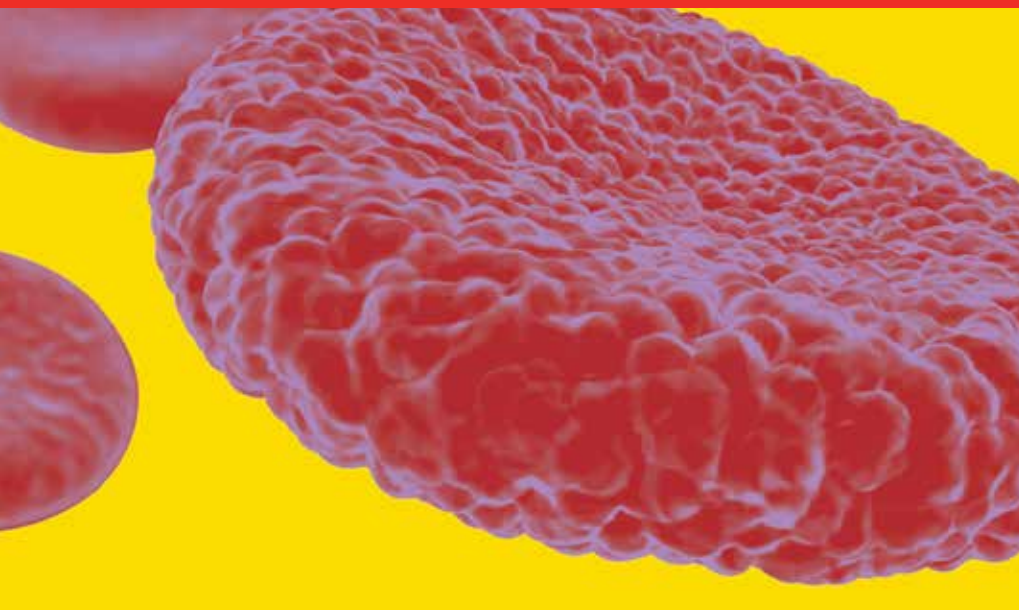




Определяя будущее медицины во благо пациентов



Терапевтическая область:

Орфанные
заболевания



СМА

Благотворительный Фонд «Семьи СМА»

Оказывает поддержку людям со спинальной мышечной атрофией и их семьям. Помогает пациентам с доступом к лекарственной терапии, рассказывает о правильном лечении и реабилитации

Проект «Клиника СМА»

Сроки реализации:
2022–2023 гг

Участники проекта получили грамотные рекомендации по уходу и лечению, были обучены необходимым манипуляциям с медицинским оборудованием, с техническими средствами реабилитации.

6

очных мероприятий «Клиника СМА» проведено

85

человек приняли участие

36

пациентов со СМА

458

заочных консультаций пациентов и их семей

252

индивидуальных медицинских консультаций

88

пациентов или их законных представителей получили бесплатную юридическую помощь

418

заочных консультаций юриста по социальным вопросам для пациентов и их семей

110

человек смогли улучшить психоэмоциональное состояние благодаря помощи психологов, быстрее адаптироваться к сложной жизненной ситуации вызванной болезнью близкого



Цель проекта

повышение качества жизни пациентов со спинальной мышечной атрофией (СМА) или другими нервно-мышечными заболеваниями (НМЗ), помощь в достижении самостоятельности.

Проект «Консультационная горячая линия для пациентов со СМА и их близких»

Сроки реализации:
2022–2024 гг



Основные задачи проекта

- ✓ Организация регулярного приёма входящих запросов от пациентов со СМА или их близких.
- ✓ Оперативное предоставление информации, способствующей повышению уровня осведомлённости о проблеме СМА.
- ✓ Консультации по современным методам диагностики и подходам к лечению.
- ✓ Стимулирование пациентов к обращению за профессиональной медицинской помощью, к специалистам за рекомендациями по лечению, уходу и образу жизни для больных и членов их семей.



Цель проекта

консультирование пациентов со СМА и их близких, оказание эмоциональной поддержки

>4380

входящих запросов в рамках проекта было принято и обработано

657

пациентов со СМА или их близких обратились с запросом и получили необходимую информацию о современных методах диагностики и подходах к лечению

471

семья со СМА получает доступ к профессиональной медицинской помощи

763

устные консультации юристов по защите прав и законных интересов подопечных фонда – пациентов со СМА и их семей проведено

189

пациентов получил профессиональную медицинскую помощь специалистов, осведомлённых о проблемах пациентов со СМА благодаря обращениям фонда

77

новодиагностированным семьям сотрудники фонда провели комплексные консультации

Проект «Школа СМА»

Сроки реализации:
с 2019 г.

