

***/ ОБЩЕРОССИЙСКИЙ
ФОРУМ
ПАЦИЕНТОВ С
ХРОНИЧЕСКИМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ КОЖИ***

ТВОЙ ПУТЬ
к здоровой коже



14 - 15 СЕНТЯБРЯ 2019 г.МОСКВА

Пленарное заседание 14 сентября 2019 г

1. Открытие форума, Мишина Олеся Сергеевна.
2. «Права граждан на качественную и безопасную медицинскую помощь, в том числе лекарственное обеспечение», Рощин Денис Олегович.
3. «Медико-социальные проблемы людей с хроническими заболеваниями кожи», Сухарев Алексей Владимирович.
4. «Медико-социальная экспертиза по дерматовенерологии», Назимова Эльвира Рустамовна.
5. «Всероссийский союз пациентов. Конвертируем знания в результат», Загрядский Максим Андреевич.
6. «Пациентская организация – опыт взаимодействия с государством», Ирина Шарипова.

ЦЕЛЬ ФОРУМА:

***создание площадки для совместного
обсуждения вопросов оказания
дерматологической помощи при
хронических заболеваниях кожи***

***активизации деятельности по защите
прав и интересов пациентов с
хроническими заболеваниями кожи в
регионах***

УЧАСТНИКИ:

- 1. Делегаты из 30 регионов РФ***
- 2. Ведущие эксперты из
медицинского сообщества***
- 3. Представители органов власти***
- 4. Средства массовой информации***



С уважением,

*Президент ООО «Российское общество дерматовенерологов и косметологов»,
член корреспондент РАН
А.А. Кубанов*

Участникам I Общероссийского форума пациентов с хроническими заболеваниями кожи!

Уважаемые коллеги! Дорогие друзья!

От имени **Общероссийской общественной организации «Российское общество дерматовенерологов и косметологов»** и от себя лично приветствую участников I Общероссийского форума пациентов с хроническими заболеваниями кожи!

Проведение Форума наглядно демонстрирует активную позицию пациентских организаций, показывает желание людей участвовать в принятии решений, которые напрямую будут влиять на процессы, происходящие в здравоохранении, помогут получать более качественную и доступную медицинскую помощь по профилю «Дерматовенерология и косметология».

Надеемся, что Форум станет связующим звеном между пациентским и медицинским дерматологическим сообществами. Мы заинтересованы в том, чтобы деятельность пациентских организаций в сфере дерматовенерологии развивалась и усиливалась. Нынешний Форум станет площадкой для выработки рекомендаций по укреплению нашего сотрудничества. От результатов наших совместных действий будет зависеть здоровье общества в целом и каждого из нас в отдельности.

Желаю участникам Форума плодотворной работы!

ЗАДАЧИ ФОРУМА



ИНФОРМИРОВАНИЕ

Повышение информированности о кожных и аллергических заболеваниях, современных методах лечения и способах контроля обострений болезней



ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА

Содействие повышению грамотности в вопросах прав пациентов на бесплатную медицинскую помощь, правильного выстраивания диалога с органами власти при получении лекарственного обеспечения, создания сплоченного пациентского сообщества, для совместного решения общих проблем



СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

Развитие платформы психологической и социальной поддержки для взрослых и детей с хроническими заболеваниями кожи и особенностями внешности, расширение прав пациентов (на медико-социальную поддержку со стороны государства)



Программа форума

ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ

Обсуждения вопросов сотрудничества
государства,
пациентских организаций и
медицинского сообщества,
вопросы контроля качества и
медико- социальной поддержки
пациентов

ТРЕНИНГИ ДЛЯ НКО

Развитие пациентских организаций в
регионах,
правила эффективного взаимодействия с
органами государственной власти

СЕКЦИОННЫЕ ЗАСЕДАНИЯ

Семинары по псориазу и
псориатическому артриту,
атопическому дерматиту,
пузырчатке, диете и контролю
обострений, психологическая
адаптация к болезни

ПРОБЛЕМНЫЙ ЛИСТ И РАБОТА ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРИЕМНОЙ

Сбор вопросов, проблем и обращений
граждан для передачи в
государственные органы и
профильные организации. Резолюция
по итогам форума.





Почему так ВАЖНО ОБЪЕДИНЯТЬСЯ, ОБСУЖДАТЬ проблемы, РАЗВИВАТЬ взаимодействие?

КОЛИЧЕСТВО ЛЮДЕЙ С ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ КОЖИ В РОССИИ

Около 6 млн. человек (псориаз,
атопический дерматит, пузырчатка,
красная волчанка, гнойный гидраденит,
буллезный эпидермолиз, алопеция и
др.)

ОБЩИЕ ПРОБЛЕМЫ

Психологические трудности
Трудности в получении медико-
социальной поддержки со сторон
государства
Дискриминация в обществе и на
работе
Низкий уровень знаний о правах и

ЕДИНЫЕ ЦЕЛИ

Признание некоторых хронических
заболеваний кожи социально значимыми на
государственном уровне;
Снижение стигматизации и дискриминации
по отношению к людям с хроническими
заболеваниями кожи;
Расширения доступа к лечению и
реабилитации



Плодотворной работы!

Участвуйте в обсуждениях

Делитесь опытом с друг другом

Консультируйтесь с экспертами

***Оставляйте свои пожелания и
проблемы в «проблемном
листе»***

***Заводите новые
знакомства***

Становитесь большой командой!



Права граждан на качественную и безопасную медицинскую помощь, в том числе лекарственное обеспечение

Роцин Денис Олегович

Тер. орган Росздравнадзора по г. Москве и Московской области



Росздравнадзор

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения, её территориальные органы

Поднадзорных субъектов: в Москве и Московской области более 25 000

Надзор за качеством медицинской помощи, обращением лекарственных средств и мед. изделий

Смежные полномочия:

Региональные органы управления здравоохранением
(Департамент здравоохранения города Москвы,
Министерство здравоохранения Московской области и др.)

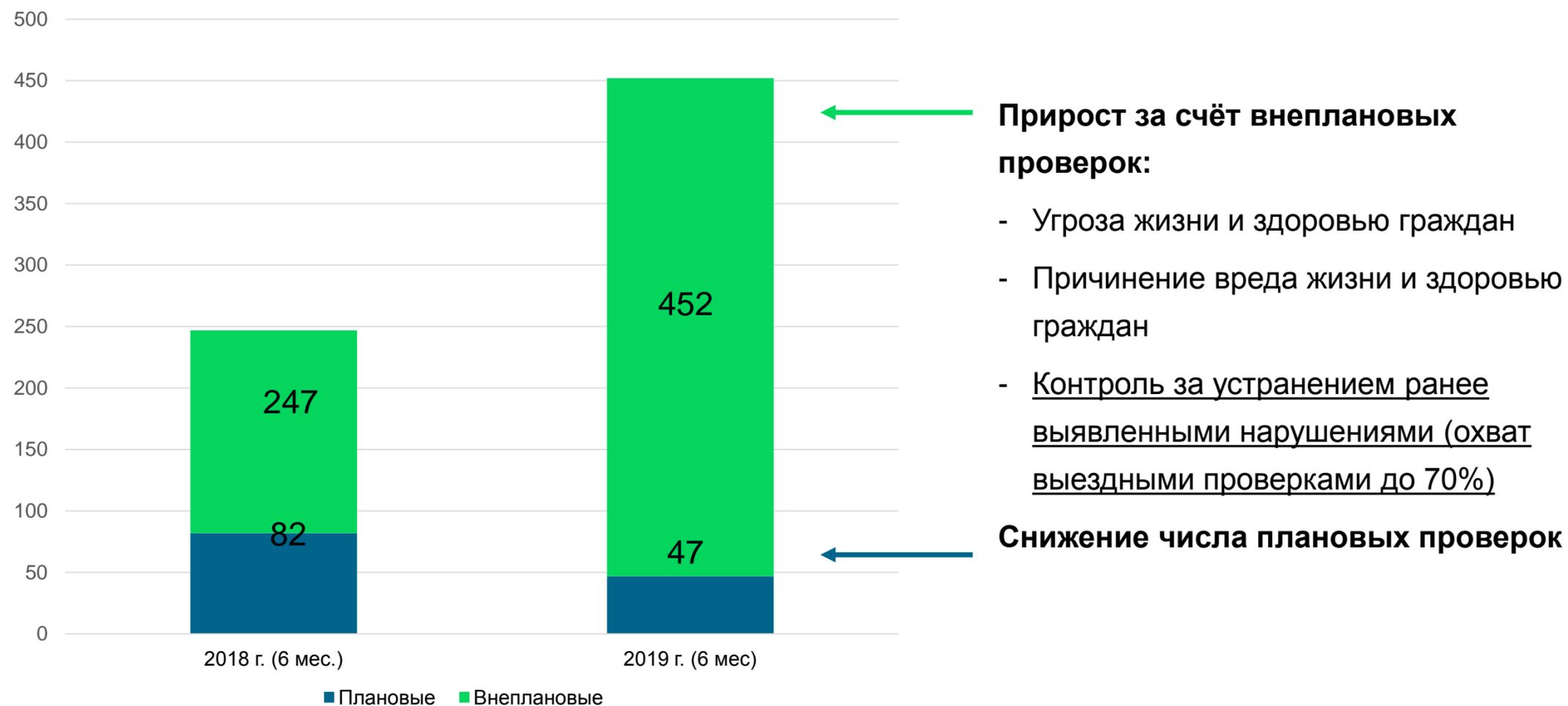
**Страховые медицинские организации,
территориальные фонды ОМС**

Роспотребнадзор, Государственная инспекция труда



Число контрольно-надзорных мероприятий в 2019 году

Подавляющее число проверяемых относятся к группам высокого риска или ранее нарушали закон



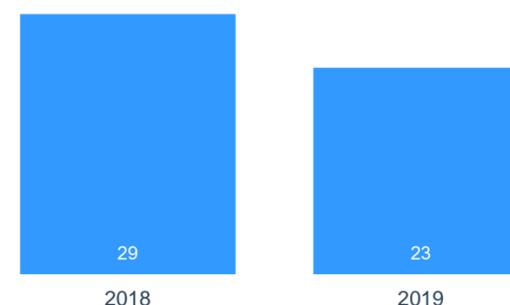
Медицинская деятельность



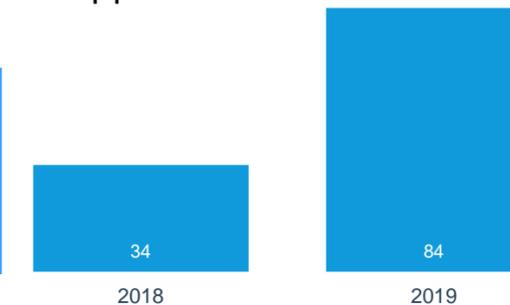
Фармацевтическая деятельность



Льготное лекарственное обеспечение

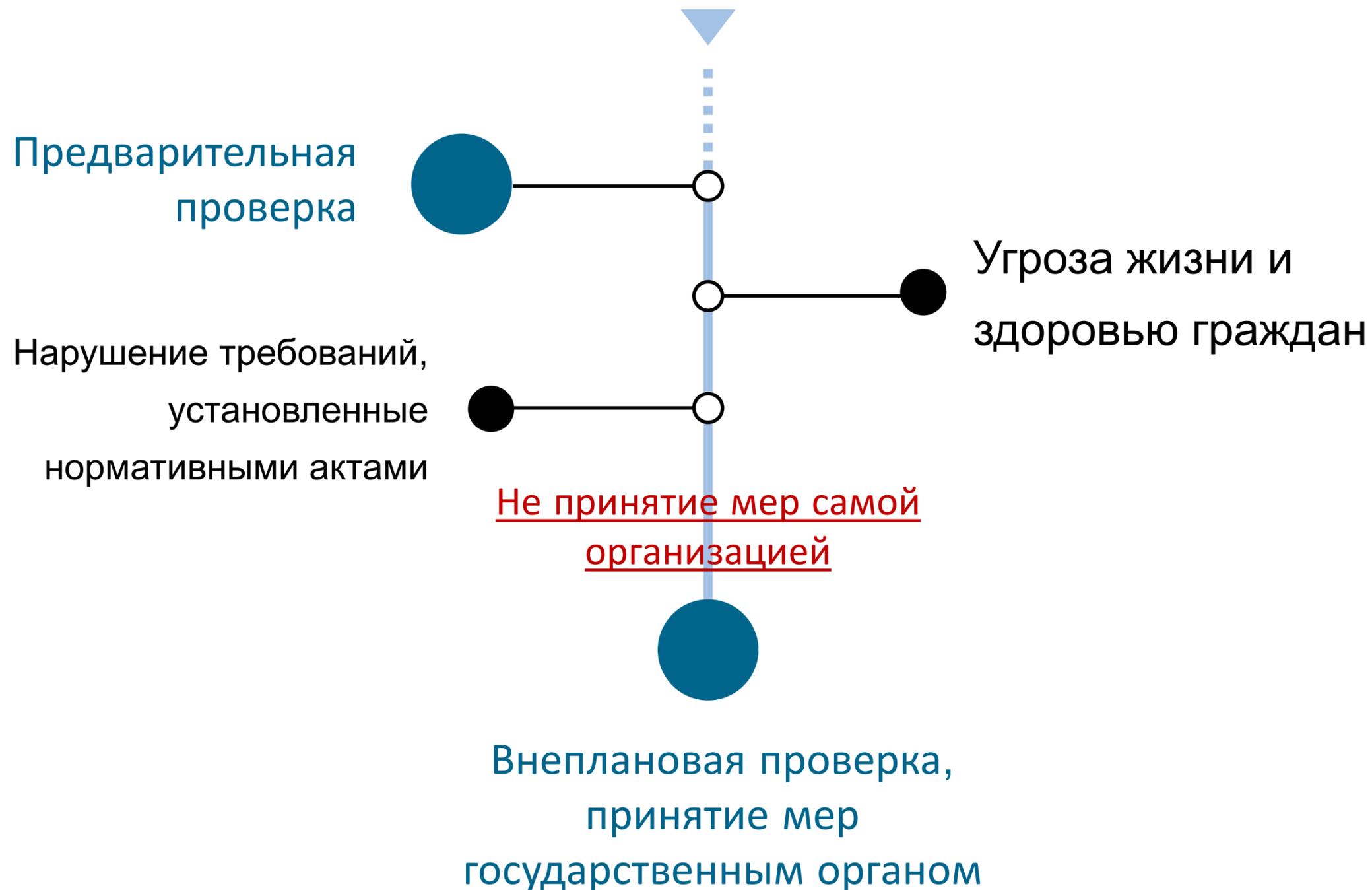


Обращение медицинских изделий



Реформа контрольно-надзорной деятельности

«Умный» государственный контроль



Жалобы граждан

В скобках – количество принятых мер в 2018 году

Аннулирование
лицензии
(37)

Запрет
деятельности
(5)

Штраф
(567)



Лицензия на осуществление медицинской деятельности

Разрешительная функция государства

Постановление Правительства РФ от
16.04.2012 № 291

Лицензионные требования:



Помещение



Оборудование



Мед. персонал



Врачебная
комиссия,
контроль
качества



Некоторые
другие

Т.е. наличие условий для оказания безопасной и качественной
медицинской помощи

Привлечение к административной ответственности

Статистика за 6 месяцев 2019 года

Ст. КоАП РФ	Правонарушение	2018 (6 мес.)	2019 (6 мес.)
19.20	Нарушение лицензионных требований и осуществление деятельности без лицензии	57	84
14.1	То же, связанное с извлечением прибыли	103	119
14.43	Нарушения условий, предписанных производителем лекарственных средств	86	72
6.28	Нарушения при обращении медицинских изделий	44	61
19.5	Не исполнение ранее выданного предписания	39	42

