



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

ЛУЧШИЕ ПРАКТИКИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ РЕГИОНАЛЬНЫХ ПАЦИЕНТСКИХ НКО И СООБЩЕСТВ ПО РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМ ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Сборник кейсов

**Проект «НКО за пациентов:
формирование институтов влияния и сотрудничества»
2026 г.**

Аннотация

Методические материалы подготовлены в рамках Проекта «НКО за пациентов: формирование институтов влияния и сотрудничества», реализуемого Всероссийским союзом пациентов с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

В последние годы пациентские организации по муковисцидозу в России достигли значительных успехов. Благодаря системной работе, настойчивости и партнерству с государством, сообществам удастся добиваться реальных изменений в доступности терапии, лекарственного обеспечения и качестве жизни пациентов. В данном сборнике представлены лучшие практики, представленные уполномоченными общественными экспертами, активистами и руководителями сообществ.

Цель сборника — обобщить и систематизировать успешные практики пациентских сообществ по муковисцидозу, чтобы предоставить руководителям и активистам НКО проверенные алгоритмы действий для решения типовых проблем в лекарственном обеспечении, диагностике, коммуникации с властью и врачами, а также для развития внутрисообщества поддержки. Сборник призван стать практическим инструментом, позволяющим тиражировать эффективные решения в регионах, усиливать влияние пациентских организаций и повышать качество жизни пациентов.

Составитель сборника – тренер и методист проектов ВСП Анпилогова М.В.

ОГЛАВЛЕНИЕ

РАЗДЕЛ 1. ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ И ДОСТУП К ТЕРАПИИ.....	3
Кейс № 1. Исправление ошибки в назначении препарата через обращение к главному внештатному пульмонологу и заявку на сайте департамента здравоохранения	3
Кейс № 2. Обеспечение лекарством через судебные и досудебные механизмы	5
Кейс № 3. Замена специализированного продукта лечебного питания при непереносимости через обращение к Уполномоченному по правам ребёнка.....	7
Кейс № 4. Получение таргетной терапии для взрослого пациента через суд с поддержкой юриста и прокуратуры	9
Кейс №5. Ускорение закупок таргетной терапии для взрослых пациентов через обращение в Министерство здравоохранения региона.....	12
Кейс №6. Обеспечение полного месячного объёма препарата через обращение к главному врачу..	14
Кейс №7. Обеспечение закупки ферментного препарата через взаимодействие с торговым представителем фармкомпания и министерством здравоохранения региона	15
Кейс №8. Обеспечение пациентов препаратами в стационаре через временную выписку.....	17
Раздел 2. Диагностика и лабораторная помощь	18
Кейс №9. Организация участия пациентов в исследовании по выявлению нетуберкулезных микобактерий (НТМБ)	18
Кейс № 10. Организация совместной сдачи анализов в специализированной лаборатории	21
Раздел 3. Работа с сообществом: коммуникации, поддержка, обучение и социализация.....	23
Кейс № 11. Организация работы пациентских чатов в мессенджерах	23
Кейс № 12. Вовлечение пациентов в трансляцию успешного опыта: практика «истории успеха от первого лица»	25
Кейс № 13. Организация психологической поддержки для подростка с муковисцидозом через онлайн-консультации	27
Кейс № 15. Наставничество родителей для информационной и психологической поддержки новичков	31
Кейс № 16. Организация социализации детей с муковисцидозом через совместные мероприятия с детьми с другими нозологиями	33
Раздел 4. Взаимодействие с системой здравоохранения и внешними партнёрами.....	35
Кейс № 17. Разработка и внедрение маршрутизации пациентов с муковисцидозом в регионе.....	35
Кейс № 18. Разделение потоков пациентов с муковисцидозом для предотвращения перекрёстного заражения.....	37
Кейс № 19. Организация Школы пациента и студенческого кружка на базе медицинского университета.....	41
Кейс № 20. Организация работы инициативной группы через сотрудничество с действующим фондом	43

РАЗДЕЛ 1. ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ И ДОСТУП К ТЕРАПИИ

Кейс № 1. Исправление ошибки в назначении препарата через обращение к главному внештатному пульмонологу и заявку на сайте департамента здравоохранения

Автор: Попова Татьяна Валентиновна, уполномоченный общественный эксперт, пациентское сообщество Томской области

1. Проблема

Взрослый пациент с муковисцидозом наблюдался в нескольких клиниках у разных врачей. На пульмонологическом консилиуме ему было назначено изменение дозировки ферментного препарата: замена панкреатина в виде минимикросфер 25000 на панкреатин в виде минимикросфер 40000 (другая дозировка по одному торговому наименованию).

Однако при проведении врачебной комиссии (ВК) в поликлинике по месту жительства в протоколе ВК ошибочно указали дозировку 25000, а не 40000. На основании этого ошибочного протокола пациент получил препарат из новой закупки в старой дозировке 25000, а не 40000.

Ситуация затягивалась, и пациент рисковал остаться без необходимой дозировки препарата.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Обращение к заведующей поликлиникой за копией решения ВК

Пациент обратился к заведующей поликлиникой с просьбой выдать копию протокола ВК. При изучении протокола была обнаружена ошибка: в нём значилась дозировка 25000, тогда как на пульмонологическом консилиуме была утверждена дозировка 40000. Заведующая поликлиникой отказалась вносить изменения в протокол и перенаправила пациента в департамент здравоохранения в отдел лекарственного обеспечения.

Шаг 2. Получение разъяснений от департамента

В департаменте указали на ошибку поликлиники, однако отметили, что формального заявления от пациента не было, и поэтому вопрос не может быть решён оперативно. Пациент обращался по записи, но без письменного заявления.

Шаг 3. Обращение к главному внештатному пульмонологу

Руководитель сообщества инициировала обращение к главному внештатному пульмонологу Томской области с просьбой содействовать в исправлении ошибки.

Шаг 4. Заполнение заявки на сайте департамента здравоохранения о неотоваренном рецепте

На официальном сайте департамента была заполнена заявка о том, что рецепт не отоварен (препарат в нужной дозировке не получен). Такие заявки активно используются пациентами, проживающими далеко от областного центра, для уведомления отдела лекарственного обеспечения о проблеме и фиксации факта обращения. Цель заявки — привлечь внимание к ситуации и подтвердить, что пациент предпринимает действия для решения вопроса.

Шаг 5. Повторное обращение главного внештатного пульмонолога к заведующей поликлиникой

Главный внештатный пульмонолог обратилась к заведующей поликлиникой с требованием признать ошибку и провести ВК заново уже с правильной дозировкой

Шаг 7. Проведение новой ВК и закупка препарата

Новая врачебная комиссия была проведена очень быстро. Результаты ВК поступили в департамент и на их основании был закуплен препарат в правильной дозировке (панкреатин в виде минимикросфер 40000).

3. Результат

Для пациента: ошибка в назначении исправлена, препарат в необходимой дозировке получен. Пациент продолжает получать адекватную ферментную терапию.

Для сообщества: отработан алгоритм действий при ошибках в протоколе ВК: обращение к главному внештатному пульмонологу, фиксация проблемы через заявку на сайте департамента здравоохранения, повторное проведение ВК. Этот алгоритм может быть использован другими пациентами в аналогичных ситуациях.

Для системы здравоохранения: ошибка признана и исправлена, что позволило избежать судебного разбирательства и продемонстрировало возможность досудебного урегулирования при активной позиции пациента и поддержке сообщества.

Кейс № 2. Обеспечение лекарством через судебные и досудебные механизмы

Автор: Кривоносова Наталья Владимировна, уполномоченный общественный эксперт, пациентское сообщество Нижегородской области

1. Проблема

Препарат «Раствор натрия хлорида 7% с гиалуроновой кислотой» (гипертонический раствор для ингаляций) назначается пациентам с муковисцидозом массово и прописан в клинических рекомендациях. Однако юридически он относится к медицинским изделиям, а не к лекарственным препаратам, что создаёт правовую коллизию: механизм его бесплатного обеспечения пациентам с муковисцидозом чётко не урегулирован.

Ранее врачебная комиссия могла назначать такие средства «по жизненным показаниям», но на практике это происходило не всегда. Родители вынуждены были покупать препарат за свой счёт, что создавало финансовую нагрузку на бюджет семьи.

Необходимо было добиться системного решения, чтобы препарат выдавался бесплатно по назначению врача.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Организация коллективного обращения к врачебной комиссии

Уполномоченный общественный эксперт во внутреннем чате предложила родителям обратиться во врачебную комиссию (ВК) для назначения препарата. Был предоставлен шаблон заявления. Откликнулись 20 человек.

Шаг 2. Получение первых отказов и анализ ситуации

Родители получили разные ответы в разное время. Основные формулировки отказов: «не положено», «переадресация в органы соцполитики». Важно, что в выписках отсутствовала ключевая формулировка «назначено по жизненным показаниям», которая могла бы стать основанием для бесплатного обеспечения.

Шаг 3. Индивидуальные обращения в прокуратуру

На основании полученных ответов из поликлиник УОЭ помогла родителям составить индивидуальные обращения в прокуратуру. В качестве ответчика указывался Министр здравоохранения. Суть жалобы: ответы даны не по существу вопроса, а содержат неправомерную переадресацию в соцполитику, хотя за обеспечение медицинскими изделиями отвечает Минздрав. Для обращений были разработаны шаблоны заявлений.

Шаг 4. Реакция прокуратуры

Прокуратура вынесла предписания поликлиникам (почти по всем обращениям) и вышла в суд по защите прав детей. Это стало системным сигналом для медицинских учреждений.

