

# Отчет о расходах и деятельности организации 2019 год

## Межрегиональная Благотворительная Общественная Организация пациентов с патологией гипофиза «ВЕЛИКАН»

«Великан» – это общественная организация пациентов с акромегалией и аденомами гипофиза, которая помогает пациентам в Российской Федерации. «Великан» решает следующие проблемы пациентов: поздняя диагностика заболевания, проблемы с лекарственным обеспечением, социальная изоляция, душевные страдания, вызванные нарушением гормонального фона и внешности.

***Миссия организации: Объединить пациентов с патологиями гипофиза на территории России и дать полную информацию о заболевании, о возможностях и способах лечения, о том как улучшить качество жизни и увеличить ее продолжительность. Оказать правовую поддержку.***

Межрегиональная Благотворительная Общественная Организация Пациентов с Патологией Гипофиза «Великан» создана в начале 2012 г. активистами из Санкт-Петербурга и Екатеринбурга при поддержке Ассоциации «Генетика».

### География деятельности:

«Великан» действует в Санкт-Петербурге, Екатеринбурге, Новосибирске, Москве, Краснодаре, Ростове-на-Дону, а также оказывает дистанционную помощь для жителей других регионов России. «Великан» активно участвует в совместной деятельности организаций пациентов с патологиями гипофиза со всей планеты.

### Контакты:

Сайт организации: <https://velikan.info>

Электронная почта: [mail@velikan.info](mailto:mail@velikan.info)

Телефон: +7 (911) 777-32-77 (WhatsApp)

Группа "В контакте" <https://vk.com/club44620319>

Канал Youtube <https://www.youtube.com/channel/UCilm8PfH6dSBUqsEKCgtx5g>

Instagram [https://www.instagram.com/velikan\\_info/](https://www.instagram.com/velikan_info/)

Facebook <https://www.facebook.com/VelikanSpb>

### Реквизиты организации:

ИНН 7810436567

КПП 781001001

ОГРН 1127800006949

ОКВЭД 91.33

**Юридический адрес:** 196084, г. Санкт-Петербург, наб. Обводного канала, 92

**Почтовый адрес:** 197348, г. Санкт-Петербург, Богатырский пр-т, 18к3 оф 310

Рублевый расчетный счет № 40703810122110000014

в филиале «С-Петербургской дирекции ОАО «УРАЛСИБ»

Корр.счет № 30101810800000000706

БИК 044030706

## Команда «Великана»



**Андрусова Екатерина**

Председатель правления «Великана»

- Член Общественного совета при Комитете здравоохранения [Санкт-Петербурга](#) и [Ленинградской области](#)
- Член Общественного совета по Росздравнадзору Санкт-Петербурга и Ленинградской области
- ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Санкт-Петербургу», член [общественной комиссии при учреждении](#)
- Член [Совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре](#) по Санкт-Петербургу и Ленинградской области



**Безбородова Ольга Федоровна**

Юрист. Консультант проекта  
руководящий



**Андрусов Андрей**

Фандрайзинг и международное сотрудничество,  
комитет WAPO



**Мостович Надежда**

Бухгалтер «Великана»



**Суполова Наталья**

Фандрайзинг, техническая поддержка



**Карадаг Александра**

Волонтер, Новосибирск



**Осипова Наталья**

Взаимодействие с органами власти Санкт-Петербурга



**Пепеляев Константин**

Волонтер, Санкт-Петербург

## Цели и задачи 2019г:

- Оценить эффективность медикаментозной терапии у пациентов с акромегалией в Российской Федерации.
- Продолжить работу по инициативам для внесения изменений в законодательство в регионах и на федеральном уровне для бесперебойного обеспечения пациентов необходимыми лекарственными средствами, в том числе новейшими.
- Продолжить работу по информированию пациентов о нормах права, о мерах социальной помощи и социального обеспечения, предусмотренных законодательством.
- Оказать пациентам юридическую поддержку в случае нарушения их прав.
- Продолжить развитие интернет-площадок с целью предоставления и обеспечения свободного доступа пациентов к достоверной информации о заболевании, изменения отношения пациентов к заболеванию, снятию психологического напряжения и общению пациентов между собой.

