

X Всероссийский Конгресс Пациентов

Х ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ ОРГАНИЗОВАН ВСЕРОССИЙСКИМ СОЮЗОМ ПАЦИЕНТОВ ПРИ ПОДДЕРЖКЕ:



Министерства здравоохранения Российской Федерации



Комитета Совета Федерации по социальной политике



Комитета Государственной Думы по охране здоровья



Министерства промышленности и торговли Российской Федерации



Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации



Министерства иностранных дел Российской Федерации



Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения



Федерального Фонда обязательного медицинского страхования



Государственной Корпорации «Росатом»



Национальной Медицинской Палаты



СОДЕРЖАНИЕ

Пациентские общественные организации 5

Всероссийский Конгресс Пациентов..... 30

Партнеры Конгресса 35



Всероссийский
Конгресс
Пациентов

ЛЕТ
Всероссийский
Союз
Пациентов



ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ: ДЕСЯТЬ ЛЕТ ВМЕСТЕ

Всероссийский союз пациентов – общероссийское общественное объединение, представляющее интересы граждан Российской Федерации, как пациентов.

Миссия Союза - достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению.

Задачи Союза:

1. Развитие пациентского движения в России.
2. Создание системы изучения и представления мнения пациентов и экспертов.
3. Организация взаимодействия пациентского сообщества с органами власти и другими социальными партнерами.

Создание Всероссийского союза пациентов было провозглашено в декабре 2009 года, в этом году ВСП встречает десятилетний юбилей.

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



Членами Союза являются общественные организации пациентов. Сегодня ВСП объединяет 17 национальных организаций, а в сферу его деятельности вовлечено более 180 общественных организаций пациентов

ВСП прямо представляет интересы около 7 миллионов граждан, вовлеченных в проблемы нозологий НКО, вошедших сегодня в ВСП. При этом работа Союза по развитию здравоохранения, улучшению взаимодействия государства и общества направлена на удовлетворение интересов общества и государства в целом. **ВСП действует в интересах всей страны.**

На федеральном уровне ВСП анализирует и предлагает усовершенствовать законодательство; участвует в





подготовке и продвижении целевых программ, стандартов, алгоритмов обслуживания пациентов; изучает ситуацию в здравоохранении; представляет мнение пациентов и результаты общественного контроля; проектирует методологию общественно-государственного взаимодействия.

На региональном уровне осуществляется контроль за исполнением федерального законодательства, дополнение его региональными решениями. Здесь осуществляется сбор информации, общественный контроль, непосредственная соорганизация пациентов и защита прав граждан, взаимодействие с органами власти для устранения сбоев в оказании медицинской помощи пациентам.

ВСП формирует конструктивное пациентское сообщество. Поддерживает создание и развитие НКО пациентов, обучает общественных экспертов, пациентов, специалистов. Изучает и распространяет лучшие практики работы.

ВСП создает систему просвещения и защиты прав па-

циентов через НКО, советы, организацию информационного пространства в интернете и СМИ, консультационные линии, систему обучения.

ВСП организует партнерство пациентского сообщества и органов власти в рамках текущего взаимодействия, общественного контроля, оценки и обсуждения инициатив, обмена информацией, организации совместной деятельности.

ВСП выявляет актуальные проблемы здравоохранения. И вовлекает в поиск способов их решения экспертов из пациентских и профессиональных сообществ, органы власти.

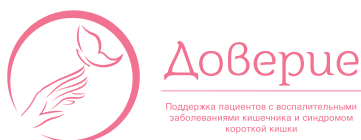
Для организации этой деятельности ВСП привлекает грантовые и благотворительные средства, создает и аккумулирует добровольческие ресурсы. **ВСП создает общественный капитал и направляет его в здравоохранение.**

Сегодня основные организационные инструменты ВСП – это более 30 постоянных переговорных площадок с федеральными органами власти, 211 общественных советов, 180 НКО пациентов, 62 интернет-портала с центральным сайтом www.patients.ru, интернет-навигатор пациента, десятки проектов и исследований, реализуемых ежегодно.

Структуры, организуемые ВСП – общественные советы, НКО, системы сбора информации и консультирования граждан – охватывают все субъекты Российской Федерации и связывают регионы и федеральный центр.

Всероссийский союз пациентов – национальное общественное движение, организующее конструктивное взаимодействие гражданского общества и государства ради качественного и эффективного здравоохранения, ради здоровья жителей России.





Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) и синдромом короткой кишки (СКК) «Доверие» (МОО «Доверие»)

МОО «Доверие» занимается оказанием всесторонней помощи больным воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки.

Целью работы является повышение качества жизни людей с этими тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями, повышение уровня диагностики и своевременное начало лечения, а также доступность новейших исследований в данной области и самых эффективных лекарственных препаратов.

Организация была создана в 2011 году на основе Санкт-Петербургской региональной организации. К 2019 году наши отделения охватили 41 регион России.

В 2011 – 2019 годах мы провели 38 школ пациентов в регионах от Дальнего Востока до Краснодарского края с участием ведущих специалистов в области ВЗК. Идут вебинары для родителей детей с ВЗК и взрослых пациентов с ВЗК.

Организация приняла активное участие во внесении изменений в «Перечень заболеваний, при которых группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования (категория «ребенок-инвалид» до достижения гражданском возрасте 18 лет) устанавливается гражданам не позднее 2 лет после первичного признания инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид»)».

В конце 2018 года нами был запущен пилотный проект по ранней диагностике у детей в С-Петербурге. В настоящее время продолжается акция «Болит живот? А если это ВЗК?». В ходе этой работы уже выявлено 250 новых случаев заболевания у взрослых.

Благодаря обращению МОО «Доверие» к губернатору Санкт-Петербурга А.Д. Беглову синдром короткой кишки внесен в перечень социально значимых заболеваний и в Социальный Кодекс Санкт-Петербурга, на поддержку пациентов выделено финансирование.

Будучи членом Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям регионального Комитета по охране здоровья, организация активно представляет проблематику СКК для медицинского сообщества и организует поиск решений.

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, victoria56@mail.ru



Всемирный день ВЗК,
19 мая 2019, г. Москва



Подсветка
Останкинской
телебашни ко
Всемирному Дню ВЗК,
19 мая 2019, г. Москва



Председатель
МОО «Доверие»
Татьяна Шашурина



Юрий, представитель
МОО «Доверие»

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



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, вследствие чего РРА «Надежда» проводит:

- работу в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ и Росздравнадзоре на федеральном и региональном уровнях;
- совместную работу с Ассоциацией ревматологов России (АРР), Федеральным институтом ревматологии, ВСП, Европейской Антиревматической Лигой, Евразийской лигой ревматологов;
- распространение печатных информационных материалов для пациентов и продвижение в сети интернет-информации о РЗ, методах лечения, лекарственных препаратах (сайт www.revmo-nadegda.ru);
- распространение редакционных статей о РЗ в печатных СМИ.

В последнее время РРА «Надежда» заострила свое внимание на ранней диагностике и раннем лечении пациентов, что позволит избежать инвалидизации. Совместно с АРР нами были внесены предложения в государственные органы об увеличении числа ревматологов, постдипломном образовании терапевтов для своевременной диагностики РЗ, обеспечении обучения студентов медицинских вузов на базе ведущих ревматологических стационаров России по специальности «Ревматология», создании специализированных реабилитационных центров, внесении дополнений в Постановление Правительства РФ № 890 и другие предложения.

РРА «Надежда»

115522, г. Москва
Каширское шоссе, д. 34а
+7 (916) 061-39-41
<http://www.revmo-nadegda.ru>
rpa-nadegda@mail.ru



Обмен опытом
пациентских
организаций Израиля и
России (г. Тель-Авив)



Представители
РРА «Надежда» на
рабочей встрече с
представителями
пациентских
организаций
Европейского союза
(г. Прага)



Любая площадка дает
возможность заявить о
наших проблемах



В РРА «Надежда»
сформировалась
активная группа
пациентов с СКВ



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

Миссия Организации — повысить качество жизни пациентов с хроническими кожными заболеваниями.

МБОО «Кожные и аллергические болезни» была основана в 2012 году. Для достижения уставных целей Организация:

- способствует разработке социальных мер по оказанию помощи пациентам с хроническими кожными заболеваниями, самостоятельно реализует пациентоориентированные проекты и программы;
- проводит информационные программы по раннему выявлению осложнений хронических заболеваний кожи;
- оказывает больным необходимую правовую, психологическую и информационную поддержку;
- проводит для пациентов семинары по информированию о заболевании, факторах риска, правильному уходу за своей кожей и здоровому образу жизни;
- привлекает внимание общественности к проблемам пациентов с хроническими кожными заболеваниями;
- развивает международные связи и научный обмен, участвует в деятельности отечественных и международных организаций медицинского профиля.

В 2019 году организацией был проведен Общероссийский форум пациентов с хроническими заболеваниями кожи. Организация приняла активное участие в пересмотре критериев по инвалидности. Совместно с экспертами разработаны и изданы методические рекомендации для врачей «Общие вопросы медико-социальной экспертизы в практике дерматовенеролога». МБОО «Кожные и аллергические болезни» стала победителем в премии «Визионеры. Управление изменениями».

Были проведены 6 школ пациентов в разных регионах России, 3 круглых стола по проблемам лекарственного обеспечения и медико-социальной экспертизы. Продолжается фотопроjekt «Видеть главное». Проведены масштабные исследования по проблемам оказания медико-социальной помощи пациентам с псориазом в нескольких регионах России. Представители организации приняли участие в работе 3 международных конгрессов..

Сайт псориазрегион.рф получил премию «Мир равных возможностей». А территориальный орган Росздравнадзора по г. Москве и МО отметил работу активистов благодарностью..

МБОО «Кожные и аллергические болезни»

125430, Москва, Пятницкое шоссе, 31

+7 (926) 138-76-03,

<http://кожа-аллергия.рф>

<http://псориазрегион.рф>

oppsor@yandex.ru



Первый Общероссийский форум пациентов с хроническими заболеваниями кожи, региональные делегаты



Фотовыставка «Видеть главное», выполненная в стиле стерео-варио с участием людей с псориазом



Генеральная Ассамблея IFPA, 2019 г.



Школа для пациентов в Казани



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

Общество создано в 2012 году и на сегодняшний день объединяет 25 региональных отделений. Цель деятельности – 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 всестороннего сотрудничества между пациентами, медиками и властью.

В сотрудничестве с ФГБНУ НИИ Ревматологии им. В.А. Насоновой РАМН, при поддержке партнеров, Общество реализует программы:

- «Школа для пациентов» - информирование об особенностях заболевания и его лечении;
- «Ранняя диагностика» - развитие онлайн инструментов ранней самодиагностики;
- «Мобильное приложение ASpine» - создание приложения для пациентов и ревматологов;
- «Активная жизнь» - продвижение специального курса ЛФК;
- «Научные исследования» - участие в российских исследованиях, изучение международных методик.

Организация активно развивается. В 2017-2019 годах проекты Общества трижды получали поддержку Фонда президентских грантов - на развитие Школы для пациентов, продвижение курса ЛФК и развитие психологической поддержки пациентов.

За год к Обществу присоединились 5 новых региональных организаций - нас стало больше.

Президент Общества Алексей Ситало вошел в Совет директоров Axial Spondyloarthritis International Federation - мы вышли на международный уровень.

Во взаимодействии с Минздравом, депутатами Госдумы РФ 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. Поэтапно решаются вопросы льготного лекарственного обеспечения ГИБП без инвалидности и модернизации критериев инвалидности.

МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

115522, г. Москва, Каширское шоссе, д.34А
+7 (916) 397-58-93
<http://bbehtereva.ru>
info@bbehtereva.ru



III Общероссийский
форум пациентов,
г. Москва, 2018 г.



ЛФК для пациентов,
г. Ставрополь, 2019 г.



Школа для пациентов с
болезнью Бехтерева



Школа для пациентов,
г. Пермь, 2019 г.



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.

МОО «Содействие больным саркомой»

111396, г. Москва, а/я 114

+7 (925) 750-63-00

www.sarcoma.pro

post@sarcoma.pro



Реабилитационный лагерь для пациентов 2017 г.



Ежегодный фестиваль онкологических пациентов, 2019 г.

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



ВОЗРОЖДЕНИЕ

VOZROZHDENIE

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

МБОО «Возрождение» была создана в 2007 году с целью защиты прав детей, страдающих ревматическими болезнями.

Ежегодно общественная организация проводит благотворительные акции, приуроченные ко Всемирному дню борьбы с артритом, Международному Дню защиты детей и Всемирному дню инвалида.

Основная задача организации – защита прав детей, страдающих ревматическими и другими хроническими заболеваниями, и обеспечение их высокотехнологическими лекарственными препаратами.

«Возрождение» уделяет особое внимание образовательным и реабилитационным программам. Регулярно проводятся Школы для пациентов в разных городах России, таких как Москва, Самара, Астрахань, Ульяновск, Нальчик, Челябинск, Псков 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) и Ульяновск.

Реабилитационные процедуры в организованных «Возрождением» кабинетах прошли более 20000 пациентов. Благодаря, в том числе, активной позиции МБОО «Возрождение», рост обеспеченности льготными лекарственными средствами детей вырос с 10 % до 90 % нуждающихся.

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

info@childhope.ru

smi@childhope.ru



Праздничное мероприятие для маленьких пациентов Морозовской больницы, приуроченное к Новому году, г. Москва



Открытие реабилитационного кабинета в г. Санкт-Петербург



Благотворительная акция для детей в рамках Дня защиты детей, г. Москва



Открытие реабилитационного кабинета в «РБ №1 Национальный Центр Медицины» в Республике Саха (Якутия)



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 была создана в 2001 году по результатам съезда представителей общественных организаций людей, страдающих от рассеянного склероза из 47 регионов Российской Федерации.

В настоящее время организация действует в 78 регионах России, объединяет 51 региональную НКО и насчитывает более 70 000 действительных членов. На мировом уровне - организация включена в Социально-Экономический Совет Организации Объединенных Наций с Консультативным статусом.

