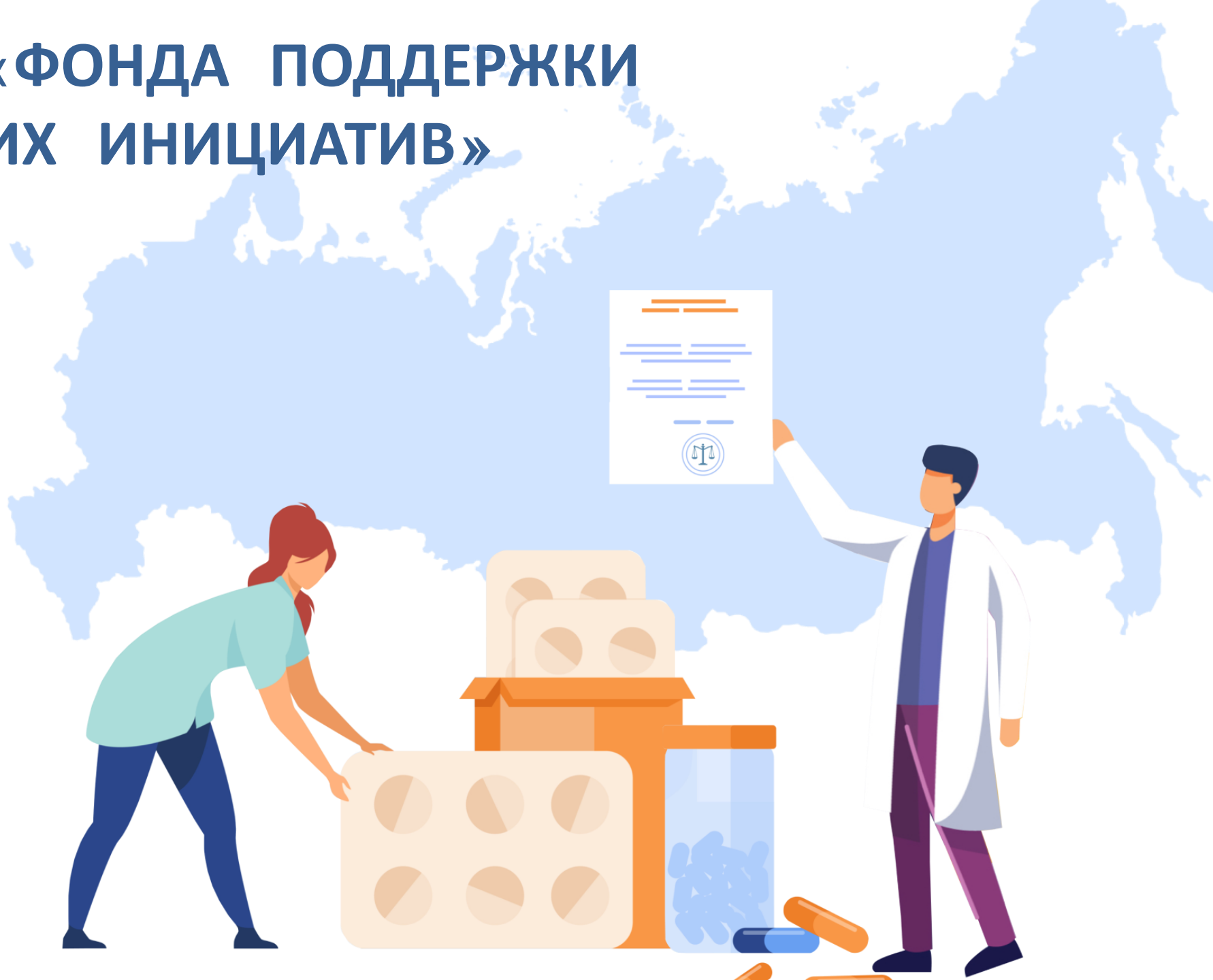
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ «ФОНДА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТСКИХ ИНИЦИАТИВ»

Отчет за 2021



ФОНД поддержки пациентских инициатив

О ФОНДЕ

НКО «Фонд Поддержки Пациентских Инициатив» начал свою деятельность в 2014 году
Фонд реализует собственные программы, направленные на совершенствование системы здравоохранения и улучшение коммуникации между пациентами, государственным аппаратом и специалистами здравоохранения.

