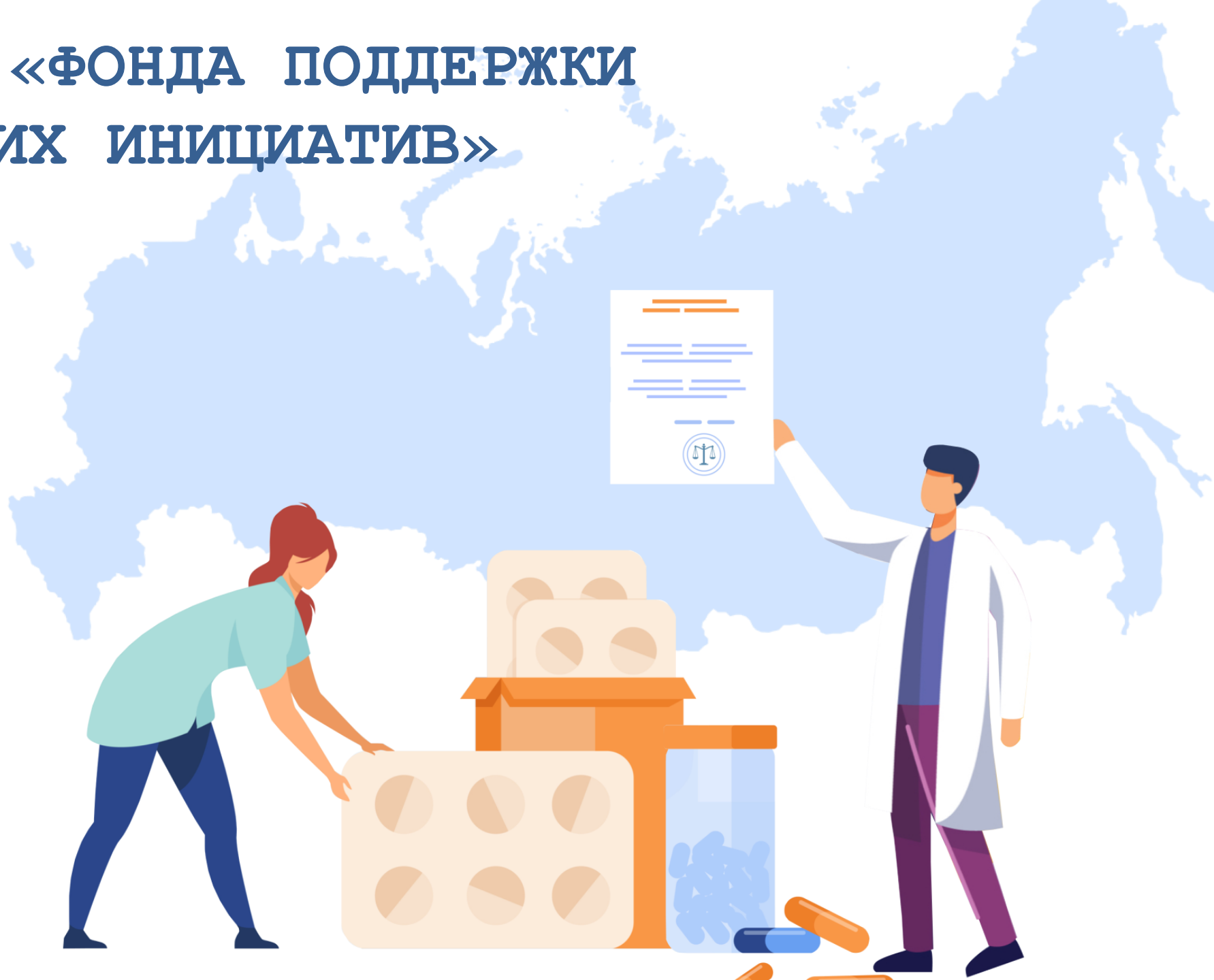


# ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ «ФОНДА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТСКИХ ИНИЦИАТИВ»

Отчет за 2021



# О ФОНДЕ



НКО «Фонд Поддержки Пациентских Инициатив» начал свою деятельность в 2014 году. Фонд реализует собственные программы, направленные на совершенствование системы здравоохранения и улучшение коммуникации между пациентами, государственным аппаратом и специалистами здравоохранения.

