



# XI Всероссийский конгресс пациентов



Пациентские общественные организации .....	3
Фармацевтические компании.....	27
Информационные партнеры Конгресса .....	63



# ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



### Межрегиональная общественная организация Ассоциация фондов помощи больным нервно-мышечными заболеваниями «Надежда» (АФ «Надежда»)

Межрегиональная общественная организация Ассоциация фондов помощи больным нервно-мышечными заболеваниями «Надежда» создана в 1995 году в Москве.

Основной целью Ассоциации является оказание всесторонней помощи семьям с больными миодистрофией. За многолетнюю работу в Ассоциацию за поддержкой обратилось большое количество семей из разных регионов России, и на сегодняшний день наша организация насчитывает несколько тысяч активных членов.

В 1995 году Ассоциацией и Московской областной детской психоневрологической больницей в рамках договора о совместной деятельности был открыт Медико-реабилитационный Центр помощи больным с редкими нервно-мышечными заболеваниями «Надежда». С этого времени в Центре ежегодно получают медицинскую помощь десятки семей. За несколько десятилетий успешной работы в Центр обратились сотни семей.

За свою многолетнюю историю Ассоциация выступила организатором целого ряда различных конференций и специализированных курсов. В них принимали участие специалисты медики, представители государственных структур, представители общественных организаций, пациенты и члены их семей.

Ассоциация является членом Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации.



*Члены Правления АФ «Надежда» Мещанова Т.Н., Слизун Т.Б., Герасимова Н.Л. (слева направо).*



*Участники международной конференции «Школа миологии» в г. Москва..*



*Презентация Мобильного приложения X-ешка - руководитель информационной секции мобильных решений в области управления диабетом МДА, разработчик приложения - Густов В.И. и руководитель Медицинской секции МДА, профессор Анциферов М.Б.*

#### **АФ «Надежда»**

121609, г. Москва, Рублевское шоссе, 44-1-162

+7 (910) 408 05 14

<http://www.r-mda.org>

[info@r-mda.org](mailto:info@r-mda.org), [geneger@mail.ru](mailto:geneger@mail.ru)



## Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» (РРА «Надежда»)

Наша ассоциация создана в начале 2006 года, в данное время включает в себя 47 региональных отделений и объединяет людей, страдающих ревматическими заболеваниями (РЗ), большинство из которых, к сожалению, являются инвалидами. Целью организации является содействие медико-социальной адаптации, всесторонней помощи, защите прав и законных интересов людей, страдающих РЗ.

В этом году, когда пандемия COVID-19 захватила всю планету, у пациентов с РЗ возникли новые проблемы.

В этой связи со 2 апреля 2020 года в рамках проекта РЕВМО-COVID начал работу онлайн-центр поддержки по вопросам коронавирусной инфекции для пациентов с ревматическими заболеваниями.

РЕВМО-COVID – это проект, созданный по инициативе РРА «Надежда» совместно с волонтерами медийного проекта РРА «Надежда» - «Ревмофактор». Основа проекта - сайт [revmo-covid.ru](http://revmo-covid.ru), созданный усилиями волонтеров и предоставляющий информационную помощь в условиях пандемии.

В проекте участвуют волонтеры-эксперты в сфере организации здравоохранения, медико-социальной экспертизы и трудового права. Активное и значимое участие принимает в проекте мультидисциплинарная команда из двенадцати врачей разных специализаций.

К нашей инициативе присоединилась и группа дипломированных психологов, ведущих онлайн-группы психологической поддержки для взрослых с РЗ и для родителей детей с РЗ.

Также для поддержки пациентов в новых условиях на YouTube-канале «Ревмофактор» размещено, сопровождаемое переводом, видео с рекомендациями для ревматологических пациентов от ведущей международной организации в области ревматологии Европейской Антиревматической Лиги. Здесь же представлены интервью ревматологов, психологов, членов нашей организации с ответами на самые острые проблемы пациентов с ревматическими заболеваниями.

### **РРА «Надежда»**

115522, г. Москва Каширское шоссе, д. 34а

тел. +7 (916) 061 39 41

<http://www.revmo-nadegda.ru/>



*Круглый стол РРА «Надежда», пациентской и врачебной организаций Казахстана в г. Алматы.*



*Участие представителей Нижегородского Регионального отделения (председатель Вершкова Т.П.) РРА «Надежда» в благотворительной ярмарке г. Выкса.*



*Председатель Пермского Регионального отделения РРА «Надежда» Ситниченко Е.П. поддержала пациентов с ревматическими заболеваниями, приняв участие в акции SOSedi.*



## Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом «МДА» (МООИ «МДА»)

МООИ «МДА» - первая в СССР общественно-благотворительная, некоммерческая организация, объединившая людей с диабетом, их родственников, медицинских работников. Созданная в 1988 году она стала инициатором зарождения и развития диабетического общественного движения. Сфера деятельности МДА - защита прав людей с диабетом, содействие реализации законодательно закрепленных за ними прав. В первую очередь - права на качественную медицинскую помощь в соответствии с научно-обоснованными медицинскими стандартами и клиническими протоколами.

МООИ «МДА» ведет постоянную работу по привлечению внимания общественности к проблемам людей с диабетом, организует просветительские мероприятия. Ежегодно проводится всероссийская серия мероприятий, посвященных Всемирному Дню борьбы с диабетом. Проводится скрининг на раннее выявление сахарного диабета. С 2014 г. ежегодно формируется сборная России по мини-футболу людей с диабетом, принимающая участие в чемпионатах Европы (DiaEuro). Команда является двухкратным бронзовым призером среди команд из 17 стран Европы. Создано первое мобильное приложение «ХЕшка» для обучения детей с диабетом правилам управления сахарным диабетом. Приложение оснащено функцией оповещения и экстренного вызова в критических ситуациях.

С 2018 года Медицинская секция МООИ «МДА» организует интерактивные встречи эндокринологов, терапевтов, врачей общей практики с пациентами и интегративную программу «Эффективное управление диабетом с позиции врача и пациента». С сентября 2018 года действует «Клуб социального туризма МДА» для людей «серебряного» возраста, в рамках городской Программы «Московское долголетие».

### МООИ «МДА»

+7 (499) 236 24 42; +7 (499) 237 00 35  
119 049, Москва, ул. Донская, д.7, стр. 1  
[www.diabet-md.ru](http://www.diabet-md.ru)  
[www.diarussia.com](http://www.diarussia.com)  
<https://www.facebook.com/MosDiAss/>  
<https://vk.com/mosdiass>  
[mda.rdf.goustova@mail.ru](mailto:mda.rdf.goustova@mail.ru)



Всемирный День диабета - ежегодная межрегиональная конференция.



Программа «Спорт для всех» - российская сборная команда по мини футболу людей с диабетом.



Презентация Мобильного приложения Х-ешка - руководитель информационной секции мобильных решений в области управления диабетом МДА, разработчик приложения - Густов В.И. и руководитель Медицинской секции МДА, профессор Анциферов М.Б.



Путешествуем по Подмосковию - руководитель Клуба социального туризма МДА- Кушакова Л.Г.



## Общероссийская общественная организация инвалидов «Всероссийское общество онкогематологии «СОДЕЙСТВИЕ» (ВООГ «Содействие»)

ВООГ «Содействие» создано по инициативе пациентов, членов их семей и экспертов для решения проблем пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями. Сегодня организация объединяет более 7 000 пациентов из 68 регионов РФ. ВООГ «Содействие» выполняет функции представителя пациентов в органах власти, информирует пациентов, специалистов и общественность об онкологических и онкогематологических заболеваниях, лечении, способах преодоления трудностей повседневной жизни с диагнозом онкогематология. Направления работы:

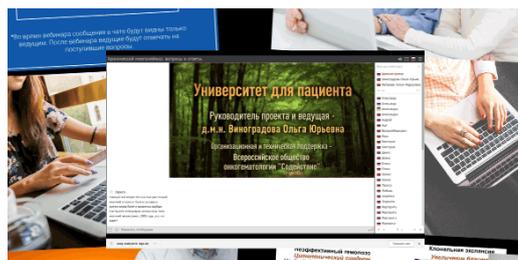
- Инициирование, поддержка и активное участие в продвижении законодательных инициатив, направленных на защиту прав пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями;
- Работа над решением проблем оказания медицинской помощи пациентам в сотрудничестве с представителями власти и органами здравоохранения;
- Объединение пациентов, членов их семей, экспертов, общественных деятелей и иных социальных партнеров для решения проблем реализации прав пациентов на доступную и качественную медицинскую помощь;
- Юридическая поддержка пациентов.
- Примеры деятельности:
- Проведение школ пациентов и вебинаров об онкологических и онкогематологических заболеваниях, современных методах лечения, возможных осложнениях, побочных эффектах и способах их минимизации;
- Формирование сообщества пациентов на основе веб-сайта, форума, социальных сетей, для обмена опытом;
- Проведение мероприятий для направленных на выявление и актуализацию проблем доступности и качества медицинской помощи при онкологических и онкогематологических заболеваниях.

### ВООГ «Содействие»

123007, г. Москва  
Хорошевское шоссе, д.35, к.2, офис 303, 305  
+7(499) 195-30-04  
+7(499) 195-96-28  
sodeystvie-cml.ru  
info@sodeystvie-cml.ru



Всероссийский форум «Новые горизонты».



Проведение вебинаров в рамках интернет-проекта «Университет для пациента».



Проведение школ пациентов.



Фотовыставка «Сила! Действие! Жизнь!».



### Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» (ОБООИ «Всероссийское общество гемофилии»)

Основная задача Всероссийского общества гемофилии – защита законных прав пациентов с гемофилией, болезнью Виллебранда и пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой (ИТП), улучшение качества их жизни и социальная адаптация. В 2020 году ВОГ исполнилось 20 лет. Все эти годы организация ведёт активную деятельность, оставаясь надёжной поддержкой для пациентов в нашей стране. В её состав входят региональные организации из 69 субъектов Российской Федерации. Организация ведёт просветительскую работу, информирует общество и государственные структуры о проблематике, связанной с редкими коагулопатиями, предлагает меры поддержки пациентов. Защищает права пациентов на обеспечение современными лекарственными препаратами. ВОГ участвует в развитии общественного движения в России, в организации конструктивного взаимодействия пациентских обществ, органов власти и профессионального сообщества. В 2020 году было выпущено второе издание печатного пособия для пациентов и родителей «Гемофилия: как жить и не бояться». Наши сайты <https://hemophilia.ru> и <https://itpurpura.ru> предоставляют актуальную информацию по всему спектру вопросов, связанных с заболеванием.

В условиях пандемии COVID 19 организация действует в новом режиме, сохранила и наращивает контакт с аудиторией. В 2020 году проведено более десяти общероссийских онлайн мероприятий.

Всероссийское общество гемофилии входит во Всемирную федерацию гемофилии и Европейский консорциум гемофилии. Активно взаимодействует с зарубежными обществами гемофилии, содействует обучению врачей.

**«Всероссийское общество гемофилии»**  
125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2, комн. 317, 320  
8 (800) 550-49-21 – горячая линия по гемофилии по будням с 10 до 16 часов  
+7 (495) 748-05-10  
+7 (495) 612-20-53  
+7 (495) 612-38-84  
<https://www.hemophilia.ru>  
[office@hemophilia.ru](mailto:office@hemophilia.ru)



*Как жить и не бояться. Пособие для пациентов.*



*Школа гемофилии. Пермь.*



*Экскурсия в Волгоград пациентов и родителей Белгородской региональной организации ВОГ.*



*Школа гемофилии. Ярославль.*



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

## Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (ВООЗ)

Организация создана в 2012 году. Общество объединяет сложную категорию пациентов – редких, с разными заболеваниями, лечение для большинства из которых не разработано. ВООЗ – единственная в стране организация по редким болезням, имеющая всероссийский статус. В ее составе сегодня – представители 54 регионов. В обществе действуют Экспертный совет, объединяющий врачей, ученых, группы по направлениям. Цель ВООЗ: создать в России систему современной и своевременной диагностики, лечения и реабилитации для пациентов с редкими заболеваниями. Основные задачи ВООЗ:

- Помощь пациентам и врачебному сообществу в получении информации о редких заболеваниях и методах их лечения;
- Информирование о проблемах пациентов с редкими заболеваниями;
- Оказание юридической помощи пациентам;
- Мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с редкими болезнями;
- Участие в законотворческой работе в сфере орфанных заболеваний;
- Участие в международных проектах по усилению голоса редких пациентов в мире.

Среди популярных проектов ВООЗ – школы пациентов, выпуск журнала «RARUS: Редкие болезни в России», горячая «Редкая линия», летние лагеря-школы для семей, кулинарные мастер-классы для пациентов с особенностями диетотерапии, проведение благотворительных аукционов и фотовыставок. Представители ВООЗ входят в Экспертный совет по редким болезням при Комитете Государственной Думы РФ по охране здоровья, Общественный совет при Уполномоченном по правам ребенка при Президенте России, советы по защите прав пациентов при Минздраве России, Росздравнадзоре, при региональных органах власти. ВООЗ является членом Всероссийского союза пациентов, совместно с ВСП проводит «Общероссийский орфанный форум». ВООЗ состоит в европейской организации по редким болезням EURORDIS, в международной организации по редким болезням Rare Diseases International.