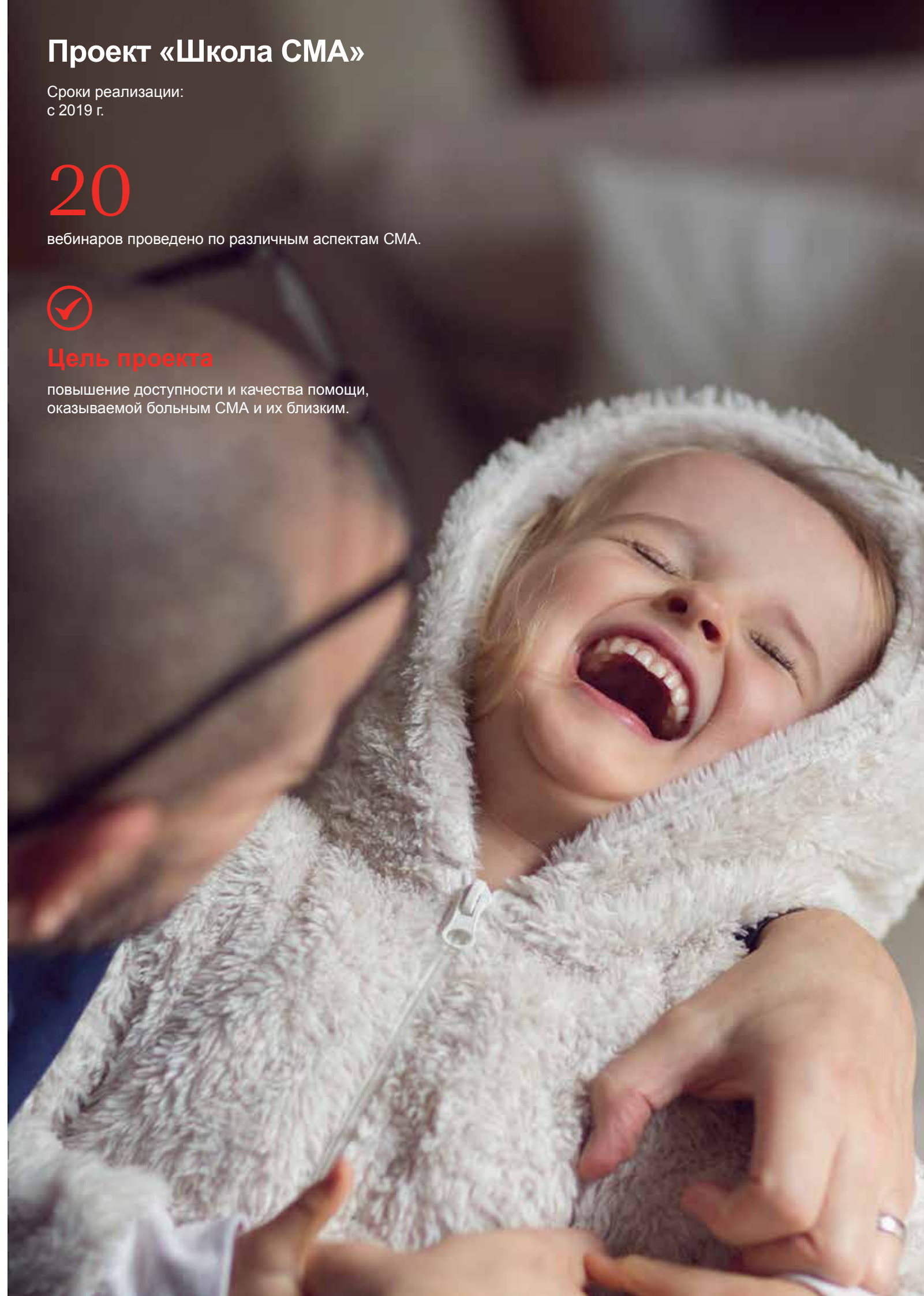
20

вебинаров проведено по различным аспектам СМА.



Цель проекта

повышение доступности и качества помощи, оказываемой больным СМА и их близким.



Всероссийский союз общественных объединений пациентов

ВСП – общественное объединение пациентских организаций.

- ✓ Выполняет функцию координации действий обществ пациентов.
- ✓ Организует взаимодействие пациентских организаций с органами власти.
- ✓ Налаживает процесс обмена опытом и оказывает помощь в создании новых организаций.

Благотворительный фонд «СМА СИБИРЬ»



Цель проекта

улучшение качества жизни людей со СМА. Фонд занимается проектами поддержки людей со СМА в регионах Сибири и Дальнего Востока, организует обучение врачей из регионов в федеральных центрах, а также оказывает помощь детям и взрослым со СМА на местах.

Всероссийский форум «Университет СМА»

Сроки реализации: 2023–2024 гг.

- ✓ Выполняет переподготовку медицинских специалистов и работы междисциплинарных медицинских бригад по помощи пациентам со СМА в субъектах РФ.
- ✓ Обучает общественных экспертов программы.
- ✓ Запускает системы общественного контроля организации медицинской помощи при СМА.
- ✓ Развивает нормативное и информационное обеспечение медицинской помощи пациентам со СМА.

«Реабилитация и ортезирование при СМА. Мастерская СМА»

Сроки реализации: 2023 г.

