



ИНН/КПП 7708240796/770801001 ОГРН
1127799021382

Почтовый адрес: 111394, г. Москва, ул.
Новогиреевская д.45, кв.55

29.03.2024 г. № 2420

Кому: **Управление Министерства
Юстиций РФ по г. Москве**

Адрес: ул. Кржижановского, 13,
корп. 1, Москва, 117218

ОТЧЕТ

о деятельности Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» в 2023 году.

Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» (далее – Организация), является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

1. ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ:

1.1. В 2023 году найти единомышленников, друзей и взаимную поддержку друг для друга в своем регионе, помогли проведенные 11 очных «Школ пациентов», 3 из которых состоялись в Новосибирске в течение года и других городах, таких, как Иркутск, Пенза, Саратов, Самара, Санкт-Петербург, Архангельск, Пермь. В Перми прошел новый формат, а именно правовой тренинг с медицинским юристом.

1.2. Организация ведет просветительскую работу среди пациентов и их семей, направленную на популяризацию здорового, активного образа жизни, продвижение занятий доступным спортом для инвалидов, а также внедрение профилактических мер для предотвращения ранней инвалидизации пациентов:

- В наиболее активных регионах – Москва, Московская область, Санкт-Петербург – организованы регулярные занятия скандинавской ходьбой и адаптивной физической культурой, которая рекомендована пациентам с болезнью Бехтерева;

- В Москве, Московской области, Ставропольском крае, республике Башкортостан, Ульяновске и Санкт-Петербурге организованы регулярные занятия лечебной физкультурой, скандинавской ходьбой, а также занятия в бассейне.

1.3. Организация проводит творческие и культурно-просветительские мероприятия, способствующие повышению осведомленности в обществе о болезни Бехтерева и других ревматологических заболеваниях, а также поддержку пациентов:

- Организация приняла участие в благотворительной ярмарке «Город неравнодушных», 8-9 июля в Саду имени Баумана, г. Москва, на которой помимо товаров от подопечных всем проходившим раздавались информационно-просветительские материалы Организации, а волонтеры рассказывали о существовании Организации, видах поддержки, проектах и о том, что ревматические заболевания могут коснуться не только пожилых людей, как бытует мнение, а о красных флагах в ревматологии, и о юном возрасте многих ревматических пациентов с теми или иными диагнозами в ревматологии.
- Ко Всемирному дню борьбы с анкилозирующим спондилитом (World AS Day), который проходит ежегодно в первую субботу мая, Организация провела международную активность. Людей из разных стран, собрала YouTube площадка Организации ко Всемирному дню АС (World AS Day) центральной темой, которого было «Движение», Организация подготовила международное он-лайн занятие по лечебной физкультуре с инструктором-методистом ЛФК Кузяковым С.Н, имеющим опыт в ревморееабилитации более 25 лет.
- Организация приняла участие в Московском урбанистическом форуме (МУФ), где при поддержке Государственного бюджетного учреждения г. Москвы Территориального центра социального обслуживания «Мещанский» и Автономной некоммерческой благотворительной организации «Центр развития социальных изменений «Интеграция», Организация участвовала в благотворительном маркете, выступала с просветительской темой о комплексной социальной реабилитации и распространяла всем гостям МУФа информационно-просветительские материалы об Организации.

1.4. Организация развивает свою деятельность по созданию постоянного конструктивного диалога между пациентским сообществом и органами здравоохранения для обеспечения принятия оптимальных решений в интересах пациентов. Организация продолжила работу в советах по защите прав пациентов при органах здравоохранения в Калужской области, Республике Чувашия, Санкт-Петербурге, Ульяновске.

Пациенты из Иркутской области продолжают вести активную работу в Общественном совете при территориальном Бюро медико-социальной экспертизы, возглавляют рабочую группу пациентского сообщества при Комиссии по развитию гражданского общества Общественной палаты Иркутской области, вошли в общественный совет по защите прав пациентов при Минздраве Иркутской области. Продолжилась системная работа в регионе, 21 февраля 2023 г. В Министерстве здравоохранения

Иркутской области состоялось рабочее совещание, посвященное актуальным вопросам обеспечения пациентов препаратами из перечня ЖНВЛП. 3 марта 2023 г. на базе ФКУ «ГБ МСЭ по Иркутской области» Минтруда России была проведена «Школа пациентов». 27-28 мая 2023 г. Члены Иркутского областного отделения приняли участие, в качестве выступающих на Тренинге Всероссийского союза пациентов «Ответственный пациент».