В процессе организационного развития внутри ОООИБРС был создан ряд внутренних функциональных структур всероссийского масштаба:

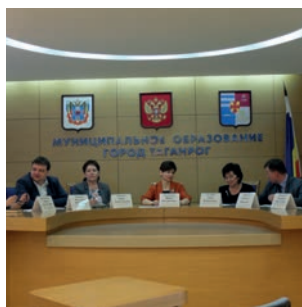
- сеть общественных представительств;
- Институт Уполномоченного Общественного Эксперта;
- Всероссийская служба патронажных медсестер;
- Медицинский экспертный совет.

Во внешней среде ОООИБРС выступила инициатором и одной из основ для создания :

- Некоммерческого Альянса «Общественная экспертиза в здравоохранении»;
- Всероссийской ассоциации неврологов РОКТРИМС;
- Всероссийского союза пациентов;
- Общественного совета по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения.

Адрес для корреспонденции ОООИБРС

443009, г.Самара
пер. Ю.Павлова, д.8 оф.113
+7 (495) 612-20-53
<http://ms2002.ru>
<http://oooibrs.pf>
<http://форум.oooibrs.pf>
info@ms2002.ru



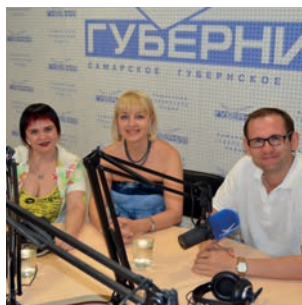
Заседание рабочей группы по разработке и реализации «Дорожной карты» помощи пациентам, г. Таганрог



Татьяна Ивановна Бежанова на мероприятии по ИПРА, г. Ульяновск



Мероприятие, посвященное Дню защиты детей, г. Омск



Эксперты ОООИБРС в эфире радио «Губерния», г. Самара

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 сегодня 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.

АФ «Надежда»
121609, г.Москва
Рублевское шоссе, 44-1-162
+7 (910) 408-05-14
www.r-mda.org
info@r-mda.org
geneger@mail.ru



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



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



*Новое в диагностике
миодистрофии - МРТ
исследование мышц*



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 двукратным 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»

119049, Москва, ул. Донская, д.7, стр. 1
+7 (499) 236-24-42; +7 (499) 237-00-35
www.diabet-md.ru
www.diarussia.com
<https://www.facebook.com/MosDiAss/>
<https://vk.com/mosdiass>
mda.rdf.goustova@mail.ru



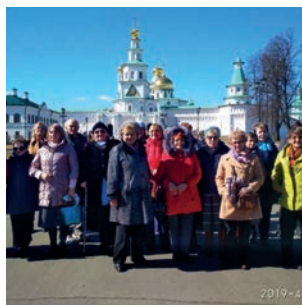
Всемирный День
диабета – ежегодная
межрегиональная
конференция



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
«Х-ешка» -Густов
В.И. и руководитель
Медицинской секции
МДА, профессор
Анциферов М.Б.



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

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

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

Основная задача организации – улучшение качества жизни больных гемофилией и их социальная адаптация. В состав ВОГ входят региональные организации из 69 субъектов РФ.

Организация ведет просветительскую работу с пациентами, информирует общество и государственные структуры о проблематике, связанной с гемофилией в России, разрабатывает и предлагает меры по снижению остроты проблемы, поддержке пациентов. Всероссийское общество гемофилии активно участвует в развитии пациентского общественного движения в России, в организации конструктивного взаимодействия пациентских общественных структур с органами власти и профессиональным сообществом.

За последний год продолжена активная просветительская деятельность организации. Проведены более 20 пациентских школ. Начато обучение пациентов в новом формате: проведены 7 общероссийских вебинаров с участием большого числа слушателей. Расширилась география – открыты региональные организации в Якутии и Камчатском крае. Состоялся III слет активистов Всероссийского общества гемофилии.

В два с половиной раза увеличен объем закупаемых препаратов для лечения больных гемофилией. На данный момент обеспеченность россиян с гемофилией находится на уровне развитых стран Запада.

При участии Всероссийского общества гемофилии в последние годы удалось наладить реализацию бесплатной диагностики гепатита у больных гемофилией и лечение 1 генотипа ХГС по современным схемам.

Мы поддерживаем донорское движение, проводя акции в регионах России. В части регионов осуществляется программа детского санаторно-курортного лечения.

17 апреля отмечается Всемирный день гемофилии. В этот день ежегодно ВОГ проводит серию региональных и федеральных мероприятий.

Всероссийское общество гемофилии активно действует на международной арене. ВОГ входит во Всемирную федерацию гемофилии. Активно взаимодействует с обществами гемофилии из различных стран мира, содействует обучению врачей.

Всероссийское общество гемофилии

125167 Москва

Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2

+7 (495) 748-05-10, +7 (495) 612-20-53;

+7 (495) 612-38-84

<https://hemophilia.ru>

office@hemophilia.ru



III слет и тренинг
активистов
Всероссийского
общества гемофилии
«Крылья надежды»



Тридцатилетие
Московской городской
организации
Всероссийского
общества гемофилии



«Школа гемофилии»,
г.Омск



Российская делегация
на Лидерской
конференции
Европейского
консорциума
гемофилии 2019



**Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний**

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

Всероссийское общество редких заболеваний создано в 2012 году. Сегодня ВООЗ объединяет пациентов из 47 регионов РФ с 63 редкими заболеваниями.

Цель организации – помочь пациентам с редкими заболеваниями реализовать свое конституционное право на лечение, современную диагностику, реабилитацию и социальную поддержку.

Основные направления работы:

- Продвижение законодательных инициатив в области редких болезней;
- Информирование о проблемах пациентов с редкими заболеваниями представителей органов власти, здравоохранения, широкой общественности;
- Формирование сети организаций, оказывающих медицинскую и диагностическую помощь пациентам с редкими заболеваниями;
- Улучшение качества жизни пациентов с редкими заболеваниями и их близких;
- Объединение пациентов с редкими заболеваниями в регионах РФ;
- Мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями;
- Юридическая поддержка пациентов и членов их семей;
- Участие в создании новых подходов к лечению и диагностике редких болезней.

ВООЗ принимает участие в разработке российской стратегии в области редких заболеваний, является инициатором круглых столов в Государственной Думе, Совете Федерации, Общественной палате, издает журнал «RARUS: Редкие болезни в России», проводит школы и конференции для пациентов и врачей, ведет специализированный сайт, ежегодно организует День редких болезней 29 (28) февраля.

ВООЗ состоит в общественных советах по защите прав пациентов при Минздраве и Росздравнадзоре, является членом ВСП, международной организации по редким болезням ERORDIS, Восточно-европейской ассоциации по редким болезням.

ВООЗ

125315, г. Москва
ул. Часовая, д. 24, стр.2, комн. 27
8 800 201-06-01
www.rare-diseases.ru
vooz@bk.ru



III Благотворительный аукцион к Международному Дню редких заболеваний. В аукционе приняли участие более 60 картин юных и профессиональных художников. 18 февраля 2018 года.



Орфанный форум 2018 год. Москва



Всероссийская Конференция «Редкие болезни в России: диагноз, лечение, жизнь», 1-2 марта 2018 г.



Интегративный лагерь для семей, воспитывающих детей с редкими генетическими заболеваниями, 19-26 августа 2018 г.



Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»

Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА» объединяет пациентов с хронической болезнью почек, пациентов на диализе и после трансплантации, а также их родственников.

Организация создана в 2008 г., работает сегодня более чем в 40 регионах России.

Миссия: повышение качества жизни граждан России, страдающих хроническими болезнями почек.

Цель: содействие созданию национальной программы «Нефрология» для обеспечения больных, страдающих заболеваниями почек, своевременной и качественной медицинской помощью, необходимыми лекарственными, в том числе инновационными, препаратами.

Приоритетами организации являются: отстаивание интересов пациентов, налаживание диалога с органами власти, профессиональным медицинским сообществом.

«НЕФРО-ЛИГА» сотрудничает с Государственной Думой, Минздравом России, Росздравнадзором, другими ведомствами в сфере охраны здоровья и социального обеспечения, с научным сообществом, институтами гражданского общества.

Организация принимает участие в разработке стандартов обследования и лечения нефрологических пациентов, в подготовке поправок к ключевым законодательным актам в здравоохранении, содействует улучшению качества и доступности помощи нефрологическим больным.

«НЕФРО-ЛИГА» реализует информационные и благотворительные программы, долгосрочные социальные проекты: «Здоровые почки для всех», «Трансплантация? Я – за!», «Грамотный пациент», «Спорт для жизни» и ряд других.

Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»

129281, г. Москва

Олонецкий проезд д.8 кв.22

+7 (910) 430-60-22

www.nephroliga.ru

donor4life.ru

nephroliga@gmail.com



Участие пациентов после трансплантации и на диализе во всемирных, европейских и национальных спортивных состязаниях



Благотворительная акция «Поздравь больного ребенка – получи детскую улыбку» для детей, находящихся на лечении в больницах



Проект «Трансплантация? Я – за!»: информирование общества о положительной роли трансплантации и органного донорства



Проект «Здоровые почки для всех»: просветительские акции, приуроченные к Всемирному Дню почки



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

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 ОООИ «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.

ОООИ «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.

ОООИ «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 ОООИ «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.

ОООИ «РДА»

117036, г.Москва
ул. Дм. Ульянова, д. 11, корп. 4, оф. 309
+7 (499) 124-41-10
www.rda.org.ru
rda@rda.org.ru



Межрегиональный слет
ДиаСодружество -2019
для детей и подростков
с сахарным диабетом
1 типа



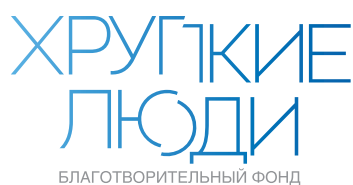
Диабетический
флешмоб в
Стамбуле. Лагерь
молодых лидеров
Международной
диабетической
федерации с участием
представителей ОООИ
«РДА»,
7-13 июля 2019 года.



10-я юбилейная
Диаспартакиада в Сочи
в 2019 году объединила
детей с сахарным
диабетом из регионов
России



Проект равной
поддержки семей детей
с диабетом 1 типа с
2018 года по 2019 год
успешно реализован в
8 регионах России



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). Также зарегистрированы телескопические штифты Fassier-Duval (регистрационное удостоверение № P3H 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

info@hrupkie.ru



Артем постигает
основы ювелирного
мастерства в лагере
«Грани хрупкости»



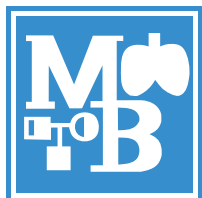
Мастер-класс
«Основы геммологии»
в профорientационном
ювелирном лагере,
май 2018 г.



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



Максим Казарин
во время занятия
по реабилитации
в лагере на море,
август 2018 г.



**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 53 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 состав МОО «Помощь больным МВ» входят родители и члены семей больных МВ, взрослые пациенты с МВ, волонтеры.

Мы объединяем пациентов с муковисцидозом и членов их семей на территории РФ, доносим голос пациентов с муковисцидозом до властей с целью решения их проблем, 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.

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

<https://www.facebook.com/groups/mooCFhelp/>

miv20@mail.ru



Восьмая конференция пациентских организаций по муковисцидозу 2018 год, г. Москва

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



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

Ассоциация родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» является одной из первых крупных родительских организаций в Санкт-Петербурге и в России.

Цель ассоциации – объединение и координация усилий общественных организаций, представляющих интересы детей-инвалидов, молодых инвалидов с детства, их семей и оказывающих им помощь и поддержку.

Сегодня ГАООРДИ объединяет 24 общественные организации Петербурга.

Среди проектов ассоциации: Дома сопровождаемого проживания, единственная в Петербурге и вторая в России Служба помощи людям с БАС (боковой амиотрофический склероз), трудоустройство людей с инвалидностью, программа «Передышка Плюс» для родителей, воспитывающих детей с различными нарушениями развития, организация военно-патриотического слета и фестиваля спорта и творчества для молодых людей с особыми потребностями и их близких. Ежегодно Ассоциацией проводится Круглый стол по редким заболеваниям с участием вице-губернатора Санкт-Петербурга.

ГАООРДИ работает как экспертный центр для власти и продвигает интересы семей с детьми с инвалидностью и редкими заболеваниями. Состоит в 22 общественных, координационных и экспертных советах при исполнительных и законодательных органах власти РФ. С 2016 года входит в Реестр поставщиков социальных услуг Санкт-Петербурга.

Достижения:

Открыт второй Дом сопровождаемого проживания и мастерские для трудоустройства инвалидов. Внесены изменения в Социальный кодекс в части обеспечения пациентов аппаратами ИВЛ за счет средств регионального бюджета. Службой помощи людям с БАС получена медицинская лицензия на оказание паллиативной помощи. В Службе ежегодно получают помощь более 100 человек. Внедрена новая форма трудоустройства для инвалидов – социальная занятость.

Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

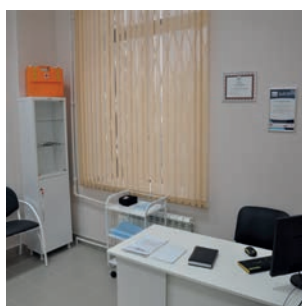
192174, г. Санкт-Петербург
пр. Обуховской Обороны, д. 199
+7 (812) 362-76-78
+7 (812) 362-76-79, ф. +7 (812) 362-72-75
<https://gaoordi.ru/>
gaoordi@gaoordi.ru



Первый в России Дом
сопровождаемого
проживания



Жильцы Дома
сопровождаемого
проживания



Получена лицензия на
оказание паллиативной
помощи



Выступление на
Форуме «Социальный
Петербург»



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

Центр помощи пациентам «Геном» является неправительственной и некоммерческой организацией.

Цель организации: всестороннее содействие в сохранении и повышении качества жизни пациентов, в том числе с редкими заболеваниями.