75

Предупреждений в качестве замены штрафа
в порядке ст. 3.4 КоАП РФ

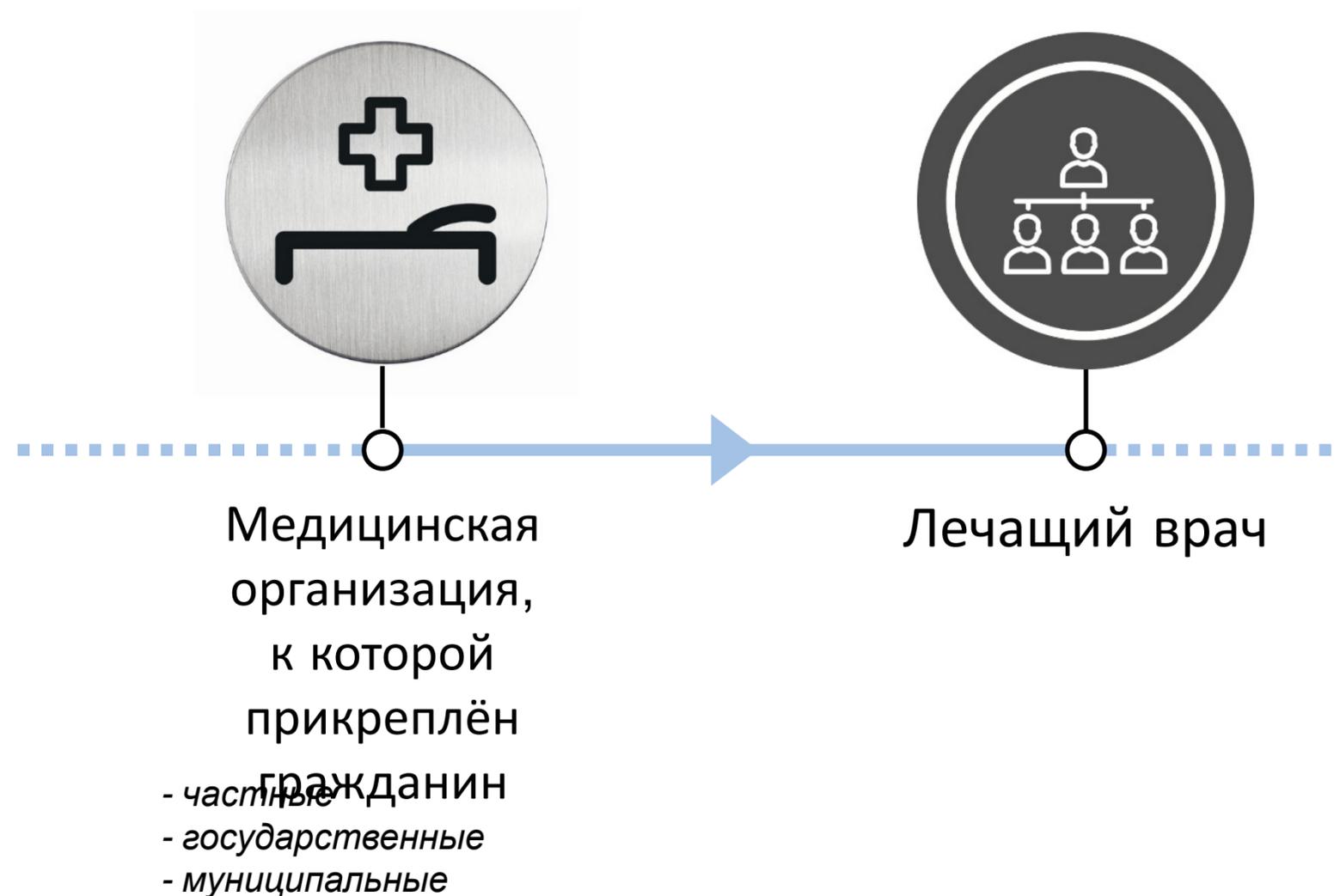
108

Предостережений
в порядке ФЗ № 294-ФЗ

Прикрепление к поликлинике и лечащий врач

Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ

Приказ Минздрава России от 26.04.2012 № 406



Ст. 70 ФЗ № 323-ФЗ:
лечащий врач
организует
своевременное
квалифицированное
обследование и
лечение пациента

Условие получения бесплатной медицинской помощи – соблюдение маршрутизации

Обращения граждан

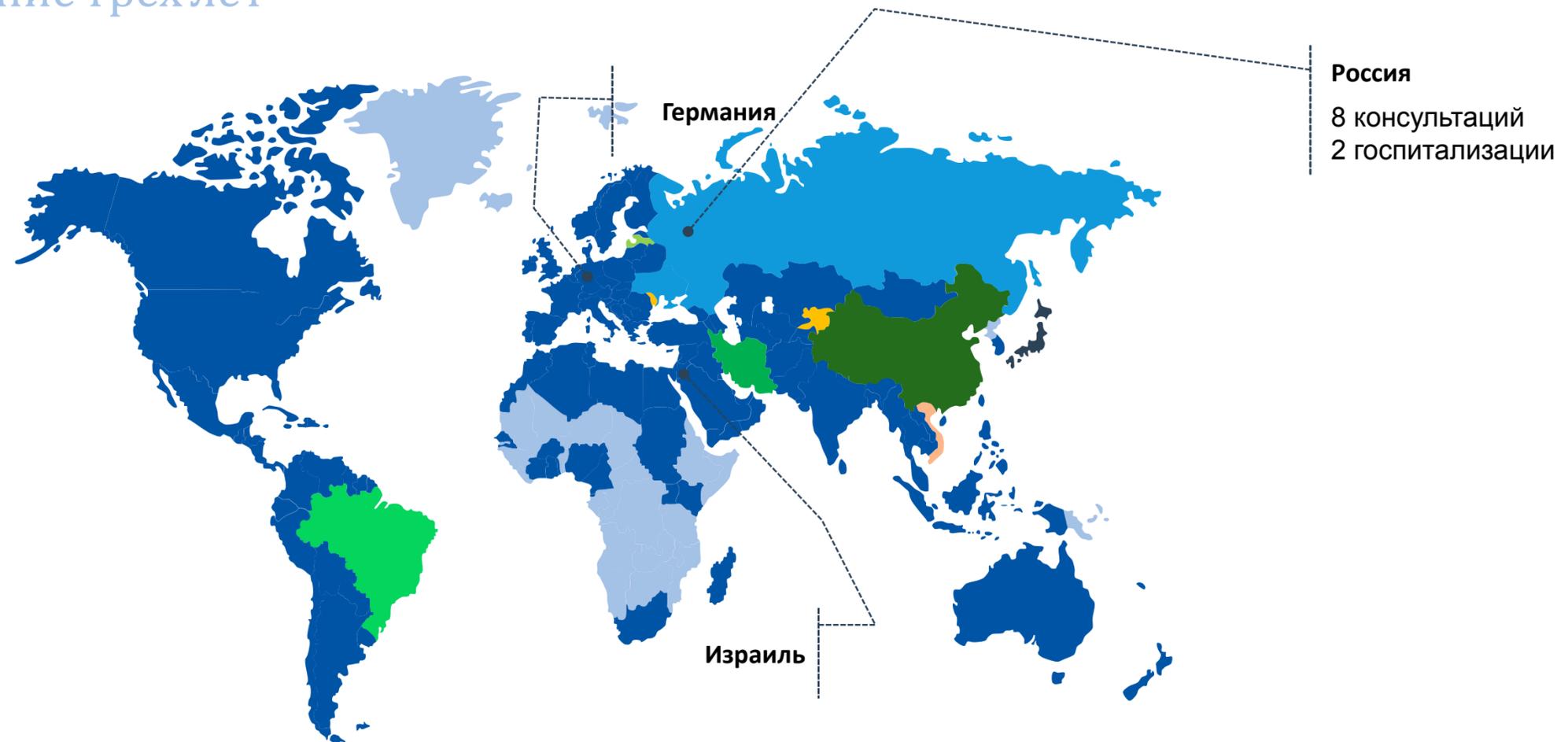
Оказание платных услуг



Жалоба гражданина

Системная склеродермия

В течение трёх лет



Пациент ни разу не обращался в «свою» поликлинику

Пациент самостоятельно выбирал объём обследования, интерпретировал результаты

Сроки оказания медицинской помощи

«Программа государственных гарантий»



- прием участкового врача 24 часа
- консультация врачей-специалистов 14 дней
- диагностические исследования 14 дней
- КТ/МРТ 30 дней
- госпитализация 30 дней

Территориальными программами предельные сроки ожидания медицинской помощи могут быть снижены

Обращение граждан



Социальные гарантии



Инвалидность

Экономическая категория. Критерии присвоения данной категории перечислены в нормативных актах



Лекарственное обеспечение

Лица, и состояния, в соответствии с постановлением Правительства РФ от 30 июля 1994 г. N 890:

- **Дети** до 3-х лет и из многодетных семей до 6-ти лет – все лекарственные средства
- **Инвалиды** 1 группы, неработающие инвалиды 2 группы, дети-инвалиды до 18 лет – все лекарственные средства, средства медицинской реабилитации, калоприемники, мочеприемники и перевязочные материалы
- **Онкологические заболевания** – все лекарственные средства, перевязочные средства инкурабельным онкологическим больным
- **Хр. гранулематоз** – все лекарственные средства
- **Системные хронические тяжелые заболевания кожи** – лекарственные средства для лечения данного заболевания
- Ревматизм и ревматоидный артрит, системная (острая) красная волчанка, болезнь Бехтерева...

Обращение граждан



Совет общественных организаций по защите прав пациентов

при Территориальном органе Росздравнадзора по г. Москве и Московской области



За год проведено почти 1000 мероприятий:

- Общественные проверки
- Общественный мониторинг
- Публичные слушания
- Медиация (урегулирование споров)
- Сбор и анализ материалов, их направление в органы власти

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

Вопросы приветствуются

● Территориальный орган Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по г. Москве и Московской области

○ 127206, г. Москва, ул. Вучетича, д. 12а
(495) 611-47-74

office@reg77.roszdravnadzor.ru, <http://77reg.roszdravnadzor.ru>

○ Личный приём
Необходима предварительная запись
по вторникам 10:00 - 13:00



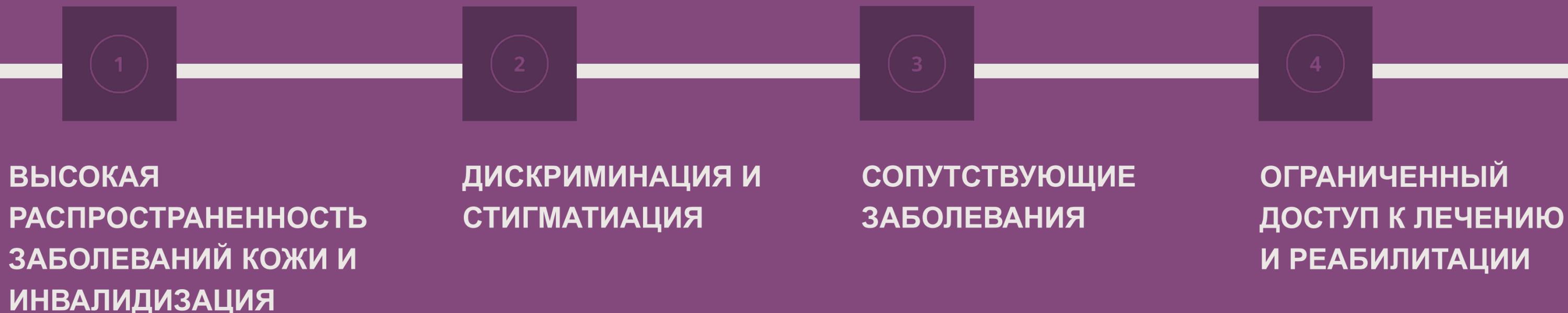
**Медико-социальные
проблемы людей с
хроническими
заболеваниями кожи**

Профессор дмн Сухарев А.В.

14 сентября 2019

г.Москва

Медико-социальные проблемы



МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ

- Высокая заболеваемость кожной патологией
- Кожные болезни - причина инвалидизации
- Проявления на коже воспринимаются окружающими как заразные заболевания
- Отсутствие профилактических образовательных программ для населения
- Нет программ адаптации для больных
- Нет четких программ для профилактики кожной патологии
- Отсутствуют программы психологической поддержки пациентов
- При лечении ряда заболеваний применяется дорогостоящая терапия

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ

9. При возникновении хронического кожного заболевания необходимость смены трудовой деятельности
10. Возникновение врожденного кожного заболевания - подбор профессии
11. Устоявшиеся мифы о лечении гормональными препаратами
12. Бесконтрольное самолечение гормональными препаратами

ВЫСОКАЯ ЗАБОЛЕВАЕМОСТЬ КОЖНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ

4710,5 НА 100 ТЫС НАСЕЛЕНИЯ

Атопический дерматит - 234,3 на 100000 населения

Псориаз - 65,8 на 100000 населения;

Экзема - 31%

Острые кожные заболевания - 29%

Псориаз - 22,5%

Другие хронические дерматозы - 17,5%



33%

ВОЗРАСТ С 0-17 ЛЕТ

67%

ВОЗРАСТ С 17 И СТАРШЕ

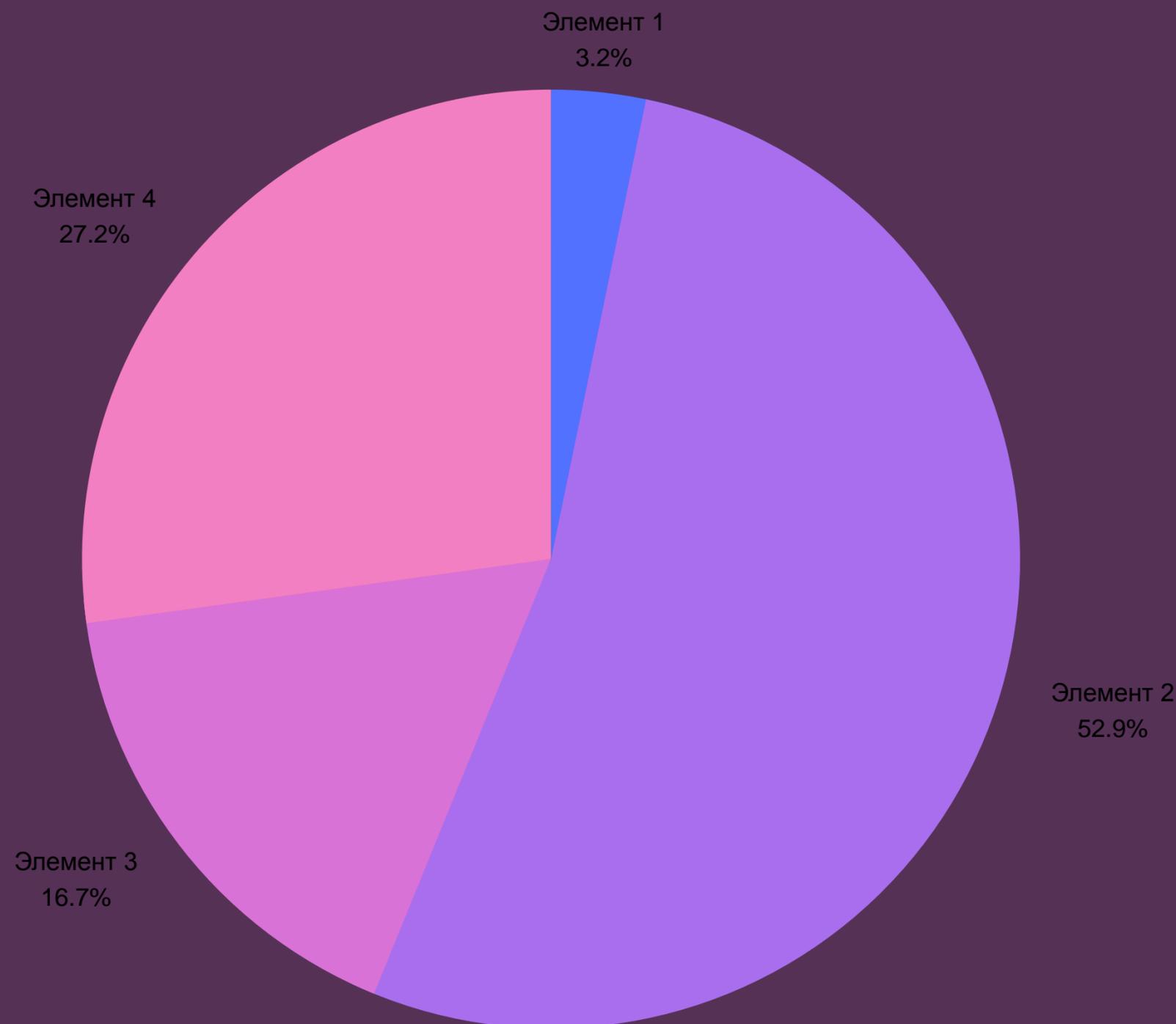
ДЛИТЕЛЬНОСТЬ ЗАБОЛЕВАНИЯ

до 5 лет - 6,2%

6-10 лет - 10,10%

11-20 лет - 51,9%

Более 20 лет - 31,8 %

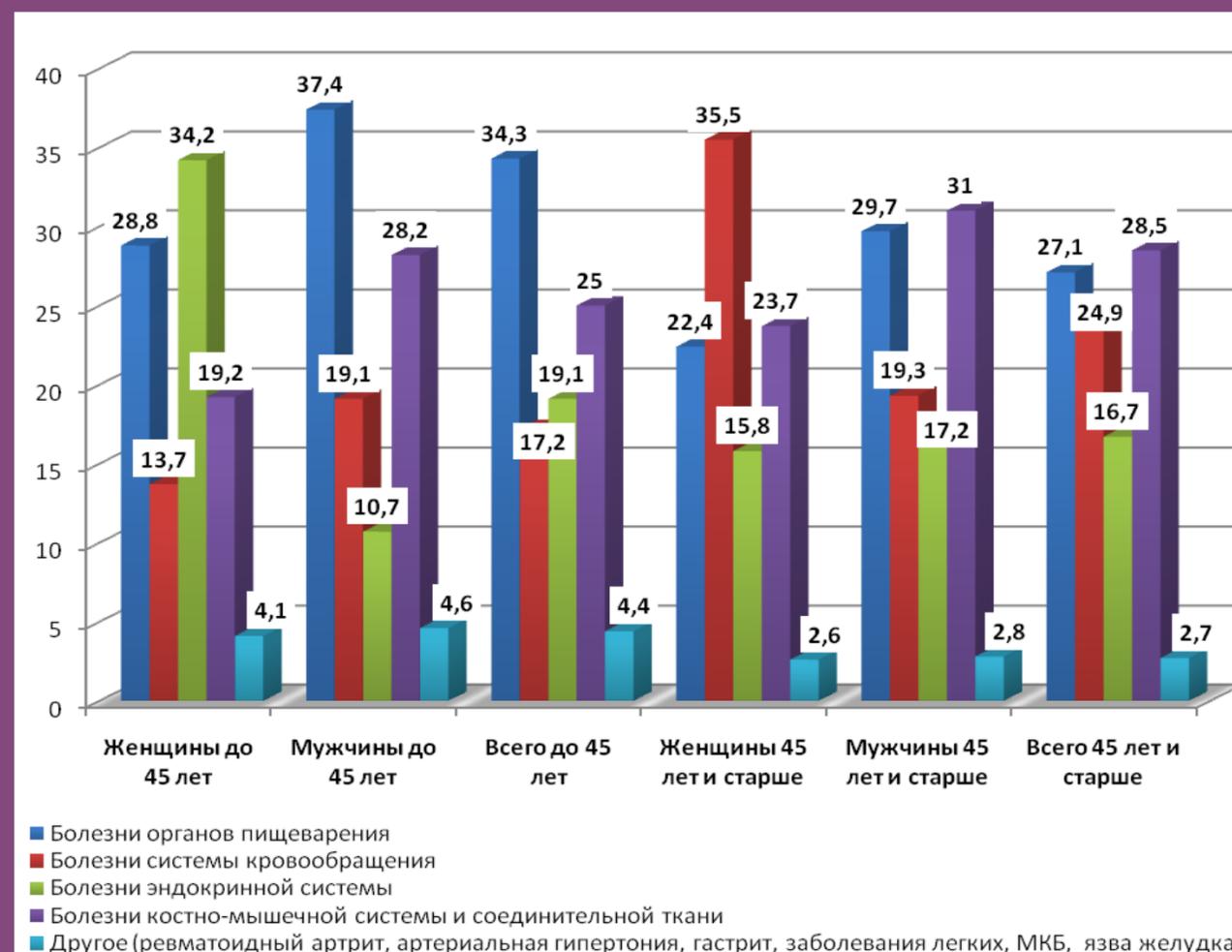


Сопутствующая патология при хронических заболеваниях кожи (на примере псориаза и атопического дерматита)

