



# Определяя будущее медицины во благо пациентов

Данная информация не является медицинской консультацией. Пожалуйста, обратитесь к специалисту



# 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

индивидуальные медицинские консультации

# 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 получили 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.

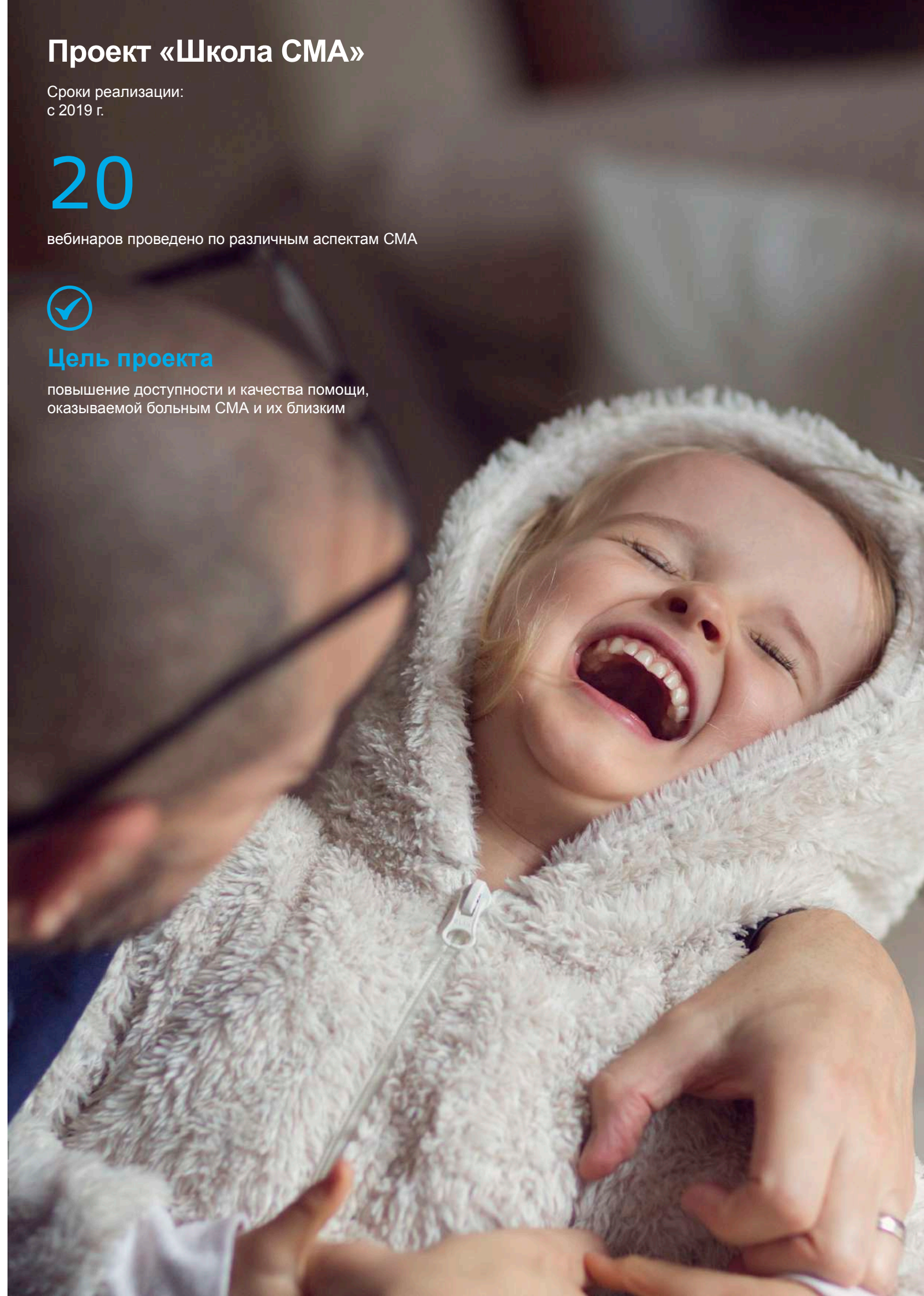
# 20

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 работу 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, выразить 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

