



**Публичный отчет о
деятельности организации
МОО «Доверие» за 2019 г.**

Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными
заболеваниями кишечника и синдромом
короткой кишки

Воспалительные заболевания кишечника, к которым относятся болезнь Крона (БК) и язвенный колит (ЯК) – хронические иммуновоспалительные заболевания, при которых наблюдается воспаление различных отделов желудочно-кишечного тракта (ЖКТ). Результаты масштабных эпидемиологических исследований свидетельствуют о постоянном росте заболеваемости этой патологией в мире, в том числе и в России. ВЗК манифестируют, как правило, у молодых людей в возрасте от 20 до 40 лет, а от 30 до 50% случаев вообще развиваются у детей.

Своевременная диагностика ВЗК затрудняется тем, что они являются системными заболеваниями с крайне разнообразной симптоматикой, в том числе, внекишечной. Тот факт, что они выявляются зачастую уже в тяжелых формах, имеют рецидивирующее течение, вызывающее необходимость проведения длительной и дорогостоящей терапии, и дают пациентам неблагоприятный медико-социальный прогноз, придает ВЗК высокую социальную значимость.

Единственной межрегиональной организацией помощи пациентам с ВЗК в России является межрегиональная общественная организация «Доверие». Председателем организации является Татьяна Игоревна Шашурина. На начало 2020 года МОО «Доверие» имеет отделения в 42 регионах России.

- Являясь членом, Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета по охране здоровья Государственной Думы РФ Шашурина Т.И. приняла участие в 4 заседаниях Экспертного совета: **26 февраля 2019 года, 18 июня 2019 года, 25 октября 2019 года и 17 декабря 2019 года**, на которых был представлен 1 том Ежегодного бюллетеня Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям, обсужден план работы на 2019 год и проведена фотовыставка историй лиц, страдающих редкими заболеваниями.

Поднимались следующие вопросы:

-о создании единого регистра граждан, имеющих право на обеспечение лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания, медицинскими изделиями за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета и бюджетов субъектов Российской Федерации, при оказании им медицинской помощи в амбулаторных условиях;

- о правовом регулировании незарегистрированных лекарственных препаратов и незарегистрированного лечебного питания;
- о регистрах редких (орфанных) заболеваний. Алгоритм предоставления сведений о пациенте с редким (орфанным) заболеванием в региональный сегмент федерального регистра;
- о проекте 2 тома Ежегодного бюллетеня Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям;
- об организации оказания медицинской помощи гражданам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, на территории Приволжского федерального округа;
- о социальной защите детей, страдающих фенилкетонурией. Проблема снятия инвалидности у детей до 18 лет при положительной динамике лечения;
- о лекарственном обеспечении пациентов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями: проблемы использования незарегистрированных лекарственных препаратов и продуктов лечебного питания; целесообразность централизации обеспечения лекарственными препаратами орфанных пациентов и создание на базе имеющихся перечней единой государственной программы орфанного обеспечения;
- о референсных центрах по группам редких (орфанных) заболеваний в субъектах Российской Федерации.

Март В Москве состоялся национальный конгресс «ФОРМУЛА БУДУЩЕГО», в котором представители МОО «Доверие» приняли участие. Обсуждались темы: Что такое инновационный лекарственный препарат и нужно ли закреплять понятие «инновационность» законодательно. Как определить практическую ценность инновационных лекарственных препаратов для системы здравоохранения. Есть ли необходимость в ранжировании инновационных препаратов для системы лекарственного обеспечения. Комплексная оценка инновационных лекарственных препаратов. Клиническая эффективность и экономическая обоснованность, вот основные параметры инновационного препарата. Разработка критериев инновационности, а значит терапевтическая ценность препарата, и

механизмы включения Rv государственные программы финансирования. об этом и других аспектах лекарственного обеспечения дискутировали эксперты.

Апрель г. Санкт-Петербурге в актовом зале СПбГМУ им. И.И. Мечникова состоялся Форум «Разные болезни и проблемы - общие решения и победы», для пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и пациентов с ревматическими заболеваниями (болезнь Бехтерева, РА, СКВ и др.).

Ежегодно **19 мая** более, чем в 50 государствах на 5 континентах проходит Всемирный день воспалительных заболеваний кишечника (ВЗК). В знак поддержки пациентов с этим диагнозом знаменитые архитектурные сооружения разных стран подсвечиваются фиолетовым цветом — официальным символом Дня ВЗК. Также в этот день активисты и пациентские организации по всему миру проводят мероприятия с целью распространения информации о ВЗК и проблемах, с которыми сталкиваются пациенты в повседневной жизни. День ВЗК в 2019 году прошел под лозунгом «Делаем невидимое видимым», что означает привлечение внимания к различным аспектам этих заболеваний, которые скрыты от общественности. Эта тема становится все более актуальной, так как с каждым годом число пациентов с диагнозом ВЗК растет. Эксперты прогнозируют пик заболеваемости ВЗК в мире к 2025 году.

Россия присоединилась к глобальной акции по поддержке пациентов с ВЗК в 2017 году, когда в фиолетовый цвет окрасился Дворцовый мост в Санкт-Петербурге. В 2019 году акция стала всероссийской: помимо уже традиционной подсветки Дворцового моста в Санкт-Петербурге и Останкинской телебашни в Москве, в фиолетовый окрасились башня телецентра и ракета «Союз» в музейно-выставочного центра «Самара космическая» в Самаре, телебашня в Нижнем Новгороде, колесо обозрения в Петрозаводске. В Кирове организовали флэшмоб — футбольная команда города надела фиолетовые футболки в знак поддержки пациентов с ВЗК, а в Калининграде раздавали флаеры с информацией о заболевании.

В главном бюро МСЭ по Самарской области прошла акция в поддержку пациентов с ВЗК. Посетителям раздавали информационные флаера и фиолетовые ленточки.

21 мая в пресс-центре ТАСС (г. Санкт-Петербург) состоялась пресс-конференция, посвященная исследованиям и технологиям в области отечественной гастроэнтерологии. Об уровне заболеваемости, выявлении и способах лечения особой группы хронических болезней – воспалительных заболеваний кишечника (ВЗК), а также об итогах акции, приуроченной к Всемирному дню ВЗК, рассказали руководитель Центра воспалительных заболеваний кишечника, врач-гастроэнтеролог Сегаль А. М., научный руководитель Центра воспалительных заболеваний кишечника, врач-гастроэнтеролог высшей категории, д.м.н Щукина О.Б. и председатель межрегиональной общественной организации поддержки пациентов "Доверие" Шашурина Т.И.

22 мая в пресс-центре ТАСС в Москве, состоялась пресс-конференция «Жизнь с ВЗК», приуроченная к Всемирному дню воспалительных заболеваний кишечника (ВЗК). Об актуальности проблемы ВЗК в России и мире, уровне заболеваемости, терапии заболевания. В которой приняли участие Шелыгин Ю.А. — президент Общероссийской общественной организации «Ассоциация колопроктологов России», директор ФГБУ ГНЦК им. А. Н. Рыжих Минздрава России, заслуженный врач РФ, д.м.н., профессор; Семёнов Д.Ю. — директор ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского Минздрава РФ, д.м.н., профессор; Белоусова Е.А. — главный гастроэнтеролог Московской области, руководитель ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского Минздрава РФ, д.м.н., профессор; Веселов А.В.— руководитель отдела развития колопроктологической службы ФГБУ ГНЦК им. А. Н. Рыжих Минздрава России, к.м.н.; Шашурина Т.И. — председатель межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с ВЗК (воспалительные заболевания кишечника) и СКК (синдром короткой кишки) «Доверие», Колода Д.Е. — медицинский директор компании «Такеда».

Май г. Ульяновск - Общественная организация поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника "Доверие" провело встречу представителей СМИ и медицинских экспертов, посвященная проблеме воспалительных заболеваний кишечника (ВЗК). Журналистам была представлена информация о распространенности заболеваний в России и Ульяновской области, симптомах ВЗК, проблемах диагностики и лечения заболеваний, бремени ВЗК и аспектах жизни пациентов с этими заболеваниями. Специалисты однозначно заявили, что сегодня во всем мире отмечается активный рост заболеваемости ВЗК, при этом заболеваемость

болезнью Крона в Европе за последние 40 лет увеличилась в 9 раз. Распространенность ВЗК в РФ сегодня составляет от 4 до 20 случаев на 100 000 населения. В этой встрече приняли участие к.м.н., заведующая гастроэнтерологическим отделением Ульяновской областной клинической больницы (УОКБ) Климова Н.Н.; главный внештатный колопроктолог Ульяновской области Евтушенко Е.Г.; главный внештатный гастроэнтеролог Ульяновской области Варганова Д.Л

