был президент Швейцарского общества РС Ханс Петер Фрикер, с которым у меня сложились самые хорошие отношения.



*Горпарк*



Вообще на Конференции интересный разговор получался со всеми участниками с вопроса: "Какое отношение к РС имеете вы?" И дальше "А что для больных делается вами и государством; какую реабилитацию вы считаете эффективной; как работает во взаимодействии объединения РС в вашей стране" и т.д. В беседе со мной "хозяева" Конференции обещали организовать для меня экскурсию за город с волонтером на следующих день, так как для меня работа началась только 2 октября на сессии "Международный саммит руководителей некоммерческих объединений".



*В кулуарах конференции*

Итак, славный малый по имени Майкл, волонтер на Конференции и весельчак по природе посадил меня в свой автомобиль, и мы поехали в зоосад Хилсвил, что находится в 60 км от Мельбурна, так что была возможность увидеть австралийскую природу своими глазами. Местные горы мне сильно напомнили Урал, имея вид скорее высоких поросших холмов. Впрочем, совсем близко мы к ним не подъезжали, но, как и все горы, известный мне из школьного курса географии Большой Водораздельный Хребет выглядит величаво.



*Майкл у виноградника*



Лес в основном представлен множеством разновидностей эвкалиптов и привычными дубами. И такая красивая Австралия составляет 30% континента, остальное - пустыня, которая с борта самолета выглядит красной.

Восторг при виде сумчатых я испытывал только в первое мгновение, в следующее уже привыкаешь к некогда далеким перевозверям. В зоосаде Хилсвила находятся практически все представители фауны 5-го континента, но увидеть всех не было просто физической возможности, так как обитатели зоосада живут в вольерах, занимающих огромные площади. В таких роскошных условиях неволи я увидел страуса эму, собаку Динго, утконоса, множество диковинных птиц, кенгуру, и конечно же любимца австралийцев коалу.



*Коала*

*(коалы спят около 22 часов в сутки, а в перерывах едят особый эвкалипт, в котором есть что-то такое-этакое... другие эвкалипты коал в качестве питания не интересуют.)*

После приятного экскурса вглубь страны предстояли основные 4 дня Конференции.

Из рабочих сессий Конференции самые близкие и оптимальные для меня были Международный саммит руководителей некоммерческих организаций (НКО) и, конечно, День больных РС. Что касается первого, то мое сложившееся впечатление о саммите сложное. Сессия эта точно соответствовала своему названию и общему названию Конференции "Champions Of Change (Сторонники перемен)". Поэтому вопреки моему ожиданию тема РС на саммите была весьма второстепенной. В зале гостиницы "Парк Хайат" сидели руководители самых разных объединений, представляющих услуги инвалидам, которые в основном были из Австралии. Это, на мой взгляд, стало большим минусом при общей оценке сессии: саммит получился больше австралийским, чем международным.



*Сессия конференции*

Тем не менее, обсуждаемые вопросы на сессии были мне близки. Во-первых, я являюсь членом правления организации инвалидов, а во-вторых, у меня почти 3-летний опыт работы в некоммерческом секторе. Основным спикером все 3 дня был профессор Гарвардской Школы Бизнеса Стивен Грейзер, который читал лекции посредством телемоста из Бостона, США. Профессор Грейзер уделил много внимания структуре современной НКО, точной формулировке ее миссии, цели и задач, рабочим взаимоотношениям как внутри НКО, так и добровольных образований с представителями государственного и коммерческого секторов, а также вопросам попечителей и волонтеров с учетом меняющейся модели общества с акцентом на построение социального капитала. Зал имел возможность дважды за день задать вопросы проф. Грейзеру после лекции и в конце рабочего дня саммита после проведения "круглых столов", где темы для обсуждения выбирались самими участниками.

Другие выступающие либо в чем-то дополняли Стивена Грейзера, либо делились лучшим своим опытом управления добровольным образованием, представляя факты, цифры, видеоотчеты о проделанной работе, что не могло не впечатлять. Так, в выступлениях подробно рассматривались такие узкие вопросы, как поиск и сохранение потенциальных спонсоров и жертвователей средств на социальные нужды, инновации и направления в работе НКО, изучение потребительского спроса на услуги добровольных объединений, исследование разнообразия источников финансирования и многое другое.

В целом, сложилось прочное мнение, что круг насущных проблем у российских и зарубежных добровольных объединений как правило один и тот же. Вся разница лишь в тех реалиях, в которых нам определено жить. Хотя и в этом аспекте я был немало удивлен, когда за одним из "круглых столов" выяснилось, что и в тех благополучных на наш взгляд странах, таких как Австралия, существует проблема хождения по инстанциям и



"выбивания" для себя положенных законом прав. Но самое главное, международные коллеги готовы идти на контакт и делиться своим накопленным в течение десятилетий опытом.



Самое большое впечатление оставил последний день Конференции, целиком и полностью посвященный больным РС. Более 800 человек заполнили один из концертных залов Мельбурнского Парка. Больные на самых разных стадиях заболевания, а местные жители со своими семьями, собрались услышать о том, что к этому моменту известно о методах противостояния разрушительным факторам недуга, приподнять завесу его загадочности и неизвестности, а также отдать дань признательности всем, кто своим трудом и настойчивостью делает все возможное для облегчения жизни попавших по воле судьбы в беду людей.

После того, как руководители обществ РС Великобритании и штата Виктория, Австралия, как организаторы Конференции, представили краткий отчет о результатах своей деятельности, задачах и планах на будущее, речь пошла непосредственно о жизни больных РС, их роли и месте в обществе, а также их наиболее актуальных вопросах и проблемах. Так, Питер Карди, исполнительный директор общества РС Великобритании подчеркнул, что больному РС предстоит дорога в неизвестность, идти по которой нельзя одному. В том числе и по этой причине его общество добилось открытия 24 центров, где инвалидам предоставляется помощь и уход. Безусловно, много говорили о трудностях и испытаниях, которыми наполнен каждый день больного РС. Например, как планировать день при синдроме хронической усталости, что необходимо делать во избежание депрессии как осложняющего жизнь больного РС фактора, насколько и зачем необходима переоценка жизненных приоритетов.





*Делегаты из Чили*

Во всех выступлениях особое место занимала тема семьи, близких и друзей как лучшего лечения РС. А то, что говорил директор Австралийского общества РС Марк Хортон, можно смело отнести к жизненным девизам больных РС: "Будьте сильными и преданными своим близким и друзьям, так как важно то, с КЕМ вы идете, а не куда и как".

Вообще каждый выступающий вносил в атмосферу зала жизнеутверждающие интонации, то есть то, собственно зачем все и собрались. Как важно было узнать тем, кто еще пребывает в состоянии от недавно поставленного диагноза, такой факт: большинство больных РС со стажем признают, что жизнь можно наполнить смыслом всегда и что сейчас их жизнь вовсе не является такой, какой они ее себе представляли, когда узнали о своей болезни. Размышляя об этом, Сью Тилли, больная с 1978 года, высказала свое кредо: "Контролируйте свою жизнь, иначе РС будет контролировать вас".

Каждый рабочий день Конференции прерывался трижды на завтрак, обед и полдник. В один из таких перерывов мне посчастливилось познакомиться с больной из Австралии, которая заболев не только не потеряла присутствия духа, но и делает крайне важное дело. Когда РС вторгся в ее жизнь, она уже была врачом с большим стажем. Поразмыслив, она пришла к заключению, что эффективным и нужным шагом с ее стороны будет смена специальности – она стала психологом, работающим с больными РС. Сейчас, имея разностороннее представление о проблеме как с точки зрения медицинского специалиста, так и прочувствовав РС на себе, она пишет книгу о психологических аспектах жизни больного РС, возникающих при этом проблемах и их решениях. Эта 68-летняя женщина оказалась обаятельным собеседником, и, я думаю, в ближайшее время мне удастся ее книгу прочитать.

Только к концу Конференции я смог привыкнуть к одной совершенно шокирующей поначалу детали. Большинство выступающих умели шутить





над проблемами, так или иначе связанных с РС. До того момента подобное я считал, как и многие другие мои соотечественники до сих пор считают чуть ли не насмешкой над несчастьем других. По этой причине подобный жанр шуток в России, быть может, остается табу. Но потом я вспомнил русское суждение о "высмеянном зле, которое уже является злом наполовину" и понял, что умение смеяться над собой и своими бедами, в какой бы тяжелой ситуации мы ни были, разрушает границы и барьеры между всеми людьми, позволяя им оставаться равноправными членами общества. Эту атмосферу равенства можно ощутить, только сняв все маски и понимая необходимость переступить через свою боль и гордость. Лишь после принятия действительности такой, какая она есть, и смелой улыбки больной и инвалид перестанут быть лишь предметом заботы.



В "День больных РС" прозвучали и практические советы, например, что делать при снижении умственной работоспособности, но особенно хочется отметить, как обсуждались вопросы семейной и сексуальной жизни больных РС.

Открытость суждений выступающих о самых интимных и деликатных вопросах жизни больного РС еще ранее поражала меня своей смелостью отчасти оттого, что в нас воспитана с детства ложная стыдливость, а также более опасная вещь - желание избегать и уходить от обсуждения проблем больного РС и инвалидов вообще. И это понятно, так как это всегда требует проявления самых сильных человеческих качеств, а порой и самоотречения. Этот психологический барьер в западных странах преодолели, сделав когда-то над собой усилие. Сейчас же становится понятно, поскольку так открыто и сообща преодолеваются трудности, есть уверенность в полном успехе. Но пока об этом мы будем говорить только дома или пряча глаза, а не смело с самой большой аудиторией, такой, какая была в последний день Конференции в том зале, российские инвалиды так и будут оставаться один на один со своими нерешенными проблемами.



И вот на сцене остается супружеская пара Джон и Элизабет Голдинг, и при звенящей тишине зала они рассказывают, как незваный гость РС поселился в их семье, как это наложило отпечаток на самые личные отношения жены и мужа, сколько препятствий им вместе пришлось преодолеть, когда РС стал разрушать Джона, и как их совместное решение сохранить любовь помогло одержать победу над такими характерными проявлениями РС, как гнев, эмоциональный кризис, враждебное отношение к окружающим.

Возможно ли, что, посвятив себя тому, кто ждет помощь, можно дать ему надежду и спасение? Слушая Джона и Элизабет Голдинг, их историю о самом чутком взаимопонимании, смело говорю - да! "В каком-то смысле РС только разнообразил нашу жизнь, - оптимистично продолжает Джон с инвалидного кресла, - поскольку РС это не вся наша жизнь, а лишь ее часть." Супруги закончили свое выступление долгим поцелуем под продолжительные аплодисменты.

Трудно представить более лучшую возможность для установления и упрочнения контактов между национальными и региональными объединениями РС, чем подобная конференция. Представители Чили, Аргентины, США, Канады, Индии, Израиля, Зимбабве, Японии, почти всей Европы собрались в Мельбурне, чтобы совместными и решительными действиями искать эффективное лечение и оказывать достойное внимание проблемам больных РС. Собравшись под ласковым весенним солнцем, участники Конференции увидели, что и сколько делается во имя победы над РС, а также получили мощный импульс в своей благородной работе.



*вид на о. Тасмания с материка*

Хочется надеяться, что через 2 года в Берлине на Международной Конференции РС Россию будут представлять медицинские специалисты и исследователи, работники общественных организаций и движения в поддержку больных РС при масштабном содействии органов государственной власти и структур бизнеса, чтобы участники не заботились больше ни о чем, кроме как о самой конференции. Одного представителя на таком симпозиуме от такой великой страны явно недостаточно.

**PS:** по возвращении в Москву после почти суточного полета меня встречал мой однокурсник по институту — Саша — которому не повезло слушать, проявив недюжинное терпение, мою "трескотню" вместе с впечатлениями только что возвратившегося командировочного всю дорогу из аэропорта.



*Институт. Новогодний капустник:  
Саша Катешов в роли Глеба Жеглова — второй слева. Я — Снегурочка...*

## **БРЮССЕЛЬ (октябрь, 2004 г.)**

*Я полезных перспектив  
Никогда не супротив...*

**Леонид Филатов**

**А двери всё открывались, открывались... Подумать только: всего-то лишь и пересек экватор туда и обратно!**

**Похоже, что тогда в момент пересечения на самолете середины Земли бодрствовал я один. Остальные пассажиры авиалайнера на высоте 10000 м. так сильно привыкли к полетам над географической биссектрисой планеты, что спали. А, ведь, наши студенты даже торжественно и душевно отмечают экватор своей учёбы в вузе.**

**То есть, как понимаете, отношение к экватору у меня — трепетное.**

**Ну, видел ещё коал, кенгуру и других сумчатых на пятом континенте, который вскоре после открытия удивительной земли сделали колонией и местом ссылки осужденных.**

**Наконец двери открылись так сильно, что я оказался надолго в Великобритании.**

**\*\*\***

**Но предлагаю немного оторваться и совершить небольшое путешествие во времени. На лет 15 назад. Дело в том, что именно в то время в Великобритании я оказался участником конференции, которая целиком была посвящена различным аспектам жизни людей с ограниченными возможностями здоровья. Никого не удивило, а, скорее, было ожидаемо, что в главном зале проведения мероприятия над сценой была установлена видео-аудио-аппаратура, которая позволяла всё сказанное в зале вербально переключать в так называемую "бегущую строку".**

**Стоит предположить, что разработка такого переложения речи уже к тому времени прошла убедительный и успешный путь. Но более утилитарным это изобретение стало вероятно несколько позднее.**



Вот, смотрите, хотя это — история далеко не только о временном или географическом перемещении:

\*

*Мало кто из нас помнит, что наше становление начиналось именно с этой фразы "я сам". Но в чём-то это можно испытать снова, если, например, речь идёт о восстановлении некоторых утраченных функций. Очень хочу, чтобы это был не ваш случай. Если, тем не менее, для вас это актуально, а вопрос "Могу или не могу работать там же и дальше" остаётся главным, то возможности надо пересмотреть тщательнее.*

*Собственно далее речь об этом, хотя лишь только и на одном примере.*

*Среди утраченных возможностей меня, как сотрудника с компьютером на рабочем столе, особенно беспокоила невозможность печатать на клавиатуре ПК. Это серьёзно компрометировало выполнение моих рабочих обязанностей несмотря на то, что было ясно, что и как нужно делать.*

