



Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными
заболеваниями кишечника и синдромом
короткой кишки

Публичный отчет за 2023 год

Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) и синдромом короткой кишки (СКК) «Доверие» традиционно подводит итоги своей работы и благодарит каждого из вас, кто присоединился к нам за 12 лет нашей работы. Вы – это люди, которые приходят за помощью и люди, готовые помогать, это люди, посещающие наши мероприятия в качестве слушателей и выступающие в качестве лекторов, те, кто пришел за знаниями и те, кто готов ими поделиться. Это люди с воспалительными заболеваниями кишечника, синдромом короткой кишки, их родные, близкие, врачи, психологи, юристы, партнёры.

Найти единомышленников, докторов и взаимную поддержку друг для друга в своем регионе помогли организованные и проведенные нами в различном формате 9 «Школ здоровья» со специалистами федеральных и региональных клиник Москвы, Санкт-Петербурга, Барнаула, Краснодара, Хабаровска, республики Дагестан, ХМАО, а также вебинар для пациентов с СКК на тему: «Синдром короткой кишки: возможные варианты коррекции кишечной недостаточности». Наши мероприятия в этом году объединили тысячи людей со всех уголков нашей страны и были посвящены воспалительным заболеваниям кишечника, а также внекишечным проявлениям и осложнениям.

Остановимся на значимых аспектах деятельности организации:

✓ С 17 апреля 2023 года стартовала новая программа поддержки взрослых пациентов «Горячая линия для пациентов после обширной резекции тонкой кишки». Это бесплатная горячая линия: 8-800-775-30-49 , которая работает с 9.00 до 18.00 по московскому времени (кроме выходных)

✓ Ежегодно 19 мая по всему миру проходят акции, посвященные Всемирному дню ВЗК. Всемирный день борьбы с воспалительными заболеваниями кишечника призван выразить поддержку больным ВЗК и солидарность с ними и объединить усилия органов законодательной и исполнительной власти, представителей бизнеса и пациентских организаций для совершенствования своевременной диагностики и адекватного

лечения этой группы болезней. Воспалительные заболевания кишечника чаще всего диагностируют у активного трудоспособного населения. Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие» не может остаться в стороне и обращается к каждому пациенту, чтобы сказать, что вы - не одни! Да, заболевание хроническое, сложное, но его можно взять под контроль! Ремиссия ВЗК достижима в любом возрасте!

✓ 19 мая 2023 года в наших соцсетях и на сайте мы выпустили серию публикаций с общими сведениями о заболевании и нюансами протекания в серебряном возрасте, о важности хобби в жизни пациента с хроническим заболеванием, опубликовали результаты анкетирования и видео с пациентами, дали ссылки на карт с туалетами,

✓ 27 мая 2023 года общество пациентов «Доверие» третий раз приняло участие в Ежегодной Генеральной Ассамблее EFCCA (Европейская Федерация Обществ Болезни Крона и Язвенного Колита, <https://www.efcca.org>) в онлайн формате. На ассамблее обсуждали итоги 2022 года, стратегические планы федерации на 2023-2027 годы, прошли выборы в совет директоров федерации.

В EFCCA входят общества пациентов из 46 стран участниц, вместе представляющих интересы более 4 миллионов пациентов с ВЗК. Миссия Федерации – улучшение жизни пациентов с ВЗК.

✓ Председатель МОО «Доверие» в течение года принимала участие в заседаниях Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, где рассматривались вопросы реализации лекарственного обеспечения, принципа пациент-ориентированности и общественного контроля в здравоохранении, внесения изменений в правила отпуска лекарственных препаратов, и многие другие вопросы, требующие внимания.

✓ Летом дан старт реализации проекта "Сила жизни" (комплексная поддержка пациентов, нуждающихся в парентеральном питании, вне стационарных условий, который получил поддержку Фонда президентских грантов. Проект направлен на решение проблемы низкой доступности парентерального питания нуждающимся в этом пациентам, в частности, с синдромом короткой кишки и кишечной недостаточности (СКК-КН) и другим, в период реабилитации, а иногда пожизненно.