### ВООЗ

109544, г. Москва, ул. Большая Андроньевская, д. 17,  
комн. 514/3  
+7 800 201 06 01  
[www.rare-diseases.ru](http://www.rare-diseases.ru)  
[vooz@bk.ru](mailto:vooz@bk.ru)



Благотворительный аукцион, посвященный дню редких болезней.



Более 150 семей приняли участие в летнем лагере - школе организованной Фондом «синдром Вильямса» и ВООЗ.



Пресс-конференция в Известиях с участием руководителей ВООЗ, ВСП, комитета по социальной политике ОП РФ, комитета Государственной думы по здравоохранению.



Встреча с председателем ВООЗ с руководителем EURORDIS Яном Ле Камом в 2019 году.



## Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА» (МООНП «НЕФРО-ЛИГА»)

Объединяем и поддерживаем пациентов с хронической болезнью почек, пациентов на диализе и после трансплантации, а также их родственников с целью улучшения доступности медицинской помощи и повышения качества жизни. Организация создана в 2008 году, представлена в 45 регионах России.

Наши достижения:

- Транспортировка пациентов диализа включена в программу государственных гарантий.
- Создана телемедицинская платформа TransplanNet для мониторинга пациентов после трансплантации почки и печени, идет работа по расширению платформы для пациентов на диализе и додиализных, людей после трансплантации сердца и легких.
- Мероприятия Всемирного дня почки охватывают более 45 регионов РФ.
- Анимационный ролик «Спасибо, донор!» собрал более 30 тыс. просмотров. Повысилась доступность трансплантации, принята целевая программа.
- Мы проводим школы пациента, онлайн-трансляции, налажен выпуск брошюр и буклетов.

«НЕФРО-ЛИГА» является членом Европейской федерации почечных пациентов, Европейской и Всемирной федераций спорта для людей после трансплантации, проводит спортивные мероприятия в регионах. В международных соревнованиях российскими пациентами завоевано 35 медалей, из них семь золотых.



Платформа TransplantNet представлена медицинскому сообществу на IV Российском национальном конгрессе с международным участием «Трансплантация и донорство органов».



Школа юного пациента в отделении трансплантации почки РДКБ: познавательные лекции врачей, конкурсы, викторины, рассказы пациентов о преодолении болезни.



Спорт для жизни: Российская команда стала победителем международного турнира по мини-футболу в Бресте (Республика Беларусь).

### МООНП «НЕФРО-ЛИГА»

129281, г. Москва, Олонецкий проезд д.8 кв.22

+7 (910) 430 60 22

+7 (900) 347 66 85

<https://nephroliga.ru/>

<https://donor4life.ru/>

[nephroliga@gmail.com](mailto:nephroliga@gmail.com)



### Благотворительный фонд помощи больным несовершенным остеогенезом и другой костной патологией «Хрупкие люди» (Благотворительный фонд «Хрупкие люди»)

Региональная общественная организация «Хрупкие дети» была зарегистрирована 6 февраля 2008 года. Учредителями были родители детей с несовершенным остеогенезом. Главной задачей организации было провозглашено привлечение внимания общества и государства к проблемам «хрупких» детей. Однако, довольно скоро стало очевидно, что изменение системы государственной помощи «хрупким» детям носит долговременный характер, в то время как помощь им нужна здесь и сейчас. Поэтому 25 октября 2014 года был создан Благотворительный фонд «Хрупкие люди».

Миссия фонда — создание условий для физического и психологического благополучия детей и взрослых с несовершенным остеогенезом, необходимые для их активной жизненной реализации.

Цель фонда — построение системы медицинской, психологической и социальной помощи семьям пациентов с несовершенным остеогенезом в России, а также просвещение общества о заболевании. Фонд «Хрупкие люди» работает над созданием системы помощи людям с несовершенным остеогенезом и другой костной патологией по направлениям: хирургия, консервативное лечение, реабилитация, психологическая помощь и социальная поддержка.

Фонд является членом Европейской ассоциации по несовершенному остеогенезу (OIFE). К настоящему моменту, благодаря деятельности обеих организаций, повысился уровень информированности общества и врачей о заболевании, удалось сплотить и объединить пациентов, несовершенный остеогенез внесли в перечень орфанных заболеваний (постановление Правительства РФ № 403 от 26.04.2012). Так же зарегистрированы телескопические штифты Fassier-Duval (регистрационное удостоверение № РЗН 2017/6225 от 19.09.2017).

**Благотворительный фонд «Хрупкие люди»**  
125284, г. Москва, 1-ый Боткинский проезд, д. 7 стр. 1, «Благосфера»  
+7 (903) 590 04 00  
[www.hrupkie.ru](http://www.hrupkie.ru)  
[info@hrupkie.ru](mailto:info@hrupkie.ru)



Артем постигает основы ювелирного мастерства в лагере «Грани хрупкости».



Мастер-класс «Основы геммологии» в профориентационном ювелирном лагере.



«Хрупкие люди» в Сочи во время реабилитационного лагеря «Планета Генезис».



Максим Казарин во время занятия по реабилитации в лагере на море.



## Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни» (МБОУ «Кожные и аллергические болезни»)

МБОУ «Кожные и аллергические болезни» была основана в 2012 году.

Миссия организации – повысить качество жизни пациентов с хроническими заболеваниями кожи. В 2020 году организация запустила мобильное приложение CheckSkin для людей с заболеваниями кожи. С помощью CheckSkin пациенты смогут вести контроль своего самочувствия и фиксировать эффект применяемого лечения.

Продолжается фотопроjekt «Видеть главное», который перешел в формат виртуальной выставки, полностью воссоздающая «живой» опыт ознакомления с фотографиями, став доступной для всех не равнодушных к данной проблеме людей. При поддержке Фонда президентских грантов запущен проект «Гармония в душе - здоровая кожа» по психодерматологической помощи пациентам с хроническими заболеваниями кожи. Разработаны методические материалы для врачей и пациентов по данной тематике.

В онлайн формате организуется II Общероссийский форум содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи. В 2020 году проведен ряд круглых столов по проблемам атопического дерматита, псориаза и информационным технологиям в медицине. Организацией проводятся масштабные исследования по качеству оказания медико-социальной помощи пациентам с кожными заболеваниями.

На обновленном сайте <http://кожа-аллергия.рф> заработала интерактивная карта ЛПУ оказывающих ВМП помощь по профилю дерматовенерология.

### МБОУ «Кожные и аллергические болезни»

125430, г. Москва, ул. Пятницкое шоссе, 31

+7 (926) 138 76 03

<http://псориазрегион.рф/>

<http://skinallergic.ru/>

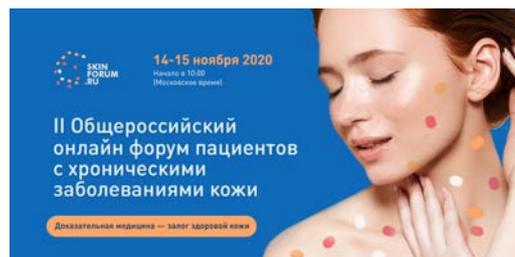
[oppsor@yandex.ru](mailto:oppsor@yandex.ru)



Мобильное приложение CheckSkin для людей с хроническими заболеваниями кожи.



Круглый стол для пациентов с атопическим дерматитом.



II Общероссийский форум пациентов с заболеваниями кожи.



Семинары по психологической и дерматологической поддержке. г. Воронеж.



## Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» (МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»)

Общество создано в 2012 году и объединяет сегодня 27 региональных отделений. Цель – повышение качества жизни пациентов с анкилозирующим спондилитом и другими ревматическими заболеваниями. Ключевые задачи – совершенствование знаний о болезни Бехтерева, методах лечения, реабилитации пациентов, а также организация сотрудничества между пациентами, медиками и властью. В сотрудничестве с ФГБНУ НИИ Ревматологии РАМН и Ассоциацией ревматологов России, при поддержке партнеров, Общество реализует программы:

- «Школа для пациентов»;
- «Ранняя диагностика» - развитие онлайн инструментов ранней самодиагностики;
- «Мобильное приложение ASpine» - приложение для пациентов и ревматологов;
- «Активная жизнь» - продвижение специального курса ЛФК;
- «Научные исследования».

В 2017-2019 годах проекты Общества трижды получали поддержку Фонда президентских грантов. Президент Общества Алексей Ситало продолжил работу в составе Совета директоров Axial Spondyloarthritis International Federation - мы стали частью глобальной команды по улучшению ситуации с задержкой диагностики аксиального спондилоартрита. Во взаимодействии с Минздравом, Всероссийским союзом пациентов, депутатами Госдумы и экспертами достигнуто несколько системных улучшений для пациентов. Болезнь Бехтерева вошла в списки заболеваний, при которых инвалидность может быть назначена сразу, а также предоставлено санаторно-курортное лечение. Увеличена доступность льготного лекарственного обеспечения ГИБП без инвалидности. Ведется анализ внедрения модернизированных критериев инвалидности при болезни Бехтерева и других ревматических заболеваниях.

### МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

115522, г. Москва, Каширское шоссе, д.34А  
+ 8 (916) 397 58 93  
<http://bbehtereva.ru>  
[info@bbehtereva.ru](mailto:info@bbehtereva.ru)



Занятия лечебной физкультурой на Школе в Махачкале март 2020.



Мастер-класс «Основы геммологии» в профориентационном ювелирном лагере.



X Конгресс пациентов, ноябрь 2019.



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
СОДЕЙСТВИЕ ИНВАЛИДАМ С ДЕТСТВА  
СТРАДАЮЩИМ БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ  
И ИХ СЕМЬЯМ

## Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»

Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям» пока единственная общественная организация в России, которая уже более 20 лет занимается проблемами пациентов с болезнью Гоше.

Наша организация сотрудничает со всеми органами законодательной и исполнительной власти РФ на федеральном и региональном уровнях, отстаивает интересы пациентов с болезнью Гоше.

Организация является членом советов общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России и Росздравнадзоре, Всероссийского союза пациентов, Европейского Гоше альянса (EGA), Европейской Ассоциации по редким заболеваниям (EURORDIS).

Организация принимала активное участие в создании ФЗ №323 «Об основах охраны здоровья граждан РФ», где впервые было введено понятие редкого заболевания. Благодаря нашей деятельности болезнь Гоше вошла в программу «7 высокозатратных нозологий».

Мы участвуем в информационных акциях, конференциях и других мероприятиях с целью информирования о проблемах пациентов. Мы проводим мониторинг лекарственного обеспечения, организуем школы для пациентов, издаем брошюры, оказываем помощь в маршрутизации пациентов, а так же осуществляем юридическую и психологическую помощь.

Только за прошедший год нами были проведены мероприятия для пациентов Гоше в городах: Москва, Нижний Новгород, Владивосток, Казань, Саратов, Севастополь, Санкт-Петербург, Уфа, Краснодар, Воронеж. Мы продолжим работу в поддержку пациентов, ради обеспечения гражданам равного доступа к диагностике, лечению, социальным гарантиям.

Здоровья вам!

**Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»**

115477, г. Москва, Пролетарский проспект, 35-114

+ 7 (916) 597 73 17

<http://gaucher.ru>

[info@gaucher.ru](mailto:info@gaucher.ru),

[marina.terekhova@mail.ru](mailto:marina.terekhova@mail.ru)



*Всероссийский форум пациентов, посвященный редкому заболеванию - болезни Гоше.*



*Всероссийская Конференция «Редкие болезни в России: диагноз, лечение, жизнь».*



*Круглый стол по проблемам пациентов с редкими заболеваниями «Реализация государственных программ по редким заболеваниям в Чеченской Республике».*

## ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



### Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

Ассоциация ГАООРДИ основана в 1992 году. Сегодня ГАООРДИ – это 23 общественные организации Петербурга.

Ассоциация системно и последовательно реализует программы, позволяющие нашим детям быть самостоятельными, учиться и трудиться, дружить и заниматься творчеством и просто быть счастливыми.

ГАООРДИ первой в России открыла два дома сопровождаемого проживания для молодых людей с ментальной инвалидностью старше 18 лет. В каждом из них проживают по 19 человек. В домах организовано 24-часовое сопровождение.

В 2019 году в шаговой доступности заработали инклюзивные мастерские, где проходит дневная занятость жильцов.

Ассоциация активно распространяет опыт развития сопровождаемого проживания в разных регионах России.

ГАООРДИ ведет несколько программ по трудоустройству людей с инвалидностью, поддерживает родителей - оказывает психологическую и информационную помощь, работает как экспертный центр для власти и продвигает интересы семей с детьми с инвалидностью и редкими заболеваниями, проводит культурно-массовые мероприятия для всей семьи.

С 2016 года ГАООРДИ входит в реестр поставщиков социальных услуг.

С 2016 года на базе Ассоциации работает Служба помощи людям с боковым амиотрофическим склерозом (БАС). Это второй в России и единственный на северо-западе страны проект, направленный на оказание комплексной помощи таким пациентам.



