



Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки



## Отчет МОО «Доверие» за 2020 год

1. В 2020 году организация начала работу над проектом по психологической поддержке пациентов с ВЗК с использованием средств гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества. В марте 2020 года МОО «Доверие» стала победителем Фонда президентских грантов с проектом «Психология доверия (система психологической оффлайн и онлайн поддержки пациентов с ВЗК для повышения качества жизни и приверженности лечению)». Проект будет длиться с 1 мая 2020 года по 30 июня 2021 года.

2. Ежегодно 19 мая проводится глобальная акция по поддержке больных ВЗК. Мы, конечно же, присоединились к этой акции. Помимо традиционной подсветки архитектурных сооружений фиолетовым цветом на этот раз в соцсетях был проведен флэшмоб с большим количеством публикаций на тему ВЗК, благодарностью врачам и поддержкой.

3. 30 мая общество пациентов «Доверие» впервые приняло участие в Ежегодной Генеральной Ассамблее EFCCA (Европейская Федерация Обществ Болезни Крона и Язвенного Колита) и по итогам ассамблеи присоединилось к EFCCA в качестве наблюдателя с возможностью через год стать полноценным членом федерации. В EFCCA (<https://www.efcca.org>) входят общества пациентов из 39 стран участниц, вместе представляющих интересы более 4 миллионов пациентов с ВЗК. Миссия Федерации – улучшение жизни пациентов с ВЗК. EFCCA организует множество проектов, исследований, опросников и тренингов для объединения пациентов, отстаивания их прав, повышения осведомленности о ВЗК, в частности организует Международный День ВЗК 19 мая (<https://worldibdday.org>) с девизом «United we stand». Также в EFCCA действует молодежная секция (18 – 30 лет). В этом году генеральная ассамблея прошла в онлайн формате, стали членами еще 2 страны – Латвия и Тринидад и Тобаго, подали заявки на участие 4 страны – Россия, Украина, Сингапур и Мексика. Представители каждой из новых стран коротко рассказали о своем обществе пациентов и причинах вступления в EFCCA.

4. В июле 2020 года в рамках проекта «Психология доверия (система психологической оффлайн- и онлайн-поддержки пациентов с ВЗК для повышения качества жизни и приверженности лечению)» прошел курс повышения квалификации «Психологические основы работы с пациентами с ВЗК» для гастроэнтерологов. Студентами стали 12 специалистов из Красноярска, Ростова на Дону, Сургута, Казани, Москвы, Санкт-Петербурга и Нижнего Новгорода.

Одним из этапов программы по развитию психологической помощи стали групповые занятия в формате тренингов на базе ФГБУ «НМИЦ колопроктологии имени А.Н. Рыжих» Минздрава России.

С 29 сентября по 9 октября пациенты с воспалительными заболеваниями кишечника, проходившие курс лечения в стационаре, посещали занятия с психологом. Программа была сформирована таким образом, чтобы охватить весь спектр основных возможностей, которые

предоставляет психология в помощи людям, имеющим нарушения здоровья в сфере ВЗК и СКК. Обмен полезной информацией между пациентами, психологом и врачами вызвал взаимный интерес, наметились перспективы дальнейшего сотрудничества для обобщения опыта, знаний, выявления перспектив оптимизации процесса терапии ВЗК. По программе запланировано проведение циклов курса в феврале и апреле 2021 г.

5. Наша организация в лице Савельевой О.В., руководителя отделения в Республике Башкортостан, присоединилась к проекту Всероссийского союза пациентов «НКО пациентов – ресурс общества и государства». Проект направлен на активизацию деятельности региональных пациентских НКО, объединение экспертных ресурсов пациентского движения России с целью повышения профессионализма организаций пациентов в 40 регионах РФ, как ресурса гражданской активности в сфере здравоохранения

6. Председатель организации МОО «Доверие» Татьяна Игоревна Шашурина приняла участие в выставке «Правило исключительности», которая прошла в г.г. Москве и Санкт-Петербурге в поддержку диагностики и лечения редких заболеваний. Отдельный раздел был отведен под аудиоисталляцию и информационную зону, где экспонировались материалы (истории пациентов), предоставленные пациентскими организациями, оказывающими помощь людям с редкими заболеваниями.

