

# ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

«ФОНДА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТСКИХ ИНИЦИАТИВ»



## ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В ФОНДЕ В 2022 ГОДУ



Комплексная помощь пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в получении жизненно необходимых лекарств



Участие в организации программы по реабилитации пациентов в профильных медицинских учреждениях



Модерация обращений пациентов через сайты [lekarstvavsem.ru](http://lekarstvavsem.ru), [patientinitiatives.ru](http://patientinitiatives.ru), [neuroblastoma.ru](http://neuroblastoma.ru), прием звонков по «горячей линии»



Участие в организации мероприятий, подготовке информационных материалов

## КОМПЛЕКСНАЯ ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ С РАЗЛИЧНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

В получении жизненно необходимых лекарств



Комплексную поддержку в рамках запущенных Программ фонда получили **74 пациента**, из них **61 ребенок**;



Оказано содействие в закупке за счет бюджетов субъектов РФ РАЗЛИЧНЫХ лекарственных препаратов;



Принято участие в **более двадцати** судебных процессах, в результате которых все требования пациентов были удовлетворены;



Написано **около 350 обращений** в различные органы государственной власти, правоохранительные органы, некоммерческие организации.

# ПРОГРАММЫ ПО РЕАБИЛИТАЦИИ ПАЦИЕНТОВ В ПРОФИЛЬНЫХ МЕДИЦИНСКИХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

**13 пациентам** с редкими заболеваниями из **7 регионов России** была оказана комплексная реабилитация **в 3 ведущих реабилитационных центрах** страны, включая:

- Консультации специалистов разных профилей
- Курсы процедур, направленные на физическую и психологическую реабилитацию
- Дополнительные мероприятия по улучшению состояния пациентов, а также оказание помощи лицам, оказывающим непрерывный уход за пациентами



**ПЕРИОД –  
01.07-31.07**

**ДИАГНОЗЫ: РЕДКИЕ  
(ОРФАННЫЕ) ЗАБОЛЕВАНИЯ**

**ТЕМАТИКА ОБРАЩЕНИЙ: ПРОВЕДЕНИЕ  
РЕАБИЛИТАЦИИ**

### **В программе**

13 пациентов – до 18 лет  
3 пациента – старше 18 лет

### **География пациентов:**



В реабилитации приняли участие пациенты – из 8 регионов РФ,  
27% пациентов из Свердловской области

### **Место проведения реабилитации пациентов в рамках Программы:**



Для детей – ГАУЗ СО «ОДКБ» г. Екатеринбург  
Многопрофильное отделение медицинской реабилитации с  
оказанием специализированной медицинской помощи детям  
(по адресу: Свердловская обл., Верхнепышминский район, п.  
Ромашка, ул. Лесная д 3)  
Для взрослых - Федеральное государственное бюджетное  
учреждение « Национальный медицинский центр  
реабилитации и курортологии» МЗ РФ (по адресу: г.Москва,  
Новый Арбат д 32)

**Была оказана комплексная реабилитация пациентов  
в рамках Реабилитационных центров, включая:**



- Консультации специалистов разных профилей
- Курсы процедур, направленные на физическую и психологическую реабилитацию
- Дополнительные мероприятия по улучшению состояния пациентов , а также оказание помощи лицам, оказывающим непрерывный уход за пациентами



# ПРОГРАММА ПО РЕАБИЛИТАЦИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ:







# БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ СЕРВИС ПОИСКА МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



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

LEKARSTVAVSEM.RU



Всем пациентам, обратившимся на данный сервис, наши специалисты:

- помогут узнать, можно ли получить **помощь за счет государства**
- **найдут** другие источники финансирования, если случай не покрывается государственной программой
- **помогут собрать** необходимый пакет документов
- **будут сопровождать** пациента до момента получения необходимой помощи

