

Всем Добрый день!

Меня зовут Сапура. Я являюсь председателем Общественного Объединения больных-инвалидов рассеянным склерозом по г. Астана.

Когда я готовилась к конференции я просто хотела рассказать о жизни нашей Организации. Больные РС живут среди нас, и не каждый заметит их присутствие.

Мое выступление не было бы полным без истории наших ребят - Вячеслава и Александра. Вячеслав выходил на улицу очень редко, так как ему было тяжело сделать и нескольких шагов. Александр ограничился нахождением на балконе своей квартиры. И вот однажды на одном из мероприятий эти ребята познакомились, подружились. Сейчас они вместе посещают все наши мероприятия, Паралимпийский тренировочный центр, поддерживают друг друга. Александр сидит в коляске, а Вячеслав опирается на эту коляску, и они вместе двигаются вперед.

Идея создания Организации была много лет назад. Именно 2018 год был ознаменован тем, что все больные объединились и набрались смелости в проведении серии круглых столов по созданию Организации. Одним из инициаторов создания является наш доктор – Профессор, Жусупова Алма Сейдуалиевна. **Был разработан Устав Организации, подготовлены все необходимые документы.**

28 июня 2018 года было зарегистрировано Общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом по г. Астана.

Часто мы, больные с РС, задаемся вопросом почему люди с одними и теми же заболеваниями по-разному переносят болезнь? Можно предположить, что все дело в сопутствующих заболеваниях или разном пороге восприятия. Но есть еще психологический аспект. Многим кажется это утверждение банальным - действительно, кто же не хочет избавиться от болезни и снова стать здоровым? Но одно дело говорить, а другое – верить и действовать.

Как говорят в народе, «Легка ноша, поднятая сообща», мы объединившись оказываем содействие больным с диагнозом рассеянный склероз. Это высказывание и легло в основу нашей стратегии.

После мы определили для себя основные цели на ближайшее время.

Диагностика и правильно подобранное лечение – это важные составляющие в лечении РС. **Большой возможностью для больных рассеянным склерозом стало создание Центра рассеянного склероза в 2019 году по инициативе Министра здравоохранения РК господина Биртанова Е.А. и при активном участии нашего доктора Сыздыковой Багжан Рыспаевны, которая и является руководителем Центра РС.**

В столице Казахстана проживают более 100 человек с диагнозом рассеянный склероз. Рассеянный склероз-это заболевание молодых, которое поражает людей в самом расцвете сил. Если вы посмотрите на возраст членов нашей Организации, то более 70% больных не достигли 50-ти летнего рубежа. То есть мы

можем полноценно работать и приносить пользу нашему государству и обществу.

Есть предпосылки: на сегодня наши больные получают современные эффективные препараты. В этом году мы ожидаем инновационные препараты второй линии.

«Не хлебом единым жив человек», жизнь нашей Организации разнообразная и интересная. Помимо лечения, было проведено в прошедшем году ряд мероприятий для сплочения коллектива и укрепления их духа. Это тренинг, семинар, благотворительные обеды, новогодний утренник для детей. Наряду с необходимым лечением врачи рекомендуют занятия физическими упражнениями. В марте прошлого года состоялась презентация единственного Паралимпийского тренировочного центра в Казахстане. Сейчас наши ребята активно посещают этот центр.

В Казахстане зарегистрировано более 1500 человек с диагнозом рассеянный склероз, более двух миллионов людей в мире живут с этим диагнозом. Не только больные, но и их родные нуждаются в информационном пространстве, где они могут получить обратную связь и поддержку. И Этим пространством стал наш сайт.

Международное Агентство по сотрудничеству и координации ТІКА является помощником и другом Организации, которая помогла нам разработать сайт и подарила нам нужную технику для работы офиса.

**Жизнь – основа сюжета
Песня битвы еще не спета!
Против боли - Сила Света!
По сомнениям – Огонь.
Сила воли – наша бронь!
Дух домчит до Победы
Мы дойдем! Мы хотим!
Мы все сможем!
Мы Победим!**

Я хочу поблагодарить организаторов этого мероприятия за участие и возможность быть услышанной!