



ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ МОО «ДОВЕРИЕ» ЗА 2021 г.

Январь:

19.01 Проведен второй вебинар из цикла школ для пациентов с СКК в С-Петербурге. Тема «Возможность питательной поддержки с пострезекционным синдромом короткой кишки».

10.01 Представители МОО «Доверие» приняли участие в Экспертной сессии по проблемам пациентов с СКК, в рамках «Орфанного форума 2021». Обсуждалась проблематика данной нозологии, организация медицинской помощи; маршрутизация, наличие клинических рекомендаций, как для взрослых, так и для детей, диагностика, лекарственное обеспечение, обеспечение лечебным питанием, наличие федерального регистра, инновационные лекарственные препараты для лечения и их доступность, реабилитация. Доступность психологической помощи.

27.01 Впервые провели школу для пациентов с ВЗК в Калининграде.

Февраль:

11.02 -12.02 Участие представителя МОО «Доверие» Аверьяновой Е.А. в 1-ом Международном Конгрессе «Врач-Пациент-Общество: Иммуитет 2021».

11.02 - 14.02 Участие в семинаре-тренинге Всероссийского Союза Пациентов «От реализованного проекта к новой идее» в рамках проекта «НКО пациентов - ресурс общества и государства» приняла представитель МОО «Доверие» в республике Башкортостан Савельева О.В.

16.02 Состоялся вебинар «Возможности питательной поддержки больных при воспалительных заболеваниях кишечника»

27.02 Состоялась традиционная Школа пациентов с ВЗК, которую провели специалисты ведущего профильного федерального учреждения «НМИЦ колопроктологии имени А.Н. Рыжих» Минздрава России.

28.02 Провели очередную школу для пациентов с ВЗК в Республике Башкортостан, в этот раз в формате онлайн.

28.02 Приняли участие в онлайн-марафоне «день редких».

Март:

11.03

Участие в заседании регионального отделения Совета общественных организаций Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения при Территориальном органе Росздравнадзора по Республике Башкортостан приняла представитель МОО «Доверие» в республике Башкортостан Савельева Оксана Владимировна. Повестка дня - результаты работы Территориального органа Росздравнадзора по Республике Башкортостан в 2020 году с учётом пандемии COVID-19, вызванной новым коронавирусом SARS-CoV-2.

План работы регионального отделения Общественного совета на 2021 год.

17.03-21.03

Участие в семинаре Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний «Основы проведения правовых школ пациентов и особенности организации общественного контроля» в рамках проекта «Общественные советы: платформа диалога пациентов с органами власти». (Представитель МОО «Доверие» Савельева О.В.)

18.03 Онлайн-встреча с психологом, арт-терапевтом А.Кербабиной «Эмоции, чувства, настроение».

Апрель:

6.04 Прошла Школа для пациентов с ВЗК в г. Москве «Вакцинация и правила ведения больных ВЗК в период пандемии»

15.04 Участие в круглом столе «Актуальные проблемы пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Республике Башкортостан», организованном Министерством здравоохранения Республики Башкортостан. На повестке дня вопросы организации лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями».

21.04 Онлайн-встреча с психологом, арт-терапевтом А. Кербабиной «Хочу. Могу. Надо»

26.04 Состоялся совместный вебинар со специалистами гастроэнтерологами и ревматологами: "Год жизни с пандемией. Основные проблемы пациентов с иммуно-воспалительными заболеваниями". После мероприятия получили огромное количество отзывов от пациентов.

Май:

13.05 Состоялось первое заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России, в планах которого участие в развитии нормативно-правовой базы в сфере защиты прав пациентов, рассмотрение вопросов по совершенствованию системы здравоохранения и государственной системы оказания медицинской помощи. В заседании приняла участие Председатель МОО «Доверие» Шашурина Татьяна Игоревна.

17.05 Проведена Школа для пациентов с ВЗК в республике Карелия.

19.05 Председатель МОО «Доверие» Шашурина Т.И. приняла участие в выездном заседании Экспертного совета по здравоохранению Комитета Совета Федерации по социальной политике на тему: «Нормативно-правовое совершенствование оказания медицинской помощи больным с воспалительными заболеваниями кишечника».

