



Региональные союзы пациентов: от объединения ресурсов к системным решениям

ШИШЛЯННИКОВ ФЕДОР ВЛАДИМИРОВИЧ

Вице-президент Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом

Москва, 20–25 ноября 2025
<https://congress-vsp.ru/xvi/>

ПОЧЕМУ ВАЖНО БЫТЬ ВМЕСТЕ?

■ Усиление переговорной позиции

Объединенный голос нескольких организаций сложнее игнорировать властям и фармацевтическим компаниям при решении вопросов лекарственного обеспечения, квот на лечение и законодательных изменений.

■ Эффективный обмен ресурсами и опытом

Совместное использование успешных практик, юридических знаний, связей с экспертами и волонтерских ресурсов помогает решать общие проблемы быстрее и с меньшими затратами.

■ Повышение осведомленности и снижение стигматизации

Крупный союз может организовать масштабные просветительские кампании, привлекая больше внимания СМИ и общества к проблемам пациентов и борясь с мифами о заболеваниях.

■ Взаимная поддержка и солидарность

Совместная работа создает ощущение общности, снижает психологическую изоляцию и дает силы для продолжения борьбы за права пациентов в каждом отдельном регионе.

■ Создание единой экспертной платформы

Объединение позволяет сформировать авторитетный экспертный совет, чье мнение будут учитывать при принятии решений на региональном и федеральном уровне.

■ Системное влияние на политику в сфере здравоохранения

Вместо точечного решения проблем отдельной болезни союз может лоббировать системные изменения, улучшающие положение всех пациентов.

Челябинский союз пациентов

Дата создания - 2019 год

Включает 14 организации пациентов

МЕРОПРИЯТИЯ:

- Встречи, обсуждение проблем, планов
- Оказание помощи пациентам с освобожденных территорий
- Решение локальных проблем пациентов
- Подготовка печатных материалов о правах и обязанностях пациентов, видеоролика и т.д.
- Конференция по вопросам реализации прав пациентов, организации реабилитации и т.д.



Союз пациентов республики Башкортостан

Дата создания - 2024 год

Включает 5 организаций пациентов

МЕРОПРИЯТИЯ:

- 1-я Конференция Союза пациентов с участие медицинского сообщества, профильных органов власти, страховых организаций
- Круглые столы по решению системных вопросов
- Проработка локальных вопросов пациентов, содействие их решению на разных площадках



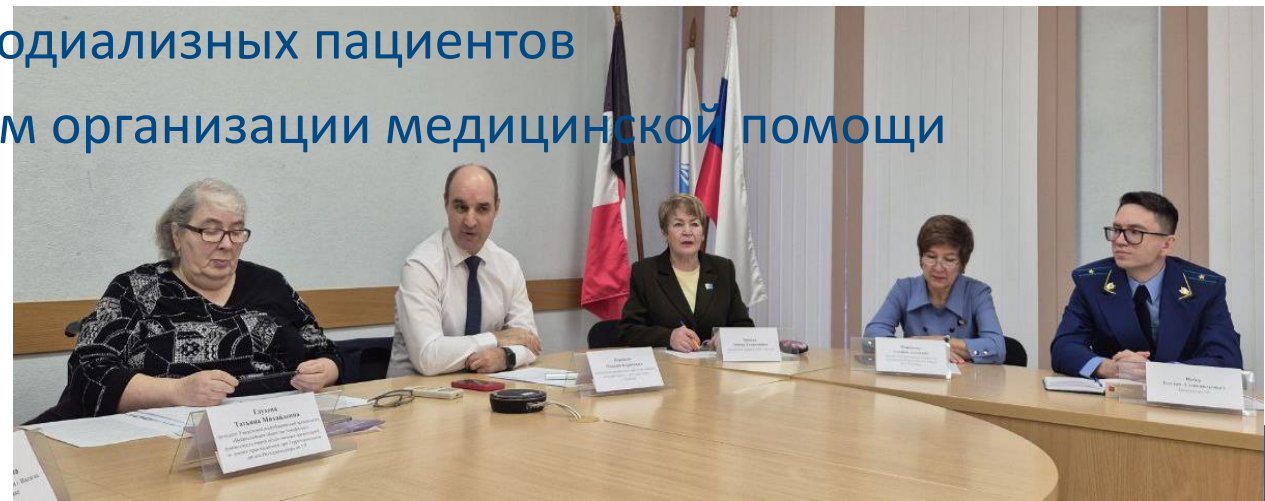
Удмуртский региональный союз общественных объединений пациентов «Всероссийский союз пациентов Удмуртии»

Дата создания - 2014 год

Включает 12 организаций пациентов

МЕРОПРИЯТИЯ:

- Круглые столы по обсуждению проблем пациентов разных нозологий
- Участие в создании организации по поддержке пациентов с диабетом
- Конгрессы пациентских организаций Республики
- Организация социального такси для гемодиализных пациентов
- Изучение мнения населения по вопросам организации медицинской помощи