Пациенты из Москвы и Московской области вступили в аналогичные советы в своих субъектах Федерации.

Новосибирское отделение организации работает в штатном режиме, сохраняя активность на прежнем уровне, ведет работу с пациентами и ревматологами региона. В 2023 г. в рамках XIII научной-практической конференции и Экспертного заседания главных ревматологов СФО провели сессию для пациентов, Школу пациентов с участием директора Организации и практическим занятием ЛФК, Школу пациентов с участием главного специалиста СФО. Новосибирское отделение продолжило работу по проекту «Открытая линия НСО», в рамках проекта была проведена он-лайн Школа с главным ревматологом Новосибирской области. Руководитель отделения по Новосибирской области Королева Юлия Владимировна вошла в состав Совета по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора по Новосибирской области. В рамках Соглашения о сотрудничестве с Русской национальной ассоциацией скандинавской ходьбы Юлия Владимировна обучена на сертифицированного инструктора по адаптивной скандинавской ходьбе.

Санкт-Петербургское городское отделение работает в тесном сотрудничестве с Главным ревматологом:

- провело вебинары для пациентов по самым актуальным темам
- осуществляет информационную поддержку с использованием социальных сетей в области прав пациентов на медицинскую помощь и лекарственное обеспечение, современных методов лечения и реабилитации, новых лекарств.
- отделение пропагандирует двигательную активность и здоровый образ жизни : проводит регулярные занятия по скандинавской ходьбе;
- отделение представлено и ведёт работу в общественных советах при Комитете здравоохранения Санкт-Петербурга и в попечительском совете Клинической ревматологической больницы №25.

Директор Организации продолжила работу в составе Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, в составе Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг организациями социального обслуживания и федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы при Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации, в составе Общественной комиссии при ФКУ "ГБ МСЭ по г. Москве" Минтруда России и в 2023 году была принята в состав Совета общественных организаций по защите

прав пациентов территориального органа Росздравнадзора по г. Москве и Московской области.

Ряд региональных отделений организации отметили смену главных внештатных специалистов региональных органов здравоохранения, что привело к снижению уровня коммуникаций с ними и активности работы. Организация относится с пониманием к работе данных специалистов, так как многие из них задействованы в работе антиковидных отделений (штамм коронавируса дельта был очень агрессивным). Вместе с тем члены организации выражают надежду на скорое снижение активности вируса и увеличение возможностей главных специалистов по совместному проведению активностей, направленных на улучшение качества жизни пациентов с ревматическими заболеваниями.

1.5. Организация приняла участие очно и он-лайн в нескольких крупных мероприятиях, организованных партнерскими общественными и врачебными организациями:

- в XIV Всероссийском конгрессе пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение»;
- в XIII Научно-практической Конференции «Общетерапевтические аспекты ревматологии» Сибирского федерального округа;
- в XII Съезде терапевтов Свердловской области;
- во Всероссийском конгрессе с международным участием «Дни ревматологии в Санкт-Петербурге – 2023»;
- во III Конгрессе с международным участием «Московская ревматология»;
- В Московском урбанистическом форуме.

1.6. Организация продолжила участие в работе Экспертной группы по спондилоартритам (ЭкСпА), созданной при Ассоциации ревматологов России. Продолжилась работа над совместными с ЭкСпА проектами и анализ новых критериев инвалидности при болезни Бехтерева и других ревматических заболеваниях, которые призваны сбалансировать систему медико-социальной экспертизы и сделать доступнее меры государственной социальной поддержки для пациентов.

1.7. Организация продолжила активную работу в рамках международной организации пациентов с анкилозирующим спондилитом (болезнь Бехтерева) и иную международную работу.

Организация приняла участие в работе Международной федерации пациентов с болезнью Бехтерева (Axial Spondyloarthritis International Federation - ASIF) и глобальном форуме по проблеме задержки диагностики аксиального спондилоартрита. В 2023 г. Организация, как член Axial Spondyloarthritis International Federation (ASIF) поддержала и реализовала проект «Говори, чтобы быть услышанным» (Talk to be heard). А также было проверено международное он-лайн занятие по адаптивной физической культуре в рамках Всемирного дня Аксиального/анкилозирующего спондилита (World AS Day).