Шаг 5. Судебные разбирательства и формирование прецедентов

Изначально судебных прецедентов по данному вопросу в регионе не было. Судебные заседания длились долго, но постепенно начали появляться положительные решения судов. УОЭ направляла прокурорам информацию о выигранных делах, что помогало усиливать аргументацию в новых процессах. В некоторых районах области Министерство здравоохранения стало принимать решения в досудебном порядке.

3. Результат

Для пациентов и родителей: отработан чёткий юридический механизм получения препарата бесплатно. Созданы и апробированы шаблоны документов:

- заявление в поликлинику на назначение препарата;
- обращение в прокуратуру.

Для сообщества: сформирована судебная практика по данному вопросу. Положительные решения судов теперь могут использоваться как прецеденты для новых обращений.

Для системы здравоохранения: в ряде районов Минздрав перешёл к досудебному решению вопроса, что снижает нагрузку на судебную систему и ускоряет обеспечение пациентов.

Кейс № 3. Замена специализированного продукта лечебного питания при непереносимости через обращение к Уполномоченному по правам ребёнка

Автор: Исаева Ирина Вячеславовна, председатель правления Саратовской региональной общественной организации помощи больным муковисцидозом «Свободное дыхание», уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

В Саратовской области выстроено эффективное взаимодействие между различными пациентскими сообществами. Поэтому в ситуации, когда у пациентов с фенилкетонурией возникла проблема с лечебным питанием, обратились к председателю правления РОО с просьбой о помощи. Оказалось, что было закуплено новое лечебное питание. Однако у детей с ФКУ зафиксирована непереносимость препарата: множественные побочные эффекты, ухудшение самочувствия.

Родители обращались в Министерство здравоохранения и к главному внештатному генетику региона с просьбой заменить питание. В ответ получили отказ. Никто из ответственных лиц не хотел реагировать на жалобы, и родители были вынуждены брать имеющееся питание, несмотря на негативные последствия для здоровья детей.

Проблема заключалась в том, что:

- официальных механизмов замены питания при непереносимости на региональном уровне не было;
 - чиновники отказывались признавать проблему;
 - родители не знали, как документально зафиксировать побочные эффекты и добиться пересмотра закупок.
-

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Организация сбора данных о побочных эффектах

Руководитель сообщества акцентировала внимание родителей на необходимость фиксировать все побочные эффекты от приёма питания: вести дневник наблюдений, фиксировать даты, симптомы, обращения к врачам. Это позволило сформировать доказательную базу.

Шаг 2. Сбор судебных решений и решений врачебных комиссий

Руководитель сообщества собрала имеющиеся судебные решения и решения предыдущих врачебных комиссий (ВК) по замене определённого состава питания в других регионах. Эти документы стали дополнительным аргументом о том, что прецеденты замены существуют.

Шаг 3. Подготовка доказательной базы

В течение двух месяцев велась работа по сбору и систематизации всех документов:

- дневники наблюдений родителей;
- заключения врачей о непереносимости;
- копии судебных решений;
- решения ВК по замене специализированного продукта лечебного питания.

Шаг 4. Обращение к Уполномоченному по правам ребёнка

Руководитель сообщества обратилась к Уполномоченному по правам ребёнка в Саратовской области. Была подробно объяснена ситуация и представлена вся собранная доказательная база.

Шаг 5. Организация круглого стола на площадке Уполномоченного

По инициативе Уполномоченного по правам ребёнка был созван круглый стол. На нём присутствовали:

- заместитель министра здравоохранения по детству;
- начальник отдела лекарственного обеспечения;
- главный внештатный генетик;
- представители Росздравнадзора;
- представители прокуратуры.

В ходе круглого стола было принято решение о закупке лечебного питания по индивидуальным показателям для детей с подтверждённой непереносимостью. Детей разделили на категории для уточнения состава лечебного питания и последующей закупки.

Шаг 6. Проведение повторной закупки

В течение следующего месяца была проведена повторная закупка питания под индивидуальные потребности пациентов с учётом противопоказаний и непереносимости.

3. Результат

Для пациентов и родителей: дети получили лечебное питание, которое не вызывает побочных эффектов и соответствует их индивидуальным потребностям. Проблема с непереносимостью решена.

Для сообщества: отработан алгоритм действий в случае непереносимости закупленного лечебного питания: фиксация побочных эффектов, сбор доказательной базы, обращение к Уполномоченному по правам ребёнка, организация круглого стола. Доказательная база (дневники наблюдений, судебные решения, решения ВК) стала ключевым инструментом давления.

Для системы здравоохранения: в дальнейшем договорённости по закупкам лечебного питания с учётом индивидуальных потребностей соблюдаются. Создан прецедент, когда отказ чиновников был преодолён через вмешательство Уполномоченного по правам ребёнка в регионе.

Кейс № 4. Получение таргетной терапии для взрослого пациента через суд с поддержкой юриста и прокуратуры

Автор: Трусова Ирина Александровна, руководитель пациентского сообщества Пензенской области, уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

Взрослая пациентка с муковисцидозом имеет тяжёлое течение заболевания:

- выраженные желудочно-кишечные проявления;
- варикозное расширение вен пищевода с кровотечениями (операция, экстренные госпитализации в реанимацию);
- цирроз печени с высокой нагрузкой на печень;
- поражение лёгких.

По мутациям пациентке подходит таргетная терапия. Однако она никогда не получала таргетные препараты (в том числе через фонд «Круг добра»). Для назначения таргета в регионе требуется рекомендация федерального центра. Из-за тяжёлого состояния печени существовал риск, что таргетная терапия может быть противопоказана.

Семья (мама и дочь) неграмотна в юридических вопросах:

- не умеют составлять письма;
- не имеют компьютера;
- не могут нанять платного юриста;

Мама пациентки долго не решалась на поездку в федеральный центр из-за страха отказа и семейных обстоятельств. В регионе у взрослых пациентов системные проблемы с лекарственным обеспечением.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Длительные уговоры и убеждение мамы поехать в федеральный центр

Руководитель сообщества в течение нескольких лет убеждала маму пациентки съездить в федеральный центр для получения назначения на таргетную терапию. Мама откладывала поездку из-за семейных обстоятельств и неуверенности. В итоге мама собралась, съездила с дочерью в Москву, и назначение было получено.

Шаг 2. Обращение к юристу через программу фонда «Острова»

После получения назначения мама обратилась к руководителю сообщества с вопросом «что дальше». Так как в регионе нет доступных юристов для взрослых пациентов (платные услуги неподъёмны), они обратились в программу фонда «Острова», где предоставляется бесплатная индивидуальная юридическая консультация и сопровождение. Руководитель сообщества стала контактным лицом между юристом и семьёй.

Юрист предоставил шаблоны обращений, в которые нужно было внести только индивидуальные данные пациентки. Семья не могла самостоятельно составлять письма и отправлять их, поэтому руководитель помогала с заполнением документов.

Шаг 3. Обращение в поликлинику по месту прикрепления

Было подано первичное обращение в поликлинику. Ответ: «денег нет, ждите». Рекомендовано составить запрос в Минздрав.

Шаг 5. Обращение в Министерство здравоохранения региона

Юрист составил запрос в Минздрав с требованием проконтролировать и обеспечить исполнение обязанности по обеспечению препаратом. Минздрав подтвердил, что лекарство положено, но деньги не выделены, закупка не проведена.

Шаг 6. Обращение в районную прокуратуру

Задача — чтобы прокуратура вышла в суд в интересах пациента. Прокуратура провела проверку поликлиники и Минздрава, сделала представление. Побочным эффектом стала выдача другим взрослым пациентам препаратов, которые ранее не выдавались (колистиметат натрия, Раствор натрия хлорида 7% с гиалуроновой кислотой). Однако сам таргетный препарат пациентке выделен не был. В суд прокуратура не вышла.

Шаг 7. Обращение в областную прокуратуру

Маму пациентки вызвали на приём в областную прокуратуру. Она эмоционально и настойчиво рассказала о тяжёлом состоянии дочери (кровотечения, реанимации, операции) и необходимости получения таргетной терапии. Прокуратура области направила запрос с обращением заместителю председателя Правительства и в районную прокуратуру.

Шаг 8. Получение ответа из прокуратуры о выходе в суд

Из областной прокуратуры жалобу спустили в районную прокуратуру. Районная прокуратура провела повторную проверку факта нарушения прав пациента и приняла решение выйти в суд с иском в интересах пациентки. К ответу приложили исковое заявление. Областная прокуратура держала на контроле жалобу пациента.

Шаг 9. Первое предварительное судебное слушание

Состоялось первое предварительное слушание. Юрист, привлечённый к делу, выявила недостаток — в иске отсутствовала фраза «Решение подлежит немедленному исполнению». Это критично: без этой фразы выдача лекарства будет затянута на весь период апелляций и кассаций, что может занять до полугода и более. Судья может принять решение, но Минздрав не будет обязан его исполнять до завершения всех обжалований. С этой фразой решение должно быть исполнено сразу, независимо от обжалований.

Шаг 10. Подготовка письменного дополнения в суд

Мама попыталась устно передать информацию о необходимости добавить фразу в прокуратуру, но помощник прокурора отнёсся к этому с насмешкой. Было принято решение подготовить письменное дополнение и подать его в суд на следующее заседание.

3. Результат (промежуточный)

Для пациентки: впервые получено назначение на таргетную терапию в федеральном центре. Прокуратура подала иск в суд для обеспечения препаратом. Дело находится в стадии судебного производства. Ожидается, что после добавления фразы о немедленном исполнении решение будет принято в пользу пациентки.

Для сообщества: отработан поэтапный алгоритм взаимодействия с системой: поликлиника → Минздрав региона → районная прокуратура → городская прокуратура → областная прокуратура → суд. Выявлена критическая деталь — необходимость включения фразы о немедленном исполнении решения суда. Опыт показывает, что соблюдение всего

алгоритма и готовность к длительному процессу (3-4 года от начала разговоров) приводят к результату.