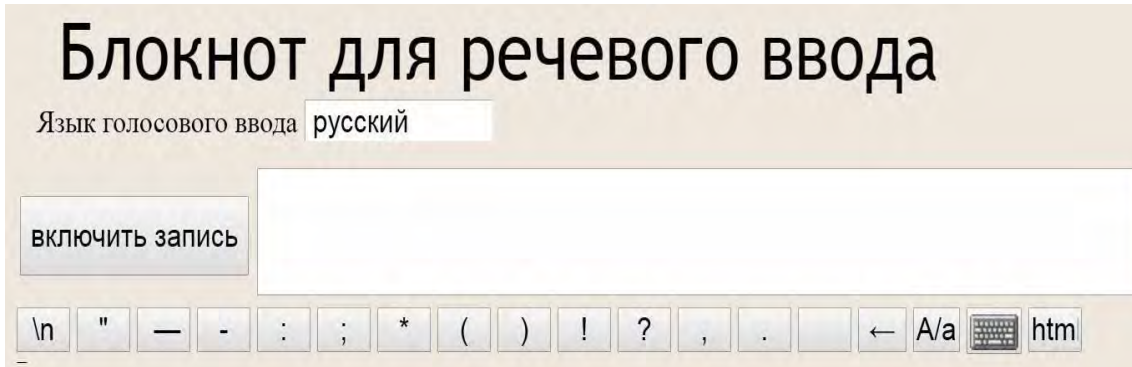
*В этом случае использование секретаря часто представляется единственно возможным. Но мне не подходило. Когда-то и не раз слышал от друзей, что текст можно "наговаривать", а не печатать. Наконец ситуация обострилась настолько, что решение вопроса стало безотлагательным.*

*Впервые электронное распознавание речи и её автоматическое переложение в печатный текст я встретил еще в начале века во время крупного мероприятия для инвалидов, среди которых были и пациенты с нарушением слуха. Бегущая строка, которую видели все участники конференции, отражала печатным текстом всё сказанное в микрофон. Сегодня это нормальная практика, и такая бегущая строка иногда сопровождает даже телевизионные передачи. То есть, вряд ли подобный "речевой ввод текста" для нас далёк. Скорее, близок. Также как и другие инновации, которые мы по привычке либо не замечаем, либо игнорируем.*

*Так, примерно уже год использую речевой ввод текста в ПК. Перед этим за один-три месяца произошёл случай, который забавным назвать не могу по этическим причинам.*



*Тем не менее, своим коллегам за рубежом успел сообщить, что не мог больше исполнять свои обязанности. Поэтому там со мной закономерно попрощались. Но вдруг и совершенно неожиданно мои племянники установили на мой ПК программу речевого ввода текста. И стало как-то неудобно перед теми, кому сообщил, что от меня более вестей не услышат...*



*С объективной точки зрения, новая программа на моём компьютере увеличила срок моего пребывания в должности. Честно, непредвзято сказать трудно, но использование речевого ввода текста значительно облегчает жизнь.*

*Да, перед теми коллегами за рубежом неловко как-то получилось... Но тот конфуз – неожиданно приятен.*

*(примечание: записано при помощи программы речевого ввода текста)*

**\*\***



**Но надо возвращаться в нашу суровую действительность. Хотя бы для того, чтобы объективно дать оценку событиям тех ушедших дней.**

**Территориальная близость Великобритании к Бельгии и некоторые другие обстоятельства в 2004 году сделали возможным моё незапланированное участие в конференции Европейской Платформы РС.**

*Из отчета*

## **СЕМИНАР ЕВРОПЕЙСКОЙ ПЛАТФОРМЫ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА В БРЮССЕЛЕ**



*Горпарламент*

Событие, о котором сегодня хочу рассказать, произошло почти 4 месяца назад. Почему я не сделал этого раньше? Виной тому стала причина, которую можно назвать «необходимость осмыслить факты». Действительно, по возвращении с международного конгресса РС какое-то время пребываю в состоянии, которое все же больше пока тревожит. Столь много отделяет нас от них, что невольно приходится задумываться, как мы и российское движение РС способны стать частью этого движения на международном уровне, которое далеко небезуспешно противостоит заболеванию, при котором вопросов гораздо больше, чем ответов.



*Кристоф Талгейм, генсек ЕПРС*

И это вопреки как внешним видимым факторам, измеряемым обычно трудностями медицинского анализа, бюрократическими препонами и затерянностью среди массы других социальных проблем, так и внутренним, возникающим непосредственно среди самих больных и их ближайшего социального круга общения. И пусть это не покажется странным, но этим «внутренним» и менее заметным трудностям необходимо уделять ничуть не меньше внимания, так как они несут в себе дестабилизирующий и разрушительный потенциал.

Организаторы международного семинара в Бельгии посчитали, что одну из таких «внутренних» проблем, какой является соблюдение режима долгосрочной терапии при РС, следует детально проанализировать. Этому и был посвящен семинар Европейской Платформы РС, который прошел 19-20 октября 2004 года в Брюсселе. И все же по порядку.

Если инициатива участвовать в Мельбурнской конференции в 2001-ом году целиком принадлежала мне, то представлять Саратов (в недалеком будущем отделение ОООИБРС) на Брюссельском международном семинаре Европейской Платформы рассеянного склероза (ЕПРС) я ехал по приглашению организаторов. Предполагалось, что в этот раз я буду не единственным российским представителем, но австралийская ситуация повторилась вновь.

Надо сразу сказать, что организаторы Брюссельского семинара приложили все усилия для обеспечения участникам комфортной работы. Например, ЕПРС взяла на себя расходы делегатов на дорогу в столицу Бельгии, а также размещение в центральной гостинице, расположенной в 7 минутах ходьбы от Европейского Парламента (о котором речь еще будет впереди) и располагающей возможностью проведения больших мероприятий в самом здании гостиницы. Тем не менее, некоторым делегатам не из Евросоюза попасть на семинар оказалось сложнее – им, например, пришлось позаботиться о визе.



Так или иначе, по прибытии участников в Брюссель семинар начался вполне традиционно с ужина, который проходил в здании Музея анимации. Интересное и оригинальное место для знакомства с участниками конгресса.

Мне повезло: я не только познакомился с делегатами семинара, но и повстречал старых знакомых с конференции в Австралии, что, впрочем, было вполне ожидаемо. Так, после первой части ужина со знакомствами и беседами под аккомпанемент прохладительных напитков и легких закусок мы перешли ко второй, «более вкусной» и менее официальной. За нашим столом было шесть человек, представлявших не только разные страны, но и различные области принадлежности к проблеме рассеянного склероза. Все располагало к дружескому и непринужденному разговору, прерывавшемуся только во время немногочисленных речей и смены блюд.

Это, наверное, стало первым большим поводом для нерадостной аналогии с невозможностью проведения таких собраний для членов общества РС в моем родном городе в России, но с другой стороны это была возможность еще раз задуматься над вопросом «а что, собственно, для этого надо, если, взяв себя в руки и поняв, что сложную дорогу трудно преодолеть одному, мы решили объединиться, стать ближе и сильнее». Или просто ощутить себя личностью среди других. Не для этого ли мы живем?

А поговорить всегда есть о чем: за тем ужином в Брюсселе мы равно серьезно и не очень кроме РС и прилегающих сюда тем обсуждали и средства передвижения и достижения науки и техники. И просто хотелось разговаривать, потому что этого хотелось.

К следующему, основному дню семинара мы уже узнавали друг друга, и в таком раскрепощенно-деловом настроении расположились в конференц-зале гостиницы «Краун-Плаца».

Название семинара уже предполагало темы, которые станут ключевыми в выступлениях и последующих обсуждениях в малых рабочих группах. Я бы очень не хотел, чтобы у российского читателя создалось впечатление несопоставимости затронутых на семинаре проблем с нашими. Хотя, если честно, сам пережил некое подобное чувство, что, вероятно, было результатом осознания слишком разных социально-экономических реалий. Конечно, это в значительной мере по-другому определяет подходы к РС в частности и хроническим заболеваниям вообще.

Одним из основных критериев, указывающих на наши разные «весовые категории», наверно является доступность для больных РС у нас и у них иммуно-модулирующих препаратов. (Я сегодня постараюсь не говорить о доступности другого плана, т.е. о преодолении людьми с ограниченными возможностями таких барьеров, как ступени и узкие двери для колясочников или наличие санузлов. Это – очень важная отдельная тема.)

Такой факт, приведенный Всемирной организацией здравоохранения, что 45% больных РС не придерживаются долгосрочной терапии, может оказаться не совсем понятным для основной массы российских больных, возлагающих большие надежды на иммуномодуляторы и видя, как от них где-то отказываются. Но речь идет о том, что прекращают лечение или в той или иной степени пренебрегают им не зависимо от социальных условий и доступности каких-либо определенных видов терапии.

Причины для этого могут быть разные, четко определить которые наверно сможет только специально проведенное исследование по этому вопросу. Но, помимо знакомых нам проблем с недоступностью или попросту отсутствием наиболее эффективных препаратов при РС профессор Гартунг, открывавший своим выступлением семинар, называл такие барьеры на пути соблюдения режима, как побочные эффекты при использовании иммуномодуляторов или возникающие сомнения в их эффективности.





*Профессор Гартунг*

Хотя, наверное, эти причины становятся лишь следствием другой, более важной, которая, на мой взгляд, универсальна для любого географического или социального контекста, где речь идет о лечении больного РС. Об этой причине также говорила Вики Гуттеридж. Эта причина заключается в неверном, часто завышенном, ожидании больного от проводимого лечения.

Профессор Гольд указал около десяти причин, препятствующих больному придерживаться лечения, среди которых есть и материальная. Но во всех выступлениях и последующих обсуждениях всегда прослеживалась необходимость решения такого вопроса, как дефицит необходимых знаний у больного, что исключало бы принятие ошибочных решений и, наоборот, помогало бы людям, страдающим РС, в правильной и положительной оценке проводимой терапии.

Например, больные, получающие лечение иммуномодуляторами, могут недостаточно хорошо знать о таких побочных явлениях, какими являются местные кожные реакции в месте укола, или гриппоподобные симптомы, которые, конечно, не могут не вызывать беспокойства. Тем не менее, эти симптомы у подавляющего большинства со временем уменьшаются и проходят, к тому же существуют эффективные способы для уменьшения их выраженности.

Но как раз незнание последнего может привести больного к поспешному, неверному решению и отказу от лечения со всеми вытекающими из этого последствиями.

Обсуждение в малых рабочих группах стало в некотором роде трибуной для всех желающих высказаться. Но за этими выступлениями с места была другая, очень важная сторона обсуждаемой на семинаре проблемы – ее видение в непосредственном, живом контексте. Эта общая деталь характеризовала направление работы всех четырех рабочих групп, на которые разбились делегаты, и сказалась на сходстве протекавших в них дискуссий. Тем или иным образом, но все группы затронули вопрос расширенной, качественной информации для большого РС, его большей роли в лечении, что требует других отношений между всем медицинским персоналом и самим больным.

Кстати, многие отмечали необходимость дополнительного образования для врачей – это становится важным в свете большей информации, которой, как предполагается, больным следует обладать, что и создает необходимость для врача отвечать на растущий круг вопросов. Более того, в одной группе заявили, что около половины врачей не способны поддерживать эффективных отношений с больными и нуждаются в дополнительном тренинге по психологическим вопросам. Не исключаю, что, возможно, кто-нибудь из читателей сейчас вспомнил свои визиты к врачу в поликлинике по месту жительства.

Было бы по меньшей мере странно проводить международный конгресс в Брюсселе и обойти вопрос значения этого города для Европейского союза. На семинаре Европейской Платформы РС это безусловно учли, и по закрытии семинара была сформирована группа из делегатов, которые отправились в Европейский Парламент, где был проведен «Информационный час РС». Это и стало финальным аккордом конгресса.

Российской делегации в списке приглашенных на это мероприятие в Европарламенте не оказалось...



И все же о том, какие важные результаты можно сделать применительно к российскому контексту? Во-первых, вопрос о соблю-



дении режима долгосрочной терапии не является проблемой лишь больных РС. Всемирная организация здравоохранения также отмечает, что в развитых странах эта проблема касается в среднем 50% больных хроническими заболеваниями, такими как диабет, депрессия, астма, эпилепсия, ВИЧ/СПИД, туберкулез, героиновая зависимость, тогда как в других странах эта цифра намного больше (*Adherence to Long-Term Therapies, 2003, World Health Organization*). Это значит, что у больных РС есть союзники в борьбе с этим врагом. Во-вторых, в своем вступлении к указанному выше документу Дерек Йач указывает на невозможность упрощенных подходов к решению задач долгосрочной терапии.

В то же время, большинство из этих подходов и стратегий многим давно известны, но вопрос заключается в том, используем ли мы их. Такое небрежное отношение к своему здоровью при наличии возможностей терапевтического вмешательства пагубно не только для самого больного, пренебрегающего имеющимися возможностями, но и приобретает глобальные масштабы, так как прямо влияет на политику медицинского обслуживания.

Эффективность лечения невозможно качественно оценить при плохом соблюдении больными лечебного режима, что в результате существенно затрудняет задачу медицинского персонала, когда речь идет о рекомендациях к использованию и одобрению тех или иных терапевтических процедур законодательным органам. В-третьих, и на мой взгляд – главное. Трудно не согласиться с выводами Всемирной организации здравоохранения о росте проблемы соблюдения режима долгосрочной терапии в менее развитых в экономическом отношении странах.

Кто-то может подумать об отказе от последовательной терапии в результате эмоционального кризиса, что, вероятно, вызвано психологическим влиянием, которое накладывает не только прогрессирующее заболевание и отсутствие эффективных лекарств, но и социальные условия, в которых больной РС с большим трудом может ощущать себя личностью.



Однако часто есть возможность пересмотреть сделанный неверный шаг. Или увидеть, что еще очень много можно сделать.







## ВЕЛИКОБРИТАНИЯ и США (2004-2006 гг.)

*... ОН-ТО ТАМ, а ТЫ-ТО ТУТ...*

**Леонид Филатов**

**Хороший вопрос: а что там делал-то?**



*Такси-кэбы Лондона*



*Биг Бен*

**Человек, верующий в Бога, не верит в случайности.  
Значит так надо Ему.**



*Ланкашир: ручей вдоль дороги. Великобритания.*

**Строго говоря, в Великобритании я пытался писать диссертацию в университете города Ланкастера. Пытался, потому что не дописал. Потому что для написания оной нужно больше, чем у меня было. Например, любить свою диссертацию. К стыду, здесь я не отличился. Первой это заметила моя научный руководитель: она не на шутку перепугалась, заметив мой интерес к другой теме. Но менять что-то в моей работе было уже слишком поздно.**



Ланкастер: замок был оригинально нормальным замком.  
С нормальным феодалом согласно логике. Потом – тюрьмой.  
И сейчас это – место для осмотра туристами.