СОПУТСТВУЮЩИЕ АЛЛЕРГИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ ПРИ ТЯЖЕЛОМ АТОПИЧЕСКОМ ДЕРМАТИТЕ, %

Источник: Simpson E, et al. Chronicity, comorbidity and life course impairment in atopic dermatitis: insights from a cross-sectional study in US adults. Presented at: EADV Congress 2016; September 28–October 2, 2016; Vienna, Austria. P0301

БРОНХИАЛЬНАЯ АСТМА	41.1	
АЛЛЕРГИЧЕСКИЙ РИНИТ	38.5	
ПИЩЕВАЯ АЛЛЕРГИЯ	34.2	
ХРОНИЧЕСКИЙ РИНОСИНУСИТ	25.6	
АЛЛЕРГИЧЕСКИЙ РИНОКОНЪЮНКТИВИТ	19.6	
ЭОЗИНОФИЛЬНЫЙ ЭЗОФАГИТ	11.9	

Частота сопутствующих заболеваний у больных псориазом в разных группах, %

ИНВАЛИДИЗАЦИЯ

ОЦЕНКА ПРИЧИН ИНВАЛИДНОСТИ ПРИ
ХРОНИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ КОЖИ, %



**ПРОЯВЛЕНИЯ НА КОЖЕ ВОСПРИНИМАЮТСЯ ОКРУЖАЮЩИМИ
КАК ЗАРАЗНЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ**

**Подавляющее число опрошенных (более 90%)
воспринимают больных кожной патологией как
заразных больных**

ДЖОН АПДАЙК

Сначала Вы замечаете, что людям неловко на Вас смотреть. Потом Вы сами опасаетесь взглянуть на себя в зеркало. Образно говоря, имя этой болезни - Унижение

ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА

ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ СОСТОЯНИЯ

Тревога - 42,5%

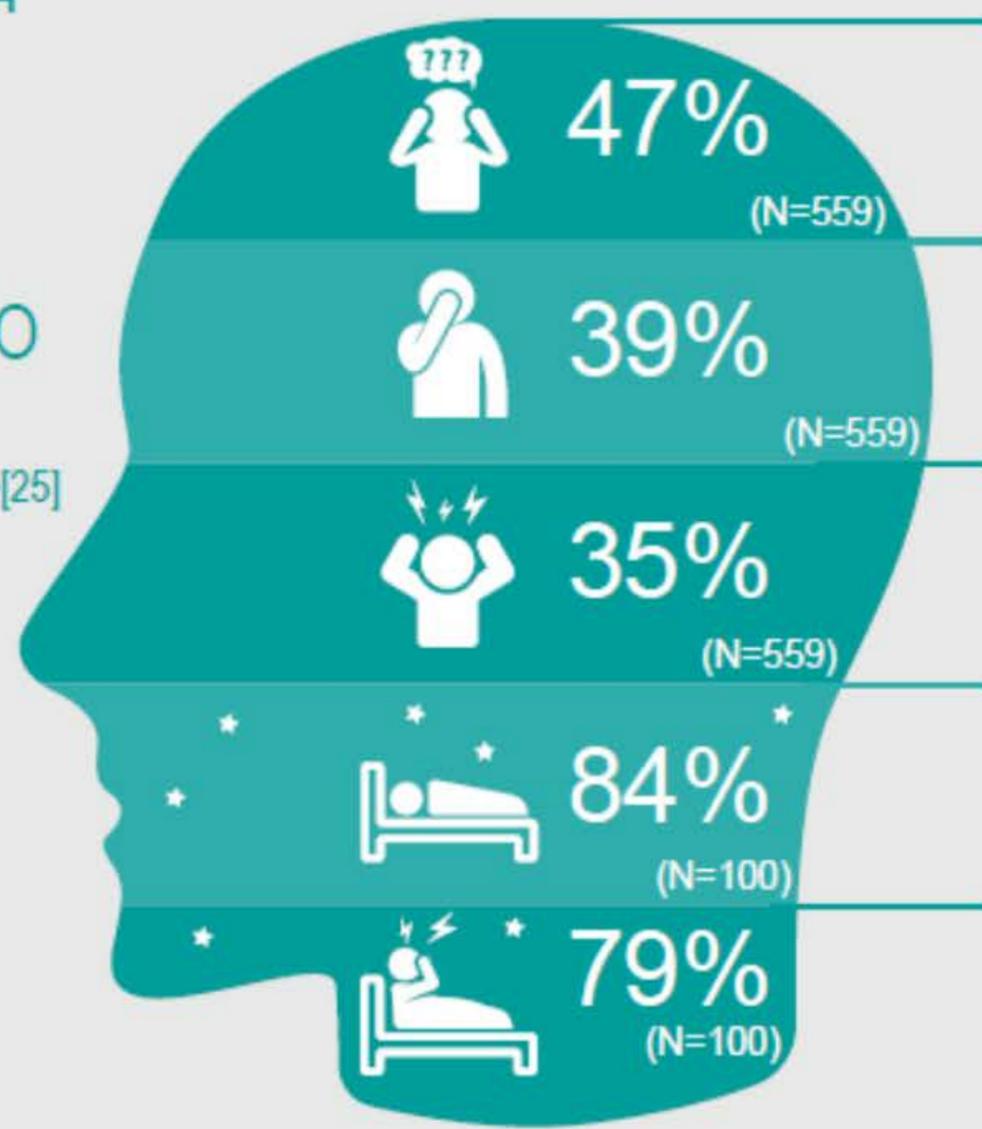
Депрессия - 37,2%

Другие расстройства - 20,3%



ПСИХО-НЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА (на примере атопического дерматита)

ЛЮДИ СО СРЕД-
НЕТЯЖЕЛЫМ
И ТЯЖЕЛЫМ
ТЕЧЕНИЕМ
АТОПИЧЕСКОГО
ДЕРМАТИТА
ИСПЫТЫВАЮТ^[25]



Фрустрацию в связи со своей болезнью, часто или всегда

Стеснение – в связи со своим внешним видом, часто или всегда

Злость в связи со своим внешним видом, часто или всегда

Трудности при засыпании

Нарушения сна из-за постоянного сильного зуда или расчесывания кожи

ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА

НАРУШЕНИЕ СНА (В ЗАВИСИМОСТИ ОТ
ТЯЖЕСТИ ЗАБОЛЕВАНИЯ)

от 67 до 162 ночей в год



СТРЕСС - КАК ПРИЧИНА КОЖНОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ

Псориаз - до 75%

Атопический дерматит - более 80%

Истинная экзема - более 80%

Хроническая идеопатическая крапивница - от 20 до 68%

НЕТ ПРОГРАММ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ АДАПТАЦИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ ДЕРМАТОВЕНЕРОЛОГИЧЕСКОГО ПРОФИЛЯ

- тяжелыми формами псориаза**
- буллезными дерматозами**
- лимфопролиферативными заболеваниями**
- множеством врожденной патологией кожи**



ОТСУТСТВУЮТ ПРОФИЛАКТИЧЕСКИХ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ ДЛЯ НАСЕЛЕНИЯ

ШКОЛА БОЛЬНЫХ АКНЕ

ШКОЛА БОЛЬНЫХ ПСОРИАЗОМ

ШКОЛА ПО ИНФЕКЦИЯМ ПЕРЕДАЮЩИМИСЯ
ПРЕИМУЩЕСТВЕННО ПОЛОВЫМ ПУТЕМ

ПРИ ЛЕЧЕНИИ РЯДА ЗАБОЛЕВАНИЙ КОЖИ ПРИМЕНЯЕТСЯ ДОРОГОСТОЯЩАЯ ТЕРАПИЯ,

ОДНАКО ДОСТУП К НЕМУ У БОЛЬШИНСТВА ПАЦИЕНТОВ ОГРАНИЧЕН (пример: опрос,

проведенный среди пациентов с псориазом)

ПСОРИАЗ И ПСОРИАТИЧЕСКИЙ АРТРИТ

7 препаратов биологической терапии

АТОПИЧЕСКИЙ ДЕРМАТИТ

1 препарат

АЛОПЕЦИЯ, ГНОЙНЫЙ ГИДРАДЕНИТ

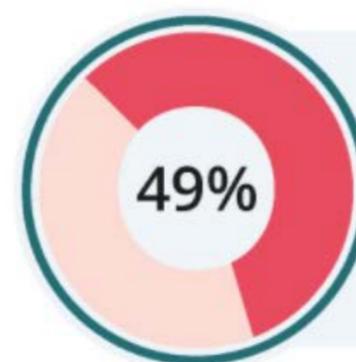
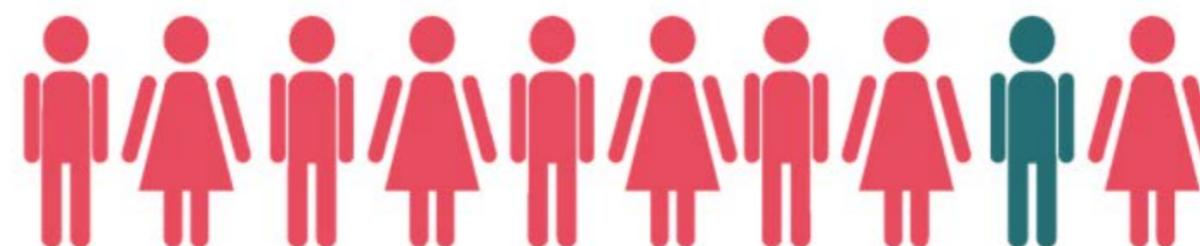
1 препарат



ХРОНИЧЕСКОЕ КОЖНОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ - ПРОБЛЕМА С ВЫБОРОМ ПРОФЕССИИ, ТРУДОУСТРОЙСТВО

92%

СРЕДИ БЕЗРАБОТНЫХ ПАЦИЕНТОВ
НАЗВАЛИ ПСОРИАЗ И/ИЛИ
ПСОРИАТИЧЕСКИЙ АРТРИТ
КАК ЕДИНСТВЕННУЮ ПРИЧИНУ
НЕРАБОТОСПОСОБНОСТИ⁴



СРЕДИ РАБОТАЮЩИХ
ПАЦИЕНТОВ 49% ПРОПУСКАЛИ
РАБОЧИЕ ДНИ РЕГУЛЯРНО
ИЗ-ЗА ПСОРИАЗА⁴

СТЕРОИДОФОБИЯ

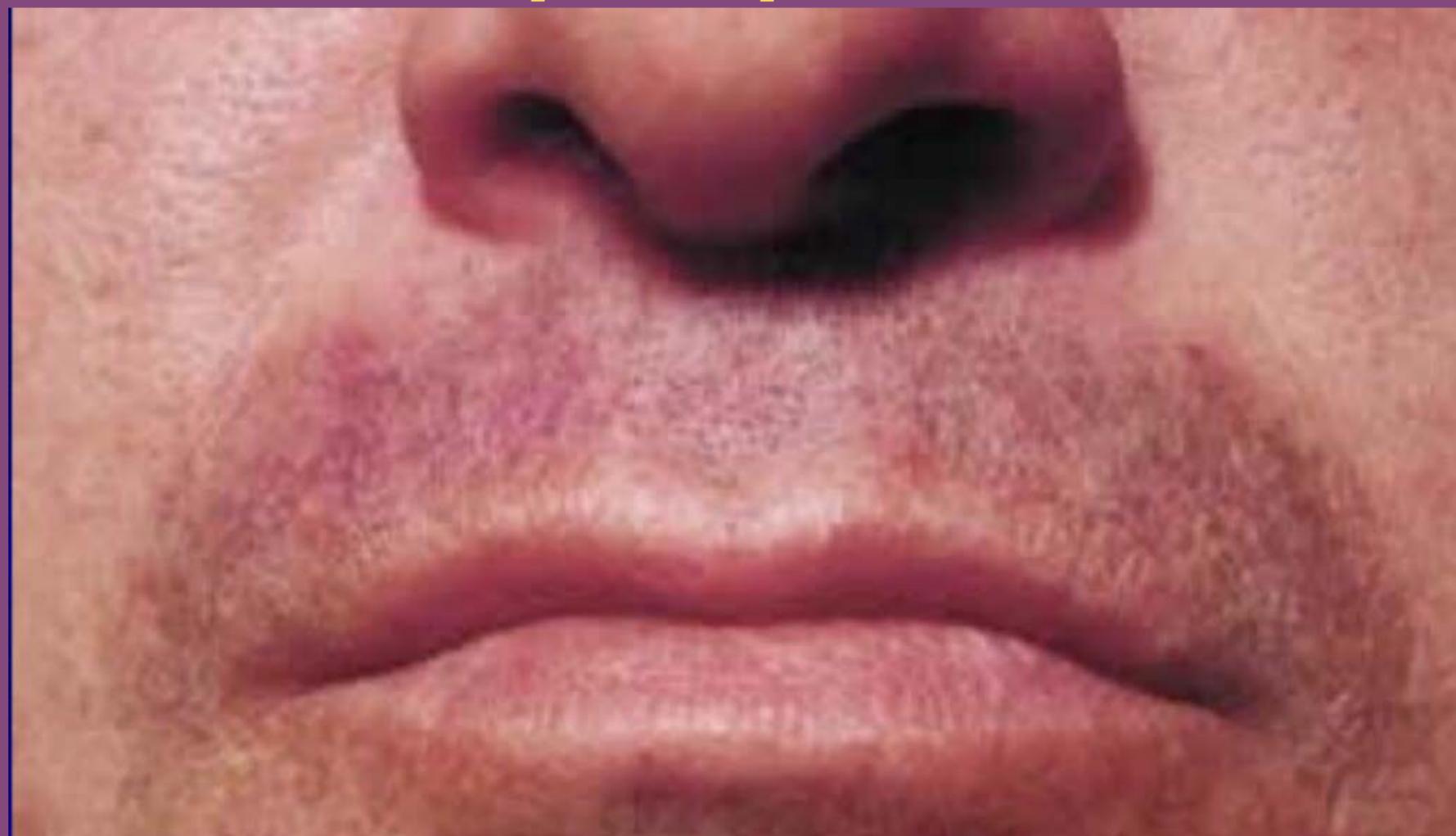


КРАЙНЯЯ СТЕПЕНЬ
ОТРИЦАТЕЛЬНОГО ОТНОШЕНИЯ К
ИСПОЛЬЗОВАНИЮ ТОПИЧЕСКИХ
СТЕРОИДОВ ПРИ ЛЕЧЕНИИ
ДЕРМАТОЗОВ СРЕДИ ВРАЧЕЙ И
ПАЦИЕНТОВ

Бесконтрольное применение глюкокортикостероидных (гормональных) препаратов



Бесконтрольное применение глюкокортикостероидных (гормональных) препаратов



ПУТИ

КАК ПОВЫСИТЬ КАЧЕСТВО МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

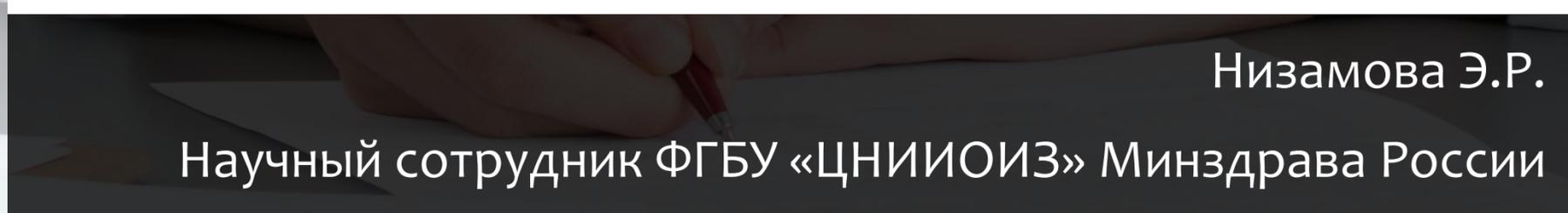
Правовая грамотность
пациентов и врачей

Повышение
информированности
пациентов о болезни, методах
контроля, методах лечения

Создание платформ для
общения и обмена опытом ,
как между пациентами, так и с
медицинским сообществом



**Медико-социальная экспертиза
пациентов с хроническими заболеваниями кожи**



Низамова Э.Р.

Научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

Федеральный закон от 24 ноября 1995 года № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»

Учреждения МСЭ проводят освидетельствование гражданина с целью:

- установления инвалидности, ее причин, сроков, времени наступления инвалидности, потребности инвалида в различных видах социальной защиты;
- разработки индивидуальных программ реабилитации инвалидов;
- определения степени утраты профессиональной трудоспособности;
- определения причины смерти инвалида в случаях, когда предусматривается предоставление мер социальной поддержки семье умершего;

изучают уровень и причины инвалидности населения

участвуют в разработке комплексных программ реабилитации инвалидов, профилактики инвалидности и социальной защиты инвалидов.



Медико-социальная экспертиза

Порядок направления на МСЭ

Кто может направить на МСЭ?

Нормативно-правовая база

Постановление Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом»

- Медицинская организация (Важно наличие ВК)
- Пенсионный фонд
- Органы социальной защиты (Собес)
- Пациент может обратиться самостоятельно в бюро МСЭ и написать заявление на проведение освидетельствования

Порядок направления на МСЭ

Медицинские организации

- Дермато-венерологический диспансер (взрослые)
- Поликлиника (дети и взрослые)
- Частные медицинские организации (на практике редко)

Перечень документов

1. Заявление гражданина или его законного представителя (оформляется в бюро МСЭ)
2. Направление на МСЭ Форма № 088/у (Оформляет МО)
3. **Дополнительно** (оригиналы и копии свидетельства о рождении пациента (с 14 лет – паспорта); паспорта родителя (официального представителя, опекуна); СНИЛС пациента; СНИЛС родителя (официального представителя, опекуна); Форма № 8 (Форма № 3) для пациентов до 18 лет;
4. **Справка МСЭ** (при повторном обращении);
5. Заверенные медицинской организацией **копии выписных эпикризов** из стационарной истории болезни, заключений специалистов, результатов обследования, проведенных в иных организациях;
6. **Заключение центральной медико-педагогической комиссии** (дети от 3 до 18 лет);
7. **Характеристика** из образовательного учреждения или места работы об условиях обучения/труда
8. **Выписной эпикриз** врача-педиатра (терапевта) по месту наблюдения пациента;
9. **Выписной эпикриз** ведущего врача-специалиста (например, дерматовенеролога);
10. **Заключения врачей-специалистов** (офтальмолога, оториноларинголога, хирурга, кардиолога, невролога, гинеколога, уролога и т.д.), особенно при наличии осложнений и сопутствующей патологии со стороны органов и систем организма.
11. Заверенная в отделе кадров **копия трудовой книжки**;

Порядок направления на МСЭ

Медицинские организации

- Дермато-венерологический диспансер (взрослые)
- Поликлиника (дети и взрослые)
- Частные медицинские организации (на практике редко)

Этапы подготовки к МСЭ

1. Наличие заболевания, со стойкими нарушениями функций организма
2. Наблюдение у врача-специалиста (дермато-венеролога) длительный период (от 3-6 месяцев и более): этап диагностики и лечения, реабилитации
3. Стационарное обследование, подтверждение диагноза (диагностика и лечение)
4. Оформление медицинской документации, сбор иных документов, указанных в перечне
5. Проведение ВК (обязанность медицинской организации) – по результатам которой:
 - 5.1. Выдается направление на МСЭ (форма 088/у) - комплект документов передается в бюро МСЭ (3 дня)
 - 5.2. Выдается справка об отказе в направлении на МСЭ – в этом случае пациент может обратиться на МСЭ самостоятельно
6. Назначается дата освидетельствования

Порядок направления на МСЭ

Пенсионный фонд

Органы социальной защиты

Этапы подготовки к МСЭ

1. Наличие ограничений категорий жизнедеятельности, необходимость социальной защиты (самообслуживание, общение, обучение, трудовая деятельность)
2. Медицинские документы, подтверждающие факт наличия заболевания, травмы и дефекты
3. Направление на МСЭ (приложение к приказу Минздравсоцразвития РФ от 25.12.2006 № 874)
4. Сбор документов, указанных в перечне ранее
5. Комплект документов передается в бюро МСЭ (3 дня)
6. Назначается дата освидетельствования

Порядок направления на МСЭ

Самостоятельное обращение

Этапы подготовки к МСЭ

1. Наличие справки об отказе в направлении на МСЭ
2. Наличие медицинской документации с указанием заболевания
3. Заявление на проведение освидетельствования в бюро МСЭ
4. Далее бюро МСЭ разрабатывает программу обследования, реабилитации и абилитации
5. Выполнение данной программы
6. Повторное обращение по результатам выполнения программы в бюро МСЭ

Порядок направления на МСЭ

Вопросы

- Каков порядок направления/ подачи документов/ проведения экспертизы?

Постановление Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом» (с изменениями постановлением Правительства РФ от 16.05.2019 № 607 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом»)

- Медико-социальная экспертиза гражданина проводится в бюро по месту жительства (по месту пребывания), на дому в случае, если гражданин не может явиться в бюро (главное бюро, Федеральное бюро) по состоянию здоровья или заочно по решению соответствующего бюро.
- Документы на МСЭ передаются на позднее, чем через 3 дня после оформления в МО
- В проведении медико-социальной экспертизы гражданина по приглашению руководителя бюро (главного бюро, Федерального бюро) могут участвовать с правом совещательного голоса представители государственных внебюджетных фондов, Федеральной службы по труду и занятости, а также специалисты соответствующего профиля.
- В случаях, требующих специальных видов обследования гражданина для получения дополнительных сведений, может составляться программа дополнительного обследования, которая утверждается руководителем соответствующего бюро
- Переосвидетельствование инвалида может осуществляться заблаговременно, но не более чем за 2 месяца до истечения установленного срока инвалидности.
- Гражданин (его законный или уполномоченный представитель) может обжаловать решение бюро в главное бюро в месячный срок на основании письменного заявления, подаваемого в бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в главное бюро.

Порядок направления на МСЭ

Вопросы

- Каков перечень необходимых исследований?

- Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ и Минздрава России от 31 января 2019 г. № 52н/35 «**Об утверждении перечня медицинских обследований, необходимых для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы**»
- При обследовании пациента следует опираться на существующие стандарты, клинические протоколы и методические рекомендации, утвержденные Министерством здравоохранения Российской Федерации.
- Например, при обследовании больных псориазом для оценки активности, тяжести, распространенности заболевания используются: индекс PASI, NAPSI, BSA. Обследование больных с атопическим дерматитом включает оценку индекса SCORAD, ДИШС.
- **!ВАЖНО Проводить оценку % поражения кожи, указывать на осложнения со стороны иммунной, костно-мышечной и нервной систем организма.**
- **! При необходимости бюро МСЭ может назначить проведение дополнительных исследований (срок исполнения исследований не более 1 месяца)**

Порядок направления на МСЭ

Вопросы

- Что входит в форму 088/у?

- Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ и Минздрава России от 6 сентября 2018 г. N 578н/606н «Об утверждении формы направления на медико-социальную экспертизу медицинской организацией»
- **Вводная часть (пункты 1-5)** содержит информацию о причинах направления, сроках на медико-социальную экспертизу и состоянии пациента.
- **Раздел I (пункты 6-21)** содержит так как называемую «паспортную часть», сведения о трудовом анамнезе, образовании
- **Раздел II (пункты 22-37)** **клинико-функциональные данные гражданина** (анамнез жизни, анамнез заболевания, случаи ВН, результаты реабилитации и абилитации, данные об осмотрах врачей-специалистов и лабораторно-инструментальных исследованиях, диагноз, реабилитационный прогноз и потенциал, рекомендации по ИПРА
- **ВАЖНО!** Форма 088/у заверяется подписями членов подкомиссии ВК, печатью медицинской организации.

Примеры

Пациент О., 14 лет

- Атопический дерматит с 2,5 месяцев жизни.
- На диспансерном учете у дерматолога с 4 лет
- Стационарное лечение ежегодно
- Умеренные нарушения функции кожи и иммунной системы

Диагноз

Основной: Атопический дерматит, распространенная форма, стадия обострения, среднетяжелое течение, непрерывно-рецидивирующее течение.

Сопутствующий: Бронхиальная астма, аллергическая, средне-тяжелое частично контролируемое течение. Аллергический риносинусит, отечная форма, круглогодичное течение. Хронический тонзиллит. Гипертрофия небных миндалин 2 степени. Миопия слабой степени. Идиопатическая юношеская остеохондропатия. Пупочная грыжа. Межреберная невралгия. Дефицит массы тела.

Примеры

Пациент Н., 17 лет

- Атопический дерматит с 1 месяца жизни.
- Диагноз установлен в 2 года
- Стационарное лечение ежегодно с 3х лет
- Сопутствующая патология с 4х лет
- Умеренные нарушения функции кожи и связанных с ней систем (60%) в 14 лет, (40%) – в 17 лет.

Диагноз

Основной: Атопический дерматит, распространенная форма, торпидное течение, с частыми обострениями, осложненный вторичной инфекцией (стрептостафилодермия).

Сопутствующий: Бронхиальная астма, аллергическая, стадия ремиссии. Вазомоторный ринит. ДЖВП. Диффузный нетоксический зоб I ст. Гиперметропический астигматизм.

Примеры

Пациент С., 6 лет

- Атопический дерматит с 1 месяца жизни.
- Диагноз установлен в 2 года
- Стационарное лечение ежегодно с 5х лет
- Сопутствующая патология с 5х лет
- Умеренные нарушения функции кожи и связанных с ней систем (40%).

Диагноз

Основной: Атопический дерматит, распространенная форма, непрерывно-рецидивирующее течение.

Сопутствующий: Бронхиальная астма, атопическая форма, средне-тяжелое персистирующее течение, контролируемая. Пищевая аллергия. Поллиноз: аллергический ринит, аллергический конъюнктивит. Персистирующий аллергический ринит.

Примеры

Пациент А., 15 лет

- Атопический дерматит с 12 лет.
- Стационарное лечение ежегодно с 12 лет
- Сопутствующая патология с 12 лет
- Умеренные нарушения функции кожи и связанных с ней систем (40%).

Диагноз

Основной: Атопический дерматит (подростковая форма), распространенный, стадия выраженных изменений, тяжелое течение.

Сопутствующий: Ожирение. Бронхиальная астма, атопическая форма, легкое персистирующее течение, контролируемая. Поллиноз: риноконъюнктивальный синдром, вне обострения. Персистирующий аллергический ринит.

Примеры

Пациенты взрослые

Диагнозы

Пациент 1.

Основной: Узловая чесука

Сопутствующий: Миопия слабой степени обоих глаз. Хронический гастродуоденит 1-2 ст. , стадия неполной ремиссии.

Пациент 2.

Основной: Т-клеточная лимфома кожи, грибовидный микоз I B стадия.

Сопутствующий: Вегето-сосудистая дистония. Левостороннее варикоцеле 1 ст., Избыточная масса тела.

Пациент 3.

Основной: Т-клеточная лимфома кожи, грибовидный микоз II A стадия.

Сопутствующий: Хронический тиреоидит. Эутиреоз. Артериальная гипертензия 2 стадия, риск 3. ремиссия. Гиперметропический астигматизм обоих глаз. Атрофический вагинит.

Пациент 4.

Основной: Т-клеточная лимфома кожи, грибовидный микоз II A стадия.

Сопутствующий: Базиллома кожи верхней губы, состояние после комбинированной терапии. Дислипидемия. Гипертоническая болезнь 2 стадия, риск 4.

Индивидуальная программа реабилитации и абилитации инвалида

Вопросы

- Что включает реабилитация и абилитация?

Нормативно-правовая база

«Концепция совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов» (утв. Минтрудом России)

Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»

Реабилитация и абилитация инвалида включает в себя:

- медицинскую реабилитацию, реконструктивную хирургию, протезирование и ортезирование, санаторно-курортное лечение;
- профессиональную ориентацию, общее и профессиональное образование, профессиональное обучение, содействие в трудоустройстве (в том числе на специальных рабочих местах), производственную адаптацию;
- социально-средовую, социально-педагогическую, социально-психологическую и социокультурную реабилитацию, социально-бытовую адаптацию;
- физкультурно-оздоровительные мероприятия, спорт.

Индивидуальная программа реабилитации и абилитации инвалида

Вопросы

- Состав ИПРА инвалида (ребенка-инвалида)

Нормативно-правовая база

Приложение N 1 к приказу Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 13 июня 2017 г. N 486н

Распоряжение Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. N 2347-р

ИПРА инвалида (ИПРА ребенка-инвалида) содержит

- реабилитационные или абилитационные мероприятия;
- технические средства реабилитации и услуги, предоставляемые инвалиду (ребенку-инвалиду) бесплатно в соответствии с федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду;
- реабилитационные или абилитационные мероприятия, технические средства реабилитации, товары и услуги, в оплате которых принимают участие сам инвалид либо другие лица и организации независимо от организационно-правовых форм;
- рекомендуемые товары и услуги, предназначенные для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов за счет средств (части средств) материнского (семейного) капитала.
- **! Перечень мероприятий, сроки предоставления, исполнитель**

Индивидуальная программа реабилитации и абилитации инвалида

Вопросы

- ИПРА инвалида с хроническим заболеваниями кожи

Разделы

1. Медицинская реабилитация (наблюдение, лекарственное обеспечение)
2. Санаторно-курортное лечение
3. Социально-средовая реабилитация или абилитация
4. Психологическая помощь в образовательной организации
5. Рекомендации по условиям обучения
6. Степень утраты трудоспособности (для взрослых)

Лекарственное обеспечение

Вопросы

- Заболевания кожи и подкожной клетчатки

Особенности лекарственного обеспечения

1. Лекарственные препараты
2. Средства по уходу
3. Лечебное питание



Спасибо за внимание!