19.05 - 26.05 Были проведены онлайн-мероприятия, посвященные Всемирному Дню ВЗК с логином «БК+ЯК = ВЗК. Хочешь узнать, что это такое, жми сюда»: флешмобы и акции для больных ВЗК, организованны в социальных сетях (<http://vzk-life.ru>; https://vk.com/moo_doverie);, а также напечатаны информационных брошюры, плакаты и флайеры. Россия впервые приняла участие в этой акции в 2017 году, когда 19 мая фиолетовым цветом озарился Дворцовый мост в Санкт-Петербурге, в следующем году Москва переняла эстафету – в фиолетовый цвет окрасилась телебашня Останкино. Позже к акции стали присоединяться и другие регионы. Цель акции - привлечь внимание общества к проблемам своевременной диагностики, эффективного лечения и улучшения качества жизни пациентов с ВЗК. Эти мероприятия набрали около 20 000 просмотров.

29.05 МОО «Доверие» второй раз приняла участие в Ежегодной Генеральной Ассамблее EFCCA (Европейская Федерация Обществ Болезни Крона и Язвенного Колита, <https://www.efcca.org>) и по итогам ассамблеи присоединилось к EFCCA в качестве полноценного члена федерации. Вместе с нами в этом году были приняты Мексика, Сингапур и Украина.

Для нашего общества пациентов членство в EFCCA позволит получать информацию о современных Европейских прикладных и научных исследованиях по теме ВЗК, обмениваться информацией и опытом с обществами пациентов других стран участниц, участвовать в тренингах, проводимых для пациентских организаций. Мы в свою очередь сможем распространять полезную информацию от EFCCA среди наших пациентов, участвовать в их проектах и предлагать свои идеи развития.

31.05 закончили реализацию проекта "Навстречу друг другу!" при поддержке Фонда президентских грантов. Проект был направлен на минимизацию последствий снижения доступности плановой и регулярной медицинской помощи пациентам с ВЗК и СКК, связанных с распространением COVID-19. В рамках проекта организация реализовала нескольких направлений поддержки пациентов:

- 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. Получение информационной справки юриста на часто поступающие вопросы и публикация на страницах МОО «Доверие» в соцсетях и на сайте.
- Организация онлайн-групп самопомощи для разных категорий пациентов (пациентов, переболевших COVID-19, взрослых пациентов, родителей несовершеннолетних детей с ВЗК). Группы были организованы отдельно для разных часовых поясов региональными представителями МОО «Доверие» в Уфе, Калининграде, Москве, Санкт-Петербурге, Якутске, Казани, Екатеринбурге.
- Обеспечение наиболее нуждающихся пациентов неинвазивными диагностическими тестами на фекальный кальпротектин для контроля активности заболевания пациентов г. Санкт-Петербурга и Новосибирска по направлению лечащих врачей.

Июнь:

19.06-25.06 Участие представителя МОО «Доверие» Савельевой О.В. в тренинге по подготовке тренеров Самарской региональной общественной организации Центр поддержки инициатив «Построение успешных коммуникаций в пациентском сообществе» в рамках проекта «КПД НКО: эффективная коммуникация пациентов». (г. Севастополь)

29 июня Прошло традиционное мероприятие в Санкт-Петербурге: вебинар для пациентов с иммуновоспалительными ревматологическими заболеваниями (ИВРЗ) и воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК), на тему: "Взаимодействие

ревматолога, гастроэнтеролога, офтальмолога, дерматолога при ведении пациентов с ИВРЗ и ВЗК”.

Июль:

03.07 Вебинар МОО «Доверие» проведен для медицинских работников по обмену опытом с зарубежными коллегами.

21.07 Стартовал проект «Контроль ВЗК», реализованный совместно с МКНЦ им. А.С. Логинова, направленный на повышение качества жизни пациента с ВЗК и улучшение прогноза заболевания за счет создания дополнительного сервиса по консультативному сопровождению пациентов специалистами МКНЦ им. Логинова: гастроэнтеролог, психолог. В рамках проекта проведена первая Школа для пациентов с ВЗК «Контроль ВЗК».