Программы фонда направлены на:

- Поиск тяжелобольных пациентов с редкими (орфанными) и онкологическими заболеваниями
- Оказание помощи пациентам, которые нуждаются в получении медицинских услуг, но не имеют возможности
- Внесение глобального вклада в сферу здравоохранения, чтобы медицина стала равнодоступной для всех пациентов



Фонд является членом международного альянса **IAPO** представляющий интересы пациентов по всему миру

НАША КОМАНДА



Нина Белозерцева

Руководитель фонда



Елена Артемьева

Юрист



Руфина Клишковская

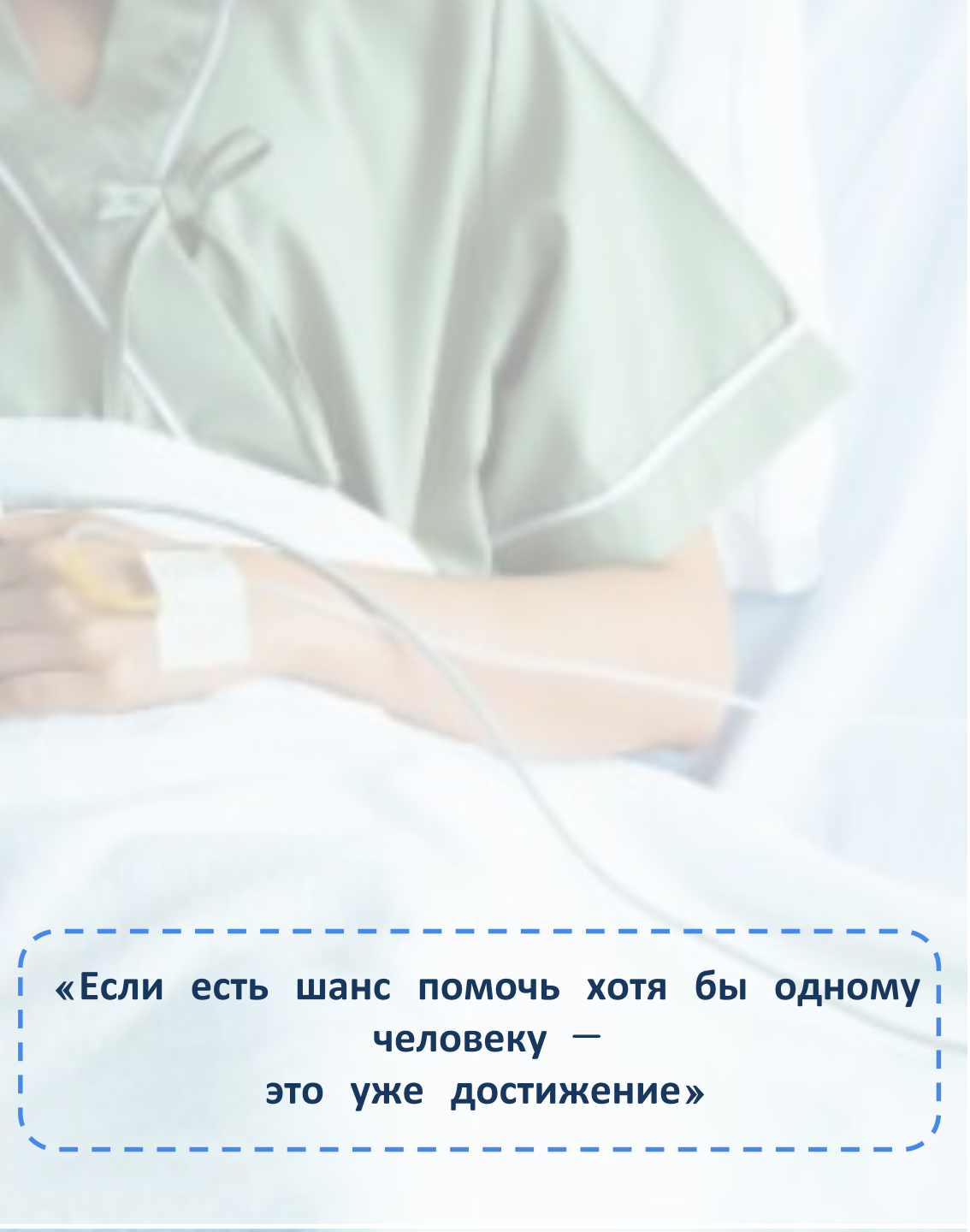
Специалист по связям
с общественностью



Рита Ханбекова

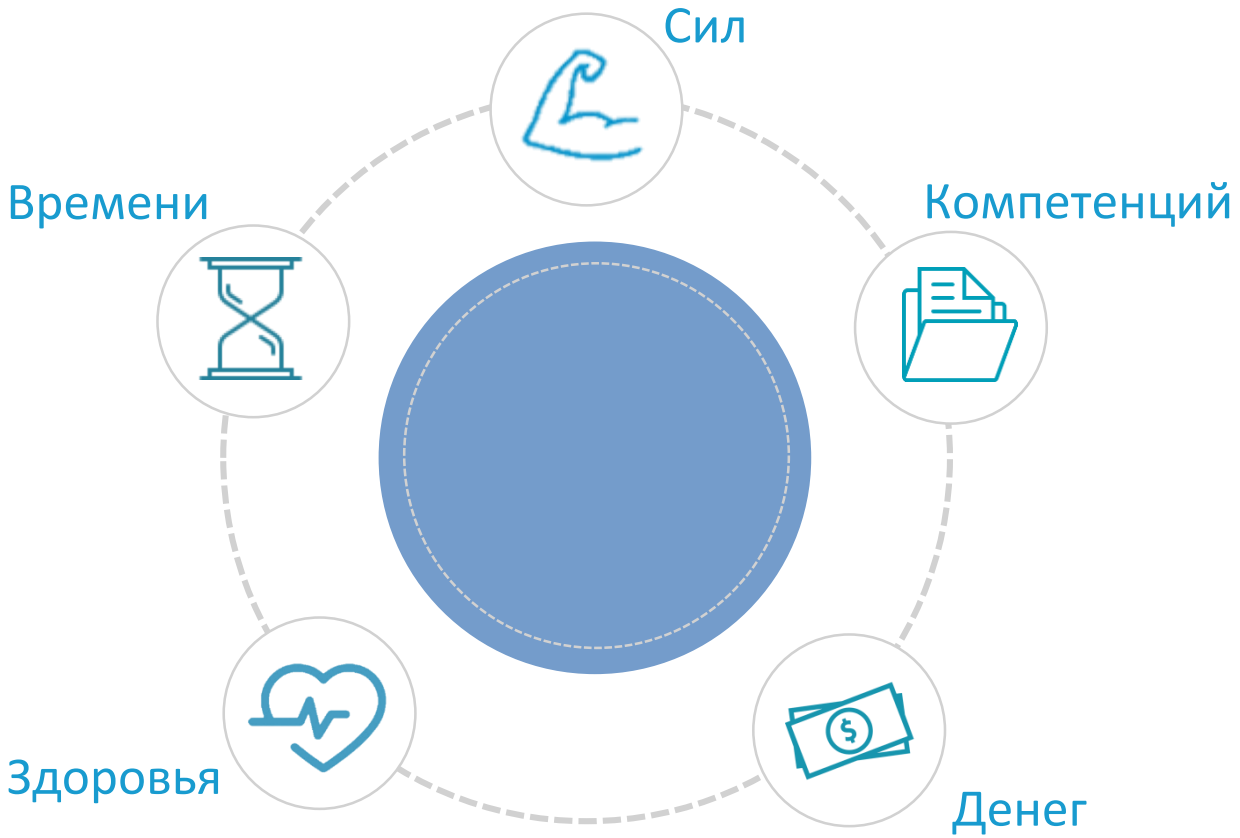
Волонтер

Наша цель - улучшение качества жизни и здоровья социально незащищенных категорий граждан



