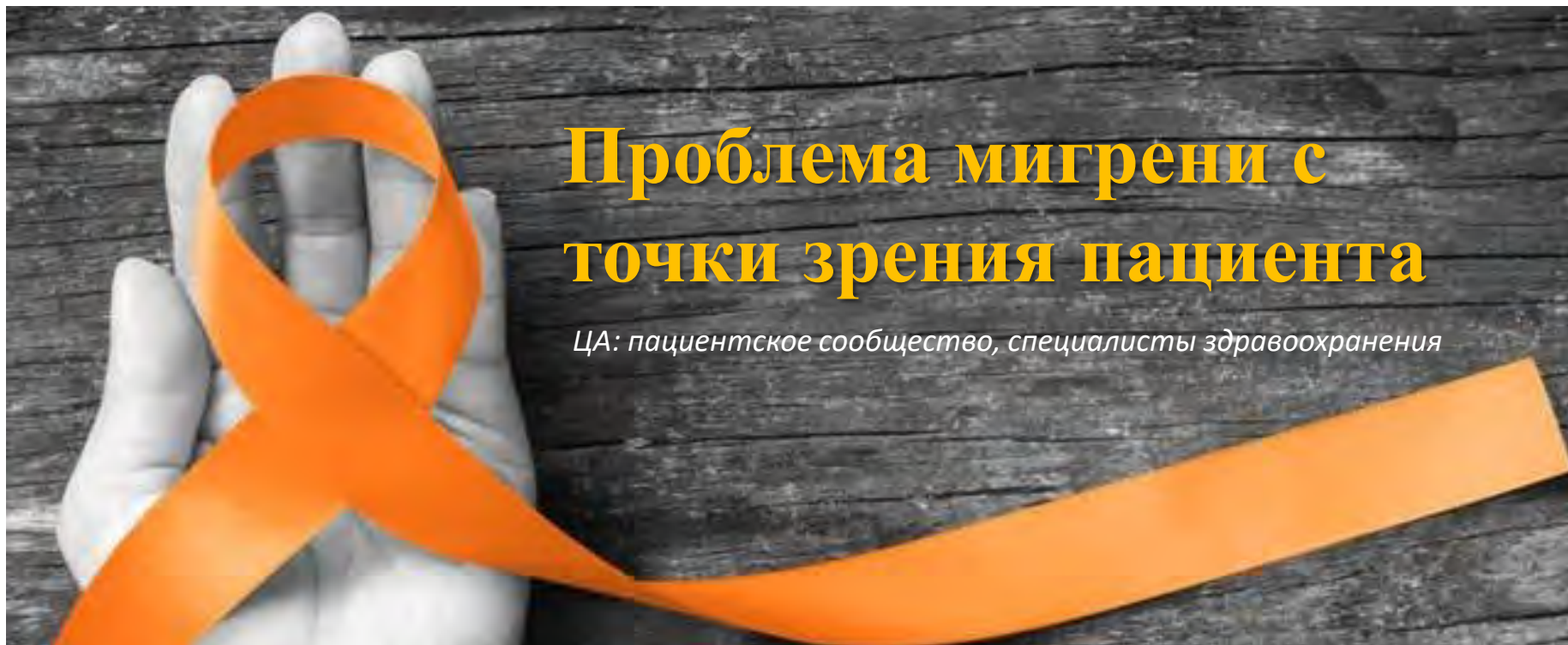




Проблема мигрени с точки зрения пациента

ЦА: пациентское сообщество, специалисты здравоохранения

Матвиевская Ольга Владимировна

президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московское общество рассеянного склероза», вице-президент ООИБРС по ЦФО, Уполномоченный общественный эксперт по РС по г. Москве.

Презентация подготовлена при поддержке компании Тева

Общество с ограниченной ответственностью «Тева»

Россия, Москва, 115054, ул. Валовая, д. 35 | Тел. +7(495)644-22-34 | Факс. +7(495)644-22-35 | www.teva.ru

Время мигрени

МИГРЕНЬ - СПУТНИЦА ЦИВИЛИЗАЦИИ

Врачам эта болезнь известна уже более трех тысяч лет, но ее причины до сих пор полностью не выяснены

Из всех живых существ мигренью страдает только человек

Мигрень чаще встречается у людей, склонных к тревожно-депрессивным состояниям, эмоционально сенситивных, не обладающих психологической устойчивостью к стрессам¹

Мигрень отнимает лучшие годы жизни²

Существуют способы держать ее под контролем³

1. Breslau N. et al. Comorbidity of migraine and depression: investigating potential etiology and prognosis. *Neurology*. 2003 Apr 22;60(8):1308-12.