1.8. В 2023 году Организация продолжила работу юридической службы, которая занимается анализом жалоб пациентов и подготовкой обращений по вопросам доступности лекарственного обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями. Рассмотрено более 80 официальных обращений от пациентов. Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева, а также председатели региональных отделений и эксперты вели активную информационно-разъяснительную работу и правовую поддержку пациентов с объяснениями положений нового и действующего законодательства РФ, регулирующего вопросы предоставления медицинской помощи, лекарственного обеспечения, а также установления инвалидности и прав инвалидов, оказывали содействие в подготовке обращений по вопросам защиты законных прав и интересов в официальные органы и судебные инстанции. Кроме того, Общество от своего имени готовило и направляло в органы государственной власти и органы местного самоуправления обращения и заявления для решения актуальных проблем пациентов, таких как лекарственное обеспечение, медицинская помощь, медико-социальная экспертиза. Благополучателями информационно-разъяснительной работы и правовой поддержки стали более 3 500 человек.

Главным достижением данной работы явилось получение от Заместителя Министра Здравоохранения Российской Федерации официального подтверждения позиции Организации о возможности льготного обеспечения пациентов с болезнью Бехтерева, ревматоидным артритом, системной красной волчанкой и ревматической лихорадкой генно-инженерными иммуносупрессивными препаратами без привязки к статусу «инвалид». Данная возможность была выявлена специалистами Организации в 2018ом году. В 2019-ом данная позиция нашла свое подтверждение у Министерства здравоохранения Российской Федерации, Эксперта Всемирной организации здравоохранения, в рамках рабочего совещания Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, Ассоциации ревматологов России. Результатом данной работы явилось появление письменного указания от ТО Росздравнадзора по Москве и Московской области в адрес Министерства здравоохранения Московской области (откуда поступало наибольшее количество жалоб) и Департамента здравоохранения г. Москвы о необходимости в кратчайшие сроки организовать лекарственное обеспечение ревматических пациентов в указанных субъектах федерации вне зависимости от наличия инвалидности.

1.9. В октябре 2023 года Организация при поддержке партнеров провела VI Всероссийский форум для людей с ревматическими заболеваниями в гибридном формате.

Ежегодная научно-информационная, обучающая и дискуссионная площадка форума привлекает внимание широкого круга пациентов с ревматическими заболеваниями, поскольку здесь традиционно разговор идет о наиболее важных темах. В этом году в обсуждении ключевых вопросов пациентского сообщества с представителями органов государственной власти, медицины и науки приняли участие более 1,5 тыс. человек. Форум был приурочен ко Всемирному дню борьбы с артритом, который ежегодно проводится 12 октября.

1.10. В 2023 году Организация продолжила работу по развитию площадок для общения пациентов в социальных сетях.

На 15,6% увеличилась аудитория группы Вконтакте (не учитывая региональные и приватные площадки, число подписчиков в таких группах может варьироваться от 8 800 до 100 человек). 18,4 тыс. постоянных подписчиков (+250 подписчиков ежемесячно), 10 тысяч уникальных посетителей в месяц, 260 тыс. просмотров за полгода; 67 тыс. пользователей – средний ежемесячный охват публикаций за последние 12 месяцев; 94% аудитории старше 24 лет, 92% аудитории из Российской Федерации.

Канал YouTube. Целевая аудитория – пациенты с АС, другими ревматическими заболеваниями такими, как ревматоидный артрит, псориатический артрит/спондилит, системная красная волчанка и другие, а также их близкие - на 24.5% увеличилась аудитория канала, 21,9 тысяч постоянных подписчиков (+380 подписчиков ежемесячно), 40,4 тысяч уникальных пользователей за 3 месяца; 679 тыс. просмотров за последние 12 месяцев, 8,7 млн минут просмотров видео; 95% аудитории старше 25 лет, более 83% аудитории с территории СНГ (65% из Российской Федерации, Украина 10%, Казахстан 4%, остальные страны СНГ 4%).

В 2023 году Организация не вела страницы в социальных сетях, признанных запрещенными в России.

Страница Одноклассники, используемая в основном старшим поколением аудитории насчитывало 1,6 тысяч постоянных подписчиков (85% аудитории старше 55 лет), канал в Telegram 3,2тыс постоянных подписчиков.