[https://www.facebook.com/permalink.php?story\\_fbid=914971819027530&id=100015441616625](https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=914971819027530&id=100015441616625)

<https://www.facebook.com/groups/1996921850625213/permalink/2520250821625644/>

7. С 1 сентября 2020 года МОО «Доверие» реализует проект "Навстречу друг другу!" при поддержке Фонда президентских грантов.

Проект направлен на решение проблемы снижения доступности необходимой пациентам с ВЗК и СКК плановой регулярной медицинской помощи, связанной с распространением COVID-19. В условиях недостаточности или недоступности информации у пациентов возникают паника и тревожность, которые сами по себе могут спровоцировать обострение.

В рамках проекта предполагается организация нескольких направлений поддержки пациентов с ВЗК и СКК:

- правовое консультирование пациентов с ВЗК и СКК, родственников пациентов и родителей несовершеннолетних детей с ВЗК и СКК, по вопросам доступности медицинской помощи и лекарственного обеспечения в условиях пандемии для пациентов с тяжелыми хроническими заболеваниями. Объединение вопросов часто встречающихся и правового характера поступающих от пациентов, и получение информационной справки от юриста. Ответы юриста публикуются на страницах МОО «Доверие» в соцсетях.

- организацию онлайн групп самопомощи для разных категорий пациентов (пациентов переболевших COVID-19, взрослых пациентов, родителей несовершеннолетних детей с ВЗК). Группы организуются отдельно для разных часовых поясов региональными представителями МОО «Доверие» в Новосибирске, Уфе, Калининграде, Москве, Санкт-Петербурге, Якутске. Группы самопомощи – это группы, участники которых имеют общие личные интересы и опыт, объединяются для общения с целью реализации личных потребностей благодаря обмену информацией, взаимоподдержки.

- обеспечение наиболее нуждающихся пациентов неинвазивными диагностическими тестами на фекальный кальпротектин для контроля активности заболевания и предоставления информации о рисках ухудшения состояния для пациентов и лечащих врачей в г.г. Санкт-Петербурге и Новосибирске

## 8. Всероссийский союз пациентов

XI Всероссийский конгресс пациентов

ПЛЕНАРНАЯ ДИСКУССИЯ «ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ – ПУТИ РАЗВИТИЯ, ВЫЗОВЫ ПРИ ПАНДЕМИИ COVID-19» 26 ноября 2020 г.

Состояние и тенденции изменения сферы лекарственного обеспечения в России. Влияние на качество и доступность лекарственного обеспечения условий пандемии COVID-19 и управленческих решений. Вопросы финансирования дорогостоящего льготного лекарственного обеспечения. Сохранение и развитие программ льготного лекарственного обеспечения. Вопросы доступности для российских пациентов инновационных лекарственных препаратов, механизмы обеспечения доступности, дорожная карта по повышению доступности пациент-ориентированных технологий. Оценки руководителей ведомств, экспертов и пациентов.

Председатель межрегиональной общественной организации поддержки больных ВЗК и СКК «Доверие» Татьяна Игоревна Шашурина выступила в пленарной дискуссии и озвучила проблемы, с которыми столкнулись наши пациенты в период пандемии. Татьяна Игоревна акцентировала свое выступление на отсутствии азатиоприна. Буквально через несколько дней цена на азатиоприн была повышена почти в два раза и в январе в аптеки поступила первая партия препарата производства ООО «ЮжФарм»

9. 27-28 ноября 2020 года состоялась ежегодная Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Левитановские чтения».

- Общероссийская общественная организация Ассоциация колопроктологов России;
- ФГБУ НМИЦ колопроктологии имени А.Н. Рыжих Минздрава России;
- Российская Медицинская Академия Непрерывного Профессионального Образования;
- Всероссийское общество по изучению воспалительных заболеваний кишечника.

В этот раз мероприятие прошло в онлайн формате.

На конференции обсуждались современные подходы российских и европейских экспертов к комплексному лечению больных с воспалительными заболеваниями кишечника, освещались вопросы совершенствования оказания медицинской помощи, проблемы коморбидности и их решение при помощи междисциплинарного подхода.

Также ключевой тематикой мероприятия были регистры пациентов и их роль в организации помощи больным ВЗК. Председатель Межрегиональной общественной организации поддержки больных ВЗК и СКК «Доверие» Татьяна Игоревна Шашурина приняла участие в конференции. Чтобы качественно оказывать помощь, нужно иметь актуальную информацию. Благодарим организаторов за предоставленную возможность!