**Однако, Великобритания для меня сыграла важнейшую роль. И это не обсуждается.**

**Другим значительным событием в тот период стало посещение США. Там помимо рабочих встреч устремлёно готовимых страной гражданских лидеров для всего мира удалось дать интервью на "Голосе Америки".**



*Голос Америки — вход*

**Всё закончилось благополучно. Без дипломатических скандалов.**

**А мимо Белого Дома проехали резво, не останавливаясь...**

**Может показаться удивительным, но при подготовке своей странички для культурного вечера нашего большого интернационального мероприятия (где каждая делегация представляла свою страну) к нам присоединились китайские коллеги. Они изъявили желание петь с нами русские народные песни, но на китайском языке. И получился двуязычный хор.**



*Двуязычный хор*





*Выступление Индийской делегации*

**Но гвоздём нашей культурной странички было наше выступление в жанре команды КВН. И это, что называется, положило зал наповал (см. фото).**



*Жанр КВН*

**Тем не менее, прежде чем вы перейдете дальше, сначала расскажу о случае, который произошёл при перелёте из Манчестера в Лондон:**

***Монета***





*Наверно, это был самый короткий перелет — всего около 40 минут. Однако, неустойчивая полетная скука, немного разбавленная разнесённой стюардессами буфетной продукцией, была прервана объявлением первого пилота за несколько минут перед снижением лайнера на посадку.*

*Но обычная официальная сухость его голоса, тем не менее, что-то обещала. И следующее мгновение не обмануло. От него пассажирская аудитория узнала, что в тот день член экипажа отмечала свой День рождения.*

*Благодарные путешественники в салоне, которые всегда рады здоровому оживлению, искренно зааплодировали. И выходящие из самолёта изливали столько душевных пожеланий и поздравлений, сколько пассажиров бригада бортпроводников встретила в пункте вылета. Незабываемость этого дня для стюардессы была обеспечена.*

*Скорее потому, что просто так принято, без вручения небольшого подарка из этой короткой истории с виновником торжества выходить не хотелось. В подкладке жилета (читатель быстро догадался, о каком жилете идёт речь, не так ли?) меня давно — и даже очень давно — сопровождала юбилейная монета с барельефом Владимира Ильича Ленина. Вот в такой, наверно, уже ожидаемой вами роли монета и оказалась. Объяснив коротко значимость персоны Ленина для моей страны носительнице культуры другого государства, тот самый что-то значимый рубль лет за пятнадцать до того момента, будучи из-за своей тяжести не очень любимым предметом в кошельке советских граждан, стал спонтанным подарком.*

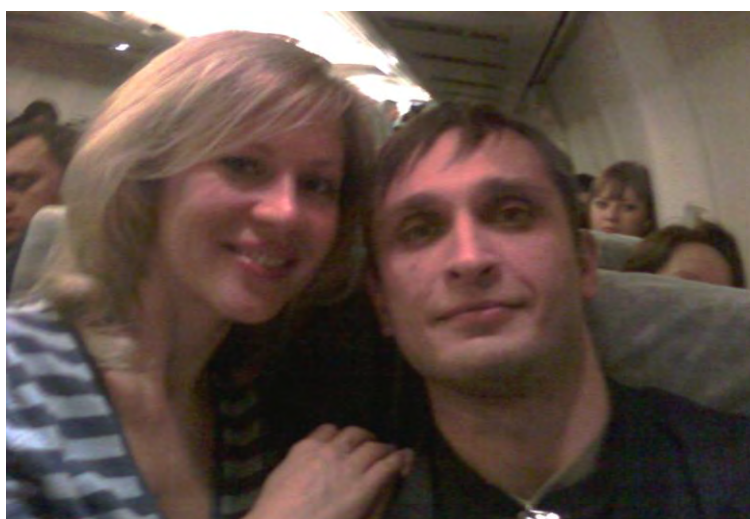
*Получив сдачу после моей уместной, но всё-таки неожиданной «щедрости» в виде ее улыбки, я оставил самолёт.*





*а\п Хитроу, Лондон*

**PS:** И жизнь закипела... Нет, в самолёте я не жил.  
Но за рубеж зачастил. Как-то случилось даже такое:



... встреча в соседних креслах самолета с Олей, с которой вместе учились в муз.училище 18 лет до этого. И — долетел до стыковочного рейса в Лондон.

Догадайтесь, что с нами произошло по дороге домой в этом же или похожем самолете. также не договариваясь...

Бывает. Ох, и круглая же наша планета!

Да, мы снова внезапно оказались в одном самолете. Такое "подстроить" невозможно! Стюардесса разрешила нам сесть вместе.



## **БРЮССЕЛЬ (ноябрь, 2006 г.)**

*Спасибо учителю, научившей любить решать задачи в школе.*

**В ноябре 2006 года состоялась Конференция ЕПРС (Европейская Платформа РС) по фандрайзингу или сбору средств и маркетингу услуг для НПО (неправительственное объединение).**

**Основная цель встречи заключалась в обмене передовым опытом в области сбора средств и маркетинга услуг в формате семинара, проводимого экспертами из различных обществ РС в Европе.**



*Писающий мальчик*

**На этой конференции во время одной из секций мероприятия Президент ООИБРС Ян Владимирович Власов развернуто рассказал в рамках тематики о работе российского общества в достижении общих целей. Кстати, это стало одним из наших первых открытий, что наша работа с государственными структурами заметно успешнее.**



*Ужин во время конференции*

**Кроме подробных обсуждений и встреч делегатов ждали в Европейском парламенте на заседании Комитета по петициям Европейского Парламента по вопросам РС.**



*Европарламент. Я.В.Власов*

**Участников конференции ожидала культурно-массовая программа во время экскурсии по столице и в ресторане. Открытие тематической выставки плакатов стало ещё одной страницей проводимой конференции.**





*Аперитив*

**Эта конференция и уже накопленный опыт взаимодействия за рубежом стали основанием выдвижения меня на должность вице-президента ОООИБРС по международным вопросам, что было поддержано на очередной конференции ОООИБРС в Новосибирске.**



## НОРДВЕЙК (Нидерланды, ноябрь 2007 г.)

*Мы едем, едем, едем ... (детская песня)*

**Щепетильные справедливо спросят: а как добраться инвалиду до аэропорта? И они будут правы, потому что в моём случае это будет путь около 100 км.**

**Но сначала расскажу о том, отчего распирает от гордости. Заговорив с представителем крупнейшей российской авиакомпании, узнал, что мы уже начали оказывать услуги пассажирам с особенностями здоровья за более, чем четверть века до того, как, например, в Европе к этому подошли лишь в конце восьмидесятых.**

**А до аэропорта я добирался при помощи зятя Андрея. Или такси. Про друга Андрея ещё расскажу. Однажды даже воспользовался легковым грузовым автомобилем, поскольку это была лучшая опция на тот момент для перевозки моего скутера для инвалидов.**



*Коллегиальное исследование*





*Сестра Лариса, её супруг Андрей, их сын Артём*

**Удивительное дело — скутер помещался в багажник некоторых легковых автомобилей. Но и с легковушками поменьше тоже не было безвыходных ситуаций. И — аэропорт, снова привет!**

**Похожая история предшествовала и моему полету в Амстердам.**

**Конечно, меня в аэропорту уже хорошо знали потому, что мало кто там регистрировал конечный аэропорт своего авиапутешествия частенько где-то в Европе. Тем более, если пассажир на инвалидной коляске.**

### ***Из отчета***

**Заседание ЕПРС в Нордвейке (Амстердам, Нидерланды, ноябрь 2007 г.)**

Это заседание (Европейский Кодекс Хорошей Практики: инструменты, примеры лучшей практики и изучение отдельного случая (Case Studies) для применения Кодекса на уровне государства) в городе Нордвейке близ Амстердама стало очередным мероприятием из нескольких в 2007 году, которые Европейская Платформа рассеянного склероза (ЕПРС) проводила для обществ РС - членов Платформы и других заинтересованных организаций.



*Осушение моря. Из века в век...*

23-24 ноября 2007 года целью данного мероприятия стало рабочее обсуждение осуществления программы «Кодекса Хорошей Практики при РС» и заслушивание отчетов о проделанной работе и планах на перспективу по внедрению в политическую и общественную жизнь этого важнейшего на сегодняшний день компонента работы ЕПРС. Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом получила приглашение на это заседание и приняла в нем участие.



После вступительной речи Президента ЕПРС Доротей Питшнау-Мишель ... участники имели возможность ознакомиться с основными направлениями работы Кодекса сегодня. Также организаторы пригласили выступить представителей организаций, имеющих не самое прямое отношение к теме мероприятия, но которые, тем не менее, смогли внести более ясное понимание зачастую общих проблем и путей их решения.

В этом формате выступили Аннет Думас, главный исполнительный директор организации больных б. Альцгеймера в Европе, и Джон Клэр, преподаватель по коммуникациям, Лионсден, Великобритания.



В рамках поставленной темы заседания в Нордвейке был широко представлен разработанный в ЕПРС «Набор Инструментов» (доклад Карла Байка, Стратегии Коммуникации, Бельгия) для расширения практического использования концепций Кодекса в работе европейских медицинских специалистов и чиновников, принимающих ответственные решения, которые влияют на жизнь больных РС. Один из таких инструментов, а именно «Барометр РС», был представлен на конференции ЕПРС по программе «Информационный Дивиденд РС» (ИДРС) в мае этого года. На заседании в Нидерландах о важности «Барометра РС» рассказала координатор проекта ИДРС Майрид О'Леари. В частности было сказано о значимости использования результатов «Барометра РС» в предметном обсуждении проблемы с властными структурами. Такие результаты, приносимые «Барометром РС» и которые, как правило, выражаются в цифрах, должны наиболее полно отражать ситуацию по доступу больных РС к лечению, исследованию в области РС, занятости и сохранению работы, наделению больных РС полномочиями в обществе, возмещению затрат на лечение РС и сбору данных по РС на национальном уровне.



Можно представить, что собранные по этой программе данные позволят создать всеобъемлющую картину РС в Европе. А далее это и позволит обсуждать с принимающими политические решения властными структурами насущные вопросы на этом языке цифр, который очевидно является единственно понятным чиновникам языком.

«Барометр РС» способен, например, детально воспроизвести ситуацию, сложившуюся в Польше относительно доступа к наиболее оптимальному лечению РС, которое призван отстаивать Кодекс. Исполнительный директор Польского общества РС Моника Филипович выступила на заседании с докладом о нарушении прав человека в отношении польских больных РС и отсутствии национальной программы по лечению в стране, что, как ожидается, исправило бы худшую на сегодня в Европе ситуацию доступа к адекватному лечению РС. Это



сложное и вопиющее положение больных РС в центре Европы послужило когда-то сигналом для разработки Кодекса, который, кстати, уже начинает приносить свои плоды. Так, например, в Польше к Кодексу начали обращаться при обсуждении текущих вопросов перед принятием важных решений.



*Русалочка*

В течение заседания было время для не самого продолжительного, но насыщенного фактами доклада российской делегации. Рассказ Президента Яна Владимировича Власова о проделанной работе Общероссийской общественной организации инвалидов-больных РС часто отражал поставленные сегодня задачи для Кодекса. Так было сказано, например, об обеспечении в России с 2008 года равных прав на адекватное лечение для различных категорий больных РС, одни из которых раньше пользовались доступом к бесплатным лекарствам, а у других зачастую этот доступ был крайне затруднен. Также много общих целей у «Информационного Дивиденда РС» в Кодексе и у института Уполномоченного Общественного Эксперта, уже разработанного и согласованного с органами Государственной власти РФ и продемонстрировавшего эффективную работу за первый год своего существования в российских регионах.



Поэтому, обоснованно находя задачи «Кодекса хорошей практики при РС» важными и выполнимыми, Доктор Власов подытожил свое выступление уверенностью, что данный проект обречен на успех.



*Президент Я.В.Власов и П.Ромпани*



*Кристоф Талгейм*

Генеральный Директор ЕПРС Кристоф Талгейм в своих выступлениях на заседании подчеркнул, что значимые вопросы «Кодекса хорошей практики» накладываются на приоритеты в работе более чем трех предстоящих Президентских сроков ЕС. Это обещает, что выполнению задач Кодекса наиболее вероятно будет уделено большое внимание. В 2008 году во время своего председательствования в ЕС Словения проведет у себя Национальный \ Региональный Круглый Стол, на котором в частности Словенское общество РС будет продвигать свои интересы. Господин Талгейм заручился поддержкой этого мероприятия и призвал другие общества в случае успешных результатов на Круглом Столе в Словении последовать этому примеру как практическому осуществлению Кодекса на национальном уровне.

Заслушивание и обсуждение основных докладов заседания, работа в малых группах, результаты диспутов, идеи и предложения придали новое качество лоббистским стратегиям и инструментам для осуществления «Кодекса Хорошей Практики при РС», на что и было сконцентрировано внимание заседания в Нордвейке.



*Следующий выступающий*

Для Общероссийской Организации РС это мероприятие показало, что наши направления деятельности часто пересекаются в поисках решения одних и тех же проблем. Это особенно видно, сравнивая, например, Кодекс и текущую работу ОООИ-БРС. Подобное единение и желание работать вместе сблизили наши организации еще сильнее, что обещает стать крепким альянсом.



*Пол Ромпани за столом ведущих*



## РЕЙКЬЯВИК (май, 2008 г.)

*Я — занят. И это успокаивает.*

**Приятное совпадение: пока мы сидели в ресторане с круговым обзором столицы Исландии, официанты, узнав, что мы — россияне, сообщили нам о победе России на европейском конкурсе песни.**



**Но и мы не оплошали. В той самой стране, где расположен вулкан, который, выпустив облако пепла, создал коллапс авиарейсов над Европой и у которого труднейшее название для выговаривания — Эйяфьятлайокудль. В стране, откуда в первое время Великой Отечественной Войны к нам шли Арктические Конвои — конвои доставлявшие в СССР грузы по ленд-лизу во время Второй Мировой Войны. Там, где был положен конец "холодной войне" 20 века. В той островной стране, которую некогда облюбовали викинги, и где ночь совершенно не такая, какой мы её видим в милом сердце центре континента.**





*"Голубая лагуна" — природные источники*

**(А вы слышали? Ходят слухи, то есть, по неподтвержденным данным: Америку открыл вовсе не Христофор Колумб. Догадываетесь, кто? Ага, викинги. Возможно, даже те самые, которые сначала проездом открыли Исландию. Ну, чтоб два раза не ездить...).**

**Некоторые подробности в отчете.**

***Из отчёта***

***КОНФЕРЕНЦИЯ В РЕЙКЬЯВИКЕ, 23-25 мая 2008 года***

***Победный май***

Черета побед захлестнула Россию в прошлом месяце. Перед каждой финальной схваткой замирало сердце – неужели снова мы? И надеялись до последнего. И добивались победы.

23 мая 2008 года в Исландской столице Рейкьявике мы также надеялись и ожидали, слушая доклад Генерального Секретаря Европейской Платформы рассеянного склероза (ЕПРС) Кристофа Талгейма по заявлению Общероссийской Общественной Организации инвалидов - больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС) на вступление в Платформу, стараясь уловить самую атмосферу заседания Совета ЕПРС и то, куда сейчас склонится чаша весов «за» и «против».



*Российская делегация в Рейкьявике*

Обмениваясь между собой чуть слышными репликами о происходящем, мы продолжали верить. Верить в то, что Общероссийская Организация РС достойна быть равной среди европейских коллег. Не сомневаться в том, что показательные достижения для российских больных РС за последние годы невозможно утаить, как и шила в мешке. Наконец, полагаться на здравый смысл растущего внимания, интереса и где-то восхищения успехами руководства Организации, что должно уже было перерасти в единый акт признания наличия сильного и устремленного движения РС в России.

Прежний Президент ЕПРС Петер Кауффельдт был наверно единственным, кто взял слово при обсуждении состоятельности российской кандидатуры как претендента на членство в Платформе. Однако, в добрых намерениях господина Кауффельдта я был уверен. Коллега датский нисколько не сомневался «быть или не быть» России членом ЕПРС.