## Программы фонда направлены на:

- Поиск тяжелобольных пациентов с редкими (орфанными) и онкологическими заболеваниями
- Оказание помощи пациентам, которые нуждаются в получении медицинских услуг, но не имеют возможности
- Внесение глобального вклада в сферу здравоохранения, чтобы медицина стала равнодоступной для всех пациентов

Фонд является членом международного альянса **IAPO** представляющий интересы пациентов по всему миру



# НАША КОМАНДА



Нина Белозерцева

Руководитель фонда



Елена Артемьева

Юрист



Руфина Клишковская

Специалист по связям  
с общественностью

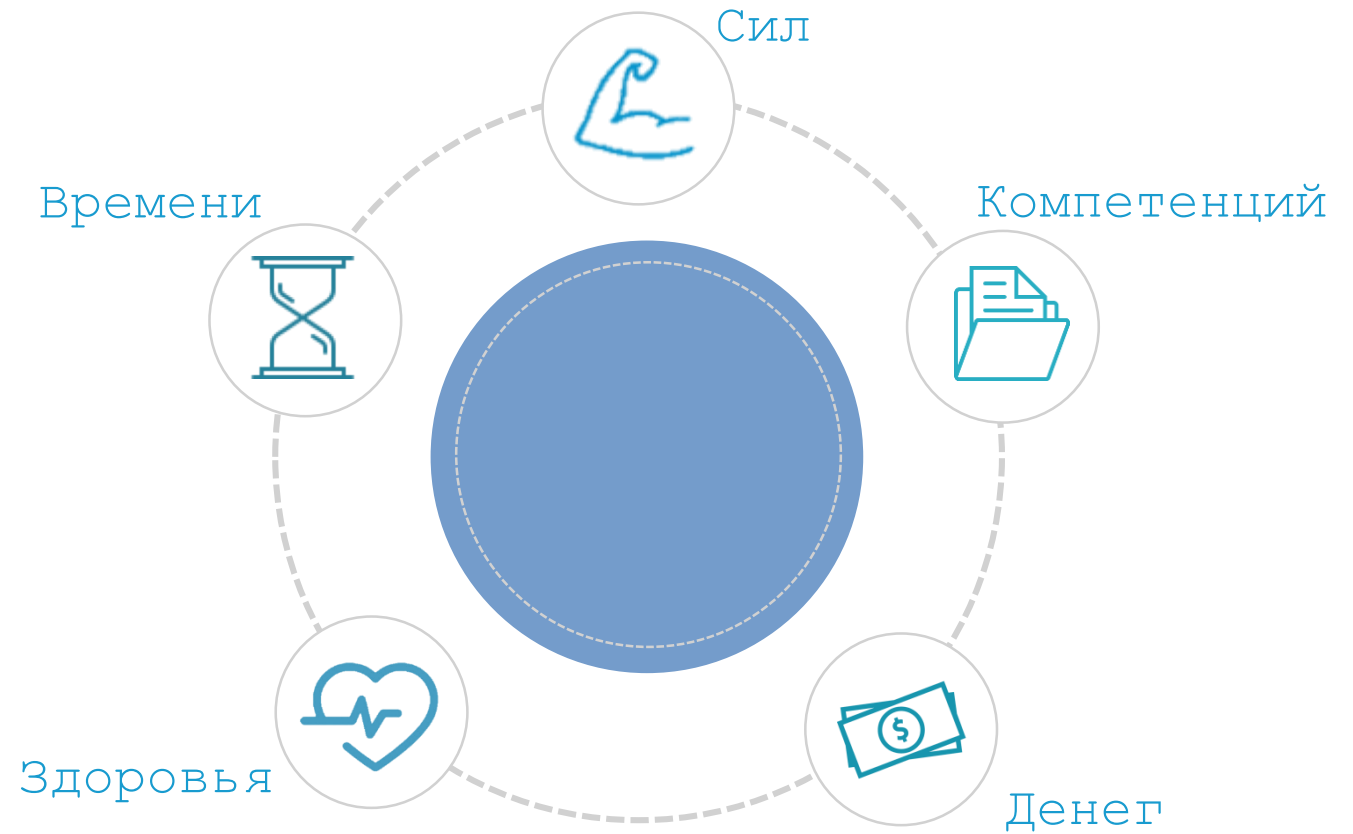


Рита Ханбекова

Волонтер

Наша цель - улучшение качества жизни и здоровья социально незащищенных категорий граждан

# Мы понимаем, что у пациента НЕТ:



«Если есть шанс помочь хотя бы  
одному человеку —  
это уже достижение»



# Поэтому, основная наша задача:

---

## Помочь пациентам:

- ✓ правильно сформулировать свои требования
- ✓ найти источник финансирования и лекарственного обеспечения
- ✓ получить необходимую качественную медицинскую помощь и меры реабилитации

# БЕСПЛАТНЫЙ СЕРВИС ПОИСКА МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



LEKARSTVAVSEM.RU



Благотворительный сервис для пациентов, которые не могут получить или оплатить необходимое лечение или реабилитацию.