Эльвира Низамова

+7 (985) 482-22-41

elvirarust@gmail.com

ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава
России

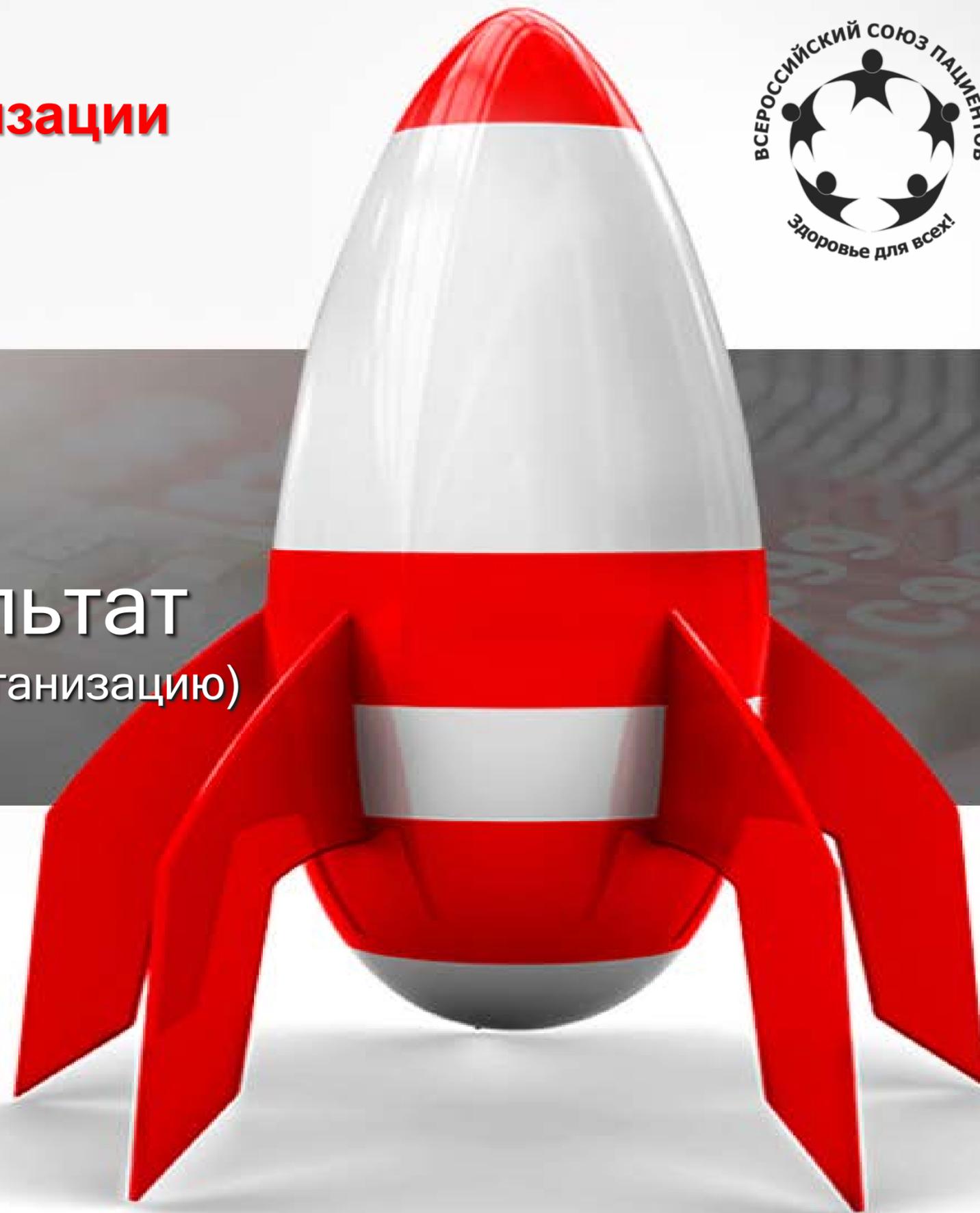


Пациентские организации в регионах



Конвертируем
знания в результат
(создаем пациентскую организацию)

Максим
Загрядский
2019

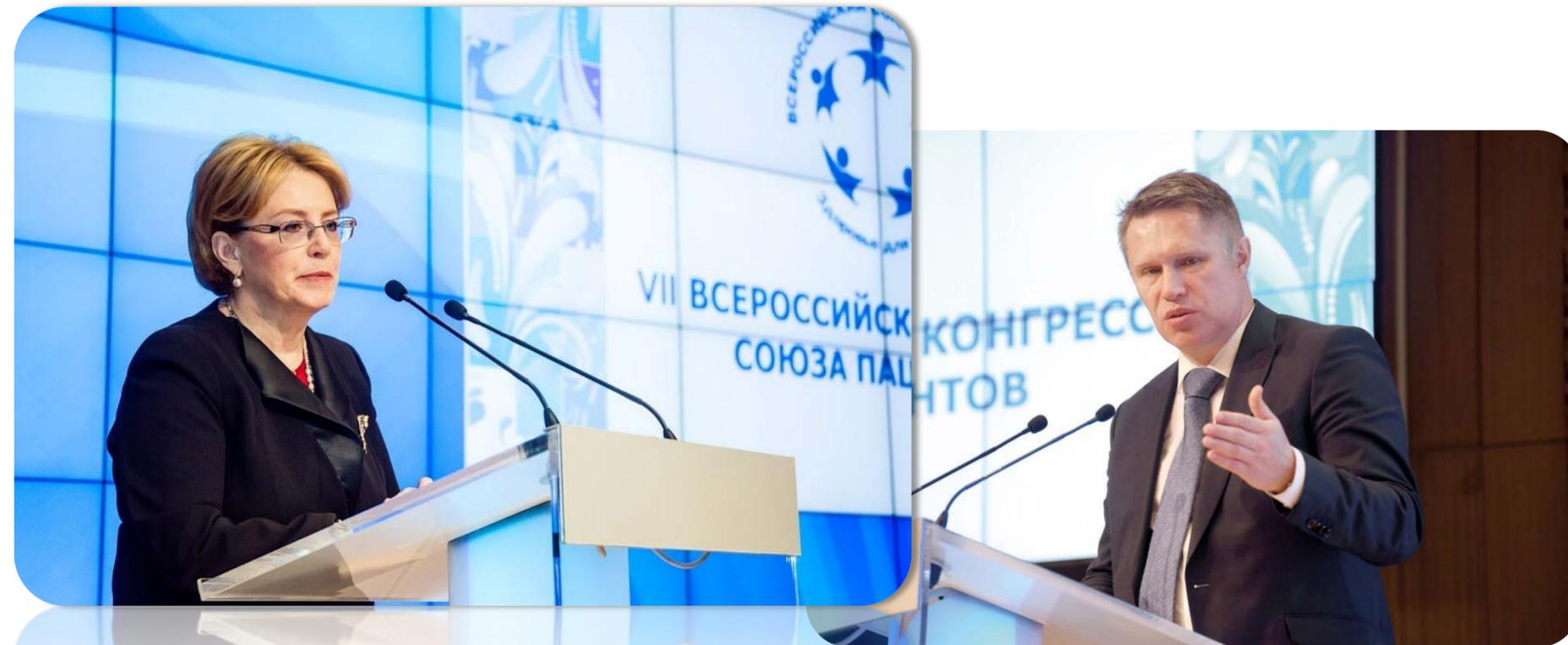


Всероссийский Союз пациентов

- Одно из самых значимых объединений пациентов
- Доступ напрямую в органы власти, институт общественных советов, комиссии по формированию перечней лекарств
- Всероссийский Конгресс пациентов (ежегодное отраслевое мероприятие с участием министра здравоохранения РФ)



Всероссийский Конгресс пациентов



- Присутствие первых лиц государства, возможность общения для общественников
- Тренинг сессии для пациентских организаций
- Правовая поддержка в любой точке страны
- Взаимодействие со страховыми компаниями

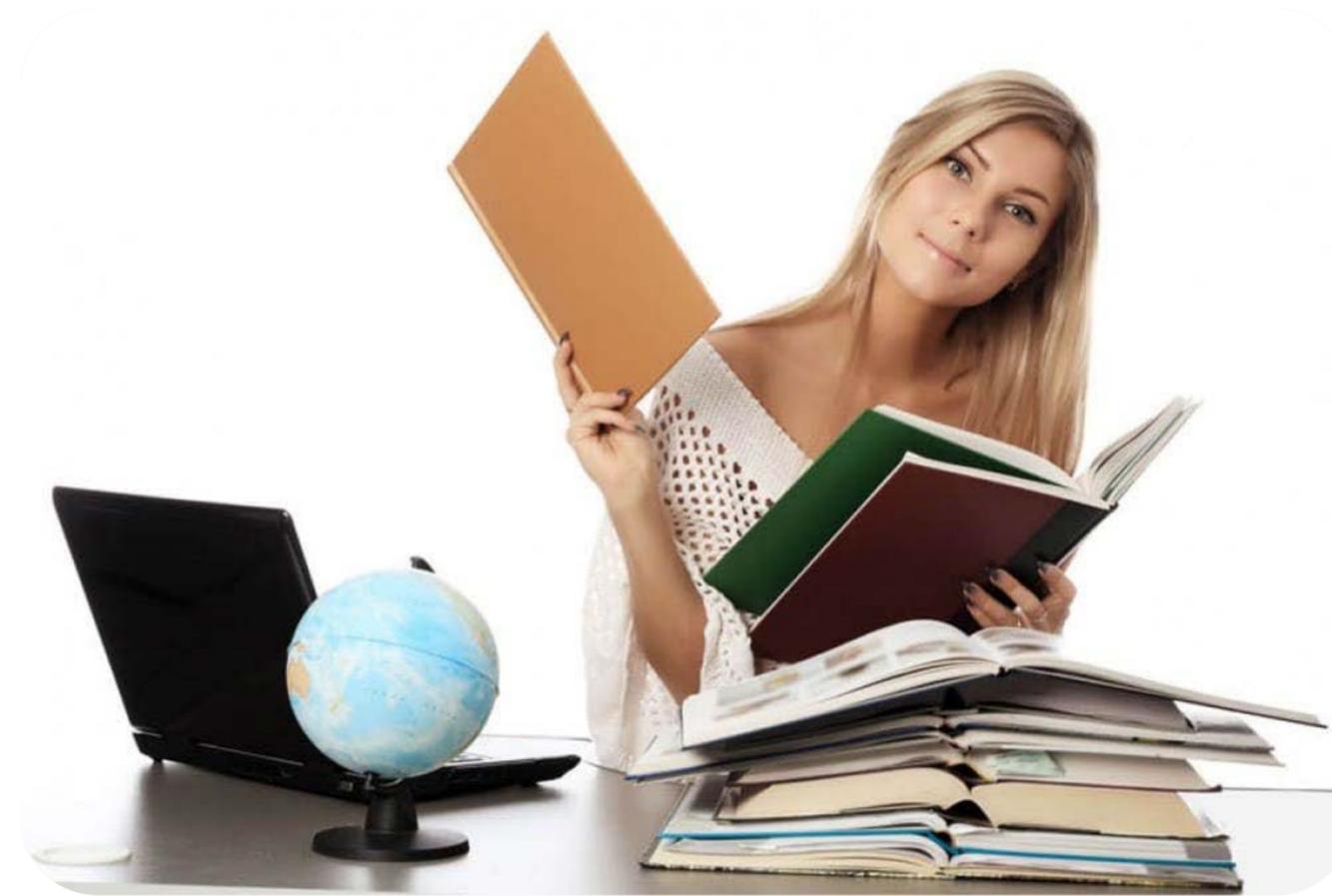


Обязательно, перед тем, как создавать пациентскую организацию

- Понять, зачем все делать
- Есть ли у вас мотивация, разобраться, убрать эйфорию (возникает после семинаров и тренингов)
- Обратите внимание, что это нужно в первую очередь вам и вашим близким



Разговор, как с лидерами !!! Что мы можем вам дать.



- Знания и опыт?
- Дружбу, общение, поддержку?
- Правовую опору в сложных ситуациях?

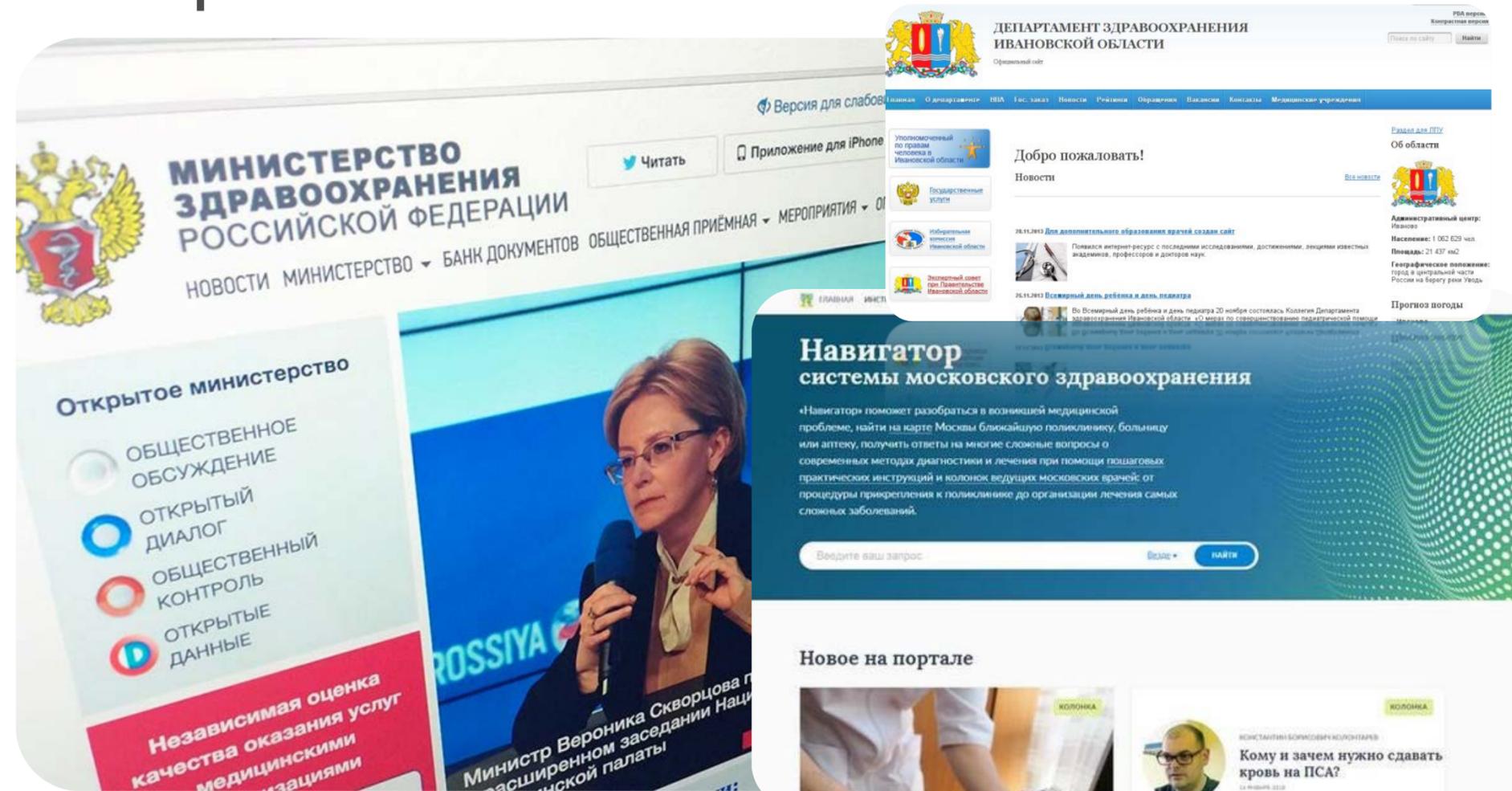


Данный форум - База знаний!

- Конечно здесь вы найдете много полезной информации, получите новые знакомства и друзей
- Обратите внимание на документацию, правовые основы в нашем здравоохранении, станьте экспертом (ФЗ 323, Приказ 4Н, пост.№890...)
- Задавайте вопросы по каждому поводу, если они есть у вас.



Интернет - великая сила!

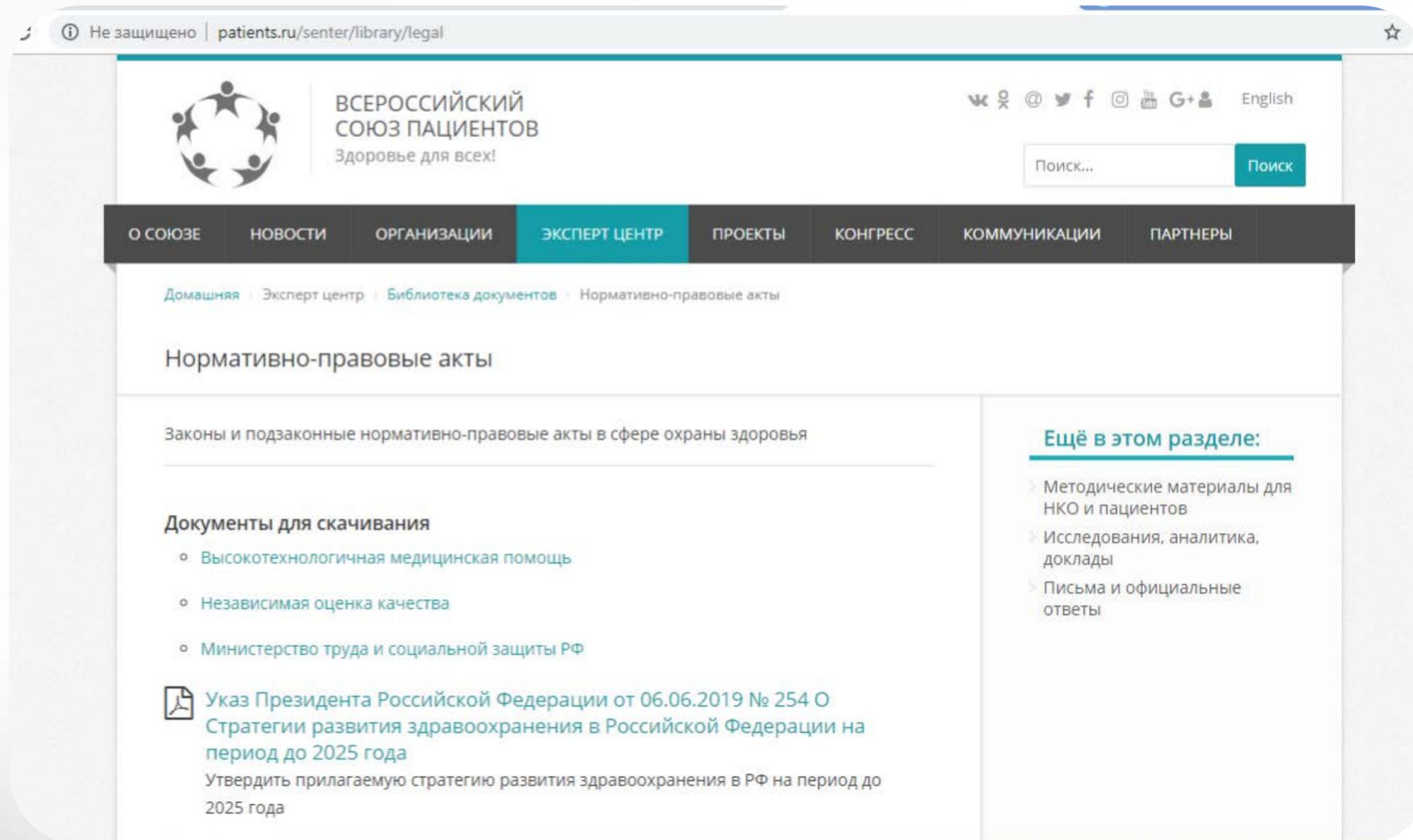


- Сайт Минздрава (рег., фед.,)
- Сайт Росздравнадзора
- Сайт Вашей организации и ВСП (www.patients.ru)



Берите и пользуйтесь

- Библиотеки правовой информации



The screenshot shows a web browser window with the URL `patients.ru/senter/library/legal`. The page header includes the logo of the All-Russian Union of Patients (ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ) with the tagline "Здоровье для всех!". Social media icons for VK, Telegram, Twitter, Facebook, Instagram, YouTube, and Google+ are present, along with a language selector set to "English". A search bar with the text "Поиск..." and a "Поиск" button is located in the top right.

