МБООППГ «Великан»

Отчет о расходах и деятельности организации за 2021 год

О «Великане»

- «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.
- Сегодня «Великан» — это организация волонтёров, действующая в Санкт-Петербурге, Екатеринбурге, Новосибирске, Москве, Краснодаре, Ростове-на-Дону, а также оказывающая дистанционную помощь для жителей других регионов России. «Великан» активно участвует в совместной деятельности сообществ пациентов с патологиями гипофиза со всей планеты.

О «Великане»

- «Великан» входит во Всемирный альянс гипофизарных организации WAPO (World Alliance of Pituitary Organizations).
- **Является членом общественных комитетов Санкт-Петербурга и Ленинградской области:**

1. Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре по Санкт-Петербургу и Ленинградской области
2. Совет по защите прав пациентов при комитете здравоохранения Санкт-Петербурга
3. ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Санкт-Петербургу» Общественная комиссия при учреждении
4. Общественный совет по защите прав пациентов при комитете по здравоохранению Ленинградской области

О «Великане»

Цели и направления деятельности

«Великан» работает в трёх направлениях:

1. Популяризация и стимулирование реализации мер по ранней диагностике и профилактике заболевания акромегалии, связанной с патологией гипофиза среди широких слоев населения РФ;
2. Популяризация знаний о первых и неспецифических симптомах акромегалии и сопутствующих заболеваниях, с помощью распространения информации в виде статей, видеороликов, инфографики, презентаций через каналы коммуникации для групп целевых аудиторий;
3. Развитие системы медицинского обслуживания пациентов с патологией гипофиза (нормативное обеспечение, реестр пациентов, стандарты лечения, хирургические центры, обеспечение лекарствами);
4. Повышение качества жизни пациентов с патологией гипофиза (обучение,социализация, юридическая поддержка, психологическая поддержка, мониторинг качества жизни).

Результаты деятельности 2021г:

920	человек получили информационную поддержку
25	подростков направлены на консультацию в ЭНЦ
30	пациентов направлены на операцию к лучшим нейрохирургам России
65	человек получили индивидуальную консультацию юриста
4	пациентки стали мамами*
296	человек прошли бесплатную диагностику уровня гормона ИПФР-1 (Соматомедин-1)
53	пациента обратились за консультацией к специалистам

* информационная поддержка «Великана»: семинары по беременности с **Иловайской И.А.**, д.м.н., врачом-эндокринологом ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского

Результаты деятельности 2021г:

- Проведено **10** онлайн школ для пациентов. Школы являются площадкой для оказания информационно-правовой поддержки пациентам, дают возможность напрямую задать вопросы председателю правления, юристу, приглашенным медицинским специалистам
- Сообщество пациентов «В контакте» достигло **1200** участников группы

  На базе сообщества пациенты всегда могут оказать поддержку или найти поддержку у «ветеранов» заболевания
- Сформировано **12** инициативных групп в регионах в которые объединены **280** пациентов.

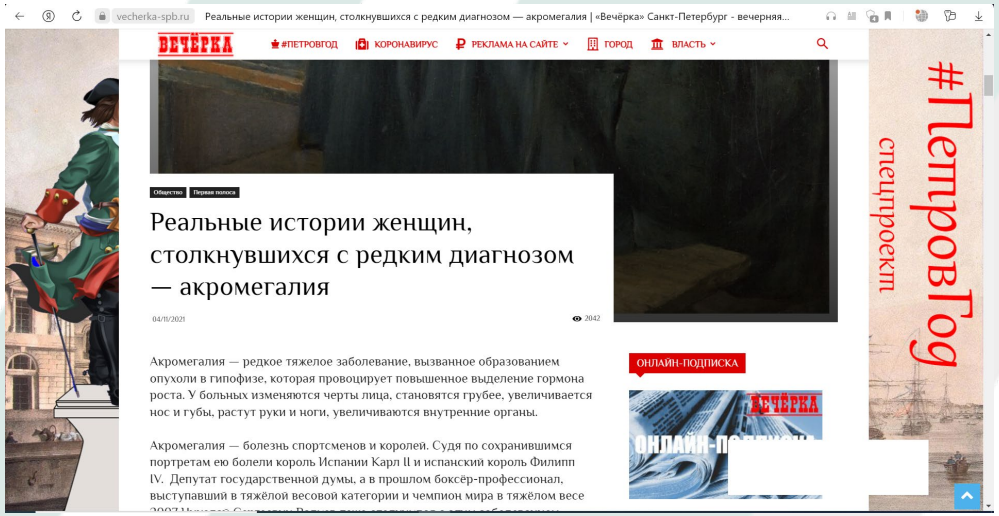
  Инициативные группы помогают избежать социальной изоляции пациентов и оперативно решать вопросы на региональном уровне