Побочный эффект: во время прокурорских проверок другим взрослым пациентам начали выдавать препараты, которые ранее не выдавались.

Ключевой вывод: судебное решение должно быть выполнено обязательно, вне зависимости от мнения главного врача медицинского учреждения. Без судебного решения обеспечение остаётся на усмотрение каждой поликлиники и может меняться при смене руководства.

Кейс №5. Ускорение закупок таргетной терапии для взрослых пациентов через обращение в Министерство здравоохранения региона

Автор: Плешкова Елена Николаевна, уполномоченный общественный эксперт (УОЭ), представитель МОО «Помощь больным муковисцидозом», пациентское сообщество в Ульяновской области

1. Проблема

Взрослые пациенты с муковисцидозом, которые перешли из детской сети во взрослую, оказались не обеспечены таргетной терапией (препараты ивакафтор+тезакафтор+элексакафтор и ивакафтор, ивакафтор+тезакафтор+элексакафтор, ивакафтор). Закупка препаратов не состоялась, сроки затянулись, и пациенты остались без жизненно необходимого лечения. Без препаратов состояние пациентов будет ухудшаться.

Особую сложность представляют препараты, не зарегистрированные на территории Российской Федерации (препараты ивакафтор+тезакафтор+элексакафтор, ивакафтор). Их закупка требует подписания документов на уровне правительства региона, что делает процесс более долгим и бюрократизированным.

У пациентов и их родителей не было информации о статусе закупок и сроках получения препаратов. Родители взрослых пациентов не знали, куда обращаться и как ускорить решение вопроса.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Выявление проблемы через опрос в рамках проекта

Руководитель сообщества, являясь уполномоченным общественным экспертом (УОЭ), в рамках проекта Института УОЭ созванивалась со взрослыми пациентами для заполнения анкет. В ходе беседы выяснилось, что три семьи (взрослые пациенты, перешедшие из детской сети) не обеспечены препаратами таргетной терапии, которые они ранее получали в детской сети.

Шаг 2. Подготовка пакета документов

Руководитель взяла документы, полученные от Института УОЭ — брошюры с контактами уполномоченных экспертов, информационные материалы, а также другие подтверждающие статус документы. Это позволило прийти на приём не как «мама пациента», а как официальное лицо — уполномоченный общественный эксперт.

Шаг 3. Посещение Министерства здравоохранения региона без предварительной записи

Руководитель поехала в Министерство здравоохранения Ульяновской области без предварительной записи, рассчитывая оставить документы у секретаря и договориться о встрече. Ей повезло — в этот момент подъехала заместитель министра здравоохранения, которая согласилась уделить 5 минут.

В течение этого времени руководитель изложила суть проблемы: взрослые пациенты, которым ранее выдавали таргетную терапию, сейчас её не получают из-за задержки закупок. Были переданы документы, подтверждающие статус и важность вопроса.

Шаг 4. Получение личных контактов замминистра и оперативный обмен информацией

Замминистра оставила свои личные контакты и попросила прислать СМС конкретные фамилии пациентов и наименования препаратов, которые им необходимы. Руководитель с разрешения пациентов оперативно отправила эту информацию.

Шаг 5. Получение обратной связи о статусе закупок

Замминистра сообщила руководителю о том, на каком этапе находятся закупки:

- по препарату таргетной терапии, зарегистрированному в РФ — закупка состоялась;
- по препарату таргетной терапии, не зарегистрированному в РФ — документы находятся на подписании в правительстве региона.

Руководитель не знала, что закупка незарегистрированных препаратов требует подписания в правительстве, но благодаря контакту с замминистра получила полную информацию.

Шаг 6. Ускорение процесса через усиление внимания замминистра

Благодаря активному вниманию замминистра к обеспечению пациентов жизненно важной терапией процесс закупки ускорился. Документы по препарату таргетной терапии, не зарегистрированному в РФ, были подписаны в правительстве, после чего направлены в отдел закупок.

3. Результат

Для пациентов: в марте и апреле получили препараты таргетной терапии на 8 месяцев вперед - 2 семьи получили незарегистрированные на территории РФ препараты, 1 семья получила зарегистрированный препарат по торговому наименованию. И ещё дополнительно 5 взрослых пациентов получили задержанный таргетный препарат, зарегистрированный на территории РФ.

Для системы здравоохранения: ускорены процессы закупок, налажен прямой контакт между пациентским сообществом и замминистра, что позволяет в будущем оперативно решать аналогичные вопросы.

Для сообщества: подтверждена эффективность статуса уполномоченного общественного эксперта (УОЭ). Официальный статус позволяет попасть на приём к высокопоставленным чиновникам без длительной предварительной записи и добиваться результата в кратчайшие сроки.

Кейс №6. Обеспечение полного месячного объёма препарата через обращение к главному врачу

Автор: Мовсаева Зухра Супьяновна, руководитель пациентского сообщества Чеченской Республики, уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

Обратилась мама пациента с муковисцидозом с жалобой: рецепт на препарат панкреатина в виде минимикросфер (ферментный препарат, назначаемый по жизненным показаниям) выписывается на весь месяц, однако в аптеке при поликлинике выдают только по наличию — на 2 недели. Пациентка оставалась без препарата на вторую половину месяца, что критично для её состояния, так как ферментный препарат необходим для коррекции внешнесекреторной панкреатической недостаточности.

При этом на складе препарат имелся, но механизм заявки из аптеки был нарушен — аптека не делала заявку на полный объём.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Обращение в аптеку при поликлинике

Руководитель сообщества позвонила в аптеку при поликлинике, чтобы выяснить причину выдачи препарата только на 2 недели. В аптеке не смогли помочь в решении ситуации.

Шаг 2. Обращение в аптечное управление

Руководитель связалась с аптечным управлением региона и выяснила, что препарат на складе имеется в необходимом количестве. Проблема была в том, что из аптеки при поликлинике не делали заявку на получение полного месячного объёма.

Шаг 3. Обращение к главному врачу поликлиники

Руководитель сообщества позвонила главному врачу поликлиники, описала ситуацию и попросила дать распоряжение сотрудникам аптеки делать заявку на весь месяц, как того требует рецепт.

Шаг 4. Получение распоряжения от главного врача

Главный врач дал соответствующее распоряжение — заявка была оформлена, и препарат начали выдавать в полном объёме на месяц.

3. Результат

Для пациентки: проблема решена — ферментный препарат стал выдаваться на полный месяц, как и было назначено по рецепту. Пациентка больше не остаётся без ферментной терапии на вторую половину месяца.

Для сообщества: отработан алгоритм действий при неполной выдаче препаратов по рецепту: аптека → аптечное управление → главный врач. Установлено, что в ряде случаев достаточно одного звонка главному врачу для решения проблемы.

Кейс №7. Обеспечение закупки ферментного препарата через взаимодействие с торговым представителем фармкомпания и министерством здравоохранения региона

Автор: Плешкова Елена Николаевна, уполномоченный общественный эксперт (УОЭ), представитель МОО «Помощь больным муковисцидозом», пациентское сообщество в Ульяновской области

1. Проблема

Пациенты с муковисцидозом в Ульяновской области остались без ферментного препарата панкреатина в виде минимикросфер. Препарат прописан в решении врачебной комиссии и необходим пациентам для нормального пищеварения и усвоения питательных веществ. Однако закупки не могли осуществить длительное время.

Причины отсутствия торгов были неясны. В Министерстве здравоохранения региона была высокая текучесть кадров, из-за чего сотрудники отдела закупок, возможно, не владели всей необходимой информацией для корректного проведения торгов.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Поиск контакта торгового представителя компании-производителя

Руководитель сообщества начала искать контакт торгового представителя компании, производящей ферментный препарат. Это оказалось непросто: отдел продаж фармкомпания расформировали, оставив одного торгового представителя на всю Россию. Через старые контакты руководитель получила номер этого представителя.

Шаг 2. Выяснение причины проблем с закупкой

Руководитель связалась с торговым представителем и уточнила наличие препарата. А также прояснила, почему Ульяновская область не может закупить ферментный препарат. Представитель изучила торги и объяснила: региональный отдел закупок выходит с заниженной начальной ценой, из-за чего фармкомпания не участвует в тендере.

Торговый представитель компании разрешила передавать её номер контакта представителям пациентских организаций из других регионов, чтобы они могли аналогичным образом выяснять причины проблем с поставками препарата.

Шаг 3. Донесение информации до заместителя министра здравоохранения

Руководитель оперативно встретила с заместителем министра здравоохранения (с которым уже был налажен рабочий контакт) и кратко объяснила ситуацию: причина проблем с закупкой — некорректное формирование начальной цены на торгах, из-за чего производитель не выходит на торги.

Шаг 4. Проведение повторных торгов и закупка препарата

После корректировки условий торгов (начальная цена и другие параметры были приведены в соответствие с рыночными) торги состоялись, и препарат был закуплен в разных дозировках.

3. Результат

Для пациентов: закуплены дозировки ферментного препарата. 18 пациентов получили жизненно важный препарат в прописанных дозировках.

Для сообщества: отработан механизм решения проблем с закупками через взаимодействие с торговым представителем фармкомпания.

Для других регионов: контакт торгового представителя теперь доступен для представителей пациентских сообществ из других регионов, что позволяет масштабировать этот опыт.