*Сопровождаемое проживание.*



*Инклюзивная творческая мастерская.*



*Военно-патриотический слет.*

#### Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

192174, г. Санкт-Петербург, пр. Обуховской Обороны, д. 199

+7 (812) 362 76 78

+7 (812) 362 76 79

+7 (812) 362 72 75

<https://gaoordi.ru/>

[gaoordi@gaoordi.ru](mailto:gaoordi@gaoordi.ru)



Содействие  
Больным  
Саркомой  
[sarcoma.pro](http://sarcoma.pro)

## Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»

Большинству людей очень важно не остаться один на один с болезнью, особенно в начальный период лечения. Это самый тяжелый момент, и для самих больных, и для их близких. Люди уходят в себя, им кажется, что уже ничего хорошего их впереди не ждет. Но, если они начинают активно общаться с такими же больными, как и они сами, то у них появляется возможность увидеть, что все не так страшно! У одного протез, у другого эндопротез, у одного две «химии», другой двадцать «химий» прошел – все люди разные, но все держатся вместе, общаются, дружат.

Основная цель нашей Организации – повысить качество жизни онкологических больных и их близких

Задачами Организации являются:

- Представление и защита интересов пациентов с онкологическими заболеваниями, их психологическая и информационная поддержка, содействие расширению и реализации установленных им льгот и преимуществ;
- Объединение усилий органов государственной власти, некоммерческих и коммерческих организаций и отдельных граждан, изъявивших желание помочь работе Организации, с целью активного решения медицинских, социальных и других проблем пациентов с онкологическими заболеваниями;
- Осуществление благотворительной деятельности, участие в благотворительных кампаниях и пропаганде благотворительности.

Организация входит в состав Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации.



Реабилитационный лагерь для пациентов 2017 г.



Ежегодный фестиваль онкологических пациентов 2019 г.

### Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»

Адрес сайта: [www.sarcoma.pro](http://www.sarcoma.pro)

Телефон: +7 (925) 750-63-00

Электронная почта: [post@sarcoma.pro](mailto:post@sarcoma.pro)

Адрес для корреспонденции: 111396, г. Москва, а/я – 114, МОО «Содействие больным саркомой»

ФИО контактного лица: Бочаров Александр Александрович



## Доверие

Поддержка пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки

### Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «Доверие» (МОО «Доверие»)

Организация создана в 2011 году. Сегодня наши отделения охватывают 42 региона России. Наша миссия - повышение качества жизни людей, страдающих тяжелыми инвалидизирующими воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки. ВЗК - это группа хронических заболеваний, при которых развивается иммунное воспаление в стенке кишечника. Физические и психологические страдания, которые испытывают пациенты, не дают им полноценно жить - работать, учиться, общаться, путешествовать. Из-за низкой осведомленности о ВЗК в обществе больные сталкиваются с непониманием, путь к диагнозу может составлять несколько лет. Что мы уже сделали:

- Создали сайт [vzk-life.ru](http://vzk-life.ru), группы в социальных сетях;
- Выпустили разнообразные информационные материалы в помощь пациентам;
- Записали видеоматериалы о заболевании и лечении;
- Провели уже более 45 пациентских школ;
- Инициировали участие России во Всемирном дне ВЗК. Ежегодно 19 мая подсветка значимых архитектурных сооружений становится фиолетовой.
- Приняли активное участие во внесении изменений в критерии признания лица инвалидом в части, касающейся ВЗК.
- С помощью акции «Болит живот? А если это ВЗК?» выявили 250 новых случаев у взрослых. Запустили с 2018 года пилотный проект по ранней диагностике у детей.
- Запустили на средства Фонда президентских грантов проекты психологической и консультационной помощи: «Психология доверия» и «Навстречу друг другу!».
- МОО «Доверие» является членом Всероссийского союза пациентов, Всероссийского общества орфанных заболеваний. С 2013 года мы сотрудничаем с Европейской ассоциацией больных язвенным колитом и болезнью Крона (EFCCA).
- Мы участвуем в работе Экспертного совета по проблемам ВЗК при Комитете Совета Федерации по социальной политике, являемся членами Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким заболеваниям.

#### МОО «Доверие»

194356, г. Санкт-Петербург, ул. Композиторов, д. 4, кв. 23

+7 (911) 797 21 71

<http://vzk-life.ru/>

[vzk.rf@yandex.ru](mailto:vzk.rf@yandex.ru)

[victoria56@mail.ru](mailto:victoria56@mail.ru)

[www.instagram.com/doverie\\_vzk/](https://www.instagram.com/doverie_vzk/)

[vk.com/moo\\_doverie](https://vk.com/moo_doverie)

[www.facebook.com/moodoverie](https://www.facebook.com/moodoverie)



Разговор с Министром здравоохранения России М.А.Мурашко.



На Всероссийском конгрессе пациентов региональные представители МОО «Доверие» с председателем Комитета по охране здоровья ГД РФ Морозовым Д.А.



Встреча с депутатом ЗАКС Санкт-Петербурга Мельниковой А.Р. по проблемам пациентов с ВЗК.



Встреча Председателя МОО «Доверие» Татьяны Шашуриной с доктором - гастроэнтерологом Ричардом Стейном (Richard Stein) из Новой Зеландии.



## Межрегиональное общественное движение «Движение против рака» (МОД «Движение против рака»)

«Движение против рака» — межрегиональное общественное движение, целью которого является общественный контроль, всемерное содействие повышению качества и доступности онкологической помощи населению РФ.

Основными задачами деятельности Межрегионального общественного движения «Движение против рака» являются:

- Информирование пациентов о современных методах диагностики и лечения онкологических и онкогематологических заболеваниях, маршрутизация пациентов и их родственников по вопросам оказания медицинской помощи специализированными организациями, получения необходимых лекарственных препаратов, специализированного питания, средств медицинского назначения, оказания консультативно-правовой и психологической помощи онкопациентам и их родственникам;
- Защита и восстановление прав и охраняемых законом интересов онкологических и онкогематологических больных на гарантированный и своевременный доступ к эффективным и современным, в том числе инновационным, методам диагностики и противоопухолевой терапии, включая противоопухолевые лекарственные препараты;
- Информационно-аналитическая работа с обращениями граждан и их систематизация;
- Повышение доступности современных противоопухолевых препаратов для онкологических и онкогематологических пациентов.
- Начиная с 2009 года, в рамках текущей уставной деятельности, направленной на достижение общественно-полезных целей, ДВИЖЕНИЕ осуществляет постоянный мониторинг состояния лекарственного обеспечения российских пациентов с диагнозом «злокачественное новообразование».
- Одним из основных направлений деятельности МОД «Движение против рака» является работа «Горячей линии». Операторы «Горячей линии» обрабатывают многочисленные запросы, поступающие из регионов России от онкологических и онкогематологических пациентов и их родственников, маршрутизируют обратившихся по вопросам оказания медицинской помощи, лекарственного обеспечения, восстановления нарушенных прав в сфере здравоохранения и др.



*Председатель исполнительного комитета МОД Движение против рака, Бокова Светлана Евгеньевна.*



*МОД ДПР на международном конгрессе.*



*Школа пациентов ДПР.*



*Юбилейный форум ДПР.*

### **МОД «Движение против рака»**

109004, г. Москва, ул. Александра Солженицына, д. 31 стр. 1  
8 (985) 765 75 32  
8 (800) 200 47 32  
[www.rakpobedim.ru](http://www.rakpobedim.ru)  
[info@rakpobedim.ru](mailto:info@rakpobedim.ru)



## Межрегиональная Общественная Организация «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» (МРОО «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»)

Мы - Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!». Люди, столкнувшиеся с диагнозом и решившие объединиться, чтобы помочь другим. Найти корректную информацию о заболевании, лечении, реабилитации. Познакомиться с фондами, врачами, технологиями, а главное, инициировать общение врача и пациента на разных уровнях по всей стране.

Цели и задачи нашей Ассоциации:

- Информировуем пациентов о существующих новых способах диагностики и лечения рака, а также реабилитации пациентов;
- Предоставляем новейшую информацию о результатах клинических исследований инновационных лекарств для лечения онкологических заболеваний;
- Оказываем пациентам и их семьям всестороннюю помощь;
- Создаем условия для преодоления страха перед заболеванием;
- Отстаиваем права пациентов на качественную медицинскую помощь.
- Основные направления деятельности «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» в 2019 - 2020 годы:
- Создание базы онкологических пациентов для более быстрого информирования и своевременного оказания помощи;
- Создание условий для оказания психологической помощи онкологическим пациентам и их семьям;
- Деятельность по оптимизации выбора лечебно-диагностических учреждений и реабилитационных центров;
- Создание компьютерного ресурса по информированию пациентов и специалистов в этой области;
- Проведение мероприятий, направленных на привлечение внимания общественных и государственных структур к теме борьбы против рака, а также вебинаров для широкой общественности с участием специалистов ведущих федеральных центров.

В настоящее время Ассоциация имеет 46 региональных отделений на территории РФ, включена в Реестр операторов, осуществляющих обработку персональных данных Федеральной службы по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор).

### МРОО «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»

109390, г. Москва, ул. Юных Ленинцев, д.12  
8 (800) 301 02 09  
+7(495) 518 47 82  
[www.russcpa.ru](http://www.russcpa.ru)  
[info@russcpa.ru](mailto:info@russcpa.ru)



*Фадеев В.А., Стройнова О.А., Каграманян И.Н., Мурашко М.А., Власов Я.В., Боровова И.В., Дайхес Н.А. на торжественной церемонии вручения ежегодной премии «Будем жить!» в Государственном Кремлевском Дворце.*



*В.И. Матвиенко и И.В. Боровова на Форуме «Здоровье женщины - благополучие нации».*



*Руководители региональных отделений Ассоциации «Здравствуй!» на IV Всероссийском Конгрессе Онкологических Пациентов.*



*Всероссийская акция «Онкопатруль» по раннему выявлению онкологических заболеваний совместно с Советом Федерации РФ и Ассоциацией Онкологов России.*



Основная деятельность организации:

- Создание предпосылок для эффективного диалога между пациентами, их представителями и представителями органов власти, специалистами медицинских и социальных учреждений, и обществом;
- Участие в продвижении законодательных инициатив, повышающих качество жизни пациентов и их семей;
- Социальный патронаж семей пациентов
- Социокультурная реабилитация, в том числе организация и проведение спортивных и творческих мероприятий для пациентов;
- Проведение семинаров, обучающих пациентских школ для пациентов и их родственников;
- Создание методических, информационных фильмов, а также подготовка к публикации информационно просветительских материалов по заболеваниям;
- Оказание юридической помощи пациентам и членам их семей;
- Кризисная помощь пациентам и их семьям.

Достижения организации:

- Накоплен значительный опыт участия организации в правозащитной деятельности;
- Сформировано партнерское взаимодействие с представителями самых разных НКО во многих Федеральных округах Российской Федерации;
- Высокий уровень доверия к организации, её специалистам со стороны участников процесса.

«ГЕНОМ» представлена в Совете общественных организаций по защите прав пациентов и в Общественном совете при проведении независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при Минздраве России, в Рабочей группе Комитета Государственной Думы по охране здоровья по совершенствованию законодательного регулирования оказания медицинской помощи больным с редкими заболеваниями, в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Комитете по здравоохранению Санкт-Петербурга, в Попечительском совете ФГБУ ФМИЦ им. В.А. Алмазова Минздрава России.

#### АНО Центр помощи пациентам «Геном»

1197374, г. Санкт-Петербург, Приморский пр., д. 149, кв. 167

+7 (921) 998 19 55

[www.orphan-genom.ru](http://www.orphan-genom.ru)

[elena-hvostikova@yandex.ru](mailto:elena-hvostikova@yandex.ru)

## Автономная некоммерческая организация Центр помощи пациентам «Геном» (Центр помощи пациентам «Геном»)



АНО Центр помощи пациентам «Геном» стала партнером АНО «Дом Редких» и соорганизатором Третьего фестиваля социальной солидарности с «редкими» людьми «Редкая Жара» в Астрахани.



Пресс-конференция с участием ведущих экспертов России, региональных и федеральных СМИ по вопросам решения проблем пациентов с редкими болезнями.



Онлайн марафон «Редкая судьба», в ходе которого рассказывали о судьбах пациентов, редких врачах и редких чиновниках с редкой душой.



«Жить здорово». В сюжете «Боль от генов» с Е. Малышевой и А. Продеусом обсудили один из самых частых и ранних симптомов болезни Фабри - боли необычного характера.



## ВОЗРОЖДЕНИЕ

ВОЗРОЖДЕНИЕ

## Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение» (МБОО «Возрождение»)

МБОО «Возрождение» была создана в 2007 году. Основная задача организации – защита прав детей, страдающих ревматическими и другими хроническими заболеваниями.

Ежегодно общественной организацией проводятся благотворительные акции, приуроченные к Всемирному дню борьбы с артритом, Международному Дню защиты детей и Всемирному дню инвалидов.

«Возрождение» уделяет особое внимание образовательным и реабилитационным программам. Регулярно проводятся «Школы для пациентов» в разных городах России: Москве, Самаре, Астрахани, Ульяновске, Нальчике, Челябинске, Пскове и др.

С 2014 года в рамках проекта «Больше, чем реабилитация» были оборудованы реабилитационные кабинеты при клинических центрах Благовещенска, Волгограда, Иркутска, Челябинска, Екатеринбурга, Ставрополя, Санкт-Петербурга, Республики Саха (Якутия), Ульяновска, Хабаровска, Владивостока и Оренбурга. В реабилитационных кабинетах восстанавливающие здоровье процедуры прошли уже более 30 000 пациентов. А уровень обеспеченности лекарственными препаратами благодаря общей работе вырос с 10% до 95%.