2. Cho SJ and Chu MK. Risk factors of chronic daily headache or chronic migraine *Curr Pain Headache Rep* 2015;19:465

3. Silberstein SD. Preventive Migraine Treatment Continuum (Minneapolis Minn) 2015;21(4):973–989.

Прогноз мигрени с точки зрения пациента

🔍 **Люди ищут**
Мигрень отнимает лучшие годы жизни

можно ли умереть от мигрени как понять что у тебя мигрень

самая сильная боль которую может испытать человек самая сильная боль у человека рейтинг

🌐 **Последствия мигрени: чем грозит недуг, можно ли от него...**
📄 [nerv.guru > zabolovaniya/migren/posledstviya-m.html](#) ▼
Но можно ли умереть от **мигрени**, опасна ли болезнь для жизни человека? **Мигрень** сама по себе не несет угрозы для жизни человека, но она способна вызывать опасные осложнения и переходить в хронические формы. [Читать ещё >](#)

📄 **Мигрень - симптомы и лечение, причины болезни...**
📄 [piluli.ru > disease/migren](#) ▼
Мигрень: что это такое? **Мигрень** — это заболевание, главным симптомом которого являются сильные приступообразные головные боли. Они локализуются в одной половине головы, именно поэтому на латыни **мигрень** называется гемикранией. От обычной головной боли... [Читать ещё >](#)

✳ **Не «просто головная боль»: как жить с мигренью**
📄 [reminder.media > post/migren](#) ▼
Как **мигрень** меняет образ жизни. Триггеров **мигрени** может быть много. Самые

Поколение Z получает 90% информации из интернета.
Большинство открытых источников в интернете содержит
пугающую негативную информацию о мигрени.

Принятие человеком диагноза «Мигрень»

Стадии реакции пациента на известие об обнаружении у него серьезного заболевания по Элизабет Кюблер-Росс:

- 1) Шок, **отрицание**
- 2) **Гнев**, агрессия
- 3) **Торг**
- 4) **Депрессия**
- 5) Смирение
- 6) **Принятие**
- 7) Анализ
- 8) Планирование
- 9) Адаптация



Верификация DS¹

Прогрессирование¹

Нарушение
трудоспособности

Инвалидизация

Необходимость
длительного
лечения

1. Элизабет Кюблер-Росс, Дэвид Кесслер «Живи сейчас! Уроки жизни от людей, которые видели смерть» Проект TRUE STORY. Эксмо

Реакция родственников на мигрень

Этап игнорирования	Первые признаки замечают посторонние люди, а не близкие. Родные не хотят видеть мигрень у близкого (обесценивание).
Этап осознания	Настойчивая социальная гиперактивность родственников, гиперопека заболевшего, поиск гарантий излечения.
Этап затухания активности	Родственники смиряются, декларируют ограниченность медицины в средствах лечения. Стараются подольше держать заболевшего дома, оградить от работы и активной социальной жизни, оберегают, подчеркивая факт болезни.
Этап перестройки структуры семьи	Инкапсуляция заболевшего: семья приобретает относительное равновесие за счет исключения пациента из активной жизни семьи, возникает установка на его роль в семье как стороннего наблюдателя.
NB! Мнение родных зачастую влияет на тактику лечения	Перераспределение ролей в семье: семья приобретает относительное равновесие за счет равномерного перераспределения обязанностей в соответствии с изменившимся самочувствием заболевшего.

Головная боль. В кн.: Неврология для врачей общей практики. Под редакцией А.М.Вейна. 2-е издание. Изд-во «Эйдос Медиа», 2002, с. 18 – 48

Предикторы внутренней картины болезни

информированность до постановки DS	видел людей с таким DS, осведомлен о его тяжести, типах течения, прогнозе, эффективности современной терапии
особенности личности заболевшего	неодинаково переживают свою болезнь лица спокойные, уравновешенные, либо тревожные, мнительные, сенситивные, лабильные, эмоционально неустойчивые
жизненная ситуация и социальное окружение	одно дело, когда заболевает подросток, единственный кормилец в семье или одинокий человек, и другое - если болеет член семьи, уход за которым обеспечен, и материальное положение родственников стабильное
темп нарастания симптомов (тип течения)	легче адаптироваться, когда приступы редкие и не приводят к быстрой утрате трудоспособности и десоциализации
обсуждение прогноза с лечащим врачом	Подробное откровенное обсуждение опасений утратить трудоспособность и стать в тягость родным и близким
наличие объективных источников информации	наличие у человека навыков различать объективные новости от фейковых, получать информацию из официальных источников, модерируемых профессионалами