- ✓ **Основные задачи проекта**
- ✓ Обучение врачей-ортезистов принципам ортезирования при СМА, поиск заинтересованных специалистов на местах.
- ✓ Обучение ведущих специалистов-неврологов, специалистов бюро МСЭ из регионов Сибири и специалистов Министерства труда и соцразвития НСО принципам подбора ортопедических изделий, позиционированию и подбору технических средств реабилитации.
- ✓ Популяризация проактивного подхода в ортопедическом сопровождении пациентов со СМА.
- ✓ Повышение осведомлённости пациентов и членов их семей об основах сохранения здоровья позвоночника и суставов при СМА.
- ✓ Уравнивание возможностей пациентов из отдалённых деревень, преодоление информационных и материальных барьеров для сохранения здоровья позвоночника детей со СМА.

«Мастерская стиха»

Сроки реализации: январь 2023 – январь 2024

СМА не затрагивает интеллект, но из-за отсутствия доступной среды люди со СМА всё же сильно ограничены в возможностях развития. Создание читательского клуба для детей позволило развить умение анализировать прочитанное, выражать свою точку зрения и помогло улучшить их социальную адаптацию.



Цель проекта

развитие и адаптация в обществе детей со СМА с акцентом на использование их сильных сторон.

Благотворительный фонд «Дом с маяком»

ООО «Джонсон & Джонсон» поддерживает благотворительный фонд «Дом с маяком», были сделаны благотворительные пожертвования на поддержку пациентов, в том числе со СМА, в 2019–2024 гг.



Цель фонда

счастливая, полноценная жизнь подопечных и их семей.

Фонд реализует множество программ, в их числе «Детский хоспис Москва», «Хоспис для молодых взрослых», «Мечты сбываются», а также обучение для семей, сотрудников и волонтеров.



Цель проекта

изменение системы ортопедического сопровождения при СМА в регионах Сибири.

Истории пациентов со СМА



1-й сезон



2-й сезон





АНО «ДОМ РЕДКИХ»

«ДОМ РЕДКИХ» – центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями.



Цель проекта

медицинская и социальная помощь пациентам с редкими заболеваниями путём правовой защиты интересов врачей и пациентов.

Поддержка работы горячей линии для больных ЛАГ «ЛАГика жизни»

Сроки реализации: 2021–2023 гг.



Оказаны различные виды адресной помощи:

- ✓ правовые и организационные консультации,
- ✓ благотворительная помощь,
- ✓ информационная поддержка в форме школ для пациентов и серии тематических вебинаров.

Кроме того, ведётся активное сотрудничество со СМИ в направлении популяризации темы ЛАГ, осуществляется общественная деятельность в целях совершенствования медицинской помощи данной категории пациентов и улучшения их лекарственного обеспечения.

Фестиваль социальной солидарности с «редкими» людьми «Редкая жара»

Сроки реализации: 2020–2023 гг.

Это ежегодное массовое мероприятие, которое привлекает внимание к детям и взрослым с «редкими» заболеваниями.



Основные задачи проекта

- ✓ информирование о том, кто такие «редкие пациенты»,
- ✓ демонстрация результатов современного патогенетического лечения,
- ✓ обмен опытом.

Поддержка информационного проекта для пациентов с лёгочной артериальной гипертензией «Я живу с ЛАГ»

Сроки реализации: 2022–2023 гг.



Основные задачи проекта

- ✓ Предотвращение сходов с терапии по необъективным причинам.
- ✓ Повышение уровня достоверных знаний о жизни с ЛАГ; увеличение правовой грамотности пациентов с ЛАГ.
- ✓ Формирование сообщества ЛАГ-пациентов путём объединения их в общих образовательно-просветительских мероприятиях.
- ✓ Улучшение психологического здоровья пациентов с ЛАГ.



Цель проекта

повышение продолжительности и качества жизни пациентов с ЛАГ в России.

История пациента с ЛАГ



Терапевтическая область:

Онкология и онкогематология



АНО «МЕДКОНСЬЕРЖ»

Помогает пациентам получить медицинскую помощь, рассказывает, как и где получить медицинские услуги.

Консьерж-сервис «Найди своего доктора»

ООО «Джонсон & Джонсон» поддерживает работу консьерж-сервиса «Найди своего доктора».

В рамках данного проекта специалисты оказывают помощь пациентам и их родственникам с маршрутизацией, как попасть к врачу, как получить второе мнение, а также решить вопросы с документами и справками или найти юриста.

Поддержка работы службы онкологических больных и их близких «Просто спросить»

Сроки реализации: 2023–2024 гг.

Это специализированная справочная онлайн-служба для онкологических пациентов и их близких, помогающая найти ответы на вопросы о лечении и профилактике рака.

>9450

пациентам из всех регионов России помогли врачи-онкологи, эксперты сервиса отвечать на все вопросы, которые задают онкологические пациенты:

- ✔ о методах диагностики и лечения рака;
- ✔ о реабилитации и лечении побочных эффектов противоопухолевой терапии;
- ✔ об обеспечении лекарствами, выборе места лечения и многое другое.

Фонд социальных программ и поддержки женщин «Александра»

«Равный консультант» – проект по поддержке женщин с онкологическим диагнозом. Пациенты в ремиссии становятся равными консультантами. Они делятся своим опытом жизни с диагнозом, чтобы помочь другим пациентам.