## Результаты деятельности 2019г:

12 пациентов из различных регионов направлено на обследование в [ФГБУ «СЗФМИЦ им.Алмазова»](#)

76 человек получили юридическую и информационную помощь на безвозмездной основе.

В рамках проекта «Биохимический контроль уровня показателей СТГ и ИПРФ-1» 49 пациентов из городов Санкт-Петербурга и Новосибирска получили возможность оценить эффективность лекарственной терапии. Было выявлено 7 человек, у кого лечение может признано неэффективным на существующей терапии.

Более 600 участников группы «В контакте». На базе группы пациенты с диагнозом объединены в сообщество, где всегда могут оказать поддержку или найти поддержку у «ветеранов» заболевания.

На конец 2019 материалы «Великана» на канале youtube посмотрело 5446 человек.

В рамках проекта «Биохимический контроль уровня показателей СТГ и ИПРФ-1» были выявлены примеры неэффективного лечения на существующей терапии.

В 2019г по инициативе «Великана» и при поддержке депутата государственной думы Валуева Н.С. в приоритетные списки жизненно важных лекарств и в список лекарств, которые доступны пациентам при наличии инвалидности из бюджета государства (ЖНВЛП и ОНЛС), был включен **жизненно важный препарат Пегвисомант**;

В 2019г. был выигран суд по обеспечению пациентки незарегистрированным в России (на начало 2019 года) лекарственным препаратом, который сейчас закупается индивидуально для пациентки в Костроме. Назначение препарата было произведено консилиумом врачей в НМИЦ им.В.А.Алмазова;

В 2019г. «Великан» вошел в **Совет общественных организаций по защите прав пациентов** при Росздравнадзоре по Санкт-Петербургу и Ленинградской области;

01 ноября 2019г во «Всемирный день Акромегалии» активисты «Великана» приняли участие в **программе «Жить здорово»** с Еленой Малышевой;