*Петер Кауффельдт*

Еще за два месяца до этого он давал в своем письме самые высокие оценки происходящих положительных перемен для российских больных РС и надеялся на потенциал возможностей укрепления отношений Общероссийской Организации с Европейской Платформой РС.

Тем не менее, в словах господина Кауффельдта прозвучало нечто тревожное. Отнюдь, это не было название причин против российского присутствия в ЕПРС. Напротив, к тому моменту обоснования для этого было предостаточно, с чем никто не спорил. И все же опыт вхождения некоторых других национальных обществ в Платформу показал, что за членством в этой уважаемой организации иногда видят больше собственные выгоды, делая достижение уставных целей и задач второстепенными. Именно от этого и предостерег Петер Кауффельдт.



*На Исландской конференции*

Но именно обратное уже смогла показать ООИИ-БРС и, в конце концов, доказать, что наша цель – входить в состав набирающей силы Европейской Платформы РС, с которой считаются в политических и коммерческих кругах во всем мире. Это и есть залог успеха в обеспечении



лучшего качества жизни больных РС. И чтобы убедить в этом европейских коллег ушли годы работы. Наверно все же эти соображения, а не опасения резкого расширения географии ЕПРС в более чем пять раз сделали путь Общероссийской Организации РС к признанию в Европе длиннее...



*В центре Рейкьявика*

Голосование. «Против» и воздержавшихся нет. Значит, все «за». Первые аплодисменты и первые поздравления члену Европейской Платформы рассеянного склероза, представляющему интересы больных РС самого большого государства в мире, с порядковым номером в ЕПРС «тридцать три».

#### *Независимая жизнь*

Ощущение признания и победы не позволило забыть о самой Конференции ЕПРС в Рейкьявике, хотя приобретенный новый статус с головокружительной скоростью перенес российских делегатов из одной плоскости отношений в другую. Безусловно, нам всегда были рады в Европе как гостям, друзьям и претендентам на членство, но представлять страну и одновременно входить в Европейскую Платформу принесло совершенно другое качество и авторитет мнению Президента ООИИ-бРС Яна Власова. Однако долго привыкать к этому не было ни времени, ни необходимости.





*Исландское бездорожье – не "фунт изюма" ...*

Конференция рассматривала большой и, наверно, несколько новый вопрос для России «Независимой жизни больных РС». Не удивлюсь, если у кого-то возникнут вопросы о самой сути темы, поскольку зачастую считается, что инвалид, а тем более инвалид-больной РС, лицо настолько зависимое от окружающих из-за своих функциональных нарушений, что сама независимая жизнь при РС может показаться утопической. Но сегодняшние достижения в науке и технике, вернее, их обилие, дают право на то, чтобы потребовать часть этих достижений и использовать их для улучшения жизни инвалидов и больных РС в частности.



*В Исландии*

Тема независимой жизни (НЖ) настолько широка, что включает как очевидное техническое решение вопроса (Марийк Дюпортель), так и философскую сторону (Петер Андерберг) и физическое и когнитивное понимание проблемы (Алан Томпсон). Однако при всей новизне этой темы не складывается ощущение, что «нам до этого еще надо дожить». Сегодня пульта дистанционного управления есть в каждом доме, и вопрос заключается в том, что нужно заставить эту технику делать.



То есть, не только включить телевизор и кондиционер, но и открыть дверь, подкатить коляску, включить приборы на кухне и т.д.

При этом все хорошо видят, что сегодня качественно меняется система медицинского обслуживания. Так, изменив медицинскую и социальную составляющую жизни инвалида, независимая жизнь для российского больного РС – не такая уж и несбыточная мечта.



*Перед встречей с Президентом Исландии*

Конечно, нужно сделать поправку на время, которое тема НЖ существует в развитых странах и благодаря чему уже приобрела отчетливые контуры. Зародившись в 70-х прошлого века, движение независимой жизни в Европе, Северной Америке, других развитых странах прошло свой путь, познакомиться с которым еще предстоит. Не могу согласиться, что этому движению в России нужно будет пройти через все этапы, уже кем-то пройденные. Но сама тема достойна всяческого развития, и работа над ней обещает быть большой и неоднозначной.

Наверно, пока панацея от РС не найдена, всех всегда будет интересовать вопрос новых лекарств для лечения больных. Российские больные как-то уже по привычке, что есть «основные» четыре иммуномодулирующие препараты, и мы еще только узнаём (а иногда и сами образовываем неврологов) о нескольких других.

Велико было мое удивление как непрофессионала, узнав о множестве других препаратов, которые готовятся выйти на борьбу с РС. Об этом и рассказал профессор Дэвид Бейтс, упомянув, однако,

продолжительный период испытаний, апробации и одобрения, прежде чем лекарство займет свое место на фармацевтическом рынке.

По закрытии Конференции делегатов принял в своей резиденции Президент Исландии Олафур Рагнар Гримссон. Мероприятие, несомненно, приятное. Нужно принять во внимание, что такой высокий прием случается нечасто, а тем более это значимо в свете признания проблемы РС на таком политическом уровне.



*Президент Исландии Гримссон*

Господин Гримссон лично поприветствовал каждого делегата рукопожатием и произнес приветственную речь. После этого в неформальной беседе нам удалось представиться и даже рассказать о своем успехе получения заслуженного признания и статуса члена Европейской Платформы РС. Простите мою нескромность, но гордость «распирала».

#### *Вместо заключения*

Еще раз хочу поздравить руководство ООИИ-БРС и всех, для кого РС что-то значит, с нашим вступлением в ЕПРС. Знаю, что это завтра нас не вылечит, но я не рискну предсказывать, сколько это «прорубленное окно в Европу» нам принесет. Наше членство в ЕПРС, которое стало закономерным шагом в деятельности Организации и которое сделало этот май одним из самых победных!



\* \* \*

Через две недели после официального голосования на Заседании Совета ЕПРС в Рейкьявике на главной странице официального сайта Платформы ([www.ms-in-europe.com](http://www.ms-in-europe.com)) появилась статья «**Первые отклики по Конференции и заседании Совета ЕПРС в Рейкьявике**». Среди краткого обзора основных событий, произошедших там, выделяется сообщение о вступлении в ЕПРС Общероссийского Общества РС:



*Здесь Президенты Рейган и Горбачев прекратили "холодную войну"*

*... в Рейкьявике на Заседании Совета ЕПРС было одобрено вступление новой организации-члена Платформы. Совет ЕПРС приветствует Яна Владимировича Власова, Президента Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом и Павла Злобина, Вице-Президента и больного РС. Готовится [на сайте ЕПРС] описание-представление Российского общества РС ...*

**По дороге домой в кассе неожиданно предложили залететь в Лондон. Ладно, уж. Согласился. Я, вроде как, ни с кем там не ссорился, хотя к общему прошлому вопросы есть.**

**А некоторых там так просто люблю. Сами виноваты.**

—

***Комфорт и безопасность — наверно важнейшие цели всех аэропортов и авиакомпаний. Руководствуясь этим и другими правилами авиационных гражданских перевозок,***



***каждый аэропорт располагает штатными сотрудниками – ассистентами – для помощи пассажирам с ограничениями по здоровью.***

—

***Одного из них звали Адам. Мигрант польского происхождения. Он не отходил до момента моего отправления из Рейкьявика. Не вспомню, о чём мы с ним говорили, но наговориться мы не могли — как это не покажется удивительным. То есть, Адам сделал мой отлёт не только легким, но и душевным.***



*Окрестности Рейкьявика*



## **БРЮССЕЛЬ (ноябрь, 2008 г.), Европарламент**

*В глубокомыслии легко перемудрить*  
**Эдгар Аллан По**



**13 ноября 2008 года в Европейском Парламенте, который располагается в столице Бельгии Брюсселе, прошёл Информационный Час РС. Мероприятие было организовано Европейской Платформой (обществ) рассеянного склероза.**

**... Тревожные различия и пробелы в предоставлении услуг здравоохранения в странах Европейского Союза и за его пределами стали основными из заявленных вопросов проведенного «Информационного Часа РС» в Европейском Парламенте.**



**На это мероприятие были приглашены помимо представителей зонтичных организаций медицинских специалистов и организаций больных рассеянным склерозом (РС), куда вошла и Общероссийская общественная организация**

инвалидов больных рассеянным склерозом (ОООИБРС), представители Европейской Комиссии, атташе по здравоохранению в Брюсселе, ответственные за рост организационных членов ЕПРС, представители СМИ. Обсуждая тему неравенства доступа европейцев к медицинским услугам, в этот день особенно много говорили о наиболее раннем лечении РС, а это в результате неудовлетворительного и неравного предоставления услуг больным РС становится во многих странах невозможным.



### **Немного о проекте ЕПРС "Барометр РС".**

Барометр был призван выявить разность качества оказания услуг при РС на европейском пространстве, с помощью чего можно было убедительно и предметно говорить с европейскими чиновниками.

... После своего выступления Кристоф Талгейм ответил на вопросы участников «Информационного Часа РС», в частности на вопрос делегации ОООИБРС.

\*

**ОООИБРС (ПЗ):** *Неравенства возможностей [среди европейцев], выявленные проектом Барометр РС, выглядят пугающими. Чтобы избежать этого, не думаете ли вы, что всем европейцам может потребоваться одинаковая система медицинского страхования?*

**Кристоф Талгейм:** *Уфф..! (небольшое оживление в зале) Нет... То есть, я оптимист, но – нет. Я бы сказал, что не продвину этого в следующем веке. Нет, не думаю, что это произойдет очень скоро. Конечно, попытка установить*



**стандарты с рекомендациями в наших руководствах выявляет инструменты, которые могут быть использованы страховыми компаниями, принимающими решения лицами на национальном [государственном] уровне.**



**Но мы не можем кого-либо обязывать. Вероятно, вы знаете, что существуют сильные ограничения в сфере здравоохранения на европейском уровне. Могу подтвердить, что [у нас] нет таких мощностей европейских институтов, способных заставить кого-то на национальном уровне идти в том или ином направлении. Это совершенно бессмысленно и в наши намерения не входит. Поэтому, что мы можем сделать – это указать на пробелы, освещать тему снова и снова и предлагать инструменты для действий, такие как настоящие руководства, как Барометр, которые показывают направление, в котором следует идти. А если кто-то аргументирует, что «У нас нет денег – и все! вопрос закрыт!», должен работать такой аргумент, к которому мы призывали уже несколько раз, - это «действовать через целостный подход: смотрите – ранние вложения могут сберечь деньги в перспективе; поговорите с коллегами министрами и решите, как обеспечить лечение людей на раннем этапе».**

**К сожалению, думаю, это относится не только к РС, поэтому те, кто занимается другими заболеваниями, придут и скажут: «Так! Если вы тратитесь на РС, тогда вот мы, наша проблема – рак, и нам также требуются деньги!» Но мы здесь занимаемся защитой прав больных РС, следовательно, занимаемся этим в первую очередь. А потом уже посмотрим, как можно сотрудничать с объединениями по другим**



***заболеваниям и обеспечить, что этот целостный подход будет использован защитниками других больных, а не только больных РС.***



\*

**В ответе Кристоф Талгейм пытается обрисовать реалии, которые нельзя не учитывать живущим в Европе. Возможно, этим и надо объяснить реакцию зала на мой вопрос. Тем не менее, было понимание, что неоднородность среди европейских пациентов и, можно справедливо сказать, среди комплексов проведения медицинских мероприятий в разных территориях Евросоюза — большая. В какой-то мере это объясняет неравенства в этой сфере на примере разных стран.**



*Димитрула из Греции*



**\*\***

**Так получилось, что в Брюсселе был не менее 3 раз.**

**PS: однажды там мой персональный ассистент (помогал мне перемещаться на коляске) признался, что искал редкий для них значок, поскольку коллекционировал их. Мне до сих пор стыдно ("кусаю локти"), потому что не прислал ему почтой этот значок (Олимпийский Мишка-1980 — он даже выучил название значка на русском языке!), который продолжает пылиться у меня в вещах...**



**К сожалению, связь оборвалась, и не могу исправить.**

## ЛОНДОН (ноябрь-декабрь, 2009 г.)

*И тем не менее — ЖИ, ШИ пиши с буквой И.*

**Не знаю как вам, уважаемый читатель, а мне нравится, когда ко мне приходят новости из Лондона (например, "вас вызывает Лондон!").**



*Фольклорный коллектив. Уитби. Англия.*

**Первая новость во второй половине 2009 года была предложением стать членом редакционной коллегии международного журнала о рассеянном склерозе "MS in focus". А вторая новость, если не срочная, то очень важная, о необходимости собраться редакционной коллегии в Лондоне.**

**Проявив дружелюбие и покладистость, я быстро согласился в обоих случаях. ;)**

**Так, около 2 лет ОООИБРС входила в состав редакторов главного международного печатного органа о РС, который я вынужден был покинуть по мере нарастания моих симптомов.**



### ***Из отчёта***

## **ЗАСЕДАНИЕ РЕДКОЛЛЕГИИ MS IN FOCUS**

30 ноября – 1 декабря в офисе Международной Федерации Рассеянного Склероза (МФРС) в Лондоне состоялось заседание редакционной коллегии журнала «*MS in focus*» (русс., «*В центре внимания – РС*») – печатного издания МФРС о рассеянном склерозе и сопутствующих заболеванию проблемах медицинского и социального характера. На заседании редколлегии расставлялись приоритеты и планировалась работа на два года вперед, поэтому можно представить насыщенность рабочей повестки мероприятия, когда за одну рабочую встречу необходимо определить содержание четырех будущих выпусков журнала.

Заседание редколлегии открыл главный исполнительный директор МФРС Питер Банек, после чего работа проходила под председательством редактора журнала «*MS in focus*» Мишели Мессмер Уччелли, которую читатели хорошо знают по вступительным статьям в каждом выпуске. В работе заседания редакционной коллегии журнала также принимали участие доктор Элизабет Макдональд (Австралия), Марта Кинг (США), Доротея Пфоль (США), Сильвия Траверса (Италия), доктор Пабло Виллослада (Испания), Ги Де Вос (Бельгия) и Павел Злобин (Россия).

Несмотря на то, что члены редколлегии достаточно хорошо знали друг друга, а многие даже ранее встречались, такое заседание в формате личной встречи произошло впервые. И, конечно, члены редколлегии со стажем не могли не оценить всех



выгод работы за одним столом, где, как сказала Доротея Пфоль, результаты одного дня можно приравнять к совокупности работы по телефону и электронной почте за целый месяц.



По окончании заседания редколлегии у меня состоялся долгий разговор с представителями МФРС Зоей Берр и Сарой Финч, темой которого стал вопрос перевода выпусков журнала «*MS in focus*» на русский язык. Нужно сказать, что ранее уже были такие успешные попытки, когда команда российских переводчиков в Саратове, состоящая из неврологов, являющихся кандидатами наук, и профессиональных переводчиков, делала русскоязычную версию журнала. Можно еще раз и очень много сказать о необходимости печатных изданий, выходящих «из под пера» заслуживающих доверие и получивших признание во всем мире авторов, поэтому решение большинства вопросов мы видели одинаково.

