



Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными
заболеваниями кишечника

**МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ
С ВОСПАЛИТЕЛЬНЫМ
ЗАБОЛЕВАНИЕМ КИШЕЧНИКА
(ВЗК) «ДОВЕРИЕ»**

УТИЦЫНА Марина Николаевна,
председатель Карельского регионального отделения
МОО поддержки пациентов с ВЗК «ДОВЕРИЕ»

vk.com/vzk1

0



ОСНОВНЫЕ ЦЕЛИ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ «ДОВЕРИЕ»

- социальная и психологическая поддержка людей с ВЗК
- содействие социальной и трудовой адаптации людей с ВЗК
- содействие осуществлению мер, направленных на социальную защиту больных ВЗК, профилактике, диагностике и лечению ВЗК
- установление личных контактов, общение членов Общества, оказание взаимной
- поддержки и помощи



ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ «ДОВЕРИЕ»

- консолидация пациентов всех регионов России
- решение вопросов, связанных с обеспечением лекарственными препаратами
- создание Попечительского Совета, вхождение в Общественный Совет на уровне региональных управлений здравоохранения
- взаимодействие с другими общественными организациями ("Астом", ВООЗ и др.)
- открытие новых филиалов МОО "Доверие"
- привлечение средств массовой информации для актуализации проблем ВЗК
- участие в образовательных мероприятиях
- взаимодействие с благотворительными организациями и фондами для решения вопросов обеспечения пациентов лекарственными препаратами



ВЗК – НЕ ПРИГОВОР

vk.com/vzk1

0

БОЛЕЕ 500 000
ЖИВУТ В РОССИИ

КАРЕЛИЯ

ПЕРВЫЙ ШАГ СДЕЛАН

16 марта 2017

Комитет по охране здоровья Госдумы РФ рассмотрел вопрос «Об обеспечении доступными лекарственными препаратами больных страдающих ВЗК»

**ЕСЛИ БУДУТ ЕЩЁ ОБРАЩЕНИЯ
В КОМИТЕТ ГОСДУМЫ
ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ
ИЗ РАЗНЫХ РЕГИОНОВ РФ,
ТО БУДЕТ ШАНС НА
ДОСТУПНЫЕ ЛЕКАРСТВА**

16 МАРТА 2017 ГОДА

**ОТДЕЛЬНОЕ ЗАСЕДАНИЕ КОМИТЕТА ПО
ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ ГОСУДАРСТВЕННОЙ
ДУМЫ РФ**

- Активисты Карельского регионального отделения МОО «Доверие» обратились за помощью в Государственную Думу РФ
- Наше обращение стало темой отдельного заседания **«Об обеспечении доступными лекарственными препаратами больных страдающих воспалительными заболеваниями кишечника»**
- Акцентировали внимание на развитии региональных программ лекарственного обеспечения, получении биологической терапии вне зависимости от наличия инвалидности у пациентов с ВЗК, а также подняла вопрос о внесении препаратов 5-АСК (месалазин) в перечень ЖНЛВП уже в 2017 году
- Обращение жителей Республики Карелия, страдающих ВЗК, представил депутат фракции КПРФ Куринных Алексей Владимирович, к.м.н.
- От сообщества пациентов в заседании приняла участие Шашурина Татьяна, председатель Межрегиональной общественной организации пациентов с ВЗК «ДОВЕРИЕ»

23 МАРТА 2017 ГОДА

**ПРЕДСЕДАТЕЛЬ КОМИТЕТА ГОСДУМЫ ПО ОХРАНЕ
ЗДОРОВЬЯ ДМИТРИЙ МОРОЗОВ ВЫСТУПИЛ
ЗА ОБЕСПЕЧЕНИЕ ГРАЖДАН ЛЕКАРСТВАМИ ПО
НУЖДАЕМОСТИ, А НЕ ПО ФАКТУ ОФОРМЛЕНИЯ
ИНВАЛИДНОСТИ И ПОЛУЧЕНИЯ ЛЬГОТ**

«Мне кажется очень разумным, чтобы лекарственное обеспечение шло не за льготами, а по нуждаемости. Особенно это касается дорогостоящих нозологий.

Речь идет о том, что человек должен получать препарат по нуждаемости, а не когда он становится инвалидом и льготником. Нужно его лечить раньше»



7 АПРЕЛЯ 2017 ГОДА РАБОЧАЯ ВСТРЕЧА С РУКОВОДИТЕЛЕМ ФГБУ «ФЕДЕРАЛЬНОЕ БЮРО МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ» МИНИСТЕРСТВА ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ РФ

За круглым столом были затронуты вопросы:

- совершенствования правил и порядка признания лица инвалидом, используемых технологий и процедуры проведения медико-социальной экспертизы,
- предложение о привлечении к разработке критериев оценки нарушений жизнедеятельности при ВЗК узкопрофильных специалистов, которые занимаются терапевтическим и хирургическим лечением ВЗК, так как никто лучше их не знает реальной ситуации относительно этих редких заболеваний



- 27 мая 2017 приняли участие в семинаре **«Медицинские и социальные аспекты оказания помощи пациентам с воспалительными заболеваниями кишечника»**, организованном Институтом ЕАЭС в партнерстве с Медицинским институтом ПетрГУ
- Начиная с 2015 года мы направляем вопрос Президенту РФ **Почему государство не обращает внимания на медико-социальную проблему людей с диагнозом под названием ВЗК?** В рамках ежегодной специальной программы «Прямая линия с Владимиром Путиным»
- 26 августа 2017 приняли участие в Форуме молодых специалистов здравоохранения Республики Карелия и выступили на секции **«Роль некоммерческих организаций в системе здравоохранения»** приняли участие в обсуждении вопроса **«Способы и цели взаимодействия пациентских организаций, врачебного сообщества, волонтерских движений**