### **Деятельность 2019 года в фотографиях:**

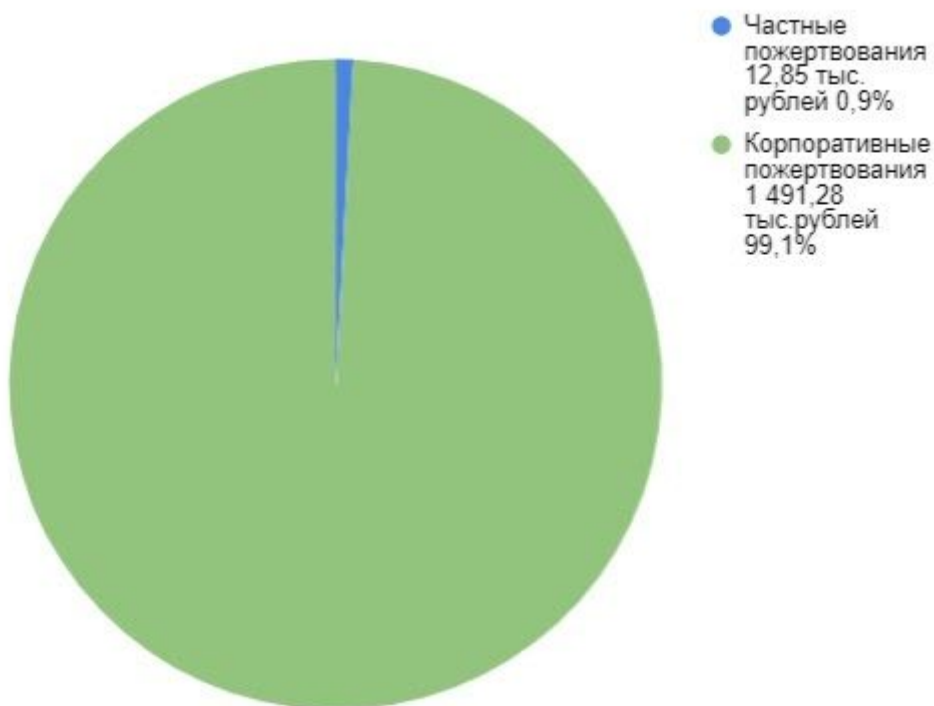




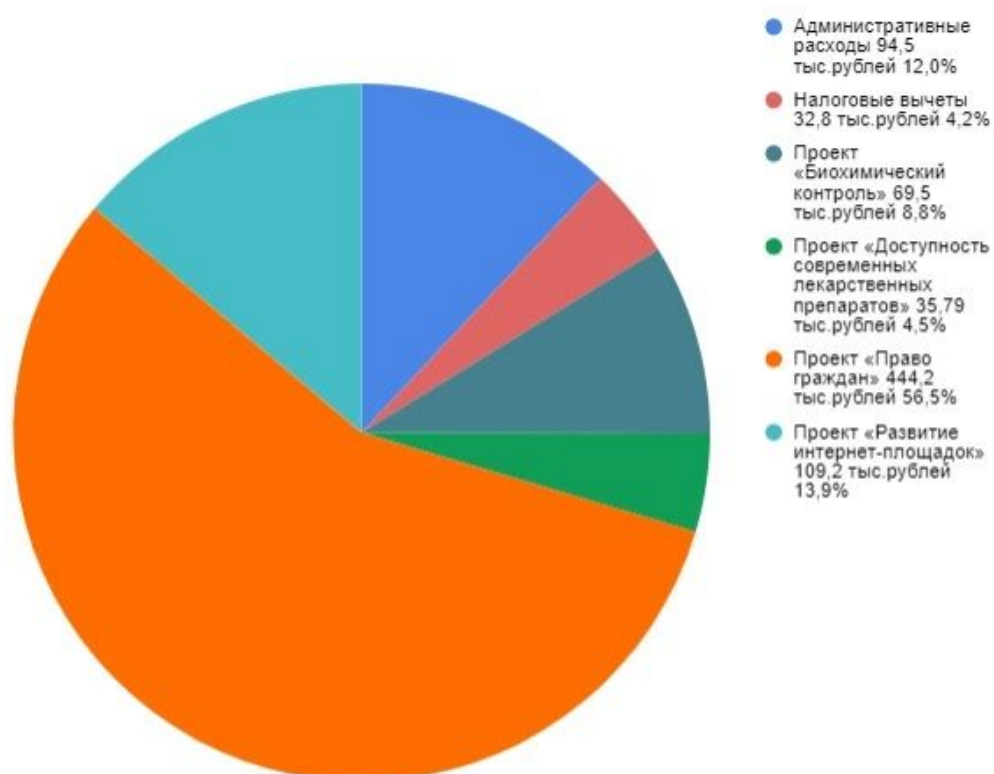
# Финансы:

Отчетность в МИНЮСТ

Поступило: 1 504,13 тыс.рублей.



Израсходовано: 786,07 тыс.рублей



## Проекты «Великана»:

- В 2019 году в городах Санкт-Петербург и Новосибирск была реализована программа поддержки пациентов с диагнозом акромегалия: «Биохимический контроль уровня показателей СТГ и ИПФР-1 с целью оценки эффективности лекарственной терапии аналогами соматостатина и агонистами дофамина».
- Проект «Доступность современных лекарственных препаратов пациентам с диагнозом акромегалия»;
- Проект «Право граждан с редкими заболеваниями акромегалия, на охрану здоровья, мер социальной помощи, социального обеспечения, как потребителей услуг (Продолжение проекта Фонда президентских грантов 2018г.)»
- Проект «Развитие интернет-площадок»

## ПРОЕКТ «Биохимический контроль»

Проект был проведен в г.Санкт-Петербурге и Новосибирске с целью мониторинга эффективности выбранной тактики лечения у пациентов с акромегалией. Пациентам с акромегалией важно регулярно (минимум раз в год) сдавать анализы на ИПФР-1 чтобы отслеживать его уровень. При уровне гормона выше нормы необходимо поднять вопрос перед лечащим врачом об эффективности лекарственной терапии и возможном назначении других препаратов.