Результаты деятельности 2021г:

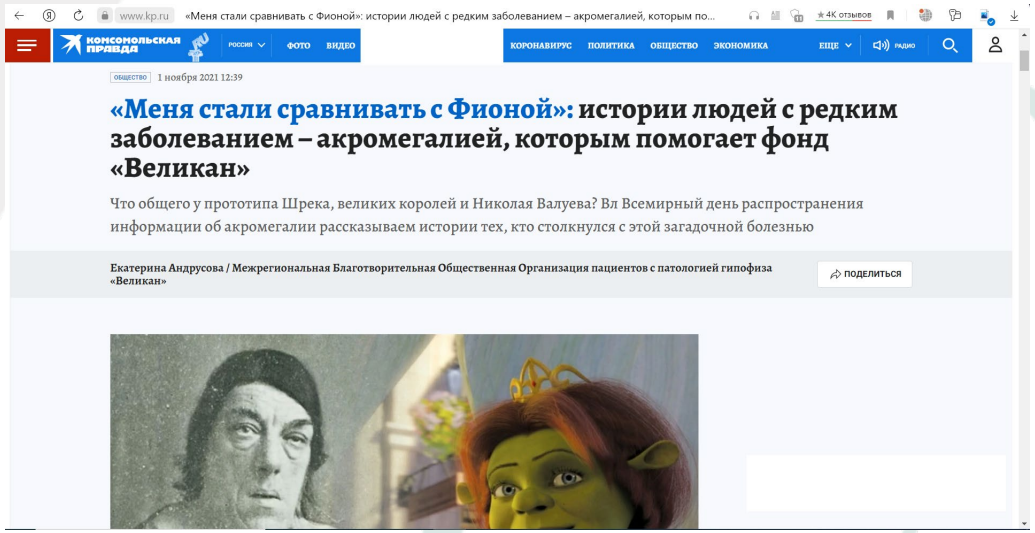
- Успешно реализована программа гранта конкурса «Общее дело» Благотворительного фонда В.Потанина.

Участие в проекте вывело команду «Великана» на более профессиональный уровень, позволило внедрить современные способы взаимодействия с пациентами и специалистами, отладить алгоритмы обращений для достижения наилучшего результата по поддержке пациентов. Отработать алгоритмы взаимодействия с медицинскими учреждениями. Организовать медийную активность с целью ранней диагностики заболеваний гипофиза.

«Великан» в СМИ



Газета онлайн «Вечёрка» «Реальные истории женщин, столкнувшихся с редким диагнозом — акромегалия».



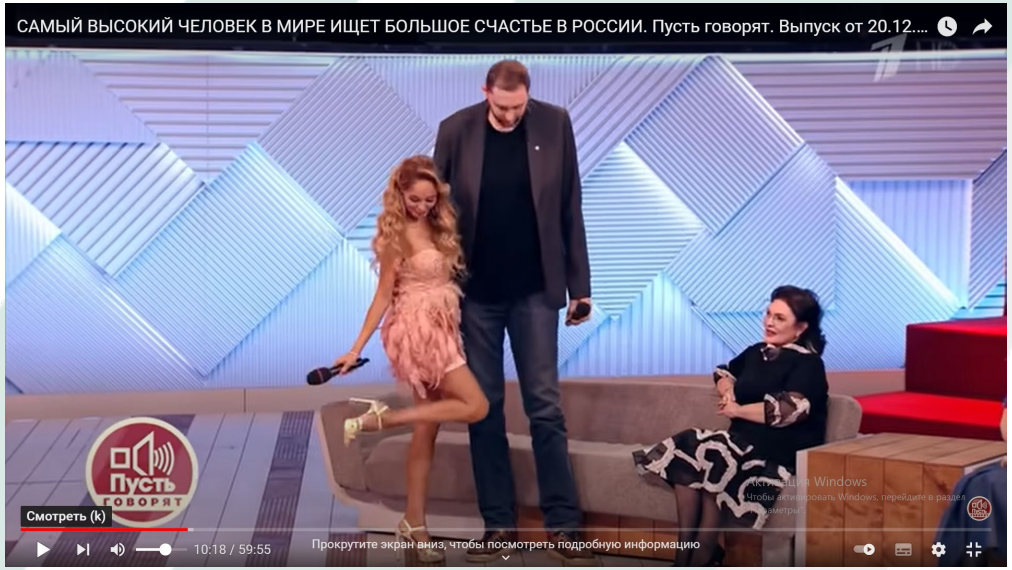
Статья в газете «Комсомольская правда» «Меня стали сравнивать с Фионой»