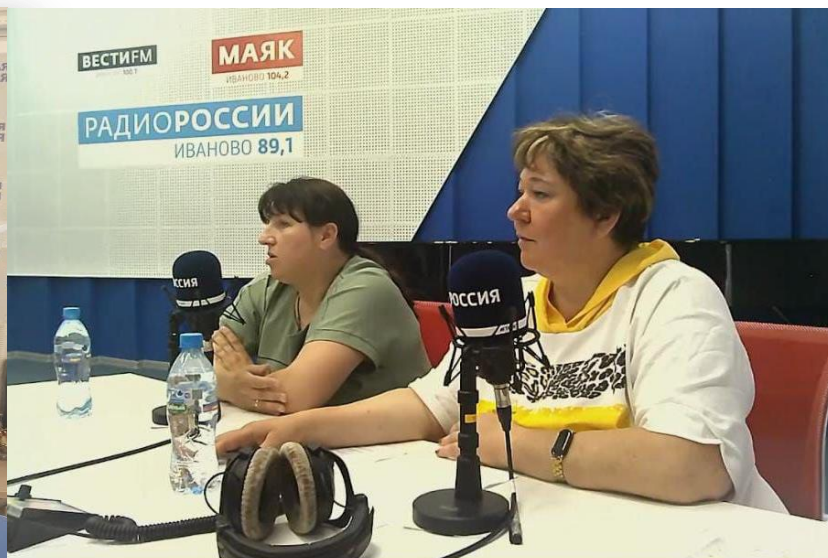
Ивановская региональная организация ВСП

Дата создания - 2024 год

Включает 5 организаций пациентов

МЕРОПРИЯТИЯ:

- Школы для пациентов
- Праздники для детей-инвалидов Ивановской области
- Летняя смена по реабилитации детей с гемофилией и сахарным диабетом
- Акции, конкурсы



Союз пациентов Пензенской области

Дата создания - 2021 год

Включает 3 организации пациентов

МЕРОПРИЯТИЯ:

- Решение локальных проблем пациентов
- Совместные обращения в органы власти от пациентов с разными нозологиями
- Встречи, обсуждение проблем, планов
- Проект «Мамина улыбка» в поддержку мам, воспитывающих детей с ОВЗ разных нозологий
- Круглые столы с участием различных ведомств



Союз пациентов Новосибирской области

Дата создания - 2018 год

Включает 7 организации пациентов

МЕРОПРИЯТИЯ:

- Решение локальных проблем пациентов
- Участие в заседаниях Правительства региона
- Круглые столы с участием различных ведомств



НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ

Системное влияние на здравоохранение

- Участие в законотворчестве
- Разработка «дорожных карт»
- Участие в разработке и запуске госпрограмм

Прямая поддержка пациентов

- Юридические консультации и правозащита
- Просветительские программы и мероприятия
- Психологическая и материальная помощь

Развитие пациентского сообщества

- Создание крупных коалиций
- Региональное расширение
- Повышение эффективности НКО
- Позиционирование пациентского движения во внешней среде

НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ

 <p>Всероссийское общество орфанных заболеваний</p>	 <p>НЕФРО-ЛИГА</p>	 <p>РФА</p>	 <p>ЗДРАВСТВУЙ! Будем жить</p> <p>ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ПАЦИЕНТОВ</p>	 <p>НАДЕЖДА</p>	 <p>ОООИБРС ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ</p>
ООО «ВООЗ»	МООНП «НЕФРО-ЛИГА»	ОООИ РФА	ВООПП «Здравствуй»	ОООИ РРА «Надежда»	ОООИБРС
 <p>МБОО "Хантер-синдром" Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями</p>	 <p>МЫ ВМЕСТЕ</p>	 <p>Ankylosing SPONDYLITIS Общество взаимопомощи при Болезни Бехтерева Ankylosing Spondylitis Association www.bbehtereva.ru</p>	 <p>НАДЕЖДА Межрегиональная Ассоциация</p>	 <p>ВМЕСТЕ МЫ СИЛЬНЕЕ Московская Диабетическая Ассоциация</p>	 <p>ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ</p>
МБОО «Хантер-синдром»	МОО «Помощь больным с муковисцидозом»	МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	АФ «Надежда»	МООИ «МДА»	ВООГ
 <p>МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ СОДЕЙСТВИЕ ИНВАЛИДАМ С ДЕТСТВА СТРАДАЮЩИМ БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ И ИХ СЕМЬЯМ</p>	 <p>ГАООРДИ САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ</p>	 <p>Доверие Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки</p>	 <p>BOOG содействие</p>	 <p>ВОЗРОЖДЕНИЕ</p>	 <p>ГЕНОМ ЦЕНТР ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ</p>
МОО «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»	ГАООРДИ	ОООПП ВЗК и СКК «Доверие»	ВООГ "Содействие"	МБОО «Возрождение»	АНО Центр помощи пациентам «Геном»
 <p>Содействие Больным Саркомой sarcoma.pro</p>	 <p>ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ РАКА</p>	 <p>ВМЕСТЕ ПРОТИВ ГЕПАТИТА</p>	 <p>АСТОМ</p>	 <p>ВЕЛИКАН</p>	 <p>Подсолнух БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД Работает с 2006 года</p>
МОО «Содействие больным саркомой»	МОД «Движение против рака»	МОО «Вместе против гепатита»	РООИСБ "Астом"	МБООП «Великан»	БФ «ПОДСОЛНУХ»



БЛАГОДАРЮ ЗА ВНИМАНИЕ!

congress-vsp.ru/xvi/