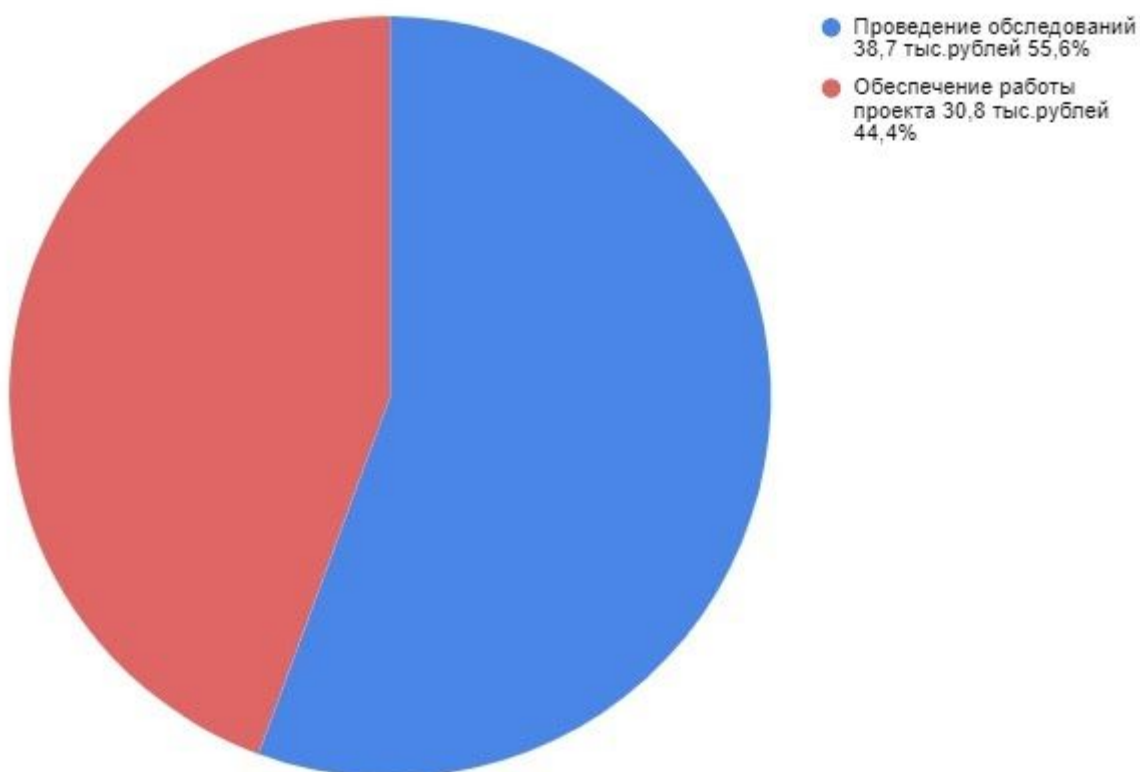
### Цели и задачи:

- Оценка эффективности медикаментозной терапии у пациентов с акромегалией в Российской Федерации.
- В случае неэффективности назначенной терапии получить консультацию эндокринолога с целью коррекции дозировки или замены лекарственного препарата.
- Не допустить инвалидизации пациентов из-за незнания своих возможностей и прав в сфере лекарственной терапии.

### Результаты работы:

- 49 пациентов из городов Санкт-Петербурга и Новосибирска получили возможность оценить эффективность лекарственной терапии.
- Было выявлено 7 человек, у кого лечение может признано неэффективным на существующей терапии.
- Достигнута договоренность о [поддержке проекта в 2020г](#) и увеличении географии проекта.

## Расходы на реализацию:



## ПРОЕКТ «Доступность современных лекарственных препаратов»

В рамках проекта вносятся инициативы по внесению изменений в законодательство в регионах и на федеральном уровне для бесперебойного обеспечения пациентов необходимыми лекарственными средствами, в том числе новейшими.