1.11. В 2023 году среди новых проектов при поддержке партнёров запущен проект «Формирование службы равного консультирования». «Курс равный консультант аксSpA». Выпущен новый информационный материал, посвященный взгляду на ремиссию с точки зрения врача и с точки зрения пациента. Сотрудничество с Русской национальной ассоциацией скандинавской ходьбы (RNWA) помогло Организации в объединении людей с помощью лечебного движения, а именно обучению на инструкторов по адаптивной скандинавской ходьбе в 15 региональных отделениях Организации: Республика Чувашия, Севастополь, Ставропольский край, Алтайский край, Республика Башкортостан, Республика Татарстан, Архангельская область и Ненецкий автономный округ, Амурская, Иркутская, Новосибирская, Оренбургская, Вологодская, Воронежская области, Москва и Подмосковье. В следующем году Организация планирует развитие клубов адаптивной скандинавской ходьбы совместно с RNWA, а также обучить ещё больше регионов.

2. ОТЧЕТ ПО ИСПОЛЬЗОВАНИЮ ИМУЩЕСТВА И РАСХОДОВАНИЮ СРЕДСТВ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ:

Организация не имеет на балансе имущества. На начало 2023 года остаток целевых средств 1 727 тыс. руб. В отчетном периоде Организация получила в виде пожертвований 5 682 тыс. руб. Израсходовали на Организацию благотворительных мероприятий, семинаров, конференций, услуги печати, оплату труда, налогов и страховых взносов 3 854 тыс. руб. Прибыли и ее распределения, как в коммерции у Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» нет. Такое понятие, как прибыль у Межрегиональной общественной

благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» отсутствует. Что касается коммерческой деятельности Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева», то прибыль от предпринимательской деятельности — выделяется отдельно и направляется на уставные цели. В отчетном периоде Организация прибыль от предпринимательской деятельности 1 604 тыс. руб. направлена на уставные цели. Израсходовали на организацию реализацию проектов, мероприятий, семинаров, конференций, на содержание организации 1 468 тыс. руб. На конец 2023 года остаток целевых средств и средств от предпринимательской деятельности организации составляет 1 965 тыс. руб.

3. ВЫСШИМ ОРГАНОМ УПРАВЛЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ, СОГЛАСНО УСТАВУ, ЯВЛЯЕТСЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ДЕЛЕГАТОВ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ.

Персональный состав высшего органа управления:

1. Ситало Алексей Вадимович;
2. Кем Элла Михайловна;
3. Сахабутдинова Рамиля Зайнутдиновна;
4. Ветрова Ольга Викторовна;
5. Балашова Марина Константиновна;
6. Островерхова Ирина Александровна;
7. Волобуев Вячеслав Юрьевич;
8. Ильина Анна Григорьевна;
9. Михайлов Артём Сергеевич;
10. Дейненко Вячеслав Николаевич;
11. Лотц Сергей Викторович;
12. Королева Юлия владимировна;
13. Корчагина Елена Васильевна;
14. Зайнашева Зарима Гафаровна;
15. Зуев Сергей Анатольевич;
16. Загороднев Игорь Витальевич;
17. Леонченкова Наталья Юрьевна;
18. Белоусов Иван Алексеевич;
19. Попова Елена Михайловна;
20. Магасумова Вера Васильевна;
21. Терехина Руфия Азатовна;
22. Шестак Даниил Иванович;
23. Зайцев Евгений Анатольевич;
24. Кононенко Владимир Борисович;
25. Коротков Антон Александрович;
26. Летунович Тамара Владимировна;
27. Ткаченко Александр Стефанович;
28. Дашиева Наталья Дашинимаевна;

29. Тихонова Татьяна Андреевна;
30. Жигалко Екатерина Андреевна.
31. Макарова Татьяна Германовна
32. Стёпкина Ирина Владимировна
33. Петрова Евгения Сергеевна
34. Комарова Эвелина Борисовна;
35. Сивуха Даниил Игоревич.

Правление организации

1. Ситало Алексей Вадимович;
2. Долотин Илья Александрович;
3. Леонченкова Наталья Юрьевна;
4. Королева Юлия Владимировна;
5. Зайцев Евгений Анатольевич;
6. Белоусова Людмила Викторовна.

Президент Правления

Ситало Алексей Вадимович.