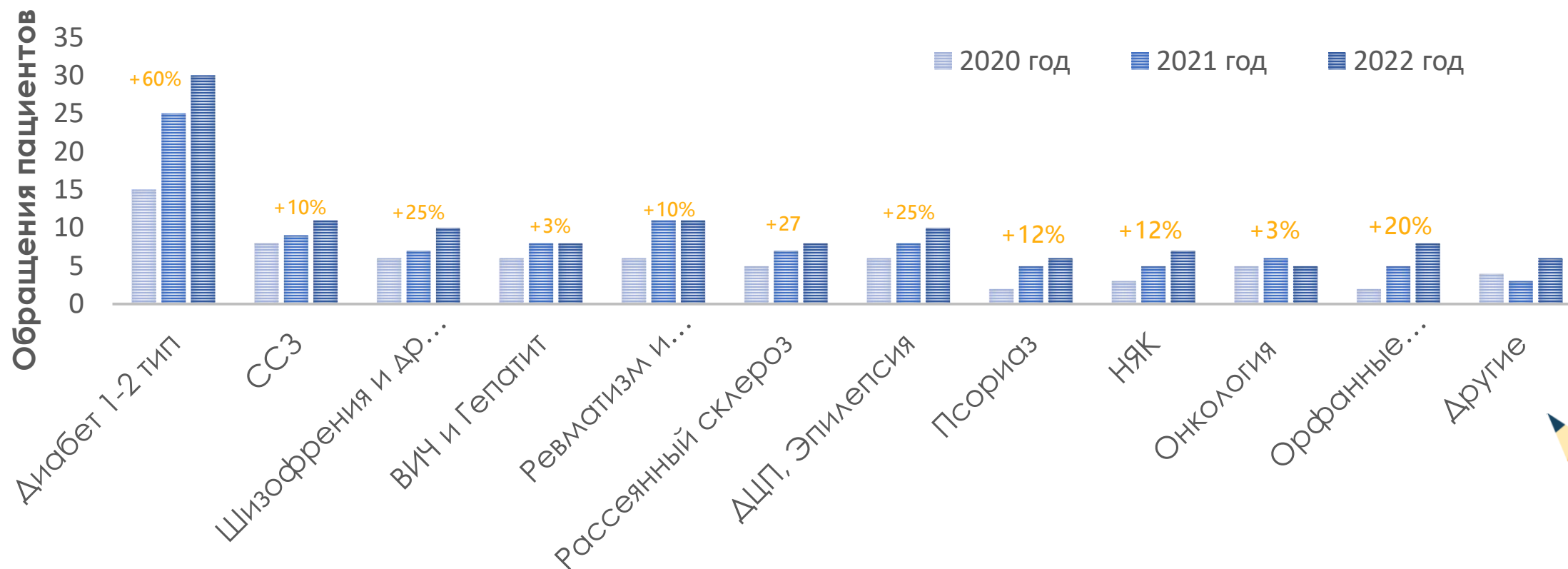
Всем пациентам, обратившимся на данный сервис, наши специалисты:

- помогут узнать, можно ли получить **помощь за счет государства**
- **помогут собрать** необходимый пакет документов
- **будут сопровождать** пациента до момента получения необходимой помощи



# ОЦЕНКА ПАЦИЕНТСКИХ ОБРАЩЕНИЙ

## СРЕДНЯЯ СТАТИСТИКА ОБРАЩЕНИЙ ПО НОЗОЛОГИЯМ В МЕС



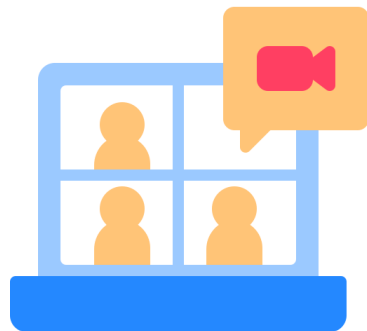
Общее число пациентских обращений возросло почти в 2 раза