«Амбассадоры по защите прав пациентов с ХЛЛ и ММ»

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

122

человека было обучено в результате проекта

44

региона РФ охвачено



Основные задачи проекта

- ✔ Сформировать во всех регионах РФ пул экспертов-«амбассадоров» по защите прав пациентов с ХЛЛ и ММ.
- ✔ Подготовить юридическую базу для решения «медицинских» кейсов.
- ✔ Сделать получение медицинской помощи, второго мнения, лекарственных препаратов в соответствии с современными протоколами лечения, консультаций по трудовому и семейному праву рутинной процедурой в рамках закона.



Цель проекта

предоставление юридической, информационной, консультационной, психологической и иной поддержки пациентам с хроническим лимфолейкозом и множественной миеломой и их родственникам в отстаивании интересов и прав пациентов.



Фонд развития межсекторного социального партнёрства



Цель проекта

повышение качества жизни на основе конструктивного взаимодействия всех сторон – участников системы общественного здравоохранения.

Фонд медицинских решений «НЕ НАПРАСНО»

Фонд обеспечивает жителям России доступ к лечению и информации, а также занимается образованием врачей.

Главная идея – профилактика и своевременная диагностика заболеваний.

Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»

«Горячая линия» информационно-правовой поддержки, просвещения и защиты прав онкологических и онкогематологических пациентов.



Цель проекта

повышение доступности и качества помощи, оказываемой больным СМА и их близким.

Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»

В числе проектов, получивших поддержку ООО «Джонсон & Джонсон», входят школы для пациентов Всероссийского общества онкогематологии «Содействие».

В рамках просветительского проекта «Врач – пациенту» проходят региональные школы для пациентов с онкогематологическими заболеваниями, а также для пациентов с ХЛЛ и ММ.

МОО «Мост милосердия»

Информационная поддержка пациентов с множественной миеломой и другими онкогематологическими заболеваниями.

3

вебинара, посвящённых теме CAR-T клеточной терапии с привлечением специалистов экспертного уровня в этой области и пациентов с опытом CAR-T проведено в ходе проекта.

Также создана и направлена в печать брошюра «Множественная миелома» для пациентов с диагнозом «множественная миелома» и ухаживающих за ними.

Психологическая поддержка онкологов и онкогематологов

Поддержка программы профилактики синдрома эмоционального выгорания у онкологов и онкогематологов

Сроки реализации: 2022–2024 гг.

5

3-х дневных семинаров-тренингов по профилактике синдрома эмоционального выгорания с практикующими психологами с опытом в области социально-психологической реабилитации, имеющих свои научно-методические разработки провёл Фонд развития МСП.

Участники программы прошли анкетирование по признанным методикам диагностики уровня СЭВ, узнали о природе СЭВ, овладели инструментами диагностики и профилактики СЭВ, составили индивидуальный план по профилактике СЭВ.

Участие в обучении позволило специалистам самостоятельно преодолевать выгорание и справляться со стрессом, применять механизмы психологической защиты в процессе профессиональной адаптации.



Цель проекта

развитие потенциала и повышение качества услуг общественного здравоохранения в противодействии социально значимым заболеваниям.

АНО «Служба «Ясное утро»

Сроки реализации: 2022 г.

61

врач

74

медиестры

18

административных работников

Поддержка проведения семинаров по профилактике профессионального выгорания и психологического неблагополучия среди врачей-онкологов.

приняли участие в тренинге. По его итогам снизился уровень восприятия стресса, связанного с работой, повысился уровень оценки своих знаний о выходе из конфликтной ситуации, улучшилось понимание коммуникационной сложности в общении с пациентами и родственниками.



Основные задачи проекта

- ✓ Оценка уровня стресса на рабочем месте.
- ✓ Определение эмоциональных проблем в коммуникации с пациентами, их родственниками, коллегами, руководством.
- ✓ Овладение на практике методами самодиагностики уровня СЭВ.
- ✓ Обучение эффективным навыкам эмоциональной саморегуляции на рабочем месте.

- ✓ Анализ привычных копинг-стратегий в преодолении симптомов стресса и обучение дополнительным стратегиям.



Цель проекта

обучение эффективным стратегиям профилактики синдрома эмоционального выгорания для врачей, медсестёр и административных сотрудников ЛПУ, работающих с онкопациентами.



Инвитро

2022

В 2022 г. ООО «Джонсон & Джонсон» запустил пилот программы поддержки пациентов со злокачественными заболеваниями крови. Оператором программы выступило ООО «НЕЗАВИСИМЫЕ ЛАБОРАТОРИИ ИНВИТРО».

В рамках программы пациенты прошли бесплатное исследование мутаций генов с выездом на дом специалистов по диагностике, а также на безвозмездной основе получили сервисные услуги, способствующие повышению приверженности терапии, и подробную информацию о своём заболевании. Кроме того, проведено обучение медсестёр особенностям патронирования пациентов во время длительных инфузий.

Фонд развития межсекторного социального партнёрства

Спонсорство Всероссийского проекта по поддержке женщин с онкологическими заболеваниями «Химия была, но мы расстались»

Запущен сайт «Моя фототерапия», на котором женщины, проходящие лечение или перенёвшие рак, могут публиковать свои истории. Каждую участницу проекта пригласили на профессиональную фотосессию, фото отправили на выставку и были размещены на сайте проекта. Это помогает разрушить ложные стереотипы и страхи в отношении людей с онкологическим диагнозом.

«Территория надежды»

Совместный проект Фонда по борьбе с лейкемией и ООО «Джонсон & Джонсон»

9

человек с онкогематологическими заболеваниями поделились своей историей с момента постановки диагноза до выхода в ремиссию в рамках этого социального проекта.

60–70%

случаев злокачественных заболеваний крови достигают выздоровления с помощью таргетных лекарственных препаратов

Поддержка работы горячей линии психологической помощи для онкологических пациентов и их близких «Ясное утро»

Сроки реализации: 2021–2023 гг

Круглосуточная горячая линия оказывает психологическую, информационную и правовую помощь пациентам, борющимся с раком, и их родственникам. Консультанты горячей линии – профессиональные психологи, обученные специфике работы с онкологическими пациентами. Они готовы выслушать пациентов, помочь им справиться со страхами и тревогой, вместе найти выход из трудных ситуаций.

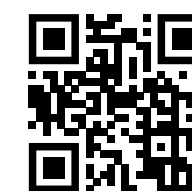
800

обращений к психологу принято

350

обращений к юристу

Сайт проекта



Сайт проекта



Цель проекта

поддержать работу круглосуточной бесплатной Всероссийской горячей линии помощи онкобольным и их близким: 8-800-100-0191



Цель проекта

с помощью фототерапии улучшить психоэмоциональное состояние как неотъемлемую часть лечения и реабилитации при онкологическом диагнозе.



Цель проекта

проинформировать о современном методе лечения – таргетной терапии. В отличие от химиотерапии она менее токсична: воздействует на конкретную мишень, а не на весь организм.

Терапевтическая область:

Иммунология

ПСОРИАЗ

Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни»

Поддержка социального проекта для пациентов с псориазом
«Гармония в душе – здоровая кожа»

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

8

онлайн-тренингов с психологом проведено. Участники узнали, как избавиться от ограничений из-за болезни, как справиться со стрессом и депрессией, чувством неопределённости и обострениями.

408

человек приняло участие в мероприятиях

>12 000

человек посмотрели видеозаписи вебинаров.



Цель проекта

повысить адаптивность пациентов к болезни, снять тревоги и стресс, и помочь выстроить отношения с близкими.

Информационные вебинары, марафон, навигатор, ролик «Детектив о псориазе» и печать брошюр по правам пациентов

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

6000

человек просмотрело разработанный и размещённый на ресурсах организации информационный ролик «Детектив о псориазе»

261

учреждение, оказывающее медицинскую помощь по профилю «ревматология в рамках ОМС», внесено в разработанный медико-социальный ресурс «Навигатор помощи»

6

вебинаров о псориазе и псориатическом артрите

550

человек приняли участие

7

-дневный информационный марафон, приуроченный ко Всемирному дню псориаза

29 000

человек составил охват марафона

2000

брошюр по правам пациентов распространено



Цель проекта

повышение информированности пациентов о заболевании, о современных методах лечения, снижение стигмы, повышение прав пациентов, психологической адаптации, маршрутизация пациентов, сокращение сроков ожидания помощи.



ПСОРИАТИЧЕСКИЙ АРТРИТ

МБОУ «Возрождение»

Поддержка информационного проекта для пациентов с псориазом и псориатическим артритом «Псориаз и артрит», Москва

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

Организованы информационные онлайн- и офлайн-консультации дерматолога и ревматолога, включающие работу горячей линии.

~2500

человек позвонило на горячую линию социальной акции

240

пациентов смогли получить консультации дерматологов и ревматологов

Организована дополнительная информационная кампания на радио и в интернете для продолжения информационных онлайн- и офлайн-консультаций дерматолога и ревматолога.

В рамках кампании главный внештатный ревматолог Департамента здравоохранения Москвы Алёна Загребнева рассказывала о псориатическом артрите, проблемах диагностики кожных и суставных заболеваний, эффективных методах лечения.



Цель проекта

повысить уровень диагностики псориатического артрита и привлечь общественное внимание к проблемам людей с тяжёлыми хроническими кожными заболеваниями. Содействовать улучшению качества медицинской помощи пациентам с такими заболеваниями, как псориаз и псориатический артрит.



ВЗК

ООО «Джонсон & Джонсон» стал спонсором социальной акции, проведённой ООПП ВЗК и СКК «Доверие», посвящённой Международному дню ВЗК

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

Всемирный день борьбы с воспалительными заболеваниями кишечника призван выразить поддержку больным ВЗК и объединить усилия органов законодательной и исполнительной власти,

представителей бизнеса и пациентских организаций для совершенствования своевременной диагностики и адекватного лечения этой группы болезней.

Программа «ВЗК под контролем» на платформе мобильного приложения Здоровье.ру

Проект ООО «Джонсон & Джонсон» на платформе мобильного приложения для пациентов Здоровье.ру направлен на повышение осведомлённости о воспалительных заболеваниях кишечника, особенностях терапии и поддержании качества жизни пациентов.