«Великан» в СМИ

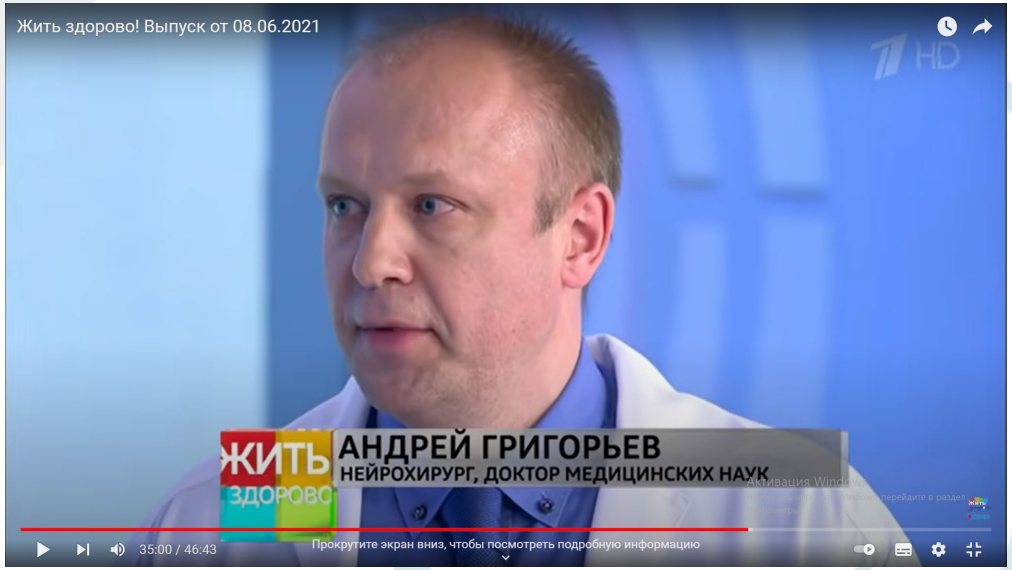
Канал ОТР. Программа 02.11.2021 г. Аденома гипофиза: пик заболеваемости приходится на 30 — 50 лет. Елена Пржияковская, к.м.н., врач-эндокринолог НМИЦ эндокринологии

Региональный Телевизионный канал 78 — программа «Хочу и буду» «Великаны в юбках»

