ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

«ФОНДА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТСКИХ ИНИЦИАТИВ»

ФОНД поддержки пациентских инициатив



ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В ФОНДЕ В 2022 ГОДУ



Комплексная помощь пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в получении жизненно необходимых лекарств



Участие в организации программы по реабилитации пациентов в профильных медицинских учреждениях



Модерация обращений пациентов через сайты **lekarstvavsem.ru**, **patientinitiatives.ru**, **neuroblastoma.ru**, прием звонков по «горячей линии»



Участие в организации мероприятий, подготовке информационных материалов

КОМПЛЕКСНАЯ ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ С РАЗЛИЧНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

В получении жизненно необходимых лекарств



Комплексную поддержку в рамках запущенных Программ фонда получили **74 пациента**, из них **61 ребенок**;



Оказано содействие в закупке за счет бюджетов субъектов РФ РАЗЛИЧНЫХ лекарственных препаратов;

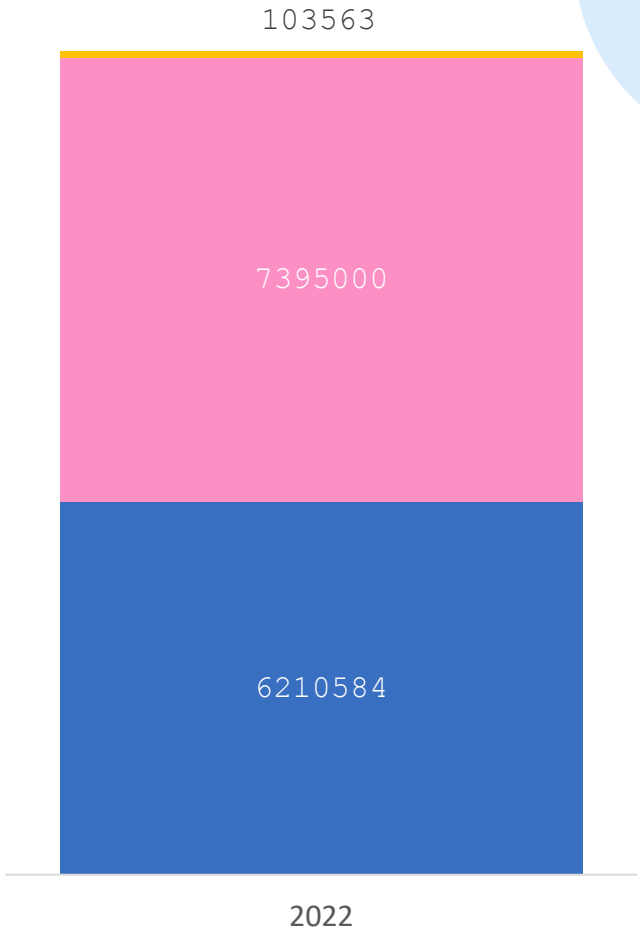


Принято участие в **более двадцати** судебных процессах, в результате которых все требования пациентов были удовлетворены;



Написано **около 350 обращений** в различные органы государственной власти, правоохранительные органы, некоммерческие организации.

ОБЩИЙ ДОХОД НКО ЗА ГОД



Всего поступлений в 2022г.

10 356 563р.

- Прочие поступления (в том числе внереализационные доходы)
- Спец проекты
- Пожертвования от юридических лиц



ВСЕГО РАСХОДОВ НКО ЗА 2022 ГОД

8 378 804р.