The main navigation menu includes: О СОЮЗЕ, НОВОСТИ, ОРГАНИЗАЦИИ, **ЭКСПЕРТ ЦЕНТР**, ПРОЕКТЫ, КОНГРЕСС, КОММУНИКАЦИИ, ПАРТНЕРЫ.

The breadcrumb trail reads: Домашняя > Эксперт центр > Библиотека документов > Нормативно-правовые акты.

Нормативно-правовые акты

Законы и подзаконные нормативно-правовые акты в сфере охраны здоровья

Документы для скачивания

- [Высокотехнологичная медицинская помощь](#)
- [Независимая оценка качества](#)
- [Министерство труда и социальной защиты РФ](#)

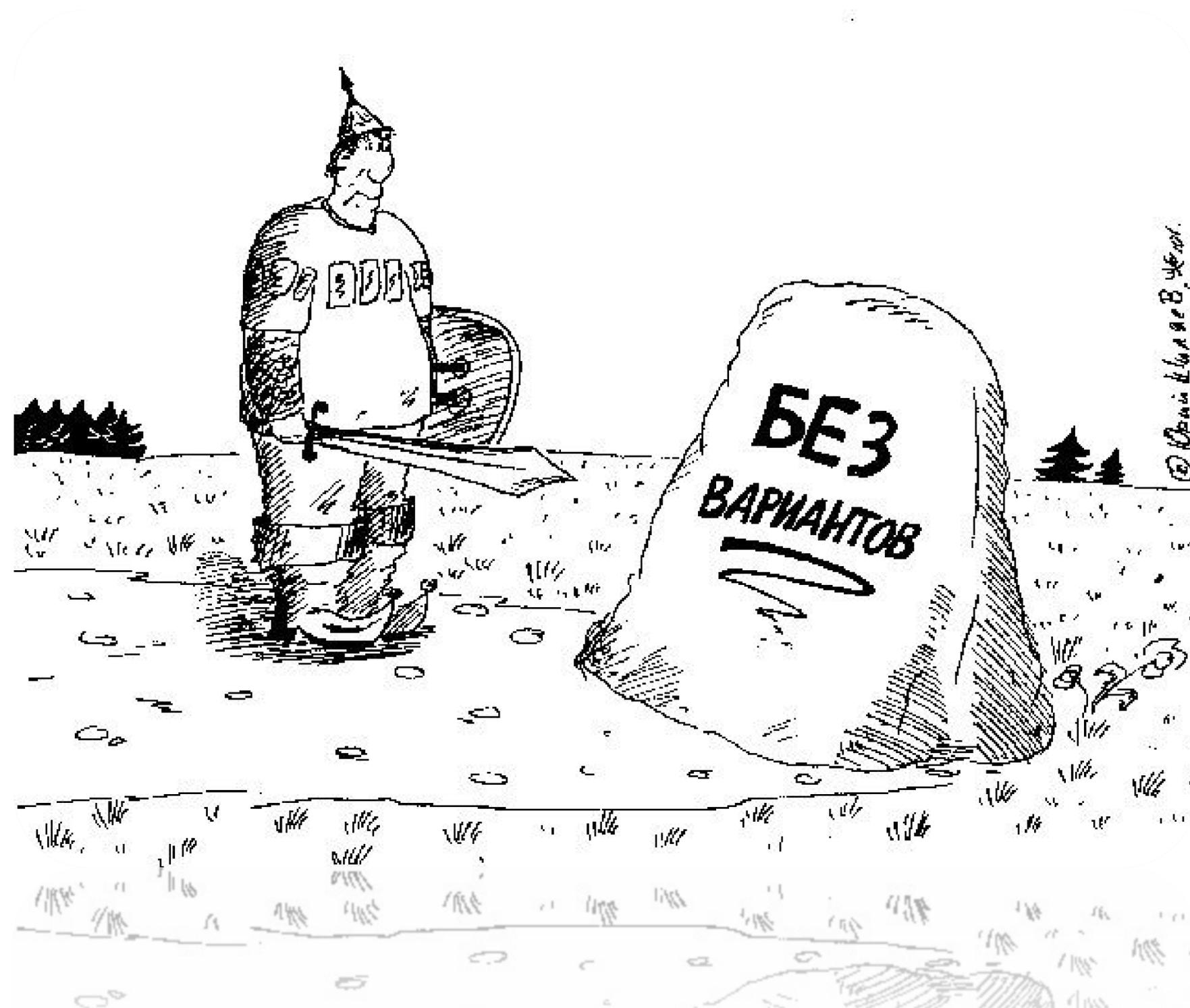
 [Указ Президента Российской Федерации от 06.06.2019 № 254 О Стратегии развития здравоохранения в Российской Федерации на период до 2025 года](#)
Утвердить прилагаемую стратегию развития здравоохранения в РФ на период до 2025 года

Ещё в этом разделе:

- › [Методические материалы для НКО и пациентов](#)
- › [Исследования, аналитика, доклады](#)
- › [Письма и официальные ответы](#)

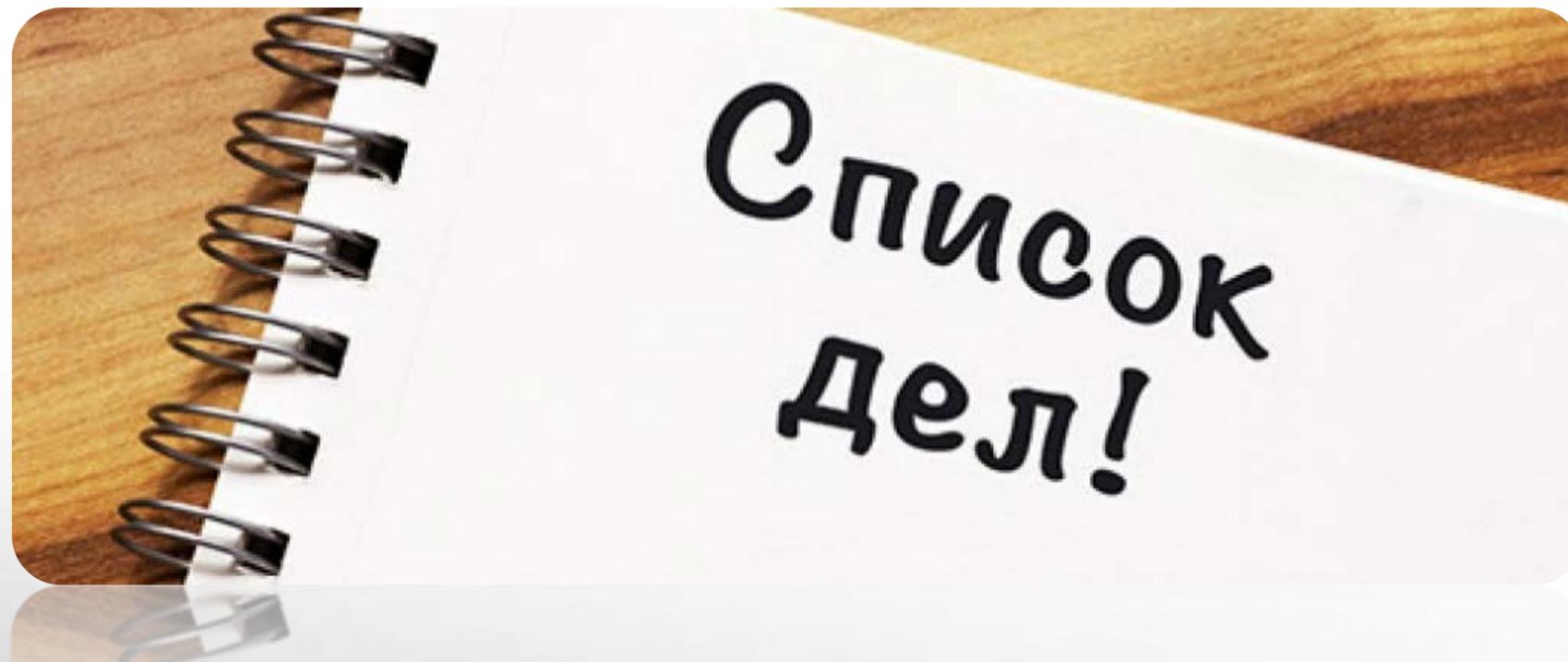


Вы должны стать экспертом!



В регионе после форума

- Определить ресурсы (чем располагаете)
- 2-3 человека
- Дружим с СМИ (начало, памятная дата)
- Найти соратников (пациентские НКО)
- Общественные советы
- Ресурсные центры (помещения, оргтехника)
- **Пациентские школы !!! (есть письмо МЗ)**
- Управление внутренней политики (не рег. МЗ!)



Что мы хотим?

социальная адаптация пациентов

правовая помощь

сопровождение в получении лечения

информатизация населения



Мотивация при работе в НКО



Важно, чем наполнен бокал!



Можно работать. Создаем юр.лицо.

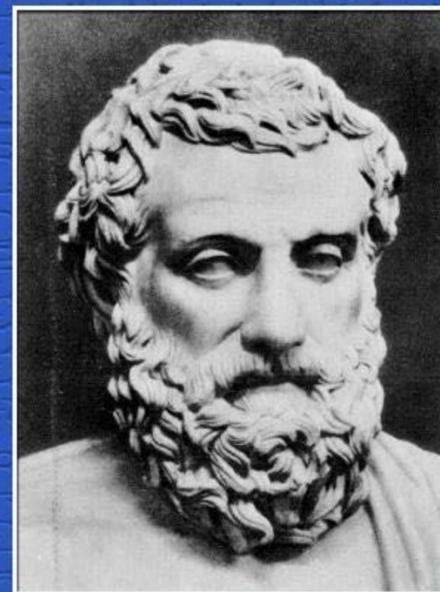
1. Выбор организационно-правовой формы будущей некоммерческой организации и принятие решения об учреждении организации;
2. Подготовка документов для государственной регистрации некоммерческой организации;
3. Удостоверение у нотариуса заявления по форме №Р11001;
4. Предоставление документов в орган, принимающий решение о государственной регистрации некоммерческой организации (территориальные органы Министерства юстиции – далее Министерство юстиции);
5. Получение готовых документов после государственной регистрации некоммерческой организации;
6. Печать уведомления из Федеральной службы государственной статистики (Росстата);
 - Получение уведомления о постановке на учет во внебюджетных фондах (Пенсионный Фонд России, Фонд социального страхования);
 - Открытие счёта в кредитной организации;
 - Изготовление печати
 - Начало нового этапа в жизни...



Обязательная составляющая процесса

Работа с медицинским сообществом

- будьте в курсе событий
- соглашайтесь даже на небольшие выступления совместно с медиками
- мероприятия центра профилактики в регионе (предложите свою помощь)



“Мудр не тот, кто знает многое, а тот, кто знает нужное”

Эсхил



Меня можно найти всегда:



+7-910-254-55-30

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!



Пациентская организация – опыт взаимодействия с государством



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Ирина Шарипова
Директор по GR



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Фонд «Дети-бабочки»

Создан в марте 2011 года
как пациентская организация,
помогающая детям с буллёзным
эпидермолизом.

Количество зарегистрированных
подопечных в **2011 году – 54 ребенка.**
Сегодня в фонде зарегистрировано
более 350 детей и взрослых
из **65 регионов России**

В **2014 году** заболевание
«Врожденный буллёзный
эпидермолиз» включено в перечень
редких (орфанных) заболеваний
Минздрава РФ





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Фонд «Дети-бабочки»

- **Благотворительный фонд «Дети-бабочки» занимается всесторонней помощью детям с редким генетическим заболеванием – буллёзным эпидермолизом (БЭ).**
- **По мировой статистике, БЭ встречается у одного ребенка на 50-100 тысяч родившихся.**
- **Причиной болезни является поломка в гене, которая делает кожу ребенка очень ранимой. При любой механической травме на коже возникают пузыри, она отслаивается, оставляя открытую рану, которую необходимо постоянно закрывать и предохранять от повторного повреждения.**





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Миссия фонда

- **Людей, больных буллёзным эпидермолизом, называют «бабочками», метафорично сравнивая их чувствительную кожу с крылом бабочки.**
- **Вовремя поставленный диагноз и правильный уход позволяют избавить ребёнка от страданий и обеспечить ему нормальную жизнь.**
- **Дети-бабочки могут вести полноценный образ жизни. Это совсем не просто, но достижимо!**

Мы видим нашу задачу в том, чтобы буллёзный эпидермолиз был лишь диагнозом, а не приговором!





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Принципы работы пациентской организации:

Прямое взаимодействие с
пациентом

Реализация передовых знаний
и технологий на основе
международного опыта

Обеспечение связующего звена
между пациентом и врачом

Создание единого
информационного пространства

Работа в партнерстве с
государственными структурами

Интеграция программ фонда
в сферу социального обеспечения
и поддержки больных БЭ



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Обучение врачей

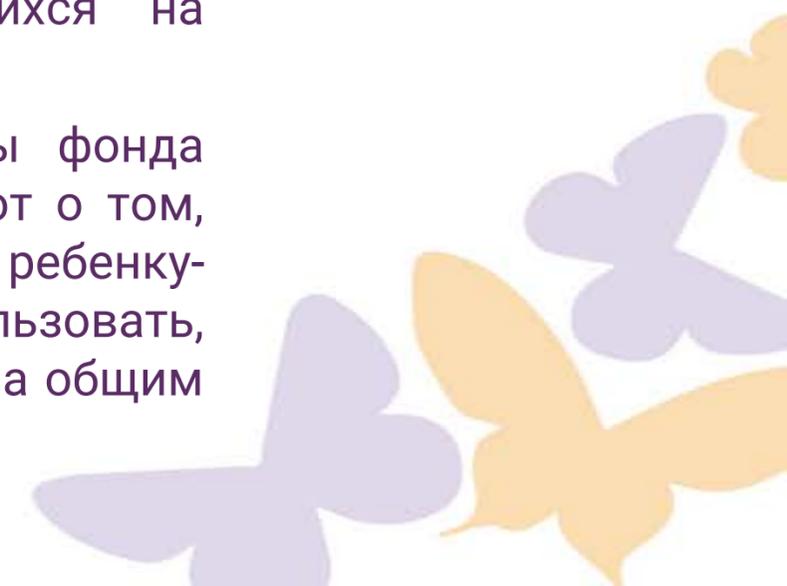
Год	Количество Врачей
2013	5
2014	3
2015	22
2016	9
2017	2500
2018	3700



Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным БЭ.

Врачи фонда проходят обучение в лучших клиниках мира, специализирующихся на лечении больных БЭ.