Вся помощь оказывается бесплатно



# СТАТИСТИКА ОБРАЩЕНИЙ ОТ ПАЦИЕНТОВ

## 2022



принято  
и обработано  
обращений

1200

ОБРАТИТЬСЯ  
ЗА ПОМОЩЬЮ



8-800-250-577-1

Телефон горячей линии



письменных  
обращений

1052

Прием обращений **через сайты Фонда**

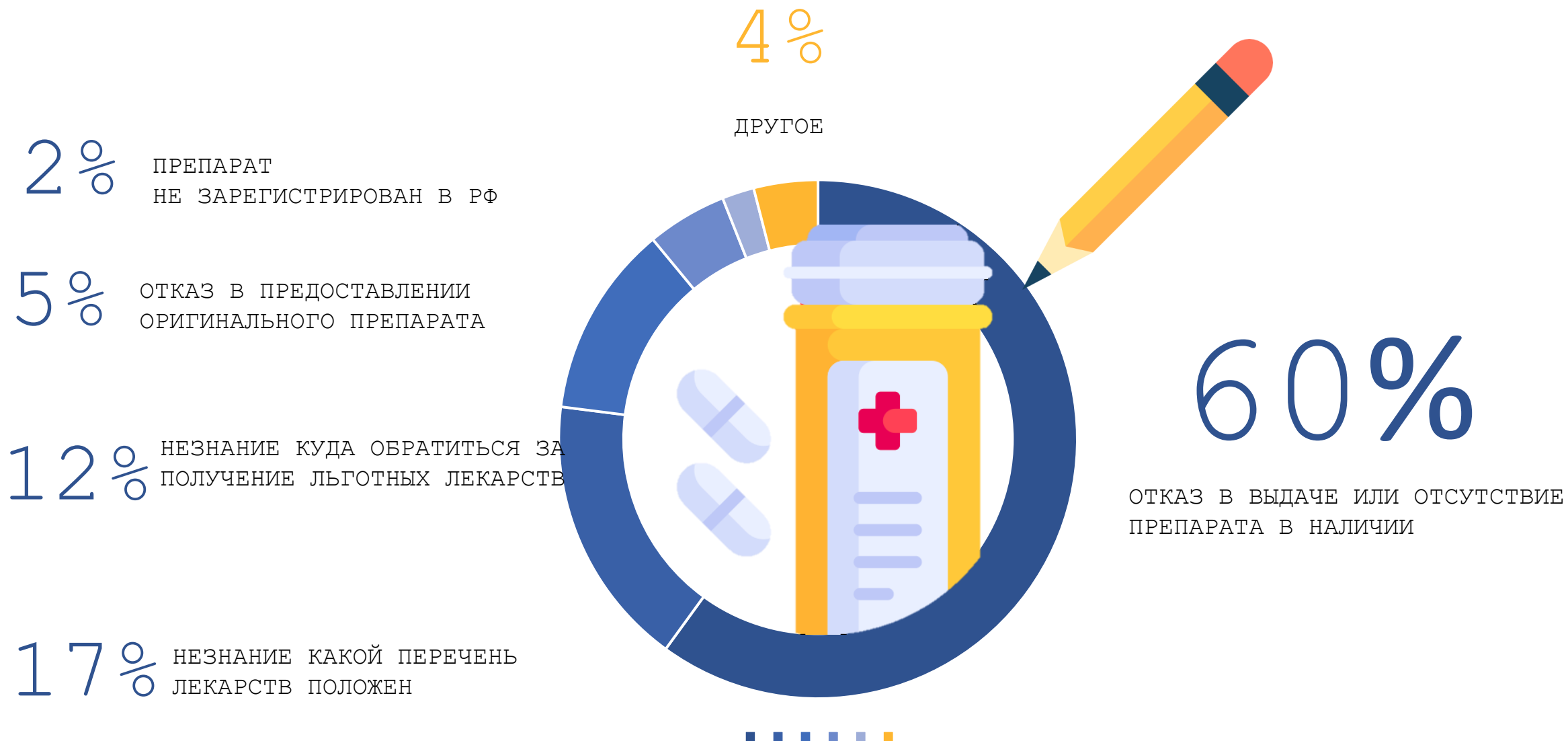


обращений  
по горячей линии

150

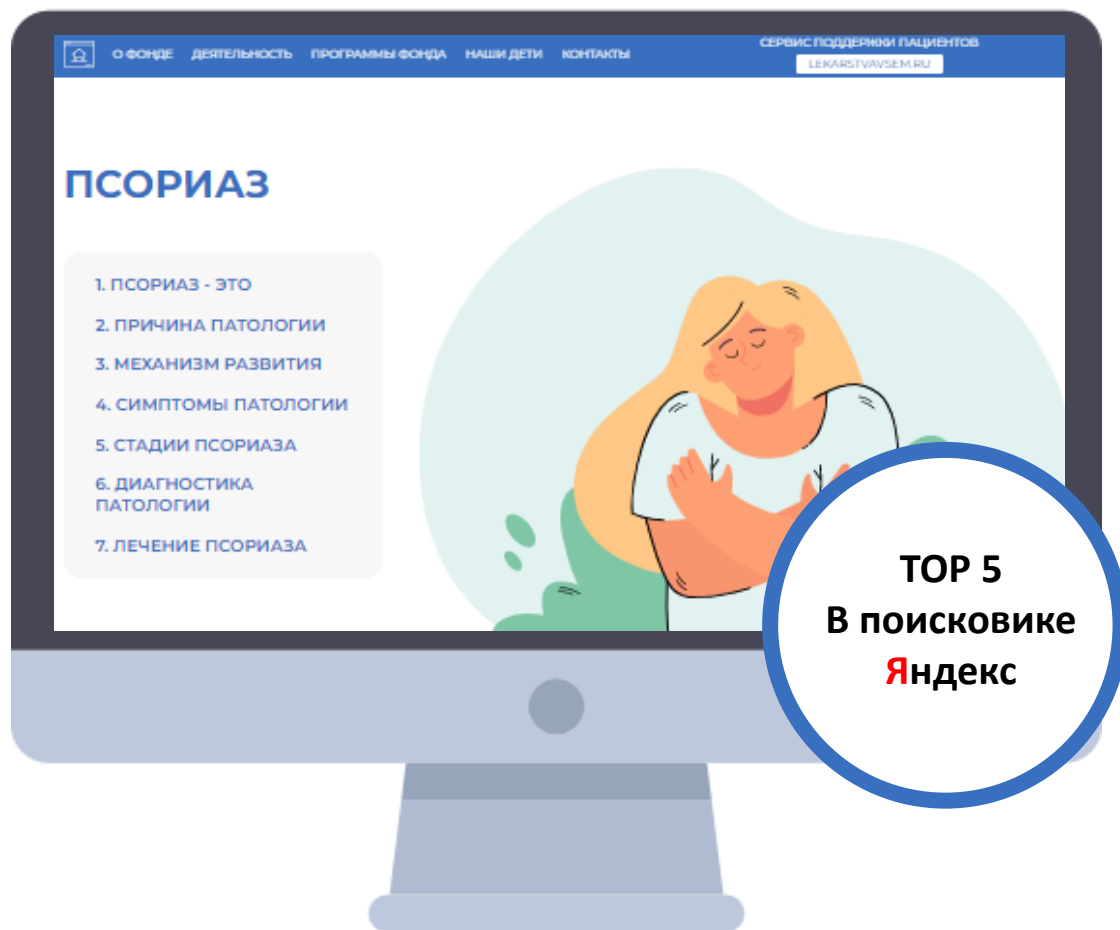
Выделенная **Горячая линия** для консультирования пациентов по вопросам диагностики **по ОМС**