На основании собственного клинического опыта

Чем можно помочь пациенту с мигренью

информированность	направить внимание пациента на истории успеха людей с таким DS, дать контакты НКО, где могут оказать поддержку, обеспечить лекарствами
особенности личности заболевшего	Своевременная коррекция тревожно-депрессивных и других аффективных расстройств на всех этапах заболевания (от принятия до прогрессирования)
жизненная ситуация и социальное окружение	Открытое обсуждение возникающих вопросов с родственниками (с согласия пациента), работа над психологическим климатом в семье заболевшего
темп нарастания симптомов (тип течения)	Подбор терапии, позволяющей изменять течение заболевания, обеспечение доступности такой терапии, формирование приверженности
предоставление объективных источников информации	Создание официальных источников информации, модерируемых профессионалами

На основании собственного клинического опыта

Про НКО и мотивацию людей

Зачем люди с хроническими заболеваниями обращаются в общественные организации (НКО) и остаются там работать:

- 1. Неудовлетворенность работой государственных служб.**
- 2. Реализация конституционных прав на качественную медицинскую помощь и достойное льготное лекарственное обеспечение.**
- 3. Реализация себя в семье, на работе, на учебе, среди единомышленников и в социуме в целом.**
- 4. Обретение социального статуса, позволяющего выступать от имени юридического лица.**
- 5. Психологическая и юридическая поддержка.**

Что такое пациентская НКО ?

Некоммерческие пациентские организации – это сообщества, организованные обычными людьми, которые страдают определённым заболеванием.

Пациентские НКО занимаются поддержкой пациентов, представлением их интересов в органах исполнительной власти, а также их информированием и защитой их конституционных прав на качественную медицинскую помощь и достойное лекарственное обеспечение.



Пример пациентской НКО



**Межрегиональная
общественная организация
инвалидов «Московское
общество рассеянного
склероза»
(МООИ «МосОРС»)
существует с 1995 года и
зарегистрирована в
Минюсте в 2003 году.**

25

Лет работы

12

Консультаций в день

2550

Участников

8

Программ реабилитации

☎ 8 (967) 083 83 66, ✉ mosors@mosors.ru



Участие НКО в Общественных советах

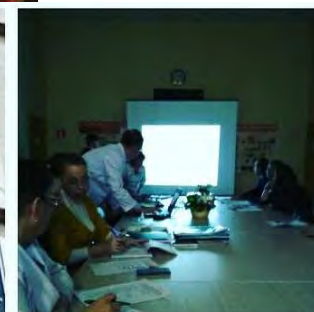
Общественный совет по защите прав пациентов при Департаменте здравоохранения города Москвы

Комиссия по независимой оценке качества оказания медицинской помощи (НОК)

Общественный совет по защите прав пациентов при Росздравнадзоре Москвы и МО

Общественный совет по защите прав пациентов при Главном бюро МСЭ города Москвы

Московский городской этический комитет (МГЭК)

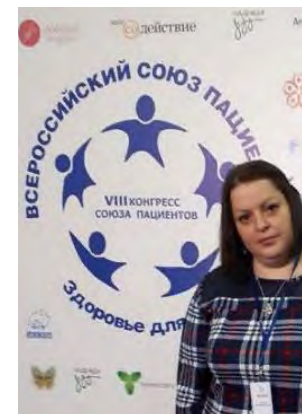


«Школы пациента» для людей с РС и их близких

Проведено
16 онлайн «Школ пациента»



Проведено
12 офлайн
«Школ пациента»



Проблемы, обсуждаемые на Школах

- 1. Менталитет пациента с высокой тенденцией к выбору врачебной тактики в пользу самолечения, стремлением консультироваться на форумах и активно обсуждать свои проблемы в социальных сетях.**
- 2. Неконтролируемый рынок доступных нетрадиционных парамедицинских услуг, обещающих быстрое 100% излечение.**
- 3. Оптимизация уровней здравоохранения с разрушением преемственности между федеральными и региональными, государственными и частными, детскими и взрослыми ЛПУ, заострившейся в условиях COVID.**
- 4. Стремительный рост доли платных медицинских услуг.**
- 5. Низкий социальный статус врача в России, провоцирование пациентского экстремизма, нарушения этики и деонтологии**