Медицинская команда и эксперты фонда проводят семинары и рассказывают о том, как распознать БЭ, как помочь ребенку-бабочке, какие медикаменты использовать, как делать перевязки, как следить за общим состоянием,

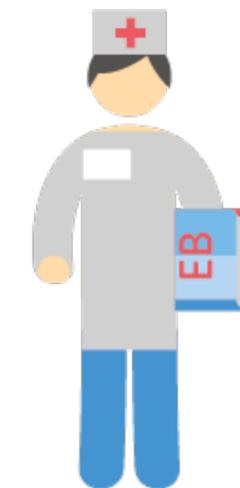




ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Буллезный эпидермолиз: теория и практика

25 городов России участвовали в
проекте
362 студента прослушали курс лекций
37 очных семинаров
6 видео-семинаров провели эксперты
фонда





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Госпитализация и лечение

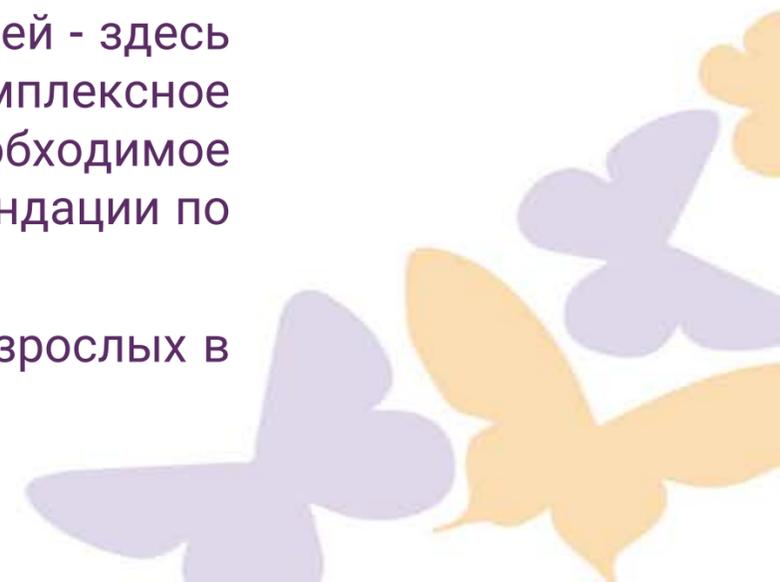
Год	Количество детей
2014	11
2015	59
2016	81
2017	103
2018	133



Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма детей-бабочек, поэтому они нуждаются в комплексном лечении.

В 2015 году было открыто первое и единственное медицинское отделение для детей-бабочек в НМИЦ Здоровья Детей - здесь подопечные фонда проходят комплексное обследование, получают необходимое симптоматическое лечение и рекомендации по уходу.

В 2019 год – центр лечения БЭ для взрослых в Санкт-Петербурге.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Патронаж и медицинское сопровождение

Год	Количество Визитов
2013	62
2014	89
2015	338
2016	81
2017	103
2018	304

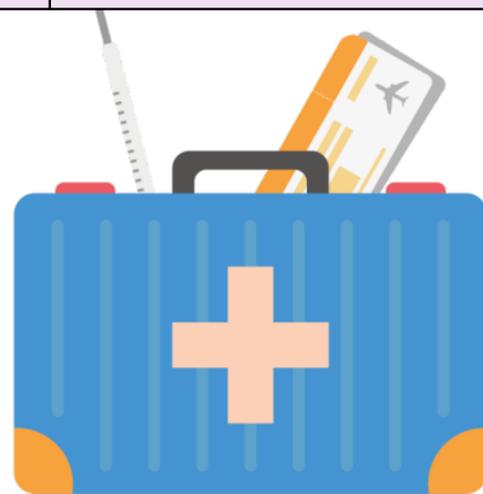


Сотрудники медицинской команды фонда - ведущие специалисты по БЭ в России, навещают подопечных дома.

Плановые посещения - осмотреть, оценить состояние, скорректировать лечение.

Срочные выезды - к новым подопечным и новорожденным «бабочкам». Научить родителей как правильно ухаживать за ребенком, как жить с этим диагнозом.

Он-лайн консультации - круглосуточно – 1417 консультаций проведено в 2018 году





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Помощь детям-бабочкам в детских домах

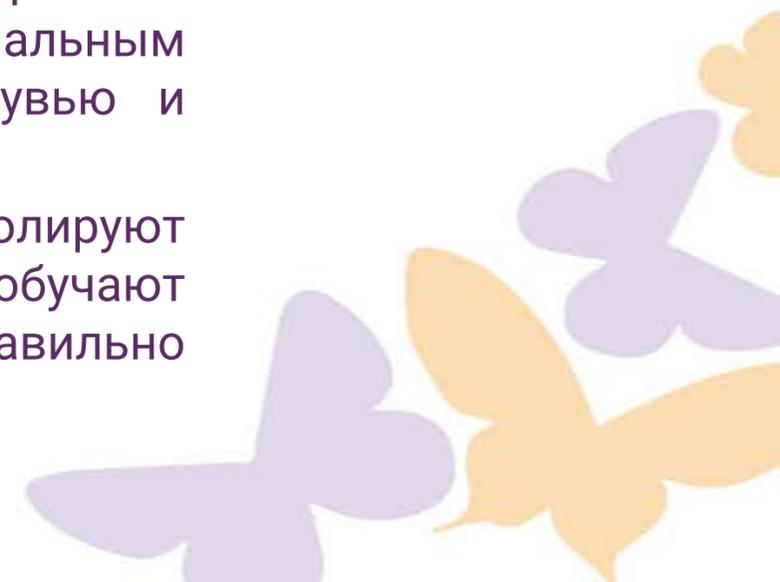
Год	Количество детей
2013	5
2014	8
2015	5
2016	6
2017	6
2018	3



Фонд оказывает максимальную помощь, детям, больным БЭ, которые остались без родителей и живут в детских домах.

Фонд в полном объёме обеспечивает их всем необходимым: медикаментами, перевязочными материалами, средствами гигиены и ухода, а также специальным лечебным питанием, одеждой, обувью и предметами быта.

Врачи фонда навещают детей, контролируют состояние их здоровья и обучают сотрудников детских домов как правильно за ними ухаживать.

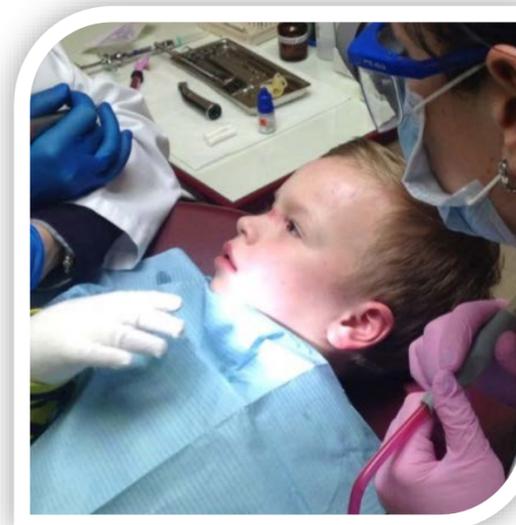




ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Стоматологическая помощь

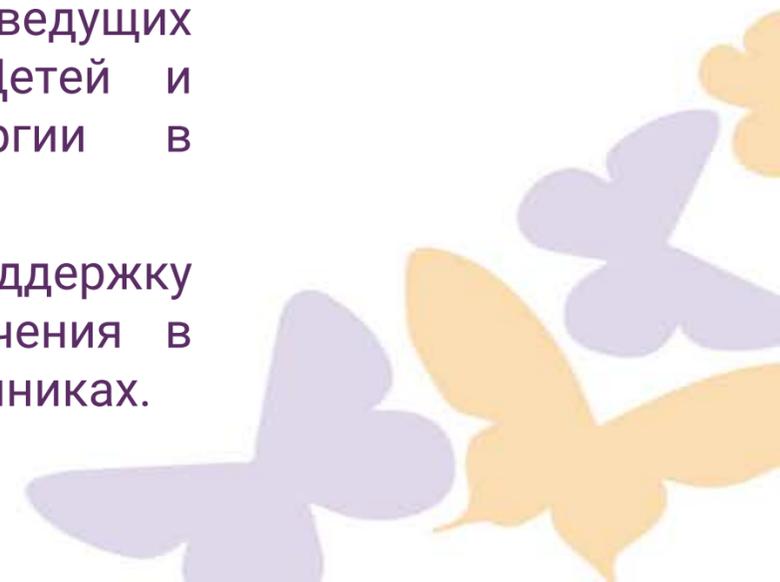
Год	Количество детей
2014	8
2015	35
2016	85
2017	84
2018	96



Своевременное обращение к стоматологам позволяет избежать осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистой оболочки.

В рамках программы подопечные фонда проходят лечение зубов у ведущих специалистов НМИЦ Здоровья Детей и ЦНИИС челюстно-лицевой хирургии в Москве.

Фонд оказывает финансовую поддержку подопечным для прохождения лечения в региональных стоматологических клиниках.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Психологическая помощь

Год	Количество визитов
2013	37
2014	30
2015	196
2016	370
2017	67
2018	252



Психологическая поддержка нужна «бабочкам» на протяжении всей жизни.

Наша программа психологической помощи включает консультирование специалистами подопечных и их родителей.

Работа с психологами помогает подопечным фонда и их родным пережить трудные моменты, найти решение проблемы или изменить отношение к сложившейся ситуации, наладить взаимоотношения друг с другом и окружающими людьми.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Реабилитация

Год	Количество детей
2012	4
2013	10
2015	6
2016	48
2017	19
2018	45



В рамках проекта реабилитации мы организуем для «бабочек» санаторно-курортное лечение на базе ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ в городах Юрмала (санаторий «Янтарный берег»), Москва (детский оздоровительный центр «Поляны») и Сочи (санаторий «Авангард»).

Программа социально-психологической адаптации - совместный проект с лагерем «Детская Республика Поленово», где наши подопечные социализируются и находят новых друзей.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Адресная помощь

Год	Количество детей
2012	101
2013	130
2014	149
2015	115
2016	125
2017	112
2018	304



Нашим подопечным нужны специальные лекарства и перевязочные материалы. Сегодня в большинстве регионов России больные БЭ не получают их от государства.

Мы помогаем нашим подопечным, ищем спонсорскую поддержку у компаний и частных лиц. Проводим специальные акции.

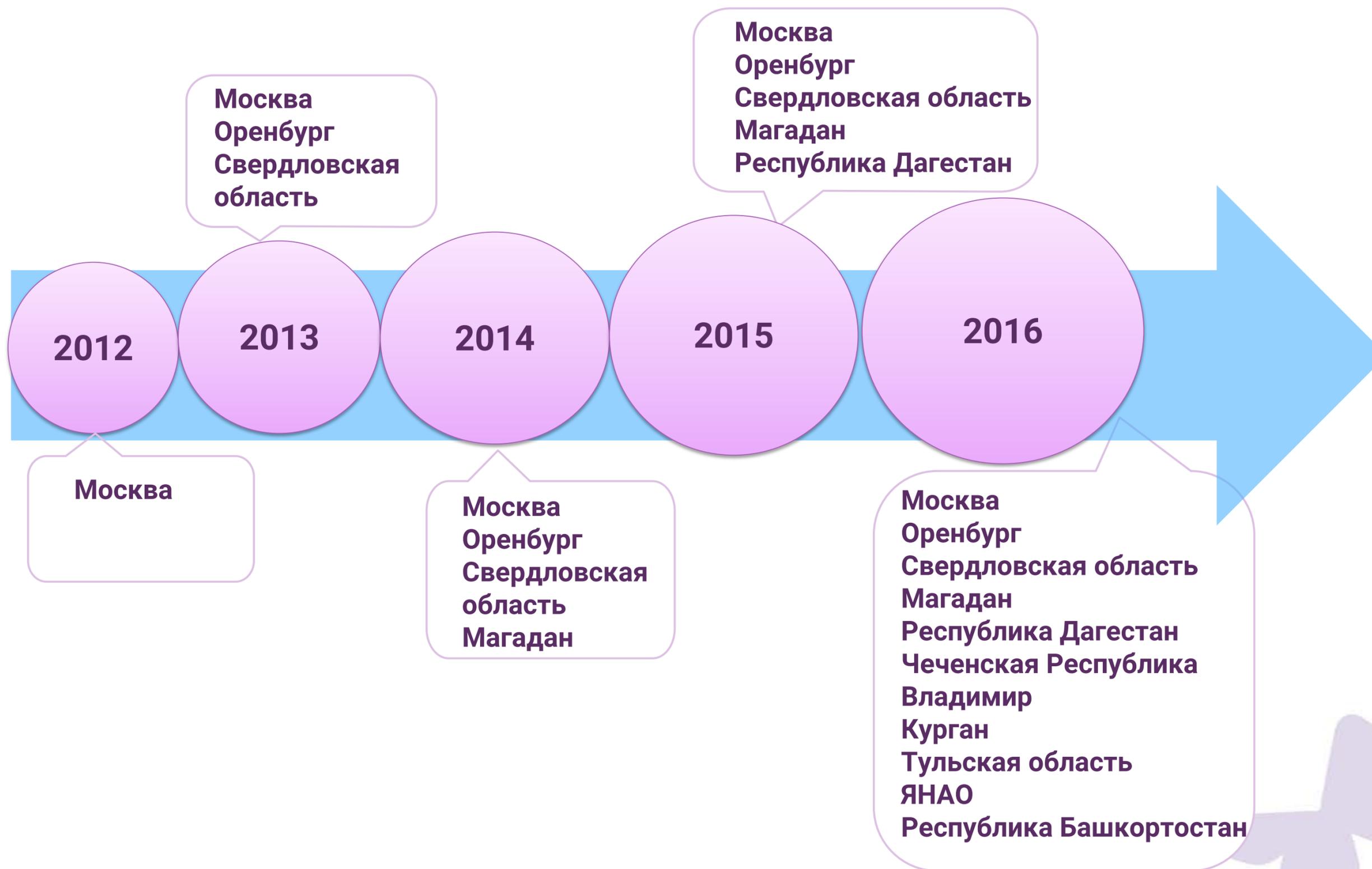
Фонд регулярно помогает семьям подопечных в приобретении медикаментов, обеспечивает доставку препаратов и перевязочных средств на дом.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Государственное обеспечение детей с БЭ в регионах





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Государственное обеспечение детей с БЭ в регионах





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Диалог с государством

- Привлекаем к проблеме внимание органов государственной власти, врачебного сообщества и общественности в целом.
- Формализуем и структурируем проблему.
- Привлекаем ресурсы – пожертвования и гранты.
- Форматируем и реализуем программы фонда.
- Интегрируем программы в систему социального обеспечения регионов.
- Иницилируем и помогаем формировать в регионах государственные программы оказания медицинской помощи пациентам с БЭ





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Диалог с государством

Федеральный уровень

- Минздрав РФ - институт главных внештатных специалистов и профильные департаменты.
- Министерство просвещения РФ, Министерство труда и социальной защиты, Государственная дума.
- Пенсионный фонд РФ, Фонд социального страхования РФ.
- Федеральный фонд ОМС.

Регионы

- Главы регионов.
- Минздравы регионов - главные специалисты (дерматологи и педиатры), департаменты детства и материнства, государственных закупок.
- Министерства социального обеспечения (защиты).
- Территориальные фонды ОМС.
- Учреждения здравоохранения.



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Наши новые проекты

Развитие и масштабирование
международной деятельности
фонда

Создание и развитие проекта
"Регистр больных буллезным
эпидермолизом РФ"

Формирование федеральной
системы обеспечения
больных БЭ

Проведение Форума Debra
International в 2021 году в России

Создание проекта
«Бабочки 55+»

Разработка и запуск проекта
"Паллиативная помощь и хоспис"



www.deti-bela.ru
info@deti-bela.ru
(495) 410-48-88



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Ирина Шарипова
Директор по GR

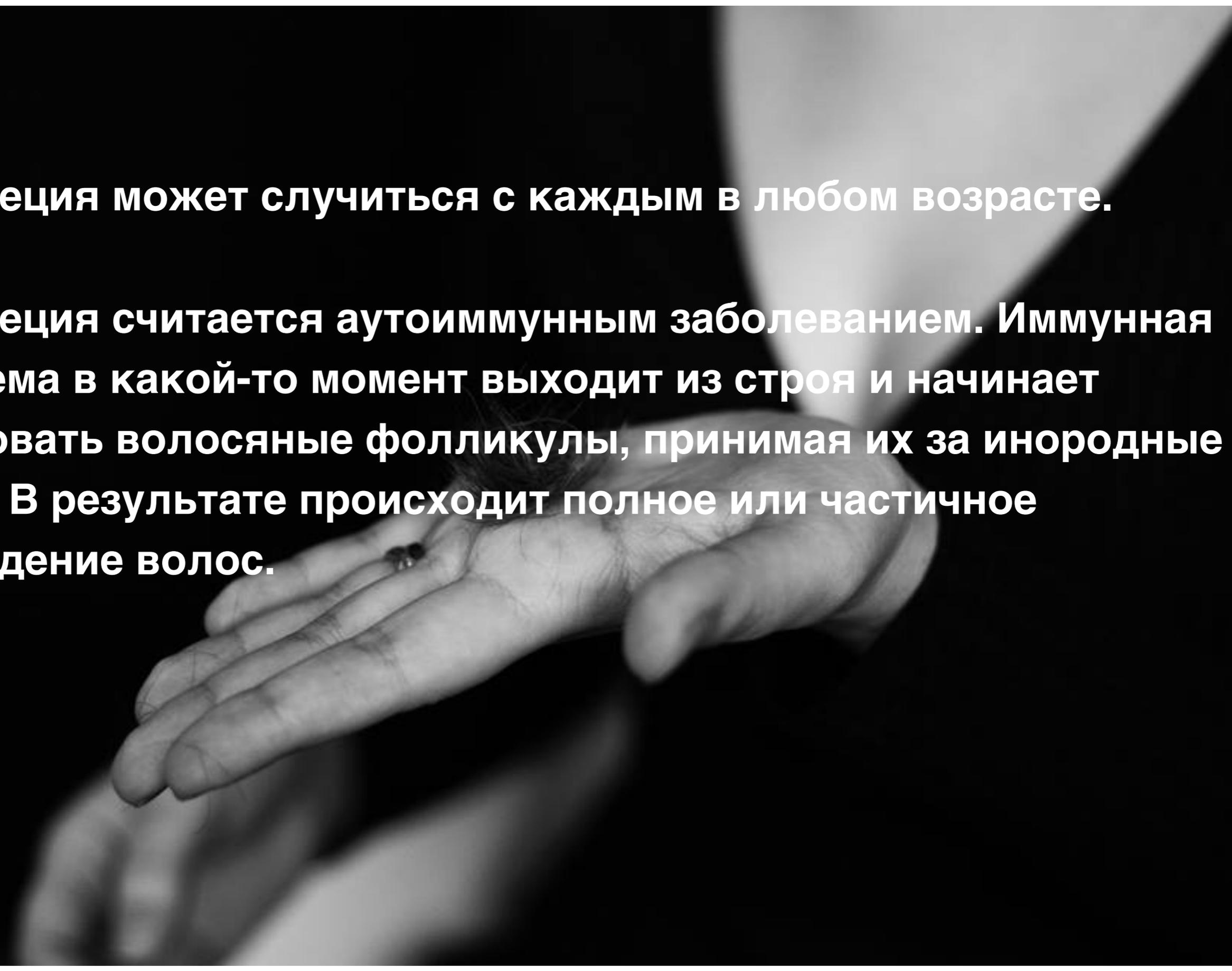


АЛОПЕТЯНКА

СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ ДЛЯ ПОДДЕРЖКИ ЖЕНЩИН С АЛОПЕЦИЕЙ

ПО ВСЕМУ МИРУ 147 МИЛЛИОНОВ ЧЕЛОВЕК ЖИВУТ С ДИАГНОЗОМ АЛОПЕЦИЯ: ЖЕНЩИНЫ, МУЖЧИНЫ, ДЕТИ.