СЕНТЯБРЬ 2017 ГОДА ГРУППА ПРЕПАРАТОВ МЕСАЛАЗИН ВНЕСЕНА В ПЕРЕЧЕНЬ ЖНЛВП

- Совместными усилиями МОО "ДОВЕРИЕ", Всероссийского Союза Пациентов, депутатов Государственной Думы, сегодня 06.09.2017 года на заседании Комиссии Минздрава РФ по формированию перечней, принято решение - внести группу препаратов МЕСАЛАЗИН в перечень ЖНЛВП и ОНЛС



- 28-30 сентября 2017 приняли участие в Конференции-тренинге по правовым вопросам и возможностям современной терапии для региональных представителей пациенткой организации «ДОВЕРИЕ», представители из 22 субъектов РФ
- 18 ноября 2017 приняли участие в ШКОЛЕ ПАЦИЕНТОВ с ВЗК в Санкт-Петербурге
- 12 декабря 2017 Глава республики Артур Парфенчиков провел встречу с представителями регионального отделения Общероссийского народного фронта.
 - Особое внимание было уделено актуальной теме **поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника**, которую представила Марина Утицына
 - Настала острая необходимость создания условий для оказания в республике квалифицированной помощи пациентам с воспалительными заболеваниями кишечника.
 - Артур Парфенчиков дал конкретные поручения Правительству Карелии * * *
- 26 февраля 2018 приняли участие в Заседании Экспертного совета Государственной Думы по охране здоровья
 - обсуждались такие важные вопросы, как создание референтных Центров по редким заболеваниям, маршрутизация пациентов, особенно из детства во взрослую сеть и главное в регионах



КАРЕЛЬСКАЯ ПОДПРОГРАММА «ВОСПАЛИТЕЛЬНЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ КИШЕЧНИКА»

*** * *** Министерство здравоохранения Республики Карелия разработало и включило в ведомственную целевую программу «Предупреждение инвалидизации населения» на 2016-2018 гг. подпрограмму «Воспалительные заболевания кишечника (ВЗК)»

- 25 апреля 2018 круглый стол по проблемам обеспечения льготных групп населения республики лекарственными препаратами. В нем приняли участие эксперты региональной рабочей группы ОНФ «Социальная справедливость», представители пациентских и аптечных организаций, медицинских учреждений, а также представителями республиканского Министерства здравоохранения.



БОЛЕЗНЬ КРОНА (БК) И ЯЗВЕННЫЙ КОЛИТ (ЯК) -

ДВА НАИБОЛЕЕ ЧАСТО ВСТРЕЧАЕМЫХ ВИДА ВОСПАЛИТЕЛЬНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ КИШЕЧНИКА (ВЗК)^{1,2}



ОТ ВЗК В МИРЕ СТРАДАЮТ БОЛЕЕ 5 МЛН. ЛЮДЕЙ

РАСХОДЫ НА ЛЕЧЕНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ В МИРЕ ПРЕВЫШАЮТ 30 МЛРД. ЕВРО



¹ Knigge KL. Inflammatory bowel disease. Clin Cornerstone. 2002;4(4):49-60.
² Fumery M et al. Epidemiology, Risk Factors and factors associated with disabling course in inflammatory bowel disease. Rev Prat. 2014 Nov;64(9):1210-5.

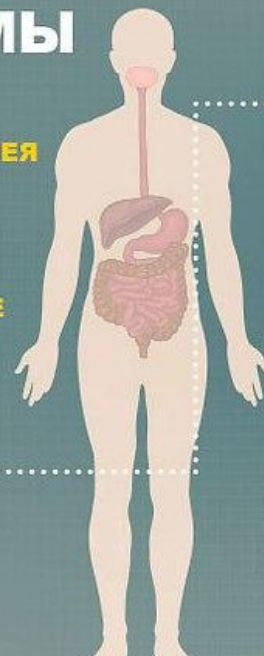
ПРИЧИНЫ ВЗК НЕИЗВЕСТНЫ,

но считается, что играет роль сочетание наследственной предрасположенности, определенных факторов окружающей среды и нарушений иммунитета.

ВЗК могут развиваться в любом возрасте, но наиболее часто они диагностируются у молодых людей и подростков.³

СИМПТОМЫ ВЗК

- ДЛИТЕЛЬНАЯ ДИАРЕЯ
- БОЛИ В ЖИВОТЕ
- ЛИХОРАДКА
- ПОТЕРЯ ВЕСА
- ЗАДЕРЖКА В РОСТЕ У ДЕТЕЙ



ЛЕЧЕНИЕ

- МЕДИКАМЕНТОЗНОЕ
- ОПЕРАЦИЯ
- ДИЕТА
- СОЧЕТАНИЕ ВЫШЕ ПЕРЕЧИСЛЕННОГО

³ Stenson W. Inflammatory bowel disease. In: Yamada T, Alpers D, Laine L, Owyang C, Powell D. Textbook of Gastroenterology, Vol 2. Philadelphia, PA: Uppincott Williams & Wilkins Publishers.



**Своевременная
диагностика, адекватная
терапия и поддержка
государства в
лекарственном
обеспечении могут**

сохранить  **людей с**
ВЗК **Доверие** **ной**
Поддержка пациентов с воспалительными
заболеваниями кишечника

Диагностируются у молодых
людей и подростков.³

³ Stenson W. Inflammatory bowel disease. In: Yamada T, Alpers D, Laine L, Owyang C, Powell D. Textbook of Gastroenterology, Vol 2. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins Publishers.