«Если есть шанс помочь хотя бы одному человеку —
это уже достижение»

Мы понимаем, что у пациента НЕТ:





Поэтому, основная наша задача:

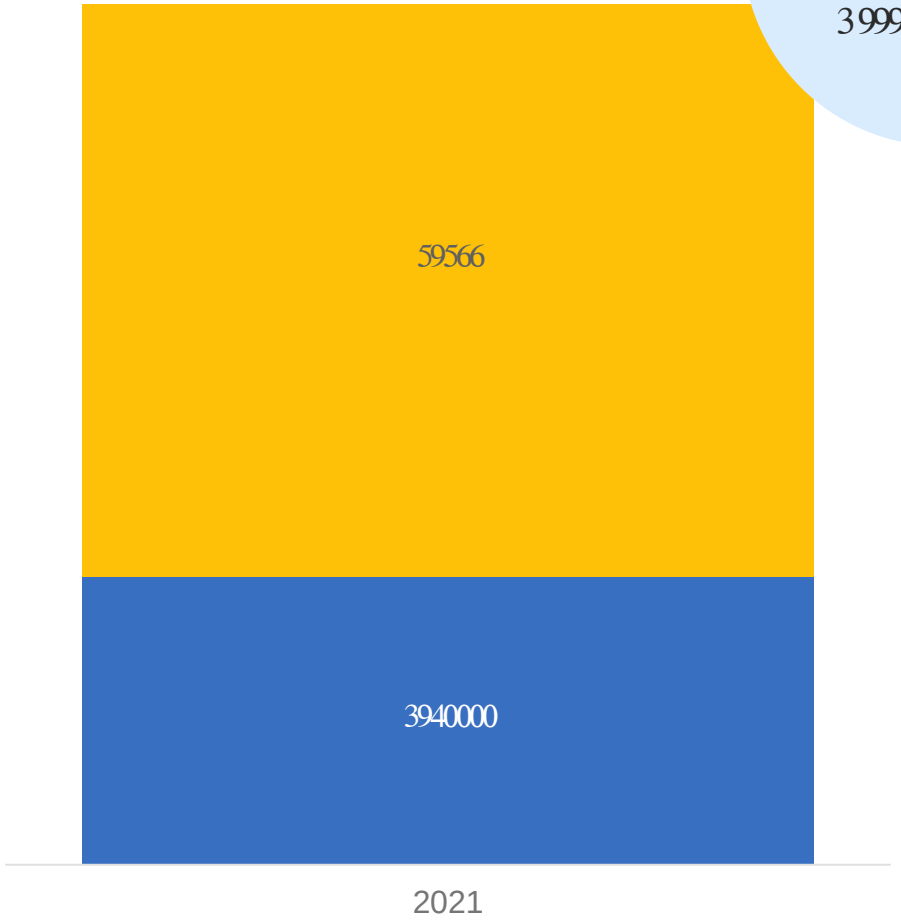
Помочь пациентам:

- правильно сформулировать свои требования
- найти источник финансирования и лекарственного обеспечения
- получить необходимую качественную медицинскую помощь и меры реабилитации

ОБЩИЙ ДОХОД НКО ЗА ГОД

Всего поступлений в 2021 г.

3 999 566р.



Пожертвования от юридических лиц

Прочие поступления (в том числе внереализационные доходы)



ВСЕГО РАСХОДОВ НКО ЗА ГОД

4 072 538р.