- 
- **Алопеция может случиться с каждым в любом возрасте.**
 - **Алопеция считается аутоиммунным заболеванием. Иммунная система в какой-то момент выходит из строя и начинает атаковать волосяные фолликулы, принимая их за инородные тела. В результате происходит полное или частичное выпадение волос.**

В 2014 году в России появился первый социальный проект в поддержку женщин с алопецией “Алопетянка”



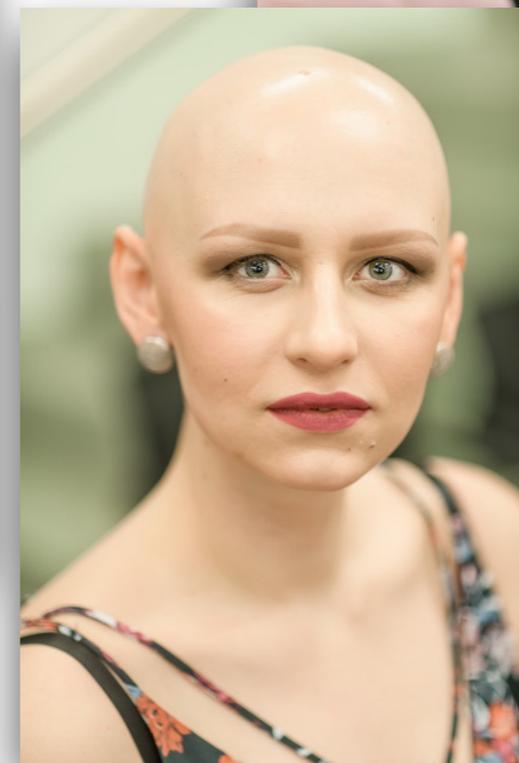
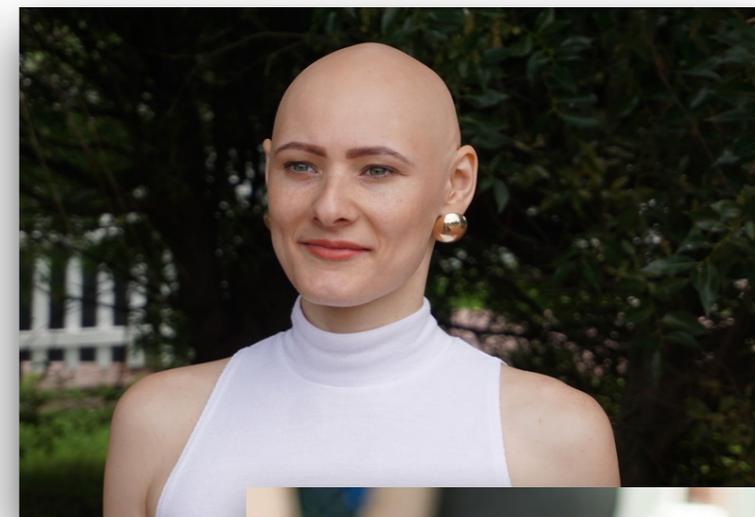
- **“Алопетянка” - новое слово, состоящее из двух слов “алопеция” и “инопланетянка”, было придумано для продвижения проекта и создания позитивного имиджа.**
- **С этим словом женщины лучше принимают свой новый образ и проходят адаптацию в социуме**



Сообщество “Алопетянка” стало местом, куда женщины приходят, чтобы получить психологическую поддержку и просто побыть собой.



Лидеры и активисты проекта работают по всей России, а также в других странах, пытаюсь привлечь внимание к проблеме.

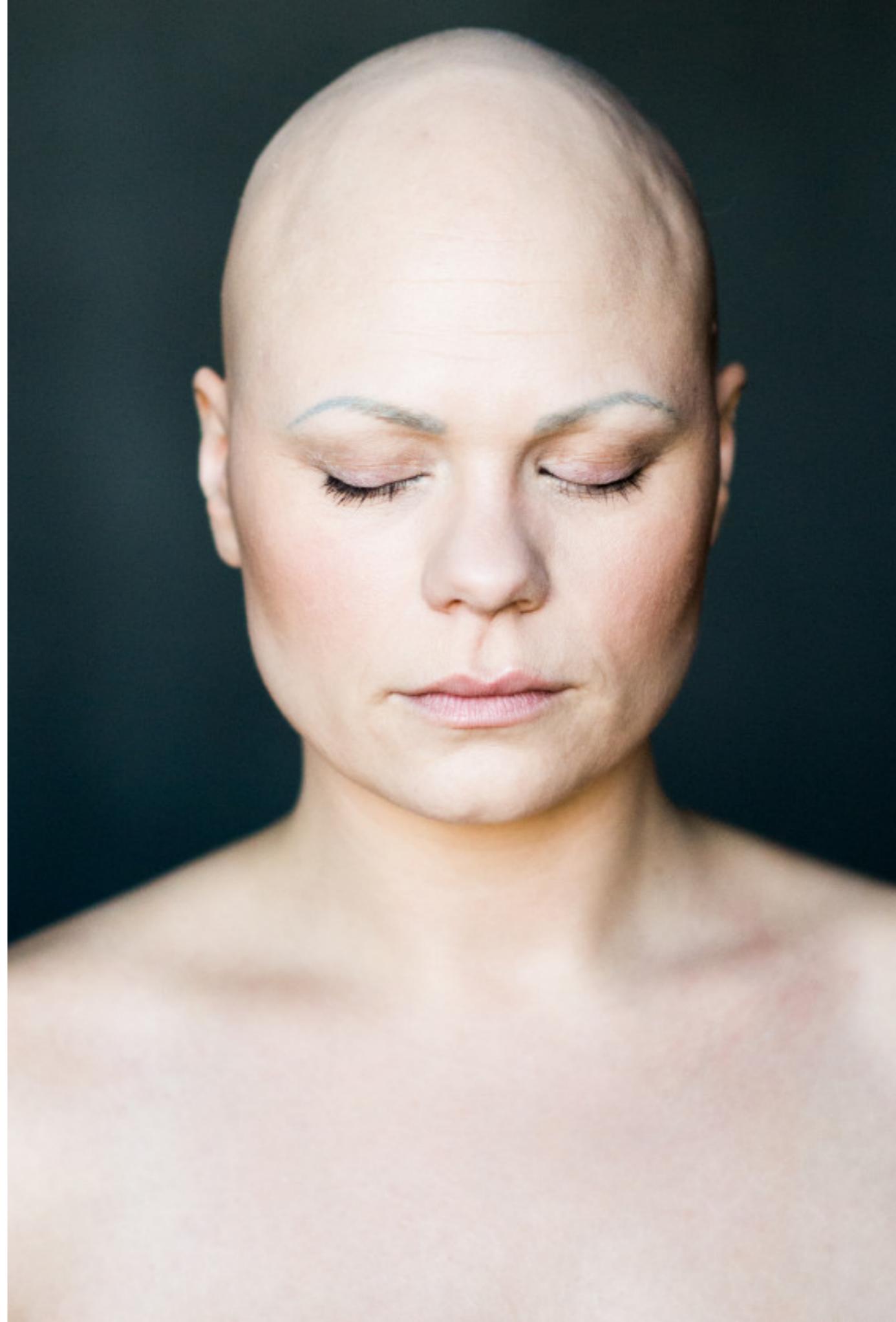


ПОЧЕМУ МЫ ПОДДЕРЖИВАЕМ ЖЕНЩИН?

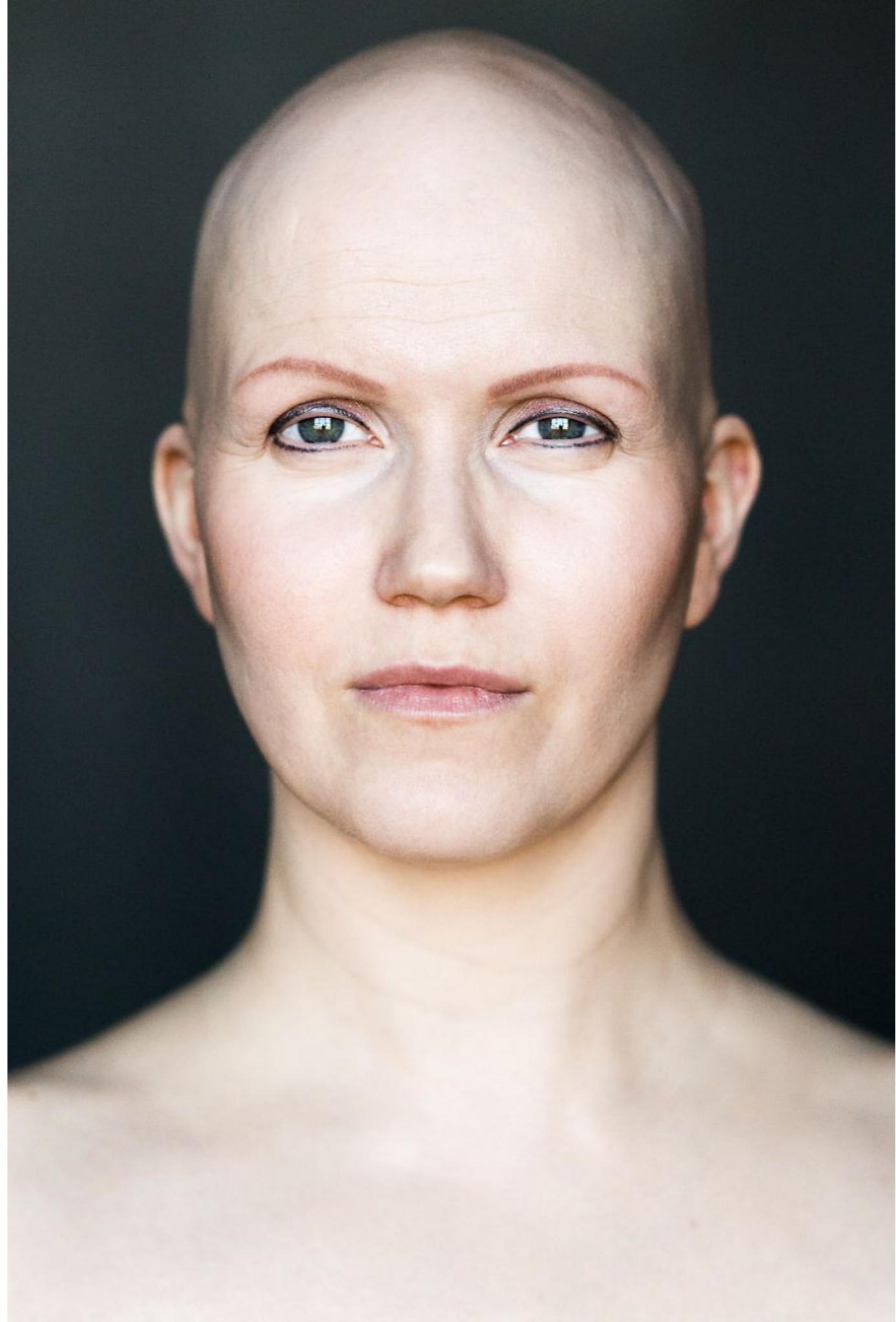
- В России женщины - уязвимая часть населения.
- Около трети, то есть 5 млн из 17 млн российских семей приходится на матерей-одиночек с детьми. Многие женщины содержат своих детей без поддержки их отцов.
- Женщины должны брать ответственность за детей, семью, отношения, достаток в семье.
- На женщин сильно давит возрастной ценз: считается, что после определённого возраста сложно устроить личную жизнь и строить карьеру.



- **Алопеция не вызывает физических страданий, но тяжело переносится психологически, потому что в мире пока царствуют четкие параметры красоты для женщин**
- **Многие женщины носят парики 24 часа в сутки, боясь признаться в болезни даже близким и быть отвергнутыми.**



- **Кто решился быть собой и не носить парик, часто сталкивается с непониманием и осуждением. В обществе считается, что волосы - это неотъемлимая часть женственности.**
- **Женщинам трудно устроиться на работу. Работодатели считают, что внешность без волос - не презентабельна именно для женщин. К мужчинам таких требований нет: они имеют право быть лысыми.**



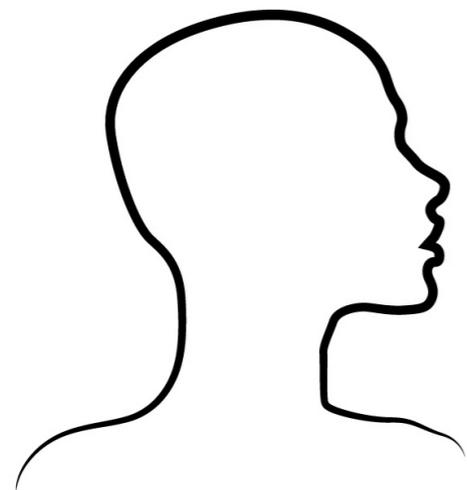
МИССИЯ ПРОЕКТА

- **СОЦИАЛЬНАЯ АДАПТАЦИЯ**
- **РАСШИРИТЬ ПАРАМЕТРЫ КРАСОТЫ И ЖЕНСТВЕННОСТИ**
- **ПОМОЧЬ ЖЕНЩИНАМ С АЛОПЕЦИЕЙ ОБРЕСТИ ПРАВО НА ПОЛНОЦЕННУЮ ЖИЗНЬ В СОЦИУМЕ ИМЕННО В ТОМ ОБРАЗЕ, В КОТОРОМ ИМ УДОБНО И КОМФОРТНО.**
- **ПОВЫСИТЬ УРОВЕНЬ ТОЛЕРАНТНОСТИ В ОБЩЕСТВЕ**
- **УВЕЛИЧИТЬ ГРАДУС РАДОСТИ И ПОЗИТИВА В МИРЕ**

КАК РАБОТАЕТ ПРОЕКТ И КАК МЫ ПОМОГАЕМ ЖЕНЩИНАМ

- Было создано сообщество, в котором женщины помогают друг другу проходить социальную адаптацию
- Проводятся и закрытые, и открытые встречи, мероприятия, где женщины получают психологическую поддержку и возможность быть собой
- Проект сотрудничает с брендом из индустрии красоты SEPORA/ ИЛЬ ДЕ БОТЭ, которая проводит бесплатные бьюти встречи и тренинги для женщин с целью повышения самооценки
- Проводится кампания по осведомленности об алопеции в социуме: репортажи, интервью, статьи
- Удалось с помощью спонсоров снять очень важный социальный ролик, благодаря которому сообщество стало расти
- Проект постоянно участвует в благотворительных проектах: “Второе дыхание”, “Душевный базар” и другие
- Сформировалась команда менторов, которая в регионах оказывает друг другу психологическую поддержку





Алопетянка
#БЫТЬ СОБОЙ

СОЦСЕТИ “АЛОПЕТЯНКА”

WWW.ALOPETIANKA.RU

Email alopetianka@gmail.com

@ALOPETIANKA



Основатель проекта -

Марина Золотова

- **замужем, имеет дочь**
- **лайф коуч**
- **В прошлом телевизионный продюсер, журналист**