На данный момент обсуждается перевод наиболее интересных и важных статей из прежних выпусков журнала и включение их в единый сборник (*ред. прим. — забегая вперед, скажу, что этот проект был реализован, а результатом стали два русскоязычных издания*). А с результатами такой единой работы российские читатели должны познакомиться уже в 2010 году.



*Мишель Мессмер Уччели*

Несмотря на такие достижения в области вхождения Общероссийского Общества РС (ОООИ-БРС) в международное движение против заболевания и его последствий хотелось бы сказать, что работа у всех предстоит очень большая. Какие-то вопросы решаются, и международное сообщество берется за другие; не все приемы борьбы с РС, которые использовались ранее, эффективны сегодня, и в мире находят новые инструменты. Чуть более пяти лет назад об ОООИ-БРС вне России мало кто знал, а сегодня нашим внутренним успехам аплодируют все наши международные коллеги. Наше вступление в Европейскую Платформу РС и Международную Федерацию РС только подчеркивает значимость ОООИ-БРС в международной жизни активистов, ищущих пути улучшения качества жизни больных РС, и наша совместная работа над международным журналом – это еще один шаг в сторону победы.



**PS:** выступая однажды перед участниками международной встречи наших коллег в Лондоне с докладом о последних достижениях ОООИБРС, где я был переводчиком, наш доклад на несколько секунд пришлось остановить, потому что аудитория с внимательными слушателями наполнилась шумными аплодисментами. Это произошло после того, как в нашем докладе прозвучало, что инициированный нами вопрос был заслушан в Российском Парламенте, о чём нам за несколько минут до этого сообщил Президент Ян Власов в SMS. Искренность аплодисментов говорила о том, что нам удалось сделать невозможное для них.







## ГЁТЕБОРГ (Швеция, 2010 г.)

*Добрый день, веселый час!  
Рады видеть вас у нас!  
Вери гуд, салам алейкум,  
Бона сэра, вас ист дас!*

**Леонид Филатов**

Это был регион, где мечтал побывать с детства. То есть, командировка была приятной от начала до конца. Даже, несмотря на то, что при перелёте грузчики "убили" мой скутер. Точнее говоря, меня обездвижили.



Но начну с другого приятного. Мой авиарейс был со стыковкой в Копенгагене. И вот там произошёл случай:

### ***Неожиданный вопрос***

***В комнате ожидания аэропорта для особых пассажиров, которым требуется посторонняя, а порой и квалифицированная помощь, всегда есть несколько человек. Поскольку это был аэропорт европейской страны, услышать родную речь можно было бы вряд ли. Определенно, хотя и урывками было слышно, что все в комнате говорили на иностранных языках. Поэтому я сидел, молча, и терпеливо ждал своего стыковочного рейса.***



*И вдруг среди этой языковой чужбины раздался вопрос на Великом и Могучем, но с акцентом "Кто-нибудь здесь говорит на русском языке?" Я признался.*

*Последовал лишь какой-то короткий "дежурный" вопрос с южнославянским акцентом.*

*Я с гордостью осознавал, что связи в Европе — вот так в "полевых" условиях — пытаются устанавливать на русском языке.*



\* \* \*

*Из отчёта*

### **МЕЖДУНАРОДНЫЕ ВСТРЕЧИ В ГЁТЕБОРГЕ. ШВЕЦИЯ**

Одним из главных рабочих событий Международной Федерации Рассеянного Склероза (МФРС) является проведение заседаний комитетов МФРС, что происходит в осенне-весенний период дважды в год. Весенние заседания руководство МФРС вынуждено было провести в формате телефонной конференции по причине активности вулкана в Исландии и невозможности прилета участников в Лондон. Осенние заседания комитетов МФРС были намечены для проведения во втором по величине городе Швеции Гётеборге, и в этот раз никакие форсмажорные обстоятельства проведению заседаний не помешали.



### ***CCSVI***

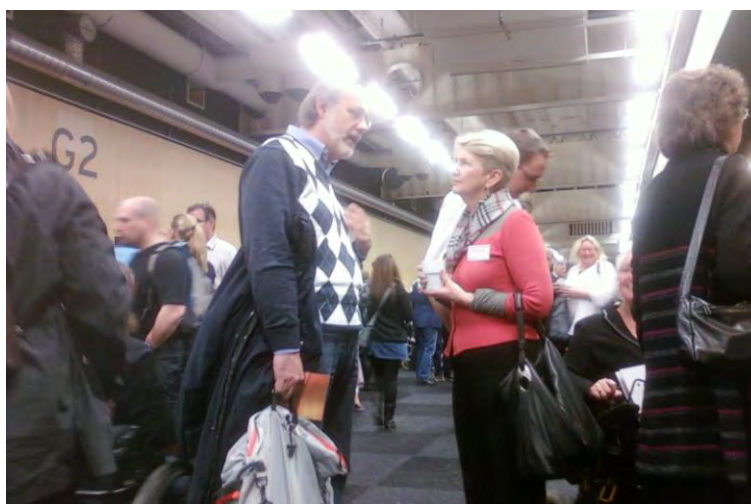
Во время проведения заседаний комитетов МФРС много времени уделяется финансовым вопросам, что требует тщательного подхода и умения видеть вперед. Однако, уверен, сами не желая того, участники осенних заседаний комитетов МФРС в Гетеборге в 2010 году посвятили немалую часть своего времени обсуждению вопроса Хронической Цереброспинальной Венозной Недостаточности (CCSVI) и как поступать со сложившейся ситуацией вокруг этого метода вмешательства в РС. Действительно, ажиотаж, связанный с так называемым лечением по теории CCSVI, плохо управляем и по большей части значительно вреднее, чем сама польза.

Мне повезло, что не встречал среди лидеров мирового движения РС таких, кто видит конец разрушительных последствий РС в методе CCSVI Паоло Замбони. Что действительно хорошо в CCSVI, так это надежда, появившаяся на волне невероятного предположения там, где этого никто не ждал. На это – прошу прощения за сленг – действительно можно «купиться». Особенно подвержены риску стать пациентом лечения по теории CCSVI больные, психологически истощенные (а таких достаточно среди БРС), не стремящиеся детально разобраться в методе CCSVI и его сильных и слабых сторонах, ищущие «магическую» пилюлю вместо трезвого осознания реальности.

Вместе с тем в Гётеборге уважаемый не только в МФРС врач из Италии Марио Баталья твердо подвел черту высказываемым мнениям, сказав, что то, что предлагает Паоло Замбони, есть безосновательная теория с путающимися результатами в предварительных исследованиях, и даже не побоялся такого определения к сделанным выводам доктора Замбони, как «дурацкие» (foolish). Но среди собравшихся было также и согласие, что CCSVI следует

изучить, но не потому, что огромные средства не нужны для изучения других обоснованных направлений исследования РС, а потому, что изучения CCSVI требуют последствия «сарафанного радио». Есть внутреннее понимание, что на отчаявшихся и готовых на любые риски людей (а CCSVI – потенциально опасный метод) может оказать влияние только краткое заключение из большого и дорогостоящего исследования CCSVI.

Поэтому, во время обсуждения этой темы участники заседаний МФРС согласились, что для принятия правильного решения больные РС *ДОЛЖНЫ ВЛАДЕТЬ ИНФОРМАЦИЕЙ*, а национальные общества и МФРС должны сделать для этого все, что в их силах. Это не панацея, но других способов повлиять на ситуацию сегодня нет. То есть, решения пациентов будут уважаться в любом случае, хотя принятие некоторых решений не рекомендуется.



*Марио Баталья (Италия) и Элизабет Макдональд (Австралия)*

### ***Шведская Ассоциация больных неврологическими заболеваниями***

В Швеции нет общества больных рассеянным склерозом, но есть Ассоциация больных неврологическими заболеваниями, где БРС составляют половину. Около шестидесяти лет назад Ассоциация выросла из Шведского объединения больных РС, но факты в истории Ассоциации указывают, что в ней нет какого-либо доминирования одной группы больных над другой. Например, Шведская Ассоциация неврологических больных даже некоторое время не была членом международных организаций РС, поскольку внутри Ассоциации малые группы больных другими неврологическими заболеваниями считали это нецелесообразным.



Шведская Ассоциация больных неврологическими заболеваниями (NHR) была не только хозяйкой проведения заседаний МФРС в Гётеборге, но представители Ассоциации также провели семинар, во время которого рассказали об истории, работе и особенностях предоставления медико-социальных услуг в NHR. Интересным показался факт, что в ассоциации, состоящей из 13000 членопациентов неврологическими заболеваниями, есть такая должность, как омбудсмен. Этот человек занимается частными случаями больных, а также вопросами их диагностики. В какой-то момент мне захотелось провести параллель с нашими уполномоченными экспертами, но решаемые ими проблемы и механизмы работы все же отличаются. Шведы не могли не отметить, что они ежегодно отправляют на отдых на Средиземное море 20-40 больных с сопровождающими бесплатно.

Но есть и общие для всех проблемы, например, как связаться с новодиагностированными больными, больными с легкой степенью инвалидизации или увеличить вдвое количество неврологов, которых в стране не только не хватает, но они еще и не умеют работать с БРС.



*Отделение Гётеборга*

Несмотря на то, что около 70 лет здравоохранением занималось только государство, а в стране высокоразвитая система социального обеспечения, последние годы наблюдается серьезный спад в неврологии. Для улучшения ситуации NHR ведет тесную работу с правительством, но по всей вероятности предстоит еще много сделать.



### ***Фандрейзинг в Ассоциации***

Петер Винберг, менеджер по фандрейзингу, также немного рассказал об этой стороне работы в Ассоциации. Не скрою, многие вещи удивляли или откровенно нравились. В 1970 году NHR провели первую успешную лотерею в целях фандрейзинга. В 1987 году кампания на радио и ТВ смогла привлечь пожертвования от граждан. Прямая рассылка среди потенциальных жертвователей – одна из обычных форм сбора пожертвований для европейских стран. Иногда вместо таких почтовых открыток с предложением пожертвовать деньги на благотворительные цели на Западе прибегают к такому же предложению в периодическом издании.

Тем не менее, для NHR прямая почтовая рассылка является сегодня основным способом фандрейзинга. В этих же целях ассоциация также предлагает делать упоминания в завещаниях в пользу Ассоциации, СМС-пожертвования, и уже год NHR пробует новый вид фандрейзинга – продажа почтовых марок, где часть от продаж поступает в NHR.

### ***Другие симпозиумы РС***

Середина октября выдалась для Гётеборга насыщенным событием периодом, когда в Выставочном Центре города подряд или одновременно проводили свои мероприятия Европейская Платформа РС (однодневная встреча для обозначения задач патронажных сестер в Европе «MS-NEED»), организация «Реабилитация при РС» (RIMS) и Европейский Комитет по лечению и исследованиям в области РС (ECTRIMS).

Как раз между этими собраниями, которые продолжали привлекать лучших и компетентных экспертов из разных областей борьбы с РС в Европе и мире, NHR и МФРС провели большое по значимости и масштабу мероприятие «Жизнь с РС: сегодня и завтра», где собрали в зале не менее 450 человек, а выступающими стали ведущие специалисты и исследователи в области РС. По сложившейся в Европе традиции на подобных мероприятиях выступающих представляют сами больные РС, и мне предложили представить Доктора Робина Франклина из Кембриджского Университета.



Доктор Франклин рассказал о последних работах и достижениях там, где это касается реабилитации, ремиелинизации, разработок в лечении стволовыми клетками и восстановительной терапии.

Проведенные встречи в Гётеборге были важными для движения РС и людей, имеющих самое разное отношение к проблеме. В самом деле, в октябре в этом шведском городе собрались представители медицины, общественного движения, патронажных и фармацевтических объединений, исследователей и, конечно, самих больных РС. Поэтому можно смело сказать, что этот город стал на 10 дней центром, где сосредоточились главные силы мира в борьбе с болезнью.

\* \* \*

Должен признаться, в Гётеборге мне было трудно придерживаться общего хода работы по причине поломки моего реабилитационного средства (скутера), за что ответственна авиакомпания, пользуясь услугами которой, я туда прилетел. К сожалению, это часто вело к непосещениям отдельных сессий или целых мероприятий.

\*

## **СНОВА ШВЕЦИЯ. УДИВИТЕЛЬНОЕ РЯДОМ**

*В конце лета я рассказывал о миссии летчиков на частном самолете, которые намеревались лететь из США через Канаду и Гренландию по северу Европы в Россию и потом из Израиля по Югу Европы обратно. Миссия должна была поддержать мировое движение в борьбе с РС. Но эти частные летчики встречали на пути далеко не всегда то, что ожидали.*



Швеция умеет удивлять. Например, там до сих пор немного благодарны России за то, что некогда могущественная империя в Скандинавии и Прибалтике была разбита именно Петром Первым. Вероятно наши предки, какими варварами их бы иногда ни считали, одолели шведские армию и флот с относительно мягкими последствиями, нежели это бы сделали другие страны. Но это то, о чем не принято говорить в сослагательном наклонении.

Теперь же о более нам близком. Сегодняшняя проза Шведской жизни продолжает удивлять. Существуют мнения, что в этой стране социализм все-таки был построен. И это не безосновательно. На фоне крупных социальных налогов в государстве сильно развита система социального обеспечения. Т.е., государство полностью берет на себя заботу о слоях населения, которые часто считаются социально незащищенными.



Там даже может произойти такой казус, когда иностранец, приехавший в Швецию, не сможет приобрести ни за какие деньги никакие средства реабилитации для инвалида, поскольку все они,



начиная от трости и инвалидной коляски до приспособлений на дому, позволяющих инвалиду в какой-то мере жить независимо, предоставляются гражданам Швеции с ограниченными возможностями бесплатно, а продажа средств реабилитации даже не предусмотрена.

Со мной же произошел всего лишь частный случай, но который тоже, как мне показалось, претендовал на что-то удивительное. Кто из наших читателей немного следил за попыткой двух молодых людей совершить полет на частном самолете с миссией «Fly for MS», чтобы привлечь внимание к проблеме РС в более чем 30 странах на своем пути, наверно помнит, что влететь в Россию им хотя и удалось с огромным трудом (одни и те же дата выдачи визы и дата влета в страну говорят сами за себя), выполнить свою рутинную миссию они уже не смогли. Не смогли они провести встречи со СМИ, привлечь внимание доноров (и вообще кого-либо) и не покатали на самолете в российском небе российских больных РС. В течение суток их обязали покинуть страну. Тогда месяц напряженной подготовительной работы, казалось, был бесславно потерян.

Но, произошло удивительное. Пожалуйста, не сочтите за неудачную шутку, но за последние почти сорок лет мне довелось побывать в Швеции только один раз. И кого бы вы думали я там неожиданно встретил? Да, именно этих ребят, которые на обратном пути в Америку сделали все, чтобы прилететь в Гётеборг и встретиться с участниками осенних заседаний Международной Федерации Рассеянного Склероза. И наша встреча состоялась.



Впечатлений всегда много даже после посещения одной страны. Андрей Флорою и Киф Сиилатс посетили уже к тому моменту не



менее двадцати и около часа рассказывали об этом во время своей презентации на рецепции МФРС, где опять удивительным образом стали «гвоздем программы».