Кейс №8. Обеспечение пациентов препаратами в стационаре через временную выписку

Автор: Плешкова Елена Николаевна, уполномоченный общественный эксперт (УОЭ), представитель МОО «Помощь больным муковисцидозом», пациентское сообщество в Ульяновской области

1. Проблема

Ребёнок с муковисцидозом был госпитализирован в стационар по причине обострения. В стационаре отсутствовали в наличии жизненно важные препараты: ферментный препарат и препарат из списка 14 ВЗН (Дорназа альфа). Родители попытались выписать эти лекарства в поликлинике по месту прикрепления. Однако система блокировала выписку рецепта, потому что ребёнок числился в стационаре. Родители оказались в безвыходной ситуации: ребёнок нуждался в препаратах, препараты имелись в поликлинике, но получить их невозможно.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Обсуждение ситуации с врачом-пульмонологом

По просьбе родителей УОЭ связалась с врачом-пульмонологом, который ведёт ребёнка, и обсудила проблему. Врач подтвердил, что проблема системная — стационар не закупает дорогостоящие препараты для редких болезней в запас, и пациенты оказываются без лечения.

Шаг 2. Переговоры с заведующей поликлиникой и врачами стационара

УОЭ инициировала переговоры между родителями, врачами стационара и заведующей поликлиникой. В ходе переговоров выяснилась причина: система электронной записи действительно блокирует выписку рецептов для пациентов, которые числятся в стационаре.

Шаг 3. Поиск и согласование решения

УОЭ предложила оформить выписку ребёнка из стационара в пятницу, а повторно госпитализировать его в воскресенье. В субботу ребёнок формально не будет находиться в стационаре, и система позволит выписать рецепты в поликлинике на недостающие препараты. Родители пациента смогут получить лекарства и передать их в стационар. Эта схема была согласована со всеми сторонами — врачами стационара, заведующей поликлиникой и родителями.

3. Результат

Для пациента: найдено решение, которое позволит быстро получить необходимые препараты в поликлинике в субботу, после выписки из стационара в пятницу и до повторной госпитализации в воскресенье.

Для сообщества: отработан механизм решения проблемы с выдачей препаратов пациентам в стационаре через временную выписку с участием УОЭ как независимого посредника. Установлено, что системная блокировка выписки рецептов может быть преодолена через согласование действий между стационаром и поликлиникой.

Для системы здравоохранения: стороны (стационар, поликлиника) согласовали временную схему, которая позволяет пациенту не оставаться без жизненно важных препаратов.

Раздел 2. Диагностика и лабораторная помощь

Кейс №9. Организация участия пациентов в исследовании по выявлению нетуберкулезных микобактерий (НТМБ)

Автор: Григорьян Александр Васильевич, уполномоченный общественный эксперт, пациентское сообщество Ростовской области

1. Проблема

Для муковисцидоза характерно наличие хронических инфекционных заболеваний дыхательных путей в любом возрасте. Важно определить возбудителя инфекции, чтобы проводить эффективную антибактериальную терапию.

Особую сложность представляет выявление нетуберкулёзных микобактерий (НТМБ), поскольку их проявления могут совпадать с бронхолёгочной картиной при муковисцидозе и маскироваться под обострение заболевания. Выявление НТМБ доступно не во всех лабораториях, а лечение инфекции осложняется устойчивостью микобактерий к антибиотикам. Источниками инфицирования могут оказаться привычные объекты окружения, включая воду и поверхности.

При подозрении на НТМБ пациенту не всегда понятно, куда обратиться для диагностики, что и как сдавать. Такое комплексное исследование достаточно дорогое. В регионах часто возникают трудности с маршрутизацией по месту жительства. В Ростовской области самостоятельно получить такое исследование в специализированной лаборатории — непростая задача.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Поиск возможности участия

Пациенты сообщества получили информацию о возможности принять участие в исследовательском проекте по выявлению НТМБ, который по инициативе и при поддержке Благотворительного фонда «Острова» осуществили специалисты ФГБНУ «МГНЦ» имени Н.П. Бочкова и ФГБНУ «ЦНИИТ» в г. Новосибирске. Преимуществом проекта оказался комплексный подход. Биоматериал сдавали не только пациенты, но и их родственники. Исследование также включало пробы окружающей среды: воду, мазки с поверхностей, образцы с бытовых предметов, грунт и другие возможные источники НТМБ. Формат участия в проекте оказался доступнее, чем прохождение обследования в индивидуальном порядке.

Шаг 2. Информирование пациентов и формирование группы участников

Информацию об исследовании разместили в региональном чате пациентов. Это вызвало интерес к теме. Обсуждение позволило определить потенциальных участников, основные вопросы и уровень осведомлённости пациентов о НТМБ. Стала формироваться группа участников.

Шаг 3. Подготовка участников и уточнение процедуры

Координатором со стороны регионального сообщества стал взрослый пациент с долгим опытом лечения, автор кейса. Лаборатория предоставила стандартные материалы, памятки по сбору биоматериала и шаблоны обязательных документов. Инструкции охватывали основные этапы сбора биоматериала, однако отдельные моменты требовали дополнительных пояснений. По мере подготовки количество вопросов росло. Чтобы не загружать специалистов повторяющимися обращениями и не оставлять участников один на один с неочевидными

моментами, вопросы собирали и группировали. Полученные разъяснения сводились в общий перечень и размещались в чате в доступной форме.

Шаг 4. Выбор площадки для сбора биоматериала

Координатор отобрал несколько подходящих мест для централизованного сбора биоматериала. При выборе учитывали особенности пациентов с муковисцидозом и требования инфекционной безопасности. После переговоров возможность проведения сбора подтвердила пульмонологическое отделение областной больницы, которое стало общей точкой сбора.

Шаг 5. Согласование времени и порядка сдачи

Дату и время сбора подбирали с учётом возможностей всех сторон — участников, принимающего учреждения, транспортной компании и лаборатории. Конкретный день выбрали голосованием в чате. Для голосования отбирали дни, формировавшие необходимый временной коридор. Это такой период, когда биоматериал мог пройти весь путь — от приёма до передачи в транспортную компанию и доставки в лабораторию без сбоев.

Шаг 6. Информационная поддержка участников

В чате поддерживалась актуальная информация о мероприятии: были напоминания о дате и времени, обновлялись сведения о порядке сдачи биоматериала и контактах, оповещали о текущем статусе подготовки. Важные сведения при необходимости повторялись и актуализировались. По мере обсуждения темы и получения дополнительной информации к исследованию присоединялись новые участники.

Участники могли не переживать за качество своих вопросов — запросы не делились на глупые и актуальные, любой вопрос разбирался с серьёзным отношением и вниманием.

Большую часть участников составили пациенты детского возраста, поэтому биоматериал за них доставляли родители. Участников информировали о мерах предосторожности и возможных последствиях несоблюдения правил.

Шаг 7. Сбор, упаковка и отправка биоматериала

Предварительные договорённости не гарантировали, что все причастные стороны обеспечат необходимый результат. Отдельные организационные моменты требовали проверки непосредственно перед отправкой биоматериала. Задача координатора — удостовериться в составе и состоянии передаваемого материала, после чего дальнейшие этапы — транспортировка и доставка в лабораторию — уже переходили в зону ответственности иных сторон.

После сбора биоматериала от участников фиксировалось фактическое состояние образцов, проверялись документы, комплектность, габариты и транспортная упаковка. Подготовленный груз был передан курьерам для доставки в лабораторию с соблюдением необходимого терморежима.

Шаг 8. Контроль доставки, сверка и обратная связь

После отправки продолжалась сопроводительная работа. Проверялось получение биоматериала лабораторией, сверялись сведения по отправленным образцам. При сверке выявили нарушения в пакетах от двух пациентов, связанные с неправильным сбором и упаковкой образцов. Информация об этом передавалась лаборатории по факту. Эти образцы не попали в исследование.

Шаг 9. Первые результаты и возникающие вопросы.

Исследование проходило в два этапа. Первые результаты по микрофлоре поступали раньше основной части исследования, связанной с выявлением НТМБ. Основная часть

исследования занимала значительно больше времени из-за необходимости длительного культивирования.

По мере поступления первых результатов возникали вопросы по отдельным моментам исследования. Важно не только сообщить результаты, но и объяснить их значение, чтобы участники правильно их воспринимали. Координатор объяснил основные подходы, рассказал, на какие выводы стоит опираться и как действовать, если результаты оказались неожиданными.

Шаг 10. Получение результатов исследования НТМБ.

После длительного ожидания участникам была направлена рассылка с результатами исследования на НТМБ, и они получили итоговую информацию. При выявлении НТМБ результаты следует обсудить с лечащим врачом для оценки их клинического значения и дальнейшей тактики терапии.

3. Результат

Для пациентов-участников: прошли исследование на НТМБ и получили важную информацию о собственном здоровье. Пациенты смогут обсуждать результаты с лечащим врачом и учитывать их при определении дальнейшей тактики лечения. Исследование проведено бесплатно, включая транспортировку образцов в лабораторию.

Для пациентов, не участвовавших в исследовании: повысили осведомлённость о теме НТМБ и специализированной диагностике. Пациенты узнали о характерных диагностических проблемах и смогут учитывать эту информацию при изменении привычного течения заболевания.

Для сообщества и системы здравоохранения: накопление практического опыта организации исследований на НТМБ. Стало понятнее, с какими сложностями можно столкнуться при сборе биоматериала, а также насколько трудоёмкими являются выявление НТМБ и их последующее культивирование. Пробы из окружающей среды расширили представление о возможных инфекционных рисках, связанных с привычным окружением. Нарботанные навыки и решения могут использоваться для повышения качества последующих исследований и совершенствования методик их проведения.