В 2019 году АНО «Центр помощи пациентам «Геном» сосредоточила свою деятельность на следующих направлениях:

- содействие консолидации пациентов, в том числе с редкими заболеваниями и болезнью Паркинсона;
- содействие в защите прав и законных интересов пациентов, оказание им правовой, морально-психологической и иной поддержки;
- содействие, в установленном законом порядке, медицинской и социальной реабилитации пациентов, укрепление их физического и психологического благополучия, поддержание высокого качества их жизни;
- содействие предоставлению пациентам равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества.

«ГЕНОМ» ведет эффективный диалог с властью и представлена в:

- Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ;
- Общественном совете при Министерстве здравоохранения Российской Федерации по проведению независимой оценки качества и условий оказания услуг медицинскими организациями;
- Рабочей группе Комитета Государственной Думы по охране здоровья по совершенствованию законодательного регулирования оказания медицинской помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями;
- Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Комитетах по здравоохранению Санкт-Петербурга и Ленинградской области;
- Попечительском совете ФГБУ ФМИЦ им. В.А. Алмазова МЗ РФ.

Центр помощи пациентам «Геном»

197374, г. Санкт-Петербург

Приморский пр., д. 149, кв. 167

+7 (921) 998-19-55

+7 (812) 345-51-71

<http://orphan-genom.ru>

center.genom@gmail.com

elena-hvostikova@yandex.ru



Мероприятие для семей
ко Всемирному Дню
осведомленности о
мукополисахаридозе,
19 мая 2019 г.



Награждение Председателя
Совета Федерации
Федерального Собрания
Российской Федерации В.И.
Матвиенко премией «За
подаренную жизнь» от имени
пациентов, объединенных
Центром помощи пациентам
«Геном» – за личный вклад
в благое дело помощи
людям, страдающим редкими
заболеваниями,
30 ноября 2018 г.



Подготовили к
публикации брошюру
с названием «Болезнь
Помпе! Всегда выбирай
жизнь». Истории
пациентов с болезнью
Помпе, их путь к
диагнозу, а затем к
получению лечения.



Фотовыставка о детях с
орфанными заболеваниями
«Люди с редкой судьбой»
в Нижегородском
государственном
педагогическом
университете им. Минина
и в Детском лечебно-
реабилитационном
комплексе медицинского
центра им. В.А.Алмазова

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



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 организации «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 высокочастотных 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

www.gaucher.ru

info@gaucher.ru

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»



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

В 2016 году мы объединились в Ассоциацию онкологических пациентов «Здравствуй!».

Нашей миссией в борьбе с болезнью века являются поддержка друг друга на пути к выздоровлению, а также стремление к доступности диагностики, лечения и реабилитации. В 2018 году дан старт Национальной программе по борьбе с онкологическими заболеваниями. Мы стали активными участниками ее реализации.

Мы стремимся изменить отношение общества к раку и к здоровью в целом. Мы глубоко убеждены в том, что помочь в этом способны объединенные усилия не только самих пациентов, но и профессиональных сообществ, а также органов законодательной и исполнительной власти.

Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» с 2016 года проводит информационные кампании, акции по ранней диагностике заболевания, круглые столы, тематические встречи, а также помогает тем, для кого медицина бессильна.

Известный российский общественный деятель и президент нашей Ассоциации Боровова Ирина Валерьевна сама прошла путь пациента, поэтому ей близки все чувства и знакомы все трудности, которые возникают у онкологических пациентов.

«ЗДРАВСТВУЙ!» — мы приветствуем всех, кто готов вместе с нами бороться с болезнью при помощи новых знаний и людей, готовых поддержать.

«ЗДРАВСТВУЙ!» — мы желаем всем быть здоровыми и ничего не бояться!

В настоящее время Ассоциация имеет 32 региональных отделения, количество запланированных на 2019 год мероприятий – 489.

МРОО «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»

109390, г. Москва
ул.Юных Ленинцев, д.12
+7 (495) 518-47-82
8 (800) 30 10 209
www.russcpa.ru
info@russcpa.ru



*Подписание
трехстороннего
соглашения о
взаимодействии в
рамках реализации
акции «Онкопатруль»
между Советом
по региональному
здравоохранению,
Ассоциацией онкологов
России и Ассоциацией
онкологических
пациентов
«Здравствуй!»*



*Общественный
Форум по реализации
федеральной
программы «Онкология»
в рамках IV
Медицинского форума-
выставки «Неделя
здравоохранения
в Республике
Башкортостан», г. Уфа*



*Боровова Ирина
Валерьевна-
Президент Ассоциации
онкологических
пациентов
«Здравствуй!»*

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»

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

МОД «Движение против рака» основано в 2008 году пациентами, их родственниками и врачами.

Актуальными задачами организации являются:

- всесторонняя поддержка онкопациентов;
- мониторинг лекарственного обеспечения онкологических больных, общественный контроль за реализацией Федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями»;
- взаимодействие с органами власти для повышения доступности пациентам современных методов лечения рака;
- информационно-просветительская работа среди пациентов и их родственников;
- повышение осведомленности населения об онкологических заболеваниях, их профилактике и важности ранней диагностики и скрининга.

«Движение против рака» является постоянным участником дискуссий на главных экспертных общественных и государственных площадках, включая ОНФ, общественные советы при Минздраве России, Росздравнадзоре, региональных органах власти.

Это позволяет экспертам «Движения против рака» отстаивать интересы и доносить потребности онкологических больных до органов законодательной и исполнительной власти.

За годы работы в «Движении против рака» поступило более 30 000 обращений по фактам нарушений прав пациентов. По всем были проведены проверки и оказана помощь.

С 2008 года Движение реализует программы «Школа пациентов» и «Онкодозор». В ходе более 300 мероприятий оказана просветительская, психологическая и юридическая помощь пациентам. С 2008 года ежегодно проводится Форум «Движения против рака». Одним из итогов Форума стал инициированный в 2018 году лично Президентом России В.В. Путиным Федеральный проект «Борьба с онкологическими заболеваниями».

МОД «Движение против рака»

109004, г. Москва

ул. Александра Солженицына, д. 31 стр. 1

+7 (985) 765-75-32, 8 800 200-47-32

www.rakpobedim.ru

info@rakpobedim.ru



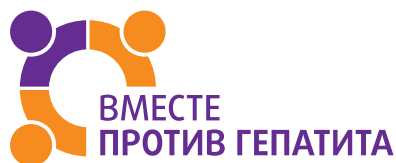
Движение против рака



*Вручение премии
«Призвание 2012»*



*Председатель
Исполнительного
комитета МОД
«Движение против
рака» Бокова Светлана
Евгеньевна.
Председатель
Координационного
Совета МОД «Движение
против рака» Дронов
Николай Петрович*



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.

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. Мы показываем, что с диагнозом «гепатит» можно жить открыто.
2. Комплексная программа информационной поддержки региональных систем здравоохранения в области вирусных гепатитов, включающая информационные материалы для различных носителей (буклеты, плакаты, листовки, визитки, флаеры, материалы для сайтов региональных Центров гепатита), 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 была 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 Дмитрия Медведева 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.



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



О роли пациентского сообщества врачам и представителям администрации рассказывает Никита Коваленко



Дискуссия активистов с заместителем министра здравоохранения Калининградской области

МОО «Вместе против гепатита»

101000, г. Москва, Архангельский пер, д. 9, стр. 1, оф. 6
8 (800) 775-92-00
www.protivgepatita.ru
info@protivgepatita.ru

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



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!»



ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ



ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ: ДЕСЯТЬ ЛЕТ ОБЩЕСТВЕННО- ГОСУДАРСТВЕННОГО ДИАЛОГА

Всероссийский союз пациентов и Всероссийский конгресс пациентов в 2019 году отмечают десятилетний юбилей. О том, кто стоял у истоков создания крупнейших пациентских площадок в России, этапах развития и дальнейших планах, рассказывают сопредседатели Всероссийского союза пациентов Юрий Жулёв, Ян Власов и Ирина Мясникова.

Ян Власов

У истоков первого конгресса стояли Президент «Лиги пациентов» Александр Саверский и Сопредседатель Всероссийского союза пациентов Ян Власов. Целью Конгресса было принятие Декларации прав пациентов и запуск нового механизма взаимодействия органов власти с пациентским сообществом. И, конечно, организация работы самого сообщества пациентов.

Стратегия, обозначенная в 2010 году, сохраняет свою актуальность до сих пор.

В начале пути наших организаций мы концентрировались на решении вопросов развития и внутреннего взаимодействия пациентских организаций, устанавливали контакты с органами власти, аккумулировали мнение пациентов. Затем нам удалось перейти к решению острых вопросов, связанных с выживанием пациентов, лекарственным обеспечением, оказанием медицинской помощи.



С каждым годом ответственность расширялась за счет взаимодействия в рамках таких направлений, как качество и доступность услуг, страховая медицина, развитие отдельных направлений здравоохранения, кадровая политика, этика и деонтология, общественный контроль, а также направлений, воздействующих на здоровье населения.

Общественно-государственный диалог в результате выплеснулся на отдельную площадку, очень быстро получившую национальный статус, где ежегодно подводятся итоги работы отечественного здравоохранения – Всероссийский конгресс пациентов.

Работа Конгресса не ограничивается четырьмя днями, когда участники встречаются очно. На Конгрессе мы формируем задачи развития общественно-государственного взаимодействия в здравоохранении на год вперед. И подводим итоги прошедшего года. А в течение года идет постоянная работа Всероссийского союза пациентов – с ведомствами, пациентским сообществом, специалистами, бизнесом.

К основным успехам можно отнести создание и развитие программы «7 нозологий» (теперь уже – 12 нозологий, а скоро, как мы надеемся, еще больше). Это эффективная программа, которая появилась и развивается при содействии Союза и не имеет аналогов в отечественном и зарубежном здравоохранении. Благодаря программе живут полноценной жизнью и строят планы на будущее более двухсот тысяч пациентов, больных хроническими смертельно опасными заболеваниями. А вместе с ними живут нормальной жизнью их близкие.

” *Всероссийский союз пациентов отражает мнение гражданского общества. Миллионы россиян получают в поликлиниках и больницах помощь, за которую нам не стыдно. Проблемы есть, но у меня нет сомнений, что мы работаем честно. Мы, медики, сами тоже становимся пациентами, покупаем в аптеках лекарства.*

**Глава Национальной
медицинской палаты
Леонид Рошаль**

Союз содействовал внедрению в нашей стране пациенториентированного здравоохранения, а также внесению соответствующих изменений в ключевые для здравоохранения федеральные законы – №323, 212, 61, 44 и другие.

Участие в разработке постановлений Правительства о маркировке лекарственных препаратов, подходов к интернет-торговле лекарственными препаратами, работе комиссии по ЖНВЛП Минздрава России, лечению больных гепатитом и рядом других заболеваний, в принятии клинических рекомендаций более чем по 20 нозологиям, комплекса нормативных актов о дефибрилляторах в общественных местах – вот лишь некоторый перечень инициатив, в решении и реализации которых было учтено мнение Всероссийского союза пациентов только за последнее время. Обсуждение многих вопросов выносилось на Конгресс пациентов в разные годы.

Нельзя не отметить деятельность Союза на международной арене. Организации ВСП имеют официальные консультативные статусы в ООН, входят в международные надблоковые общественные структуры пациентов. Мы активно работаем над созданием единого пациентского пространства в зоне ЕАЭС. И надо сказать, что нам удастся продемонстрировать достижения России в сфере общественно-государственного взаимодействия, передавать опыт и формировать в этом направлении позитивный имидж страны. В этой работе мы видим поддержку Министерства иностранных дел России.

Юрий Жулев

2019 год стал переломным для Всероссийского союза пациентов в диалоге с профильными ведомствами.

ВСП, выражающий мнение зависящих от помощи государства активных граждан, стал одним из значимых участников диалога по реализации проекта «Здравоохранение» - одного из наиболее масштабных государственных проектов, который призван сформировать ориентиры развития современного здравоохранения.

Сегодня мы объединяем усилия с ФФОМС с целью совершенствования и развития системы медицинского страхования. Растет вовлеченность пациентских организаций в принятие решений в сфере здравоохранения, развитие функции общественного контроля. Вместе мы работаем над устранением значительных пробелов и противоречий в нормативно-правовой базе, регулирующей права пациентов. Что в результате благоприятно сказывается на качестве взаимоотношений государства, пациентов и медиков.



” Эффективный диалог страховых компаний и пациентских организаций позволяет совершенствовать медицинское страхование, формировать гармоничную систему социальной защиты гражданина от целого комплекса рисков. Глубокая экспертиза и обратная связь от пациентских организаций позволяют страховщикам получать столь необходимую обратную связь, а пациентам отстаивать право на доступные и качественные медицинские услуги, которые в конечном итоге являются залогом здоровья и благополучия наших граждан.

**Вице-президент
Всероссийского союза страховщиков
Дмитрий Кузнецов**

Как будет построено взаимодействие на региональном уровне, удастся ли опыт федерального центра применить в регионах – эти вопросы волнуют нас сегодня. На федеральном уровне нам удалось выстроить качественное взаимодействие с органами власти и профессиональным сообществом. Но не секрет, что основная работа происходит в регионах. И именно здесь фиксируется наибольшее число нарушений прав пациентов.

На X Конгрессе обсудим с представителями профильных министерств и ведомств ход реализации нацпроекта. При поддержке ФФОМС и страховых медицинских организаций будут проведены обучающие круглые столы и тренинги, цель которых – обучить представителей пациентских организаций пониманию своих задач и полномочий в системе ОМС, подготовить их к работе с данной системой. В том числе такая работа ожидается для наших представителей и в составе новых организационных структур, совместных с органами власти.

” Пациентское сообщество очень правильно подмечает многие вещи, и мы благодарны ему за те рекомендации, которые оно нам даёт. Мы всегда учитываем это при разработке системных подходов. Для нас стало традицией принимать все решения вместе.

