



ИНН/КПП 7708240796/770801001 ОГРН
1127799021382

Почтовый адрес: 111394, г. Москва, ул.
Новогиреевская д.45, кв.55

30.03.2023г. № 2331

Кому: **Управление Министерства
Юстиций РФ по г. Москве**

Адрес: ул. Кржижановского, 13,
корп. 1, Москва, 117218

ОТЧЕТ

о деятельности Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» в 2022 году.

Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» (далее – Организация), является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

1. ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ:

1.1. В 2022 г. Школы для пациентов проводились в рамках проекта «Планирование семьи. Дистанционный цикл мероприятий, направленный на поддержку планирования семьи для пациентов с хроническими ревматическими заболеваниями и болезнью Бехтерева», который получил признание государства и грант Фонда президентских грантов, что подтверждает его социальную значимость, в рамках проекта «Школа здоровья для ревматических пациентов Казахстана» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие общественной дипломатии и поддержки соотечественников, предоставленного Фондом президентских грантов, а также в рамках гранта для некоммерческих организаций «Наука добра». Организация провела 5 очных Школ в России: Грозный, Ставрополь Иркутск, Московская область и Новосибирск. И 1 очная Школа в Казахстане – Астана. Более 1 800 пациентов с ревматическими заболеваниями и медицинских специалистов из 12 регионов России стали участниками цикла Школ в формате вебинаров о планировании семьи, 628 пациентов с ревматическими

заболеваниями и специалистов приняли очное участие в Школах из 5 регионов России и 1 региона Казахстана, 16 380 пациентов с ревматическими заболеваниями, членов семей и медицинских специалистов из 63 регионов России и 3 областей Казахстана приняли участие в 12 дистанционных просветительских вебинарах со специалистами.

1.2. Организация ведет просветительскую работу среди пациентов и их семей, направленную на популяризацию здорового, активного образа жизни, продвижение занятий доступным спортом для инвалидов, а также внедрение профилактических мер для предотвращения ранней инвалидизации пациентов:

- В наиболее активных регионах – Москва, Московская область, Санкт-Петербург – организованы регулярные занятия скандинавской ходьбой, которая рекомендована пациентам с болезнью Бехтерева;
- В Москве, Московской области, Ставропольском крае, республике Башкортостан, Ульяновске и Санкт-Петербурге организованы регулярные занятия лечебной физкультурой, скандинавской ходьбой, а также занятия в бассейне.

1.3. Организация проводит творческие и культурно-просветительские мероприятия, способствующие повышению осведомленности в обществе о болезни Бехтерева и других ревматологических заболеваниях, а также поддержку пациентов:

- В рамках гуманитарной помощи на базе лагеря временного размещения «Галактика» в Жуковском районе Калужской области Организация оказала поддержку беженцам из ЛНР и ДНР, а также информационную, организационную и консультационную поддержку всем обратившимся беженцам с анкилозирующим спондилитом и другими ревматологическими патологиями;
- Ко Всемирному дню борьбы с артритом Общество при поддержке партнёров провели социальную акцию «Дело не в постели».

1.4. Организация продолжает реализацию проекта по созданию мобильного приложения ASpine, которое помогает пациентам контролировать свое состояние, обеспечивает дистанционную связь между пациентом и ревматологом (принцип телемедицины), а также оптимизировать маршрутизацию пациентов. Приложение ASpine работает на двух операционных системах – Android и iOS. Оно синхронизируется с базой данных врача в тот момент, когда есть подключение к интернету. Работает сайт, где представлена более подробная информация <https://aspineapp.ru>. Приложение скачано более 15230 раз. Новых установок приложения ASpine за 2022 год - 5400. Структура установок по странам по всем маркетплейсам мобильных приложений: Россия 72%, Украина 7%, Казахстан и другие страны СНГ – 6%. Благодаря работе над созданием и подготовкой к запуску приложения ASpine, Организация значительно расширила рамки взаимодействия с IT-компанией, научно-исследовательскими организациями, региональными ревматологами, которые участвовали в создании программы. Опыт создания приложения вызвал интерес у создателей информационных систем. Проведена серия встреч в регионах, выразивших заинтересованность во внедрении ASpine в государственных и частных лечебных учреждениях. В 2022 году ФГБНУ «НИИР им.