Исполнительный орган

Директор Шаталова Наталья Викторовна.

В 2021 году организация внесла изменения в свой Устав, передав функции единоличного исполнительного органа вновь созданной должности – Директору. На данную должность была избрана многолетний волонтер организации Шаталова Наталья Викторовна. Должность Президента была значительно ограничена в исполнительных функциях и на нее был переизбран многолетний руководитель организации – Ситало Алексей Вадимович. Данные изменения позволили выстроить новую структуру внутри организации, качество и фронт работ которой значительно выросло за счет четкого разделения функционала, внедрения новых взглядов на управление организацией и увеличения количества постоянно действующих сотрудников и волонтеров. В 2023 году Организация не вносила новых изменений в Устав, Шаталова Наталья Викторовна продолжила работу в качестве директора Организации, Ситало Алексей Вадимович продолжил работу в качестве президента Организации, решением Внеочередной конференции делегатов региональных руководителей отделений Организации.

4. ПЕРЕЧЕНЬ, СОСТАВ И СОДЕРЖАНИЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ, ПРОВЕДЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЕЙ:

В отчетном году Организация реализовывала следующие программы и проекты:

1. «Школы для пациентов с болезнью Бехтерева».

Серия лекций ведущих российских ревматологов о заболевании, его особенностях, методах медикаментозного лечения и немедикаментозных способов продления ремиссии и сохранения подвижности в суставах в сочетании с практическими занятиями лечебной

физкультурой в регионах РФ. Поддержана Фондом президентских грантов четвертый год подряд.

ЦЕЛЬ: повышение качества жизни пациентов через повышение осведомленности о заболевании, методах самодиагностики, профилактики, а также формирования приверженности здоровому образу жизни и обучение доступной физической активности.

С 2014 г. Организация провела более 50 занятий Школы в 42 регионах России, их участниками стали около 3700 пациентов. В результате заметно выросла осведомленность пациентов об особенностях заболевания и современных методах лечения, вырос уровень правильного контроля своего состояния. Реализуется при научной, методической и организационной поддержке руководства и специалистов ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой и Общероссийской Общественной организации «Ассоциация ревматологов России». По итогам каждого занятия Школы в регионах распространяется информация о деятельности Общества и его партнёров, активные пациенты включаются в работу в качестве тренеров-волонтеров, создаются отделения Общества, благодаря чему пациенты вовлекаются в активную деятельность по улучшению качества жизни.

На занятиях Школы ведется видеозапись лекций, которые размещаются на сайте Общества и популярных интернет-ресурсах в бесплатном доступе. Формат Школы – сочетание теории и практики: семинар (выступления ревматологов, экспертов, общение; практические занятия ЛФК под руководством опытного московского методиста).

2. Программа «Мобильное приложение ASpine».

Разработка и внедрение мобильного приложения, обеспечивающего контакт пациентов и ревматологов, дающее возможность дистанционного мониторинга состояния пациента в любой точке России (для устройств на базе Android и iOS)

ЦЕЛЬ: обеспечение возможности пациентам постоянного мониторинга своего состояния, доступности для маломобильных пациентов и жителей отдалённых регионов РФ постоянного контакта с ревматологом.

Мобильное приложение «ASpine» создано, чтобы каждый пациент мог самостоятельно контролировать состояние своего здоровья и при первой необходимости связываться с лечащим врачом дистанционно. Использование приложения позволит снять часть колоссальной нагрузки со специалистов и улучшить контроль лечения больных спондилоартритами. Это особенно актуально для регионов России, где недостаточно ревматологов.

ASpine - это цифровой помощник для пациентов, который включает в себя несколько технологических решений:

- приложение для пациента;
- программа, которой пользуется ревматолог для мониторинга активности заболевания и функционального состояния пациентов.

Пациентская часть включает в себя контроль выполнения рекомендаций по лечебной физкультуре, приему лекарственных препаратов и дает возможность находиться на постоянной связи с лечащим врачом.

В 2021-ом году ФГБНУ «НИИР им. В.А.Насоновой» начал дорабатывать систему ASpine, создавая блок для работы врача с данными пациентов.

В связи с пандемией коронавирусной инфекции, рост регистраций в системе ASpine увеличился. Количество активных пользователей составляет 2500 человек. Объективными препятствиями для дальнейшего развития проекта является: отсутствие монетизации и отсутствие оплаты врачам (работа на энтузиазме). В случае преодоления данных препятствий система имеет ярко выраженный потенциал.