**Министр здравоохранения РФ
Вероника Скворцова**

Диалог об эффективности существующей модели организации системы здравоохранения между общественностью и органами власти смещается в сторону первичного звена. Именно здесь, по мнению профессионального сообщества, нужны инновации. Эксперты ВСП рассмотрят данный вопрос на Госсовете с Президентом, готовятся обменяться мнениями с участниками Конгресса.

На этом фоне повестка X Всероссийского конгресса пациентов звучит остро. В дискуссионном режиме мы рассмотрим: качество и доступность медицинской помощи, нацпроекты в здравоохранении, страховую медицину, лекарственное обеспечение, клинические рекомендации и стандарты, проблематику и подходы к лечению различных тяжелых хронических заболеваний, инновационную медицину,

ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ

клеточную терапию, телемедицину, лечебное питание, обращение медицинских изделий, МСЭ, систему реабилитации, контроль за навязыванием платных медицинских услуг, систему здравоохранения в городах ЗТО, участие пациентских организаций в процессе принятия решений органами власти.

Ирина Мясникова

Мы видим потребность законодательной, исполнительной власти, экспертного сообщества и бизнеса в детализации целого ряда проблемных направлений здравоохранения. Все мы, разные стороны диалога, нуждаемся в совместном поиске оптимальных решений. Важно, что нас стали слушать. И мы сами «подросли», стали способны организовывать масштабный, глубокий, конструктивный диалог по решению вопросов здравоохранения, вовлекая ключевых участников из различных секторов.

Второй год наш Конгресс действует в новом формате. Мы не только охватываем широкий спектр наиболее актуальных вопросов развития здравоохранения. Мы рассматриваем вопросы системно. От представления федеральными ведомствами стратегий развития здравоохранения, через обсуждение тактики со специалистами, к конкретным шагам на местах, действиям управленцев, врачей, пациентов. В первый день Конгресса проходят пленарные заседания с выступлениями руководителей ведомств. Второй день – тематические, «профессиональные» круглые столы с участием органов власти, специалистов, пациентов. Третий и четвертый: принятие решений и развитие технологий общественной работы, подготовка общественных экспертов, лидеров организаций и общественных советов.



Мы не только поднимаем проблемы, мы ищем решения. И часто предлагаем изменения – как на системном уровне, так и на уровне конкретных нормативных актов. И потом работаем с ведомствами в текущем режиме, интенсифицируя процессы принятия решений и контроля за их исполнением.



Наша цель – здоровье пациентов, и всю деятельность мы строим именно для ее достижения. От актуализации, до решений и оценки результатов. Основной ресурс по организации здравоохранения находится в руках государства, его политика определяет сферу. Но без участия общественности, нас как получателей услуг система часто оказывается неполноценной. Как в части выявления проблем, так и в части поиска оптимальных решений. Кроме того, здоровье пациента в значительной степени зависит и от него самого – его информированности, мотивации, образа жизни, приверженности лечению, активности.

” Значимость общественного обсуждения потребности города в льготных лекарственных препаратах переоценить сложно. От решения данной задачи зависит здоровье населения города Москвы, имеющего право на получение государственной социальной помощи, а также эффективность использования бюджетных средств.

**Заместитель руководителя
Департамента здравоохранения
города Москвы Юлия Антипова**

Пациентские организации – носители концентрированного опыта пациентского сообщества. Мы погружены в проблему, мотивированы, заинтересованы в конкретных решениях. С нами возможно и удобно для государства и партнеров конструктивно взаимодействовать. Например, вы знаете, что пациентские организации, когда они включены в процесс, своими силами решают 85% жалоб и обращений пациентов? То есть, значительно и эффективно для всех сторон снимают нагрузку на государство, решают вопросы граждан.

Нужно понимать, что пациентские НКО – это значи-

тельный общественный ресурс, который приходит в государственную систему, чтобы помочь ей в реализации общих целей. Если попытаться оценить хотя бы часть стоимости этого ресурса, то получается, что только наши эксперты более чем двухсот общественных советов по защите прав пациентов, бесплатно оказывают различных услуг системе здравоохранения и гражданам более чем на миллиард рублей в год. Общий же вклад пациентского сообщества значительно больше.

Основные функции которые сегодня выполняют организации пациентов в интересах государства и граждан, в рамках работы ВСП, это: мониторинг ситуации, общественный контроль, выявление проблем и нарушений, интенсификация решения проблем, оценка и разработка нормативных актов, рекомендации, консультирование и обучение управленцев, врачей, граждан, двустороннее информирование, организация контакта между чиновниками, врачами и пациентами, защита прав граждан и разрешение конфликтов, реализация проектов помощи гражданам, организация общественных и межсекторных структур и механизмов взаимодействия, создание технологий общественного участия и прочее. Оформлена эта деятельность уже во множестве механизмов – исследованиях, горячих линиях, общественных советах, формах общественного контроля. Методические материалы ВСП описывают более 30 форм работы только для общественных советов.

Сегодня государство признало, что профильные общественные организации необходимо вовлекать в государственную политику. В сфере здравоохранения Всероссийский конгресс пациентов – одна из реперных точек, фиксирующих состояние и результативность общественно-государственной работы.





ПАРТНЁРЫ КОНГРЕССА



Р-ФАРМ
Инновационные
технологии
здоровья

Акционерное общество «Р-Фарм» (АО «Р-Фарм»)

Группа компаний «Р-Фарм» – лидер инновационных технологий здоровья. Основана в 2001 году А.Е. Репиком. Штат – более 3000 высококвалифицированных специалистов.

Группа компаний работает на всей территории Российской Федерации, в странах СНГ, США, Германии, Японии и других. Действует более 70 филиалов и представительств.

«Р-Фарм» специализируется на исследованиях и разработке, производстве, коммерциализации высокотехнологичных лекарственных средств, лабораторного оборудования и медицинской техники. В портфеле группы компаний представлены лекарственные препараты различных фармацевтических групп, в том числе онкологические, гематологические, кардиологические, иммунологические, антибактериальные, противовирусные, включая терапию ВИЧ-инфекции, средства, применяемые при трансплантации органов, лечении рассеянного склероза, гемофилии, а также миорелаксанты, рентгеноконтрастные средства и препараты для наркоза.

Компания АО «Р-Фарм» является производителем первого отечественного препарата прямого противовирусного действия Арланса (МНН – Нарлапревир) для терапии гепатита С.

АО «Р-Фарм»

119421, г. Москва,
Ленинский проспект, д. 111 Б
+7 (495) 956-79-37
+7 (495) 956-79-38
www.r-pharm.com/ru/
info@rpharm.ru



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)



ГК «Фармстандарт»

Фармстандарт – лидирующая фармацевтическая компания России, приоритетными направлениями деятельности которой являются разработка и производство современных, качественных и доступных лекарственных препаратов, удовлетворяющих потребности пациентов и российского здравоохранения.

В фармацевтическом портфеле компании препараты для лечения сердечно-сосудистых заболеваний, сахарного диабета, дефицита гормона роста, нарушений обмена веществ, заболеваний органов дыхания, онкологических, гастроэнтерологических, неврологических, инфекционных и целого ряда других заболеваний.

Компания выпускает более 330 наименований лекарственных средств, свыше 140 из которых входят в «Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов». Выпускаемая продукция поставляется по всей территории России и за рубеж.

Производственные мощности компании представляют 5 заводов в России по выпуску лекарственных средств. Производственные предприятия расположены в г. Курске (ОАО «Фармстандарт-Лексредства»), г. Уфе (ОАО «Фармстандарт-УфаВИТА»), г. Томске (ОАО «Фармстандарт-Томскхимфарм»), пос. Вольгинский Владимирской области (ЗАО «ЛЕККО»), в п/о Петрово-Дальнее Красногорского района Московской области (АО «Биомед» им. И.И. Мечникова).

Организация производства лекарственных препаратов на промышленных предприятиях компании соответствует требованиям Правил надлежащей производственной практики, что подтверждено заключениями о соответствии GMP. 8 производственных участков ОАО «Фармстандарт-Лексредства» сертифицированы по европейским стандартам European Union Good Manufacturing Practice (Европейские стандарты надлежащей производственной практики).

Компания поддерживает программы развития молодых специалистов, привлекая студентов и выпускников ведущих вузов страны на стажировки в головной офис. Фармстандарт осуществляет сотрудничество с российскими благотворительными фондами, участвует в благотворительных мероприятиях, поддерживая социально значимые программы и благотворительные инициативы.

ГК «Фармстандарт»

141700, Московская область
г. Долгопрудный, Лихачевский проезд, дом 5 Б
+7 (495) 970-00-30, ф. +7 (495) 970-00-30
<https://pharmstd.ru/>



Крупнейшие международные фармкомпании доверяют Фармстандарту производство своих препаратов



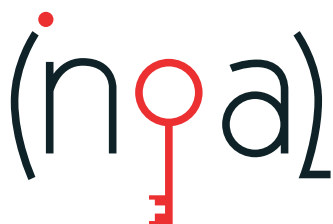
В основе профессиональной деятельности компании лежат забота о пациенте и помощь врачам.



Основной приоритет ГК «Фармстандарт» - качество выпускаемой продукции.



Деятельность компании направлена на повышение доступности инновационной терапии для российских пациентов.



ООО «ИНГАЛ»

ООО «ИНГАЛ» - российский производитель медицинских изделий для применения в области ревматологии, ортопедии и лечебной косметологии.

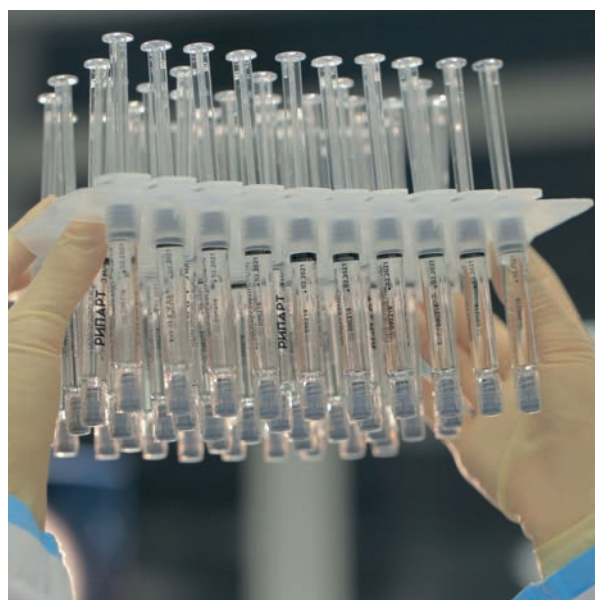
ИНГАЛ обладает собственной научно-технической базой, позволяющей разрабатывать новые, высокотехнологичные и инновационные продукты.

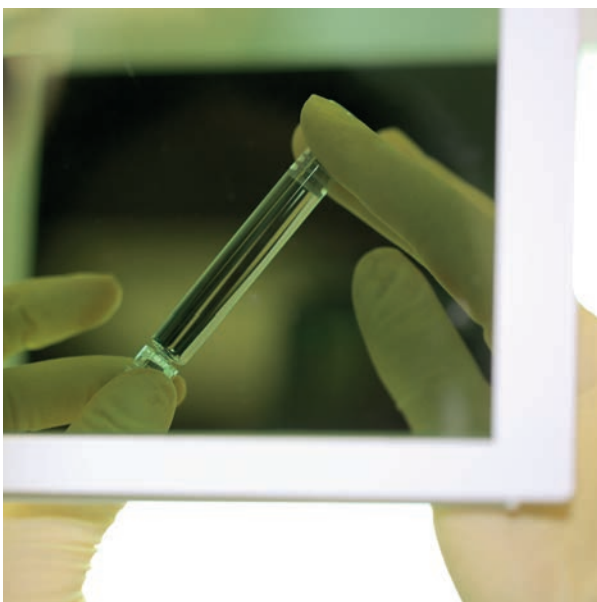
Научно-производственный комплекс компании организован в соответствии с европейским уровнем руководства по надлежащей производственной практике для фармацевтических предприятий - EU GMP (Good Manufacturing Practice) и расположен в городском округе Павловская Слобода Московской области.

В 2017 году компания зарегистрировала свой уникальный флагманский продукт, предназначенный для терапии остеоартроза Рипарт® и Рипарт® Лонг - средство для замещения синовиальной жидкости, максимально приближенное по своим свойствам к синовиальной жидкости человека. Для производства и разработки медицинского изделия использовалась субстанция концерна Bloomage Freda Biopharm Co.,Ltd., который является бесспорным лидером в производстве гиалуроновой кислоты, используемой в области косметологии и офтальмологии. Одобрено к применению FDA, а также в России и странах ЕС.

ООО «ИНГАЛ»

Адрес производственной площадки:
143581, Московская обл.,
городской округ Павловская Слобода
Истринского р-на, ул. Красная, ст. 3
+7 (495) 135-09-55
info@ingal-med.ru





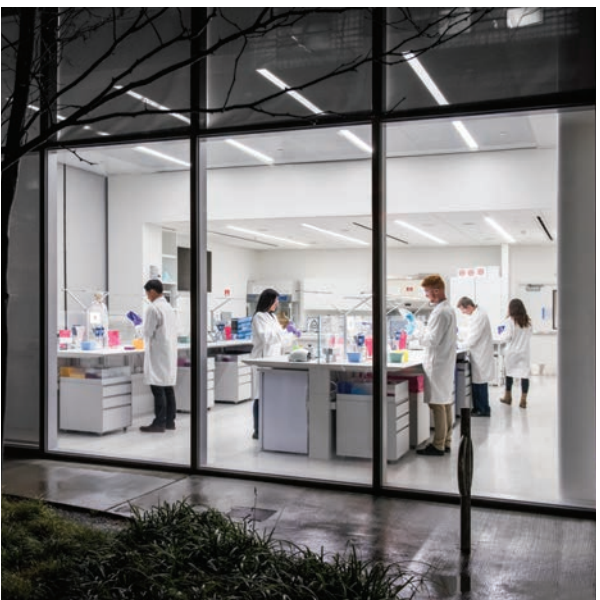


ООО «Новартис Фарма»

«Новартис» – международная фармацевтическая компания со штаб-квартирой в городе Базель, Швейцария. «Новартис» работает, переосмысливая подход к медицине ради улучшения качества и продолжительности жизни людей. 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 свыше 750 миллионов человек по всему миру, и мы постоянно работаем над поиском инновационных решений для увеличения доступа пациентов к необходимой терапии.