СКК– это крайне редкая тяжелая болезнь, когда человек не может усвоить из пищи нужное для выживания количество питательных веществ из-за удаления части кишечника. Цель - повышение доступности для нуждающихся пациентов парентерального питания в нестационарных условиях.

✓ В июле - августе сформирована информационно-методическая база и разработаны пособия для пациентов с синдромом короткой кишки, нуждающихся в парентеральном питании, их близких, врачей первичного звена по оказанию медицинской помощи при организации парентерального питания в домашних условиях.

✓ В рамках реализации проекта «Сила жизни» при поддержке Фонда президентских грантов работает юридическая поддержка пациентов с СКК. Квалифицированные юристы, имеющие большой опыт поддержки пациентов и защиты их прав, помогают в написании обращения в различные инстанции. Открыт тренинг-кабинет, находящийся в НИИ скорой помощи им. И.И. Джанелидзе, г. Санкт-Петербург, где проходят обучение пациенты и их родственники введению парентерального питания в домашних условиях.

✓ 19 сентября 2023 года в Министерстве здравоохранения Хабаровского края состоялся круглый стол по вопросам повышения качества жизни пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки. В работе круглого стола приняли участие: исполняющий обязанности министра здравоохранения Хабаровского края Репина Галина Дмитриевна, председатель межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие» Шашурина Татьяна Игоревна, председатель Дальневосточного регионального союза общественных объединений пациентов Гончаров Дмитрий Иванович, координатор по развитию проектов оказания помощи пациентам Хабаровского края с воспалительными заболеваниями кишечника Веселов Алексей Викторович, исполняющий обязанности директора территориального фонда обязательного медицинского страхования Марычев Андрей Львович и другие. В процессе обсуждений участники пришли к выводу, что в настоящее время в Хабаровском крае отмечаются сложности в диагностике в связи с поздним обращением пациентов за медицинской помощью и недостаточной осведомленностью врачей по вопросам диагностики язвенного колита и болезни Крона. Взрослые пациенты с СКК-КН сталкиваются с рядом проблем, как в части маршрутизации и оказания специализированной помощи, так и лекарственного обеспечения терапией. Это обусловлено редкостью данной патологии.

✓ 22 - 26 ноября состоялся ежегодный Всероссийский конгресс пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение». Участие в нем представителей МОО «Доверие» стало уже традиционным. Председатель пациентской организации Татьяна Игоревна Шашурина приняла участие в двух круглых столах. На круглом столе №25 «Обеспечение равного и непрерывного доступа пациентов к жизнеспасующей терапии», который был посвящен проблемам обеспечения пациентов жизнеспасующей терапией. Во втором выступлении на этом круглом столе председатель МОО «Доверие» обозначила проблему недостаточной емкости КСГ: «Врачи должны лечить пациентов, а не считать деньги», и внесла предложение о повышении коэффициента затратоемкости,

включающей в себя стоимость лекарственных препаратов и сопутствующих затрат, а также включение в тариф районного коэффициента (региональной надбавки). На круглом столе №32, посвященном заболеваниям органов зрения, как основной причине снижения качества жизни пациентов, Татьяна Игоревна выступила с презентацией «Внекишечные проявления у пациентов с болезнью Крона: увеиты», где обратила внимание на необходимость мультидисциплинарного подхода к диагностике и лечения ВЗК. Представитель МОО «Доверие» по республике Башкортостан Савельева Оксана провела мастер-класс «Игровые технологии в работе с пациентами разных возрастов» на примере настольной игры «Лабиринт здоровья» и детской книги, созданных МОО «Доверие» в рамках проекта «Просто о сложном», реализованном при поддержке Фонда президентских грантов, а также выступила модератором дискуссии «Ресурсы, необходимые для работы пациентского сообщества».