Кейс № 10. Организация совместной сдачи анализов в специализированной лаборатории

Автор: Погодина Юлия Дмитриевна, уполномоченный общественный эксперт, пациентское сообщество Омской области

1. Проблема

Согласно клиническим рекомендациям, пациентам с муковисцидозом необходимо не реже 1 раза в год сдавать бактериологический посев мокроты в специализированной лаборатории. Однако:

- далеко не все родители хорошо ориентируются в клинических рекомендациях и знают о необходимости сдачи анализов именно в специализированных лабораториях;
 - местные лаборатории не могут выделить все бактерии из-за отсутствия оборудования и/или обученных лаборантов;
 - организовать сдачу анализов самостоятельно для родителей неудобно: необходимо получать согласие лаборатории и организовывать доставку биоматериалов в другие города.
-

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Поддержание контактов со специализированными лабораториями

Руководитель сообщества на постоянной основе поддерживает связь с лабораториями в Новосибирске, Москве, Самаре и других городах, где можно сделать специализированный бактериологический посев. Это позволяет оперативно согласовывать сроки сдачи анализов.

Руководитель согласовывает с выбранной лабораторией конкретные даты приёма биоматериалов. Это важно, поскольку одновременно поступает большое количество пробирок — лаборатория должна быть готова к такому объёму.

Шаг 2. Получение пробирок родителями и самостоятельный сбор биоматериала

Родители (или совершеннолетние пациенты) получают от руководителя контейнеры и пробирки для сбора биоматериала в случае отсутствия собственных.

Родители самостоятельно собирают материал для анализа. В зимний период дополнительно утепляют пробирки для транспортировки, чтобы сохранить образцы.

Шаг 3. Организация сбора и отправки биоматериала

Руководитель связывается с транспортной компанией, организует централизованный сбор всех пробирок от пациентов и отправку в лабораторию. Критически важно соблюсти два условия:

- доставка в течение 72 часов с момента забора материала;
- соблюдение температурного режима на всём пути следования.

3. Результат

Для пациентов и родителей: регулярный доступ к качественной диагностике, которая позволяет выявлять патогены, влияющие на качество и продолжительность жизни. Это даёт возможность своевременно корректировать лечение.

Для сообщества: на протяжении 7 лет (с 2018 года) с периодичностью раз в 3 месяца организован сбор, отправка и проведение анализов в специализированных лабораториях.

Количественные показатели: 5 человек сдают анализы раз в 3 месяца, около 15 человек — 1 раз в год. Всего за 7 лет через систему прошли десятки пациентов.

Экономический эффект: совместная отправка позволяет экономить на логистике — стоимость доставки делится на всех участников, что делает анализы более доступными.

Раздел 3. Работа с сообществом: коммуникации, поддержка, обучение и социализация

Кейс № 11. Организация работы пациентских чатов в мессенджерах

Автор: Бараташвили Наталья Григорьевна, председатель правления ВРОО "Помощи больным муковисцидозом" Воронежская область, уполномоченный общественный эксперт,

1. Проблема

После закрытия Телеграма возникла необходимость организовать работу сообщества в двух альтернативных мессенджерах — ВКонтакте и Макс. Ключевые вызовы:

- пациенты и родители используют разные платформы, информация должна доходить до всех;
 - необходимо поддерживать высокую скорость ответа, особенно в условиях ограниченного мобильного интернета.
-

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Организация двух параллельных чатов

После закрытия Телеграма были созданы два чата — в ВКонтакте и в Макс. Ключевая информация дублируется в обоих чатах, чтобы ни один пациент не остался без доступа к актуальным новостям и объявлениям.

Шаг 2. Распределение ролей при ответах на вопросы

В чат поступает вопрос. Первыми отвечают мамы, имеющие недавний практический опыт по данной теме. Руководитель подтверждает, дополняет или даёт свою точку зрения. Во многих случаях достаточно лайка руководителя под сообщением — это служит неформальным подтверждением правильности ответа.

Шаг 3. Привлечение дополнительных ресурсов для сложных вопросов

Если для ответа требуется ссылка на законодательные акты, руководитель обращается за помощью к родителям, имеющим свободное время. Они помогают найти и оформить юридически корректную информацию.

Шаг 4. Постепенная передача права на ответ и поддержка экспертов

Руководитель целенаправленно передаёт право первого ответа активным мамам, признавая их экспертность. Поддержка осуществляется через:

- публичные благодарности в чате;
- личные сообщения с поддержкой;
- подтверждение правильности ответов (лайки, дополнения).

Это позволяет сделать коммуникацию более горизонтальной: родители получают ответы от «своих» и одновременно видят, что руководитель контролирует процесс.

Шаг 5. Контроль сложных ситуаций строго по правилам чата

В конфликтных или сложных ситуациях руководитель вмешивается и действует чётко в соответствии с установленными правилами чата. Оскорбления и личные выпады не допускаются — это сохраняет здоровую атмосферу и доверие к площадке.

Шаг 6. Вовлечение новых активных участников

После активизации чатов появились мамы, готовые брать на себя конкретную работу:

- составление заявлений;
- сбор информации;
- подготовка видеоинструкций и материалов.

Руководитель поддерживает их инициативу, постепенно формируя пул активных волонтеров из числа родителей.

3. Результат

Высокая скорость ответа: вопросы не зависают, информация поступает оперативно даже в условиях ограниченного мобильного интернета благодаря работе нескольких отвечающих.

Повышение доверия внутри сообщества: родители получают ответы от тех, кому доверяют (другие мамы с недавним опытом), а руководитель остаётся арбитром и контролёром качества.

Формирование кадрового резерва: появилась группа активных мам, готовых выполнять конкретную работу (заявления, сбор информации, видео) — это снижает нагрузку на руководителя и делает сообщество более устойчивым.

Охват всех пациентов: дублирование информации в двух чатах гарантирует, что ключевые сообщения доходят до всех независимо от предпочитаемого мессенджера.

Кейс № 12. Вовлечение пациентов в трансляцию успешного опыта: практика «истории успеха от первого лица»

Автор: Матвеева Татьяна Владимировна, уполномоченный общественный эксперт, пациентское сообщество Хабаровского края

1. Проблема

Руководители пациентских сообществ часто сталкиваются с перегрузкой: к ним поступает множество однотипных обращений с просьбами решить проблемы за пациентов. При этом у самих пациентов формируется пассивная позиция — они перекадывают ответственность на руководителя, ожидая, что кто-то решит их вопросы, а не действуют самостоятельно.

Кроме того, пациенты не верят в возможность успешного решения проблем, потому что не видят наглядных примеров от «равных» — тех, кто уже прошёл этот путь. Информация от руководителя воспринимается иначе, чем личный опыт другого пациента.

Необходимо было:

- снять нагрузку с руководителя по однотипным вопросам;
 - сформировать у пациентов активную позицию и веру в собственные силы;
 - создать базу решённых кейсов, которой могли бы пользоваться все участники сообщества.
-

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Предложение стать автором истории успеха

На этапе обращения пациента за помощью руководитель сообщества озвучивает предложение: «У нас есть такая традиция — когда мы достигаем результата, мы делимся с другими участниками группы от первого лица». Пациенту предлагается не просто получить помощь, а стать автором своей истории успеха.

Шаг 2. Помощь в решении проблемы с параллельной фиксацией шагов

Руководитель участвует в процессе, направляет пациента, подсказывает, как действовать. Одновременно пациент фиксирует каждый свой шаг: «Записывай свои шаги, чтобы и самому запомнить, и другим подсказать. Чтобы затем был пошаговый план».

Шаг 3. Публикация истории успеха от первого лица

После того как проблема решена, пациент публикует пост во внутреннем чате группы от своего имени по схеме: «У меня была проблема вот такая, а разобрались мы вот так». В посте описывается пошаговый алгоритм действий, который привёл к успеху.

Шаг 4. Поддерживающий комментарий руководителя

Руководитель пишет поддерживающий комментарий к посту, подтверждая факты и дополняя при необходимости. Это придаёт дополнительный вес истории и показывает, что информация достоверна.

Шаг 5. Формирование копилки решённых кейсов

Каждая опубликованная история становится частью базы знаний сообщества. Пациенты могут обращаться к этим материалам при возникновении аналогичных ситуаций, что снижает необходимость повторных обращений к руководителю.

3. Результат

Для руководителя: снизилась нагрузка по однотипным запросам, так как пациенты начали обращаться друг к другу, используя опубликованные истории как готовые алгоритмы действий.

Для пациентов, опубликовавших историю: формируется ощущение собственной эффективности и ответственности за свою жизнь. Состояние «мне все должны» трансформируется в «я смог, я сделал, я решил».

Для других пациентов: истории вселяют веру в успех — они видят, что проблему решил реальный человек из их сообщества, а не «кто-то там ходил и митинговал». Это мотивирует действовать самостоятельно.

Для сообщества в целом: активизируется общение, усиливается обмен опытом, формируется культура взаимопомощи и самостоятельности.

Кейс № 13. Организация психологической поддержки для подростка с муковисцидозом через онлайн-консультации

Автор: Шамсутдинова Мария Евгеньевна, руководитель Регионального отделения МОО «Помощь больным муковисцидозом» Оренбургской области, окружной уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

Подросток 14 лет с муковисцидозом обладает неуверенностью в себе. После длительного нахождения в реанимации у неё сформировался дефект походки, что усилило психологический дискомфорт.

Родители девочки обратили внимание на склонность подростка к самоповреждению: девочка рисовала фигуры на коже острыми предметами и таким образом повреждала кожу. Разговоры с подростком о возможном инфицировании и опасности такого поведения не привели к результату — семья не знала, как справиться с ситуацией.

У сообщества не было отработанного механизма направления подростков с психологическими проблемами к квалифицированным специалистам, а родители не осознавали, что подобные проявления требуют профессиональной психологической помощи.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Выявление проблемы и фиксация тревожных сигналов

Родители девочки обратили внимание на склонность к самоповреждению и обратились к руководителю сообщества с вопросом «что можно с этим делать».

Шаг 2. Получение информации о вебинаре

Руководитель увидела рассылку с приглашением на вебинар об особенностях поведения подростков с муковисцидозом и предложила маме девочки принять участие.