Информационные материалы, подготовленные при участии экспертов, будут доступны для пациентов с симптомами ВЗК, установленным диагнозом, а также для тех, кто проходит лечение генно-инженерными биологическими лекарственными препаратами (ГИБП).

Проект объединяет разнообразный контент, который включает подкасты, статьи, видеоролики и полезные инструменты для пациентов с ВЗК.

Общероссийская общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «ДОВЕРИЕ»

Поддержка программы медико-социального сопровождения пациентов с БК и ЯК «Контроль ВЗК»

Сроки реализации: 2020–2024 гг.

386

пациентов уже получило первичную консультацию

55

пациентов получило консультацию ревматолога

190

пациентов получило консультацию гастроэнтеролога

5

пациентов получило консультацию психолога

48

пациентов получило консультацию колопроктолога

279

больных повторно проконсультировано

Предполагается комплексное консультативное сопровождение пациентов специалистами Центра ВЗК, дистанционное сопровождение и психологическое консультирование, а также информирование пациентов об актуальных вопросах ВЗК в рамках пациентских школ и с помощью специальных информационных материалов.

Проект предназначен для реализации в Санкт-Петербурге.



Цель проекта

повышение информированности пациентов о заболевании, современных методах лечения, снижение стигмы, повышение прав пациентов, психологической адаптации, маршрутизация пациентов, сокращение сроков ожидания помощи.

Терапевтическая область:

ВИЧ

Фонд развития межсекторного социального партнёрства

Поддержка программы медико-социального сопровождения пациентов с ВИЧ «В центре внимания»

Срок реализации: 2018–2023 гг.

Фонд обеспечивает жителям России доступ к лечению. Поддержка программы медико-социального сопровождения пациентов с ВИЧ «В центре внимания» врачей.



15

регионов России охватывает программа от Красноярска до Санкт-Петербурга, и предполагает получение пациентами специальных сервисов:

- ✓ Очное консультирование (консультации медицинского специалиста, «равное» консультирование, социальное сопровождение и психологическое консультирование);
- ✓ Дистанционное консультирование (горячая линия, онлайн-консультации);
- ✓ Групповые занятия (школа пациентов, группы взаимопомощи).

Набор сервисов для пациента определяется в зависимости от основных проблем, с которыми сталкиваются люди с ВИЧ конкретно в этом регионе.

Истории пациентов с ВИЧ



В 2018 г. проект был признан «Лучшим социальным проектом России».



В 2019 г. ООО «Джонсон & Джонсон» получила премию «Лидеры корпоративной благотворительности» за программу «В центре внимания», которая была признана лучшей программой, способствующей реализации Целей Устойчивого Развития ООН по обеспечению здоровья, здорового образа жизни и благополучия человека в интересах устойчивого развития.



Цель проекта

повышение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, через развитие общественно полезных социальных услуг в сфере охраны здоровья.



Благотворительный фонд «Дети+»

Поддержка проекта наставничества над подростками с ВИЧ «Трамплин»

Сроки реализации: 2018–2023 гг.

Результат участия в проекте – повышение осведомлённости о заболевании, приверженности лечению, что увеличивает шансы подростка на успешную социализацию. Другие результаты:

- ✓ улучшение знаний подростков о заболевании, необходимости регулярной терапии;
- ✓ изменение жизненной ситуации в лучшую сторону благодаря появлению наставника;
- ✓ у части подростков – улучшение отношений с родителями;
- ✓ для наставников с ВИЧ – улучшение знаний о своём заболевании, принятие диагноза, укрепление собственной значимости и ценности.

Программа подразумевает подбор и обучение наставника для конкретного подростка, организацию совместных поездок, экскурсий и мероприятий. Задача наставника – посредством неформального общения мотивировать его быть приверженным терапии. Сложность в подборе наставников – специфика заболевания подростка, специалистами фонда предусмотрен цикл обучающих тренингов для наставников, психологическое тестирование.

6

регионов России охвачены программой за четыре года и обучены команды

>300

волонтёров было подготовлено

120

пар «подросток – наставник» составлено. Часть подростков достигла 18-летнего возраста, но продолжает общаться с наставником. Часть пар завершила участие в проекте, но подростки успели получить опыт общения на сложные темы, улучшили знания о жизни с ВИЧ



Цель проекта

помощь в социализации подростков с ВИЧ, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Поддержка социально-психологического сопровождения семей, воспитывающих детей и подростков, рождённых с ВИЧ «Невидимые семьи»

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

Проводились групповые встречи «для тех, кто знает диагноз» и «для тех, кто не знает диагноз». В старших группах подростков знакомили с ВИЧ-инфекцией: как с ней жить, сохранить здоровье, вести полноценный образ жизни, выработать приверженность терапии. Для детей младших групп занятия были посвящены гигиене, здоровому образу жизни, общему понятию вируса и здоровью.