В.А.Насоновой» при помощи государственного финансирования организовал работу над созданием полноценного портала для врачей, который будет работать в связке с приложением ASpine и позволит расширить функционал системы. Данная работа официально проводится по государственному заданию и призвана приблизить тот момент, когда простейшие процедуры по оценки текущего состояния здоровья пациентов будут проводиться врачами официально через систему ОМС и без очного визита к врачу. Это особо актуально в период пандемии коронавирусной инфекции, а также в регионах с большими расстояниями и небольшим количеством ревматологов.

1.5. Организация продолжает работу над проектом по ранней диагностике болезни Бехтерева через использование контекстной рекламы как инструмента. Проект построен на привлечение внимания целевой аудитории – людей с болью в спине и суставах к тестированию на возможное наличие болезни Бехтерева (международные тесты на предрасположенность к спондилоартритам). По результатам тестирования предусмотрено направление участника программы на консультацию к ревматологу для обследования и окончательной постановки диагноза.

Таргетная контекстная реклама позволит за счет массового тестирования пациентов с диагнозами остеохондроз и другими наиболее распространенными ошибочными диагнозами повысить долю людей, своевременно получающих консультации ревматологов. Соответственно, это поможет сократить сроки диагностики анкилозирующего спондилита (болезнь Бехтерева), других спондилоартритов и снизить инвалидизацию молодых трудоспособных пациентов.

На конец 2022 года организация привлекла к тестированиям на предмет наличия воспалительной боли в спине и суставах: 207278 потенциальных пациентов, из которых 142119 завершили тестирование. Результаты 5443 респондентов оказались положительными.

Также в конце 2022 года данный проект поддержан давним партнером организации компанией Новартис – усилиями партнеров был создан сайт bolivspine.ru с аналогичным алгоритмом работы. На конец 2022 года на данном ресурсе организация вместе с партнерами привлекли к тестированиям на предмет наличия воспалительной боли в спине и суставах: 7085 потенциальных пациентов, из которых 2544 завершили тестирование. Результаты 954 респондентов оказались положительными.

1.6. Организация развивает свою деятельность по созданию постоянного конструктивного диалога между пациентским сообществом и органами здравоохранения для обеспечения принятия оптимальных решений в интересах пациентов.

Организация продолжила работу в советах по защите прав пациентов при органах здравоохранения в Калужской области, Республике Чувашия, Санкт-Петербурге, Ульяновске.

Пациенты из Иркутской области продолжают вести активную работу в Общественном совете при территориальном Бюро медико-социальной экспертизы, возглавляют рабочую группу пациентского сообщества при Комиссии по развитию гражданского общества Общественной палаты Иркутской области, вошли в общественный совет по защите прав пациентов при Минздраве Иркутской области. Продолжилась системная работа по приведению Территориальной программы Государственных гарантий Иркутской области в соответствии с нормами ФЗ-323 совместно с Уполномоченным по правам человека в регионе. В рамках этой работы проведено 3 круглых стола. Представители отделения принимают активное участие, в том числе в качестве наставников, в 6-ти проектах Всероссийского союза пациентов при поддержке Фонда президентских грантов. Члены Иркутского отделения взаимодействовали с участниками проекта (главные врачи детских и взрослых поликлиник) по оказанию методологической поддержке при построении Новой модели медицинской организации в рамках Национального проекта «Здравоохранения». С 2020 г. принимают участие в качестве тренеров в тренинговом блоке Конгресса пациентов ВСП.

Пациенты из Москвы и Московской области вступили в аналогичные советы в своих субъектах Федерации.

Новосибирское отделение организации работает в штатном режиме, сохраняя активность на прежнем уровне, ведет работу с пациентами и ревматологами региона. В 2022 г. в рамках XII научной-практической конференции и Экспертного заседания главных ревматологов СФО провели сессию для пациентов.