Оказалось, что опыт посещения России у летчиков был сложной, но далеко не самой худшей страницей их дневника путешествия!

Но удивило не это. На следующий день я был среди первых приглашенных покататься на их самолете. Мне жаль, что из россиян на борту смог побывать только я один, и любой мой рассказ о впечатлениях не сравнится с самими впечатлениями.

Думаю, этих летчиков с юношеским безрассудством стоит еще раз похвалить и поблагодарить, что появившуюся у них возможность они использовали именно таким образом – облететь полмира с одной только целью: РС. И они привлекали внимание к себе и не только в старой доброй Европе без лишних бюрократических проволочек. Например, в Молдавии им дали около получаса в утренней передаче на одном из телеканалов – в стране, где нет даже общества РС. А при мне, как бы, между прочим, летчики «подбросили» девушку с РС Рени де Боэр из Гётеборга домой в Нидерланды – вроде бы, мелочь, а приятно!

Любой больной РС, особенно тяжелый, знает, что такое выйти из дома и сколько радости это доставляет. Но если не только выйти, а еще и отойти и даже взлететь!? Можно только представить, сколько такой простой человеческой и жизнеутверждающей радости подарили Андрей и Киф, не делая различий между больными с разными степенями инвалидизации. Я стал свидетелем, как они вдвоем усаживали в кресло самолета тяжелого больного около пятнадцати минут... и – усадили!

И мы полетели. И невозможное оказалось возможным. И удивительное оказалось совсем рядом.



*Хоккейная коробка Гётеборга. Вид из гостиницы.*

\*

***Мой инвалидный скутер пришлось оставить, а скорее, бросить там. Хотя где угодно сложную технику полицейские оставить не позволят — а вдруг у меня неблагоприятный умысел...***

***Однако, по прилете в аэропорт Гётеборга произошёл другой хороший случай:***

***В аэропорте ассистент заметил быстрее меня серьезную, как выяснилось потом, поломку моего электро-скутера, что стало результатом некорректной работы грузчиков во время перевозки. Проявив на редкость блестящий английский, не будучи носителем этого языка, он подсказал, как правильно и документально зарегистрировать данный дефект.***

***Это позволило впоследствии востребовать с той авиакомпании средства на приобретение аналога скутера после того, как городская брусчатка вконец разболтала и, по сути, убила окончательно при тряске ходовую основу моего поврежденного в дороге транспорта.***

***Спасибо за поддержку Пира Банека, главного исполнительного директора Международной Федерации РС.***

***Вернуться из скандинавской страны без шкуры северного оленя посчитал не комильфо. Тут я "не подкачал" в отличие от ситуации со шкурой Кенгуру в Австралии. Перестраховался я тогда, и не взял с собой один из главных сувениров, так как при въезде в Австралию перетряхивали очень тщательно и щепетильно. Тогда я узнал, что такое шмон по-австралийски.***

***А ассистент-то — грамотный! Зачёт!***



*В Швед.гостинице после меня*



*Копенгаген: аэропорт из самолета*



## **САМАРА (Россия, июнь 2010 года)**

*Повидал я белый свет -  
Жозефин и Генриетт,-  
Но таких, как ты, красавиц  
Среди них, Маруся, нет!*

**Леонид Филатов**

**Этот регион долгое время для меня был соседним, а дружественным — всегда (Саратов — немного южнее, ниже по Волге). А к тому времени уже знал и видел своими глазами, что там могут и показать пример обеспечения достойной жизни людям с ограниченными возможностями здоровья.**

**Особенным образом это явило себя, когда проводил в Самаре "полевую" работу во время своей учебы в аспирантуре. Тогда пытался в своей диссертации применить опыт Запада по работе с людьми с инвалидностью на российском контексте. Для этого изучал вопрос здесь и там. Могу только догадываться, что не позволило тогда дописать магистерскую работу, но последующие годы показали, что, первое, нельзя брать пример и "калькой" перекладывать его на другой контекст и, второе, появились сомнения, является ли их пример образцовым.**

**Конечно, кто-то может сказать, что ищу для себя оправдание, почему не дописал свой "диссер". Но теперь всё больше и больше вижу тщетность своих усилий тогда.**

**Но люблю повторять, что тогда я не потерял, но нашёл. Просто диву даешься, как порой Бог выстраивает наши пути!**



*Из отчета***ШКОЛА ФЕДЕРАЛЬНЫХ ЭКСПЕРТОВ В САМАРЕ**

Это лето выдалось жарким, что могут подтвердить – и я могу с уверенностью сказать – не только аналитики Гидрометцентра. Но в гостиничном комплексе «Русская охота», что расположен в невероятно красивом и гостеприимном месте под Самарой, для федеральных экспертов Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС) в эти дни было жарко отнюдь не из-за природных аномалий.

С 14 по 18 июня здесь проходила очередная Школа федеральных экспертов ОООИ-БРС. Трудно было поверить в день прибытия и первой встречи участников Школы, что еще несколько часов – и эти люди, которые делают такую важную работу в Российских округах для больных рассеянным склерозом и без которых наверно невозможно даже себе представить практическую деятельность Организации в нашей огромной стране, сойдутся в рабочем клинче в поиске ответа на главные вопросы: как сделать свою работу эффективнее, а жизнь многотысячных БРС на местах лучше.



*Ян Власов и Михаил Чураков*

Но встретиться так долго они хотели не для того, чтобы лишь вступить в словесную баталию, но чтобы из нее и выйти. На то они и эксперты, чтобы уметь решать самые сложные вопросы со всеми. В этом им также блестяще помогали модераторы Школы ген-директор ОООИ-БРС Олег Лавров и директор Центра «Социальная Механика» Михаил Чураков.



*Фёдор Шишлянников и Наталья Кичигина*

С приветственным словом к участникам Школы обратился Президент ОООИ-БРС Ян Владимирович Власов. В последующие дни Президент Организации внимательно следил за происходящим во время Школы, присоединяясь к процессу и помогая решать наиболее спорные моменты. Доктор Ян Власов участвовал в запланированных встречах, включая работу на Круглом Столе с

официальными лицами Министерства здравоохранения и социального развития Самарской области.



*Игорь Цикорин*

В понедельник 14 июня Школа началась с докладов федеральных экспертов и директоров отделов ООИИ-БРС о ситуации в округах и этих сферах деятельности Организации, что и послужило отправной точкой для дальнейшей работы. Участники Школы узнали в деталях, какую работу по достижению целей и задач ООИИ-БРС ведут эксперты в Сибирском, Дальневосточном, Поволжском, Центральном, Южном, Уральском Федеральных Округах РФ, а также о деятельности в целом в Институте УОЭ, Патронажной службе и Отделе международных отношений ООИИ-БРС.

Докладчикам предстояло дать характеристику своего округа, рассказать о состоянии проблемы РС, об Институте Уполномоченного Общественного Эксперта в округе и, конечно, достижениях и проблемах.

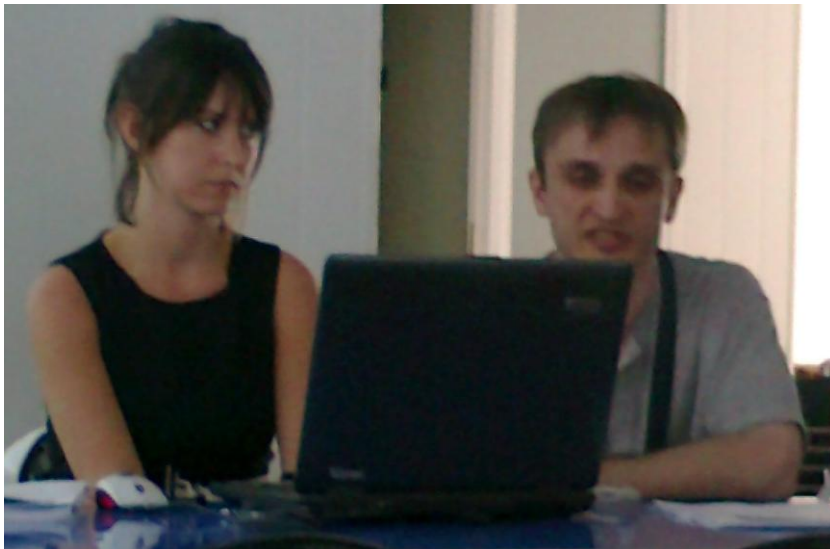
Обстановка могла уже накалиться только от внимания, с которым заслушивались доклады, и от острых вопросов, которые сопровождали выступающих. Во вторник и среду к продолжительным дискуссиям присоединились запланированные тренинги по совершенствованию управленческих навыков, которые были организованы и проведены силами Центра «Социальная Механика». То есть, началась непосредственно Школа.





*Ольга Матвиевская*

Следует обратить внимание, что такие обучающие курсы всегда проводятся с направленным вектором на специфику работы федеральных экспертов Организации, а сотрудники Центра «Социальная Механика» давно сотрудничают с ООИИ-БРС, изучив цели и методы работы друг друга, что позволяет сделать такую обучающую форму тренинга максимально эффективной. Это и помогло участникам Школы узнать о функциях и типах управления, что тут же транслировалось в упражнениях и последующих заседаниях на практическую работу экспертов в плоскости, например, делегирования задач, контроля и мотивации деятельности.



*Жюли Делеглиз*

Принять участие в работе Школы в Самаре были приглашены представители Международных Организаций РС: Международной Федерации РС и Европейской Платформы РС. Жюли Делеглиз,



менеджер Отдела выстраивания стратегий ЕПРС, смогла приехать на вторую часть Школы и участвовать в ее работе. В четверг, 17 июня, участники Школы, приглашенные, представительница ЕПРС и сотрудники Министерства здравоохранения работали вместе на Круглом Столе «Система реабилитации инвалидов в Самарской области», где заслушали доклады замминистра Ханжина Евгения Викторовича – «Перспективы и возможности развития системы реабилитации», Лаврова Олега Владимировича – «Правовые аспекты организации предоставления реабилитационных услуг на территории РФ», Целиной Марины Эриковны – «Система реабилитации инвалидов в Самарской области. Реализация мероприятий по социальной интеграции инвалидов и обеспечению безбарьерной среды жизнедеятельности».



*В Центре реабилитации*

Участники активно обсуждали предложенные темы, а представитель Европейской Платформы ответила на вопросы.

В пятый день Школы участникам пришлось поделиться, когда часть экспертов и модераторы провели рабочее совещание во время прогулки по Волге, а другие, включая представителя ЕПРС Жюли Делеглиз, УОЭ по Уральскому округу Фролова А.Л. и директора отдела международных отношений ООИИ-БРС Злобина П.Ю., приняли участие в открытии Тематических сборов в реабилитационном Центре для больных РС «Береза» и во встрече с реабилитируемыми пациентами Центра.



*Олег Ипатов*

Пациенты из разных уголков России с огромным вниманием слушали презентации участников Школы об оказании помощи БРС в России, взаимоотношениях ООИИ-БРС с международным сообществом и ассоциациями РС, работе ЕПРС как основной Европейской организации РС, объединяющей 37 членов.



*Перед Круглым Столом "Система реабилитации"*

И, конечно, Жюли Делеглиз пришлось ответить на вопросы, в том числе и неожиданные. Например, как можно сравнить стандартное лечение РС в ЕС и РФ, поможет ли россиянину ЕПРС, если у него случится рецидив РС в стране Евросоюза, есть ли у Жюли прямое отношение к РС – обычное обстоятельство для российских сотрудников организаций РС и каким образом ранее Жюли работала в теме инвалидов – ее работа в Еврокомиссии. Несколько неожиданным показался вопрос о провозе российскими БРС ПИТРС

через страны ЕС, что скорее говорит о растущих возможностях российских БРС и их уверенности в завтрашнем дне.

Нет необходимости говорить банальные фразы о нужности Школы как дополнительного образовательного ресурса и проводимых вместе с ней мероприятий, что в сущности просто не оставляет времени на отдых. Бесконечные значимые вопросы либо получили ответы, либо стали частью повестки дня, которая определяет практическую работу Организации. Личные встречи, коллегиальное взаимодействие и напряженная работа УОЭ округов – вот, что является залогом успеха и роста работы ООои-БРС в регионах, и от лица БРС России позвольте сказать этим людям за это огромное СПАСИБО!



*Круглый Стол "Система реабилитации"*

\* \* \*

Организационный комитет:

Власов Ян Владимирович, Президент ООои-БРС;

Лавров Олег Владимирович, Генеральный Директор ООои-БРС;

Бельтюкова Алла Григорьевна, Директор Института УОЭ ООои-БРС;

Ипатов Олег Юрьевич, Директор Информационной службы ООои-БРС;

Бежанова Татьяна Ивановна, Уполномоченный общественный эксперт ООои-БРС по Приволжскому Федеральному Округу РФ.

Тренеры и ведущие:

Власов Я.В., д.мед.н., доцент каф. неврологии и нейрохирургии СамГМУ;





Лавров О.В., к. мед.н, доцент, Генеральный директор ОООИ-БРС;  
Бельтюкова А.Г., к.биол.н., Директор Института УОЭ ОООИ-БРС;  
Михеева М.В., Директор Патронажной службы ОООИ-БРС; Ипатов  
О.Ю., Директор IT службы ОООИ-БРС;  
Чураков М.В., к.пед.н., Директор Центра «Социальная Механика»;  
Сташенко А.Г. бизнес-тренер, эксперт Центра «Социальная  
Механика».

УОЭ федеральных округов ОООИ-БРС:

Шишлянников В.Ф., СибФО  
Гавриленко А.А., ДВФО;  
Цикорин И.В., ЦФО;  
Фролов А.Л., УрФО; Кичигина Н.Ф., ЮФО;

а также:

Жюли Делеглиз, руководитель отдела выстраивания стратегий  
Европейской Платформы РС, Брюссель;  
Злобин П.Ю., директор отдела международных отношений ОООИ-  
БРС.





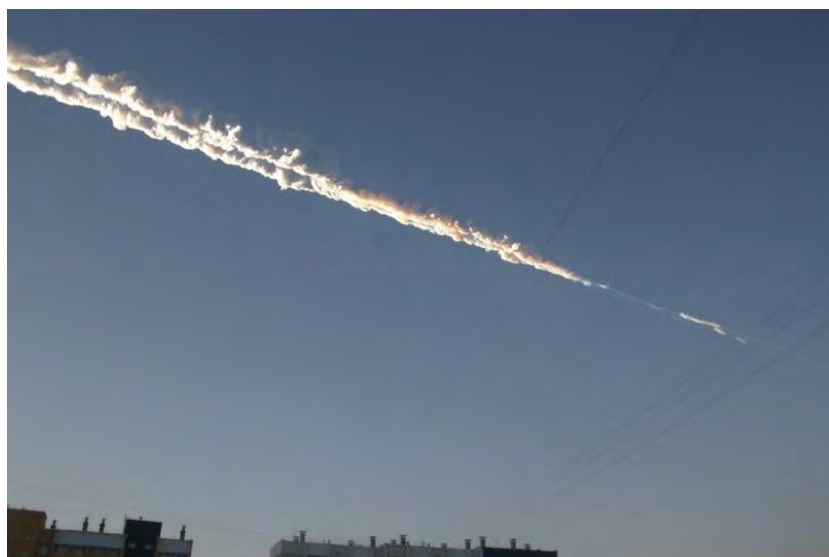
## МЕТЕОРИТ (15 февраля 2013 года)

*На тебя, моя душа,  
Век глядел бы, не дыша...*

**Леонид Филатов**

До сих пор перед глазами телеэкран, на котором незадачливый рыбак. Представляете, какую выдержку надо иметь, чтобы не срывать на "эпитеты", когда регулярно не клюет, а тут ещё какая-то каменюга из космоса прилетела и лёд пробила. Последнюю рыбу распугала...