✓ В течении года мы готовили информационные материалы, организовывали вебинары и школы для пациентов. Проводили неоднократные анкетирования аудитории, чтобы наиболее четко представлять аудиторию, с которой мы работаем и более полно представлять ее потребности.

✓ Пациентское сообщество «Доверие», а также руководители региональных отделений в течении года вели активную информационно-разъяснительную работу и правовую поддержку пациентов с учетом положений нового и действующего законодательства РФ, регулирующего вопросы предоставления медицинской помощи, лекарственного обеспечения, а также установления инвалидности и соблюдения прав инвалидов, оказывали содействие в подготовке обращений по вопросам защиты законных прав и интересов в официальные органы и судебные инстанции.

✓ Для нашей организации надежной опорой стал добрый волшебник, который уже не первый год помогает нам. Помогает нам помогать пациентам. Мы смогли закупить лечебное энтеральное питание для детей и взрослых с тяжелым течением ВЗК, а также взрослым с синдромом короткой кишки из разных регионов России. Благополучателями стали более 70 человек.

✓ От имени организации мы готовили и направляли 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 1700 человек.

✓ Для пациентов с ВЗК и СКК, а также их родителей и ближайших родственников, предоставлена возможность получить психологическую поддержку бесплатно в рамках практики для выпускного курса московского «Института Практической Психологии и

Психологического Консультирования”. Руководителем направления психологической поддержки уже несколько является Татьяна Короновская.

✓ Для пациентов с СКК получила продолжение Транспортная программа.

✓ Современная медицина не стоит на месте и расширяет возможности диагностики и лечения. Чтобы грамотно использовать все эти возможности и максимально сохранять качество жизни была подготовлена брошюра «Правовой помощник пациента с язвенным колитом, болезнью Крона и синдромом короткой кишки». Не каждый готов потратить время на изучение статей и сложных медицинских трудов, чтобы быть в курсе заболевания и методов его лечения. И поэтому для тех, кто в самом начале пути, мы подготовили небольшую брошюру, которая даст представление о болезни Крона. А еще эта брошюра может помочь дать краткую информацию о заболевании вашим близким. И еще одна брошюра вышла в 2023 году, где Юлия Борисовна Успенская ответила на наиболее волнующие и часто задаваемые на школах вопросы о беременности при болезни Крона и язвенном колите.

✓ Региональные представители МОО “Доверие” в течении года участвовали в заседаниях общественных комиссий при БМСЭ, советах общественных организаций, ведут чаты в соцсетях, помогают пациентам в регионах с решением различных вопросов и проблем.

✓ В рамках проекта «Контроль ВЗК», при участии МОО «Доверие», появилась возможность бесплатно, без направлений лечебных учреждений по месту жительства, получить очные консультации специалистов гастроэнтерологов, колопроктологов и психолога одного из ведущих и старейших Центров диагностики и лечения воспалительных заболеваний кишечника - в Санкт-Петербургском Городском центре диагностики и лечения воспалительных заболеваний кишечника для иногородних пациентов, страдающих язвенным колитом и болезнью Крона, а также недифференцированном колитом в рамках ВЗК.

✓ Став участником всероссийской инициативы «Десант добра» кратко рассказали о своей деятельности, поделились своими планами, высказали пожелание объединить усилия для гармонизации программ поддержки редких пациентов.

✓ В соцсетях мы возобновили рубрику "Рецепты от подписчиков", где любой участник сообщества может поделиться понравившимся рецептом.

✓ Продолжает свою работу активный чат родителей детей с ВЗК (болезнь Крона, язвенный колит).

У И, конечно же, в канун Нового года МОО «Доверие» уже по доброй традиции закупила подарки для гастроэнтерологических отделений детских больниц не только регионального, но и федерального значения. Детскими улыбками озарились больницы: г. Москвы, Санкт-Петербурга, Нижнего Новгорода, Уфы, Самары, Екатеринбурга и Челябинска.