3. «Активная жизнь» - популяризация лечебной физкультуры и здорового образа жизни среди пациентов с болезнью Бехтерева».

ЦЕЛЬ: Повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими хроническими ревматическими заболеваниями через повышение информированности и реализацию профилактических программ и методик ЛФК, направленных на сохранение здоровья пациентов, обучение способам сохранения активного образа жизни и трудоспособности, замедления прогрессирования заболевания.

Проект включал мастер-классы, включающие теорию и практические занятия по другими ревматическими заболеваниями.

4. «Ранняя диагностика заболевания через использование информационных технологий и контекстной рекламы».

специальному курсу лечебной физкультуры для пациентов с болезнью Бехтерева и

ЦЕЛЬ: предотвращение инвалидизации молодых пациентов через снижение сроков постановки диагноза с использованием контекстной и медийной рекламы.

Программа реализуется при научной, методической и организационной поддержке руководства и специалистов ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой, Общероссийской Общественной организации «Ассоциация ревматологов России».

Программа представляет собой мероприятия по поиску через контекстную и медийную рекламу людей с болью в спине и суставах. Через рекламу пользователь интернет переходит на сайт bbehтерева.ru, проходит тест на воспалительный характер боли (международный тест). В случае положительного результата пациенту предлагается посетить ревматолога.

Сокращение времени постановки диагноза поможет пациентам с болезнью Бехтерева начать своевременное лечение, сохранить на более длительный срок полноценную трудоспособную жизнь без инвалидизации. Одновременно, ранняя диагностика – это сокращение расходов на лечение таких пациентов, что подтверждено исследованием Института экономики здравоохранения НИУ ВШЭ.

Для улучшения ситуации с выявляемостью анкилозирующего спондилита необходимо пристальное внимание к людям возрасте до 40 лет, особенно – с болями в

спине и суставах. В этой целевой аудитории наиболее высока доля активных пользователей сети Интернет. Согласно открытым данным Яндекса, проникновение интернета на конец 2015 года в Москве составляет 79% от всего населения, Санкт-Петербурге - 78%, Казани - 72%. Это означает, что в этих регионах пользователями интернета можно считать практически всех жителей младше 40 лет, которые составляют целевую аудиторию проекта.

5. «Точка опоры» - психологическая реабилитационная программа для пациентов и медицинских работников.

В 2021 г. Организация заключила Соглашение о сотрудничестве с Автономной некоммерческой организацией «Благотворительный центр реализации психологической реабилитационной программы пациентам, родственникам и медицинским работникам "ОПОРА"» (далее - АНО «ОПОРА»). В рамках Соглашения Организация и АНО «ОПОРА» реализуют совместный проект по психологической поддержке «Точка опоры». В 2023 году Организация продолжило сотрудничество с Автономной некоммерческой организацией «Благотворительный центр реализации психологической реабилитационной программы пациентам, родственникам и медицинским работникам "ОПОРА"» (далее - АНО «ОПОРА»).

Цель проекта для пациентов: повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими ревматическими заболеваниями путем прохождения специализированной психологической реабилитационной программы, направленной на улучшение эмоционального состояния; поддержку и помощь в преодолении тревоги, страхов; обучении способам овладения стрессом и нахождением ресурсов для борьбы за своё здоровье; формирование и поддержание мотивации к прохождению лечения; обеспечение условия для полноценной психологической реабилитации и общего улучшения самочувствия; преодоление сложности в семейных взаимоотношениях, в общении с медицинским персоналом, рабочим коллективом, друзьями.

Цель проекта для медицинских работников: повышение качества жизни медицинских работников в сфере ревматологии путем прохождения специализированной психологической реабилитационной программы, направленной на помощь в борьбе негативными проявлениями профессионального и эмоционального выгорания.

Организация оказывает помощь и поддержку на территории России, проект «Точка опоры» реализовывался с помощью дистанционного взаимодействия с целевыми группами проекта, что позволило вне зависимости от географического положения получить необходимую помощь. Реабилитационная психологическая программа включает в себя десяти недельный курс, занятия проходят как в индивидуальном порядке, так и в мини-группах до 8 человек.