И это называется "Сходил за окуньками... Так его раз так..." Рыбалка — вещь непредсказуемая.



*Траектория метеорита в небе*

А тут ещё — внимание СМИ, что граничило с мировой известностью. Виноват, что принимаю проблемы рыбаков так близко к сердцу. Но про спокойствие или относительно приличную рыбалку им можно было забыть на несколько дней.

\*



## На вебсайте ООИБРС:

«НИЧЕГО ТАК НЕ БОДРИТ, КАК С УТРА МЕТЕОРИТ»

Прошу вашего прощения, что начинаю со свежей шутки из всемирной паутины. Город Чебаркуль, где я живу, стал знаменитым на весь мир менее чем за полусутки. И все в городе сразу поняли, как тяжела слава, когда вас дергают и пытаются растащить либо на тряпочки, либо на льдинки, что, думаю, и происходит сейчас с нашим озером. Да потому что обломок Челябинского метеорита упал именно туда!



*Место падения метеорита на лёд озера*

Только что по телефону рассказал мой друг Андрей, что его знакомому, проживающему на берегу озера Чебаркуль, позвонили и взволнованно спросили, всё ли у нас в порядке после падения чего-то из космоса. Этот знакомый, уже изрядно устав отвечать на подобные вопросы, вместо нервного «отстаньте от меня с вашим небесным телом» сдержанно и иронично ответил: «Да, конечно! Метеорит упал в озеро, проломил лёд, торчит над поверхностью, выступая на два метра, а вокруг – вода бурлит!» Потом продолжает рассказывать, что те, кто спрашивали его про «пост-метеоритное спокойствие в наших краях», всё бросили и, услышав такое, сломя голову помчались на озеро в Чебаркуль, чтобы увидеть там прорубь космической важности.

Конечно, это шутка. Но уже не до шуток, что толпы зевак нескончаемым потоком едут туда с явным намерением увидеть что-то невероятное. Ну, что ли, высадившихся и не успевших улететь обратно зеленых человечков.

*«Жители метеорита с ужасом  
наблюдали приближение  
Челябинска...»*

Уже нашлись такие, кто поняли, что падающие метеориты приносят известность и могут поспособствовать развитию местного бизнеса и инфраструктуры. Понятно, что всем хотелось бы, чтобы и на их двор или в их водоем аккуратно упало бы что-то типа маленького астероида.

Сам же я видел в ту самую пятницу утром из своей кухни в Чебаркуле ослепительный свет и услышал последующую канонаду, что напоминало салют.

Салют? С утра в начале десятого?! Гм-м... Но другая идея показалась лучше. У нас на Чебаркульском полигоне, т.е. недалеко, взрывают уже несколько лет старые боеприпасы, поэтому я смело приписал услышанные разрывы к этому. Хотя, первое подозрение все же пало на ядерную войну – из-за ярчайшей вспышки.

И лишь через 2 часа узнал, что про нас и наши события уже трубят в мировых СМИ.

*«После падения метеорита в  
Челябинске замечен суровый голый  
мужчина, требующий у всех одежду и мотоцикл...»*

И совсем без смеха. У сестры в Челябинске выбито два окна на балконе. Потом стало известно о сотнях пострадавших от битого стекла, а одну женщину с повреждением спины даже решили увезти в Московскую клинику.

Сильно пострадала сотовая связь. Операторы работали с перебоями. Небольшой информационный вакуум напомнил о том, что раньше земляне в течение тысячелетий как-то жили без мобильных телефонов.

*«Челябинские мужики реально  
достают для своих девушек звезду с небес...»*



А я – как тот волк – сколько его ни корми, а все в лес смотрит. Теперь уверен, что хорошо бы в Чебаркуле после прошедшего там «метеоритного дождя» провести надвигающийся Всемирный День РС (напоминаю, что ВДРС будет посвящен в 2013 году молодежи с РС, а сам ВДРС состоится 29 мая). Не правда ли, на это место на Южном Урале нам было указано с небес?



*Космическая лунка*

\*

**Чуть позднее, когда сомнений не осталось, что история не закончена, Уполномоченный общественный эксперт по Челябинской области ОООИБРС Максим Ситников и я написали ещё одну статью. Она больше касалась последствий, с которыми мы столкнулись.**



\*



## БЕСПОКОЙСТВА ОТ МЕТЕОРИТА

Еще несколько дней назад туристы из Челябинска вынуждены были долго говорить и рисовать руками в воздухе абстрактные карты, если приходилось объяснять за пределами России, откуда они и где именно расположен город относительно Москвы. По сути, за рубежом было немного людей, кто вообще знал Уральские горы как границу Европы и Азии, а уж Южный Урал и тем более.

Теперь к традиционному набору зарубежных стереотипов о России, таких как «Сибирь, водка, балалайка, огромная страна и т.д.» добавится и Челябинский метеорит. И никто там уже не будет сомневаться, куда именно он упал, называя связанные с этим населенные пункты Челябинск, Сатка, Чебаркуль. А один из первых найденных обломков метеорита так и решили назвать согласно месту, где его нашли – «Чебаркуль».

Можно бесконечно долго наслаждаться внезапно свалившейся с неба славой, но все-таки вместе с этим пострадали и люди – более тысячи человек. То есть, среди них могли оказаться и «наши люди» больные РС, и на это необходимо было реагировать немедленно, для чего Институт Уполномоченных Общественных Экспертов и был создан.

УОЭ по Челябинской области включился в эту работу. Было сделано следующее:

- дана команда патронажным сестрам, провести мониторинг и выявить БРС, которым необходима помощь;
- с патронажными сестрами, обсуждены вопросы по тому, куда обращаться в случае необходимости. На сайте Губернатора области размещена вся информация, но не все пациенты имеют доступ в Интернет и могут остаться без нужной информации;
- УОЭ вместе с помощником занялись самостоятельным выявлением «наших людей», с целью оказать информационную помощь.

Радует то, что подобная помощь пока не понадобилась, но мы готовы ее оказать, четко ответить на все поставленные вопросы. Ситуация неординарная, но именно в такие моменты и нужно собраться и мобилизовав все свои силы, быть готовым к оказанию любой помощи. Ведь если не мы, то кто еще.

Работа еще не окончена, и мы держим «руку на пульсе», но хочется поблагодарить всех, кто принял участие в этом и сказать СПАСИБО.



## **ЧЕБАРКУЛЬ (Россия, Челябинская область, май 2013 г.)**

*Cogito ergo sum (лат.)  
Мыслю, значит, существую*

**Возможно, именно в этот момент следует сказать, что "Всё возвращается на круги своя". Не буду спорить. Хотя смею думать, что всё ещё наполняю пунктами проблемные листы, например, на европейских офисных столах. И не только европейских: смотрите здесь крайнюю главу. Хоккеист бы наверно сказал, что рано ещё вешать коньки на стену.**



*Тянет неспроста... (Юрий Лоза)*

**На таком живописном фоне у нас появилась идея провести своё мероприятие в рамках Всемирного Дня (борьбы с) РС. Напомню, формат у местных мероприятий может быть самый разный. Важно — единение. И неважно при каких обстоятельствах: за столом в кафе, во время экскурсии, парад по улице — бесконечное количество вариантов.**

**Организаторы ВДРС в Лондоне объединяют всех участников единой темой. И таким образом разные участники в**

разных частях мира и при разных обстоятельствах солидаризируются.

А с другой стороны, так удачно получилось в Челябинской области, поскольку здесь оказались мы. Да, нескромно. Однако, такое можно было бы организовать, как минимум, в тандеме. Поэтому в этом месте и случились некоторые события, о которых пойдет речь в этой главе.

Но ошибочно было бы считать, что Максим и я имеем хотя бы косвенную причастность к падению метеорита на нашей земле. Перефразируя героя комедии Л.Гайдая, "невиноватые мы — он (метеорит) сам прилетел!" Правда — мы на этом немного сыграли. При всем том космические события не стали в нашем случае краеугольными. Хотя и громкими и заметными.

—

Это — открытая информация, поэтому не является секретом. Максима Ситникова из Магнитогорска Челябинской области мы выдвигали на соискание премии Уолфенсона в конкурсе Международной Федерации РС "Персона года с РС". За 4 года до этого Светлана Горонкова из Самары уже побеждала в этом престижном международном конкурсе.





Тем не менее, мы были уверены в Максиме, поэтому рискнули заявить своего активиста снова вслед за недавней победой Светланы.



*День Победы*

**Смотрите его номинацию на конкурс ниже:**

### ***Номинация***

### ***МАКСИМ СИТНИКОВ***

***Международный Конкурс Уолфенсона Международной Федерации (обществ) РС | МФРС «Персона Мира с РС» 2017 года.***

***Его имя может быть «Таких надо беречь». Руководя отделением ООИБРС в Магнитогорске Челябинской области, он доказал, что обладает внутренними чертами дипломата и может вести переговоры.***

***Люди находят в нем хорошего друга – обаятельного и приветливого. И он использует это дарование, чтобы быть в хороших отношениях с важными людьми в интересах тех,***



*кому нужна помощь. Эти самоотверженность и стремление к цели увлекают и обеспечивают контакты, где бы он ни находился – как в Думе, так и на региональном уровне, включая муниципальные органы здравоохранения.*

*Человек его региона, в чью жизнь вошел РС, может всегда к нему обратиться. Идет ли речь об отсутствии перил и поручней в доме БРС или о недостаточном фармацевтическом обеспечении – Максим быстро реагирует на это самым должным образом.*

*Максим может решить в своем городе или регионе практически любой вопрос, возникший у БРС, начиная с вопросов в их повседневной жизни и заканчивая логистическим и организационным вмешательством. Само собой разумеется, что для БРС – хорошо знающих о жизни в четырех стенах – было нежданно-негаданно посещать театры и плавательные бассейны, выезжать на природу «на шашлыки», службы в церкви и т.д. – всё как у обычных людей. Однако, есть одно отличие: Максим предлагает все эти удовольствия, включая переезды для БРС – бесплатно.*

*Он меняет общее отношение к БРС, убеждает чиновников делать общественные места удобными для инвалидов, также он участвует во флэш-мобах, будучи в кресло-коляске, пытаясь подготовить общественность всецело принять людей в инвалидных колясках как часть общества.*

*Кроме того, он часто занимается другими видами защиты прав БРС. Однажды Максиму удалось остановить судебный процесс, когда физически здоровый человек стал инициатором конфликта с БРС. Местные радио- и телестанции приглашают этого миротворца в качестве гостя на популярных шоу, что вызывает позитивные чувства у зрителей по отношению к инвалидам вообще.*

*Его приверженность поставленным целям была проверена временем, когда его возвращения горячо ожидали, а Максиму удалось взять верх над личными обстоятельствами и возобновить работу филиала ООИБРС.*



...

**Такие эксперты ООИБРС выполняют качественную «работу на местах», которую наши партнеры и официальные лица ожидают от Российского Национального Общества РС. Эта успешная «работа на местах» в качестве фона создает Обществу здоровую обстановку и облегчает дальнейшие переговоры и сотрудничество. Таким образом, трудно переоценить вклад этих людей в наши достижения. По этой причине – эта номинация. По этой причине мы желаем, чтобы такие сотрудники, как Максим, преобладали в национальных обществах РС по всему миру.**



1996 год

—

А были еще и хорошие совпадения, хотя, как уже говорил, в случайности не верю. Таким стал приезд канадской журналистки. Некоторые события просто невозможно подстроить. Мэрилин Смит не стала "главной страницей программы", но на здоровое оживление очень положительно повлияла точно.



*Мэрилин Смит*

Остальные приготовления к нашему мероприятию снова показали, что под лежащий камень вода не течёт. Максим Ситников умудрялся договариваться на расстоянии почти 300 км, тогда как для меня удаленность от места будущих событий определялась примерно 5 км. На том озере я когда-то рыбачил и занимался подводной охотой, а сам санаторий прилежно исследовал ещё лет в 12.



*Санаторий "Еловое". 1984 г.*



*У озера. 1990 г.*

Город Чебаркуль был выбран для проведения мероприятия в рамках ВДРС-2013 в регионе задолго до того, как в феврале там упал всемирно известный метеорит. Это космическое обстоятельство только подтвердило, что место было выбрано правильно. Здесь традиция ВДРС идет гораздо дальше среди БРС Челябинской области, которые с нетерпением ждут следующего ВДРС в течение года.



*Студия танца "Карамель"*

БРС, участвуя в подобных мероприятиях, сразу "убивают двух зайцев", то есть, достигаются задачи: оставаться в глобальном движении и быть среди тех, кто их полностью понимает. Так, санаторий



в Чебаркульском районе Челябинской области принял более 30 человек со всего региона.



На нашем мероприятии ВДРС 29 мая мы можем с гордостью теперь сказать, что почти каждый четвертый из его участников был пользователем инвалидной коляски. Все, кто выехал на природу, после того как они насладились прекрасным сосновым лесом и озером, провели мозговой штурм и выработали девизы кампании, к чему призывали её организаторы в том году. Вот лишь некоторые из них:

*Иди и дойдешь  
Что бы ни случилось, всё к лучшему  
Пока живы, мы — созидатели.*





## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

*Стабильное ХОРОШО — это ОТЛИЧНО!*

По-честному, не хотелось бы, чтобы это было окончанием. Правильнее так, как сказал товарищ Сухов: "Лучше, конечно, помучиться..." (х\ф "Белое солнце пустыни").

Тем не менее, отчёт, который был подготовлен на тему "Международная деятельность ОООИБРС в последние годы" — примерно с 2012 года по 2019 год включительно — отвечает на другой вопрос, а что сегодня происходит в отделе международных отношений, исполняющим обязанности директора которого имею честь быть?



*Ханты-Мансийск*

Здесь же можно увидеть некую итоговую черту.

Заявляю: **"ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ!"**

## Практическая международная деятельность ОООИБРС

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом (ОООИБРС), являясь соучредителем Всероссийского Союза Пациентов, уже является членом Международной Федерации (обществ) рассеянного склероза (МФРС). Обретая разносторонние перспективы на международной арене, ОООИБРС — также член Европейской Платформы РС (ЕПРС). Такое объединение с зарубежными коллегами ведёт к формированию позитивного имиджа России, пребывая в потоке зарубежных событий, раскрывая свои собственные.

Для этого есть несколько путей. Кроме прямого контакта, о чём речь далее, у руководителей международных ассоциаций есть печатные издания, где мы также можем рассказывать о своих событиях или поднимать насущные социальные вопросы. Вот лишь два примера за последние пару лет: мы рассказали миру о занятиях Йогой в Москве и рекреационном мероприятии для инвалидов в Краснодарском Крае.