Основные задачи проекта

- ✓ повышение уровня знаний о ВИЧ у подростков и их законных представителей;
- ✓ развитие навыков жизни с ВИЧ;
- ✓ создание условий для стабилизации психоэмоционального состояния семей подростков 10–19 лет с ВИЧ;

5

месяцев работы фонда

>267

детей и подростков, рождённых с ВИЧ, получили помощь

35

родительских клубов с приглашением профильных специалистов: педиатры, эпидемиологи, юристы, психологи

>199

родителей посетили родительские клубы

>186

детей и родителей обращались за психологической помощью

455

индивидуальных консультаций посетили

- ✓ формирование адекватного отношения к своему здоровью у подростков.



Цель проекта

создание условий для улучшения приверженности лечению у подростков с ВИЧ от 10 до 19 лет в шести регионах России.

Ассоциация пациентов и специалистов, помогающих людям с ВИЧ, вирусными гепатитами и другими социально значимыми заболеваниями «Е.В.А.»

Поддержка проекта по снижению стигмы в отношении людей, живущих с ВИЧ

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

2

активности включает в себя проект.



Межрегиональная акция «Я живу с ВИЧ»

7

регионов РФ в рамках акции разместили баннеры с реальными жительницами города, не скрывающих свой ВИЧ-статус. Изображения сопровождаются короткими сообщениями, направленными на снижение стигмы. Организована пресс-конференция о формировании стигмы и её влиянии на жизнь ВИЧ-положительных людей, раскрыты подробности акции: идея, масштабы, личный опыт жизни участниц с ВИЧ стал публичным позитивным примером эффективного контроля над заболеванием благодаря терапии.

>10 000

человек ознакомилось с информацией об акции



Цель проекта

снижение уровня стигмы в отношении людей с ВИЧ:

- ✓ продвижение позитивного образа ВИЧ-положительных женщин в регионах – участниках проекта;
- ✓ повышение уровня знаний журналистов в вопросах стигматизации людей с ВИЧ и представителей ключевых групп.



Онлайн-школа для журналистов «Против стигмы»

Школа позволила участникам повысить уровень информированности в вопросах ВИЧ-инфекции, изучить позитивные и негативные кейсы представления ВИЧ-положительных людей в медийном пространстве и обсудить с представителями пациентского сообщества, что такое стигма и как она влияет на жизнь людей с ВИЧ.

>15

журналистов повысило свой уровень знаний в вопросах стигмы в отношении людей с ВИЧ

Фонд помощи людям, живущим с ВИЧ «СПИД.ЦЕНТР»

Поддержка групп взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ

>1700

ВИЧ-положительных людей в Москве, Санкт-Петербурге и Нижнем Новгороде получили доступ к психологической и консультационной поддержке на групповой терапии



Цель проекта

проведение регулярных встреч для людей с ВИЧ, направленных на информационную поддержку жизни с ВИЧ, мотивацию к лечению и формирование приверженности терапии.

Такая поддержка положительно влияет на реинтеграцию ВИЧ-положительных людей в общество и снижает вероятность деструктивного поведения.

Терапевтическая область:

Рассеянный склероз



РООИ «Здоровье человека»

Поддержка программы медико-социального сопровождения пациентов с РС, получающих 1 и 2 линии терапии

Сроки реализации: 2016–2023 гг.

>60

регионов РФ получили поддержку в разработке и внедрении медико-социальной программы сопровождения пациентов с рецидивирующе-ремиттирующим течением рассеянного склероза.

9858

пациентов из данных регионов приняли участие в программе

В значительном количестве случаев повысилась приверженность пациентов терапии, возросла эффективность проводимой терапии, улучшилось качество жизни пациентов и членов их семей, снизился уровень прогрессии инвалидизации пациентов с рассеянным склерозом.

Терапевтическая область:

Ментальное здоровье

РБОО «Семья и психическое здоровье»

Психообразовательные мероприятия
для пациентов с шизофренией

Сроки реализации: 2022–2023 гг.

Программа направлена на снижение стигмы в связи с шизофренией, так как одной из причин низкой комплаентности является самостигматизация и нежелание признавать болезнь.

Социально-психологический клуб «Анима» служит для пациентов особой терапевтической средой, способствует развитию необходимых для жизни навыков, гармонизации психоэмоционального состояния, улучшению когнитивной сферы.

В программе могут принимать участие пациенты, болеющие 5–7 лет, длительно болеющие пациенты и инвалиды.

Развитие коммуникативной компетентности у специалистов психиатрических учреждений

Программа включает семинары для психиатров и психологов, а также для младшего медицинского персонала психиатрической больницы.

Для медсестёр были проведены групповые тренинги по развитию навыков общения с пациентами и их родственниками. Для самостоятельного приобретения знаний и коммуникативных навыков издано организационно-методическое пособие.

Поддержка психосоциальной программы реабилитации «Шаг за шагом»

Сроки реализации: 2021–2022 гг.

Программа включает в себя:

- ✓ тренинг гармоничной жизни, состоящий из трёх модулей: здоровый образ жизни и уход за собой; этикет и правила жизни; модуль самопредъявления при трудоустройстве;
- ✓ дискуссионный книжный клуб: полезный досуг, улучшение памяти, выработка более чёткого и ясного мышления;
- ✓ психотерапию творческой направленности: музыкотерапию, театротерапию, танцевально-двигательную терапию (развитие личности, креативности, коммуникативных навыков и др.).