«Великан» в СМИ

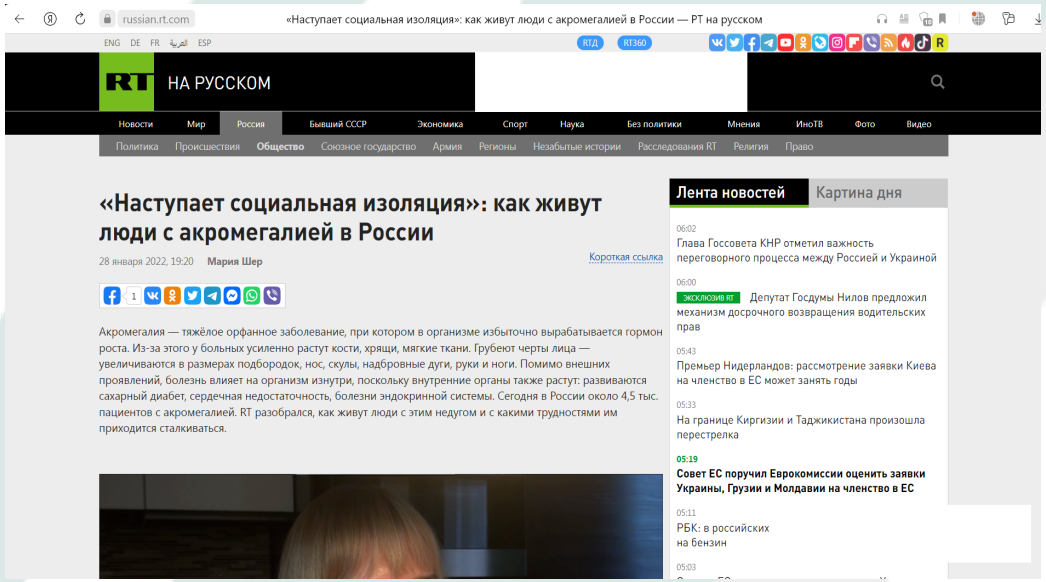


1 канал Программа «Пусть говорят» САМЫЙ ВЫСОКИЙ ЧЕЛОВЕК В МИРЕ ИЩЕТ БОЛЬШОЕ СЧАСТЬЕ В РОССИИ. Выпуск от 20.12.2021

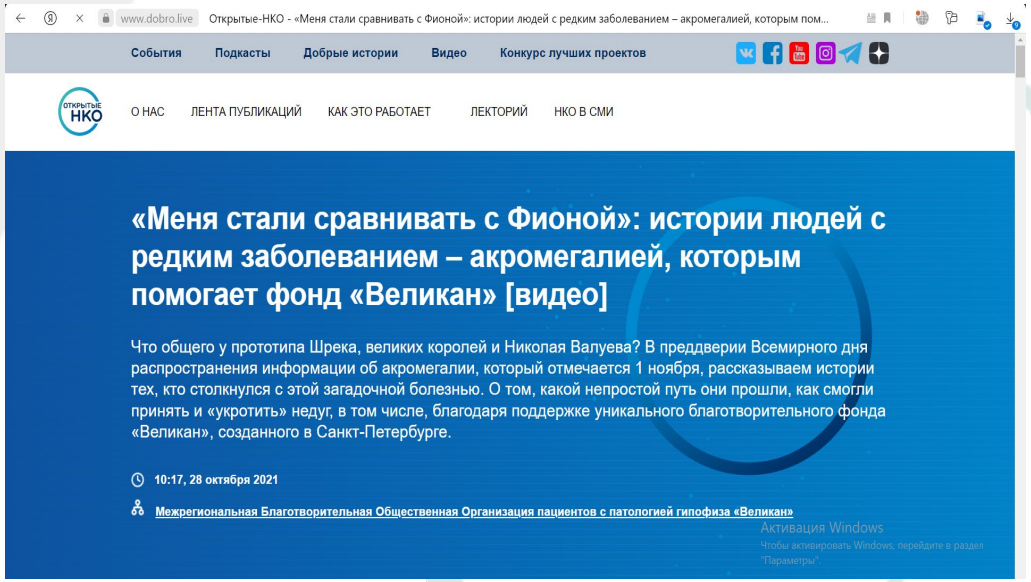


1 Канал программа «Жить здорово» с Еленой Малышевой

«Великан» в СМИ



Статья Russia Today [«Наступает социальная изоляция: как живут люди с акромегалией в России»]



Статья на портале «Открытые НКО» [«Меня стали сравнивать с Фионой»]

«Великан» в СМИ

Ролик при поддержке Открытые НКО [«Почему люди становятся великанами»](#).

Фильм [«Особенность? Как не пропустить серьёзную болезнь? Война с низкими потолками»](#) на Канале ОТР в программе «ЗаДело»

ПРОЕКТЫ «Великана» 2021г

- Конкурс «Общее дело» Благотворительного фонда В.Потанина;
- Программа поддержки пациентов с диагнозом акромегалия: «Биохимический контроль уровня ИПФР-1 (Соматомедин-1) с целью оценки эффективности медикаментозной терапии»;
- Проект «Защита прав пациентов: права граждан с аденомами гипофиза (Продолжение проекта Фонда президентских грантов 2018г.)»;
- Проект «Школы пациентов»;
- Адресная помощь пациентам в закупке лекарств;
- Консультации юриста по вопросам лекарственного обеспечения и специфике прохождения МСЭ.

Конкурс «Общее дело» Благотворительного фонда В.Потанина

Участие в проекте вывело команду «Великана» на более высокий профессиональный уровень, позволило внедрить современные способы взаимодействия с пациентами и специалистами, отладить алгоритмы обращений для достижения наилучшего результата по поддержке пациентов. Отработать алгоритмы взаимодействия с медицинскими учреждениями. Организовать медийную активность с целью ранней диагностики заболеваний гипофиза.

Цели и задачи:

- Алгоритмизация потоков обращения пациентов
- Внедрение новых форм обращений пациентов
- Автоматизация коммуникаций пациентов (e-mail рассылки, смс-рассылки, сообщения в социальных сетях)
- Сокращение срока оказания необходимой помощи
- Помощь пациентам с получением помощи в ведущих медицинских центрах
- Медийная активность с целью ранней диагностики заболеваний гипофиза

Конкурс «Общее дело» Благотворительного фонда В.Потанина

Результаты работы:

- Внедрена платформа Битрикс24, произведена настройка системы под потребности команды 6 человек, проведено обучение членов команды работе с обращениями в Битрикс24;
- Созданы алгоритмы внутри программы для обработки входящих обращений, разработан алгоритм делегирования задач специалистам;
- Отлажены алгоритмы взаимодействия с медицинскими учреждениями;
- Сформированные алгоритмы позволили многим пациентам получить необходимую помощь своевременно: не более 3-ех недель на ВМП и 3-ех месяцев месяцев для получения медицинской помощи в ведущих медицинских центрах;
- 25 подростков направлены на консультацию в ЭНЦ в май-июль 2021 года;
- более 30 пациентов со всей России направлены на операцию к лучшим нейрохирургам России.;
- 4 пациентки стали мамами (информационная поддержка «Великана»: семинары по беременности с **Иловайской И.А.**, д.м.н., врачом-эндокринологом ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского)
- 53 пациента обратились за консультацией к специалистам;
- Организован чат для пациентов на базе CRM Битрикс, где пациент оперативно может получить ответы на вопросы;
- Сформировано 12 инициативных групп в регионах в которые объединены 280 пациентов. Инициативные группы помогают избежать социальной изоляции пациентов и оперативно решать вопросы на региональном уровне;
- Пройдена верификация на фандрайзинговых и краудфайдинговых площадках, что обеспечивает возможность размещения заявок на благотворительные сборы, придает статус «проверенной организации», делает деятельность организации более прозрачной и повышает уровень доверия со стороны потенциальных доноров;
- 10 публикаций в различных СМИ. После каждой публикации наблюдается рост количества обращений;
- После выступления в программе «Жить здорово» был разработан алгоритм для подростков и 25 подростков были направлены на консультацию в ЭНЦ по подозрению в диагнозе «гигантизм».

ПРОЕКТ «Биохимический контроль»

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. В качестве партнера программы была привлечена независимая лаборатория ИНВИТРО .

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:

- **296** пациентов получили возможность бесплатно оценить эффективность лекарственной терапии;
- Было выявлено **92** человек, у кого лечение может признано неэффективным на существующей терапии;
- **53** пациента обратились за консультацией к специалистам.

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;
- Информирование о возможности получить индивидуальную консультацию юриста

Результаты работы:

- Проведено **65** индивидуальных консультаций юриста;
- Проект на 90% реализуется с привлечением юриста-волонтера.

ПРОЕКТ «Школа пациентов»

Школа пациентов «ВЕЛИКАНА» предназначена для оказания информационно-консультационной поддержки пациентов с патологиями гипофиза в вопросах:

- прав граждан с редкими орфанными заболеваниями на охрану здоровья, мер социальной помощи, социального обеспечения, как потребителей услуг;
- профилактики развития сопутствующих заболеваний;
- информирования о современных и наиболее эффективных подходах к лечению.