# ТЕМАТИКИ ОБРАЩЕНИЙ ОТ ПАЦИЕНТОВ



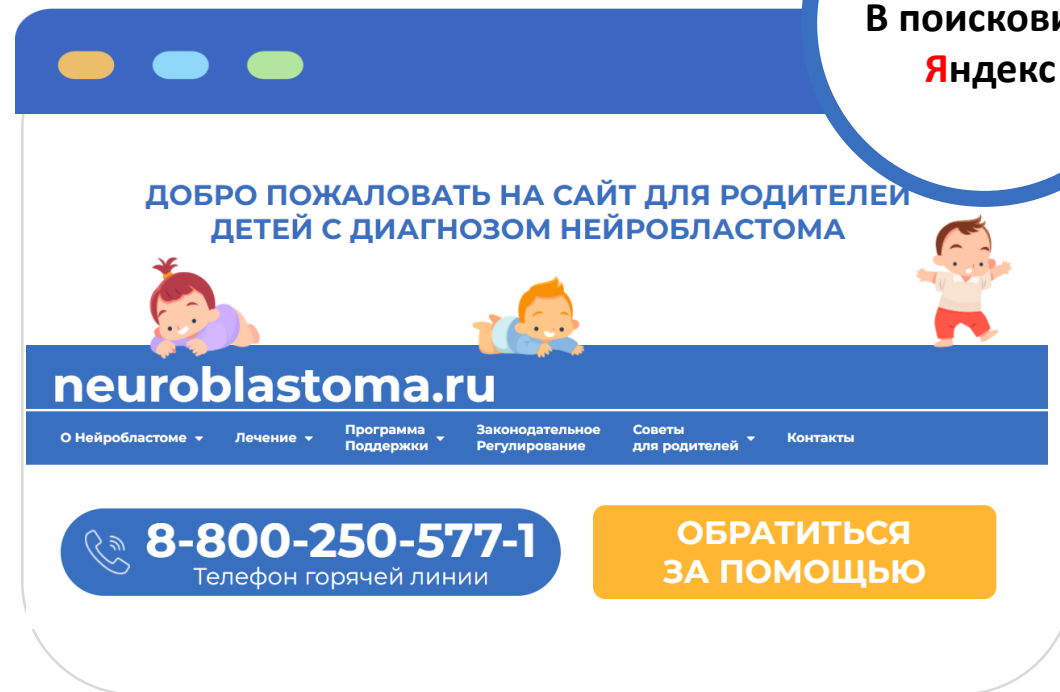
# ДРУГИЕ ПЛОЩАДКИ ФОНДА

## PATIENTINITIATIVES.RU



**TOP 5**  
В поисковике  
**Яндекс**

## NEUROBLASTOMA.RU



**TOP 1**  
В поисковике  
**Яндекс**

# ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ НЕЙРОБЛАСТОМА:

В рамках ПРОГРАММЫ ежегодно наш ФОНД:

# 50

детей

Оказывает помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения для более;



**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.

# 1500

обращений

Пишет в различные органы лекарственного обеспечения;

# ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЮШЕННА:

В рамках ПРОГРАММЫ ежегодно наш ФОНД:

# 10

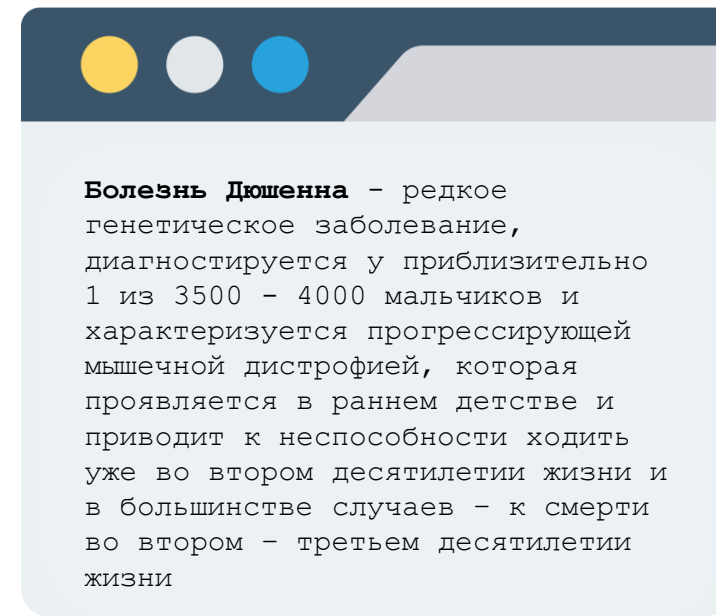
детей

Оказывает помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения для более;

# 200

обращений

Написал в различные органы лекарственного обеспечения;





# ИНФОРМАЦИОННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ И ЛЕКЦИИ

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







Межотраслевое объединение фармпробег | СВЕТЛАНА ВАРФОЛОМЕЕВА: «НЕЙРОБЛАСТОМА – ЭТО ПОИСТИНЕ...»



Переход лекарственного обеспечения пациентов от регионального уровня и обеспечения через фонд «Круг Добра»



## 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




Партнеры Фонда



МЕЖОТРАСЛЕВОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ  
**ФАРМПРОБЕГ**

# ПЛАНЫ НА 2023 Г



-  ПРОДОЛЖИТЬ **ПРОГРАММУ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ «ПАТРОНАЖ»** С РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ОНКОЛОГИЕЙ
-  ОРГАНИЗАЦИЯ КРИЗИСНО-СОЦИАЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ **«ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА И МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ (ГЕНЕТИЧЕСКИМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»**
-  НАЧАТЬ ПРИМЕНЕНИЕ И УЛУЧШАТЬ ЭФФЕКТИВНОСТЬ С ПОМОЩЬЮ **РАБОТЫ С НОВЫМИ ПЛАТФОРМАМИ** В РАМКАХ АКТИВНОСТЕЙ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ

