

Публичный отчет о деятельности МОО «Доверие» за 2018- (январь-февраль) 2019 г.г.

Январь на базе СЗГМУ им. И.И. Мечникова в г. Санкт-Петербурге состоялась Школа для пациентов с ВЗК

Февраль участие в конференции «Редкие болезни: диагностика, лечение,» по адресу: г. Москва, Плотников пер., д.12, гостиница «Арбат». Цель данного мероприятия – способствовать решению проблем оказания медицинской и социальной помощи людям с редкими заболеваниями в Российской Федерации, информирование специалистов и широкого круга общественности о проблемах данной группы граждан РФ, усиление роли организаций пациентов с редкими заболеваниями в регионах РФ для оказания помощи больным с редкими заболеваниями.

26.02.2018 Участие в круглом столе, посвященном Международному дню редких заболеваний 2018 с докладом о целях и задачах пациентской организации на примере МОО «Доверие» (рег. Отделение Башкортостана Савельевой О.В.) . Составлена Памятка по организации Школы Пациента с ВЗК, в частности: определение места и времени проведения Школы, спикеров, составление программы, распространение информации о мероприятии, проведение самой школы (Новосибирское рег. Отд. Тропин Н.С.)

Участие в Школе пациентов 10.02.2018. в г. Москва (Климашин И.А., Аверьянова Е.А.)

Март в Минске впервые прошла встреча всестороннего взаимодействия между пациентами для обмена опытом в борьбе с заболеванием «Социальная и психологическая поддержка людей с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) в Беларуси». Целью которой стала : социальная и психологическая поддержка людей, живущих с ВЗК; профилактика, диагностика и лечение ВЗК; установление личных контактов и оказание взаимной поддержки и помощи. Минск стал первым городом Беларуси, в котором реализуется эта инициатива. В рамках встречи пациентов с ВЗК приняла участие председатель МОО «Доверие» Т.И. Шашурина

Совещание рабочей группы по вопросам соблюдения прав детей-инвалидов и детей с ОВЗ Общественного совета при Уполномоченном при Президенте РФ по правам ребенка, (участие рег. Представителя г. Москвы Аверьяновой Е.А.)

Участие в Тренинговом мероприятии, проводимом в рамках федерального проекта «Ре:формация возможностей» по созданию и продвижению инклюзивного проекта и организации на примере эффективных инклюзивных практик в современной России» (отд. Башкортостана Савельева О.В.)

Участие в Региональном семинаре «Решения для региональной благотворительности: Опыт Добрых Городов» с целью применения технологии «Добрый город» для более эффективной работы пациентских организаций. В администрации г. Уфы состоялась встреча в рамках межрегионального семинара «Решения для региональной благотворительности: опыт Добрых городов» под руководством главы Администрации ГО Уфы Ирека Ялалова с представителями Общественной палаты РБ, глав администраций районов Уфы, руководителей структурных подразделений муниципалитета, попечителей Общественного фонда развития города, представителей благотворительных фондов, действующих в Уфе, общественных и волонтерских организаций. (отд. Башкортостана Савельева О.В.)

Апрель По доброй апрельской традиции в городе Казани 21 апреля 2018 года в лекционном зале РКБ, на кафедре Гастроэнтерологии прошла школа пациентов с ВЗК.

(Климашин И.А. и Аверьянова Е.А. рег. Представители по Московской области и г. Москве) инициировали и приняли участие в работе выездного Комитета Московской областной Думы по теме: «Об обеспечении лекарственными препаратами льготных категорий граждан, в том числе страдающих воспалительными заболеваниями кишечника и сахарным диабетом».

В мероприятии приняли участие: депутаты Московской областной Думы, представители министерства здравоохранения Московской области, Уполномоченный по правам человека в Московской области, члены экспертного совета при Московской областной Думе, представители Управления Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, средства массовой информации.

ЗАСЕДАНИЕ ОБЩЕРОССИЙСКОГО ДВИЖЕНИЯ «В БУДУЩЕЕ БЕЗ ГРАНИЦ» Место проведения: Москва, Общественная Палата РФ, Миусская пл., д. 7, стр.1, Зал Совета (участие Аверьяновой Е.А. рег. Предст. г. Москва)

Участие в проведении заседания 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.)

Май Проведение мероприятий к Всемирному Дню ВЗК: участие в полумарафоне в г. Сестрорецке, в г. Уфе, г. Москве состоялась пресс-конференция, приуроченная ко Всемирному Дню воспалительных заболеваний кишечника, который ежегодно отмечается во всем мире 19 мая. Официальный символ этой группы заболеваний – фиолетовый цвет. Россия впервые приняла участие в этой акции в прошлом году, когда 19 мая фиолетовым озарился Дворцовый мост в Санкт-Петербурге. В этом году Москва переняла эстафету – в фиолетовый цвет окрасилась телебашня, и традиционно Дворцовый мост в Санкт-Петербурге. Цель акции- привлечь внимание общества к проблемам своевременной диагностики, правильного лечения и улучшения качества жизни пациентов с ВЗК.

Климашин И.А. И Аверьянова Е.А. участие в 7-ом Всероссийском конгрессе «Право на лекарство»

Участие в зональной образовательной программе «Организационно-правовое просвещение активных граждан – членов Общественных советов РБ» от бюро МСЭ и Росздравнадзора РБ.(Савельева О.В.)

Июнь состоялась первая Школа ВЗК в ГНЦК им. Рыжих., Всероссийский консилиум заслуженных врачей РФ (участие Аверьянова Е.А.)

Обращение Жулеву Ю.А. об организации , как председатель Общественного Совета по защите прав пациентов в МЗ РФ, заседание профильных ведомств Министерства Здравоохранения РФ, для решения системных мер по облегчению жизни пациентов с СКК. Эта группа пациентов должна быть четко выделена и сегментирована, так как для них домашнее парентеральное питание

является жизненно важной, протезирующей утраченные функции ЖКТ. Необходимо решить ряд системных мер помощи пациентам с синдромом короткой кишки, а именно: критерии включения пациентов, их маршрутизация, определение домашнего парентерального питания, как стационарзамещающей технологии, обязательное обеспечение не только препаратами, но и медицинскими устройствами, включая длительный сосудистый доступ (пор-ты), внесение изменений в инструкции к препаратам или подготовка разъяснения от Минздрава РФ о возможности применения препаратов для парентерального питания в рамках стационарзамещающих технологий. И отдельный вопрос для обсуждения - тарификация услуг, для того, чтобы привлечь не только бюджетные учреждения, но и различные медицинские центры, оказывающие медицинскую помощь в рамках страховой медицины. Просим привлечь к участию в рабочем совещании для всестороннего обсуждения вышеуказанных проблем специалистов Лаборатории клинического питания Санкт-Петербургского НИИ СКОРОЙ ПОМОЩИ им. И.И. Джанелидзе. Заседание состоялось в ноябре 2018 г. по итогу, был составлен Протокол с вопросами, ответственными и сроки исполнения ждем из Минздрава РФ.

Июль прошла очередная Школа пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника, в Центре ВЗК г. С-Петербурга

Август Обращение пред Комитета по социальной политике ЗАКС Нижегородской области Хафизову Н.М. о внесении Болезнь Крона и Язвенный колит в Закон от 28 декабря 2004 года № 157-З «О бесплатном обеспечении населения Нижегородской области лекарственными препаратами для медицинского применения и медицинскими изделиями при амбулаторном лечении» в «Статью 1. Группы населения и категории заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты и медицинские изделия отпускаются по рецептам врачей бесплатно»

Сентябрь состоялся Первый Дальневосточный Конгресс «Пациент-ориентированное здравоохранение – инновационные подходы к организации оказания медицинской помощи» в городе Хабаровске. В рамках конгресса состоялся Круглый стол - «Технология внедрения целевых программ в здравоохранение и Роль участников процесса». В рамках Конгресса прошла первая Школа пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК).;

25 сентября 2018 года в Краснодаре состоялась первая Школа пациентов с ВЗК на базе ГБУЗ «НИИ - Краевой клинической больницы №1 им. проф. С.В. Очаповского»;

Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М.Ф. Владимирского» и Российское общество по изучению ВЗК участие в работе 11-й школы для врачей с международным участием «Воспалительные заболевания кишечника в XXI веке» (Аверьянова Е.А.)

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. На повестке дня – официальный прием в состав Общественного совета руководителя РО МОО «Доверие» Савельевой О.В. – принято единогласно. Участие в 3-х дневном Республиканском Фестивале успешных практик НКО с участием Общественной палаты Республики Башкортостан и выступлением на тему «Принципы взаимодействия пациентских организаций». Как итог – включение регионального отделения МОО

«Доверие» по Республике Башкортостан в информационный справочник некоммерческих организаций Республики Башкортостан.

Октябрь 28 октября в г. Ставрополь в библиотеке им. М.Ю. Лермонтова состоялась Школа пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника.

Приняли активное участие во внесение Изменений признания лица инвалидом в Перечни заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма. Раздел I. Перечень заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма, при которых группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования (категория «ребенок-инвалид» до достижения гражданином возраста 18 лет) устанавливается гражданам не позднее 2 лет после первичного признания инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид»)

п.6 Тяжелые формы воспалительных заболеваний кишечника (болезнь Крона, язвенный колит) с прогрессирующим непрерывно рецидивирующим течением при отсутствии эффекта от адекватного консервативного лечения со стойкими выраженными и значительно выраженными нарушениями функций пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма.

Участие во внеочередном заседании регионального отделения Совета общественных организаций Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения при Территориальном органе Росздравнадзора по Республике Башкортостан при участии Я.В.Власова – председателя Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре. Участие в круглом столе «Социализация детей с ограниченными возможностями здоровья в Республике Башкортостан» в рамках проекта «Социализация детей с ОВЗ в РБ». Участие в 4 республиканском форуме социальных предпринимателей в разделе развития социального обслуживания и реабилитации людей с ограниченными возможностями.

Ноябрь Состоялась Школа для пациентов с ВЗК в г. Уфа.; в Петрозаводске прошла вторая Школа пациентов с ВЗК, в которой приняло участие более 30 пациентов и родственников пациентов. Школа организована общественной организацией поддержки пациентов с ВЗК "Доверие" при содействии регионального отделения Общероссийского народного фронта Карелии в рамках Республиканской научно-практической конференции «Избранные вопросы гастроэнтерологии: фокус на воспалительные заболевания кишечника» с участием ведущих ученых.

Участие в круглом столе – «Итоги 2018 г. Лекарственного обеспечения и медицинской помощи в РБ и перспективы на 2019 г.» – Выступление с докладом о проблемах лекарственного обеспечения пациентов с ВЗК в РБ. (Савельева О.В.)

. Участие в КРУГЛОГОМ СТОЛЕ МЕДИЦИНСКИХ ЭКСПЕРТОВ И ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО ВОПРОСАМ ОБЕСПЕЧЕНИЯ НЕПРЕРЫВНОСТИ ТЕРАПИИ ХРОНИЧЕСКИХ ИММУНООПОСРЕДОВАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ: «КАК ИЗМЕНИТЬ СИСТЕМУ?» (в рамках конференции с международным участием «Левитановские чтения») (Аверьянова Е.А.- рук. Рег. г. Москва)

. Участие 16 и 17 ноября 2018 года в III всероссийский конгресс «Аутоиммунные и иммунодефицитные заболевания», на площадке Российской академии наук (Ленинский проспект, 32А). Конгресс 2018 года собрал на своей площадке организации пациентов, которые вместе с экспертами клиницистами, представителям сообщества медико-социальной экспертизы обсудили вопросы непрерывности терапии, а также критерии инвалидности по некоторым нозологиям на 2

сателлитных симпозиумах. «Цели и задачи взаимодействия врачей с организациями пациентов» Атаршиков Дмитрий Сергеевич, кандидат медицинских наук, врач-офтальмолог, ФГБУ «ЦКБ с поликлиникой» УДП РФ, Москва, Россия

«Анализ существующих критериев инвалидности и предложения по улучшению методов социальной поддержки и реабилитации пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника» Шкурко Татьяна Всеволодовна, кандидат медицинских наук, руководитель организационно-методического отдела по гастроэнтерологии, ГБУ «Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения города Москвы», Москва, Россия

«Потребности пациентов в мерах социальной поддержки и реабилитации пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника» Шашурина Т.И., председатель МОО «Доверие»

ноябрь 2018 г. проведено первое рабочее совещание в МЗ РФ по проблемам в области лечения и реабилитации детей и взрослых с СКК, в том числе уделено внимание следующим важным вопросам:

- 1) повышение доступности установки и использования подкожной венозной порт- системы;
- 2) организация обеспечения лекарственными препаратами, препаратами парентерального питания , энтеральным питанием и изделиями медицинского назначения детей и взрослых, больных СКК в рамках ОМС. С составлением протокола и указанием сроков исполнения и ответственных. ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С СКК.: Нет регистра, .Не достаточно врачей специалистов. Не достаточно, крайне мало лечебных учреждений, где могут наблюдаться эти пациенты, . Отсутствуют клинические рекомендации для взрослых пациентов с СКК, нет разработанных стандартов оказания медицинской помощи.

Обращение . И.О. губернатору СПб Беглову о расширении имеющегося в СПб перечня социально значимых заболеваний и включения в эту группу больных с синдромом сверхкороткой кишки, которым по жизненным показаниям требуется длительное поддерживающее парентеральное (внутривенное) питание. При отсутствии такового эти больные вынуждены длительное время находиться в различных стационарах, где они получают внутривенное поддерживающее питание. Так же просим рассмотреть вопрос о поддержке на законодательном уровне целевой программы энтерального домашнего клинического питания для гастростомированных больных с боковым амиотрофическим склерозом, для которых, при наличии у них орофарингиальной дисфагии, зондовое питание также является стационар замещающей жизнеобеспечивающей технологией, позволяющей не только уменьшить потребность в госпитализации, но и улучшить качество, а также продолжительность их жизни.

Синдром Короткой Кишки внесен в перечень социально-значимых заболеваний в Социальный Кодекс СПб и выделено финансирование на 2019 г.

Участие в 8 конгрессе «Право на лекарство» Аверьянова Е.А. и Климашин И.А.

28-30 ноября 2018 участие во Всероссийском конгрессе пациентов, в рамках которого был проведен Круглый стол по вопросу: Открытое заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России: совершенствование системы МСЭ. Выступление с докладом: Потребности пациентов с ВЗК в мерах медико-социальной поддержки. Т.И. Шашурина

Размещена страница с информацией об организации в Каталог IX Всероссийского Конгресса пациентов .

Декабрь 01.12.2018 состоялась традиционная «Школа для пациентов с ВЗК», организованная Межрегиональной общественной организацией поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие». Радужным хозяином, распахнувшим свои двери для такого важного информационного мероприятия, уже второй раз стал Федеральный Государственный Научный Центр Колопроктологии имени А.Н. Рыжих.

Участие в заседании Экспертного совета по здравоохранению Комитета Совета Федерации по социальной политике на тему: «Нормативно-правовое совершенствование оказания медицинской помощи больным с воспалительными заболеваниями кишечника» г. Новосибирск 7 декабря 2018 года – участник Абесадзе Г.Д. (рег. Руководитель по Алтайской краю, Тропин Н.М. – рег. руководитель по Новосибирской обл.)

декабря 2018 года прошло итоговое заседание Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям. В повестке дня: об итогах работы Экспертного совета за год, предложения для включения в повестку работы на 2019 год.

Как член, Экспертного совета, Шашурина Т. И., приняла участие в заседании, на котором рассматривался один из важных вопросов ... «стационарзамещающая технология (инфузии на дому, выдача препаратов для в/в инфузионной терапии. Было обращено внимание членов совета и участников, что данный вопрос по больным гемофилии и с синдромом короткой кишки уже рассматривался и на рабочем совещании в Министерстве здравоохранения РФ с участием пациентских организаций и сейчас в стадии обсуждения с экспертами. Одновременно был поднят вопрос обеспечения лекарственными средствами больных вне зависимости от статуса инвалидности. Все предложения внесены в протокол заседания и вынесены на дальнейшее обсуждение с экспертами.

Подготовлены и сданы документы в Минюст РФ на регистрацию 13 –ти новых региональных отделений МОО «Доверие», с внесением изменений в Устав.

Юридическая поддержка МОО «Доверие»: Разработаны три Памятки для пациентов с ВЗК : « Медицинское обеспечение. Что необходимо знать пациенту»; «Бесплатный проезд к месту лечения и обратно: что нужно знать»; «Порядок и условия признания лица инвалидом», разработанные МОО «Доверие», в том числе получены консультации пациентам и написаны обращения в Минздравы регионов по проблемам лекарственного обеспечения (адресная помощь); подготовлена апелляция на несогласие при МСЭ, Архангельской обл., МСЭ г. Москвы.

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. Приняла участие в Московской школе пациентов в ГНЦК и выступила с докладом о возможностях психологической самопомощи.

В течение года были обращения пациентов из различных регионов России, по которым были написаны письма: в МЗ РФ с обеспокоенностью в связи с ситуацией с ВЗАИМОЗАМЕНЯЕМОСТЬЮ лекарственных препаратов в Российской Федерации. В особенности данная ситуация тревожит пациентов с хроническими заболеваниями, которые находятся на длительном лечении. В Минздрава Самарской области, республике Татарстан, республике Мордовия, республике 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.

Постоянно ведется обновление о деятельности организации в новостной ленте: vzk-life.ru ; https://vk.com/moo_doverie.