Участие в групповых занятиях способствует повышению качества жизни, жизнестойкости у людей с тяжёлыми психическими заболеваниями.



Цель проекта

снижение тревоги, депрессивных переживаний, рецидивов и госпитализаций, а также развитие навыков независимой жизни у людей с тяжёлыми психическими заболеваниями.



Терапевтическая область:

Кросс- нозологические проекты



Благотворительный фонд «Друзья»

Партнёрская программа по обучению лидеров НКО в Московской школе профессиональной филантропии

Сроки реализации: с 2022/23 учебного года по настоящее время

В рамках нашей стратегической задачи развития экспертизы представителей НКО мы поддерживали образование для лидеров пациентских НКО:

Стипендии на лидерские и управленческие курсы для сотрудников НКО

11

стипендий на GR-интенсив.



Цель:

повышение эффективности некоммерческих организаций через программы профессионального обучения сотрудников НКО. Курс охватывает все темы – от анализа и стратегического планирования до личного бренда руководителя.



Цель:

обучение сотрудников НКО эффективно взаимодействовать с органами власти и выстраивать GR-стратегию для решения социальных проблем. Ориентирован на НКО и работников социальной сферы, поможет понять, стоит ли заниматься GR. Будут рассмотрены различные составляющие GR и разобраны конкретные кейсы.

30

слушателей-руководителей НКО и лидеров социальных изменений пройдут курс и получают диплом о профессиональной переподготовке.

В ходе интенсива слушатели разобрали тему взаимодействия НКО с органами власти, определили свою GR-стратегию, узнали, как проводить аналитику и просчитывать риски, а также включать социальные вопросы в повестку государства.

Всероссийский союз общественных объединений пациентов

Поддержка работы горячей линии по правовой поддержке пациентов и профильных НКО

Сроки реализации: 2021–2024 гг.

~9000

человек ежегодно обращается на горячую линию

75–80

регионов охвачено

Проект «Горячая линия» направлен на формирование базовой информированности населения о своих правах, а также включает работу по наиболее востребованным тематическим направлениям: качество и доступность помощи, лекарственное обеспечение, реабилитация и иные востребованные вопросы.



Цель проекта

организация работы механизма оперативной правовой поддержки граждан и представителей пациентских НКО в сфере защиты прав на охрану здоровья.

БФ «Фонд борьбы с лейкемией»

Спонсорство конференции D&I «Невидимая инвалидность: вызовы и решения»

Дата проведения: 24 ноября 2022 г.

>10

компаний крупного и среднего бизнеса, которые поделились опытом создания благоприятной психологической среды для сотрудников в период стрессовых изменений в обществе, приняло участие в конференции.

>100

пациентов с «невидимой инвалидностью» стали онлайн-участниками мероприятия

>80 000

человек просмотрели запись трансляции

Janssen With Me

Дата запуска: декабрь 2020 г.

Для компании Janssen пациент — в основе всего, что мы делаем. Мы создали информационный ресурс Janssen With Me, чтобы облегчить жизнь тех, кто столкнулся с серьёзным заболеванием. Сайт призван дать основную информацию о диагнозе, симптомах, методах диагностики и лечения заболевания, а также рекомендации по образу жизни.

На данный момент доступны разделы о псориазе, псориатическом артрите, раке предстательной железы, множественной миеломе, хроническом лимфоцитарном лейкозе, ВИЧ-инфекции, рассеянном склерозе, воспалительных заболеваниях кишечника, спинальной мышечной атрофии и лёгочной артериальной гипертензии.

Janssen With Me предоставляет контент, охватывающий непрерывный путь пациента и изложенный в доступной форме, на понятном языке.

Экспертные советы пациентов

Проект представляет собой сервисную программу поддержки пациентов, направленную на повышение уровня приверженности лечению, получение пациентами дополнительных реабилитационных лечебных и поддерживающих мероприятий, которые могут способствовать повышению эффективности лечения и, соответственно, качества жизни.

с 2021

проведены экспертные советы пациентов со спинальной мышечной атрофией (СМА), воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК), лёгочной артериальной гипертензией (ЛАГ)

2022

проведены экспертные советы по СМА у взрослых, а также 2 совета по множественной миеломе

2023

прошёл совет по СМА у взрослых



Цель проекта

привлечь внимание российского бизнеса к повестке «невидимой инвалидности»; способствовать обмену опытом между представителями бизнес-сообщества и обозначить эффективные пути решения возникающих сложностей; способствовать росту количества трудоустроенных людей с «невидимой инвалидностью» и выстраиванию внутренних механизмов поддержки таких сотрудников.



Цель проекта

проведение открытого диалога между компанией и сообществом пациентов, обсуждение доступности и качества медицинской помощи, пути пациента со СМА в российских реалиях, выявление барьеров и незакрытых потребностей больных и их семей, обсуждение необходимой социальной, медицинской и информационной поддержки для повышения качества жизни пациентов со СМА и их семей.