Май в Казани ведущие специалисты Татарстана при содействии общественной организации поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) «Доверие» рассказали журналистам о таких серьезных расстройствах, вызванных сбоем иммунной системы человека, как язвенный колит и болезнь Крона. Проблемы пациентов обсудили: Шашурина Т.И., Абдулганиева Д.И. д.м.н., профессор, заведующая кафедрой госпитальной терапии Казанского государственного медицинского университета; Олег Карпухин, д.м.н., профессор, главный внештатный специалист - колопроктолог Республики; Диляра Исхакова, к.м.н., заведующая отделением гастроэнтерологии казанской Городской клинической больницы №7.

Август состоялась встреча в неформальной обстановке с доктором гастроэнтерологом Ричардом Стейном (Richard Stein) из Новой Зеландии. Он является руководителем сообщества, которое объединяет пациентов с ВЗК в стране. Доктор Ридард ранее жил в США и рассказал о законе, который был введен для облегчения жизни пациентам. А именно закон Алисы ("Alice Law"). Он позволяет владельцу карты (I Can't wait) получить доступ в любой туалет любого заведения без каких-либо оплат и без очереди. Почему закон Алисы? Потому что девочка Алиса 14 лет выступила перед парламентом, где рассказала о своем заболевании и о проблемах пациентов с ВЗК. Возможно, со временем и мы сможем согласовать такой закон в России. Ещё Ричард рассказал о детском круглогодичном лагере, организованном специально для детей с ВЗК до 17 лет включительно. В этом лагере большинство работников - это волонтеры, а также много врачей, мед. сестер и просто взрослых людей, которые помогают. Лагерь действует третий год и в нем дети в игровой форме учатся жить и справляться с таким недугом, как ВЗК. Сайт поддержки пациентов в Новой Зеландии <https://crohnsandcolitis.org.nz>

Апрель-ноябрь прошел цикл вебинаров для пациентов с ВЗК "Что необходимо знать пациенту с воспалительным заболеванием кишечника (язвенный колит, болезнь Крона)?" с темами: "Особенности лечения ВЗК у детей"; Своевременный диагноз ВЗК - необходимое условие благоприятных исходов заболевания; Современные препараты и новые подходы к лечению болезни Крона; Участие гастроэнтеролога, колопроктолога и пациента в принятии решения по тактике лечения; Современные подходы к терапии язвенного колита. Приверженность и комплаентность пациента - решающий фактор в достижении оптимальных результатов; Хирургические аспекты лечения ВЗК - диалог гастроэнтеролога и колопроктолога; Воспалительные заболевания кишечника и планирование семьи. (Вебинары проводились д.м.н. Щукиной О.Б., научным руководителем "Городского Центра диагностики и лечения ВЗК", ГКБ 31, СПб, доцентом кафедры общей врачебной практики ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова, экспертом Российского общества по изучению ВЗК; и Корниенко Е. А., доктором медицинских наук, профессором, главным внештатным детским специалистом по гастроэнтерологии и эндоскопии в Санкт-Петербурге). Согласно статистическим данным канала вебинары посмотрели более 2500 человек, что говорит о востребованности данного формата информационной поддержки пациентов.

С октября по декабрь МОО «Доверие» (региональный представитель по Новосибирской области Мухачева Н.М.) и студия йоги «Й» (тренер Чепчикова Т.Н.) провели совместный бесплатный проект «Йога терапия для пациентов с ВЗК». Программа занятий основывалась на исследованиях, ранее проводимых ИТСО, а также публикациях института Cochrane и иных исследованиях в области терапии ВЗК. Занятие проводила тренер, стаж личной практики 10 лет, стаж преподавания более 5 лет, выпускница Института традиционных систем оздоровления по специализации инструктор-методист по адаптивной физической культуре и адаптивному спорту. Как известно, ВЗК – это хроническое заболевание, продолжающееся в течение всей жизни пациента. Запуская проект мы понимали, что йога терапия не способна излечить это заболевание. Но надеялись, что она способна продлить срок ремиссии, и, возможно, смягчить симптомы во время обострения. Занятия проводились в двух форматах - очные занятия и удаленные. В городе Новосибирске пациенты посещали очные группы в студии три раза в неделю. В этих группах приняли участие 9 человек. Во