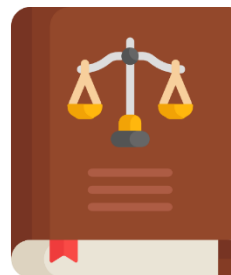
# НАША ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ



## ПРОГРАММА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ



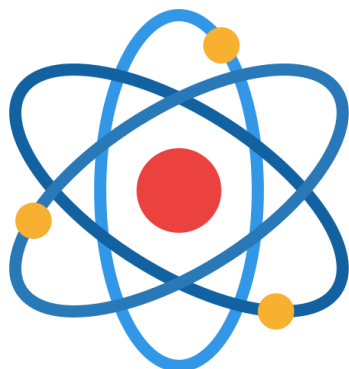
## РАБОТА С ЗАКОДАТЕЛЬНОЙ БАЗОЙ



## ПОВЫШЕНИЕ УРОВНЯ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ НАСЕЛЕНИЯ



## НАУЧНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ



## ОРГАНИЗАЦИЯ И ПОДДЕРЖКА МЕРОПРИЯТИЙ







## ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ГОСУДАРСТВЕННЫМИ, МУНИЦИПАЛЬНЫМИ ОРГАНАМИ И НЕКОММЕРЧЕСКИМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ





# ИНФОРМАЦИОННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ И ЛЕКЦИИ

Форматы:

-  Очные информационные мероприятия для пациентов по проблематике (кол-во участников 50-100чел)
-  Вебинары для пациентов с участием экспертов
-  Размещение информационных роликов с лекциями
-  Отдельные лекции по льготному лекарственному обеспечению граждан



Переход лекарственного обеспечения пациентов от регионального уровня к обеспечению через Фонд «Круг Добра».

Межотраслевое объединение Фармпробег  
ВАРФОЛОМЕЕВА: «НЕЙРОБЛАСТОМА – ЭТО






ОНЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ « ТЕКУЩИЙ СТАТУС И ПЕРСПЕКТИВЫ  
ОПЛАТЫ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ЧЕРЕЗ ОМС»



## СОЗДАНИЕ ПАЦИЕНТСКИХ БРОШЮР И БУКЛЕТОВ

Виды материалов:

-  Брошюра для пациентов о возможностях диагностики и реабилитации
-  Буклет памятка «Ранняя диагностика» Листовка по ПРОГРАММЕ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ
-  Визитки «Куда обратиться?»



СКАЧАТЬ ПАМЯТКУ  
ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ



## ДРУГИЕ ПРОГРАММЫ ПОДДЕРЖКИ



### ПРОГРАММА ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С ДИАГНОЗОМ НЕЙРОБЛАСТОМА

**ПОЛУЧИТЬ ВТОРОЕ МНЕНИЕ  
ВРАЧА ЭКСПЕРТА БЕСПЛАТНО**

ВСЕ КОНСУЛЬТАЦИИ ОРГАНИЗОВАНЫ ПРИ СОВМЕСТНОМ УЧАСТИИ  
ФЕДЕРАЛЬНЫХ ЦЕНТРОВ МОСКВЫ И САНКТ-ПЕТЕРБУРГА



Поиск пациентов для  
любой ПРОГРАММЫ  
поддержки пациентов с  
использованием  
инструментов Фонда

### «ПАТРОНАЖ»

Сопровождение и оказание помощи пациентам в получении льготного  
лекарственного обеспечения

Для того, что получить помощь или  
проконсультироваться со специалистом



**ОСТАВЬТЕ ЗАЯВКУ**



**8-800-250-577-1**

или по телефону горячей линии

## ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ НЕЙРОБЛАСТОМА:



**Нейробластома** — одно из наиболее распространенных онкологических заболеваний у детей. По статистике заболеваемость составляет около 10 случаев на 1 миллион детского населения. В России это около 350 случаев в год, 90% — это дети до 5 лет. На первом году жизни это самая частая злокачественная опухоль.