Шаг 3. Участие мамы в вебинаре

Мама подростка посетила вебинар, на котором обсуждались аналогичные проблемы у подростков с МВ. После вебинара она осознала, что проблема решается через консультации с психологом, и у неё появилась мотивация действовать.

Мама связалась с координатором проекта, организующего психологическую поддержку, и договорилась о регулярных онлайн-встречах для дочери. Занятия проводятся один раз в неделю.

Шаг 4. Обеспечение условий для занятий

Мама уточняла время встречи и обеспечивала безопасное пространство для подростка — уединение в отдельной комнате, чтобы ничего не мешало и не нарушало конфиденциальность.

Шаг 5. Разъяснение принципов работы с подростками

Мама хотела получать обратную связь от психолога о состоянии ребёнка, но ей объяснили: особенности работы с подростками заключаются в полной конфиденциальности информации. При передаче информации родителям подросток перестанет доверять психологу,

и работа потеряет эффективность. Психолог не отказывается от контакта с родителями, но сообщает только жизнеугрожающую информацию.

3. Результат

Для подростка: занятия продолжаются уже 5 месяцев (на момент написания кейса). У девочки появилась уверенность в себе и новые друзья. Она стала проявлять инициативу при знакомстве со сверстниками, организовала компанию по интересам. Самое ценное — она заинтересовалась патогенезом болезни, а также самостоятельно нашла дыхательные тренажёры для развития дыхательной мускулатуры.

Для родителей: мама получила инструмент профессиональной поддержки для дочери, поняла важность психологической помощи и научилась уважать границы конфиденциальности в терапии подростка.

Для сообщества: отработан механизм выявления психологических проблем у подростков и направления их к специалистам через участие в образовательных вебинарах и горячие линии психологической поддержки.

Кейс № 14. Организация психологической поддержки для мам детей с муковисцидозом в рамках межнозологической группы

Автор: Пикулева Марина Вячеславовна, руководитель пациентского сообщества Тюменской области, окружной уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

Мамы детей с орфанными заболеваниями, инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) испытывают высокий уровень стресса, тревоги и эмоционального выгорания. Ежедневные заботы о здоровье ребёнка, борьба за доступ к лечению, неопределённость будущего — всё это требует ресурса, который часто иссякает.

При этом доступная квалифицированная психологическая поддержка для мам редких пациентов в регионе либо отсутствует, либо платная и недоступная для большинства семей. У мам нет безопасного пространства, где они могли бы высказать свои переживания и получить поддержку от тех, кто понимает их состояние.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Вхождение в межнозологическое сообщество через существующие контакты

Руководитель пациентского сообщества по муковисцидозу контактировала с пациентскими НКО других нозологий. Благодаря этому она узнала об инициативе двух мам детей с ОВЗ, которые организовали группу психологической поддержки «Особый ресурс» на базе «Академии психологической практики» (г. Тюмень).

Шаг 2. Договорённость о подключении мам детей с муковисцидозом

Руководитель сообщества обратилась к организаторам группы «Особый ресурс» и договорилась о возможности участия мам детей с муковисцидозом в занятиях. Группа изначально была открыта для родителей детей с разными особенностями, поэтому подключение новой нозологии произошло естественно.

Шаг 3. Организация регулярных встреч

Встречи проводятся один раз в месяц. Участие для мам детей с муковисцидозом — бесплатное, что делает психологическую поддержку доступной для всех семей независимо от их финансового положения.

Уникальность группы в том, что занятия проводят стажёры «Академии психологической практики». Это позволяет обеспечивать профессиональный подход при минимальных затратах — стажёры получают практический опыт, а мамы — качественную поддержку. Участие по желанию — никто не принуждается к посещению, что создаёт комфортную атмосферу.

3. Результат

Для мам: они получили возможность поговорить о своих переживаниях, высказать все тяжёлые эмоции в принимающей и безопасной атмосфере. Профессиональная поддержка помогает справляться со стрессом, снижать тревогу и предотвращать эмоциональное выгорание.

Для сообщества: мамы детей с муковисцидозом интегрированы в более широкое сообщество родителей детей с ОВЗ и редкими заболеваниями. Сейчас около 500 мам в Тюмени объединены в это междисциплинарное сообщество. Участие в группе позволяет мамам не чувствовать себя изолированными, обмениваться опытом и получать поддержку от тех, кто сталкивается с похожими вызовами.

Для системы поддержки: отработан механизм бесплатной психологической помощи через сотрудничество с образовательной площадкой (Академия) и участие стажёров. Модель может тиражироваться в других регионах при наличии аналогичных учебных центров.

Кейс № 15. Наставничество родителей для информационной и психологической поддержки новичков

Автор: Пикулева Марина Вячеславовна, руководитель пациентского сообщества Тюменской области, окружной уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

Родителям, детям которых только что поставили диагноз муковисцидоз, остро не хватает информационной и психологической поддержки. Они находятся в состоянии стресса, не знают, куда обращаться, как строить лечение, с чего начать.

Руководитель сообщества долгое время проводила консультации для всех участников самостоятельно. Однако с течением времени стало понятно, что лучшую информационную и эмоциональную поддержку оказывают родители, чьи дети максимально близки по возрасту к ребёнку новичка. Они говорят на одном языке, находятся в схожей жизненной ситуации и могут поделиться актуальным опытом.

Необходимо было перестроить систему сопровождения так, чтобы:

- снять нагрузку с руководителя;
 - обеспечить новичкам адресную поддержку от родителей со схожим опытом;
 - вовлечь опытных родителей в активную помощь сообществу.
-

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Выявление потенциальных наставников среди родителей

Руководитель сообщества проанализировала активность участников и выбрала тех родителей, которые:

- чаще всего обращались за советами и консультациями;
- проявляли активность в сообществе;
- имели стабильную ситуацию с лечением своего ребёнка.

Шаг 2. Индивидуальная беседа с выбранной мамой

Руководитель провела личную беседу с каждой отобранной мамой и предложила помогать новичкам. Ключевые аргументы для мотивации:

- признание компетентности мамы как эксперта на основании её личного опыта;
- признание стабильности её личной ситуации;
- важность её опыта для других семей.

Руководитель подчеркнула, что наставники не проходят специального обучения — их сила именно в личном опыте, который они могут передать новичкам. Это делает поддержку максимально доверительной и понятной.

Шаг 3. Закрепление наставника за новыми пациентами

При появлении новых пациентов в сообществе руководитель назначает к сопровождению маму, чей ребёнок максимально близок по возрасту к новичку. Наставник оказывает информационную и эмоциональную поддержку на первых этапах после постановки диагноза, опираясь исключительно на свой личный опыт.

Это позволяет новичкам получать поддержку от «равных» — тех, кто уже прошёл этот путь и понимает их состояние.

3. Результат

Для родителей-новичков: они быстрее включаются в лечение, быстрее и спокойнее принимают заболевание у ребёнка. Чувствуют поддержку, легче идут на контакт. У них нет чувства безнадёжности и непоправимости ситуации. Такие родители быстрее добиваются назначения лечения и становятся более приверженными терапии.

Для родителей-наставников: им интересно помогать и делиться опытом, они чувствуют себя экспертами в теме, ощущают, что их личная ситуация стабилизировалась. Это повышает их самооценку и вовлечённость в сообщество.

Для сообщества: новички, получив качественную поддержку, сами становятся активными членами сообщества и в дальнейшем помогают другим пациентам. Формируется устойчивая система взаимопомощи, снижается нагрузка на руководителя.

Кейс № 16. Организация социализации детей с муковисцидозом через совместные мероприятия с детьми с другими нозологиями

Автор: Исаева Ирина Вячеславовна, председатель правления Саратовской региональной общественной организации помощи больным муковисцидозом «Свободное дыхание», уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

Дети с муковисцидозом (МВ) не могут одновременно участвовать в массовых мероприятиях из-за высокого риска перекрёстного заражения. Встреча двух и более пациентов с МВ в одном помещении может привести к обмену агрессивной микрофлорой и тяжёлым последствиям для здоровья.

При этом дети с муковисцидозом испытывают серьёзные трудности с социализацией: из-за частых госпитализаций, необходимости соблюдать строгий режим и ограничений на контакты они редко общаются со сверстниками. Это ведёт к замкнутости, снижению самооценки и ощущению изолированности.

Организация хотела дать детям возможность посещать культурные мероприятия, общаться с другими детьми и чувствовать себя частью общества — но без риска для здоровья.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Организация культурных мероприятий через муниципальные учреждения

Благодаря известности организации и многолетнему присутствию в общественных советах муниципальные учреждения (Министерство социального развития) передают организации билеты на театральные спектакли, цирковые представления и другие мероприятия.

Руководитель организации распределяет билеты среди пациентов с муковисцидозом так, чтобы на одно мероприятие приходил только один ребёнок с МВ. Это исключает риск перекрёстного заражения между пациентами с МВ.

Оставшиеся билеты передаются в общественные организации, работающие с другими нозологиями: дети с аутизмом, дети с ДЦП, дети с другими орфанными заболеваниями. Таким образом, ребёнок с МВ посещает мероприятие вместе с другими детьми, но не контактирует с пациентами с МВ.

Шаг 2. Организация фотосессий для мам и детей

Организация проводит совместные фотосессии для родителей и детей. В одну фотосессию участвует одна пара (родитель + ребёнок с МВ) в один день. Дополнительно приглашаются родительские пары с детьми других нозологий. За счёт объёма участников партнёрам фотосессии было удобно оказать помощь и настроить оборудование. Для минимизации затрат организация сотрудничает со школой визажа — волонтёры бесплатно делают мамам макияж.