время занятий выполнялся терапевтический комплекс: статические и динамические упражнения и специальные дыхательные техники. Набор упражнений заранее согласовывался с гастроэнтерологом. Всегда была возможность сказать о любых некомфортных ощущениях, приостановить упражнение или заменить его другим. Отзывы о живых занятиях положительные. Особенно запомнился отзыв молодой девушки. У нее было непреходящее вялотекущее обострение язвенного колита на протяжении длительного времени. Уже в процессе занятий ей стало намного лучше, и она вошла в ремиссию. Сама она, это связывает именно с йога-терапией и продолжает практику по сей день.

Пациенты из других городов занимались йогой удаленно. Для этого была создана закрытая группа в группе ВК, где мы опубликовали пять видеороликов, которые были специально разработаны и сняты Татьяной. На видео были предложены два варианта выполнения упражнений - для начинающих и более продвинутых. В группе удаленных занятий приняли участие 40 человек. Пациенты получили доступ к видео и возможность консультироваться с преподавателем йоги. Совсем скоро все видео будут опубликованы в свободном доступе на наших информационных ресурсах: https://vk.com/moo_doverie, <https://vzk-life.ru>. Целью данного проекта стало:

☑ Продление периодов ремиссии; ☑ Смягчение симптомов во время обострения; ☑ Снижение тревожности и депрессии; ☑ Нормализация вегетативного тонуса; ☑ Улучшение состояния опорно-двигательного аппарата.

Результаты проекта анализировались с помощью анкет, заполняемых участниками до цикла занятий и после него.

Октябрь представлен короткометражным фильмом. В фильме Головенко А.О. кратко рассказывает о том, при каких симптомах следует обратиться к врачу и что такое ВЗК. А Юрий и Наталья откровенно делятся своими историями.

В съемках приняли участие:

* Головенко Алексей Олегович (гастроэнтеролог, кандидат медицинских наук);

* Татьяна Шашурина (председатель МОО «Доверие»);

* Юрий Шашурин (представитель МОО «Доверие» по Ленинградской области);

* Наталья Калашникова (представитель МОО «Доверие» по Кировской области).

Октябрь участие в официальном открытии нового лечебного корпуса, ФГБУ «ГНЦК им. А.Н. Рыжих», Минздрава России, оснащенного самым современным оборудованием. Новый лечебный корпус расширяет возможности для оказания помощи пациентам колопроктологического профиля. По самым скромным подсчетам в год функционирование корпуса позволит пролечить дополнительно около 3000 пациентов.

- Участие в заседании регионального отделения Совета общественных организаций Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения при Территориальном органе Росздравнадзора по Республике Башкортостан. Участие в форуме «Сообщество» в сессиях: «Инвалидность и система социальной защиты: изменения и пробелы в законодательстве», «Межсекторное взаимодействие в ПФО: результаты и перспективы взаимодействия власти, бизнеса и гражданского общества», «Информационная открытость НКО», «Как технологии помогают в работе НКО», «Что нас объединяет – социальная справедливость». (рег. предст Башкортостана **Савельевой О.В.**)

Ноябрь В Якутске в формате телемоста состоялся Экспертный совет качеству оказания медицинской помощи больным воспалительными заболеваниями кишечника в Республике Саха (Якутия). В совещании приняли участие организаторы здравоохранения Республики Саха (Якутия) – представители Министерства здравоохранения РС(Я), Территориального Фонда ОМС РС(Я), ведущие специалисты-гастроэнтерологи ДФО и РС(Я), администраторы профильных медицинских организаций, медицинские эксперты, а также представители пациентского сообщества. Прокопьев Е.С. – первый заместитель министра здравоохранения Республики Саха (Якутия)- модератор совета, Игнатъев В.П. - главный хирург Министерства здравоохранения РС (Я), Аввакумова Н.В. - главный внештатный гастроэнтеролог МЗ РС(Я), с докладом: «Кабинет ВЗК: ключевая роль в оказании помощи пациентам в Республике Саха (Я), Неустроева Л.Д. – заместитель главного врача ГБУ РС(Я) ЯРКБ, Николаева К.М. – заведующая гастроэнтерологическим отделением ГБУ РС(Я) ЯРКБ, Алексеенко С.А.-

главный внештатный гастроэнтеролог Министерства здравоохранения РФ по ДФО, с докладом: «Организация оказания медицинской помощи пациентам с воспалительными заболеваниями кишечника в Дальневосточном федеральном округе, **Калининская А.А.** – региональный представитель Межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «ДОВЕРИЕ», с докладом: «Взгляд пациента на оказание медицинской помощи больным с воспалительными заболеваниями кишечника».