ООО «Новартис Фарма»

125315, Москва
Ленинградский пр-т, д. 72, корп. 3
+7 (495) 660-75-09, ф. +7 (495) 660-75-10
www.novartis.ru





АО «Рош-Москва»

«Рош» (Базель, Швейцария) — глобальная инновационная компания в области фармацевтики и диагностики, которая использует передовую науку, чтобы улучшить жизни людей. В 2018 году инвестиции компании в исследования и разработки составили 11 млрд швейцарских франков. «Рош» является одним из крупнейших разработчиков и производителей биотехнологических лекарственных препаратов для лечения онкологических, аутоиммунных, инфекционных и неврологических заболеваний. Компания также является одним из лидеров в области диагностики *in vitro* и гистологической диагностики онкологических заболеваний, а также пионером в области самоконтроля сахарного диабета. Объединение фармацевтического и диагностического подразделений позволяет «Рош» быть одним из лидеров в области персонализированной медицины.

АО «Рош-Москва» представляет в России фармацевтическое подразделение компании. Работая со всеми заинтересованными сторонами, мы стремимся улучшить доступ российских пациентов к инновационным технологиям в лечении заболеваний. 30 препаратов компании входят в перечень ЖНВЛП. «Рош» вносит долгосрочный вклад в развитие медицины, науки, общественного здравоохранения и фармацевтической промышленности в России. Подробнее на www.roche.ru.

АО «Рош-Москва»

1070345, Москва
Трубная площадь, дом 2,
БЦ «Галерея Неглинная»
+7 (495) 229-29-99
+7 (495) 229-79-99
www.roche.ru



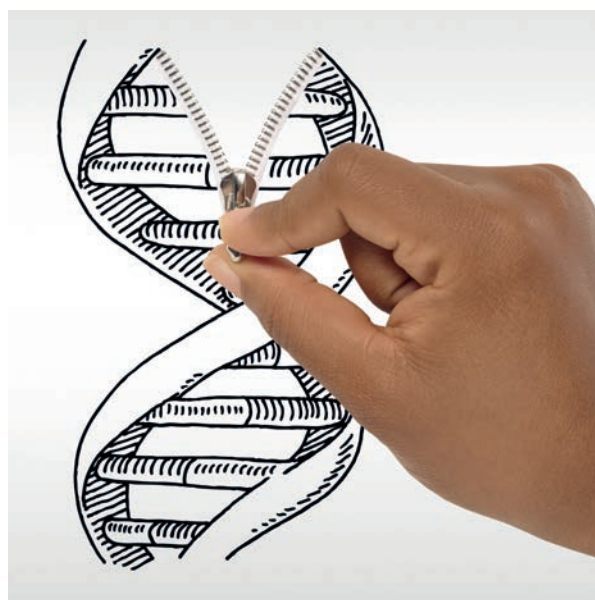
Компания «Рош» входит в число ведущих компаний мира в области фармацевтики и является лидером в области диагностики *in vitro* и гистологической диагностики онкологических заболеваний



Компания «Рош» была основана в 1896 году в Базеле, Швейцария, и на протяжении уже более 120 лет вносит значительный вклад в мировое здравоохранение



Стратегия, направленная на развитие персонализированной медицины, позволяет компании «Рош» производить инновационные препараты и современные средства диагностики, которые спасают жизнь пациентам, значительно продлевают и улучшают качество их жизни



В 2017 году штат сотрудников группы компаний «Рош» по всему миру составил около 94 000 человек, инвестиции в исследования и разработки 10,4 миллиарда швейцарских франков



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

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. Teva включила российский рынок в список приоритетных для дальнейших инвестиций.

«Открывая возможности» — так звучит цель Teva. Более 20 лет на российском рынке 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.

Начав работу в России в 1995 году, Teva сегодня является одной из крупнейших фармацевтических компаний на российском рынке с портфелем более чем из 300 продуктов. В 2014 году в рамках реализации стратегии международных инвестиций ООО «Тева» открыла фармацевтическое предприятие в Ярославле. В октябре 2017 года Teva представила российским потребителям свой новый корпоративный бренд. Одновременно с запуском нового бренда начал работу сайт www.teva.ru – уникальное информационно-сервисное цифровое пространство, которое обеспечивает доступ к полезной информации и удобным сервисным инструментам для управления здоровьем.

ООО «Тева»

115054, Москва
ул. Валовая, д.35
БЦ «Wall Street»,
+7 (495) 644-22-34, ф. +7 (495) 644-22-35
<https://teva.ru>
info@teva.ru





Bayer: Science For A Better Life

Bayer – международный концерн с экспертизой в области естественных наук: здравоохранения и сельского хозяйства. Продукты и решения компании направлены на улучшение качества жизни людей. Коммерческая деятельность концерна построена на основе внедрения инноваций, экономического роста и высокой доходности. Bayer придерживается принципов устойчивого развития и выступает в качестве социально и этически ответственной компании.

Социальная ответственность – неотъемлемая часть миссии Bayer. Основы корпоративной социальной ответственности были заложены еще в 1897 году. Со временем менялись проекты, сферы деятельности, но главный принцип оставался неизменным — программы, которые реализует концерн, должны приносить пользу людям и окружающей среде в тех местах, где работает Bayer. В России это целый ряд инициатив и проектов в области здравоохранения, популяризации здорового образа жизни и помощи незащищенным слоям населения.

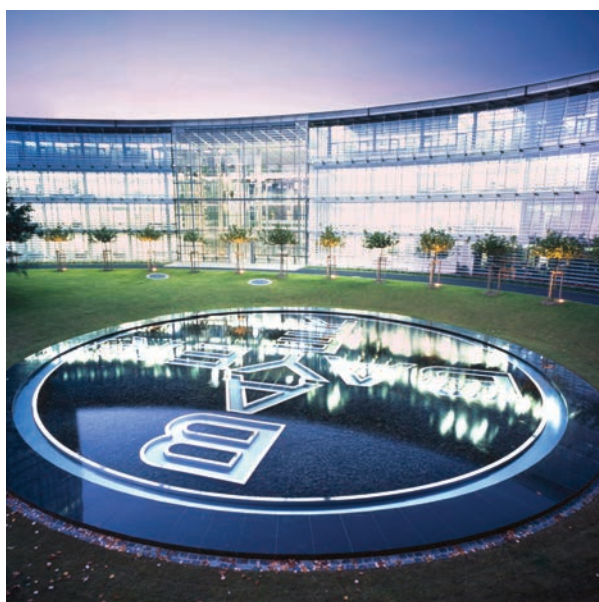
АО «БАЙЕР»

107113, Москва

3-я Рыбинская ул., д. 18, стр. 2

+7 (495) 231-12-00

www.bayer.ru



Bayer – эксперт в области естественных наук



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



Исследования компании направлены на поиск молекул для защиты здоровья людей, животных, растений



Социальная ответственность – неотъемлемая часть миссии Bayer



**АО САНОФИ РОССИЯ
(САНОФИ)**

Санофи – один из глобальных лидеров в области здравоохранения, деятельность которого направлена на удовлетворение потребностей пациентов во всём мире. Компания представлена в более 100 странах.

Санофи, преобразуя научные инновации в конкретные решения для здравоохранения, стремится изменить жизнь человека к лучшему, помочь тем, кто сталкивается с различными болезнями и проблемами со здоровьем, и дать им возможность жить полной жизнью.

Санофи присутствует в России с 1970-х годов, являясь одним из лидеров российского фармацевтического рынка. Широкий портфель препаратов компании позволяет поддерживать здоровье россиян, начиная с профилактики инфекций современными вакцинами до управления такими серьёзными заболеваниями, как диабет, сердечно-сосудистые, онкологические, аутоиммунные и редкие генетические болезни, а также рассеянный склероз.

С 2010 года Санофи производит в России современные инсулины на производственном комплексе «Санофи-Авентис Восток», расположенном в Орловской области. С 2012 года на предприятии начат выпуск препаратов для лечения онкологических заболеваний.

Санофи в сотрудничестве с медицинским сообществом и сообществом пациентов проводит всероссийские эпидемиологические исследования, реализует социальные программы, направленные на повышение осведомлённости о заболеваниях и улучшение качества жизни пациентов, активно участвует в программах по формированию здорового образа жизни, профилактики и контроля неинфекционных заболеваний. Долгосрочная программа Санофи «Пульс Здоровья» для поддержки пациентов, получающих терапию сердечно-сосудистыми препаратами компании, позволяет им приобретать выписанные врачом препараты со скидкой.

АО САНОФИ РОССИЯ

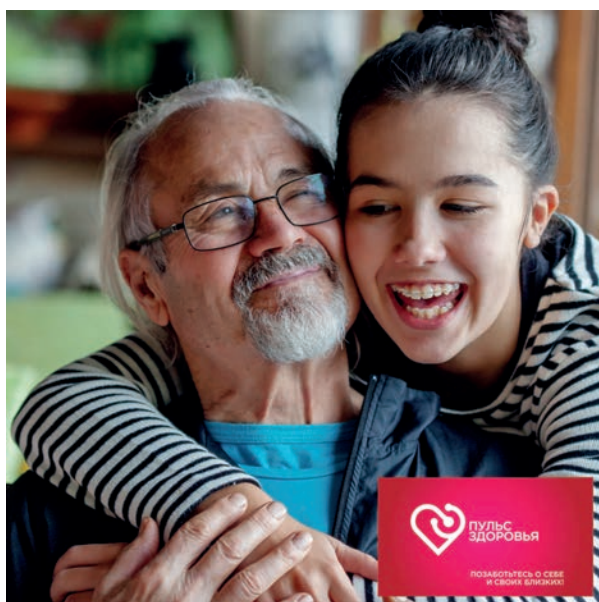
125009, г. Москва
ул. Тверская, дом 22,
БЦ «Саммит»
+7 (495) 721-14-00
www.sanofi.ru



Мы производим инсулины в России



Мы поддерживаем пациентские программы



Долгосрочная программа поддержки пациентов «Пульс здоровья»



VIII национальный конгресс эндокринологов



**Takeda Pharmaceutical
Company Limited
(Takeda)**

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

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

ООО «Такеда Фармасьютикалс»

119048, г. Москва

ул. Усачева, дом 2, стр. 1,

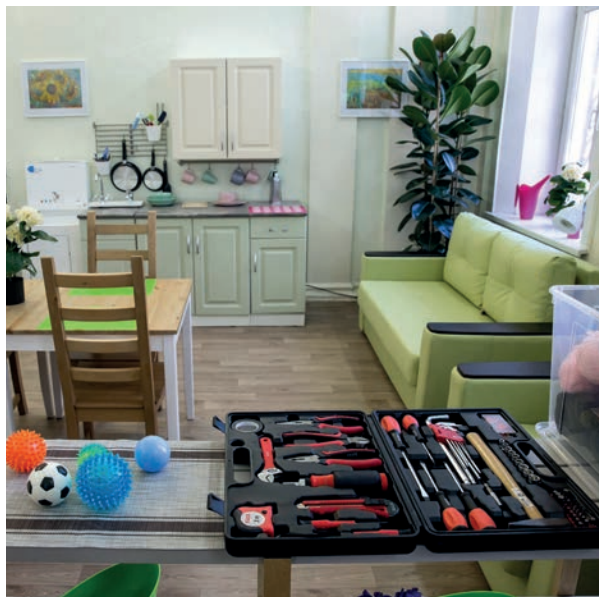
БЦ «Фьюжн Парк», 4 и 5 этаж.

+7 (495) 933-55-11, ф. +7 (495) 502-16-25

russia@takeda.com



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 «Тakeda» совместно с фондом по борьбе с инсультом «ОРБИ» открывают в России эргокомнаты, доступные для бесплатного посещения пациентами.



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.



«Takeda. Art/Help» — масштабный проект, который был запущен в 2016 г. Через искусство компания Takeda стремится привлечь внимание общественности к вопросу развития паллиативной помощи в России.



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

Компания Nutricia – один из признанных лидеров производства продуктов специализированного и детского питания. Сейчас продукция Nutricia представлена более чем в 130 странах мира, а ее широкий ассортимент учитывает потребности всех нуждающихся в детском и специализированном питании.

История Nutricia насчитывает более 120 лет. Основанная в Нидерландах, компания изначально специализировалась на производстве лабораторно-синтезированных детских молочных смесей, являясь признанным экспертом в области питания для новорожденных. В 1905 году Nutricia разработала молоко с низким содержанием сахара для больных диабетом и обогащенное йодом для страдающих заболеванием щитовидной железы, что сделало ее новатором в сфере специализированного питания.

В 1946 г. в лабораториях компании был открыт первый запатентованный исследовательский отдел. А в 1950 г. в компанию были приглашены диетологи.

В 1990-х компания Nutricia расширила производство, и был создан концерн Numico, который в 2007 г. был приобретен Danone.

В Россию компания пришла в 1994 г. Изначально Nutricia специализировалась на производстве детских молочных смесей. В 2004 году было создано самостоятельное подразделение клинического питания с целью продвижения энтеральных и метаболических продуктов.

С 2007 года исследовательская команда Nutricia объединилась с исследовательским подразделением Danone, которое является одним из самых крупных в мире, насчитывая более 200 нутрициологов, молекулярных биологов и химиков.

Nutricia осуществляет ряд социально направленных проектов, целью которых является улучшение качества жизни и здоровья людей.