Открытие реабилитационного кабинета в ГАУ «Республиканская больница №1 – Национальный Центр медицины» в Республике Саха (Якутия), г. Якутск, 2018 г.



Благотворительная акция для детей в рамках Всемирного дня борьбы с артритом во ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский Центр Здоровья Детей», г. Москва, 2019 г.



Оснащение современным оборудованием кабинета реабилитации КГБУЗ «Детская краевая клиническая больница» им. А.К. Пиотровича, г. Хабаровск, 2020 г.

### МБОО «Возрождение»

127051, г. Москва Новодмитровская д 5а, стр 1, офис 1809

+7 (495) 783-74-42

+7 (925) 150-18-99

[www.childhope.ru](http://www.childhope.ru)

[info@childhope.ru](mailto:info@childhope.ru)

[smi@childhope.ru](mailto:smi@childhope.ru)



## Межрегиональная общественная организация «Вместе против гепатита» (МОО «Вместе против гепатита»)

МОО «Вместе против гепатита» — общественная организация, объединяющая людей, больных хроническими вирусными гепатитами, а также всех, кто готов противостоять эпидемии — была основана 3 июня 2011 года. Миссия нашей организации: помогать людям, инфицированным вирусами хронических гепатитов, а также врачам и системе здравоохранения в целом бороться с этим заболеванием. Наша главная цель — мир без хронических вирусных гепатитов.

Направления работы:

- Информирование населения, специалистов и властей;
- Адвокация пациентов с гепатитами В, С, D;
- Участие в разработке и внедрении программ профилактики, диагностики и лечения вирусных гепатитов.

Основные проекты нашей организации:

1. Всемирный день борьбы с вирусными гепатитами. С диагнозом «гепатит» можно жить открыто!
2. Программа информационной поддержки региональных систем здравоохранения, включающая информационные материалы для различных носителей и возможность маршрутизации пациентов с помощью горячей линии «Победим гепатит вместе!».
3. Мультфильм «Масяня и гепатит».
4. Акция «Фиброскан за бесплатно». В 12 городах пациентам был предоставлен доступ к высокотехнологичной специализированной диагностике печени.
5. Проект на средства Фонда президентских грантов, в ходе которого в 2019 году прошли пять конференций «Гепатиты: победим вместе» и Первый всероссийский форум лидеров НКО, работающих в сфере гепатитов.
6. Всероссийская акция «Поздравь Премьера с Днем гепатита», в ходе которой просьбу принять Стратегию по борьбе с гепатитами в адрес Председателя Правительства направили 5000 пациентов из регионов России. В ответ мы получили обещание разработать и принять в рамках Закона о биобезопасности России специальный закон о вирусных гепатитах.
7. Телефон нашей Горячей линии «Победим гепатит вместе!» - 8 800 775 92 00 - размещен на сайтах органов управления здравоохранением 20 регионов, а информационные материалы распространяются более чем в 60 регионах России.

### МОО «Вместе против гепатита»

101000, г. Москва, Архангельский переулок, д. 9, стр. 1, офис 6  
8 800 775 92 00  
[www.protivgepatita.ru](http://www.protivgepatita.ru)  
[info@protivgepatita.ru](mailto:info@protivgepatita.ru)



*Участники Первого всероссийского форума лидеров НКО «Вместе против гепатита».*



*О роли пациентского сообщества врачам и представителям администрации рассказывает Коваленко Никита.*



*Дискуссия активистов с замминистра здравоохранения Калининградской области.*

# ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая ассоциация» – некоммерческая неправительственная организация, обеспечивающая информацией и помощью больных сахарным диабетом.

Основанная в 1990 году, ассоциация сегодня включает 60 региональных отделений, насчитывающих тысячи членов.

Цель ООИ «РДА» – улучшение качества жизни всех людей с диабетом, оказание всесторонней помощи в управлении сахарным диабетом самим пациентом, защита их прав и законных интересов.

В организации работают комитеты: международный, информационный, социальный, связи с госструктурами, юридический, финансовый. ООИ «РДА» действует в сотрудничестве со специалистами в области лечения, профилактики СД, проводит встречи, консультации, семинары, сотрудничает со СМИ, разрабатывает и реализует программы помощи больным сахарным диабетом.

Организация постоянно работает с Государственной Думой, Правительством, министерствами и ведомствами, главами администраций. ООИ «РДА» является членом Российской диабетической Федерации (РДФ), Международной диабетической Федерации (IDF), участвует в ежегодных конгрессах Европейской ассоциации по изучению диабета (EASD).

В 2008 г. в Москве по инициативе ООИ «РДА» состоялся Международный Диабетический Форум. В нем участвовал бывший генеральный секретарь ООН Кофи Аннан, при участии которого в 2006 г. была принята резолюция ООН по сахарному диабету.

При активной поддержке РДА принята Федеральная программа «Сахарный диабет», принято постановление Правительства РФ №823 от 27.06.2019 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом», утвержден распоряжением Правительства РФ 31.12.2019 Перечень медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг.

## ООИ «РДА»

117036, г. Москва, ул. Дм. Ульянова, дом 11, корпус 3,  
офис 232  
+7 (499) 124 41 10  
[www.rda.org.ru](http://www.rda.org.ru)  
[rda@rda.org.ru](mailto:rda@rda.org.ru)

## Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая ассоциация» (ООИ «РДА»)



С марта по июнь 2020 года Президент ООИ «РДА», профессор, доктор медицинских наук А.Ю. Майоров провел цикл вебинаров для людей с сахарным диабетом 1 и 2 типа по темам самоконтроля, оказав реальную помощь в условиях самоизоляции, когда больные не могут обратиться к эндокринологу. Формат вебинаров позволил пациентам в прямом эфире получить ответы на вопросы по заболеванию, не выходя из дома.



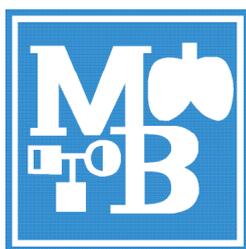
Калининградское региональное отделение ООИ «РДА» при поддержке Фонда президентских грантов проводит молодёжный форум «С диабетом нужно жить!», август 2020 г.



Участники семинара для руководителей региональных диабетических организаций из 30 регионов «Контроль и лечение сахарного диабета: инновации и реальность», на заводе ГЕРОФАРМ по производству субстанции инсулинов, сентябрь 2020 г.



Слева направо: Вице-президент ООИ «РДА» Галстян Г.Р., Президент ООИ «РДА» Майоров А.Ю., главный внештатный специалист детский эндокринолог Минздрава России Петеркова В.А., генеральный директор ООО ГЕРОФАРМ Родионов П.П.



## Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» (МОО «Помощь больным МВ»)

Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» (МОО «Помощь больным МВ»). Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» создана в 1997 году. Сегодня организация имеет отделения и представительства в 62 субъектах Российской Федерации.

Миссия МОО «Помощь больным МВ» - защита и реализация конституционных прав граждан РФ, страдающих муковисцидозом. Главная задача - забота об улучшении качества жизни больных муковисцидозом, увеличении продолжительности их жизни и о социальной адаптации в обществе.

Мы объединяем пациентов с муковисцидозом и членов их семей на территории РФ, доносим голос пациентов до властей, проводим ежегодные Всероссийские конференции региональных пациентских организаций по муковисцидозу, правовые школы для пациентов и их семей в регионах. Информировуем пациентов с муковисцидозом и их семьи о правах на лечение и диагностику. Организуем благотворительные акции.

Благодаря, в том числе, и нашей работе создаются условия для лечения взрослых пациентов с муковисцидозом. Утверждены, действуют и увеличиваются тарифы ФОМС и ТФОМС. В нескольких регионах удалось добиться обеспечения ингаляторами. Во многих регионах дети с муковисцидозом получают специализированные продукты лечебного питания. В 2019-2020 годах организация обеспечила более 100 семей ингаляторами и комплектами к ним.

Организация является членом Европейской организации по муковисцидозу и Европейской организации по редким болезням EURORDIS, Европейской ассоциации пациентов с МВ (CFE), соучредителем Всероссийского союза пациентов.

Для решения проблем пациентов с МВ организация активно сотрудничает с федеральными и региональными органами здравоохранения, НИИ Пульмонологии ФМБА, РАМН, Научным Медицинским Исследовательским Центром Здоровья Детей.

### МОО «Помощь больным МВ»

111674, г. Москва, ул. 1-я Вольская, д. 18, корп. 2, кв. 147  
+7 (916) 313 81 53  
[www.mucoviscidoz-russia.ru](http://www.mucoviscidoz-russia.ru)  
<https://www.facebook.com/groups/mooCFhelp/>  
[miv20@mail.ru](mailto:miv20@mail.ru)



Председатель правления МОО «Помощь больным МВ» Ирина Мясникова на круглом столе в Общественной палате РФ, Москва, март 2020 года.



Активисты МОО «Помощь больным МВ» после круглого стола в Росздравнадзоре с участием представителей Минздрава, Минпромторга, врачебного и пациентского сообществ. Москва, ноябрь 2019 года.



Активисты МОО «Помощь больным МВ» после круглого стола в Росздравнадзоре с участием представителей Минздрава, Минпромторга, врачебного и пациентского сообществ. Москва, ноябрь 2019 года.



### Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИБРС)

Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы людей больных рассеянным склерозом и членов их семей.

ОООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства и профессионального сообщества на повышение качества жизни граждан России, страдающих от РС. Организация создана в 2001 году и сегодня действует в 78 регионах России, объединяя 51 НКО.

За 20 лет организация реализовала более 500 социальных проектов, провела тысячи школ пациентов и врачей, сотни конференций, семинаров и мероприятий, инициировала более 25 000 публикаций в СМИ.

ОООИБРС стала инициатором и платформой создания Всероссийской ассоциации неврологов РОКТРИМС; Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре – как общероссийской структуры, Всероссийского союза пациентов.

Основным результатом деятельности ОООИБРС стала трансформация в общественном сознании проблемы РС из научно-медицинской в социально-экономическую. Совместно мы достигли того, что государство взяло на себя обязательства по дорогостоящему лекарственному обеспечению пациентов, действует система специализированных центров РС, совместно с органами власти работает консолидированное сообщество пациентов, а отечественный опыт транслируется на международной аренде.

ОООИБРС входит во Всемирную организацию по борьбе с РС (MSIF), Европейскую Платформу РС Департамента Социального развития ЕС (EMSP), обладает консультативным статусом Экономического и социального совета ООН.

#### ОООИБРС

443009 г.Самара, пер.Ю.Павлова, д.8 оф.113  
ms2002.ru, oooibrs.pf, форум.oooibrs.pf  
+7 495 612 20 53  
info@ms2002.ru



*В историческом парке «Россия - моя история» посетили выставку «Старые новогодние игрушки», г. Омск.*



*Семинар презентация проекта – победителя конкурса Президентских грантов «Идём легко», г. Киров.*



*Совмещенное анимационное мероприятие, посвященное Дню защитника Отечества и Международному женскому дню «Аты-баты, шли девочки!», г. Самара.*



### Межрегиональная общественная организация нефрологических и трансплантированных пациентов «Новая Жизнь» (МООИТП «Новая Жизнь»)

Сфера деятельности МООИТП «Новая Жизнь» - поддержка нефрологических и трансплантированных пациентов, а так же их родственников.

В последние годы в стране создалась сложная ситуация с предоставлением хроническим больным медицинской помощи, обеспечением лекарственными средствами, недостаточным количеством либо полным отсутствием диализных центров, центров трансплантации почки. Обращения в органы власти отдельных пациентов часто не имеют должного результата и им необходима помощь общественных организаций, которые имеют более значительные возможности достучаться до высших кабинетов.

Решение о создании такой организации в интересах нефрологических и трансплантированных пациентов было принято в декабре 2013 года. Тогда в Москве образовалась инициативная группа, которая поставила перед собой задачу объединить усилия пациентов в борьбе за выживание и достойную медицинскую помощь. По результатам этого решения 14 марта 2014 года была зарегистрирована Межрегиональная общественная организация инвалидов-нефрологических и трансплантированных пациентов «НОВАЯ ЖИЗНЬ» - правопреемник организации «Право на Жизнь».

Сегодня наши представители работают уже в девяти регионах страны. Нами налажено сотрудничество с другими работающими в ряде регионов пациентскими группами по нашему нозологическому профилю.

На фоне пандемии в 2020 году организация перестраивает свою работу и применяет новые формы деятельности. Оказывается дистанционная помощь пациентам, проводятся онлайн конференции. Севастопольское отделение организации приняло участие в акции по высадке деревьев на Сапун-Горе.

#### **МООИТП «Новая Жизнь»**

117525, г. Москва, ул. Чертановская, д. 32, стр. 4, а/я 35  
+7 (999) 988 79 03  
[www.nefrohelp.ru](http://www.nefrohelp.ru)  
[inform@nefrohelp.ru](mailto:inform@nefrohelp.ru)



*Школа пациентов «Откровенный разговор с врачом», Липецк.*



*Школа пациентов «Откровенный разговор с врачом», Крым.*



# ФАРМАЦЕВТИЧЕСКИЕ КОМПАНИИ



## **Группа компаний «Р-Фарм»**

Группа компаний «Р-Фарм» предлагает комплексные решения для системы здравоохранения, специализируясь на исследованиях, разработке, производстве лекарственных средств, лабораторного оборудования и медицинской техники. Миссия «Р-Фарм» – сделать инновационные методы защиты здоровья более доступными для России и всего мира.