6. «Грамотный пациент» — инфраструктурный проект, направленный на просвещение и информирование пациентов с болезнью Бехтерева и другими

ревматическими заболеваниями через навыки и инструменты, которые необходимы, чтобы помочь уверенно жить с этими заболеваниями.

ЦЕЛЬ: повышение качества жизни пациентов через повышение осведомленности о заболевании, методах диагностики и самодиагностики, профилактики, лечения, а также формирования приверженности здоровому образу жизни, обучение доступной физической активности, правовой грамотности, осознанности родительства.

В портфеле «Грамотного пациента» Организации программа самоконтроля дающая пациентам навыки и инструменты, которые необходимы, чтобы помочь уверенно справляться со своими симптомами, 5 специализированных электронных и печатных материалов, апробированных более чем на 40 Школах пациентов, подкрепленные циклом дистанционных курсов, видео-уроков, вебинаров.

Каждый из специализированных электронных и печатных материалов регулярно обновляются, так, к примеру, материал по лечебной физкультуре изначально состоял из 16 страниц, со временем материал вырос до 64 страниц, а новые упражнения добавленные в комплекс сопровождаются записанными видео-уроками, DVD-дисками с записями, размещением уроков на официальных интернет-ресурсах организации.

На сегодняшний день «Грамотный пациент» включает в себя специализированные материалы по психологической поддержке, по медико-социальной экспертизе, по лечебной физкультуре, по планированию семьи, по льготному лекарственному обеспечению.

Презентация материала по льготному лекарственному обеспечению проходила на XI научно-практической конференции «Общетерапевтические аспекты ревматологии» и Экспертного Заседания главных ревматологов СФО в Новосибирске. Презентация материала по медико-социальной экспертизе проходило на одном из цикле вебинаров, посвященных теме инвалидности.

Материалы по психологической поддержке и планированию семьи презентовались в рамках дистанционных курсов, проходивших в течение года. В 2023 году Организация выпустила новый материал, посвященный взгляду врача и пациента на ремиссию, который был презентован на Всероссийском форуме для людей с ревматическими заболеваниями.

7. «Формирование службы равного консультирования». Курс «Равный консультант аксСпА» - это профессиональная социальная услуга, которую оказывает подготовленный специалист с опытом нахождения в конкретной ситуации.

ЦЕЛЬ: разработка методики равного консультирования пациентов с аксСпА и их близких, а также обеспечение информационной, консультационной поддержки по технологии «равный-равному».

Задачи проекта:

- Организация обучения и профессионального сопровождения равных консультантов.
- Разработка методики равного консультирования пациентов с аксСпА.
- Организация работы равных консультантов с пациентами.
- Информационная поддержка работы равных консультантов.
- Популяризация практики равного консультирования

В настоящее время, в России, нет специальных программ адаптации ревматических пациентов к диагнозу, нет информационного и психологического сопровождения для них и их родственников, зачастую в лечебных учреждениях не всегда есть и штатный психолог.

К сожалению, большой груз ложится на плечи лечащего врача, от личных и коммуникативных качеств которого зависит, как пациент услышит о своей болезни, в каком состоянии он останется после беседы, как и где будет искать информацию о своем состоянии, как это повлияет на его дальнейшую приверженность лечению. А за отведенное время приема, зачастую просто невозможно дать всю необходимую информацию немедицинского характера.

Отсутствие у пациента доступа к информации о современных методах лечения, группах поддержки, образе жизни и пр. приводит к понижению приверженности лечению, ухудшению прогноза болезни и ускоренной инвалидизации.

Эти возникающие проблемы эффективно решает равный консультант, который устанавливает «равные» отношения с пациентом, обращаясь к своему жизненному опыту и знаниям.

Равный консультант оказывает консультации именно не медицинского характера, а социального. Как научиться жить с заболеванием? Какие существуют методы поддержки от государства? Где я могу найти единомышленников? На эти и многие другие вопросы даёт ответы равный консультант. Он может сказать человеку напротив себя: «я знаю, что ты чувствуешь». И тем самым, он даёт пациенту уникальную эмоциональную поддержку, чувство плеча.