Возможные пути решения

1. Предоставление врачом пациенту и его близким на приеме подробной объективной информации в доступной форме по существующим методам профилактики лечения заболевания.
2. Проведение «Школ пациента», в том числе и для родственников, с привлечением на них на профессиональных тренеров (психологов, психотерапевтов), а также лечащих врачей – специалистов по заболеванию, с целью обсуждения вопросов этики и деонтологии, налаживания продуктивного контакта, доверия и взаимопонимания между врачом и пациентом.
3. Создание в регионах пациентских НКО, готовых взять на себя консолидацию людей с мигренью и защиту их прав.
4. Внедрение программ специализированной поддержки пациентов с мигренью при помощи общественных организаций.

Создание НКО для людей с мигренью

Процедуру регистрации НКО осуществляет Министерство юстиции Российской Федерации. Форма заявления о регистрации НКО утверждена Постановлением Правительства Российской Федерации от 15.04.2006 № 212 (есть в интернете).

Для создания НКО необходимы как минимум 3 человека – единомышленника, поскольку законом установлено требование о трех учредителях. Лучше заранее определиться с адресом местонахождения вашей будущей организации.

Комплект документов включает в себя протокол учредительного собрания о создании НКО, утверждении Устава и избрании органов управления, предусмотренных уставом, и непосредственно сам Устав.

Регулярная отчетность НКО

- 1) В налоговые органы – налоговые декларации, сведения и расчеты – ежеквартально;
- 2) В органы Пенсионного фонда РФ – расчеты по начисленным и уплаченным страховым взносам на обязательное пенсионное страхование в ПФР – ежемесячно;
- 3) В органы Минюста России – ежегодная отчетность о деятельности – ежегодно;
- 4) В органы государственной статистики – отчетность, перечень и сроки представления которой организации нужно узнавать самостоятельно (обычно – ежегодно).

Помощь по ведению деятельности НКО

Где получить профессиональную консультацию по деятельности и документообороту НКО?

РОО «Клуб бухгалтеров и аудиторов НКО»

Центры развития некоммерческих организаций (МДОО)

Центры поддержки общественных инициатив

Региональные ресурсные центры для НКО

Проводятся ежемесячные дискуссионно - просветительские встречи и консультационные семинары и вебинары по бухучету и налогообложению в некоммерческих организациях (рассчитаны на бухгалтеров НКО, ориентированы на новейшие изменения законодательства, учитывают специфику отдельных категорий НКО).

Бонусы для добровольцев НКО

Личностный рост и профессиональное удовлетворение от реализации благотворительных проектов с пользой для людей, возможность бесплатно обучаться и приобретать дополнительные навыки ведения благотворительной деятельности

Возможность неформального общения (клуб для встреч по интересам, совместное проведение праздников, Школ пациента)

Возможность участвовать в конференциях, съездах, быть в тренде современных способов профилактики и коррекции заболевания

Возможность неформального контакта с врачами – ключевыми специалистами по мигрени своего региона

Доступность получения современного лекарственного обеспечения

Взаимодействие с партнерами НКО

Основное правило взаимодействия с партнерами НКО: с каждым лучше всего говорить на понятном ему языке.

С коллегами из других НКО – на языке профессиональных терминов и общих понятий (лучшие практики партнеров из ВСП).

С благотворителями, донорами и спонсорами – на языке цифр, характеризующих эффект от их помощи (профилактика и своевременная коррекция заболевания приносит больше пользы обществу и обходится дешевле, чем утрата трудоспособности).

С чиновниками – на языке государственных деклараций со ссылками на законы (правоприменительная практика получения льготных лекарств в рамках программы государственных гарантий).

С прессой и СМИ – на языке пресс-релизов, статей и анонсов (информирование широкой общественности о бремени мигрени).

Развитие медиа пространства НКО

Улучшение осведомленности:

- сайт общества mosors.ru
- youtube – канал МосОРС
- соцсети: Fb, ОК, VK, Instagram
- telegram-канал МООИ «МосОРС»
- телефон горячей линии 8 (967) 083 83 66
- единая электронная почта: mosors@mosors.ru
- информационные стенды в МОРСах (при кабинетах РС)



НКО в России: вместе мы сможем больше!



Благодарю за внимание!

Сайт: www.mosors.ru

☎ 8 (967) 083 83 66, ✉ mosors@mosors.ru

Странички «МосОРС» во всех социальных сетях,
на порталах ВСП и ОООИБРС