Одним из важнейших направлений деятельности группы являются исследования и разработки лекарственных средств. Сегодня в портфель группы входит более чем 20 наукоёмких продуктов, многие из которых способны в будущем внести серьёзный вклад в усиление борьбы против ряда социально значимых заболеваний.

«Р-Фарм» занимается организацией социально значимых проектов, направленных на повышение осведомленности об опасных заболеваниях, формирование здорового образа жизни, совершенствование системы образования и воспитание нового поколения лидеров фармацевтической отрасли.

Для того, чтобы помочь противостоять пандемии COVID-19, разразившейся в начале 2020 года, «Р-Фарм» разработал комплексную стратегию, концентрирующуюся на трёх главных направлениях деятельности, среди которых расширение доступа пациентов в России и мире к наиболее передовым методам терапии, инвестиции в разработку принципиально новых лекарств, вакцин и способов диагностики заболевания, переоценка собственного продуктового портфеля.

### **Группа компаний «Р-Фарм»**

119421, Россия, г.Москва, Ленинский проспект, д.111/1

+7 (495) 956-79-37 доб. 2171

[info@rpharm.ru](mailto:info@rpharm.ru)

[babushnikova@rpharm.ru](mailto:babushnikova@rpharm.ru)

[www.r-pharm.com](http://www.r-pharm.com)



Хоккей против рака. Благотворительный матч.



Хоккей против рака. Игра с детьми (НМИЦ им. Рогачева).



Хоккей против рака. Игра с детьми (РОНЦ им. Блохина).



Хоккей против рака. Подарки детям (РОНЦ им. Блохина).



## Bayer (АО «БАЙЕР»)

### **Bayer: Science For A Better Life**

Компания Bayer — это международный концерн, специализирующийся на медико-биологических решениях для здравоохранения и сельского хозяйства. Продукты и услуги компании призваны помочь людям справиться с основными проблемами современности, вызванными ростом и старением мирового населения. В то же время концерн стремится к увеличению своей доходности и повышению эффективности посредством инноваций и развития. Компания Bayer придерживается принципов устойчивого развития, поэтому во всем мире бренд Bayer ассоциируется с ответственностью, надежностью и качеством. В 2019 финансовом году численность сотрудников концерна составила около 104 000 человек, а объем продаж достиг 43,5 млрд евро. Капитальные затраты составили 2,9 млрд евро, расходы на исследования и разработки — 5,3 млрд евро. Более подробную информацию можно найти на сайте [www.bayer.com](http://www.bayer.com).

### **АО «БАЙЕР»**

107113, Москва, 3-я Рыбинская ул., д. 18, стр. 2

Тел.: +7 495 231 12 00

[www.bayer.ru](http://www.bayer.ru)



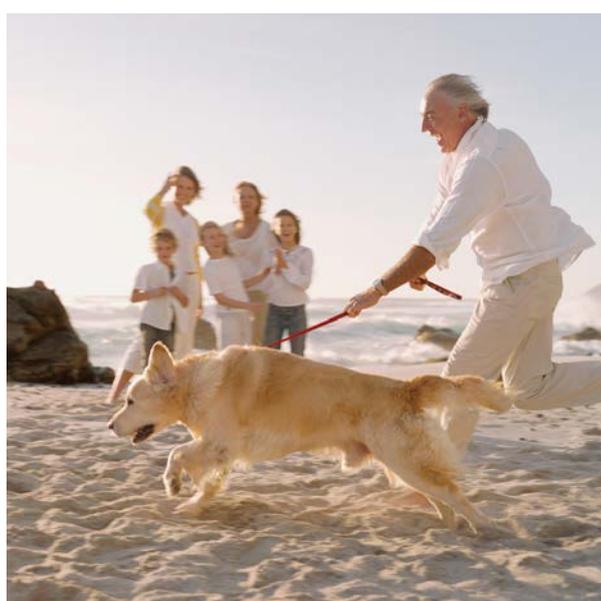
*Bayer – эксперт в области естественных наук.*



*Исследования компании направлены на поиск инновационных молекул.*



*В приоритете наших разработок: кардиология, онкология, офтальмология и женское здоровье.*



*Социальная ответственность – неотъемлемая часть миссии Bayer.*



**Фармстандарт  
(АО «Фармстандарт»)**

Фармстандарт — один из ведущих российских фармацевтических производителей. На протяжении многих лет компания занимается выводом на российский рынок, разработкой и производством высококачественных, современных и доступных лекарственных препаратов, удовлетворяющих потребности пациентов и российской системы здравоохранения.

Сегодня Фармстандарт выпускает более 450 наименований лекарственных средств с учетом всех форм, дозировок и продукции на экспорт. Свыше 140 из них входят в «Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов». Фармацевтический портфель компании включает препараты для лечения сердечно-сосудистых заболеваний, сахарного диабета, дефицита гормона роста, нарушений обмена веществ, заболеваний органов дыхания, онкологических, гастроэнтерологических, неврологических, инфекционных заболеваний, препараты, применяемые в офтальмологии. Производственные мощности компании расположены в Курске, Уфе, Томске, пос. Вольгинский (Владимирская область). Организация производства препаратов соответствует требованиям Правил надлежащей производственной практики, что подтверждено заключениями о соответствии GMP.

Фармстандарт — один из лидеров в области локализации в России производства инновационных лекарственных препаратов. Продукция компании поставляется по всей территории РФ и за рубеж.

Фармстандарт осуществляет сотрудничество с рядом благотворительных фондов, поддерживает социально значимые программы и благотворительные инициативы на различных уровнях, участвует в мероприятиях, имеющих общественное и социально-экономическое значение.

**АО «Фармстандарт»**

141700, Московская область, г. Долгопрудный,

Лихачевский проезд, д.5 «Б»

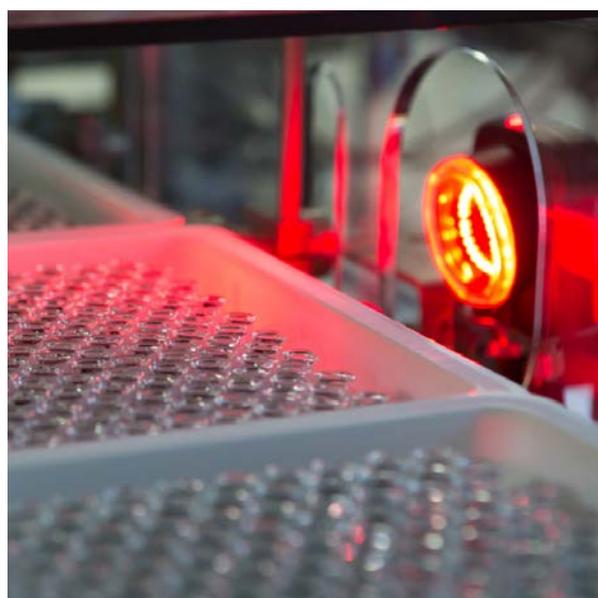
Тел./факс: +7 (495) 970-00-30/32

[info@pharmstd.ru](mailto:info@pharmstd.ru)

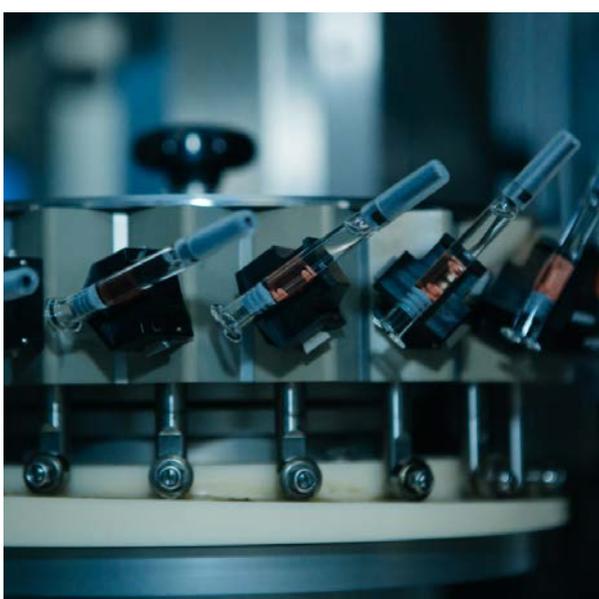
[www.pharmstd.ru](http://www.pharmstd.ru)



*Фармстандарт объединяет предприятия, сертифицированные по стандартам GMP.*



*Мощности компании позволяют выпускать более 1,7 млрд упаковок препаратов в год.*



*Усилия компании направлены на обеспечение пациентов необходимыми препаратами.*



*Основной приоритет - это качество, эффективность и безопасность продукции.*



**Санофи  
(АО «Санофи Россия»)**

Санофи – глобальная биофармацевтическая компания, миссия которой оказывать поддержку тем, кто сталкивается с различными проблемами со здоровьем. С помощью наших вакцин мы стремимся защищать людей от болезней, а наши препараты помогают облегчить течение многих заболеваний и повысить качество жизни как пациентов с редкими, так и распространенными хроническими заболеваниями.

История компании Санофи в России началась в 1970 году. Широкий диверсифицированный портфель препаратов Санофи позволяет поддерживать здравоохранение страны, начиная от профилактики современными вакцинами, до управления такими серьезными хроническими заболеваниями, как диабет, кардиологические, онкологические заболевания, мы также помогаем пациентам в области иммунологии и страдающим редкими генетическими заболеваниями.

Производственный комплекс «Санофи-Авентис Восток», построенный в 2010 году в Орловской области, производит всю линейку современных инсулинов. С 2012 года начат выпуск препаратов для лечения онкологических заболеваний. В 2017 году завод первым в России приступил к экспортным поставкам отечественных орловских инсулинов на европейский рынок.

Доступность здравоохранения – одна из наиболее актуальных проблем, с которой сталкивается современное общество. Являясь мировым лидером в области здравоохранения, Санофи стремится к применению своих знаний и опыта с целью повышения доступности качественной медицинской помощи для самого широкого круга людей во всем мире.

**АО «Санофи Россия»**

125009, Москва, ул.Тверская, д.22,  
Тел.: +7 495 721-14-00  
[www.sanofi.ru](http://www.sanofi.ru)



*Завод «Санофи-Авентис Восток» в Орловской области производит новейшие инновационные препараты.*



*Санофи реализует социальные программы, направленные на повышение осведомлённости о заболеваниях и улучшение качества жизни пациентов.*



*Будучи надёжным партнёром в области здравоохранения, Санофи тесно сотрудничает с медицинским сообществом.*



**Новартис  
(ООО «Новартис Фарма»)**

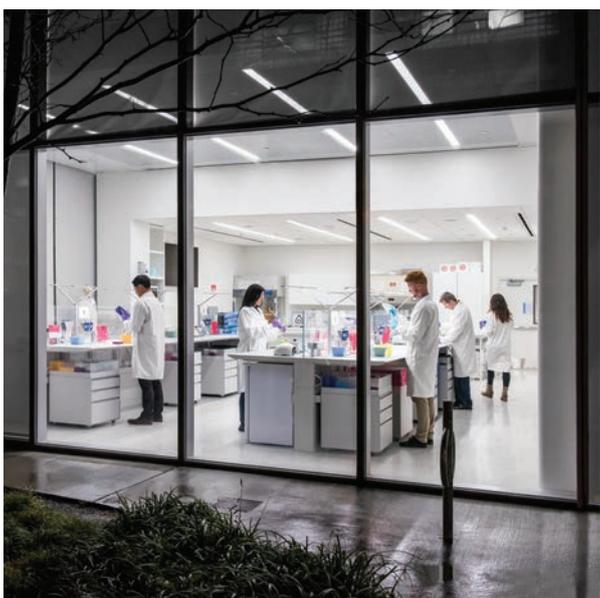
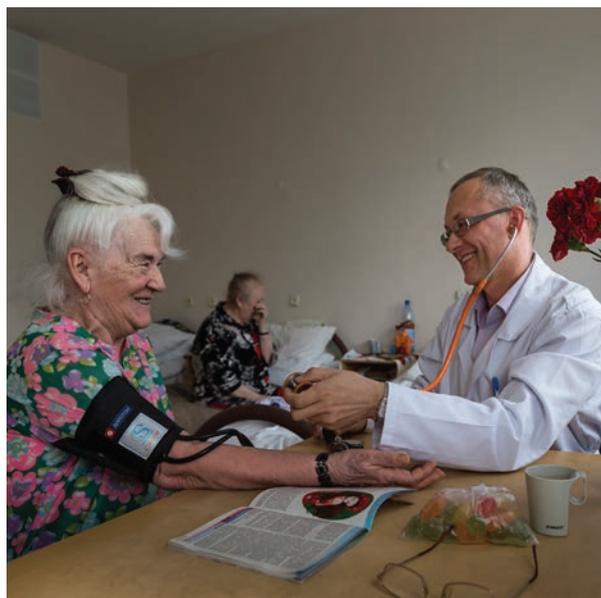
«Новартис» работает, переосмысливая подход к медицине ради улучшения качества и продолжительности жизни людей. Являясь ведущей международной фармацевтической компанией, мы применяем новейшие научные достижения и цифровые технологии при создании инновационных препаратов для решения самых острых медико-социальных проблем. «Новартис» на протяжении многих лет входит в верхние строчки международных рейтингов компаний, инвестирующих в исследования и разработки. Наши препараты получают почти 1 миллиард человек по всему миру, и мы постоянно работаем над поиском инновационных решений для увеличения доступа пациентов к необходимой терапии. В компаниях группы «Новартис» работают порядка 105 000 сотрудников, представляющих 140 национальностей. Узнать подробнее о «Новартис» можно на сайте [www.novartis.com](http://www.novartis.com). Информация о группе компаний «Новартис» в России доступна на сайте [www.novartis.ru](http://www.novartis.ru).