### Цели и задачи:

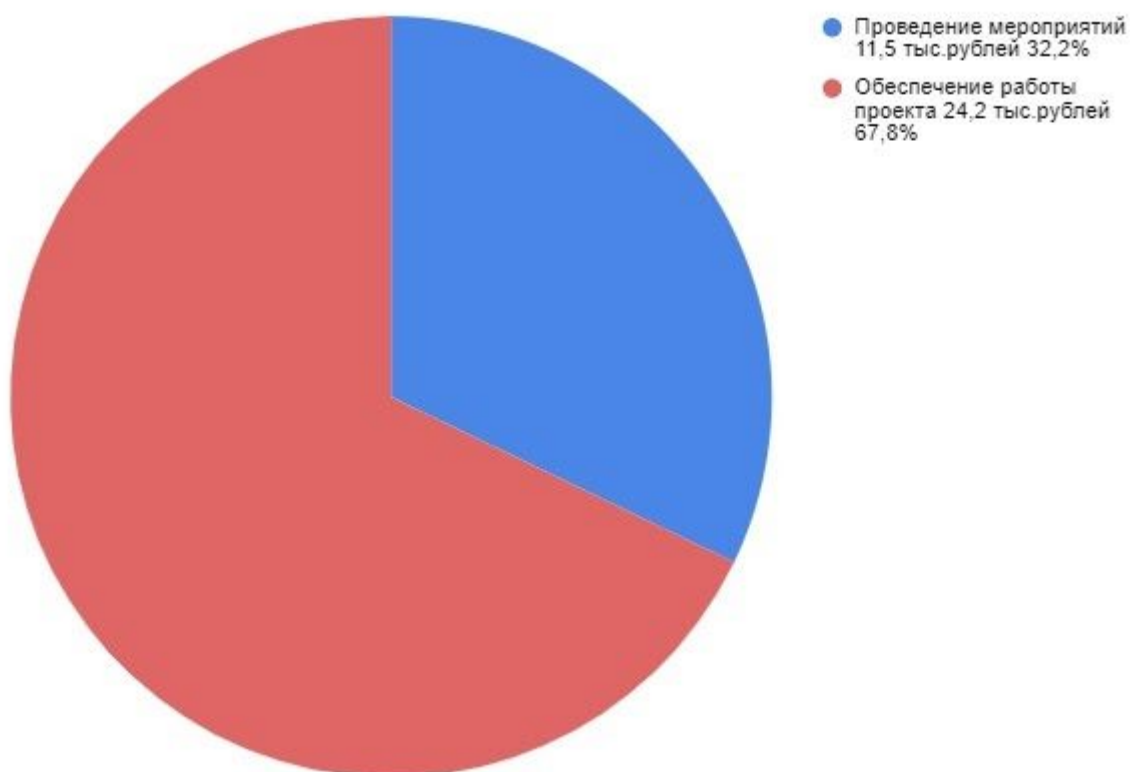
- Включить в список жизненно важных лекарств препарат Пегвисомант;
- Внести инициативы по внесению изменений в законодательство Ленинградской области и Санкт-Петербурга для бесперебойного обеспечения пациентов с акромегалией региона медицинскими препаратами.

### Результаты работы:

- В 2019г по инициативе «Великана» и при поддержке депутата государственной думы Валуева Н.С. в приоритетные списки жизненно важных лекарств и в список лекарств, которые доступны пациентам при наличии инвалидности из бюджета государства (ЖНВЛП и ОНЛС), был включен [жизненно важный препарат Пегвисомант](#);
- В 2019г. «Великан» вошел в [Совет общественных организаций по защите прав пациентов](#) при Росздравнадзоре по Санкт-Петербургу и Ленинградской области.



## Расходы на реализацию:



## ПРОЕКТ «Право граждан»

Информационно-правовое просвещение граждан о нормах права, о мерах социальной помощи и социального обеспечения, предусмотренные законом. Консультационно-правовое сопровождение пациентов и юридическая помощь тем, кто в ней нуждается.