28-30 ноября участие в X Всероссийском конгрессе пациентов. Страница с информацией об организации размещена в Каталоге X Всероссийского Конгресса пациентов.

Декабрь Состоялась Областная научно-практическая конференция «Актуальные вопросы гастроэнтерологии», в г. Киров, где присутствовали гастроэнтерологи города и области, эндоскописты, и выступили: профессор гастроэнтеролог Симонова Ж.Г. с докладом «О ВЗК», главный онколог, с докладом «О современной диагностике и лечения онко-заболеваний кишечника», старший эндоскопист с докладом «О колоноскопии», так же были приглашенные докладчики из Нижнего Новгорода и Казани, в которой приняла участие региональный представитель МОО «Доверие» по Кировской области **Калашникова Н.** с информацией об обществе и деятельности организации.

6 декабря Приняли участие в Форуме руководителей здравоохранения Москвы, который состоялся в рамках Российской недели здравоохранения, где представили свое видение решений своевременной диагностики ВЗК. С докладом выступила **Аверьянова Е.А.** (представитель МОО «Доверие» по г. Москве).

Подводя итоги сложного, но такого насыщенного событиями 2019 года, нельзя не упомянуть о детских праздниках, которые мы совместно с МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» провели в 4 учреждениях Москвы, и самостоятельно в 2 учреждениях Санкт-Петербурга и в 1 учреждении Уфы:

12 декабря - ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России(НЦЗД),

20 декабря - Российская детская клиническая больница федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации(РДКБ),

23 декабря - ФГБНУ «НИИР имени В.А.Насоновой» (Институт ревматологии),

24 декабря - ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».

В организации детских праздников принимали участие члены МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева», МОО «Доверие», Фонд Екатерины Иноземцевой. Создавала новогоднюю атмосферу студия актерского мастерства "Kids Time" под руководством Румянцевой Яны Игоревны. Конкурсы и игры увлекли ребят, заставив на время забыть о болезни, фокусник удивил своими номерами. В конце новогоднего праздника детей поздравили и вручили подарки Дед Мороз и Снегурочка.

24 декабря праздник прошел в ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет», где Дед Мороз со Снегурочкой поздравили детей с наступающим Новым годом и вручили подарки.

25 декабря детей поздравили в ГБУЗ "Республиканская детская клиническая больница" Министерства Здравоохранения Республики Башкортостан в Уфе.

26 декабря СПб ГБУЗ «Детская городская больница №2 Святой Марии Магдалины» завершила нашу эстафету поздравлений.

Целью данных мероприятий является социализация детей с воспалительными заболеваниями кишечника(ВЗК) и ревматологическими заболеваниями, а также привлечение внимания к проблемам ювенильных артритов, ВЗК и необходимости решения важнейших задач детской ревматологии и гастроэнтерологии в России.

Выражаем искреннюю благодарность сотрудникам клиник за теплый прием и помощь в организации. География наших поздравлений расширилась. Если в 2018 году мы провели мероприятия для детей в трех клиниках Москвы, то в 2019 году уже в семи клиниках трех регионов.

В период с января по декабрь При поддержке и участии медицинского сообщества, специалистов экспертов по ВЗК проведено **13 школ пациентов** в г.г. Москва, Санкт-Петербург, Новосибирск, Иркутск, Омск, Екатеринбург, Краснодар, Ульяновск, Казань, Петрозаводск, Уфа, одна из которых в Санкт-Петербурге прошла в формате онлайн, с подключением пациентов из других регионов ФО. Проведение, которых направлено на информационно-просветительскую деятельность, и формирование приверженности к обоснованному лечению и выполнению врачебных назначений, информированности о методах диагностики и принципах лечения ВЗК, и как результат - улучшения качества жизни и привлечения внимания к проблемам лиц, страдающих воспалительными заболеваниями кишечника. Слушателями школ стали более 500 пациентов.