28.07

Участие представителя МОО «Доверие» Савельевой О.В. в заседании Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения (в составе Совета общественных организаций при Территориальном органе Росздравнадзора по Республике Башкортостан) в режиме ВКС.

Сентябрь:

1.09 Дан старт реализации проекта «Просто о сложном», который получил поддержку Фонда президентских грантов. Этот проект направлен на профилактику воспалительных заболеваний кишечника у детей и подростков и повышение приверженности терапии. Мы планируем разработку и апробацию методик работы с детьми и подростками по внедрению здорового образа жизни и питания, тем самым поддержим родителей, которые не всегда могут правильно аргументировать необходимость соблюдения определенных правил питания. Мы постараемся объяснить детям и подросткам на доступном им языке, почему питание - это важно, что будет, если есть только сладости и запивать газировкой, почему необходимо принимать терапию при ВЗК, даже если прямо сейчас ничего не беспокоит. Реализация проекта предполагает участие в нем не только команды МОО «Доверие», но и семей, которые столкнулись с ВЗК у детей. Срок реализации проекта 1 сентября 2021 г. по 31 мая 2022 г.

12.09-16.09 Участие представителя МОО «Доверие» в семинаре-тренинге Всероссийского Союза пациентов «От идеи до проекта» в рамках проекта

«Организация пациентов: защита, сопровождение, развитие» в качестве куратора - эксперта.

19.09 В Москве прошел первый Всероссийский форум «Правовые вопросы и возможности современной терапии ВЗК и СКК». Мероприятие приурочено к 10-летию Межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с ВЗК и СКК «ДОВЕРИЕ». Мероприятие прошло при участии Всероссийского Союза пациентов. Форум посвящен современной проблематике ВЗК, государственным и общественным программам поддержки пациентов, правовым вопросам помощи пациентам, современным возможностям терапии, и перспективам развития пациентской организации. Участниками мероприятия стали представители МОО «Доверие» и пациенты из 40 регионов, члены Всероссийского союза пациентов, органы власти, врачи. В рамках Форума проведен командообразующий тренинг с тьюторами по организации деятельности региональных отделений. По результатам работы Форума принята Резолюция с предложениями по проблематике ВЗК и СКК и направлена для обсуждения в Правительство Российской Федерации, Ответ получен. Публикации с обсуждением Резолюции и пресс-релиза Форума в социальных сетях организации набрали более 23 000 просмотров, что указывает на актуальность поднятых проблем оказания медицинской помощи пациентам с ВЗК и СКК.

24.09 Прошел совместный вебинар МОО «Доверие» и МОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» в Санкт-Петербурге "Оригинальные препараты и биосимиляры. Мифы и реальность".

29.09 В режиме онлайн прошел пациентский Экспертный совет «Жизнь с ВЗК» , целью которого было выявить барьеры и незакрытые потребности российских пациентов с ВЗК на разных этапах получения медицинской помощи. Участие приняли пациенты из Ставрополя, Екатеринбурга, Уфы, Санкт-Петербурга, Москвы, Барнаула.

Октябрь:

15.10 Проведена школа для пациентов с ВЗК в рамках совместного проекта МОО «Доверие» и ГБУЗ МКНЦ им. А.С. Логинова.

22.10 Внеочередное заседание Общественного совета при ГБУЗ РМГЦ с участием Министерства здравоохранения Республики Башкортостан, представителей Фонда «Круг добра», Пациентских организаций РБ, Уполномоченного по правам ребенка в РБ, главных внештатных специалистов МЗ РБ, на котором обсуждалось взаимодействие медицинских организаций Республики Башкортостан с

Пациентскими организациями при подаче заявок в Благотворительный Фонд «Круг Добра». Присутствовала представитель МОО «Доверие» Савельева О.В.

23.10 Проведена традиционная школа для пациентов с ВЗК в Республике Татарстан.

26.10 Проведена Школа для пациентов с ВЗК в Приморском крае.

Ноябрь:

4.11 Проведена первая школа для пациентов с ВЗК по Ханты-Мансийскому автономному округу.

10.11 Проведена школа для родителей детей с ВЗК, со специалистами из Санкт-Петербурга.

16.11-17.11 проведена первая школа пациентов с ВЗК в Пермском крае, которая проходила в два дня.