В октябре 2017-го компания представила новую программу, направленную на эффективную реабилитацию пациентов после тяжелых заболеваний. Тогда же стартовал новый этап совместной образовательной программы компании Nutricia и Благотворительного фонда помощи недоношенным детям «Право на чудо», адресованной родителям недоношенных детей – «Школа пациента». В 2018-м - полномасштабный информационно-образовательный проект, направленный на информирование населения о важности оказания нутритивной помощи онкологическим пациентам - «Специализированное питание. Силы есть». Проект продолжается до сих пор.

Забота о потребителях всегда была и остается приоритетной задачей компании.



ООО «Нутриция»

143421, Московская обл.

Красногорский район, 26 км автодороги «Балтия»,

БЦ «Рига Ленд», стр. 1, этаж 6

+7 (495) 228-33-88

<https://nutricia-medical.ru/nutricia>



ООО «МСД Фармасыютикалс» (MSD)

На протяжении более 125 лет MSD является одной из ведущих международных компаний в области здравоохранения. MSD – это фирменное наименование компании Merck & Co. Inc., штаб-квартира которой находится в Кенилворте, штат Нью-Джерси, США.

Мы создаем, разрабатываем и производим инновационные рецептурные лекарственные препараты, включая биологические лекарственные средства и вакцины, которые помогают сохранять и улучшать здоровье людей. В портфеле MSD представлены лекарственные препараты для профилактики и лечения онкологических заболеваний, сахарного диабета, гепатита С, ВИЧ-инфекций, аутоиммунных воспалительных и респираторных заболеваний, болезней системы кровообращения и других нозологий.

Мы реализуем и поддерживаем программы и партнерские проекты, которые способствуют повышению качества медицинской помощи.

В России компания MSD работает с 1991 года, концентрируя внимание на обеспечении доступности инновационных лекарств и вакцин, партнерстве с локальными производителями и ведущими медицинскими учреждениями, а также поддержке медицинского образования. Мы применяем богатый международный опыт, чтобы внести вклад в развитие здравоохранения и фармацевтической промышленности России.

Подробную информацию о компании вы можете найти на сайте www.msd.ru

ООО «МСД Фармасыютикалс»

119034, Москва
ул. Тимура Фрунзе, 11, к. 1
БЦ «Демидов»
+7 (495) 916-71-00
+7 (495) 916-70-94
www.msd.ru



MSD для матерей-уменьшение смертности женщин при родах



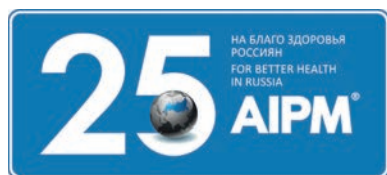
Открытие новых парадигм в лечении



Непрерывное профессиональное образование



Программа Доступная медицина



Association of
International
Pharmaceutical
Manufacturers

Ассоциация
международных
фармацевтических
производителей

Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM)

Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM) создана в 1994 году и представляет на территории Российской Федерации ведущие международные фармацевтические компании - производители и разработчики 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

Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM)

123000, Москва

Трехпрудный пер., д.9, стр.2, офис 313

+7 (495) 933-70-40, ф. +7 (495) 933-70-41

www.aipm.org

secretariat@aipm.org



Брифинг AIPM в рамках 25 Российского фармацевтического форума - 2019, Санкт-Петербург



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



Общество с ограниченной ответственностью «Алексин Фарма» (ООО «Алексин Фарма»)

«Алексин» – глобальная биофармацевтическая компания, основной задачей которой является обслуживание пациентов с редкими заболеваниями и членов их семей путем разработки и коммерциализации способов лечения. Оставаясь мировым лидером в области изучения и ингибирования комплемента уже более 20 лет, «Алексин» разработал и выпустил на рынок два одобренных ингибитора комплемента для лечения людей с пароксизмальной ночной гемоглобинурией (ПНГ), а также первый и единственный одобренный ингибитор комплемента для лечения атипичного гемолитико-уремического синдрома (аГУС), серопозитивной генерализованной миастении гравис (ГМГ) с антителами против ацетилхолиновых рецепторов (АХР) и нейромиеелита зрительного нерва со спектральным расстройством (НЗНСР). Также «Алексин» выпускает два инновационных средства для ферментозаместительной терапии для лечения больных с жизнеугрожающими и ультраредкими метаболическими расстройствами: гипофосфатазией (ГФФ) и дефицитом лизосомной кислой липазы (ЛДКЛ). Кроме того, компания разрабатывает несколько способов лечения заболеваний на средней и поздней стадии, включая второй ингибитор комплемента, агенты для удаления меди для лечения болезни Вильсона и антитела против неонатального Fc-рецептора (FcRn) для лечения редких заболеваний, опосредуемых иммуноглобулином G (IgG), а также несколько способов лечения на ранних стадиях, включая амилоидоз легкой цепи (AL) и второй вид антител против FcRn. «Алексин» фокусирует свои исследования на новых молекулах и мишенях каскада комплемента и ведет разработки в ключевых терапевтических областях гематологии, нефрологии, неврологии и нарушений метаболизма. «Алексин» семь лет подряд был включен в список самых инновационных компаний мира по версии Forbes и имеет штаб-квартиру в Бостоне, Массачусетский инновационный округ. Компания также имеет офисы по всему миру и обслуживает пациентов более чем в 50 странах мира. Дополнительную информацию об «Алексин» можно найти на сайте www.alexion.com.

ООО «Алексин Фарма»

143421 Московская обл.

Красногорский муниципальный район,

26 км автодороги «Балтия»,

БЦ «Рига Ленд», стр. 5, подъезд 1, этаж 2

+7 (495) 280-17-01



**АО «ГлаксoСмитКляйн Трейдинг»
(GSK Russia)**

GSK - международная научно-исследовательская фармацевтическая компания, разработчик и производитель инновационных лекарств, вакцин и потребительских товаров для здоровья. Миллионы людей во всем мире используют наши продукты, которые помогают им делать больше, чувствовать себя лучше и жить дольше. Штаб-квартира GSK расположена в Великобритании. Компания работает более чем в 150 странах мира. Из 100 тысяч сотрудников GSK более 16 тысяч - сотрудники научных лабораторий.

GSK работает в России с 1980-х годов. Рецептурные препараты GSK применяются в следующих терапевтических областях: лечение ВИЧ-инфекции, лечение заболеваний органов дыхания (астма, ХОБЛ, аллергический ринит), инфекционных заболеваний (антибактериальные и противовирусные препараты, вакцины), болезней ЦНС и др. Безрецептурные препараты GSK применяются для облегчения боли и поддержки здоровья органов дыхания, товары для здоровья - для ухода за полостью рта и поддержания здоровья кожи.

Одним из приоритетов GSK в России и во всем мире является вакцинопрофилактика. Вакцины GSK широко используются и в России. GSK первой в России представила вакцину против гепатита В (1989), гепатита А (1995), против ветряной оспы (2008) и ряд комбинированных педиатрических вакцин, в том числе шестивалентную педиатрическую вакцину в 2012 г.

Пожалуйста, посетите сайт www.gsk.com или ru.gsk.com для дополнительной информации.

**АО «ГлаксoСмитКляйн Трейдинг»
(GSK Russia)**

125167 Москва
Ленинградский проспект, 37а, корп 4,
БЦ Аркус III
+7 (495) 777-89-00
<https://ru.gsk.com>



Исследовательский центр GSK в Стивенидже, Великобритания



Производство вакцин GSK: упаковочная линия.



Johnson & Johnson
(ООО «Джонсон & Джонсон»)

Основанная в 1886 году, группа компаний Johnson & Johnson является одной из крупнейших в мире многопрофильных корпораций в сфере здравоохранения. Мы производим медицинское оборудование и приборы для диагностики, лекарственные препараты и товары для гигиены и здоровья человека.

Ежедневно продукция группы компаний Johnson & Johnson возвращает радость активной жизни тысячам пациентов, помогает ухаживать за новорожденными, сохранять красоту, заботиться о близких. Создавая и совершенствуя различные продукты и технологии, направленные на улучшение качества жизни людей, Johnson & Johnson стремится быть полезной обществу.

В компании Johnson & Johnson мы верим, что хорошее здоровье – залог счастливой жизни, основа для процветания общества и развития прогресса. Именно поэтому уже более 130 лет наша цель – поддержание благополучия людей всех возрастов на протяжении всей жизни.

Являясь крупнейшей компанией в индустрии здравоохранения, мы используем свои возможности, масштаб и ресурсы во благо человечества. Мы стремимся сделать здравоохранение более доступным, созидать общество, в котором для каждого и повсеместно созданы условия для ментального и физического здоровья и красоты.

Мы используем наш энтузиазм, знания и инновационное мышление, чтобы в корне изменить траекторию развития здоровья человечества.

Johnson & Johnson
ООО «Джонсон & Джонсон»

121614, Москва

ул. Крылатская, д. 17, корп. 3

+7 (495) 580-77-77, ф. +7(495) 580-78-78

www.jnj.ru



Благотворительный проект «Операция улыбка»: возвращаем детям улыбки



Благотворительный проект «Шагаем к долголетию»: соревнование по ходьбе среди домов престарелых



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

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

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

В 2007 г. компания внедрила в бизнес пациентоориентированный подход и успешно реализовала в России более 150 проектов с 70 общественными организациями.

«В центре внимания» - программа медико-социального сопровождения людей, живущих с ВИЧ, направленная на повышение качества жизни через развитие общественно полезных социальных услуг в сфере охраны здоровья. Реализуется в 11 регионах России, и на сегодняшний день охватывает более 2300 пациентов, фокусируясь на подростках и беременных женщинах.

«Патронаж» - программа медико-социальной патронажной службы, повышающая качество медицинской помощи больным рассеянным склерозом, с целью устранения ключевых проблем, снижающих приверженность к лечению. Реализуется в 52 регионах России и охватывает 2010 пациентов на сентябрь 2018.

**«Янссен», подразделение
фармацевтическим товаров
ООО «Джонсон & Джонсон»**

121614, Москва
ул Крылатская, д. 17, корп 3
+7 (495) 755-83-57
www.jnj.ru



В партнерстве со всем миром



На благо здоровья каждого



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

Merck является научно-технологической компанией и работает в области здравоохранения, лайф сайнс и высокотехнологичных материалов. Каждый день около 56 000 сотрудников компании Merck в 66 странах мира разрабатывают технологии, которые призваны улучшить качество жизни миллионов людей и создать благоприятные условия для устойчивого развития общества. Наша компания занимает свое важное место: мы продвигаем технологии геномного редактирования, открываем уникальные способы лечения самых сложных заболеваний, создаем высокотехнологичные устройства.

Научные исследования и ответственное предпринимательство всегда ставились во главу угла компанией Merck в ее технологической и научной деятельности. Именно так компания Merck развивается с 1668 года. Контрольный пакет акций публичной компании принадлежит семье учредителей компании. Merck (Дармштадт, Германия) обладает глобальным правом на использование торговой марки и бренда Merck. В Канаде и Соединенных Штатах Америки компания ведет свою деятельность как EMD Serono в области здравоохранения, MilliporeSigma в области лайф сайнс и EMD Performance Materials в области высокотехнологичных материалов.

Компания Merck работает в России с 1898 года. На сегодняшний день в России в компании Merck работают около 400 человек. В 2015 году компания представила новую локальную стратегию развития. Ее ключевым вектором стал трансфер технологий в партнерстве с ведущими локальными фармацевтическими компаниями для обеспечения лучшего доступа населения к лекарственным средствам Merck. Препараты компании Merck востребованы для лечения неврологических, эндокринных, сердечно-сосудистых, онкологических и других заболеваний. Мы также работаем над появлением в России новых уникальных технологических (лайф сайнс) решений для проведения научно-исследовательской работы, создания производства и контроля качества готовой продукции. Важным шагом на этом пути стало открытие лаборатории Merck в городе Москве, задача которой – обеспечить научному сообществу России доступ к передовым разработкам компании.

ООО «Мерк»

115054 Москва, ул.Валовая, д. 35

+7 (495) 937-33-04

www.merck.ru

www.merckgroup.com

russia@merckgroup.com



Открытие Тактильного сада
в «Аптекарском огороде» МГУ.



Компания «Мерк» и ФГБУ «НМИЦ Эндокринологии» Минздрава РФ заключили соглашение о сотрудничестве в области профилактики предиабета и сахарного диабета 2 типа.



**ООО Лилли Фарма
(Лилли)**

Компания Лилли — международная инновационная фармацевтическая компания, основанная в 1876 г.

На протяжении более чем 140 лет Лилли успешно разрабатывает эффективные методы помощи пациентам в области эндокринологии, онкологии, психиатрии, инфекционных заболеваний, неврологии, кардиологии и урологии.

Компания развивает партнёрские отношения с крупнейшими научными организациями по всему миру, что позволяет ей находить ответы на наиболее острые вопросы здравоохранения и удовлетворять самые неотложные медицинские нужды людей.

Компания проводит клинические исследования в 55 странах мира, имеет научно-исследовательские лаборатории в 8 странах, производственные предприятия в 8 странах.

Начиная с 1989 года компания Лилли предлагает решения для улучшения качества жизни российских пациентов и помощи тем, кто заботится о них. Сегодня в России представлено более 20 препаратов компании, направленных на борьбу с такими серьёзными заболеваниями, как сахарный диабет, онкология, остеопороз и психические расстройства. В течение 25 лет своего присутствия в России Лилли вносит свой вклад в развитие российского здравоохранения.

Компания реализует инвестиции в исследования и научные разработки, поддержку образования медицинских специалистов и пациентов, передачу производственных технологий. Сегодня сотрудники Лилли в России вовлечены в работу для воплощения в жизнь главной цели компании — находить значимые решения для здравоохранения и пациентов.

ООО «Лилли Фарма»

123312, г. Москва

Пресненская набережная, д.10

+7 (495) 258-50-01, ф. +7 (495) 258-50-05

www.lilly.ru

ru.contact@lilly.com





**Бристол-Майерс Сквибб:
мы вместе работаем
для пациентов**

Бристол-Майерс Сквибб считает своей миссией открытие, разработку и выпуск на рынок инновационных препаратов, помогающих пациентам преодолевать серьезные заболевания.