**ООО «Новартис Фарма»**

Москва, Ленинградский пр. 72, стр. 3

Тел.: +7 495 660 7509

Факс: +7 495 660 7510





## Янссен (Янссен, подразделение фармацевтических товаров ООО «Джонсон & Джонсон»)

Компания Janssen основана в 1953 г. выдающимся ученым, доктором Полом Янссеном. С 1991 г. Janssen ведет операционную деятельность на всей территории России, предоставляя инновационные решения для лечения социально значимых заболеваний.

Деятельность Janssen в России сосредоточена в таких областях, как: онкогематология, инфекционные заболевания (ВИЧ), заболевания центральной нервной системы (рассеянный склероз), онкология, иммуноопосредованные заболевания, заболевания системы кровообращения и нарушения обмена веществ, психиатрия, а также гастроэнтерология.

Janssen во всем мире и России является одним из лидеров по выводу на рынок инновационных лекарственных препаратов. Только за 2016-2020 компания вывела на российский рынок ряд инновационных лекарственных препаратов для терапии таких заболеваний, как спинальная мышечная атрофия, множественная миелома и рассеянный склероз, а также зарегистрировала несколько новых показаний для уже доступных на российском рынке препаратов. Помимо вывода на рынок инновационных препаратов, Janssen заинтересована в расширении доступа к ним, поэтому значимая часть нашей работы – разработка инновационных моделей и механизмов доступа к рынку.

Забота о пациентах является краеугольным камнем работы Janssen, фармацевтических компаний Johnson & Johnson, в России, как и во всем мире. В Janssen Россия с 2007 года существует отдельное направление по работе с пациентскими сообществами, стратегическими задачами которого является создание условий для расширения доступа к лечению – поддержка пациентского сообщества и содействие развитию адвокации. За это время в России нами было поддержано более 110 проектов с 70 общественными организациями.

### **Янссен, подразделение фармацевтических товаров ООО «Джонсон & Джонсон»**

121614, Москва, ул Крылатская, д. 17, корп 2,  
janreception@its.jnj.com  
Тел.: +7 (495) 755-83-57



«Древо Жизни»  
Мелинда - художница, живущая с ВИЧ.



«Автопортрет»  
Руйи Хуанг - художник-самоучка, профессиональный инженер и практикующий йогу, страдающий биполярным расстройством.



«Соблазн»  
Донна Уильямс - художница-аутист, писатель и известный защитник аутизма. Донна скончалась от рака в 2017 году.



«Маяк Волнорез Делавэр»  
Кристи Хетрик - графический дизайнер и художник, ухаживает за дочерью, страдающей легочной артериальной гипертензией (ЛАГ).



**AbbVie (Глобальная  
научно-исследовательская  
биофармацевтическая компания  
«AbbVie»)**

AbbVie — глобальная научно-исследовательская биофармацевтическая компания, приверженная разработке инноваций для лечения некоторых из самых сложных заболеваний в мире. Миссия компании — использовать экспертизу, опыт преданных делу сотрудников и уникальный подход к инновациям для разработки и вывода на рынок передовых методов лечения, призванных изменить к лучшему жизнь пациентов, которые более всего в этом нуждаются.

Портфель AbbVie включает лекарственные препараты с высокой эффективностью и благоприятным профилем безопасности для терапии более 60 заболеваний и состояний, включая ВИЧ/СПИД, гепатит С, иммуноопосредованные и онкологические заболевания, а также препараты, которые используются в офтальмологии, эстетической медицине, неонатологии и анестезиологии.

В течение двадцати лет мы занимаем лидирующие позиции в области иммунологии, совершая научные открытия и обеспечивая высокие стандарты качества производства лекарственных препаратов, которые так нужны нашим пациентам. Мы разработали новые методы лечения ревматоидного и псориатического артрита, анкилозирующего спондилита, псориаза и других иммуноопосредованных заболеваний. Компания AbbVie сотрудничает с Ассоциацией ревматологов России более 15 лет и за это время было реализовано несколько крупномасштабных проектов, целью которых было расширение образовательных возможностей для работников здравоохранения и доступа пациентов к современным схемам терапии.

В области онкологии наша цель — изменить парадигму лечения. Наш фокус — достижение лучшего, долгосрочного контроля онкогематологических заболеваний, в число которых входят хронический лимфоцитарный лейкоз, неходжкинская лимфома, острый миелоидный лейкоз и множественная миелома. Мы также инвестируем в передовые технологии и совместно с ведущими специалистами в этой области работаем над созданием многообещающих подходов к терапии солидных опухолей. На сегодняшний день в России зарегистрирован препарат AbbVie для таргетной терапии хронического лимфоцитарного лейкоза и острого миелоидного лейкоза.

AbbVie стремится внести значительный вклад в усилия, направленные на достижение цели Всемирной организации здравоохранения по элиминации хронического гепатита С (ХГС) к 2030 году. Мы разработали инновационные схемы терапии, которые позволяют излечить большее количество людей в более короткие сроки. Каждый вылеченный пациент увеличивает возможность элиминации этого заболевания. Мы также постоянно работаем над тем, чтобы ускорить путь к элиминации ХГС: мы развиваем партнерские отношения с сообществом, вовлеченным в решение проблемы гепатита С, способствуем совершенствованию стандартов оказания медицинской помощи для расширения доступа пациентов к диагностике и лечению. В России мы также поддерживаем информационные, образовательные и диагностические проекты. Все вместе мы можем победить гепатит С.

**AbbVie**

125196, г. Москва, Ул. Лесная, д. 7, БЦ «Белые Сады», здание «А»

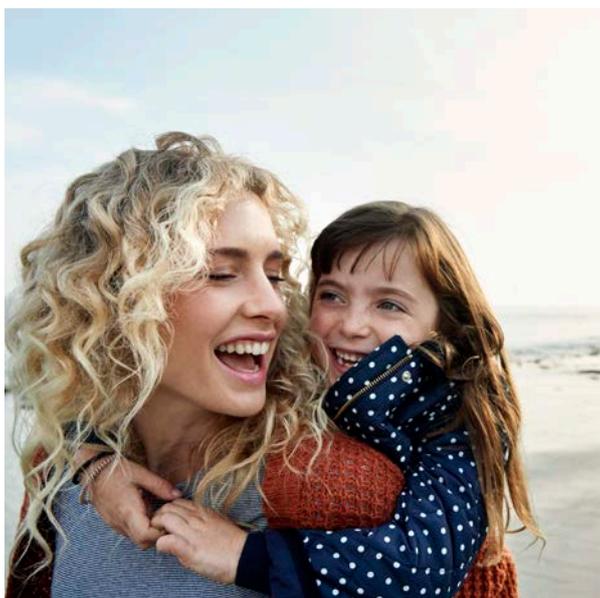
Тел.: + 7 (495) 258 42 77

Факс: + 7 (495) 258 42 87

[russia.info@abbvie.com](mailto:russia.info@abbvie.com)

[www.abbvie.com](http://www.abbvie.com)

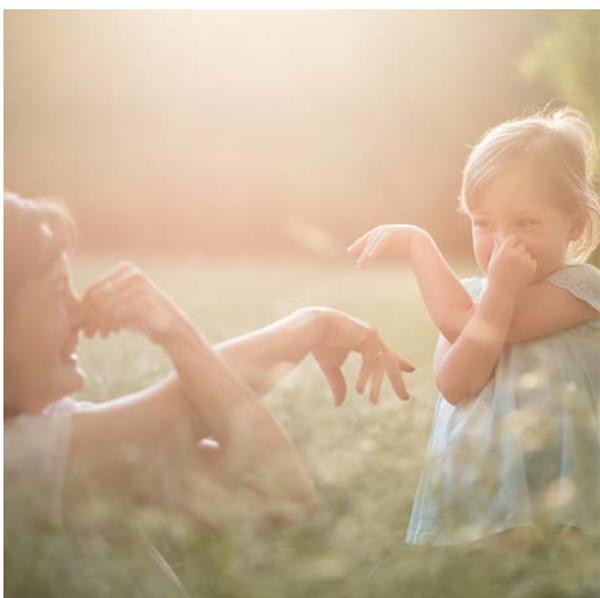
[www.abbvie.ru](http://www.abbvie.ru)



*Значительное влияние на жизнь пациентов.*



*Передовая наука для здравоохранения.*



*Победим гепатит С вместе!*



*Стремимся изменить парадигму лечения онкологических заболеваний.*



**ООО «Тева» (Общество с  
ограниченной ответственностью  
«Тева»)**

Teva Pharmaceutical Industries Ltd. – один из лидеров мировой фармацевтической отрасли. Компания, штаб-квартира которой расположена в Израиле, ежедневно предлагает высококачественные, ориентированные на потребности пациента решения для 200 миллионов нуждающихся в лечении людей в 60 странах мира.

Деятельность Teva в России может служить примером того, с каким вниманием и ответственностью компания относится ко всем шестидесяти рынкам, на которых она присутствует. Такое отношение является ключевой составляющей миссии Teva – предоставлять пациентам во всем мире качественную и доступную медицинскую продукцию.

«Открывая возможности» — так звучит цель Teva. В 2020 году компания отмечает 25-летний юбилей работы на фармацевтическом рынке России. На протяжении всех этих лет Teva открывает возможности для доступа к качественным лекарствам, передовым решениям и необходимой для управления здоровьем информации. Teva выбрала инновационный путь развития, поэтому компания не ограничивает свою деятельность производством лекарственных препаратов, а помогает людям заботиться о здоровье – как собственном, так и о здоровье близких. В июне начал свою работу Портал помощи пациентам «Разберемся с мигренью вместе!» migrainehelp.ru. Портал создан для пациентов с мигренью, их родственников и близких, а также врачей, которые сталкиваются с подобным диагнозом у своих пациентов.

При помощи нового ресурса мы открываем дополнительные возможности для пациентов с мигренью и для их лечащих врачей, предлагаем посетителям достоверную и проверенную информацию о заболевании, разработанную с участием практикующих неврологов и специалистов по головной боли и мигрени.

**ООО «Тева»**

115054, город Москва, улица Валуевая, д.35,  
Тел.: / Факс: +7 (495) 644-22-3,  
+7 (495) 644-22-35  
info@teva.ru  
www.teva.ru



*Помогаем формировать правильный подход к заболеванию.*



*Открываем возможности для пациентов.*



*Teva выбрала инновационный путь развития.*

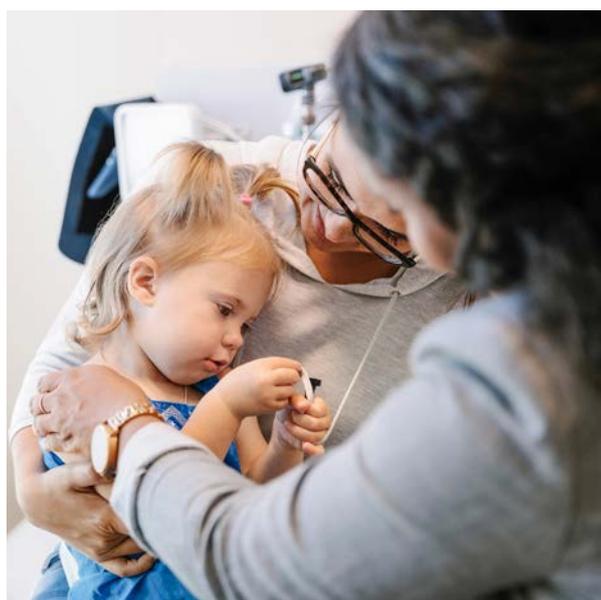


**MSD в России  
(ООО «МСД Фармасьютикалс»)**

Более 125 лет компания MSD создает и производит лекарственные препараты и вакцины для профилактики и лечения опасных заболеваний в мире, реализуя свою миссию по спасению и улучшению жизни людей. MSD – это фирменное наименование компании Merck & Co. Inc., штаб-квартира которой находится в Кенилворте, штат Нью-Джерси, США. Мы реализуем и поддерживаем стратегии, программы и партнерские проекты, которые способствуют повышению доступа пациентов к нашим лекарственным препаратам. Сегодня MSD продолжает оставаться первопроходцем в исследованиях по профилактике и лечению заболеваний, которые угрожают жизни людей и животных, включая онкологические и инфекционные заболевания, такие как ВИЧ-инфекция и лихорадка Эбола. Мы стремимся быть ведущей мировой биофармацевтической компанией, ориентированной на научные достижения. Для получения дополнительной информации вы можете посетить наш сайт: [www.msd.ru](http://www.msd.ru) или связаться с нами в [Twitter](#), [Facebook](#), [Instagram](#), [YouTube](#) и [LinkedIn](#).