**Целью проекта** является повышение эффективности мер действующего законодательства в части доступности мер медицинской и социальной помощи для граждан с редкими заболеваниями акромегалия, синдромом Иценко-Кушинга и другими патологиями гипофиза в виде лекарственного обеспечения и/или приобретения ими статуса инвалида.

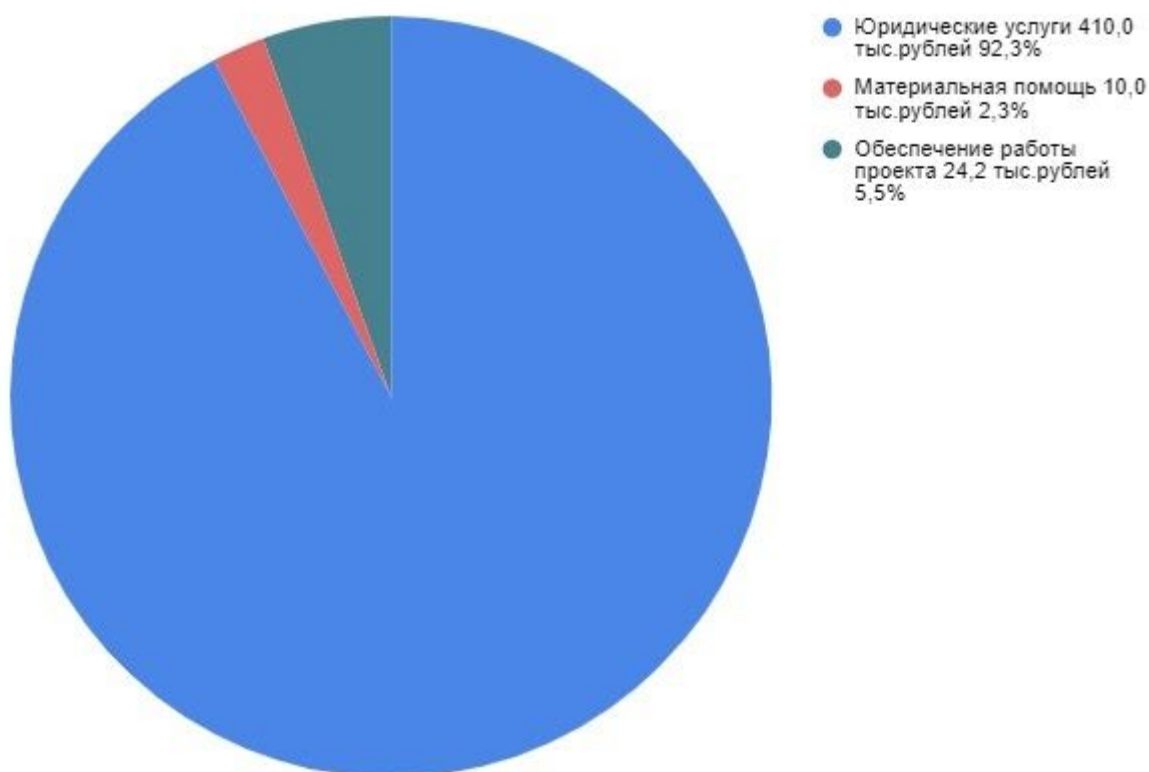
### Задачи проекта:

- Реализация мер правовой защиты и сопровождения в процессе лекарственного обеспечения и/или приобретения статуса инвалида;
- Расширение информационного ресурса о мерах правовой защиты и сопровождения в процессе лекарственного обеспечения и/или приобретения статуса инвалида;
- Распространение информации о проведенных онлайн школах;
- Информирование о возможности получить индивидуальную консультацию юриста

### Результаты работы:

- 76 человек получили юридическую и информационную помощь на безвозмездной основе.
- 12 пациентов из различных регионов направлено на обследование в [ФГБУ «СЗФМИЦ им.Алмазова»](#)
- В 2019г. был выигран суд по обеспечению пациентки незарегистрированным в России (на начало 2019 года) лекарственным препаратом, который сейчас закупается индивидуально для пациентки в Костроме. Назначение препарата было произведено консилиумом врачей в НМИЦ им.В.А.Алмазова;

## Расходы на реализацию:



## ПРОЕКТ «Развитие интернет-площадок»

Акромегалия относится к редким заболеваниям. Врачи в редких случаях сталкиваются с таким диагнозом. Пациенты ищут информацию о заболевании на совершенно разных проверенных и чаще всего непроверенных ресурсах и по крохам собирают общую картину о заболевании, о лечении, операции и о будущем с этим тяжелым диагнозом акромегалия.