*Рекреационно-информационное мероприятие на открытом воздухе.  
Краснодарский край.*

ОООИБРС рада сообщить, что с 2012 года обладает Консультативным статусом Экономического и Социального Совета (ECOSOC) ООН, где уже заканчивается ее второй 4-годовой отрезок с обязательным отчетом о деятельности за период, где отражаются действия ОООИБРС кратко. ОООИБРС вправе выступить инициативно с устным заявлением в стенах ООН. Например, в 2014 году представители ОООИБРС выступили с заявлением о необходимости создания при ООН дискуссионной площадки для обсуждения формирования общественного контроля в сфере здравоохра-





нения. Заявление было подготовлено Президентом ООИБРС Яном Власовым.



*Йога для БРС. Москва.*

Наш Общий Консультативный статус ECOSOC ООН дает нам право назначать официальных представителей в административное здание ООН в Нью-Йорке и офисы ООН в Женеве и Вене. Наши представители могут регистрироваться для участия в мероприятиях, конференциях и других видах деятельности ООН. ООИБРС может назначать уполномоченных представителей для присутствия на открытых заседаниях ECOSOC и его вспомогательных органов, Генеральной Ассамблеи, Совета по Правам Человека, а также других принимающих решения межгосударственных органов ООН.

Другое практическое участие ООИБРС за рубежом — работа Президента ООИБРС Игоря Цикорина на Встречах членов МФРС в Лондоне с посещением Британского Парламента (Палата Общин) в 2017 г. Через год на таком же мероприятии (Встречи членов МФРС), проводимом в Риме, Людмила Груба из отделения ООИБРС в Ленинградской области представляла Организацию. В молодежной секции Римских Встреч больных РС Людмила смогла установить контакты с европейскими коллегами с перспективой на годы вперед. Уже в этом году в Бухаресте ЕПРС организовала и провела фестиваль для молодёжи с РС, на котором снова работала Людмила Груба и где выступили ведущие эксперты, рассмотрели вопросы вовлечения молодёжи в решение вопросов РС, обеспечения полномочий больным РС. Там же выясняется разность инструментария решения общих задач с европейцами, где наши действия порой выглядят убедительнее. Например, обеспечение ЛС.





*Пир Банек и Игорь Цикорин (МФРС и ООИБРС)*

В преддверии Всемирного Дня РС в конце мая 2020 года МФРС создаёт тематический мультфильм, для чего его создатели также привлекают членов ООИБРС. В случае успеха в мультфильм будут вмонтированы фотографии наших БРС, а для звукового оформления будут использованы их мнения, озвученные на родном языке. То есть, здесь мы снова (в 2010 году, например, они и мы вместе осуществили проект по подготовке русскоязычной версии флагманского журнала МФРС "MS in focus") говорим о совместном выполнении двух малых проектов.

Из этого видно, что ООИБРС укрепляла свой авторитет, в том числе и на международной арене на протяжении почти 20 лет. Это позволяет быть на равных с зарубежными коллегами, а также наше мнение, основанное на международном опыте и информации, к чему мы имеем прямой доступ, становится услышанным чиновниками в России, поскольку его слышат и за рубежом. И прислушиваются. Хотя бы потому, что согласно одному из оценочных проектов ЕПРС некоторые практические показатели услуг ООИБРС пациентам были среди лучших в Европе.

Оказавшись в ООН в 2012 году, ООИБРС логично стала объектом внимания российского МИД. Это стало причиной, почему Президент Ян Власов приглашался на заседание Междепартаментской рабочей группы МИД, где в частности обсуждались вопросы Российского присутствия на международных площадках, в частности, в рамках ООН, её органов и структур.

Также удалось выяснить, что некоторые вопросы мы решаем иначе, нежели зарубежные коллеги. Например, там, где в России



обращаются к государственным органам как партнерам при решении социальных вопросов, за рубежом чаще обращаются к фармпроизводителям. В Европе, например, Европейская Платформа РС выстраивает свои действия, опираясь на правила Евросоюза. Отсюда оценочные проекты, позволяющие сравнивать страны внутри ЕС, что убеждает чиновников точно направлять внимание к тому или иному региону.

**PS:** примерно с 2018 года Президент Ян Власов уже три раза участвовал в международной оценке фармацевтической промышленности в мире, включая ведущих фармацевтических производителей. Опрос проводит организация, базирующаяся в Великобритании, Пэйшент-Вью (PatientView).

**PPS:** Мы официально поддержали заявку МФРС (Международная Федерация РС) на расширение ПИТРС-ами (препараты, изменяющие течение РС) ЖНВЛП (жизненно необходимые и важные лекарственные препараты) Всемирной Организации Здравоохранения ООН.

\*

***Прежде, чем попрощаться, расскажу трогательную историю из середины лихих 1990-х:***



*Январь 1994 г.*



*2016 г.*

***Был летний поздний вечер. В подъезд, не спеша, друг за другом заходили Юля (племянница 3-4 года), Лариса (сестра) и я.***

***У подъезда возле травки сердобольные соседи обычно выкладывают остатки пищи со своего стола, например, на газетку для бездомных животных.***

***Юля, которая заходила первой, не останавливаясь, в полголоса заметила:***

***- О! Кошечка что-то читает...***

***Посмеет ли кто-то не согласиться, что учение — свет, а не-учение — ... "Чуть свет на работу...".***

—

А, ведь, всё начиналось безмятежно:



*С сестрой Ларисой*

**И самое главное — не болейте.**



*У пролива Магеллана, Южная Америка*

***ТО, ЧТО НЕ ВОШЛО (ВМЕСТО ЭПИЛОГА):***

***В это трудно поверить, а, может быть, и легко, но на всех широтах и меридианах из головы не выходила одна и та же мысль — поднять бы руку, бросить её резко вниз и сказать протяжно: "Э-э-эх!"***

***И пойти с Андреем на рыбалку.***



*На Волге*





*Например, как мой прадед Алексей — см. фото из середины 1960-х:*

*\**

*Андрей (см. фото "На Волге" и "Дед Мороз") с женой закончили актерский факультет консерватории, где мы с ним и познакомились. У них под Новый Год такая традиция: приходят Дедом Морозом и Снегурочкой по заявкам по домам города.*

*И вдруг он получает такой новогодний вызов ... в мае. Андрей удивился, но заказчица объяснила, что ее супруг в мае именинник, и он всю свою жизнь мечтал с детства, чтобы к нему пришёл Дед Мороз. И она решила сделать ему такой подарок.*

*Андрей принял заказ. Должным образом оделся, пришёл. Извинился, что долго "плутал", поставил взрослого именинника на табуретку для стихотворения.*

*Именинник обо всём догадался, но был жутко-жутко рад.*

*\**



*Дед Мороз*

\*

***Оказалось, это был мой "крайний" перелёт...***

***В середине полета самолёт попал в так называемую болтанку или турбулентность. Сильную. Понимаю, стюардессы уже работали при самых разных обстоятельствах, но и они, выполняя свои профессиональные обязанности и передвигаясь по салону самолета, спотыкались и падали.***

***Признаюсь, так крепко в кресле я не сидел ни до этого, ни после. Соседи-пассажиры начали знакомиться между собой и занимать друг друга разговорами. Наверно это помогало отвлекаться от реальности и пытаться не замечать, что на высоте 10 000 м. в их самолете не очень здоровая обстановка, когда тумблер "пристегните ремни" не выключается... От чего, как и от многого там и тогда, плохело.***

***Но авиалайнер долетел и сел, как полагается. В самом деле, этот заключительный аккорд в моих путешествиях по воздуху оказался неблагозвучным. Но единственным в плане такого скверного качества.***

\*

***Знаю Андрея с 2009 года, когда он ответственно и с наилучшим качеством выполнил рутинную для себя работу по благоустройству моего дома. Скажу короче и более ёмко: у Андрея золотые руки.***

***Быстро по-дружески сблизились.***

***Почти сразу стало ясно, на него можно положиться, ибо если он делает, то делает качественно. Мой дом старой постройки он приспособил для инвалида-колясочника, что потребовало продуманных инженерно-монтажных усилий.***

***Помогая дома и при совершении командировок мне и моим коллегам, включая зарубежных, Андрей зарекомендовал себя предупредительным и способным мягко выходить из сложных ситуаций, что обеспечивало достижение результата.***



*Андрей Уханов с сыном Даниилом. Январь 2012 г.*

\*



***Саша вошёл в моё купе поезда, и наше знакомство под стук колес и что-то ещё на столе, что не смогло доехать до конечной станции на следующее утро в 10:00 утра, закончилось благополучно. А также тем, что я шёл с вокзала крупного Приволжского города слепо за Сашей с моим музыкальным инструментом в его руках. Помню его вопрос прошедшей ночью: "Ты, хоть, знаешь, куда едешь?"***

***Видимо, мой ответ не прозвучал убедительно, и на следующее утро Саша оставил меня у себя дома в частном секторе, предварительно показав на кота, где мне спать, где холодильник и погреб. Оставил ключи от дома, а вернулся лишь через некоторое время.***



*Саша и Оля Шадурские провожают в очень дальнюю дорогу*

***Саши уже нет. Но в его доме двери мне открыты.***

**\***



**Из доклада ОМО.**

**Онлайн-отчетно-перевыборная конференция ООИБРС.  
27 мая 2021 г.**

### ***ЗА РУБЕЖОМ НЕДАВНО И СЕГОДНЯ***

После объявления пандемии ВОЗ в 2020 году деятельность международных ассоциаций изменилась. Большинство существовавших проектов пришлось проводить в режиме онлайн (о нашем участии онлайн в зарубежных мероприятиях — речь далее). Справедливости ради надо признать, что не все оказались к этому готовы. Например, Европейская Платформа РС долго не могла отменить уже назначенную ежегодную весеннюю конференцию 2020 г. С одной стороны, понятно, что нельзя игнорировать многомесячные подготовительные усилия. Но здравый смысл и ответственность за благополучие делегатов вовремя возобладали.

На таком усложненном рабочем поле, однако, международная деятельность ООИБРС не ослабевала. И принесла результаты. Далее несколько последних ярких примеров:

1. Михаил Курапов, один из двух представителей от ООИБРС в Международном Научно-Медицинском Комитете, Лондон, участвовал в 7 мероприятиях международных ассоциаций, организованных для коллег за рубежом виртуально. И участие Михаила Курапова в зарубежных мероприятиях онлайн не осталось чем-то единичным. Людмила Груба из СПб, которая уже представляла нас в Риме и Бухаресте, также работает виртуально с зарубежными коллегами.

2. Ян Власов, Президент ООИБРС, является соавтором статьи "Рекомендации по вакцинации пациентов с рассеянным склерозом от COVID-19. Со статьей познакомились в представительстве ВОЗ в Москве, после чего Мелита Вуйнович, директор представительства, пожелала встретиться с Яном Власовым.

3. С этой же статьёй ознакомились в Международной Федерации (обществ) РС, Лондон, где посчитали необходимым разместить статью в оригинале на своём сайте.



**ОООИБРС участвует или, как минимум, следит за внешней активностью в интересующем нас пространстве. Как уже говорил, деятельность по большей части и в нашей области — виртуальная или удалённая. Например, очередная конференция наших европейских коллег должна была включать сессию постеров, к участию в которой мы отнеслись заинтересованно по меньшей мере.**

**Но есть традиции, на которые пандемия не повлияла. Среди таковых традиционных снова стала ежегодная инициатива наших лондонских коллег (МФРС) на страницах их веб-сайта рассказывать всему миру о своих планах, как они собираются у себя провести Всемирный День РС (напомню, он проводится в последнюю среду мая или рядом с этой датой). В основном, наши коллеги во всём мире проводят мероприятия в удалённом режиме без особых проблем.**

**Следует заметить, что в конце мая — в начале июня в большинстве национальных организаций РС мира проводятся важные мероприятия. Это стало одной из причин, почему Всемирный День РС проводится в конце мая, который вбирает в себя отдельные события, посвящённые нашей стойкости и противостоянию РС, и даже целые серии таких событий. Здесь убедительный опыт у Московских коллег — Ольги Матвиевской.**

**Приятно констатировать, что работа нашей организации с зарубежными коллегами началась задолго до начала работы нашего отдела — примерно с конца 1990-х. Далее несколько слов, в каких зарубежных мероприятиях приходилось участвовать "в начале века" от движения РС России:**

**Мельбурн (2001) конференция МФРС "сторонники перемен"; Брюссель (2004) конференция ЕПРС "Соблюдение долгосрочной терапии"; Нордвейк (Нидерланды, 2007) заседание ЕПРС "Кодекс хорошей практики"; Рейкьявик (2008) конференция ЕПРС "Независимая жизнь", где мы вступили в Европейскую Платформу РС, а через год в Лондоне мы вступили в Международную Федерацию РС, потом были встречи в Швеции, Чехии, Венгрии, Италии, Румынии...**

Во время подготовки этого сообщения неожиданно открывались факты наших взаимоотношений с зарубежными партнерами, которые зачастую имели место быть нормальным и невидимым фоном, но которые в какой-то момент обязательно станут "краеугольными". Уверен, большинству из вас это знакомо. (Хорошая машина, начав движение, продолжает ехать по инерции.) А также уверен, что недавно или сейчас где-то происходило или происходит нечто, о чём было бы уместно здесь сегодня также сказать...

#### **ПРИТЧА:**

*Крестьянин Фрол приходит к барину и спрашивает:  
— "Почему ты Фоме платишь 15 руб., а мне только 5?"*

*Барин смотрит вдаль и спрашивает:  
— "Что это там?"*

*Фрол:  
— "Не знаю"  
— "Сбегай, узнай"*

*Так Фрол каждый раз на каждый вопрос бегал и узнавал: кто везёт, что везёт, что собираются делать с грузом, сколько везёт...*

*Заходит Фома:  
— "Барин! Тут проезжали мимо три телеги работников из соседней деревни. Везли сено — клевер продавать по 15 руб. за телегу на базаре, я договорился взять все 3 по 12 — уже разгружают"*

—

**Павел Злобин**

*Отдел международных отношений*

*Общероссийская общественная организация инвалидов  
— больных рассеянным склерозом (ОООИБРС)  
2001-2021 г.*



## СОДЕРЖАНИЕ

<b>Вступление</b>	<b>4</b>
<b>Мельбурн</b>	<b>7</b>
<b>Брюссель (1)</b>	<b>22</b>
<b>Великобритания и США</b>	<b>33</b>
<b>Брюссель (2)</b>	<b>39</b>
<b>Нордвейк</b>	<b>42</b>
<b>Рейкьявик</b>	<b>49</b>
<b>Брюссель (3)</b>	<b>59</b>
<b>Лондон</b>	<b>64</b>
<b>Гётеборг</b>	<b>69</b>
<b>Самара</b>	<b>81</b>
<b>Метеорит</b>	<b>90</b>
<b>Чебаркуль</b>	<b>95</b>
<b>Заключение</b>	<b>103</b>
<b>То, что не вошло</b>	<b>109</b>





