



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №34
«Информационные кампании для пациентов»
XV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 28 ноября 2024 года

Успех в процессе лечения во многом зависит не только от клиники, врача и лекарств, но и от пациента. Информированный, обученный и мотивированный на выполнение рекомендаций врача пациент – большая и не менее важная составляющая часть в диалоге и сотрудничестве с врачом. ВСП видит свою задачу в том, чтобы развивать это направление в своей работе, при этом, максимально эффективно и доступно доносить информацию до пациентов. Это касается таких аспектов, как диспансеризация, регулярное посещение ЛПУ при наличии хронических заболеваний, соблюдение приверженности лечению, режимов приёма и дозировок лекарств, обучение пациентов по управлению своим заболеванием, возможностям ЛЛО и т.д.

За годы реализации национальных проектов России, информационная поддержка являлась важной составляющей. В этом процессе активную роль выполняет АНО «Национальные приоритеты». В части национального проекта «Здравоохранение» задействованы различные медиаресурсы, Интернет-площадки, возможности размещения социальной рекламы в общественных местах для увеличения охвата. Создаваемый контент доступен в понятной и увлекательной форме для широкого использования, что обеспечивает популярность и интерес со стороны аудитории. В настоящее время запускаются интерактивные программы для тинейджеров и родителей, в том числе, по правильному и здоровому питанию, что крайне актуально, учитывая высокую распространённость ожирения. Помимо этого, информационные кампании по борьбе с курением, злоупотреблением алкоголем также имеют высокую популярность и востребованность.

ВСП высоко оценивает сложившееся партнёрство, поскольку создаваемые материалы в рамках информационной кампании #ЧтобыЖитьДолго размещаются на ресурсах АНО «Национальные приоритеты» и имеют широкие охваты. ВСП планирует дальнейшее производство контента и предлагать создаваемые материалы АНО «Национальные приоритеты».

С 2022 года реализуется информационная кампания #ЧтобыЖитьДолго, в рамках которой был создан сайт для пациентов с ССЗ, особое внимание размещённых материалов на ресурсе уделено острым сердечно-сосудистым состояниям, методам их профилактики и лечения. Также были открыты аккаунты в социальных сетях, где отмечается постепенный рост подписчиков. Отличные результаты были достигнуты при реализации информационной кампании «Курс на здоровую печень», созданные материалы имеют высокую актуальность.

Всероссийский союз пациентов развивает информационные кампании по другим нозологиям и направлениям, деятельность многих из них насчитывает десятилетия. Одним из примеров является программа Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом. За годы существования информационной поддержки пациентов были созданы брошюры, книги, образовательные материалы, дневники для пациентов и множество других полезных и необходимых обучающих материалов. Проводятся обучающие семинары, освещается жизнь пациентов и их увлечения, в том

числе, и в видеоформате, сообщество находится в постоянной связи посредством чатов в мессенджерах, общением в социальных сетях. Проводится колоссальная работа, построенная на основах волонтерства и за счёт привлечения средств партнёров, чего, безусловно, недостаточно для полной реализации потенциала людей, вовлечённых в данный процесс.

Ещё одним достойным примером реализации информационных программ для пациентов является информационное сопровождение пациентов с гемофилией. В настоящее время в регистре Минздрава России насчитывается около 12 500 пациентов с гемофилией, но по понятным причинам, в процесс лечения вовлечены не только сами пациенты, но и члены их семей и ближайшего окружения. К основным задачам информационного сопровождения можно отнести повышение осведомлённости о заболевании, методах лечения и профилактике осложнений, снижение уровня тревожности и повышение качества жизни, формирование навыков самостоятельного контроля за состоянием и профилактика кровотечений. Общение в сообществе проводится посредством мессенджеров, социальных сетей, проведения обучающих вебинаров и личных консультаций, в том числе на «горячей линии». С 1989 года выпущено более 30 номеров журнала «Гемофилия. Как жить и не бояться» по 2000 экземпляров каждый. Помимо этого, разработана и разослана пациентам настольные игры «Генетический код» и «Фактор жизни».

Отдельного внимания заслуживает проект АНО «Медконсьерж» и сообщества «Найди своего доктора», о котором рассказал К.Р. Бахтияров - д.м.н., профессор кафедры акушерства, гинекологии и перинатологии Сеченовского университета. Проект направлен на выстраивание коммуникации врачей разных специальностей с пациентами. При выявлении заболевания зачастую пациенты остаются один на один со своей сложной ситуацией. Для того, чтобы выстроить правильную маршрутизацию и/или получить второе мнение по заболеванию, был создан этот благотворительный проект. Пациент получает необходимые рекомендации по диагностике, проведению необходимых исследований и лечения. За 2, 5 года работы медицинского Консьерж-сервиса принято и обработано более 1600 заявок.

По итогам обсуждения участники круглого стола рекомендуют:

Правительству Российской Федерации, Государственной думе Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерства цифрового развития, связи и массовых коммуникаций Российской Федерации, Общественной палате Российской Федерации, Фонду Президентских грантов:

1. Рассмотреть возможность разработки государственной политики по поддержке пациентских организаций для дальнейшего развития информационных кампаний как для орфанных, так и для нозологий, имеющих широкую распространённость среди населения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству просвещения Российской Федерации, Министерству науки и высшего образования Российской Федерации:

1. Включить в национальные проекты информационные и обучающие программы, направленные на профилактику заболеваний, особый фокус – на детей и подростков, у которых формируются поведенческие привычки, в том числе, вредные, что в дальнейшей жизни может привести к развитию заболеваний.

Всероссийскому союзу пациентов:

1. продолжать информационные кампании, развивая новые направления в своей деятельности.
2. Продолжать и расширять сотрудничество ВСП с АНО «Национальные приоритеты».
3. Расширять взаимодействие ВСП с Российским кардиологическим обществом в рамках информационной кампании #ЧтобыЖитьДолго.

4. Оказывать содействие и всестороннюю поддержку проекту «Медконсьерж».
5. Рассмотреть возможность создания мобильного приложения для пациентов с рассеянным склерозом.