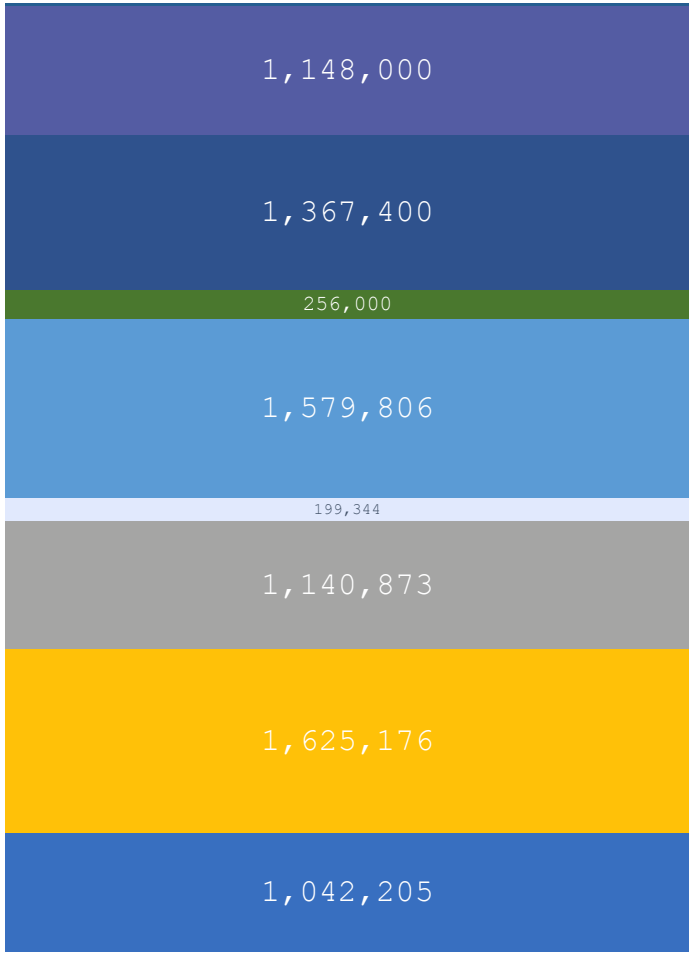
Проект Псориаз

Проект Lekarstvavsem.ru

Адресная благотворительность



АХР на развитие и управление





Реабилитация пациентов с мукополисахаридоз



Проект Patientinitiatives.r

Подарки детям



АХР на реализацию программ



ПРОГРАММЫ ПО РЕАБИЛИТАЦИИ ПАЦИЕНТОВ В ПРОФИЛЬНЫХ МЕДИЦИНСКИХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

13 пациентам с редкими заболеваниями из **7 регионов России** была оказана комплексная реабилитация
в 3 ведущих реабилитационных центрах страны, включая:

- Консультации специалистов разных профилей
- Курсы процедур, направленные на физическую и психологическую реабилитацию
- Дополнительные мероприятия по улучшению состояния пациентов, а также оказание помощи лицам, оказывающим непрерывный уход за пациентами



ПЕРИОД – 01.07-31.07

ДИАГНОЗЫ: РЕДКИЕ (ОРФАННЫЕ) ЗАБОЛЕВАНИЯ

ТЕМАТИКА ОБРАЩЕНИЙ: ПРОВЕДЕНИЕ РЕАБИЛИТАЦИИ

В программе

13 пациентов – до 18 лет
3 пациента – старше 18 лет

География пациентов:



В реабилитации приняли участие пациенты – из 8 регионов РФ, 27% пациентов из Свердловской области

Место проведения реабилитации пациентов в рамках Программы:



Для детей – ГАУЗ СО «ОДКБ» г. Екатеринбург
Многопрофильное отделение медицинской реабилитации с оказанием специализированной медицинской помощи детям (по адресу: Свердловская обл., Верхнепышминский район, п. Ромашка, ул. Лесная д 3)
Для взрослых - Федеральное государственное бюджетное учреждение « Национальный медицинский центр реабилитации и курортологии» МЗ РФ (по адресу: г.Москва, Новый Арбат д 32)

Была оказана комплексная реабилитация пациентов в рамках Реабилитационных центров, включая:



- Консультации специалистов разных профилей
- Курсы процедур, направленные на физическую и психологическую реабилитацию
- Дополнительные мероприятия по улучшению состояния пациентов , а также оказание помощи лицам, оказывающим непрерывный уход за пациентами

ФОНД поддержки пациентских инициатив

ПРОГРАММА ПО РЕАБИЛИТАЦИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ:









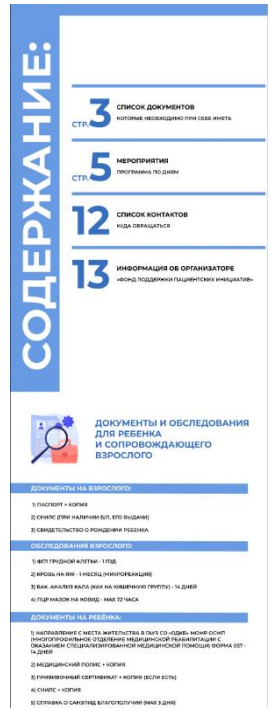

МАТЕРИАЛЫ РЕАБИЛИТАЦИИ:



Программа для удобства пациентов и сопровождающих с описанием полноценной программы реабилитации и развивающей программы



Памятка для родителей детей направленных на реабилитацию со всей информацией о прохождении реабилитации



Сводка необходимых документов, справок и анализов для детей, проходящих реабилитацию и их сопровождающих.

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ СЕРВИС ПОИСКА МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

ФОНД поддержки пациентских инициатив

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

LEKARSTVAVSEM.RU



Всем пациентам, обратившимся на данный сервис, наши специалисты:

- помогут узнать, можно ли получить **помощь за счет государства**
- **найдут** другие источники финансирования, если случай не покрывается государственной программой
- **помогут собрать** необходимы пакет документов
- **будут сопровождать** пациента до момента получения необходимой помощи

Вся помощь оказывается бесплатно

СТАТИСТИКА ОБРАЩЕНИЙ ОТ ПАЦИЕНТОВ

2022



принято и обработано обращений

1200

ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ

8-800-250-577-1
Телефон горячей линии



письменных обращений

1052

Прием обращений **через сайты Фонда**



обращений по горячей линии

150

Выделенная **Горячая линия** для консультирования пациентов по вопросам диагностики **по ОМС**

ТЕМАТИКИ ОБРАЩЕНИЙ ОТ ПАЦИЕНТОВ

4%

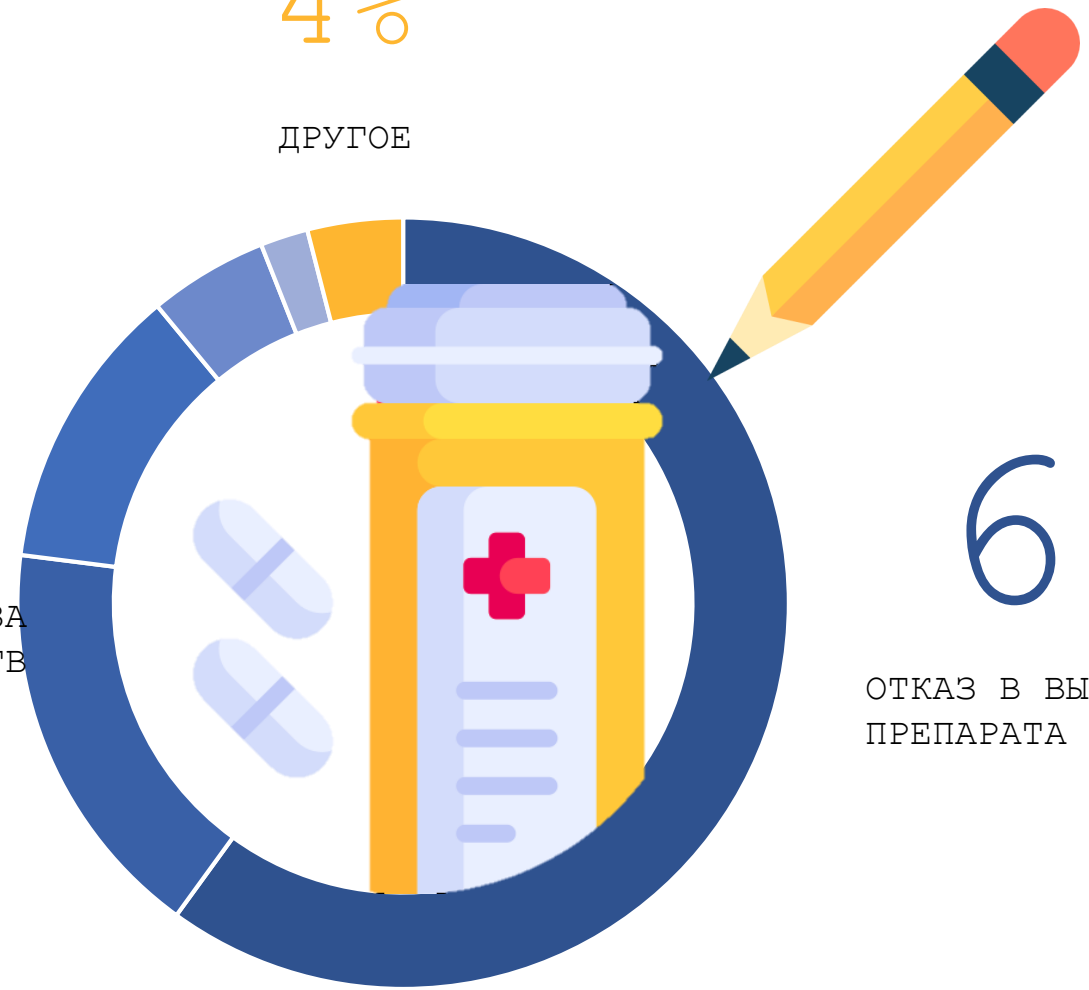
ДРУГОЕ

2% ПРЕПАРАТ НЕ ЗАРЕГИСТРИРОВАН В РФ

5% ОТКАЗ В ПРЕДОСТАВЛЕНИИ ОРИГИНАЛЬНОГО ПРЕПАРАТА

12% НЕЗНАНИЕ КУДА ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОЛУЧЕНИЕ ЛЬГОТНЫХ ЛЕКАРСТВ

17% НЕЗНАНИЕ КАКОЙ ПЕРЕЧЕНЬ ЛЕКАРСТВ ПОЛОЖЕН

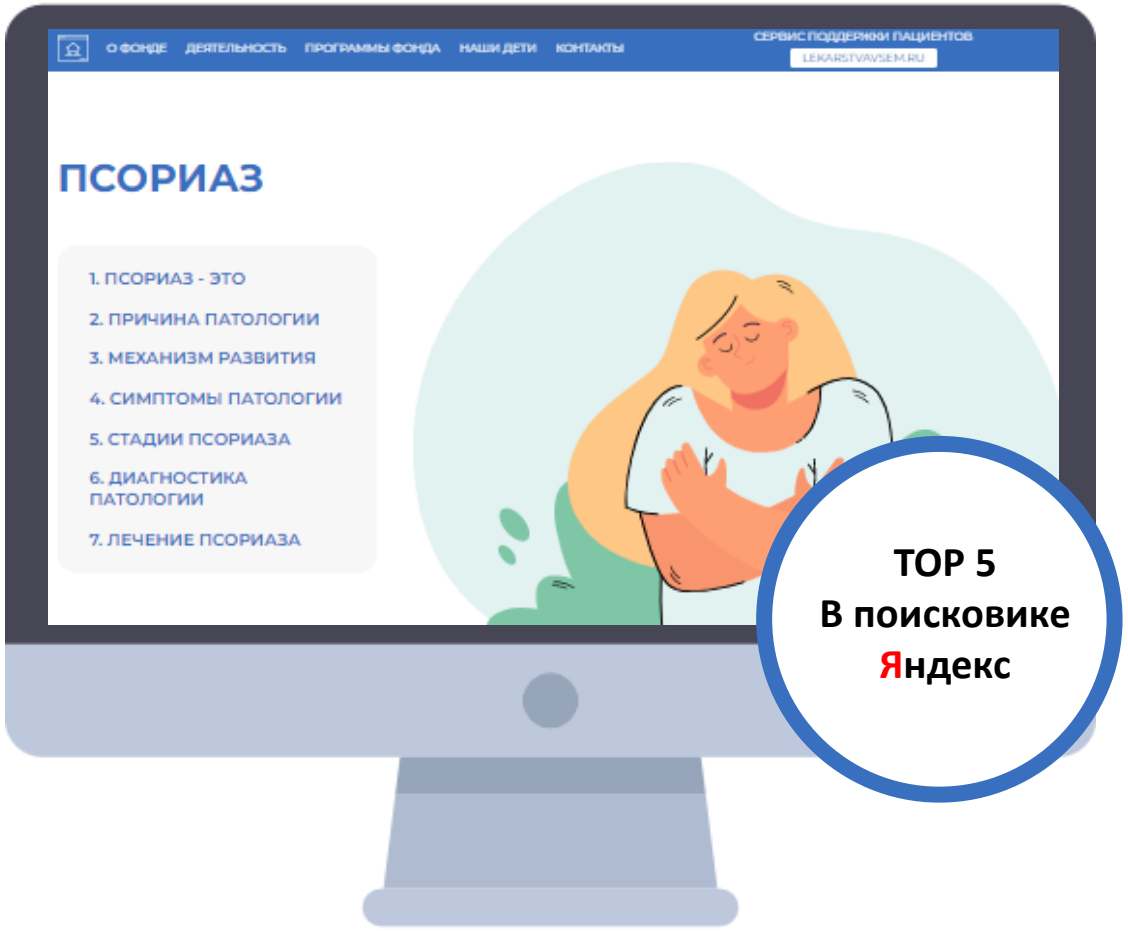


60%

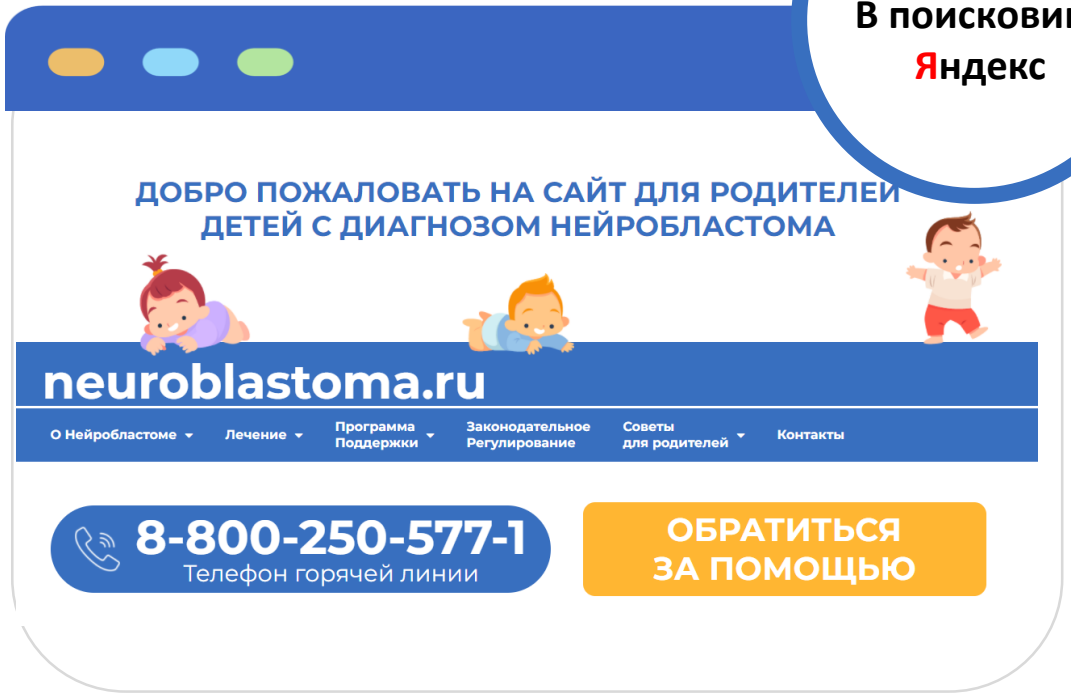
ОТКАЗ В ВЫДАЧЕ ИЛИ ОТСУТСТВИЕ ПРЕПАРАТА В НАЛИЧИИ

ДРУГИЕ ПЛОЩАДКИ ФОНДА

PATIENTINITIATIVES.RU



NEUROBLASTOMA.RU



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ НЕЙРОБЛАСТОМА:



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 самая частая злокачественная опухоль.

В рамках ПРОГРАММЫ ежегодно наш ФОНД:

50

детей

Оказывает помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения для более;

1500

обращений

Пишет в различные органы лекарственного обеспечения;

ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЮШЕННА:

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 ежегодно наш ФОНД:

10

детей

Оказывает помощь в получении инновационного дорогостоящего лечения для более;

200

обращений

Написал в различные органы лекарственного обеспечения;

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ И ЛЕКЦИИ

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



Межотраслевое объединение Фармпробег | СВЕТЛАНА ВАРФОЛОМЕЕВА: «НЕЙРОБЛАСТОМА – ЭТО ПОИСТИНЕ…..»