**ООО «МСД Фармасьютикалс»**

119021, Москва, Бизнес-центр «Демидов», ул. Тимура  
Фрунзе, 11с1  
Тел.: +7 495 916 7100  
Факс: +7 495 916 7094  
[www.msd.ru](http://www.msd.ru)





## Takeda (Takeda Pharmaceutical Company Limited)

Takeda Pharmaceutical Company Limited глобальная биофармацевтическая, приверженная ценностям, компания с фокусом на научные разработки. Компания с головным офисом в Японии занимает лидирующие позиции на фармацевтическом рынке мира. Takeda стремится заботиться о здоровье и будущем пациентов используя последние достижения науки для создания инновационных лекарственных средств. Научно-исследовательская деятельность компании направлена на разработку новых препаратов в ряде терапевтических областей: онкологии, гастроэнтерологии, неврологии и лечении редких заболеваний, целевые инвестиции осуществляются также в разработку вакцин и препаратов плазмы крови. В фокусе внимания компании - разработка инновационных лекарственных средств, способствующих изменению жизни пациентов. Мы создаем передовые методы лечения на объединенной научно-исследовательской платформе компании, формируя перспективный портфель продуктов в нескольких терапевтических областях. Наши сотрудники, работающие более чем в 80 странах и регионах мира, преданы идее улучшения качества жизни пациентов. Для получения дополнительной информации посетите наш сайт [www.takeda.com](http://www.takeda.com)

ООО «Такеда Фармасьютикалс» («Такеда Россия») входит в состав Takeda Pharmaceutical Company Limited, Осака, Япония. Центральный офис расположен в Москве. Более подробную информацию о «Такеда» в России вы можете найти на сайте: [www.takeda.com/ru-ru](http://www.takeda.com/ru-ru)

### **Takeda Pharmaceutical Company Limited**

119048, г. Москва, ул. Усачева, дом 2, стр. 1,  
бизнес-центр «Фьюжн Парк», 4 и 5 этаж.

Тел.: +7 (495) 933-55-11

Факс: +7 (495) 502-16-25

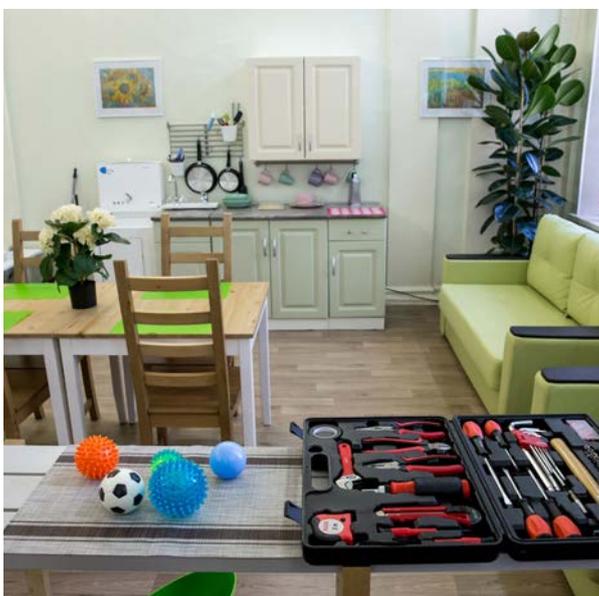
E-mail: [russia@takeda.com](mailto:russia@takeda.com)



Завод Takeda в Ярославле – одно из первых предприятий, построенных международными фармацевтическими компаниями в России. Завод отвечает самым современным требованиям промышленной безопасности, экологической чистоты и соответствует российским и международным стандартам GMP.



Все проекты Takeda направлены исключительно на благо наших пациентов. Мы стремимся не только обеспечивать людей эффективными препаратами, но и напрямую поддерживать тех, кому помощь необходима в первую очередь. Takeda, являясь социально ответственной компанией, реализует социальные, образовательные и культурные проекты в России и по всему миру, а также выступает инициатором и партнером благотворительных акций.



Понимая всю значимость реабилитационного периода после инсульта, фармацевтическая компания «Такеда» совместно с фондом по борьбе с инсультом «ОРБИ» открывают в России эргокомнаты, доступные для бесплатного посещения пациентами.



**AstraZeneca (ООО «АстраЗенека  
Фармасьютикалз»)**

«АстраЗенека» является международной научно-ориентированной биофармацевтической компанией, нацеленной на исследование, разработку и вывод на рынок рецептурных препаратов преимущественно в таких терапевтических областях, как онкология, кардиология, нефрология и метаболизм, респираторные и аутоиммунные заболевания. Компания «АстраЗенека», базирующаяся в Кембридже (Великобритания), представлена более чем в 100 странах мира, а ее инновационные препараты используют миллионы пациентов во всем мире.

**ООО «АстраЗенека Фармасьютикалз»**

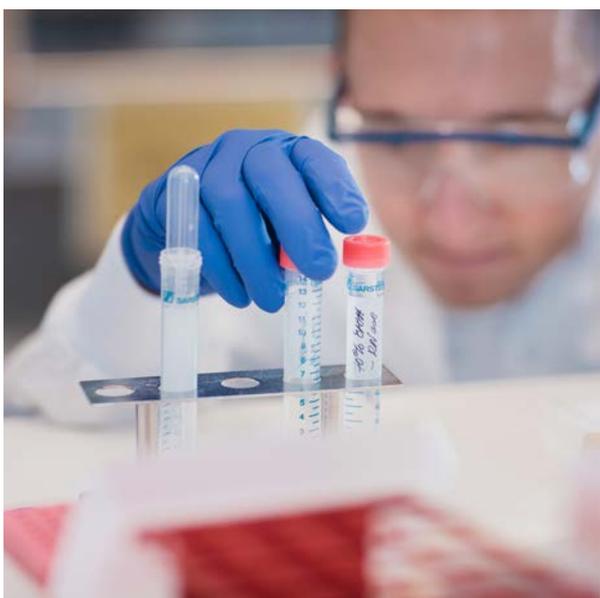
123112, г. Москва, 1-й Красногвардейский проезд, д.21,  
стр.1., 30 этаж. Бизнес-центр «ОКО».  
+7 (495) 799 56 99



*Интересы пациентов лежат в основе всего, что мы делаем*



*Миллионы пациентов применяют наши инновационные препараты*



*Мы нацелены на инновации в науке*



## Лилли (ООО «Лилли Фарма»)

Eli Lilly and Company - международная фармацевтическая корпорация, лидер в разработке инновационных решений в области медицины.

Лилли была основана химиком-фармацевтом полковником Эли Лилли в 1876 году в Индианаполисе, штат Индиана, США, где находится Штаб-квартира компании. Сегодня Лилли представлена в 120 странах мира с общим штатом сотрудников более 38 тысяч человек.

Ревматология является одним из ведущих направлений научно-исследовательской работы компании и включает в себя расширение показаний к применению для уже зарегистрированных препаратов, а также исследование новых молекул для лечения таких сложных заболеваний, как системная красная волчанка, остеоартрит, ювенильный идиопатический артрит, аксиальный спондилоартрит.

Следуя за наукой - на пути научно-исследовательской деятельности, иногда в абсолютно новых областях медицины, мы продолжаем традицию Лилли по предоставлению инновационных лекарственных препаратов, которые помогают врачам находить решения для пациентов и оказывают значимое влияние на жизни людей во всем мире.

### ООО Лилли Фарма

Москва, Россия, 123312, Пресненская набережная д.10

Тел.: +7 (495) 258 5001

Факс: +7 (495) 258 5005

[ru.contact@lilly.com](mailto:ru.contact@lilly.com)

[www.lilly.ru](http://www.lilly.ru)



ООО «Пфайзер Инновации»





## **ВIOСAD (Закрытое Акционерное Общество «БИОКАД»)**

ВIOСAD – одна из крупнейших биотехнологических международных инновационных компаний в России, объединившая научно-исследовательские центры мирового уровня, современное фармацевтическое и биотехнологическое производство, доклинические и клинические исследования, соответствующие международным стандартам.

ВIOСAD – компания полного цикла создания лекарственных препаратов от поиска молекулы до массового производства и маркетинговой поддержки. Препараты предназначены для лечения онкологических и аутоиммунных заболеваний. Продуктовый портфель в настоящее время состоит из 60 лекарственных препаратов. Порядка 25 продуктов находятся на разных стадиях разработки.

Компания ВIOСAD поддерживает принципы устойчивого развития ООН и реализует проекты согласно разработанной стратегии в этой области. ВIOСAD регулярно поддерживает научную и инновационную деятельность, повышает доступ к высокоэффективному лечению, развивает регионы присутствия, заботится о здоровье сотрудников и их семей, реализует программы профилактики социально значимых заболеваний и внедряет комплексный подход к управлению воздействием на окружающую среду.

В ВIOСAD работает более 2500 человек, из которых около одной трети – ученые и исследователи. Офисы компании расположены в Индии, ОАЭ, Казахстане, Беларуси, Китае, Бразилии, Вьетнаме.

18 июня 2020 г. президентом Российской Федерации Владимиром Путиным подписан указ о присуждении Государственной премии в области науки и технологий за 2019 год сотрудникам биотехнологической компании ВIOСAD за разработку и внедрение в клиническую практику препаратов для лечения рака.

### **Закрытое Акционерное Общество «БИОКАД»**

198515, г. Санкт-Петербург, п. Стрельна, ул. Связи д. 34-А

Тел.: 8-812-380-49-33

Email: [biocad@biocad.ru](mailto:biocad@biocad.ru)

# ФАРМАЦЕВТИЧЕСКИЕ КОМПАНИИ



*Награждение Государственной премией в области науки и технологий за 2019 год.*



*Производственный комплекс BIOCAD.*



*Лаборатории BIOCAD.*



Association of International Pharmaceutical Manufacturers    Ассоциация международных фармацевтических производителей

## **AIPM («Ассоциация международных фармацевтических производителей»)**

Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM) создана в 1994 году и представляет на территории Российской Федерации ведущие международные фармацевтические компании - производителей и разработчиков современных эффективных, безопасных и качественных лекарственных препаратов. Сегодня AIPM объединяет более 60 международных компаний, на долю которых приходится свыше 80% мирового фармацевтического производства и более 60% объема лекарственных средств, поставляемых в Российскую Федерацию. Миссия AIPM - содействие выработке экономической и правовой политики, направленной на развитие организованного и открытого фармацевтического рынка, повышение качества медицинского обслуживания и расширение ассортимента современных лекарственных средств на благо населения России. Подробнее: [www.aipm.org](http://www.aipm.org)

### **Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM)**

123000, Москва, Трехпрудный пер., д.9, стр.2, офис 313.  
тел. +7 (495) 933-70-40, ф. +7 (495) 933-70-41,  
[secretariat@aipm.org](mailto:secretariat@aipm.org)  
[www.aipm.org](http://www.aipm.org)



*Пресс-брифинг AIPM в рамках 25 Российского фармацевтического форума - 2019, Санкт-Петербург.*



*«День AIPM» на XI Международном Фармацевтическом Лагере «ФИЛИН-2019», Москва.*



**ООО «БИОСУРФ»**

Главным видом деятельности компании является производство лекарственного препарата «Сурфактант-БЛ» в дозировках 25 и 75 мг, а также изучение вопроса применения препарата по новым показаниям.

Первоначально, основу компании составляли сотрудники отдела медицинской биотехнологии Центрального научно-исследовательского рентгенорадиологического института Минздрава РФ: биотехнологи, фармакологи, фармацевты, биохимики, физиологи, морфологи и инженеры-технологи, имевшие большой опыт работы в области создания и производства липосомных и эмульсионных препаратов. Это высококвалифицированные специалисты, владеющие широким спектром знаний и практических навыков в аналитической и препаративной химии белков, нуклеиновых кислот и липидов.

Со временем, команда «Биосурфа» расширилась специалистами, имеющими опыт в организации фармацевтического производства на основе требований GMP. В декабре 2013 года «Биосурф» получил бессрочную лицензию на осуществление производства лекарственных средств – органопрепаратов. В состав производства входит также лаборатория контроля качества. Многолетний опыт связывает компанию с медицинскими работниками, которые на практике за это время смогли убедиться в фармакологических свойствах лекарственного препарата «Сурфактант-БЛ», стали союзниками компании по широкому применению препарата.

**ООО «БИОСУРФ»**

197101, Санкт-Петербург г, Сытнинская ул, дом 14,  
литер Б, помещение 1-Н  
Тел.: +7 (812) 596-87-87



*measured by moments*

## ООО «ПиТиСи Терапьютикс»

PTC – это международная биофармацевтическая компания, которая ориентируется на поиск, разработку и вывод на рынок клинически значимых лекарственных средств для пациентов с редкими заболеваниями.

Основанная 20 лет назад, PTC Therapeutics успешно вывела на международный рынок ряд препаратов для лечения редких заболеваний и получила международное признание. PTC Therapeutics постоянно инвестирует в новые разработки и исследования препаратов в области патогенетической, в том числе генной терапии, редких болезней, таким образом, преследуя свою миссию по обеспечению доступа к лучшим видам лечения для нуждающихся пациентов.