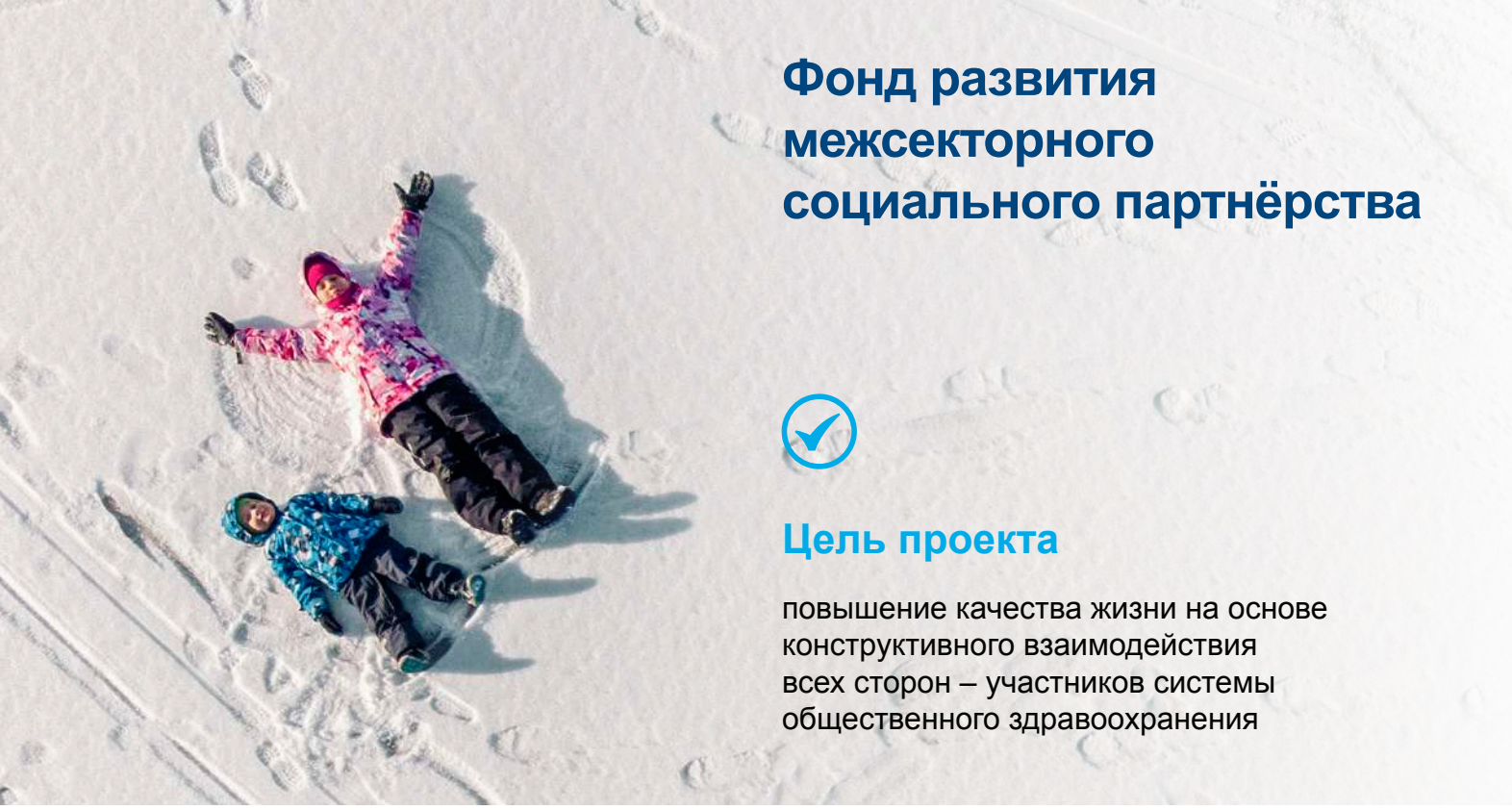
- ✓ Сформировать во всех регионах РФ пул экспертов-«амбассадоров» по защите прав пациентов с ХЛЛ и ММ.
- ✓ Подготовить юридическую базу для решения «медицинских» кейсов.
- ✓ Сделать получение медицинской помощи, второго мнения, лекарственных препаратов в соответствии с современными протоколами лечения, 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 число 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-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 74 18

врач

медсестры

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»

Сроки реализации: 2021–2023 гг.