**Это то, что мы делаем.
Это то, почему мы это делаем.**

**WORKING
TOGETHER
FOR *Patients***



Bristol-Myers Squibb

www.b-ms.ru
www.bms.com

ООО "Бристол-Майерс Сквибб"
105 064, г. Москва, ул. Земляной вал, д. 9
тел. +7-495-755-92-67
IORU1801055-01

abbvie

Глобальная научно-исследовательская
биофармацевтическая компания
AbbVie
(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. Научные исследования ведутся в первую очередь в области иммунологии, онкологии, вирусологии и неврологии.

В России компания AbbVie реализует инициативы и программы, направленные на поддержку модернизации фармацевтической отрасли и здравоохранения, улучшение стандартов лечения, снижение уровня смертности, увеличение продолжительности и качества жизни российских граждан.

Наши препараты применяются у пациентов всех возрастов, от младенцев до пожилых людей. Портфель AbbVie включает эффективные и безопасные лекарственные средства для терапии ВИЧ/СПИДа, гепатита С, ряда иммуноопосредованных и онкологических заболеваний, использующиеся в неонатологии и анестезиологии. Препараты компании способствуют улучшению состояния здоровья и качества жизни пациентов.

В AbbVie мы посвящаем значительную часть своего времени, экспертизы и средств на проведение и поддержку образовательных программ для медицинских специалистов, пациентов и широкой общественности в России как в рамках клинической практики, так и с целью повышения информированности общества о социально значимых заболеваниях.

AbbVie

125196, г. Москва

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

+ 7 (495) 258-42-77

+ 7 (495) 258-42-87

www.abbvie.com

www.abbvie.ru

russia.info@abbvie.com



Значительное влияние на жизнь пациентов



Передовая наука для здравоохранения



ООО «Пфайзер Инновации»

Pfizer - одна из ведущих международных биофармацевтических компаний, основанная в Нью-Йорке в 1849 году. Ежегодно лекарственные препараты и вакцины Pfizer помогают людям во всем мире бороться со многими заболеваниями и вести здоровый образ жизни.

Применяя инновации и используя глобальные ресурсы, Pfizer работает для улучшения здоровья и самочувствия людей на каждом этапе жизни. Мы стремимся устанавливать высокие стандарты качества и безопасности проводимых исследований, разработки и производства лекарств. Портфель продуктов компании включает лекарственные препараты, в том числе вакцины, а также хорошо известные во всем мире витамины и другую продукцию, способствующую поддержанию здоровья.

Ежедневно сотрудники Pfizer работают в развитых и развивающихся странах над улучшением профилактики и лечения наиболее серьезных заболеваний современности. Следуя своим обязательствам как ведущей биофармацевтической компании мира, Pfizer сотрудничает со специалистами здравоохранения, государственными органами и научными сообществами с целью обеспечения и расширения доступности надежной, качественной медицинской помощи по всему миру.

Вот уже 170 лет Pfizer старается улучшить жизнь тех, кто рассчитывает на нас.

Компания Pfizer представлена в России с 1992 года, и сейчас 1000 сотрудников работают в более чем 50 городах страны. Сегодня на территории РФ зарегистрировано более 100 препаратов Pfizer. Благодаря деятельности компании, российским пациентам стали доступны не только хорошо известные препараты, но и новейшие научные разработки, изменившие парадигму лечения социально-значимых заболеваний.

Локализация производства, образовательные программы с ведущими вузами, поддержка российских исследовательских проектов также являются важными направлениями деятельности компании в России. Это вклад Pfizer в развитие российских инноваций в области медицины, модернизацию фармацевтической индустрии, повышение качества медицинской помощи, увеличение продолжительности жизни и улучшение здоровья и качества жизни российских пациентов. В рамках социальной инициативы «Больше, чем реабилитация» с 2014 года компания Pfizer оборудует

кабинеты реабилитации для детей с ревматическими заболеваниями и заболеваниями опорно-двигательного аппарата в различных регионах России.

Деятельность компании в России отмечена рядом престижных наград. Препараты Pfizer получают признание медицинского сообщества и потребителей, становясь победителями престижных российских премий. Менеджеры компании входят в рейтинг «ТОП-1000 российских менеджеров». Трижды компания получала награду «Платиновая Унция» в номинации «Лучший работодатель».

По итогам 2018 года Pfizer занял лидирующую позицию отраслевого рейтинга работодателей России HeadHunter в категории «Фармацевтика и медицина» и 19 место среди 100 лучших работодателей России.

ООО «Пфайзер Инновации»

123112, Москва

Пресненская наб., д. 10

БЦ «Башня на Набережной» (Блок С)

+7 (495) 287-50-00, ф. +7 (495) 287-53-00

www.pfizer.ru



BIOCAD
Biotechnology Company

ЗАО «БИОКАД»

198515, Санкт-Петербург,
п. Стрельна, ул. Связи., 34-А
+7 (495) 992-66-28, ф. +7(495) 992-82-98
<https://biocad.ru>
biocad@biocad.ru

 **FRESENIUS
KABI**
caring for life

ООО «Фрезениус Каби»

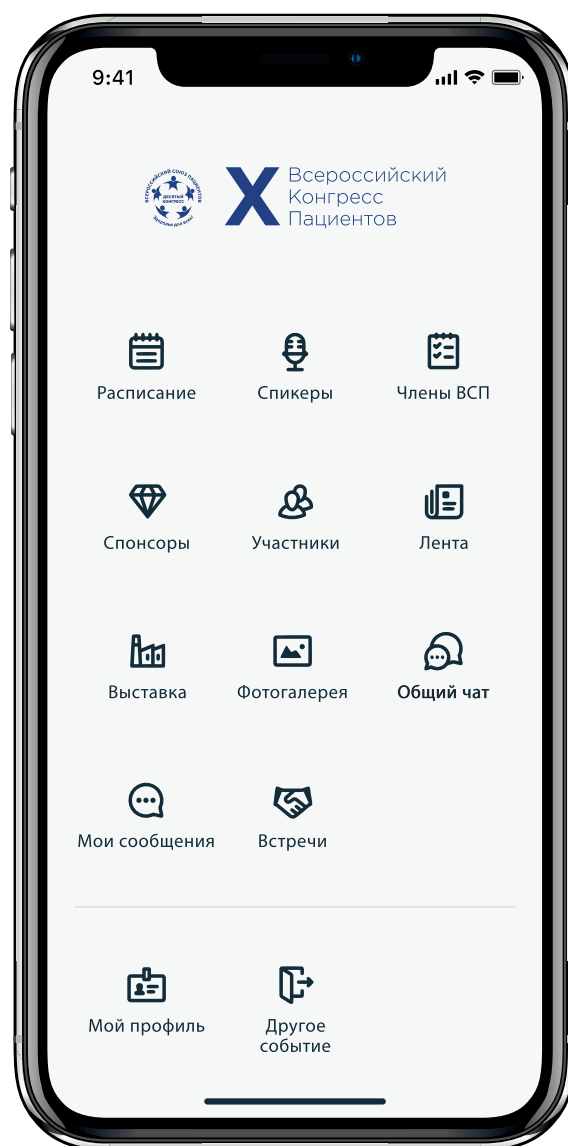
125167, г. Москва
Ленинградский проспект, д. 37, корп. 9
+7 (495) 988-45-78, ф. +7 (495) 988-45-79
ru-mow-info@fresenius-kabi.com
<http://fresenius-kabi.ru>

 **KDL**

ООО «КДЛ Домодедово-Тест»

129281, Москва
ул. Енисейская, 37 стр. 1
+7 (495) 127-41-86
<https://kdl.ru>

МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ



Преимущества регистрации в мобильном приложении:

- Доступ к программе и актуальным изменениям
- Возможность задать вопрос спикеру во время выступления
- Контакты авторизованных участников конгресса, назначение встреч, чат
- Новости и анонсы во время конгресса (через пуш-уведомления)
- Участие в опросах
- Каталоги организаторов, партнеров, спонсоров
- Фотографии

Присоединяйтесь, это просто:

1. Сканируйте QR-код или найдите в App Store или Google Play приложение по названию – Event. Rocks
2. Скачайте и запустите приложение
3. Введите ID события - 10ВКП
4. Перейдите в раздел мой профиль для авторизации: введите свою фамилию, имя и один из контактов (почту или номер телефона) и запросите на указанный контакт личный ID (восемь цифр)
5. Введите в приложении личный ID, который получили по почте/по SMS, (без пробелов)
6. Вы авторизованы в приложении!

Если не удалось зарегистрироваться, обратитесь на стойку регистрации.



Всероссийский союз страховщиков

Всероссийский союз страховщиков (ВСС) является единым союзом профессиональных участников страхового рынка на федеральном уровне. 20 мая 1994 г. считается днем основания ВСС.

Решением Банка России от 6 декабря 2016 г. № КФНП-51 ВСС внесен в единый реестр саморегулируемых организаций в сфере финансового рынка с присвоением статуса саморегулируемой организации в отношении вида деятельности страховых организаций.

На конец октября 2019 года членами ВСС являются 182 страховых организаций.

ВСС является членом ТПП РФ, РСПП, Общероссийской организации «Ассоциация юристов России», Всемирной Федерации Страховых Ассоциаций (GFIA). Взаимодействует в рамках заключенных соглашений о сотрудничестве с Федеральной антимонопольной службой, Федеральным фондом обязательного медицинского страхования.

ВСС призван координировать и совершенствовать деятельность своих членов, представлять и защищать их общие интересы в отношениях с российскими и зарубежными организациями и органами власти, информировать о состоянии развития страхового законодательства.

В рамках направления по медицинскому страхованию ВСС ведет работу по усовершенствованию и модернизации системы обязательного медицинского страхования (ОМС) в тесном взаимодействии с Минздравом России, Федеральным фондом ОМС, Банком России и другими ведомствами, выстраивая единые принципы работы страховых медицинских организаций, а также развивая связи с пациентским сообществом.

В последние годы значительно усилилось взаимодействие ВСС и ВСП. В июле 2018 г. стороны подписали Соглашение о сотрудничестве в области развития систем защиты прав пациентов. В ноябре 2018 г. ВСС принял активное участие в работе IX Всероссийского конгресса пациентов. Сегодня ВСС участвует в работе юбилейного X Всероссийского конгресса пациентов, являясь организатором Конференции, посвященной вопросам медицинского страхования и страхования жизни и здоровья.

Всероссийский союз страховщиков

115093, г. Москва

Люсиновская ул., дом 27, стр. 3

+7 (495) 232-12-24

www.ins-union.ru

mail@ins-union.ru



Д.Ю. Кузнецов, вице-президент ВСС



А.А. Старченко, член Общественного совета при Минздраве России, член рабочей группы по развитию ОМС ВСС



Д.Ю. Кузнецов, вице-президент ВСС и Ю.А. Жулев, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, на I Всероссийской конференции «ОМС: права и новые возможности российских пациентов» в ИД «Комсомольская Правда».



А.В. Березников, председатель рабочей группы по организации ОМС ВСС и Н.П. Дронов, председатель координационного совета Движения против рака на II Всероссийской конференции «ОМС: какие права и новые возможности есть у российских пациентов?» в ИД «Комсомольская Правда».



**Общество с ограниченной
ответственностью «Капитал
Медицинское Страхование»
(ООО «Капитал МС»)**

ООО «Капитал Медицинское Страхование» – одна из крупнейших федеральных страховых медицинских организаций, осуществляет обязательное медицинское страхование более 22 млн человек на территории 42 субъектов РФ. Опыт работы в сфере ОМС – 26 лет. Информационное сопровождение застрахованных лиц, экспертные контрольные мероприятия осуществляют порядка 1800 страховых представителей, для обслуживания населения открыто 1000 региональных представительств. Круглосуточный федеральный и 40 региональных контакт-центров, штат высококвалифицированных врачей-экспертов позволяют клиентам компании оперативно получить консультативную и практическую помощь в решении вопросов оказания медицинской помощи любой сложности. Компания выступает инициатором и участником пилотных проектов в рамках мероприятий Национального проекта «Здравоохранение» по развитию первичной медико-санитарной помощи, по направлениям «онкология» и «сердечно-сосудистые заболевания». Совместно с органами управления здравоохранением и медицинским сообществом в рамках проектов реализуются задачи по повышению качества медицинского обслуживания населения, формированию приверженности пациентов лечению, эффективному индивидуальному информационному сопровождению на всех этапах получения медицинских услуг. Авторские разработки специалистов компании реализованы на сегодня сборниками «Карта дефектов медицинской помощи» и «Карта дефектов онкологической помощи». Данные пособия востребованы в работе врачей-экспертов и организаторов здравоохранения различных уровней. В целях расширения интернет-сервиса для своих клиентов компанией внедряются новые направления по информированию и консультированию застрахованных лиц. Разработана и введена в эксплуатацию бесплатная образовательная онлайн программа для пациентов, запущен пилотный проект по виртуальному помощнику, реализованный на площадках современных мобильных мессенджеров и доступный по широкому перечню функций круглосуточно.