Переход лекарственного обеспечения пациентов от регионального уровня и обеспечения через Фонд «Круг Добра»

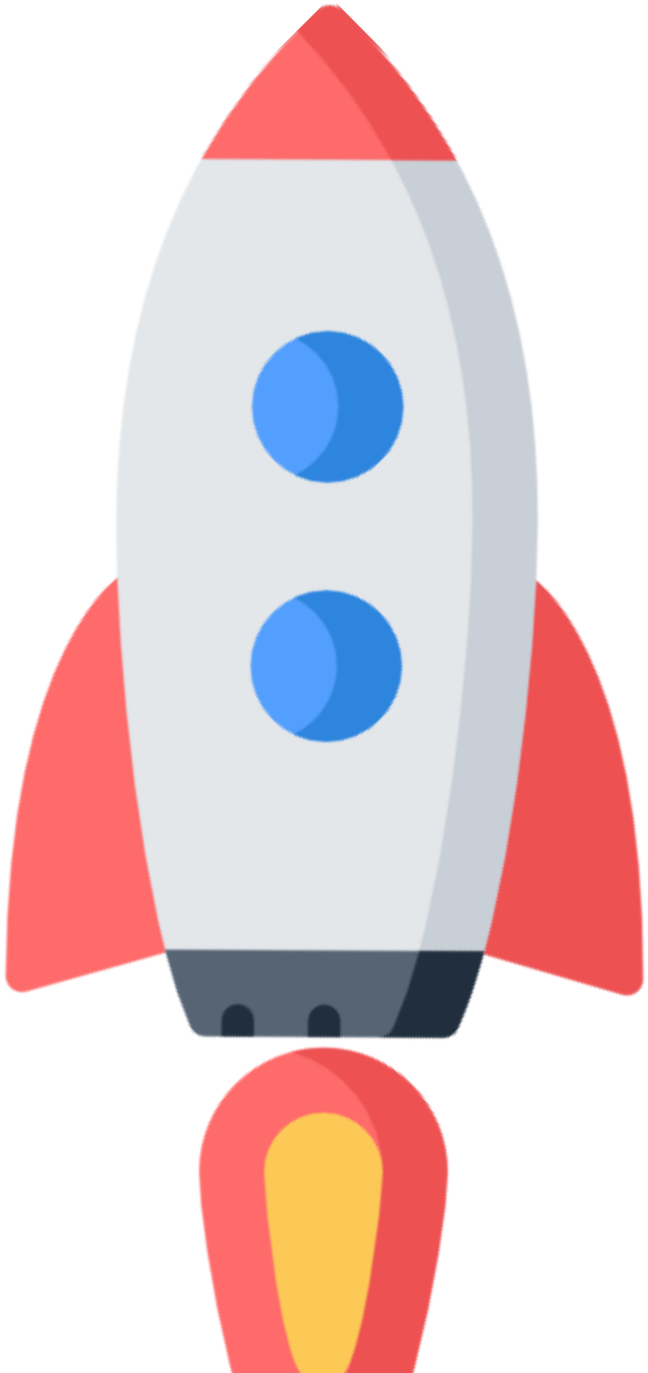


Форматы:

- 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

Партнеры Фонда

МЕЖОТРАСЛЕВОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ
ФАРМПРОБЕГ



ПЛАНЫ НА 2023 г

ФОНД поддержки пациентских инициатив

- ПРОДОЛЖИТЬ **ПРОГРАММУ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ «ПАТРОНАЖ»** С РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ОНКОЛОГИЕЙ
- ОРГАНИЗАЦИЯ КРИЗИСНО-СОЦИАЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ **«ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА И МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ (ГЕНЕТИЧЕСКИМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»**
- НАЧАТЬ ПРИМЕНЕНИЕ И УЛУЧШАТЬ ЭФФЕКТИВНОСТЬ С ПОМОЩЬЮ **РАБОТЫ С НОВЫМИ ПЛАТФОРМАМИ** В РАМКАХ АКТИВНОСТЕЙ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