Санкт-Петербургское городское отделение работает в тесном сотрудничестве с Главным ревматологом:

- провело вебинары для пациентов по самым актуальным темам
- осуществляет информационную поддержку с использованием социальных сетей в области прав пациентов на медицинскую помощь и лекарственное обеспечение, современных методов лечения и реабилитации, новых лекарств.
- отделение пропагандирует двигательную активность и здоровый образ жизни : проводит регулярные занятия по скандинавской ходьбе;
- отделение представлено и ведёт работу в общественных советах при Комитете здравоохранения Санкт-Петербурга и в попечительском совете Клинической ревматологической больницы №25.

Директор Организации продолжила работу в составе Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, в составе Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг организациями социального обслуживания и федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы при Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации и в составе Общественной комиссии при ФКУ "ГБ МСЭ по г. Москве" Минтруда России.

Ряд региональных отделений организации отметили смену главных внештатных специалистов региональных органов здравоохранения, что привело к снижению уровня коммуникаций с ними и активности работы. Организация относится с пониманием к работе данных специалистов, так как многие из них задействованы в работе антиковидных отделений (штамм коронавируса дельта был очень агрессивным). Вместе с тем члены организации выражают надежду на скорое снижение активности вируса и увеличение возможностей главных специалистов по совместному проведению активностей, направленных на улучшение качества жизни пациентов с ревматическими заболеваниями.

1.7. Организация приняла участие очно и он-лайн в нескольких крупных мероприятиях, организованных партнерскими общественными и врачебными организациями:

- в XIII Всероссийском конгрессе пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение»;
- в XII Научно-практической Конференции «Общетерапевтические аспекты ревматологии» Сибирского федерального округа;
- в XI Съезде терапевтов Свердловской области;
- во Всероссийском конгрессе с международным участием «Дни ревматологии в Санкт-Петербурге – 2022»;
- во II Конгрессе с международным участием «Московская ревматология»;
- в XIII Фестивале социальных интернет-ресурсов «Мир равных возможностей», на котором второй год подряд одержала победу. В 2022 году сайт Организации – bbehтерева.ru одержал победу в номинации «Вместе мы сможем больше», в которой оценивались интернет-ресурсы Всероссийского общества инвалидов и общественных организаций инвалидов.

1.8. Организация продолжила участие в работе Экспертной группы по спондилоартритам (ЭкСпА), созданной при Ассоциации ревматологов России. Продолжилась работа над совместными с ЭкСпА проектами и анализ новых критериев инвалидности при болезни Бехтерева и других ревматических заболеваниях, которые призваны сбалансировать систему медико-социальной экспертизы и сделать доступнее меры государственной социальной поддержки для пациентов.

1.9. Организация продолжила активную работу в рамках международной организации пациентов с анкилозирующим спондилитом (болезнь Бехтерева) и иную международную работу.

Организация приняла участие в работе Международной федерации пациентов с болезнью Бехтерева (Axial Spondyloarthritis International Federation - ASIF) и глобальном форуме по проблеме задержки диагностики аксиального спондилоартрита. В 2022 г. Организация, как член Axial Spondyloarthritis International Federation (ASIF) поддержала и реализовала проект «Говори, чтобы быть услышанным» (Talk to be heard). А также были освещены, адаптированы на русский язык и размещены активности в рамках Всемирного

дня Аксиального/анкилозирующего спондилита (World AS Day). Каждый год более 4000 тезисов представляются на рассмотрение и публикуются в сборнике тезисов и/или лично представляются на научных или постерных сессиях Европейского конгресса ревматологов EULAR. В 2022 году были приняты тезисы (OP0040-PARE THE WEBINAR SERIES FOR THE PATIENTS "PREGNANCY AFTER DIAGNOSING ANKYLOSIS SPONDYLITIS" O. Krichevskaya, T. Dubinina, N. Klimenchenko, N. Shatalova) от экспертов и Организации в рамках тематики планирования беременности с анкилозирующим спондилитом на EULAR 2022.