Проект Второе мнение

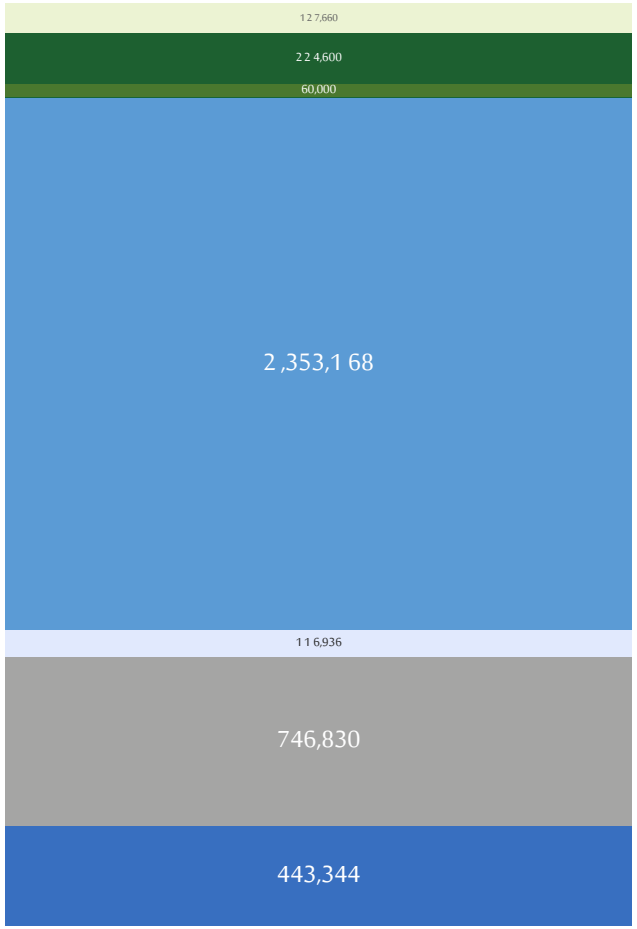




Подарки детям



АХР на развитие и управление



Проект Нейробластома

Проект Патронаж



Проект Lekarstvavsem. ru

Адресная благотворительность



БЕСПЛАТНЫЙ СЕРВИС ПОИСКА МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

ФОНД поддержки пациентских инициатив

LEKARSTVAVSEM.RU

Благотворительный сервис для пациентов, которые не могут получить или оплатить необходимое лечение или реабилитацию.

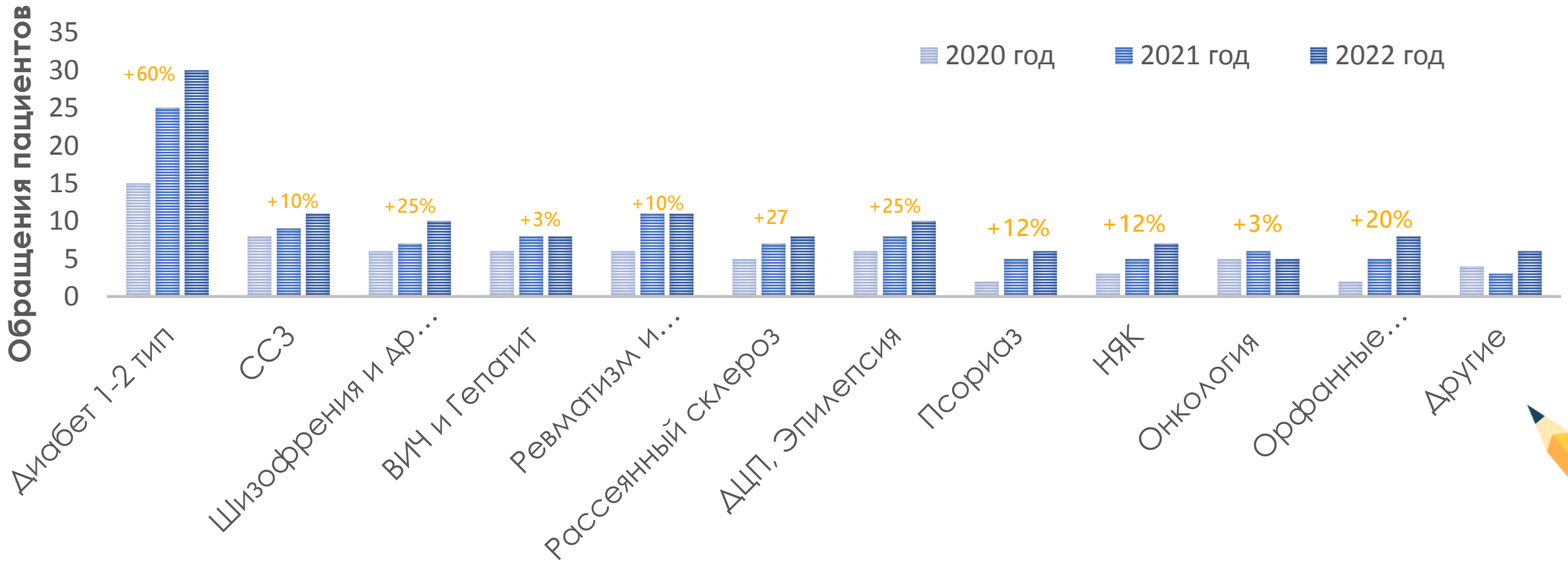
Всем пациентам, обратившимся на данный сервис, наши специалисты:

- помогут узнать, можно ли получить **помощь за счет государства**
- **помогут собрать** необходимы пакет документов
- **будут сопровождать** пациента до момента получения необходимой помощи



ОЦЕНКА ПАЦИЕНТСКИХ ОБРАЩЕНИЙ

СРЕДНЯЯ СТАТИСТИКА ОБРАЩЕНИЙ ПО НОЗОЛОГИЯМ В МЕС

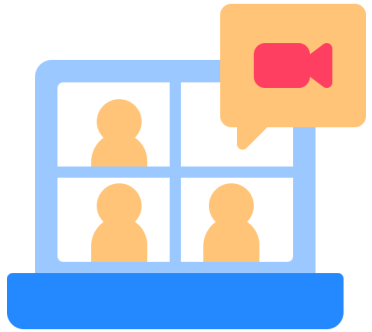


Общее число пациентских обращений возросло почти в 2 раза

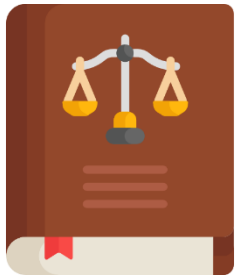
НАША ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

ФОНД поддержки пациентских инициатив

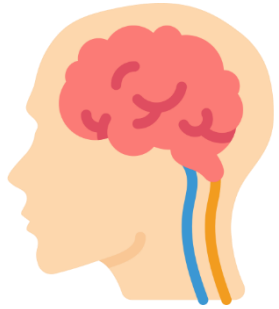
ПРОГРАММА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ



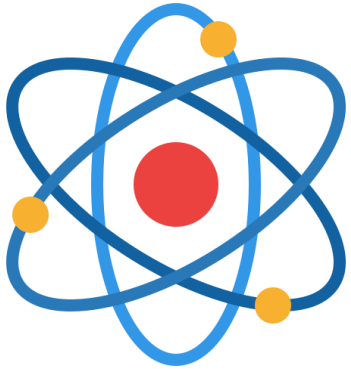
РАБОТА С ЗАКОНАДАТЕЛЬНОЙ БАЗОЙ



ПОВЫШЕНИЕ УРОВНЯ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ НАСЕЛЕНИЯ



НАУЧНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ



ОРГАНИЗАЦИЯ И ПОДДЕРЖКА МЕРОПРИЯТИЙ



ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ГОСУДАРСТВЕННЫМИ, МУНИЦИПАЛЬНЫМИ ОРГАНАМИ И НЕКОММЕРЧЕСКИМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ



ИНФОРМАЦИОННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ И ЛЕКЦИИ

ФОНД поддержки пациентских инициатив

- Форматы:
- Очные информационные мероприятия для пациентов по проблематике (кол-во участников 50-100чел)
- Вебинары для пациентов с участием экспертов
- Размещение информационных роликов с лекциями
- Отдельные лекции по льготному лекарственному обеспечению граждан





Переход лекарственного обеспечения пациентов от регионального уровня к обеспечению через Фонд «Круг Добра».



ОНЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ « ТЕКУЩИЙ СТАТУС И ПЕРСПЕКТИВЫ ОПЛАТЫ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ЧЕРЕЗ ОМС»



СОЗДАНИЕ ПАЦИЕНТСКИХ БРОШЮР И БУКЛЕТОВ

ФОНД поддержки пациентских инициатив

Виды материалов:

- Брошюра для пациентов о возможностях диагностики и реабилитации
- Буклет памятка «Ранняя диагностика» Листовка по ПРОГРАММЕ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ
- Визитки «Куда обратиться?»

СКАЧАТЬ ПАМЯТКУ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ



ДРУГИЕ ПРОГРАММЫ ПОДДЕРЖКИ

ФОНД поддержки пациентских инициатив



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С ДИАГНОЗОМ НЕЙРОБЛАСТОМА

ПОЛУЧИТЬ ВТОРОЕ МНЕНИЕ ВРАЧА ЭКСПЕРТА БЕСПЛАТНО

ВСЕ КОНСУЛЬТАЦИИ ОРГАНИЗОВАНЫ ПРИ СОВМЕСТНОМ УЧАСТИИ ФЕДЕРАЛЬНЫХ ЦЕНТРОВ МОСКВЫ И САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

\+ Поиск пациентов для любой ПРОГРАММЫ поддержки пациентов с использованием инструментов Фонда

«ПАТРОНАЖ»

Сопровождение и оказание помощи пациентам в получении льготного лекарственного обеспечения

Для того, что получить помощь или проконсультироваться со специалистом

ОСТАВЬТЕ ЗАЯВКУ

8-800-250-577-1

или по телефону горячей линии

ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ НЕЙРОБЛАСТОМА:

ФОНД поддержки пациентских инициатив

Нейробластома — одно из наиболее распространенных онкологических заболеваний у детей.
По статистике заболеваемость составляет около 10 случаев на 1 миллион детского населения.
В России это около 350 случаев в год, 90% — это дети до 5 лет. На первом году жизни это самое частая злокачественная опухоль.

В рамках ПРОГРАММЫ за 2021 наш ФОНД:

- Оказал помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения **11 детям**
- Написал **более 300 обращений** в различные органы лекарственного обеспечения
- Создал информационную платформу **neuroblastoma.ru** для родителей, чьи дети страдают **нейробластомой**
- Организовал **онлайн-сервис** для пациентов с целью получения **«Второго мнения»** врача эксперта одного из лучших Федеральных центров страны



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЮШЕННА:

ФОНД поддержки пациентских инициатив

Болезнь Дюшенна - редкое генетическое заболевание, диагностируется у приблизительно 1 из 3500 - 4000 мальчиков и характеризуется прогрессирующей мышечной дистрофией, которая проявляется в раннем детстве и приводит к неспособности ходить уже во втором десятилетии жизни и в большинстве случаев – к смерти во втором – третьем десятилетии жизни

В рамках ПРОГРАММЫ за 2021 наш ФОНД:

- Оказал помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения **10 детям с диагнозом Миодистрофия Дюшенна**;

- Написал **более 200 обращений** в различные органы лекарственного обеспечения;

В наступившем 2022 году, с нашей помощью, уже 3 пациента получают необходимое лечение



ДРУГИЕ ПРОГРАММЫ ФОНДА

ФОНД поддержки пациентских инициатив

За 2021 год работы фонда:

1500 пациентов

К нам обратилось со всей России

С более 100

различными заболеваниями, включая диабет, онкологию и другие орфанные заболевания

В 800

Которые нуждаются различных медикаментах, средств реабилитации и реабилитацию

600

Мы получили писем

Более 500

Звонков

90%

Бюджета получено на льготное обеспечение онкобольным при поддержке Фонда среди наших пациентов

«Этот год стал непростым для всех и мы столкнулись с ухудшением уровня жизни в стране, закрытием на карантин множества учреждений и отменой плановых курсов лечения
Но мы смогли выполнить все наши обязательства и помочь всем тем, кто к нам обратился. »

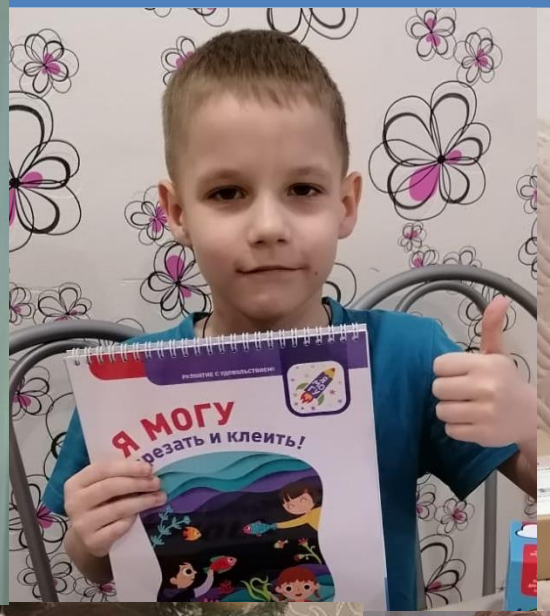
НАШИ ДЕТИ – ЭТО НАШИ ГОЛОСА

ФОНД поддержки пациентских инициатив















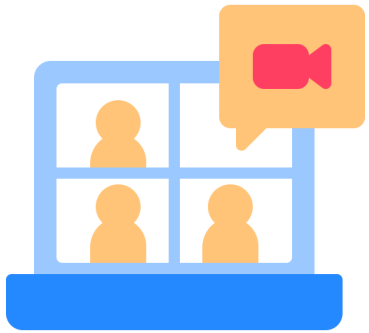






ДРУГИЕ ИТОГИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

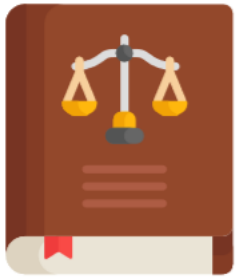
За 2021 год работы фонда:



Были организованы 10 онлайн-вебинаров для пациентов и специалистов сферы здравоохранения



Организовано и проведено 5 круглых столов по проблеме улучшения качества медицинской помощи и реабилитации



Подготовлены доклады и внесены замечания, которые были частично учтены, к 5 законопроектам

ПРЕИМУЩЕСТВА РАБОТЫ С ФОНДОМ

ФОНД поддержки пациентских инициатив

- **ПРОЗРАЧНОСТЬ**
  Процесса работы фонда на всех этапах
- **ОПЕРАТИВНОСТЬ**
  Работы на ускорение доступа пациента к терапии
- **РЕЗУЛЬТАТИВНОСТЬ**
  Не останавливаемся до получения результата
- **ГИБКОСТЬ**
  В коммуникации и документообороте
- **КРЕАТИВНОСТЬ**
  Постоянный поиск альтернативных решений
- **ВОЗМОЖНОСТИ**
  Для всех участников программы
- **COMPLIENCE**
  Работа в соответствии с кодексами этики AIPM и EFPIA





Мы верим, что наши совместные действия оказывают значительный вклад в качество и продолжительность жизни пациентов

Спасибо за внимание!

ФОНД поддержки пациентских инициатив

fundppi@gmail.com

www.patientinitiatives.ru
www.lekarstvavsem.ru
www.neuroblastoma.ru