### В рамках ПРОГРАММЫ за 2021 наш ФОНД:

- Оказал помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения **11 детям**
- Написал **более 300 обращений** в различные органы лекарственного обеспечения
- Создал информационную платформу **neuroblastoma.ru** для родителей, чьи дети страдают **нейробластомой**
- Организовал **онлайн-сервис** для пациентов с целью получения **«Второго мнения»** врача эксперта одного из лучших Федеральных центров страны



## ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЮШЕННА:



**Болезнь Дюшенна** - редкое генетическое заболевание, диагностируется у приблизительно 1 из 3500 - 4000 мальчиков и характеризуется прогрессирующей мышечной дистрофией, которая проявляется в раннем детстве и приводит к неспособности ходить уже во втором десятилетии жизни и в большинстве случаев – к смерти во втором – третьем десятилетии жизни

### В рамках ПРОГРАММЫ за 2021 наш ФОНД:

- Оказал помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения **10 детям с диагнозом Миодистрофия Дюшенна;**
- Написал **более 200 обращений** в различные органы лекарственного обеспечения;

В наступившем 2022 году, с нашей помощью, уже 3 пациента получают необходимое лечение



# ДРУГИЕ ПРОГРАММЫ ФОНДА



За 2021 год работы фонда:

**1500** пациентов

К нам обратилось со всей России

С более **100**

различными заболеваниями, включая диабет, онкологию и другие орфанные заболевания

В **800**

Которые нуждаются различных медикаментах, средств реабилитации и реабилитацию

**600**

Мы получили писем

Более **500**

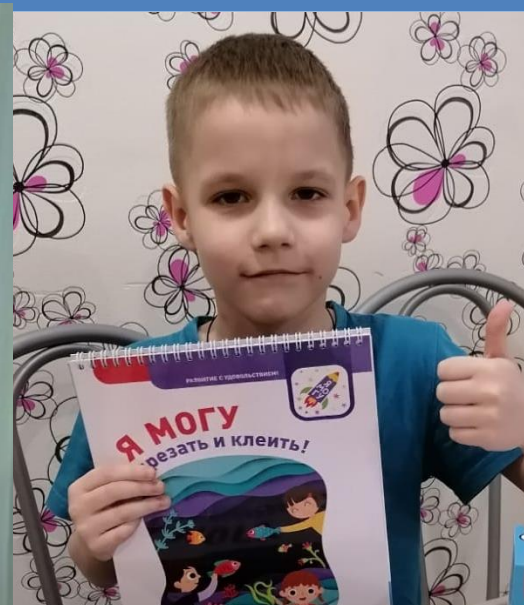
Звонков

**90%**

Бюджета получено на льготное обеспечение онкобольным при поддержке Фонда среди наших пациентов

«Этот год стал непростым для всех и мы столкнулись с ухудшением уровня жизни в стране, закрытием на карантин множества учреждений и отменой плановых курсов лечения. Но мы смогли выполнить все наши обязательства и помочь всем тем, кто к нам обратился.»

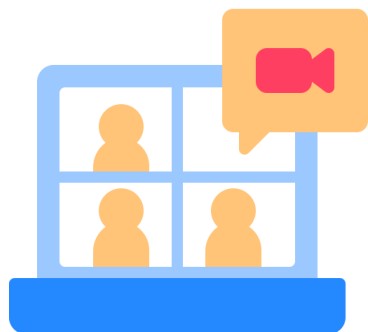
# НАШИ ДЕТИ – ЭТО НАШИ ГОЛОСА



# ДРУГИЕ ИТОГИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА



За 2021 год работы фонда:



Были организованы 10 онлайн-вебинаров для пациентов и специалистов сферы здравоохранения



Организовано и проведено 5 круглых столов по проблеме улучшения качества медицинской помощи и реабилитации



Подготовлены доклады и внесены замечания, которые были частично учтены, к 5 законопроектам



# ПРЕИМУЩЕСТВА РАБОТЫ С ФОНДОМ



- **ПРОЗРАЧНОСТЬ**  
Процесса работы фонда на всех этапах
- **ОПЕРАТИВНОСТЬ**  
Работы на ускорение доступа пациента к терапии
- **РЕЗУЛЬТАТИВНОСТЬ**  
Не останавливаемся до получения результата
- **ГИБКОСТЬ**  
В коммуникации и документообороте
- **КРЕАТИВНОСТЬ**  
Постоянный поиск альтернативных решений
- **ВОЗМОЖНОСТИ**  
Для всех участников программы
- **COMPLIANCE**  
Работа в соответствии с кодексами этики AIPM и EFPIA





“

Мы верим, что наши совместные действия оказывают значительный вклад в качество и продолжительность жизни пациентов

Спасибо за внимание!



[fundppi@gmail.com](mailto:fundppi@gmail.com)



[www.patientinitiatives.ru](http://www.patientinitiatives.ru)  
[www.lekarstvavsem.ru](http://www.lekarstvavsem.ru)  
[www.neuroblastoma.ru](http://www.neuroblastoma.ru)