21.11 Лекция «Новые аспекты в лечении ВЗК для пациентов» профессора Белоусовой Е.А. опубликована на ютуб-канале МОО «Доверие»

22.11 - состоялось заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, на котором подвели итоги работы совета в 2021 году и наметили план работы на 1 полугодие 2022 года.

24.11 Проведена традиционная Школа для пациентов с ВЗК в г. Санкт-Петербурге.

25.11-29.11 Участие команды МОО «Доверие» в XII Всероссийском конгрессе пациентов». Участие в подготовке и проведении тренинга общественных экспертов Всероссийского конгресса пациентов представителя МОО «Доверие» Савельевой О.В.

30.11 Участие представителя МОО «Доверие» Аверьяновой Е.А. в 10-ом Международном форуме «Клинические исследования в России» в качестве спикера. Интерактивная дискуссия. Тема выступления: «Самостоятельный поиск исследований пациентами. Как пациенты видят клинические исследования».

Декабрь

4.12 Проведена первая Школа для пациентов с ВЗК в Ханты_мансийском автономном округе.

10.12 Проведена Школа для родителей детей с ВЗК. На мероприятии выступили специалисты из г. Санкт-Петербурга.

15.12 Участие представителя МОО «Доверие» Савельевой О.В. в межведомственном круглом столе «Взаимодействие с социально ориентированными некоммерческими пациентскими организациями. Актуальные проблемы пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Республике Башкортостан» Министерства здравоохранения Республики Башкортостан.

16.12 Проведена Школа для пациентов с ВЗК в Пемском крае.

16.12 Участие в заседании Общественной комиссии при ГБ МСЭ по г. Москве представителя МОО «Доверие» Аверьяновой Е.А.

17.12 Участие представителя МОО «Доверие» Савельевой О.В. в заседании Общественной комиссии при ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Минтруда России, посвященном ознакомлению с презентационными материалами Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОР ДИ) в целях рассмотрения проблемных вопросов в деятельности федеральных учреждений медико-социальной экспертизы и принятия по ним соответствующих решений.

А также участие в очередном заседании Общественной комиссии при ФКУ «ГБ МСЭ по Республике Башкортостан» Минтруда России. 25.12 Участие во внеочередном заседании регионального отделения Совета общественных организаций Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения при Территориальном органе Росздравнадзора по Республике Башкортостан. Повестка дня: Государственный контроль в сфере лекарственного обеспечения в 2021 году в Республике Башкортостан.

- В конце декабря проведена новогодняя акция поздравления детей, проходящих лечение в стационаре. В этом году в списке городов: Москва, Санкт-Петербург, Самара, Казань, Калининград, Уфа. Маленькие пациенты гастроэнтерологических отделений 9 клиник получили подарки.

Другие новости:

- Проект «Контроль ВЗК» С-Петербурге, стартовал в октябре 2020 г. В сложных условиях пандемии COVID-19 начался консультативный прием гастроэнтерологом пациентов с ВЗК на базе поликлиники с КДЦ ФЦ ВЗК ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова. Реализация проекта, способствовала открытию 01.03.2021 на базе поликлиники с КДЦ «Кабинета ВЗК», в котором в настоящее время ведут консультативный прием заведующая кабинетом, специалист гастроэнтеролог-эндоскопист и медсестра-координатор. Реализация проекта продолжается в 2022 году.

- В рамках второго этапа программы “Психология Доверия” с октября 2021 по март 2022 включительно у пациентов есть возможность получить помощь высококвалифицированных психологов бесплатно. Особенно значимо то, что наши специалисты-психологи понимают проблематику ВЗК. Предыдущий опыт подтвердил важность, необходимость и практическую пользу общения с психологом для участников нашей организации.

- Размещение информации о проводимых клинических исследованиях на территории РФ с указанием условий участия. Только пациенты с подтверждённым диагнозом могут рассчитывать на включение в исследование, лечение и медицинский контроль в рамках протокола. Узнать о проводимых исследованиях можно на сайте Минздрава в разделе "Реестр разрешений на проведение клин. исследований" <http://grls.rosminzdrav.ru/CIPermissionReg.aspx> или из неофициального реестра на сайте <https://clinline.ru/>

- Написаны обращения в Территориальный Фонд ОМС по Санкт-Петербургу, рассмотреть увеличение объема планового финансирования Городской клинической больницы № 31, на 400 квот по профилю «гастроэнтерология» до конца 2021 года, результат -положительный.