В 2023 году Организация при научной и экспертной поддержке главного внештатного-специалиста ревматолога Московской области, Каратеева Дмитрия Евгеньевича и партнеров разработала уникальную методику равного консультирования для людей с аксиальным спондилоартритом. Далее был разработан курс на платформе GetCourse и до конца года на конкурсной основе были отобраны участники на курс. Старт обучения запланирован с 2 февраля 2024 год онлайн-курс на платформе GetCourse, а выпускной на курсе запланирован на конец мая 2024 года учащиеся окончат курс «Равный консультант с аксСпА» и с июня 2024 года начнется консультационная работа, выпущенных равных консультантов, которых на протяжении всего проекта курируют специалисты в области консультационных услуг и психологии.

8. **«Социальный маркетплейс» - уникальные хендмейд вещи, товары и изделия, созданные людьми с инвалидностью, ограниченными возможностями здоровья и находящимися в трудной жизненной ситуации. Мы вместе хотим**

создать новый тренд в обществе — добрые подарки со смыслом. Поддержка деятельности некоммерческих организаций, направленной на творческую и трудовую реабилитацию, социализацию и интеграцию в общество людей, нуждающихся в социальной поддержке и заботе. Бизнес, государство и НКО объединились, чтобы поддержать творческих людей с инвалидностью.

В рамках Соглашения о сотрудничестве в проекте Министерства труда и социальной защиты «Социальный маркетплейс» первые поделки от пациентов Организации уже отправлены на фотосессию и формирование каталога. В следующем году планируется развитие данного проекта и привлечение большего количества пациентов к трудовой деятельности.

5. СОДЕРЖАНИЕ И РЕЗУЛЬТАТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗА ОТЧЕТНЫЙ ПЕРИОД:

Цель реализуемых программ и проектов: Повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими хроническими ревматическими заболеваниями через распространение информации и реализацию профилактических программ и методик ЛФК, направленных на сохранение здоровья пациентов, обучение активному образу жизни и уменьшение прогрессирования заболевания.

Задачи, решаемые в рамках реализации:

- распространение через лучших ревматологов Российской Федерации научных знаний и популярной информации о болезни Бехтерева, осложнениях, исходах заболевания, методах борьбы с недугом, способах достижения ремиссии, способах профилактики обострений;
- популяризация лечебной физкультуры как основного немедикаментозного способа сохранения функций суставов;
- повышение уровня самостоятельного контроля пациента за активностью заболевания с целью своевременного принятия мер в случае неблагоприятного прогноза заболевания;
- снижение сроков диагностирования анкилозирующего спондилита (болезни Бехтерева) через использование широкого спектра программ и инструментов для снижения уровня инвалидизации пациентов с болезнью Бехтерева;
- участие в экспертных, совещательных и иных коллегиальных органах системы здравоохранения РФ и регионов, органов исполнительной и законодательной властей РФ и регионов для обеспечения постоянного диалога с пациентскими организациями и принятия решений с учетом интересов пациентов;
- обеспечение доступности и повышение качества медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов через взаимодействие с органами системы здравоохранения, а также развитие и применение инновационных программ и инструментов.

В результате реализации проектов организации:

1. Увеличилась осведомленность населения РФ о болезни Бехтерева и других хронических ревматических заболеваниях, их симптомах, что способствует сокращению времени диагностики заболеваний, снижению уровня инвалидизации пациентов и сокращению бюджетных расходов на лечение.

2. Увеличилось количество региональных отделений Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева и других ревматических заболеваний, что способствует активизации пациентов в вопросах обеспечения качества жизни, медицинской помощи и лекарственного обеспечения, а также дальнейшему повышению уровня информированности пациентов и их вовлечения в профилактические и здоровьесберегающие программы. За 2023 год открылось 5 новых региональных отделений.

3. Расширилось применение методик специального курса ЛФК, что влияет на повышение качества жизни пациентов, снижение доли нетрудоспособных пациентов, страдающих болезнью Бехтерева, в возрасте до 40 лет.

6. СВЕДЕНИЯ О НАРУШЕНИЯХ, ВЫЯВЛЕННЫХ В РЕЗУЛЬТАТЕ ПРОВЕРОК, ПРОВЕДЕННЫХ НАЛОГОВЫМИ ОРГАНАМИ, И ПРИНЯТЫХ МЕРАХ ПО ИХ УСТРАНЕНИЮ:

Нарушений в результате проверок не выявлено.

Директор МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»



Н.В. Шаталова
Н.В. Шаталова