10. 16 декабря 2020 г. представитель МОО «Доверие» в Республике Башкортостан Савельева Оксана Владимировна приняла участие в межведомственном круглом столе «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения инвалидам», организованном Министерством здравоохранения Республики Башкортостан в формате ВКС.

Круглый стол прошёл под руководством Министра Здравоохранения РБ Забелина М.В.С докладами выступали: должностные лица Министерства здравоохранения Республики Башкортостан, представитель Министерства семьи, труда и социальной защиты населения Республики Башкортостан, представитель ФКУ Главного бюро медико-социальной экспертизы по Республике Башкортостан, представитель Министерства образования и науки Республики Башкортостан.

11. 10 и 11 декабря 2020 года в режиме онлайн прошел II Научно-методический форум организаторов здравоохранения с международным участием «Столичное здравоохранение: в призме глобального лидерства».

В секции 21 «Изменения в работе колопроктологической службы, вызванные пандемией COVID-19 в 2020 году» участие приняла Елена Александровна Аверьянова, руководитель отделения МОО «Доверие» по городу Москве. Ее доклад «Взгляд пациента на организацию оказания медицинской помощи больным с воспалительными заболеваниями кишечника во время пандемии COVID-19» стал логичным завершением секции, в которой выступили ведущие специалисты ОМО по колопроктологии ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ». Елена Александровна поблагодарила Департамент здравоохранения города Москвы за доступность амбулаторной и стационарной помощи больным ВЗК в Москве и озвучила вопросы, над которыми еще предстоит работа.

12. 8 декабря 2020 года в г. Чита состоялось экспертное совещание, посвящённое вопросам совершенствования оказания медицинской помощи больным с ВЗК. В совещании приняла участие Шашурина Татьяна Игоревна – председатель межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника «ДОВЕРИЕ» с докладом «Взгляд пациента на оказание медицинской помощи больным с воспалительными заболеваниями кишечника».

Участники Экспертного Совета, заслушав и обсудив доклады и выступления, констатировали, что при диагностике и лечении воспалительных заболеваний кишечника (ВЗК) имеются нерешенные организационные, медицинские, финансовые вопросы, что в совокупности приводит к существенным социально-экономическим затратам и требуют необходимости разработки и внедрения системных мер и решений.

Одним из решений вопроса маршрутизации пациентов может стать организация кабинета по диагностике и лечению ВЗК на основе мультидисциплинарного взаимодействия гастроэнтеролога, колопроктолога, эндоскописта, морфолога, специалиста УЗИ.

Эксперты были единодушны в обозначении поставленных проблем и договорились встретиться через год для обсуждения результатов работы по обозначенным вопросам. По итогу ЭС принята резолюция.

13. Ежегодно, в декабре, совместно с Обществом взаимопомощи при болезни Бехтерева, наша организация поздравляет с наступающим Новым Годом детей с ВЗК, находящихся в больницах в этот момент. В этом году пандемия внесла свои коррективы и мы не смогли провести традиционный праздник для детей в стационарах. Выход нашелся благодаря команде Благотворительного Фонда Екатерины Иноземцевой, которая придумала, поставила и отсняла видеоспектакль для наших детей, которые они смогли посмотреть и в стационаре и дома. А подарки детям вручили сотрудники больниц. В этом география наших поздравлений еще расширилась, и мы поздравили детей в отделениях:

- ▶РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ России;
- ▶ФГАУ Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- ▶ФГБНУ НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой;
- ▶ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗМ;
- ▶СПБ ГБУЗ «Детская городская больница №2 Святой Марии Магдалины»;
- ▶Санкт-Петербургская государственная педиатрическая медицинская академия;
- ▶ГБУЗ «Самарская областная детская клиническая больница им. Н.Н. Ивановой»;
- ▶Республиканская детская клиническая больница г. Уфа.

### В 2020 году проведены школы для пациентов с ВЗК:

11 февраля 2020 года - школа для пациентов с ВЗК в г. Уфа,

21 февраля 2020 года - школа для пациентов с ВЗК в г. Самара,

29 февраля 2020 года – школа для пациентов с ВЗК из Москвы и Московской области на базе в ФГБУ «НМИЦ колопроктологии им. А.Н. Рыжих» Минздрава России (ГНЦК).

### С марта 2020 года формат школ для пациентов изменен на онлайн режим.

31 марта 2020 года состоялась первая школа в формате онлайн «ВЗК и коронавирусная инфекция – мнение эксперта относительно того, что должен знать пациент».