1.10. В 2022 году Организация продолжила работу юридической службы, которая занимается анализом жалоб пациентов и подготовкой обращений по вопросам доступности лекарственного обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями. Рассмотрено более 80 официальных обращений от пациентов. Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева, а также председатели региональных отделений и эксперты вели активную информационно-разъяснительную работу и правовую поддержку пациентов с объяснениями положений нового и действующего законодательства РФ, регулирующего вопросы предоставления медицинской помощи, лекарственного обеспечения, а также установления инвалидности и прав инвалидов, оказывали содействие в подготовке обращений по вопросам защиты законных прав и интересов в официальные органы и судебные инстанции. Кроме того, Общество от своего имени готовило и направляло в органы государственной власти и органы местного самоуправления обращения и заявления для решения актуальных проблем пациентов, таких как лекарственное обеспечение, медицинская помощь, медико-социальная экспертиза. Благополучателями информационно-разъяснительной работы и правовой поддержки стали более 3 200 человек.

Главным достижением данной работы явилось получение от Заместителя Министра Здравоохранения Российской Федерации официального подтверждения позиции Организации о возможности льготного обеспечения пациентов с болезнью Бехтерева, ревматоидным артритом, системной красной волчанкой и ревматической лихорадкой генно-инженерными иммуносупрессивными препаратами без привязки к статусу «инвалид». Данная возможность была выявлена специалистами Организации в 2018ом году. В 2019-ом данная позиция нашла свое подтверждение у Министерства здравоохранения Российской Федерации, Эксперта Всемирной организации здравоохранения, в рамках рабочего совещания Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, Ассоциации ревматологов России. Результатом данной работы явилось появление письменного указания от ТО Росздравнадзора по Москве и Московской области в адрес Министерства здравоохранения Московской области (откуда поступало наибольшее количество жалоб) и Департамента здравоохранения г. Москвы о необходимости в кратчайшие сроки организовать лекарственное обеспечение ревматических пациентов в указанных субъектах федерации вне зависимости от наличия инвалидности.

1.11. В декабре 2022 года Организация при поддержке партнеров провела V Общероссийский форум с международным участием пациентов с болезнью Бехтерева и

других ревматических пациентов в формате вебинара, призванного привлечь внимание общественности к пациентам с болезнью Бехтерева и других ревматических заболеваний и мотивировать людей, живущих с болезнью Бехтерева и другими ревматическими патологиями, двигаться больше.

Ежегодная научно-информационная, обучающая и дискуссионная площадка форума привлекает внимание широкого круга пациентов с ревматическими заболеваниями, поскольку здесь традиционно разговор идет о наиболее важных темах. В этом году в обсуждении ключевых вопросов пациентского сообщества с представителями органов государственной власти, медицины и науки приняли участие более 1,5 тыс. человек. Центральной темой V форума стала медико-социальная экспертиза в России и в Казахстане, также в рамках Форума были подведены итоги Школ здоровья для ревматических пациентов Казахстана.

1.12. В 2022 году Организация продолжила работу по развитию площадок для общения пациентов в социальных сетях.

На 12,6% увеличилась аудитория группы Вконтакте (не учитывая региональные и приватные площадки, число подписчиков в таких группах может варьироваться от 5 900 до 85 человек). 15,2 тыс. постоянных подписчиков (+210 подписчиков ежемесячно), 10 тысяч уникальных посетителей в месяц, 250 тыс. просмотров за полгода; 63 тыс. пользователей – средний ежемесячный охват публикаций за последние 12 месяцев; 94% аудитории старше 24 лет, 92% аудитории из Российской Федерации. Для увеличения охвата стратегия распространения информации о деятельности Общества предполагает публикации платных постов в крупных региональных пабликах и сообществах социальной сети Вконтакте.

Канал YouTube. Целевая аудитория – пациенты с АС и их близкие - на 21.5% увеличилась аудитория канала, 16,9 тысяч постоянных подписчиков (+360 подписчиков ежемесячно), 38,4 тысяч уникальных пользователей за 3 месяца; 554 тыс. просмотров за последние 12 месяцев, 6,4 млн минут просмотров видео; 95% аудитории старше 25 лет, более 83% аудитории с территории СНГ (65% из Российской Федерации, Украина 10%, Казахстан 4%, остальные страны СНГ 4%).

В 2022 году Организация не вела страницы в социальных сетях, признанных запрещенными в России.

Страница Одноклассники, используемая в основном старшим поколением аудитории насчитывало 1,46 тысяч постоянных подписчиков (85% аудитории старше 55 лет), канал в Telegram 1,85 тыс постоянных подписчиков.

1.13. В 2022 году среди новых проектов при поддержке партнёров запущен проект «Консультации по вопросам МСЭ», «Открытая линия» в Новосибирске и Свердловской области. Выпущено 3 новых информационных материала по набору социальных услуг, что делать после постановки ревматических заболеваний и что делать после постановки анкилозирующего спондилита с практическими советами, как подготовиться к приему врача и о чем спросить своего ревматолога.

2. ОТЧЕТ ПО ИСПОЛЬЗОВАНИЮ ИМУЩЕСТВА И РАСХОДОВАНИЮ СРЕДСТВ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ:

Организация не имеет на балансе имущества. На начало 2022 года остаток целевых средств 1 304 тыс. руб.

В отчетном периоде Организация получила в виде пожертвований 8 247 тыс. руб. включая финансирование Фонда президентских грантов (2 394 тыс. руб.), 1 638 тыс. руб. в виде процентов от депозитов и оказания услуг, израсходовали на программную деятельность 8 247 тыс. руб., израсходовано на содержание организации 1 649 тыс. руб. На конец 2021 года остаток целевых средств и средств от предпринимательской деятельности организации составляет 1 727 тыс. руб.

3. ВЫСШИМ ОРГАНОМ УПРАВЛЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ, СОГЛАСНО УСТАВУ, ЯВЛЯЕТСЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ДЕЛЕГАТОВ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ.

Персональный состав высшего органа управления:

1. Ситало Алексей Вадимович;
2. Кем Элла Михайловна;
3. Сахабутдинова Рамиля Зайнутдиновна;
4. Ветрова Ольга Викторовна;
5. Балашова Марина Константиновна;
6. Островерхова Ирина Александровна;
7. Волобуев Вячеслав Юрьевич;
8. Ильина Анна Григорьевна;
9. Михайлов Артём Сергеевич;
10. Дейненко Вячеслав Николаевич;
11. Лотц Сергей Викторович;
12. Королева Юлия владимировна;
13. Корчагина Елена Васильевна;
14. Зайнашева Зарима Гафаровна;
15. Зуев Сергей Анатольевич;
16. Загороднев Игорь Витальевич;
17. Леонченкова Наталья Юрьевна;
18. Белоусов Иван Алексеевич;
19. Попова Елена Михайловна;
20. Магасумова Вера Васильевна;
21. Терехина Руфия Азатовна;
22. Шестак Даниил Иванович;
23. Зайцев Евгений Анатольевич;
24. Кононенко Владимир Борисович;
25. Коротков Антон Александрович;
26. Летунович Тамара Владимировна;
27. Ткаченко Александр Стефанович;
28. Дашиева Наталья Дашинимаевна;

29. Тихонова Татьяна Андреевна;
30. Жигалко Екатерина Андреевна.

Правление организации

1. Ситало Алексей Вадимович;
2. Долотин Илья Александрович;
3. Леонченкова Наталья Юрьевна;
4. Королева Юлия Владимировна;
5. Зайцев Евгений Анатольевич;
6. Белоусова Людмила Викторовна.

Президент Правления

Ситало Алексей Вадимович.

Исполнительный орган

Директор Шаталова Наталья Викторовна

В 2021 году организация внесла изменения в свой Устав, передав функции единоличного исполнительного органа вновь созданной должности – Директору. На данную должность была избрана многолетний волонтер организации Шаталова Наталья Викторовна. Должность Президента была значительно ограничена в исполнительных функциях и на нее был переизбран многолетний руководитель организации – Ситало Алексей Вадимович. Данные изменения позволили выстроить новую структуру внутри организации, качество и фронт работ которой значительно выросло за счет четкого разделения функционала, внедрения новых взглядов на управление организацией и увеличения количества постоянно действующих сотрудников и волонтеров. В 2022 году Организация не вносила новых изменений в Устав, Шаталова Наталья Викторовна продолжила работу в качестве директора Организации, Ситало Алексей Вадимович продолжил работу в качестве президента Организации.

4. ПЕРЕЧЕНЬ, СОСТАВ И СОДЕРЖАНИЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ, ПРОВЕДЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЕЙ:

В отчетном году Организация реализовывала следующие программы и проекты:

1. «Школы для пациентов с болезнью Бехтерева».

Серия лекций ведущих российских ревматологов о заболевании, его особенностях, методах медикаментозного лечения и немедикаментозных способов продления ремиссии и сохранения подвижности в суставах в сочетании с практическими занятиями лечебной физкультурой в регионах РФ. Поддержана Фондом президентских грантов четвертый год подряд.

ЦЕЛЬ: повышение качества жизни пациентов через повышение осведомленности о заболевании, методах самодиагностики, профилактики, а также формирования приверженности здоровому образу жизни и обучение доступной физической активности.

С 2014 г. Организация провела более 50 занятий Школы в 42 регионах России, их участниками стали около 3700 пациентов. В результате заметно выросла осведомленность пациентов об особенностях заболевания и современных методах лечения, вырос уровень правильного контроля своего состояния. Реализуется при научной, методической и организационной поддержке руководства и специалистов ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой и Общероссийской Общественной организации «Ассоциация ревматологов России». По итогам каждого занятия Школы в регионах распространяется информация о деятельности Общества и его партнёров, активные пациенты включаются в работу в качестве тренеров-волонтеров, создаются отделения Общества, благодаря чему пациенты вовлекаются в активную деятельность по улучшению качества жизни.

На занятиях Школы ведется видеозапись лекций, которые размещаются на сайте Общества и популярных интернет-ресурсах в бесплатном доступе. Формат Школы – сочетание теории и практики: семинар (выступления ревматологов, экспертов, общение; практические занятия ЛФК под руководством опытного московского методиста).

2. Программа «Мобильное приложение ASpine».

Разработка и внедрение мобильного приложения, обеспечивающего контакт пациентов и ревматологов, дающее возможность дистанционного мониторинга состояния пациента в любой точке России (для устройств на базе Android и iOS)

ЦЕЛЬ: обеспечение возможности пациентам постоянного мониторинга своего состояния, доступности для маломобильных пациентов и жителей отдалённых регионов РФ постоянного контакта с ревматологом.

Мобильное приложение «ASpine» создано, чтобы каждый пациент мог самостоятельно контролировать состояние своего здоровья и при первой необходимости связываться с лечащим врачом дистанционно. Использование приложения позволит снять часть колоссальной нагрузки со специалистов и улучшить контроль лечения больных спондилоартритами. Это особенно актуально для регионов России, где недостаточно ревматологов.

ASpine - это цифровой помощник для пациентов, который включает в себя несколько технологических решений:

- приложение для пациента;
- программа, которой пользуется ревматолог для мониторинга активности заболевания и функционального состояния пациентов.

Пациентская часть включает в себя контроль выполнения рекомендаций по лечебной физкультуре, приему лекарственных препаратов и дает возможность находиться на постоянной связи с лечащим врачом.

В 2021-ом году ФГБНУ «НИИР им. В.А.Насоновой» начал дорабатывать систему ASpine, создавая блок для работы врача с данными пациентов.

В связи с пандемией коронавирусной инфекции, рост регистраций в системе ASpine увеличился. Количество активных пользователей составляет 2500 человек. Объективными препятствиями для дальнейшего развития проекта является: отсутствие монетизации и отсутствие оплаты врачам (работа на энтузиазме). В случае преодоления данных препятствий система имеет ярко выраженный потенциал.

3. «Активная жизнь» - популяризация лечебной физкультуры и здорового образа жизни среди пациентов с болезнью Бехтерева».

ЦЕЛЬ: Повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими хроническими ревматическими заболеваниями через повышение информированности и реализацию профилактических программ и методик ЛФК, направленных на сохранение здоровья пациентов, обучение способам сохранения активного образа жизни и трудоспособности, замедления прогрессирования заболевания.

Проект включал мастер-классы, включающие теорию и практические занятия по другим ревматическими заболеваниями.

4. «Ранняя диагностика заболевания через использование информационных технологий и контекстной рекламы».

специальному курсу лечебной физкультуры для пациентов с болезнью Бехтерева и

ЦЕЛЬ: предотвращение инвалидизации молодых пациентов через снижение сроков постановки диагноза с использованием контекстной и медийной рекламы.

Программа реализуется при научной, методической и организационной поддержке руководства и специалистов ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой, Общероссийской Общественной организации «Ассоциация ревматологов России».

Программа представляет собой мероприятия по поиску через контекстную и медийную рекламу людей с болью в спине и суставах. Через рекламу пользователь интернет переходит на сайт bbehтерева.ru, проходит тест на воспалительный характер боли (международный тест). В случае положительного результата пациенту предлагается посетить ревматолога.

Сокращение времени постановки диагноза поможет пациентам с болезнью Бехтерева начать своевременное лечение, сохранить на более длительный срок полноценную трудоспособную жизнь без инвалидизации. Одновременно, ранняя диагностика – это сокращение расходов на лечение таких пациентов, что подтверждено исследованием Института экономики здравоохранения НИУ ВШЭ.

Для улучшения ситуации с выявляемостью анкилозирующего спондилита необходимо пристальное внимание к людям возрасте до 40 лет, особенно – с болями в спине и суставах. В этой целевой аудитории наиболее высока доля активных пользователей сети Интернет. Согласно открытым данным Яндекса, проникновение интернета на конец 2015 года в Москве составляет 79% от всего населения, Санкт-Петербурге - 78%, Казани - 72%. Это означает, что в этих регионах пользователями интернета можно считать практически всех жителей младше 40 лет, которые составляют целевую аудиторию проекта.

5. «Точка опоры» - психологическая реабилитационная программа для пациентов и медицинских работников.

В 2021 г. Организация заключила Соглашение о сотрудничестве с Автономной некоммерческой организации «Благотворительный центр реализации психологической реабилитационной программы пациентам, родственникам и медицинским работникам "ОПОРА"» (далее - АНО «ОПОРА»). В рамках Соглашения Организация и АНО «ОПОРА» реализуют совместный проект по психологической поддержке «Точка опоры». В 2022 году Организация продолжило сотрудничество с Автономной некоммерческой организации «Благотворительный центр реализации психологической реабилитационной программы пациентам, родственникам и медицинским работникам "ОПОРА"» (далее - АНО «ОПОРА»).

Цель проекта для пациентов: повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими ревматическими заболеваниями путем прохождения специализированной психологической реабилитационной программы, направленной на улучшение эмоционального состояния; поддержку и помощь в преодолении тревоги, страхов; обучении способам овладения стрессом и нахождением ресурсов для борьбы за своё здоровье; формирование и поддержание мотивации к прохождению лечения; обеспечение условия для полноценной психологической реабилитации и общего улучшения самочувствия; преодоление сложности в семейных взаимоотношениях, в общении с медицинским персоналом, рабочим коллективом, друзьями.

Цель проекта для медицинских работников: повышение качества жизни медицинских работников в сфере ревматологии путем прохождения специализированной психологической реабилитационной программы, направленной на помощь в борьбе негативными проявлениями профессионального и эмоционального выгорания.

Организация оказывает помощь и поддержку на территории России, проект «Точка опоры» реализовывался с помощью дистанционного взаимодействия с целевыми группами проекта, что позволило вне зависимости от географического положения получить необходимую помощь. Реабилитационная психологическая программа включает в себя десяти недельный курс, занятия проходят как в индивидуальном порядке, так и в мини-группах до 8 человек.

6. «Грамотный пациент» — инфраструктурный проект, направленный на просвещение и информирование пациентов с болезнью Бехтерева и другими ревматическими заболеваниями через навыки и инструменты, которые необходимы, чтобы помочь уверенно жить с этими заболеваниями.

ЦЕЛЬ: повышение качества жизни пациентов через повышение осведомленности о заболевании, методах диагностики и самодиагностики, профилактики, лечения, а также формирования приверженности здоровому образу жизни, обучение доступной физической активности, правовой грамотности, осознанности родительства.

В портфеле «Грамотного пациента» Организации программа самоконтроля дающая пациентам навыки и инструменты, которые необходимы, чтобы помочь уверенно справляться со своими симптомами, 5 специализированных электронных и печатных материалов, апробированных более чем на 40 Школах пациентов, подкрепленные циклом дистанционных курсов, видео-уроков, вебинаров.