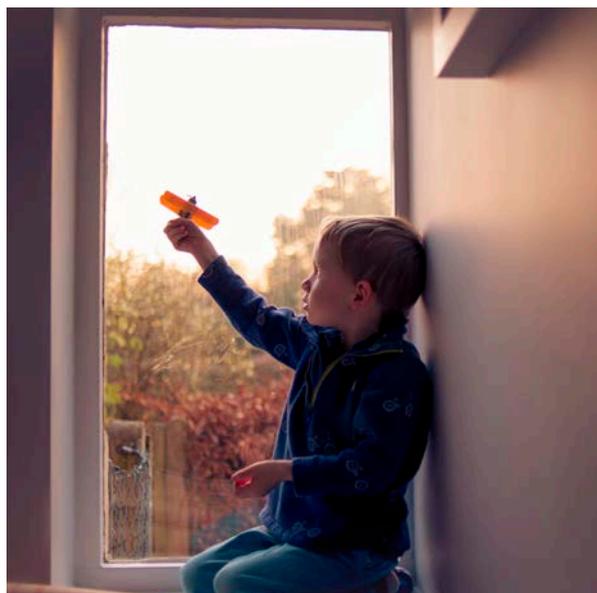
### ООО «ПиТиСи Терапьютикс»

юридический адрес:

1233177, Москва, Пресненская Набережная, 10,

[info@ptcbio.com](mailto:info@ptcbio.com)

[www.ptcbio.com](http://www.ptcbio.com)



**B:OMARIN®**

**БиоМарин**

Редкие возможности – личный результат. «БиоМарин» – мировой лидер в разработке и выведении на рынок инновационных биофармацевтических препаратов для лечения редких генетических заболеваний

Деятельность компании сосредоточена на разработке первых или лучших в своём классе препаратов, которые приносят ощутимую пользу пациентам с тяжёлыми и опасными для жизни редкими генетическими заболеваниями. «БиоМарин» неуклонно следует своей изначальной миссии: выводить на рынок новые эффективные методы лечения для небольших популяций пациентов.

Основой успеха транснациональной биофармацевтической компании являются достижения науки и надежда, которую лекарственные препараты «БиоМарин» способны дать пациентам. Компания является мировым лидером в области новаторских разработок по лечению метаболических расстройств. Портфель «БиоМарин» включает препараты, запущенные в производство, и препараты в различных стадиях разработки, предназначенные для решения медицинских задач, не реализованных в настоящее время.

Эффективность и скорость исследований, разработок и производства лежат в основе способности «БиоМарин» без промедления обеспечивать препаратами нуждающихся пациентов.

Побудительной силой для корпоративной культуры компании БиоМарин неизменно являются пациенты.



**ООО «Эбботт Лэбораториз»  
(Общество с ограниченной  
ответственностью «Эбботт  
Лэбораториз»)**

На протяжении 130 лет компания Abbott является мировым лидером в области медицины и помогает людям жить полной жизнью на всех ее этапах. Мы разрабатываем новые продукты и технологии в таких областях как диагностика, исследование крови, питание, производство широкого спектра медицинских устройств и лекарственных препаратов. Наши 107 000 сотрудников работают на благо людей в 160 странах.

В России Abbott является одним из первых иностранных инвесторов, открыв производство детского питания 40 лет назад в СССР. В 2014 г. Abbott приобретает «Верофарм» и начинает масштабную модернизацию предприятий, планомерно осуществляя перенос технологий и локализацию производства лекарственных препаратов в России.

Наша компания является стратегическим инвестором и способствует развитию современной системы здравоохранения. Мы стремимся к тому, чтобы качественные лекарственные средства и инновационные медицинские технологии становились доступными большему числу людей в России.

Подробнее: [www.ru.abbott](http://www.ru.abbott), [www.abbott.com](http://www.abbott.com),  
[www.medicine.abbott/ru](http://www.medicine.abbott/ru), [www.acare.ru](http://www.acare.ru)

**ООО ««Эбботт Лэбораториз»**

125171, Москва, Ленинградское шоссе, д. 16 А, стр. 1,

Тел.: +7 (495) 258 42 80

Факс: +7 (495) 258 42 81

ABBOTT-RUSSIA@abbott.com

[www.ru.abbott/homepage.html](http://www.ru.abbott/homepage.html)



Прорывные открытия, меняющие жизни пациентов, лежат в основе всего, что делает компания Бристол Майерс Сквибб. Мы остаемся верны нашей миссии открывать, разрабатывать и обеспечивать пациентов инновационными технологиями, которые помогают им справляться с серьезными заболеваниями, и никогда не изменим своей цели – дарить надежду людям по всему миру.

Мы уделяем большое внимание применению научных инноваций, так как верим, что наука способна справиться с одними из самых серьезных заболеваний современности. Наши научные достижения позволили добиться беспрецедентных результатов в лечении пациентов с такими заболеваниями, как рак, сердечно-сосудистые заболевания, ВИЧ и ВГС. Мы стали первыми, кто создал класс лекарств, которые используют силу иммунной системы в лечении рака.

Мы стремимся предоставить доступ к нашим препаратам для всех пациентов, поэтому мы тщательно работаем над процессом ценообразования и следуем политикам, помогающим увеличить доступность препаратов. Мы активно участвуем в глобальном диалоге, нацеленном на обеспечение доступности наших жизненно-важных лекарственных препаратов.

Мы поддерживаем программы, инициативы и организации, которые нацелены на повышение уровня оказания медицинской помощи, расширение возможностей для исследовательской деятельности и поддержку образования в сфере естественных наук. Мы выступаем за равноправное оказание медицинской помощи по всему миру и стараемся повысить доступность жизненно-важных препаратов для людей, страдающих серьезными заболеваниями.

Наша главная мотивация – понимание того, что наши усилия могут изменить жизнь пациентов.

**Бристол-Майерс Сквибб**

105064, г. Москва, ул. Земляной вал, д. 9,  
Тел.: +7(495)755-92-67  
[www.bms.com](http://www.bms.com)



**ООО «Мерк» (Общество с  
ограниченной ответственностью  
«Мерк»)**

Merck является научно-технологической компанией и работает в области здравоохранения, лайф сайнс и высокотехнологичных материалов. Каждый день около 57 000 сотрудников компании Merck в 66 странах мира разрабатывают технологии, которые призваны улучшить качество жизни миллионов людей по всему миру.

Научные исследования и ответственное предпринимательство всегда ставились во главу угла компанией в ее технологической и научной деятельности, именно так компания Merck развивается с 1668 года. Merck работает в России с 1898 года, где на сегодняшний день трудится около 400 человек. Препараты компании востребованы для лечения неврологических, эндокринных, сердечно-сосудистых, онкологических и других заболеваний. Merck также разрабатывает появление в России новых, уникальных решений для проведения научно-исследовательской работы. Важным шагом на этом пути стало открытие лаборатории Merck в Москве, задача которой – обеспечить научному сообществу доступ к передовым разработкам компании.

Помимо научно-технологической деятельности, Merck, совместно с организациями пациентов, врачебным сообществом и деятелями культуры, активно внедряет и развивает свои социальные проекты в России. Так, в 2020 году, был запущен социально-значимый проект «Живи полной жизнью», направленный на повышение осведомленности широкой общественности о РС, перспективах лечения этого заболевания, которые напрямую связаны с прорывными технологиями и инновационным подход к терапии, позволяющим людям с РС вести активный и полноценный образ жизни.

**ООО «Мерк»**

115054, Москва, ул. Валовая, д. 35  
Тел.: +7 (495) 937-33-04  
Факс: +7 (495) 937-33-04



*Маттиас Вернике, Генеральный директор Merck в России и странах СНГ.*



*Старт проекта «Живи полной жизнью».*



**Nestlé**  
**(ООО «Нестле Россия»)**

Nestlé Health Science - стремительно развивающееся подразделение компании НЕСТЛЕ - мирового лидера в производстве продуктов питания.

С момента образования в 2011 году Nestlé Health Science занимается изучением роли специализированного лечебного питания в улучшении качества и продолжительности жизни людей.

Nestlé Health Science – наукоемкая компания, имеющая в составе научные институты и исследовательские центры. Научные разработки направлены на изучение роли питания различных областях медицины и роли лечебного питания в системе здравоохранения в целом.

Ключевые направления: онкология, хирургия, неврология, метаболические расстройства, избыточный вес, активное долголетие и другие.

Большое внимание уделяется также вопросам питания здоровых людей, предупреждению возрастных болезней, поддержке сил и активности в любом возрасте.

В России Nestlé Health Science представляет широкий ассортимент лечебного и лечебно-профилактического питания для детей и взрослых. Специализированное лечебно-профилактическое и диетическое питание Нестле отличают отличный вкус, высокое качество и возможность подобрать наиболее эффективное питание для каждого пациента.

### **ООО «Нестле Россия»**

115054, Москва, Павелецкая площадь, 2, стр. 1

+7 (495) 725-70-00

[contact@ru.nestle.com](mailto:contact@ru.nestle.com)

[www.nestlehealthscience.ru](http://www.nestlehealthscience.ru)



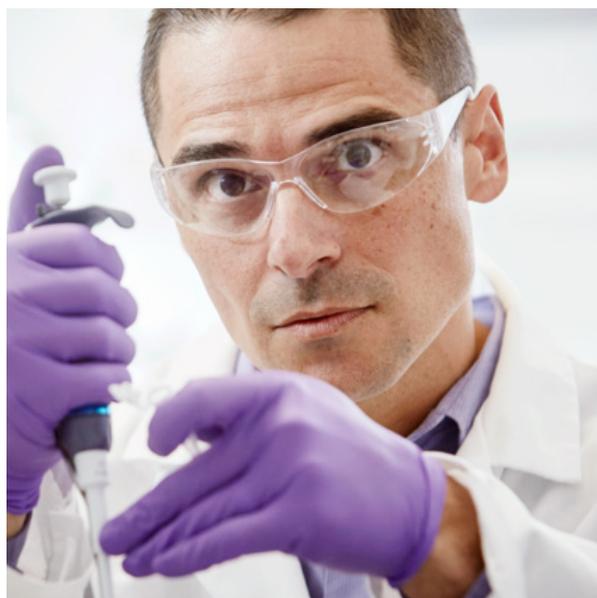
## ГСК Россия (АО «ГлаксoСмитКляйн Трејдинг»)

GSK международная фармацевтическая компания. В основе нашей деятельности лежат научные исследования. Мы разрабатываем и производим лекарства, вакцины и потребительские товары для здоровья. Миллионы людей во всем мире используют наши продукты, которые помогают им делать больше, чувствовать себя лучше и жить дольше.

Международная компания GSK образовалась в результате слияния компаний Glaxo Wellcome и SmithKline Beecham в январе 2001 г. Штаб-квартира GSK расположена в Великобритании. Компания работает более чем в 150 странах мира. Из 100 тысяч сотрудников компании порядка 12 тысяч сотрудники научных лабораторий.

GSK компания с особым предназначением: помогать людям делать больше, чувствовать себя лучше и жить дольше. Наша цель стать одной из самых инновационных, высокорезультативных и пользующихся наибольшим доверием компаний в сфере здравоохранения в мире.

Наши ценности фокус на пациента, прозрачность, уважение к людям и честность лежат в основе всей нашей деятельности. Ценности определяют нашу культуру и помогают нам делать больше для врачей и пациентов. Ценности помогают нам привлекать таланты со всего мира и вместе делать GSK отличным местом для работы.



### **АО «ГлаксoСмитКляйн Трејдинг»**

125167 Москва, Ленинградский проспект 37а корп 4,  
(БЦ Аркус III)

Тел.: +7 (495) 777-89-00

[reception.m.pharma@gsk.com](mailto:reception.m.pharma@gsk.com)

[www.ru.gsk.com](http://www.ru.gsk.com)



**FRESENIUS  
KABI**

caring for life

**ООО «Фрезениус Каби»**

Фрезениус Каби является частью немецкого концерна Фрезениус - мирового лидера в создании средств для оказания медицинской помощи больным в критических состояниях как в госпитальных, так и в домашних условиях.

Основными направлениями деятельности Фрезениус Каби являются разработка и производство препаратов и технологий для инфузионной терапии, парентерального и энтерального питания, химиотерапевтических препаратов и других препаратов для внутривенного введения, а также их медико-технического обеспечения.

Являясь неотъемлемой частью концерна Фрезениус, Фрезениус Каби занимает лидирующую позицию в Европе и в мире по производству и продажам препаратов для восполнения объема циркулирующей крови и клинического питания.

По данным компании IMS Фрезениус Каби является крупнейшим в мире производителем препаратов для внутривенного введения в целом.

**ООО «Фрезениус Каби»**

125167, г. Москва, Ленинградский проспект, д. 37, корп. 9,

Тел.: (495) 988-45-78

Факс: (495) 988-45-79

[ru-mow-info@fresenius-kabi.com](mailto:ru-mow-info@fresenius-kabi.com)

[www.fresenius-kabi.ru](http://www.fresenius-kabi.ru)



**1** ПЕРВЫЙ **1national.ru**  
НАЦИОНАЛЬНЫЙ

**Российское сетевое издание**

**ФАРММЕДПРОМ**





**Всероссийский союз пациентов**

125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2

+7(495)612-20-53

pat@patients.ru

www.patients.ru