Шаг 3. Использование сложившихся связей для решения общих проблем

Сложившееся взаимодействие с другими пациентскими организациями позволило совместно решать более масштабные задачи. Когда возник вопрос о сохранении реабилитационного центра в городе, все организации объединились для обращения к губернатору. Благодаря совместным усилиям удалось собрать статистику по потребностям в

реабилитации для детей по всем нозологиям. В результате в городе открылся ещё один реабилитационный центр.

3. Результат

Для детей с МВ: они получили возможность посещать культурные мероприятия, общаться с другими детьми, видеть их эмоциональные реакции. Дети понимают, что даже с тяжёлым заболеванием можно радоваться жизни. Это даёт им возможность пересмотреть своё отношение к жизни. Дети с МВ видят, что они не самые больные и несчастные, что способствует социализации и стабилизации психологического состояния.

Для родителей: возможность участвовать в фотосессиях, праздниках и других мероприятиях создаёт эмоциональную разрядку, снимает стресс, даёт ощущение общности и поддержки.

Для сообщества: выстроены устойчивые партнёрские связи с другими НКО, что позволяет совместно решать системные вопросы (например, открытие реабилитационного центра). Организация укрепила свою репутацию и известность, что облегчает получение ресурсов от муниципальных учреждений в будущем.

Раздел 4. Взаимодействие с системой здравоохранения и внешними партнёрами

Кейс № 17. Разработка и внедрение маршрутизации пациентов с муковисцидозом в регионе

Автор: Нагорняченко Татьяна Николаевна, пациентское сообщество Волгоградской области, окружной уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

На этапе постановки диагноза родители пациентов испытывают недостаток информации и переживают тревогу. Возникают трудности с получением медицинской помощи: заболевание редкое, узкие специалисты есть не везде, а врачи на местах часто не обладают достаточной компетенцией в вопросах муковисцидоза.

Отсутствие чёткой маршрутизации (закрепления пациентов за определёнными медицинскими учреждениями и специалистами) приводит к тому, что родители не знают, куда обращаться, а помощь оказывается фрагментарно и несвоевременно.

Проблема актуализирована в 2021 году.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Проведение опроса среди родителей и пациентов

Руководитель сообщества создала опрос в Google-форме, чтобы выяснить, как родители и совершеннолетние пациенты видят доступность медицинской помощи в регионе. Цель опроса — собрать статистику и наглядно показать Министерству здравоохранения региона, что проблема существует, а помощь получить сложно.

Шаг 2. Оформление результатов в наглядную справку

Результаты опроса были оформлены в справку с диаграммами для наглядности. Это позволило превратить разрозненные жалобы в структурированный аргумент для переговоров с властью.

Шаг 3. Включение вопроса в повестку Общественного совета при Росздравнадзоре

Предварительно в ходе работы Общественного совета (ОС) при РЗН, руководитель сообщества несколько раз поднимала вопросы о важности маршрутизации. Затем она запросила включить вопрос «Проблемы с маршрутизацией у пациентов с муковисцидозом» в план повестки очередного заседания ОС и пригласить представителей Министерства здравоохранения. На тот момент руководитель являлась членом ОС и секретарём ОС, что давало возможность влиять на повестку.

Шаг 4. Презентация проблемы с использованием собранных данных

На заседании руководитель доложила о проблеме, используя подготовленную справку с диаграммами как раздаточный материал. Это сделало выступление предметным и убедительным.

По итогам обсуждения коллегиально приняли решение поработать над решением проблемы маршрутизации для детей и создать рабочую группу при Общественном совете.

Шаг 5. Формирование состава рабочей группы

Руководитель направила приглашения предполагаемым участникам рабочей группы войти в её состав. В Министерство здравоохранения была направлена официальная просьба содействовать и выбрать представителей от системы здравоохранения. В рабочую группу вошли:

- врачи и главные специалисты — представители всех этапов оказания медицинской помощи;
- главный внештатный педиатр (пульмонолога в регионе на тот момент не было);
- заведующие детскими лечебными учреждениями;
- заведующие городских и областных больниц, где лечатся дети с муковисцидозом.

Рабочая группа провела ряд встреч — как совместных, так и специально для врачебного сообщества). Родители участвовали на этапе опроса. В ходе встреч были выработаны конкретные предложения по маршрутизации.

Шаг 6. Написание проекта приказа

Руководитель написала проект приказа по шаблону для другой нозологии, адаптировав его под муковисцидоз с использованием клинических рекомендаций.

Готовый проект приказа был направлен от имени Общественного совета в Минздрав для корректировок, согласования и подписания.

Шаг 7. Преодоление затягивания процесса через обращение к сенатору

Процесс согласования затянулся — ответа пришлось ждать очень долго. Председатель Общественного совета напрямую обратился к сенатору РФ от Волгоградской области в рабочем порядке, во время открытого приёма населения. Руководитель сообщества подготовила письмо по итогам их диалога. Сенатор от себя сформировал обращение в администрацию губернатора, что дало импульс решению. Это была командная работа: каждый участник рабочей группы внёс свой вклад на своём этапе.

Шаг 8. Подписание приказа

Приказ был подписан. Весь процесс занял ориентировочно один год. На каждом этапе требовалась готовность к длительному ожиданию (ответы по месяцу и более), умение работать с отказами и поэтапно готовить почву для обсуждения вопроса.

3. Результат

Для родителей и пациентов: приказ закреплён и опубликован в чате региональной группы. Родители имеют чёткое представление, к кому и по каким вопросам обращаться. У пульмонолога в детской областной больнице появился выделенный день, когда можно записаться и получить мультидисциплинарную помощь от узких специалистов (гастроэнтеролог, офтальмолог и другие).

Повышение приверженности наблюдению: родители стали чаще пользоваться возможностью посещать врачей. Ситуации переводятся из острых в профилактические осмотры для регулярного мониторинга состояния ребёнка.

Для системы здравоохранения: создан и закреплён нормативный документ, регламентирующий оказание помощи пациентам с муковисцидозом в регионе.

Кейс № 18. Разделение потоков пациентов с муковисцидозом для предотвращения перекрёстного заражения

Автор: Кравченко Ольга Васильевна, уполномоченный общественный эксперт, руководитель пациентского сообщества Калининградской области (существует более 20 лет)

1. Проблема

Разделение потоков пациентов с муковисцидозом — это не просто административная рекомендация, а жизненно необходимое условие их выживания. Пациенты с муковисцидозом колонизированы разными штаммами бактерий, и при контакте друг с другом происходит обмен микрофлорой. Перекрёстное заражение может привести к колонизации лёгких агрессивной флорой, что в разы ускоряет снижение функции лёгких и приближает инвалидизацию.

В Калининградской области дети с муковисцидозом наблюдаются главным внештатным пульмонологом Петровым Виктором Владимировичем, взрослые пациенты — главным внештатным пульмонологом Килимеченко Ксенией Фёдоровной и пульмонологом Семищевой Натальей Леонидовной. Все врачи ежегодно проходят обучение и участвуют в научно-практических конференциях по диагностике и лечению муковисцидоза, но не существовало организационного механизма, гарантирующего, что пациенты не пересекаются в один день на приёме.

Необходимо было внедрить системное решение, исключающее случайные встречи пациентов в коридорах и кабинетах.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Поднятие вопроса на круглом столе с Министерством здравоохранения Калининградской области

Руководитель сообщества вынесла вопрос о разделении потоков пациентов на круглый стол с участием родителей и заместителя министра здравоохранения Калининградской области Елены Александровны Кудряшовой.

На круглом столе специалисты Министерства здравоохранения пояснили, что технически возможно поставить блокировку в электронной системе записи, чтобы пациенты не могли записаться на один и тот же день.

Шаг 2. Урегулирование ситуации с записью по телефону

Было оговорено, что если пациенты записываются не через электронную систему, а по телефону, оператор видит существующие записи и предупреждает звонящего о возможных пересечениях, предлагая другие дни. Если пациент осознанно соглашается на риск и настаивает на конкретной дате, запись возможна — при этом время приёма максимально разводится.

Шаг 3. Параллельный контроль через чат сообщества

На момент написания кейса с момента решения вопроса прошло 3 месяца. Система блокировки записей разработана и тестируется. В качестве подстраховки участники чата дублируют свои записи, чтобы вручную отслеживать отсутствие пересечений и не допускать случайных совпадений.

3. Результат

Для пациентов: внедрён организационный механизм, предотвращающий перекрёстное заражение: в электронной системе записи настроена блокировка, исключающая запись нескольких пациентов с муковисцидозом на один день. Врачи соблюдают принцип разделения потоков на своих приёмах.

Для сообщества: отработан алгоритм взаимодействия с Минздравом по вопросам инфекционной безопасности. Чат сообщества используется как дополнительный инструмент контроля — пациенты дублируют записи и страхуют систему на случай сбоев.

Для системы здравоохранения: разделение потоков внедрено на уровне электронной записи и устных договорённостей с врачами. Строгое соблюдение инфекционного контроля требует дисциплины от всего персонала, но механизм запущен и тестируется.

Кейс № 19. Организация обучения врачей через вебинары с привлечением фармацевтических компаний

Автор: Мусина Елена Михайловна, председатель правления Пермской региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями «МечтаЯжить»), окружной уполномоченный общественный эксперт

Информация о сообществе: организация существует с 2007 года. В регионе 70 пациентов находятся на постоянной базисной терапии, из них 40 семей являются подопечными организации (20 детей до 18 лет и 20 взрослых старше 18 лет). Не все родители находятся на постоянном социальном сопровождении организации.

1. Проблема

Врачи общей практики, имеющие под наблюдением пациентов с муковисцидозом, нуждаются в регулярном повышении квалификации. Они должны понимать алгоритмы действий при различных проявлениях болезни и своевременно оказывать помощь с учётом современных разработок и эффективных препаратов.