12 апреля 2020 года - вебинар для пациентов с ВЗК и СКК: «Как поддержать себя и близких в сложный социальный период». Вебинар провела психолог Татьяна Короновская.

16 апреля 2020 года - вебинар для родителей детей с ВЗК: «ВЗК и новая инфекция Covid-19 у детей».

28 мая 2020 года встреча онлайн с экспертом в области психологии. Тема: "Самосохранение в период самоизоляции: психологические акценты"

27 августа и 3 сентября 2020 года - онлайн школа для пациентов с ВЗК в г. Новосибирск.

21 сентября 2020 года - вебинар для пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и ревматологическими заболеваниями провели специалисты ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И. Мечникова Минздрава России

2 октября 2020 года - школа для пациентов с ВЗК по Приморскому краю

10 октября 2020 года - школа для пациентов с ВЗК в Якутске

22 октября 2020 года - школа для пациентов с ВЗК в г. Санкт-Петербург

23 октября 2020 года прошел вебинар «Современные возможности питательной поддержки пациентов при воспалительных заболеваниях кишечника» г. Санкт-Петербург

24 октября 2020 года - онлайн-школа для пациентов с ВЗК в Республике Татарстан

21 ноября 2020 года прошла онлайн-школа для пациентов с ВЗК, проведенная специалистами ФГБУ НМИЦ колопроктологии имени А.Н. Рыжих Минздрава России

04 декабря 2020 года - онлайн-школа для пациентов Самарской области

18 декабря 2020 года - первый вебинар из цикла школ для пациентов с синдромом короткой кишки (СКК)

26 декабря 2020 года - онлайн-школа для пациентов с ВЗК в г. Екатеринбург

В течение 2020 года была оказана адресная помощь пациентам из различных регионов России: из Пензенской области, Орловской области, Архангельской области, Московской области, Ленинградской области, Краснодарского края, Ставропольского края, Самарской области, республики Татарстан, республики Мордовия, республики Чувашия, Волгоградской области, Приморского края, Брянской области, Свердловской области, Калининградской области, г.г. Москвы и Санкт-Петербурга.

Постоянно ведется обновление о деятельности организации в новостных лентах:

<http://vzk-life.ru/>

[https://vk.com/moo\\_doverie](https://vk.com/moo_doverie)

<https://www.facebook.com/moodoverie>

[https://www.instagram.com/doverie\\_vzk/](https://www.instagram.com/doverie_vzk/)

<https://youtube.com/channel/UCRHr0-uiJ1CYDQ6guXAn0cw>



**Доверие**  
Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки

Уважаемые врачи, педагоги, специалисты и руководители системы здравоохранения! Вы не представляете жизнь с нашим заболеванием, помогите нам, поддержите нас!

Мы, пациенты с ВЗК, в лице МОУ «Доверие», выражаем вам свою БЛАГОДАРНОСТЬ и нежной любовью за ваше профессионализм, отзывчивость, терпение, работу и заботу!

Благодаря вам, ВЗК - не приговор!

19 мая - День ВЗК

EFCCA GENERAL ASSEMBLY 2020 12921

**EFCCA**  
European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

Brief introduction: MEXICO  
RUSSIA  
UKRAINE



Дорогие друзья! Спешим поделиться прекрасной новостью. Наш проект «Психология доверия» получил поддержку экспертов Фонда президентских грантов. Этот грант позволит нам не только продвигать консультирование психологом пациентов с ВЗК, но и провести обучающий курс для психологов.



26-29 НОЯБРЯ XI

**ШАШУРИНА ТАТЬЯНА ИГОРЕВНА**  
Управляющий директор общественной организации «Фонд президентских грантов»

Научно-методический форум «Информационные ресурсы здравоохранения - 2020» (2-й день)

Научно-методический форум с международным участием организаторов здравоохранения - 2020

Начало: 11.11.2020 (09:00)  
Окончание: 11.12.2020

с 1 сентября 2020 года  
МОУ «Доверие» реализует проект  
«Навстречу друг другу»

при поддержке  
Фонда Президентских Грантов

**Доверие**  
Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки

Спасибо за внимание на нашем гастроэнтерологическом и кардиологическом форуме и ответы в прямом эфире



Видите запрос

Вебинар для пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и ревматологическими заболеваниями.

538 просмотры

Мы вошли в реестр социально-ориентированных организаций!

