



# 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 организаций 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



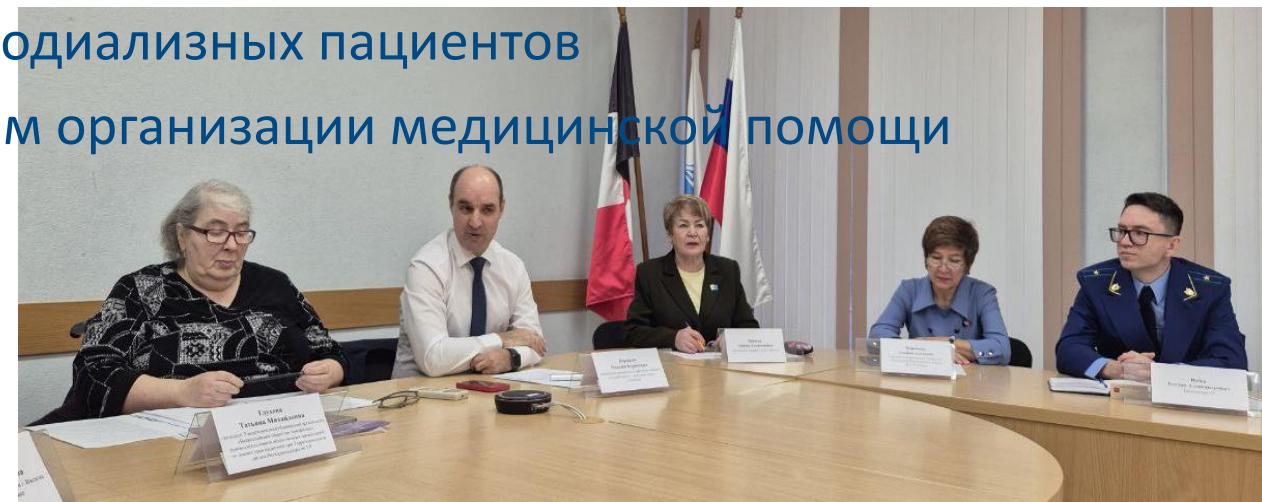
# Удмуртский региональный союз общественных объединений пациентов «Всероссийский союз пациентов Удмуртии»

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



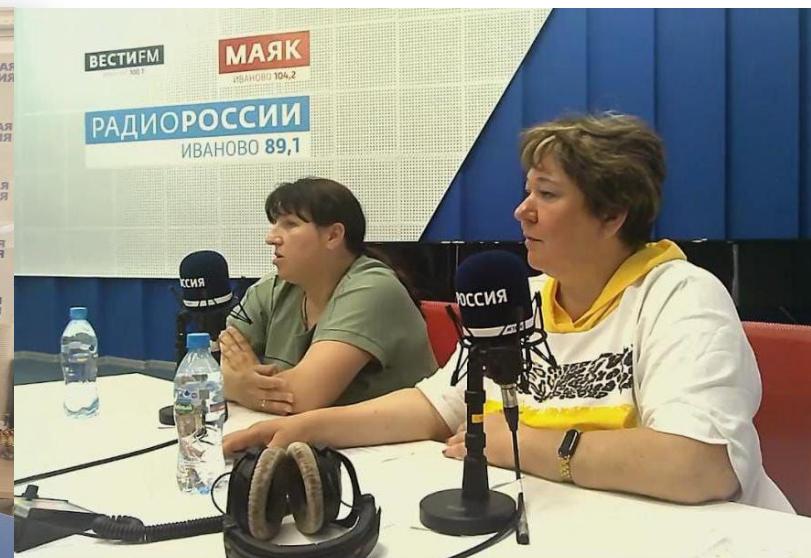
# Ивановская региональная организация ВСП

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 организаций 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

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ООО «ВООЗ»

НЕФРО-ЛИГА

МООНП «НЕФРО-ЛИГА»

РДА  
Общероссийская общественная организация  
Российской Диабетической Ассоциации

ОООИ РДА

ЗДРАВСТВУЙ!  
Будем жить

ВСЕРОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ПАЦИЕНТОВ

ВООПП «Здравствуй»

НАДЕЖДА

ОООИ РРА «Надежда»

ОООИБРС  
ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ОООИБРС

МБОО "Хантер-синдром"  
Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями

МБОО «Хантер-синдром»

МЫ ВМЕСТЕ

МОО «Помощь больным с муковисцидозом»

Ankylosign Spondylitis  
Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева  
Ankylosing Spondylitis Association  
www.bbtegtereva.ru

МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

НАДЕЖДА  
Межрегиональная Ассоциация

АФ «Надежда»

ВМЕСТЕ МЫ СИЛЬНЕЕ  
Московская Диабетическая Ассоциация

МООИ «МДА»

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ВОГ

МОО «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»  
МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ СОДЕЙСТВИЕ ИНВАИДАМ С ДЕТСТВА СТРАДАЮЩИМ БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ И ИХ СЕМЬЯМ

ГАООРДИ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАИДОВ

ГАООРДИ

Доверие  
Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки

ОООПП ВЗК и СКК "Доверие"

ВООГ со действие

ВООГ "Содействие"

ВОЗРОЖДЕНИЕ

МБОО «Возрождение»

ГЕНОМ ЦЕНТР ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ

АНО Центр помощи пациентам «Геном»

Содействие Больным Саркомой  
sarcoma.pro

МОО «Содействие больным саркомой»

ДВИЖЕНИЕ ПРОТИВ РАКА

МОД «Движение против рака»

ВМЕСТЕ ПРОТИВ ГЕПАТИТА

МОО «Вместе против гепатита»

АСТОМ

РООИСБ "Астом"

ВЕЛИКАН

МБООП «Великан»

Подсолнух  
благотворительный фонд

работает с 2006 года

БФ «ПОДСОЛНУХ»



# БЛАГОДАРЮ ЗА ВНИМАНИЕ!

[congress-vsp.ru/xvi/](http://congress-vsp.ru/xvi/)