В течение года неоднократное участие в заседании регионального отделения Совета общественных организаций Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения при Территориальном органе Росздравнадзора по Республике Башкортостан. (**Савельева О.В.**) Участие в заседании Общественного совета при ФКУ «ГБ МСЭ по Республике Башкортостан» Минтруда России.

В течении года **Аверьянова Е.А.** (руководитель отделения по г. Москве) участвовала в заседаниях рабочей группы №3 Общественной палаты РФ, где озвучивала проблемы лекарственного обеспечения, маршрутизации с целью диагностики и лечения, а также сложности установления инвалидности для обеспечения мер социальной поддержки детей с хроническими и жизнеугрожающими заболеваниями.

С начала 2020 года вступили в силу новые критерии инвалидности для пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК). В соответствии с Приказом Министерства труда и социального развития РФ от 27 августа 2019 г. № 585н, при проведении медико-социальной экспертизы (МСЭ) будут учитываться течение заболевания, его влияние на другие органы, а также получаемая пациентом терапия. Наша организация активно участвовала в изменении действующих критериев, как не соответствующих реальности.

- По итогам выездных заседаний Экспертного совета по здравоохранению при Комитете Совета Федерации по социальной политике на тему «Нормативно-правовое совершенствование оказания медицинской помощи

больным с воспалительными заболеваниями кишечника», в которых Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «ДОВЕРИЕ» активно участвовала в подготовке и проведении совета, так как мероприятия такого уровня помогают системно решить множество проблем, связанных с оказанием медицинской помощи пациентам с ВЗК. Обсуждения проходило конструктивно, федеральными экспертами и законодателями были признаны ряд упущений в организации помощи таким пациентам. Были написаны обращения в Минздравы: Приморского края, Хабаровского края, Красноярского края, республики Чувашии, Челябинская область, республике Башкортостан, Оренбургской области, Пермского края, Курганской области. Иркутской области, Томской области, Бурятии, Читинской области, Новосибирской и Омской областей, Алтайского края, Калининградской области, Курганской области, Республика Саха (Якутия), Сахалинской области, Забайкальского края, Камчатского края, Амурской области. Хакасии.

Юридическая поддержка МОО «Доверие»: получены консультации пациентам и написаны обращения в Минздравы регионов по проблемам лекарственного обеспечения (адресная помощь).

Психологическая поддержка пациентов: Проводилось психологическое консультирование обратившихся за поддержкой участников сообщества. Консультирование проводилось в формате видео-встреч и в виде переписки. Проведена психологическая диагностика обратившихся пациентов с симптомами пограничного расстройства. По результатам были даны рекомендации с последующим перенаправлением к местным медико-психологическим специалистам и продолжением сопровождения. По запросу пациентов сообщества были написаны статьи, сделаны публикации на сайте и в социальных сетях. Принято участие в обсуждениях психологических аспектов заболевания и процесса лечения в тематических чатах и публикациях на сетевых ресурсах.

В течение года были обращения пациентов из различных регионов России, по которым были написаны письма: в МЗ РФ с обеспокоенностью в связи с ситуацией ВЗАИМОЗАМЕНЯЕМОСТЬЮ лекарственных препаратов в Российской Федерации. В учреждения здравоохранения : Самарской

области, республики Татарстан, республики Мордовия, республики Чувашия, Волгоградской области по содействию в открытии Центров ВЗК, и обеспечения лекарственными препаратами и биологической терапией пациентов с ВЗК, в КЗ С-Петербурга, МЗ Ульяновской области., МЗ Вологодской обл., МЗ Омской области, МЗ Северной Осетии Алании, МЗ Кемеровской обл. МЗ Оренбургской обл., МЗ Саратовской обл., МЗ Калининградской обл., МЗ Белгородской области, МЗ Краснодарского края, МСЭ Новгородской области, МЗ Пензенской области.

Постоянно ведется обновление о деятельности организации в новостных лентах:

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

https://vk.com/moo_doverie;

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

https://www.instagram.com/doverie_vzk/;

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

Доверие

Председатель МОО «Доверие»

Т.И.Шашурина

Поддержка пациентов с воспалительными
заболеваниями кишечника и синдромом
короткой кишки