Запущен сайт «Моя фототерапия», на котором женщины, проходящие лечение или перенёвшие рак, могут опубликовать 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



#### Цель проекта

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

#### Сайт проекта



#### Сайт проекта



#### Цель проекта

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



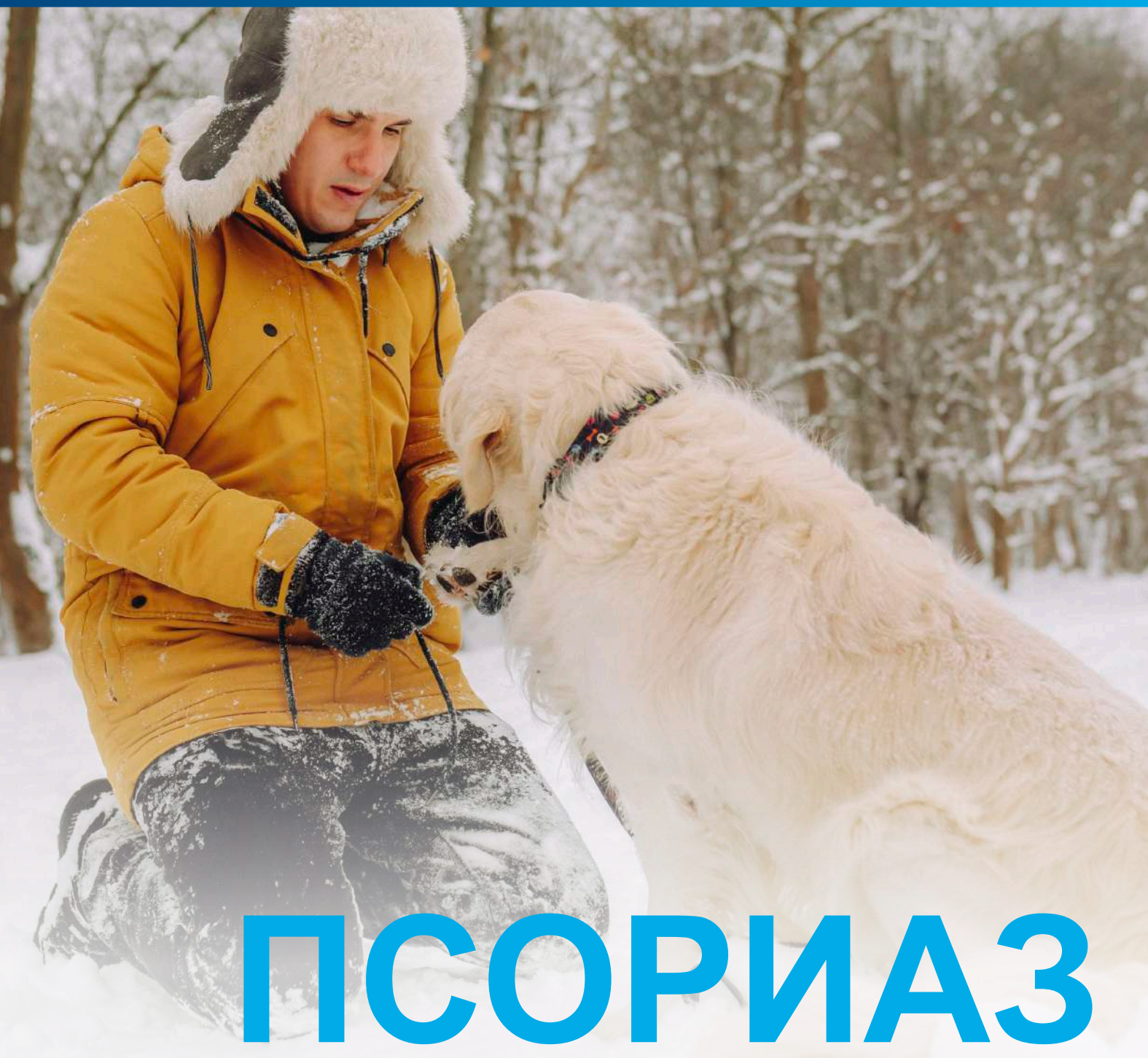
#### Цель проекта

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 приняли 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 просмотрели 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 составили 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





## 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 получили первичную консультацию

55

пациентов получили консультацию ревматолога

190

пациентов получили консультацию гастроэнтеролога

5

пациентов получили консультацию психолога

48

пациентов получили 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

## ООО «Джонсон & Джонсон» стало 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.



# 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» получило 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 охвачено 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 скрывающими 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 повысили 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-ю и 2-ю линии терапии

Сроки реализации: 2016–2023 гг.