ООО «Капитал МС»

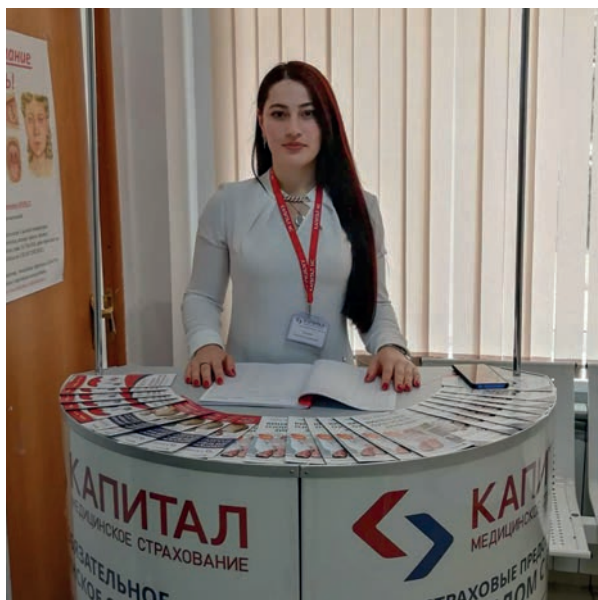
115184, г. Москва
ул. Большая Татарская, д.13, стр.19
+7 (495) 287-81-25, +7 (495) 287-81-27
www.kapmed.ru



Пилотный проект по информационному сопровождению при беременности и родах



Пилотный проект по информационному сопровождению при остром коронарном синдроме



Пост страхового представителя в медицинской организации



Контакт-центр работает круглосуточно



Информирование застрахованных лиц



Карта дефектов онкологической помощи



Центр развития перспективных технологий (ЦРПТ)

Честный ЗНАК - национальная система цифровой маркировки, созданная Центром развития перспективных технологий (ЦРПТ) на основе государственно-частного партнерства. Система Честный ЗНАК позволит сделать товарные рынки прозрачными и создать полноценную систему гарантии подлинности товаров. Технология эффективно борется с нелегальным товаром, защищает потребителей и добросовестный бизнес. ЦРПТ также участвует в создании наднациональной цифровой платформы ЕЭК и работает над созданием Национального каталога товаров. Маркировка коснулась уже 15 категорий товаров.

Эксперимент по мониторингу движения лекарственных препаратов на территории Российской Федерации идет с 1 февраля 2017 года. 1 октября 2019 года маркировка стала обязательной для препаратов из перечня высокотратных нозологий, с 1 января 2020 года она станет обязательной для всех лекарств. С этой даты на каждую упаковку будет нанесен цифровой код, который позволит отследить путь от производителя до пациента в аптеке или больнице. Это защитит население от фальсифицированных и контрафактных лекарств, а также гарантирует получение льготными категориями лекарств,купаемых на средства государственного бюджета. Кроме того, любой человек может самостоятельно проверить подлинность препарата через мобильное приложение Честный ЗНАК, которое бесплатно скачивается и устанавливается на любой смартфон.

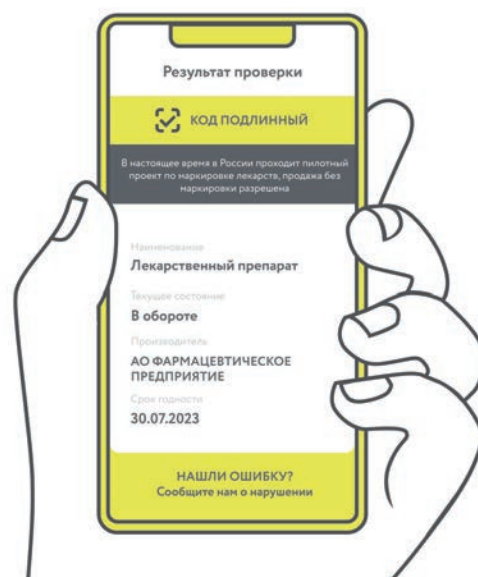
Честный ЗНАК – эффективный инструмент борьбы с нелегальным оборотом товаров, контрафактом и фальсификатом, который доступен каждому.

ЦРПТ

121609, г. Москва
Рублевское шоссе, д 28, 18 этаж
8 (800) 222-15-23
<http://честныйзнак.рф>
support@crpt.ru



Проверьте лекарство приложением



и убедитесь в его подлинности.



Волонтеры медики

Всероссийское
общественное движение

Всероссийское общественное движение добровольцев в сфере здравоохранения «Волонтеры-медики»

История Движения началась в 2013 году с гражданского проекта «Волонтеры Склифа» в НИИ СП им. С.В. Склифосовского. В этом же году после послания Президента России В. Путина Федеральному Собранию Российской Федерации: «Нам нужно возрождать традиции милосердия. Предлагаю организовать в России широкое движение добровольцев, готовых работать в системе здравоохранения, оказывать посильную помощь», проект «Волонтеры Склифа» получил поддержку и был преобразован в общественное объединение «Волонтеры-медики».

Организаторы и ключевые партнеры:

Министерство здравоохранения Российской Федерации, Федеральное агентство по делам молодежи, Федеральный центр поддержки добровольчества в сфере охраны здоровья при Министерстве здравоохранения РФ, ФГБУ «Роспатриотцентр», Ассоциация «Совет ректоров медицинских и фармацевтических высших учебных заведений», Ассоциация волонтерских центров России.

Всероссийское общественное движение «Волонтеры-медики» – ключевой общественный ресурсный центр медицинского волонтерства. Своей деятельностью волонтеры-медики повышают уровень медицинской грамотности населения и вносят вклад в формирование здоровья нации.

Министерством юстиции РФ Всероссийское общественное движение «Волонтеры-медики» включено в Федеральный реестр некоммерческих организаций — исполнителей общественно полезных услуг по линии Министерства здравоохранения РФ и Министерства образования и науки РФ.

Всероссийское общественное движение «Волонтеры-медики» сегодня:

- 85 региональных отделений
- 155 местных отделений
- 37 000 волонтеров
- 720 медицинских организаций
- 250 образовательных организаций высшего и среднего медицинского профессионального образования
- 1050 общеобразовательных организаций
- 1700 организаций-партнеров

Волонтеры-медики оказывают значительную поддержку сфере здравоохранения в решении социально значимых проблем по ряду приоритетных направлений:

1. Помощь медицинскому персоналу
 2. Санитарно-профилактическое просвещение населения
 3. Помощь в медицинском обеспечении спортивных и массовых мероприятий.
 4. Профориентация школьников в медицину
 5. Популяризация кадрового донорства
 6. Популяризация здорового образа жизни
- + специальные проекты.

Всероссийское общественное движение добровольцев в сфере здравоохранения «Волонтеры-медики»

101000, Москва

Мясницкая улица, 17с1

+7 (495) 796-03-06

<http://волонтеры-медики.рф>

info@volmedic.com



ГК «КонгрессОРГ»

КонгрессОРГ – компания полного цикла, с неизменно превосходным результатом, решающая Ваши задачи, связанные с организацией и проведением мероприятия любой сложности.

Мы с неизменно превосходным результатом создаём проекты «под ключ», получив от Вас только идею.

Так же успешно мы формируем только содержательную часть, наполняя проект жизнью путём написания сценария, подбора спикеров, модерации и приглашения участников.

Или обслуживаем готовый проект, обеспечивая площадку, оборудование, проживание и хлеб насущный, транспорт и персонал.

И даже если Вам потребуется какая-то одна услуга из бесконечного

перечня, Вы получите её.

Качественно и в срок.

Да, деловой и корпоративный туризм, это тоже наша специальность.

ГК «КонгрессОРГ»

105613, г. Москва

Измайловское шоссе 71, корп 4ГД.

+7 (495) 787-48-99

www.congressorg.ru

info@congressorg.ru



Руководитель ГК «КонгрессОРГ» Олег Альмендов





**Региональная общественная
организация содействия
пользователям медицинских и
медико-социальных услуг
«Медикл хелпинг групп
(Группа медицинских помощников)»**

Девиз РОО «Медикл хелпинг групп»: «Каждый нуждающийся должен вовремя и безопасно получить необходимую медицинскую и социальную помощь». Основные направления деятельности организации: пропаганда безопасности медицинской деятельности, сохранение психологического соответствия профессии и психического здоровья медицинского работника, обеспечение безопасных условий оказания медицинской помощи, обеспечение безопасности медицинских работ, услуг.

Акме-центр поддержки и помощи медицинским работникам РОО «Медикл хелпинг групп» создан для оказания психологической помощи медицинским работникам с целью профилактики эмоционального выгорания, сокращения профессиональных ошибок и повышения качества оказания медицинской помощи населению.

Качество медицинской помощи напрямую зависит от двух факторов в равной степени: профессиональной квалификации медика и его профессионально-важных личностных качеств (психологический портрет личности). Поэтому медицинскому работнику необходимо соответствовать психологическим требованиям медицинской профессии.

Деятельность работников медицинской сферы связана с высочайшим умственным и психоэмоциональным напряжением, поэтому они находятся в «группе риска» по возникновению эмоционального выгорания (наблюдается у 68–99% российских врачей). Психологическое сопровождение необходимо и при подготовке к будущей медицинской профессии, и при реализации профессиональных компетенций, и после завершения профессиональной деятельности (пси-сопровождение выхода из профессии).

РОО «Медикл хелпинг групп»

117587, г. Москва

ул. Кировоградская улица, дом 7, оф. 183

+7 (499) 391-39-82

+7 (926) 920-19-19

<http://medhelpgroup.ru/>

medhelp2020@mail.ru



Круглый стол с руководителями медицинских колледжей. Руководители медколледжей поддержали идею отбора абитуриентов с учетом психологически важных качеств



Пресс-конференция с сотрудниками НИИ ДОиГ им. Блохина. Акме-центр поможет предотвратить конфликты.



Центр гуманитарных технологий и исследований
«Социальная Механика»
(Центр «Социальная Механика»)

Центр «Социальная Механика» занимается социальным управлением: изучает взаимодействия между людьми, социальными системами, создает средства воздействия на них.

ЗДРАВООХРАНЕНИЕ, ОБЩЕСТВЕННОЕ УЧАСТИЕ - НАШИ ПРИОРИТЕТНЫЕ СФЕРЫ

Социальная оценка и проектирование

Разработка методологии НКО, советов
Создание структур и процессов
Разработка программ и проектов
Организация конкурсов, оценка проектов

Исследования здравоохранения

Социологические и маркетинговые
Организационные и управленческие
Правовые, анализ статистики, документов
Мониторинг информ пространства

Развитие общественных организаций

Разработка стратегий и проектов НКО
Обучение НКО, пациентов, специалистов
Продвижение НКО
Грантовый фандрайзинг



Михаил Чураков,
Директор, к.п.н.



Светлана Сергеева,
руководитель проектов, к.с.н.



Екатерина Асташина,
тренинг-методист, к.п.н.

Центр «Социальная Механика» - исследовательский, проектировочный, образовательный центр общественного участия в государственном управлении здравоохранением.

Центр во взаимодействии с Всероссийским союзом пациентов является разработчиком методологии общественных советов, системы общественного контроля в здравоохранении.

Сопровождаем НКО пациентов с 1996 г.	300 PR и GR кампаний
Организуем мониторинг Советов в РФ с 2012 г.	500 социальных проектов
Организуем Всероссийский конгресс пациентов с 2010 г.	2000 исследований
Участники Эксперт-центра ВСП	3000 тренингов

Центр «Социальная Механика»

443099, г. Самара
ул. Фрунзе, д.67/69
+7 (846) 333-77-97, +7 (846) 332-56-93
www.socmech.ru
socmech@mail.ru

Лицензия на образовательную деятельность
в сфере дополнительного
профессионального образования
№7143 от 24 июля 2017 г.



**Общество с ограниченной
ответственностью «Созвездие»**

ООО «Созвездие» оказывает комплексные услуги по организации и проведению мероприятий: конгрессов, форумов, конференций, круглых столов, школ пациентов и других событий и является одним из основных партнеров Всероссийского союза пациентов.

В рамках данной деятельности компания осуществляет:

- координирование процессов по подготовке и проведению мероприятий;
- составление программ достижения целей мероприятий;
- привлечение экспертов и спикеров по заявленным темам;
- организацию необходимых исследований по избранным темам;
- привлечение участников мероприятий;
- осуществление документального сопровождения;
- организацию технического оснащения площадок проведения;
- организацию питания;
- бюджетирование мероприятий.

Одним из основных направлений развития ООО «Созвездие» является деятельность по привлечению спонсоров и партнеров мероприятий, разработка спонсорских пакетов и программ сотрудничества при индивидуальном подходе к решению задач каждого спонсора:

- брендирование площадок, промоушн-продукции и интернет-пространства мероприятий;
- согласование собственных активностей спонсора на площадках события;
- выстраивание результативного диалога между спонсорами и организаторами мероприятия.

**Общество с ограниченной ответственностью
«Созвездие»**

443011, г. Самара
ул. Советской армии, д. 219, пом. 12
+7 (495) 970-30-11
sozvezdie.smr@gmail.com



Олег Банарцев, руководитель

ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПАРТНЕРЫ КОНГРЕССА

1 ПЕРВЫЙ **1national.ru**
НАЦИОНАЛЬНЫЙ
Российское сетевое издание

Российское сетевое издание
«Первый национальный»

 **СОВРЕМЕННЫЕ**
страховые технологии

Журнал
«Современные страховые
технологии»


В М Е Д И Ц И Н Е

Федеральный
специализированный журнал
«Кто есть Кто в медицине»

 **ГАРАНТ®**
ИНФОРМАЦИОННО-ПРАВОВОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

Компания «Гарант»



Компания «SDG-MEDIA»

Горячая линия Всероссийского союза пациентов 8-800-500-82-66

Горячая линия Всероссийского союза пациентов – бесплатная телефонная консультационная линия по вопросам прав граждан по медицинскую помощь.



В рамках консультации абоненты получают оценку того, нарушено право пациента или нет. При выявлении признаков нарушения права, а также при необходимости получения дополнительной информации, абоненты получают пошаговый алгоритм взаимодействия с инстанциями.

Проект направлен на оперативную юридическую помощь пациентам по телефону, правовое просвещение граждан в сфере охраны здоровья. Стартовая поддержка Горячей линии, как социально значимого проекта, была оказана грантом Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов в 2017 году.

Сегодня Горячая линия поддерживается и развивается силами Всероссийского союза пациентов.

Статистика обращений на Горячую линию (ведется в деперсонифицированном виде), является одним из инструментов сбора информации для анализа изменений в сфере здравоохранения и консультационной поддержки пациентов.

Мы ждем ваших звонков по телефону
8-800-500-82-66
с 13:00 до 17:00 по московскому времени в будние дни.



Всероссийский союз пациентов

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

+7(495)612-20-53

pat@patients.ru

www.patients.ru