



# **ПРОЕКТ ВСП ПО ПОДДЕРЖКЕ ПАЦИЕНТОВ С ВМД: ПУТИ РЕШЕНИЙ**

Синеок Евгения Витальевна  
координатор Проекта ВСП по ВМД

XI Всероссийский конгресс пациентов  
Москва, 26 -29 ноября 2020



# Всероссийский союз пациентов 2009-2019

Миссия - достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению

Интенсивность работы НКО Всероссийского союза пациентов в 2009 и 2019 годах



82	Общественных организаций	180
14	Общественных Советов	211
100	Подготовленных экспертов	2 000
100	Школ, семинаров в год	400
1 500	Обученных за год	12 000
14	Сайтов и форумов	64
500 000	Граждан охвачено	7 000 000
100	Значимых публичных мероприятий в год	500



# ВСП в общественно-государственных структурах

## Федеральный уровень

Комиссия при  
Президенте России  
по делам инвалидов

Экспертный совет по  
здравоохранению  
Комитета СФ по  
социальной политике

Экспертный совет по  
редким заболеваниям  
при Комитете ГД по  
охране здоровья

Совет общественных  
организаций по защите  
прав пациентов при  
Минздраве России

Регулярные круглые  
столы при  
Минпромторге России

Постоянное рабочее  
взаимодействие с  
Минтрудом России

Совет по организациям  
– членам ООН  
при МИД России

Совет общественных  
организаций по защите  
прав пациентов  
при Росздравнадзоре

Комиссия по  
здравоохранению  
Общественного совета  
при ГК «Росатом»

Постоянное рабочее  
взаимодействие с  
ОП РФ

Экспертный совет  
при ФАС

Меморандум  
о взаимодействии  
с ФФОМС

Эксперты, модераторы  
направления  
«здравоохранение»  
в ОНФ



## Анкетирование пациентов

Результаты социологического исследования  
Исследование проведено Всероссийским союзом пациентов  
при поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований  
«Социальная Механика».

XI Всероссийский конгресс пациентов  
Москва, 26 -29 ноября 2020



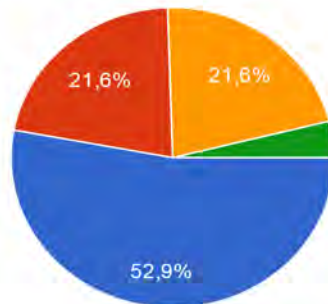
## Среди опрошенных респондентов (51 ответ)

Женщины - **78,4%**

Мужчины - **21,6%**

**76,5 %**- «влажная» ВМД

## Получали ли Вы укол «за глаз»?



- По полису ОМС
- Оплачивал сам(а)
- Не получал(а)
- Не знаю



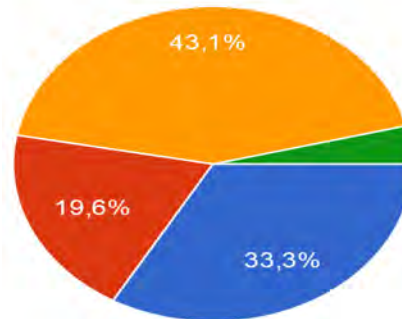
## Приходилось ли Вам покупать лекарства для уколов, чтобы лечить данное заболевание?



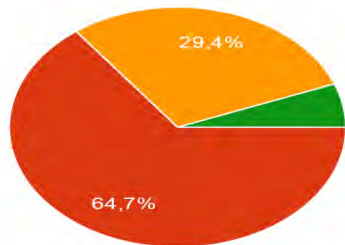


## Нарушались ли сроки назначенного лечения?

- Да, потому что в нашем городе нет такого лечения, нужно ехать в другой город
- Да, потому что не было такого лекарства в больнице
- Нет, мне всегда проводили лечение тогда, когда назначил врач
- Затрудняюсь сказать



## Получали ли Вы какое-либо другое лечение?



- Да, по полису ОМС
- Да, оплачивал сам(а)
- Не получал(а)
- Не знаю



Преобладает пожилой возраст  
пациентов

**более половины  
пациентов старше 65 лет !**

Отсутствие информированности о  
заболевании

**64,7%**







## ЦЕЛЬ ПРОЕКТА

**Расширение доступности и повышение качества оказания медицинской помощи пациентам с возрастной макулярной дегенерацией сетчатки (ВМД).**





## **ЗАДАЧИ ПРОЕКТА**

- **Создание и подготовка межрегиональной группы пациентов-активистов для последующего создания профильной пациентской организации;**
- **Формирование плана работы пациентской группы;**
- **Информирование и обучение представителей пациентского сообщества;**
- **Организация диалога между пациентским и профессиональными сообществами для определения существующих барьеров в доступности и качестве медицинской помощи и путей их преодоления;**



## Привлечение представителей пациентской общественности и экспертов к общественной работе.





## МЕРОПРИЯТИЯ И ЭТАПЫ ПРОЕКТА



Организация мероприятий по актуализации и общественному обсуждению проблемы ВМД и путей ее решения: изучение ситуации и проблематики экспертных мнений



Разработка «Дорожной карты» включающей в себя набор необходимых мер по повышению доступности медицинской помощи пациентам с ВМД сетчатки



Проведение тренинга общественных экспертов, проведение круглого стола с участием профессионального и пациентского сообществ, разработка программы и проведение 3 вебинаров и школы пациентов



Объединение усилий пациентского и профессионального сообществ в достижении поставленных задач.



## Анкетирование пациентов

<https://forms.gle/d3kZNAgDFC38Ck8XA>

Раздел о поддержке пациентов  
заболеваниями глаз на сайте  
ВСП

<https://vspru.ru/proekty/ofto>

XI Всероссийский конгресс пациентов  
Москва, 26 -29 ноября 2020



**Спасибо за внимание!**