Правовые аспекты ведения пациентов с редким диагнозом незнакомы большинству врачей районных поликлиник (правильная запись в медицинскую карту, высокотехнологичная медицинская помощь, назначение дополнительного лекарственного обеспечения без инвалидности и т.п.)

Отсутствие необходимых знаний о заболевании у рядовых эндокринологов, сомнительные нейрохирурги, не проведенные необходимые исследования и ненужные операции на мозг с использованием не самого профессионального инструмента и не в специализированных клиниках. Не назначенные необходимые (новейшие) лекарственные препараты, страх врачей лечить и масса других проблем, которые имеют те, кто не смог вовремя найти качественную и проверенную информацию.

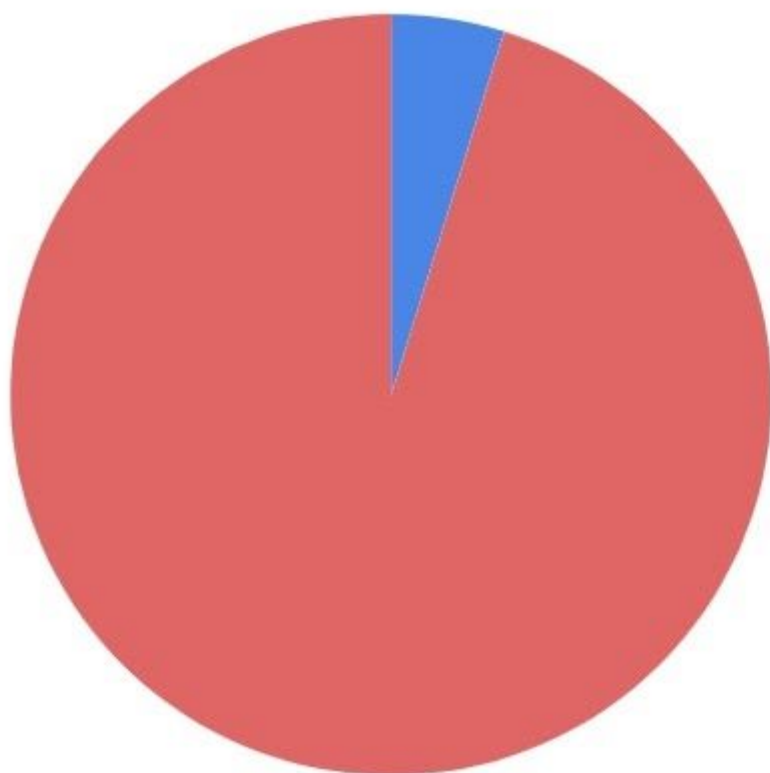
### Цели и задачи:

- Создание интернет-ресурса, предоставляющего качественную и проверенную информацию о патологиях гипофиза;
- Поддержка и развитие ресурса для общения пациентов и обмена опытом;
- Распространение в сети интернет материалов школ для пациентов.

### Результаты работы:

- Более 600 участников группы «В контакте». На базе группы пациенты с диагнозом объединены в сообщество, где всегда могут оказать поддержку или найти поддержку у «ветеранов» заболевания.
- На конец 2019 материалы «Великана» на канале youtube посмотрело 5446 человек.
- Начата работа по переносу сайта организации на новый «движок» с целью последующего SEO-продвижения.

## Расходы на реализацию:



- Оплата интернет-ресурсов для функционирования интернет-площадок 5,2 тыс.рублей 4,8%
- Развитие интернет-площадок 104,0 тыс.рублей 95,2%