- Обращение в Минздравы регионов с просьбой льготного обеспечения лекарственным препаратом с действующим веществом Месалазин.

- Обращение в ФФОМС с просьбой рассмотреть вопрос внесения анализа на фекальный кальпротектин и седацию во время проведения видеоколоноскопии в программу ОМС. Это повлияет не только на доступность исследований для пациентов с ВЗК, а следовательно и на своевременное и качественное оказание им медицинской помощи, а значит предотвратит развитие инвалидизирующих и фатальных осложнений заболевания, а также повысит общий уровень ранней диагностики онкологических заболеваний кишечника.

- Оказана консультативная помощь представителем МОО «Доверие» Аверьяновой Е.А. по получению или продлению инвалидности 42 обратившимся.

- При поддержке частного благотворителя закуплены:

микроволновая печь и холодильник в отделение гастроэнтерологии ГБУЗ «Республиканская детская клиническая больница» Министерства здравоохранения Республики Башкортостан;

4 рециркулятора воздуха «Дезар» в отделение гастроэнтерологии ГБУЗ «Самарская областная детская клиническая больница» им. Н.Н. Ивановой;

□ Фармацевтический холодильник в отделение гастроэнтерологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И.Пирогова Минздрава России.

- Представители МОО «Доверие» ведут чаты и страницы в соцсетях для общения и взаимодействия пациентов в регионе.

- Действует чат родителей детей с ВЗК, администратором которого является представитель МОО «Доверие» Донскова Л.Н. Общение в чате помогает родителям снизить уровень тревожности, найти поддержку.

- В течение 2021 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, Ростовской области, Калининградской области, г.г. Москвы и Санкт-Петербурга, Комсомольска на Амуре, Новокузнецка, Сахалинской области, Камчатского края, Кемеровской области.

Постоянно ведется обновление о деятельности организации в новостных лентах:

<http://vzk-life.ru>

https://vk.com/moo_doverie

https://t.me/moo_doverie

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

Многое сделано,

но еще больше предстоит сделать!



XII Всероссийский съезд гастроэнтерологов

БЛАГОДАРНОСТЬ

Всероссийский союз пациентов выражает благодарность

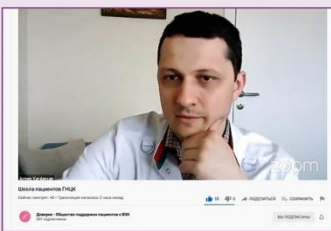
Руководителю управления МОО «Доверие» по Республике Башкортостан **САВЕЛЬЕВОЙ ОКСАНЕ ВЛАДИМИРОВНЕ** за участие в подготовке и проведении проекта «Общественная экспертиза» в Всероссийском конкурсе «Спасение».

Ваша команда обеспечила информационное развитие участников Конгресса как экспертов по защите прав пациентов, развитие общественного гражданского движения в Российской Федерации.

Желаем Вам дальнейших успехов в развитии общественной экспертизы среди специалистов на Башкортостан!

Секретариат Российского общества гастроэнтерологов

К.А. Иванова
В.В. Киселева



СЕРВО ЗАПАДНАЯ АССОЦИАЦИЯ ГИСТАРИНАЛЬНЫХ И ИНТЕСТИНАЛЬНЫХ БОЛЕЗНЕЙ

«Клиника кишечной симптоматики: клинические проявления и патогенетические механизмы»

InfAPrim NUTRICIA FRESenius B BRAUN

Друзья, Мы рады предложить вашему вниманию второй вебинар из цикла школ для пациентов с СЖК



Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом раздраженного кишечника

10 лет

Вместе с Вами



EFCCA

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations



Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом раздраженного кишечника

10 лет

Вместе с Вами



«Просто о сложном» Дети с ВЗК

С 1 сентября 2021 года МОО «Доверие» начала реализацию проекта «Просто о сложном» при поддержке грантов Фонда президентских грантов