Каждый из специализированных электронных и печатных материалов регулярно обновляются, так, к примеру, материал по лечебной физкультуре изначально состоял из 16 страниц, со временем материал вырос до 64 страниц, а новые упражнения добавленные в комплекс сопровождаются записанными видео-уроками, DVD-дисками с записями, размещением уроков на официальных интернет-ресурсах организации.

На сегодняшний день «Грамотный пациент» включает в себя специализированные материалы по психологической поддержке, по медико-социальной экспертизе, по лечебной физкультуре, по планированию семьи, по льготному лекарственному обеспечению.

Презентация материала по льготному лекарственному обеспечению проходила на XI научно-практической конференции «Общетерапевтические аспекты ревматологии» и Экспертного Заседания главных ревматологов СФО в Новосибирске. Презентация материала по медико-социальной экспертизе проходило на одном из цикле вебинаров, посвященных теме инвалидности.

Материалы по психологической поддержке и планированию семьи презентовались в рамках дистанционных курсов, проходивших в течение года. В 2022 году Организация выпустило три новых материала, по набору социальных услуг, что делать после постановки ревматических заболеваний и что делать после постановки анкилозирующего спондилита с практическими советами, как подготовиться к приему врача и о чем спросить своего ревматолога.

5. СОДЕРЖАНИЕ И РЕЗУЛЬТАТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗА ОТЧЕТНЫЙ ПЕРИОД:

Цель реализуемых программ и проектов: Повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими хроническими ревматическими заболеваниями через распространение информации и реализацию профилактических программ и методик ЛФК, направленных на сохранение здоровья пациентов, обучение активному образу жизни и уменьшение прогрессирования заболевания.

Задачи, решаемые рамках реализации:

- распространение через лучших ревматологов Российской Федерации научных знаний и популярной информации о болезни Бехтерева, осложнениях, исходах заболевания, методах борьбы с недугом, способах достижения ремиссии, способах профилактики обострений;
- популяризация лечебной физкультуры как основного немедикаментозного способа сохранения функций суставов;

- повышение уровня самостоятельного контроля пациента за активностью заболевания с целью своевременного принятия мер в случае неблагоприятного прогноза заболевания;
- снижение сроков диагностирования анкилозирующего спондилита (болезни Бехтерева) через использование широкого спектра программ и инструментов для снижения уровня инвалидизации пациентов с болезнью Бехтерева;
- участие в экспертных, совещательных и иных коллегиальных органах системы здравоохранения РФ и регионов, органов исполнительной и законодательной властей РФ и регионов для обеспечения постоянного диалога с пациентскими организациями и принятия решений с учетом интересов пациентов;
- обеспечение доступности и повышение качества медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов через взаимодействие с органами системы здравоохранения, а также развитие и применение инновационных программ и инструментов.

В результате реализации проектов организации:

1. Увеличилась осведомленность населения РФ о болезни Бехтерева и ее симптомах, что способствует сокращению времени диагностики заболевания, снижению уровня инвалидизации пациентов и сокращению бюджетных расходов на лечение.

2. Увеличилось количество региональных отделений Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева, что способствует активизации пациентов в вопросах обеспечения качества жизни, медицинской помощи и лекарственного обеспечения, а также дальнейшему повышению уровня информированности пациентов и их вовлечения в профилактические и здоровьесберегающие программы.

3. Расширилось применение методик специального курса ЛФК, что влияет на повышение качества жизни пациентов, снижение доли нетрудоспособных пациентов, страдающих болезнью Бехтерева, в возрасте до 40 лет.

6. СВЕДЕНИЯ О НАРУШЕНИЯХ, ВЫЯВЛЕННЫХ В РЕЗУЛЬТАТЕ ПРОВЕРОК, ПРОВЕДЕННЫХ НАЛОГОВЫМИ ОРГАНАМИ, И ПРИНЯТЫХ МЕРАХ ПО ИХ УСТРАНЕНИЮ:

Нарушений в результате проверок не выявлено.

Директор МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»



Н.В.Шаталова