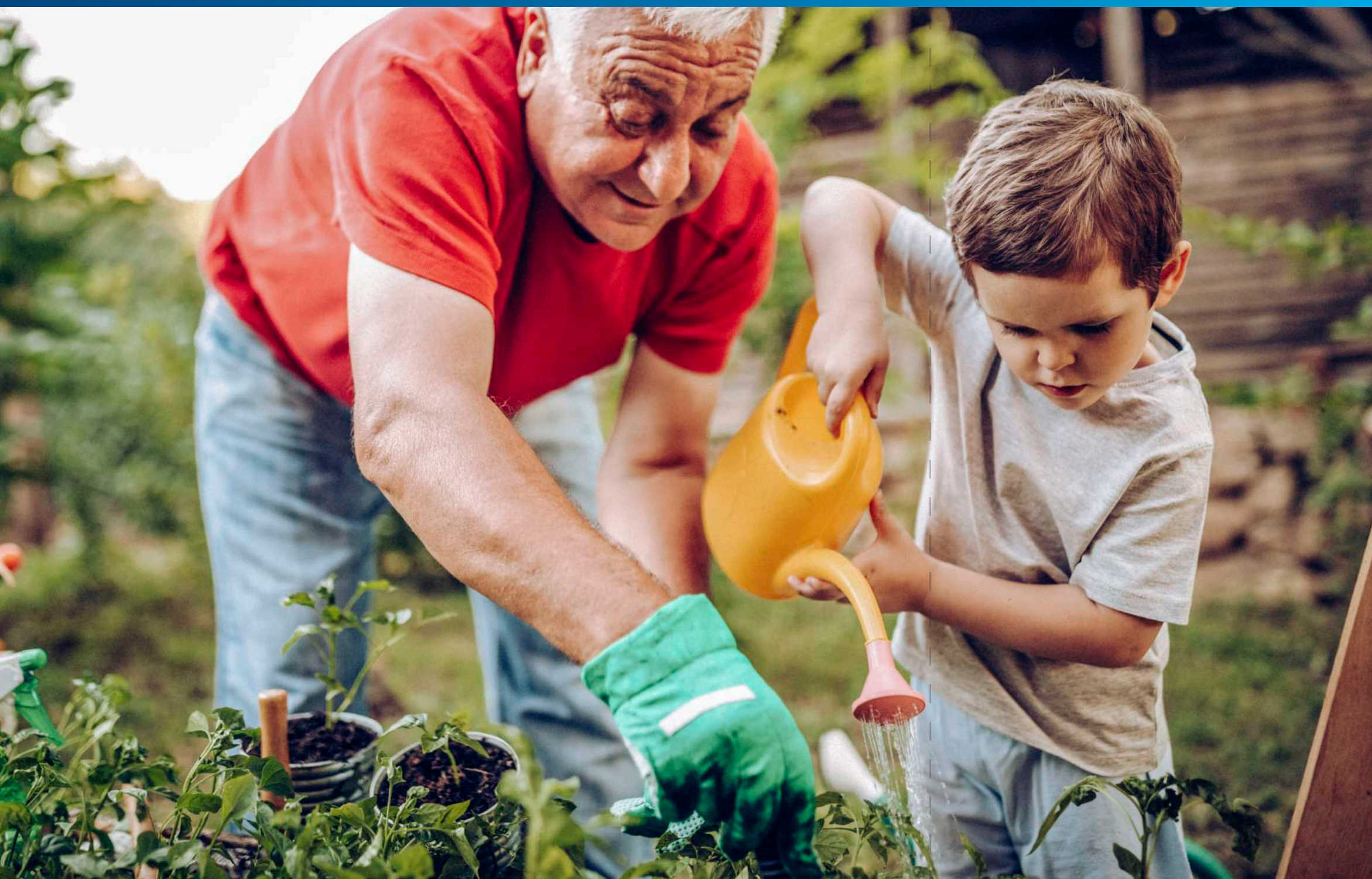
# >60

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 серьезным 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