Организация сотрудничает с институтом повышения квалификации врачей. Для проведения вебинаров необходимо иметь техническую площадку для трансляции, средства для оплаты докладов спикеров.

У организации нет собственных средств на оплату платформы. При этом напрямую привлекать фармацевтические компании к финансированию НКО не имеет права — это ограничение диктуется этическим кодексом фармпроизводителей.

Необходимо было найти возможности финансовой поддержки со стороны фармкомпаний для организации обучения врачей.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Определение потребности в обучении и поиск института повышения квалификации

Организация уже имела партнёрские отношения с институтом повышения квалификации врачей. Совместно с институтом были определены темы вебинаров, актуальные для врачей, ведущих пациентов с муковисцидозом.

Шаг 2. Поиск фармацевтической компании, заинтересованной в поддержке обучения

Руководитель организации определила фармкомпания, продукция которых используется для решения проблем пациентов с МВ и соответствует темам вебинаров. Например, для вебинара по применению ингаляционных антибиотиков был приглашён представитель соответствующего производителя; для вебинара по муколитикам второй линии — производитель этих препаратов. Важно: на вебинарах используются только международные непатентованные наименования, конкретные торговые марки не называются, что соответствует этическим нормам.

Шаг 3. Организация трёхстороннего взаимодействия: НКО — институт — фармкомпания

Поскольку НКО не может напрямую сотрудничать с фармкомпанией (этический кодекс), руководитель выступила посредником между институтом повышения квалификации и

фармкомпанией. Институт и фармкомпания заключили прямой договор, в котором были прописаны обязательства фармкомпании, включая оплату использования платформы для вебинара и другие статьи бюджета.

Шаг 4. Приглашение врачей на вебинары

Использовались два канала информирования врачей:

- рассылка через институт повышения квалификации (официальный канал);
- личные приглашения через пациентов: руководитель организации давала подопечным полную информацию о вебинаре (тема, спикеры) и дополнительные аргументы для врача — участие в обучении позволяет получать баллы для подтверждения квалификации. Личный контакт врача и пациента обеспечивал высокую регистрацию и «доходимость» на вебинар.

Шаг 5. Проведение вебинаров и сбор обратной связи

Организовано проведение серии вебинаров. После каждого вебинара собирались контакты врачей для дальнейшего взаимодействия.

3. Результат

Для врачей: с 2022 года проведено 14 вебинаров по актуальным темам лечения муковисцидоза, врачи получили баллы для подтверждения квалификации и современные знания.

Для организации: сформирована база контактов врачей для дальнейшего взаимодействия; отработан механизм трёхстороннего партнёрства (НКО — институт повышения квалификации — фармкомпания) для обеспечения информационной поддержки врачебного сообщества.

Для пациентов: повышение компетентности врачей общей практики, что ведёт к улучшению качества оказываемой помощи.

Кейс № 20. Организация Школы пациента и студенческого кружка на базе медицинского университета

Автор: Шамсутдинова Мария Евгеньевна, руководитель Регионального отделения МОО «Помощь больным муковисцидозом» Оренбургской области, окружной уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

Пациентским организациям сложно находить помещения для проведения мероприятий — Школы пациента, встреч, обучающих занятий. Аренда помещений дорога, а государственные учреждения не всегда готовы предоставлять площади на безвозмездной основе.

Кроме того, пациентское сообщество заинтересовано в построении доверительных отношений с врачами и в подготовке будущих специалистов, которые будут понимать особенности муковисцидоза и готовы к партнёрскому взаимодействию с пациентами и их семьями.

В Оренбургской области не было системного взаимодействия между пациентским сообществом и медицинским университетом для решения этих задач.

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Обращение в деканат педиатрического факультета

Руководитель сообщества обратилась в деканат педиатрического факультета Оренбургского медицинского университета с двумя предложениями:

- провести тематический кружок для студентов по вопросам муковисцидоза;
- выделить помещение для проведения Школы пациента.

Шаг 2. Направление на кафедру детских болезней

Из деканата руководителя перенаправили на кафедру детских болезней для дальнейшего взаимодействия. На кафедре определили ответственного сотрудника, который организует факультативные кружки и мероприятия для студентов.

Совместно с ответственным сотрудником кафедры были определены общие интересы:

- предоставление помещения для проведения Школы пациента;
- организация и проведение студенческого кружка по теме муковисцидоза для студентов третьего курса, которые начинают изучать пропедевтику детских болезней. Это оптимальный момент для знакомства с редким заболеванием.

Шаг 3. Разработка плана мероприятия и тем докладов

Руководитель сообщества совместно с кафедрой разработала план мероприятия. В основу плана легли самые актуальные вопросы:

- специфика заболевания (патогенез, клиника, терапия);
- особенности взаимодействия врача и пациента с муковисцидозом (коммуникация, приверженность лечению, психологические аспекты).

Шаг 4. Участие в студенческом кружке представителей сообщества

От пациентского сообщества в кружке участвовали:

- руководитель — с рассказом об организационных и социальных аспектах;
- взрослый пациент — с личным рассказом об особенностях образа жизни с муковисцидозом.

Особую ценность представляет рассказ взрослого пациента: он показывает будущим врачам, что усилия не напрасны, есть много взрослых пациентов, ведущих активный образ жизни. Это формирует правильную мотивацию и профессиональный оптимизм.

Шаг 5. Ежегодное проведение Школы пациента

Школа пациента проходит ежегодно. На неё приглашаются пациенты с муковисцидозом и сотрудники медицинского университета, которые освещают актуальные вопросы диагностики, лечения и реабилитации.

3. Результат

Для студентов и будущих врачей: студенты получают углублённые знания о муковисцидозе, знакомятся с реальным опытом пациентов. Выпускники медицинского университета уже приступили к работе в детских поликлиниках участковыми педиатрами. Поступает обратная связь, что молодые педиатры:

- следят за изменениями в подходах к лечению пациентов с МВ;
- готовы к партнёрскому взаимодействию с родителями детей.

Для пациентского сообщества: получена постоянная площадка для проведения Школы пациента на базе университета; налажены доверительные отношения с кафедрой и вузом; ежегодно обновляется контент для пациентов и врачей.

Для системы здравоохранения в регионе: будущие специалисты системы здравоохранения Оренбургской области более глубоко погружены в специфику муковисцидоза, что в перспективе повышает качество помощи на уровне первичного звена.

Кейс № 21. Организация работы инициативной группы через сотрудничество с действующим фондом

Автор: Гинзбург Ирина Владимировна, руководитель инициативной группы Ярославской области, уполномоченный общественный эксперт

1. Проблема

У инициативной группы родителей нет официальной регистрации юридического лица. Это ограничивает возможности для работы: многие организации и фонды сотрудничают только с зарегистрированными НКО, что закрывает доступ к ресурсам, грантам и совместным проектам.

При этом в регионе есть насущные проблемы, требующие системного решения. Одна из них — информационная поддержка родителей по использованию нового типа ингаляторов. Родители привыкли только получать помощь, а не проявлять социальную активность, что снижает эффективность работы сообщества.

Необходимо было найти способ эффективной работы без оформления собственного юридического лица, чтобы:

- проводить информационные мероприятия для родителей;
 - наладить взаимодействие с врачами;
 - получить доступ к оборудованию и документации.
-

2. Пошаговые действия

Шаг 1. Поиск действующих фондов в регионе

Руководитель инициативной группы изучила фонды, работающие в Ярославле. Через знакомых, работающих в одном из фондов, она вышла на контакт и обсудила возможные варианты сотрудничества.

Был найден благотворительный фонд «Клуб Добряков». Поскольку фонд сотрудничает только с юридическими лицами, а группа пока маленькая и не зарегистрирована, было принято решение стать волонтерами этого фонда. Это позволило группе участвовать в программах фонда, а фонду — оказывать содействие инициативной группе. Проще говоря, группа стала работать «под крылом» фонда.

Шаг 2. Организация первого совместного мероприятия — семинара

Руководитель группы организовала семинар, на который пригласила:

- представителя фонда «Клуб Добряков» (куратора программы по ингаляторам);
- врачей, которые выписывают направления на получение ингаляторов для детей с МВ;
- компанию — производителя ингаляторов (сегодня линейка их оборудования для пациентов с МВ представлена достаточно широко, цены доступные).

Шаг 3. Проведение семинара и решение практических задач

Семинар решил сразу несколько задач:

- информационная поддержка родителей: им объяснили, как теперь будет строиться работа, показали новые ингаляторы, родители смогли опробовать оборудование и признали качество продукции;
- налаживание взаимодействия с врачами: им объяснили, как правильно указывать в выписках необходимый тип ингалятора; один прибор был подарен пульмонологу для ознакомления;
- получение доступа к документации: «Клуб Добряков» предоставил список документов, необходимых для получения оборудования.

Шаг 4. Увеличение социальной активности и личных встреч

Организатор группы понимает важность личного общения для сплочения сообщества и увеличения социальной активности. В планах — увеличить количество личных встреч, чтобы родители не только получали помощь, но и сами проявляли активность, действовали сообща на региональном уровне.

3. Результат

Для родителей: они получили актуальную информацию о новом типе ингаляторов, смогли опробовать оборудование и убедиться в его качестве. У них появился понятный механизм получения оборудования через фонд.

Для врачей: налажено взаимодействие по вопросам выписки направлений на получение ингаляторов и корректного указания типа оборудования в документах.

Для инициативной группы: группа получила поддержку действующего фонда, не оформляя собственное юридическое лицо. Все контакты налажены, теперь работа будет выстраиваться системно.

Для других регионов: автор считает, что такой опыт может быть полезен в других регионах — наверняка у каждого есть местные благотворительные организации, с которыми можно наладить связь в подобном формате, если своей официальной организации по МВ ещё нет.