Цели и задачи:

- Предоставить пациентам и членам их семей необходимую информацию о заболевании, о сопутствующих проблемах, о профилактике их развития, а также о профилактике развития побочных реакций организма на лекарственные препараты;
- Предоставить пациентам возможность получить ответы на вопросы по заболеванию у ведущих специалистов РФ;
- Предоставить вновь выявленным пациентам возможность пообщаться с «ветеранами» заболевания с целью обмена опытом и снятия психологического напряжения;
- Изменить отношение пациентов к заболеванию, побочным эффектам лечения, к своему состоянию и перспективам его изменения;
- Информировать пациентов о нормах права, о мерах социальной помощи и социального обеспечения, предусмотренных законодательством;
- Помочь пациентам определиться с действиями в случае нарушения прав;
- Информировать профильных врачей на местах об особенностях ведения пациентов с патологиями гипофиза;
- Накопить «базу знаний» о заболеваниях и сопутствующих проблемах, обеспечить свободный доступ к необходимой информации в сети интернет

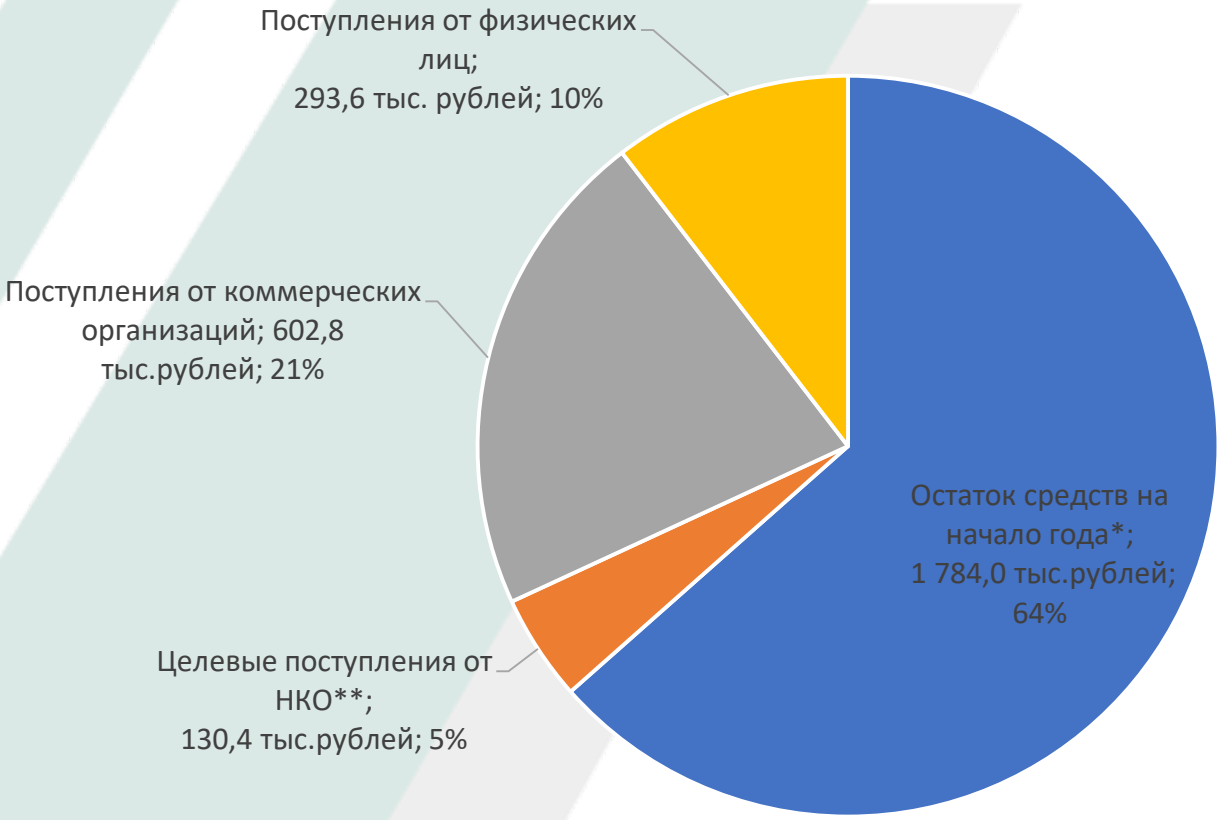
Результаты работы:

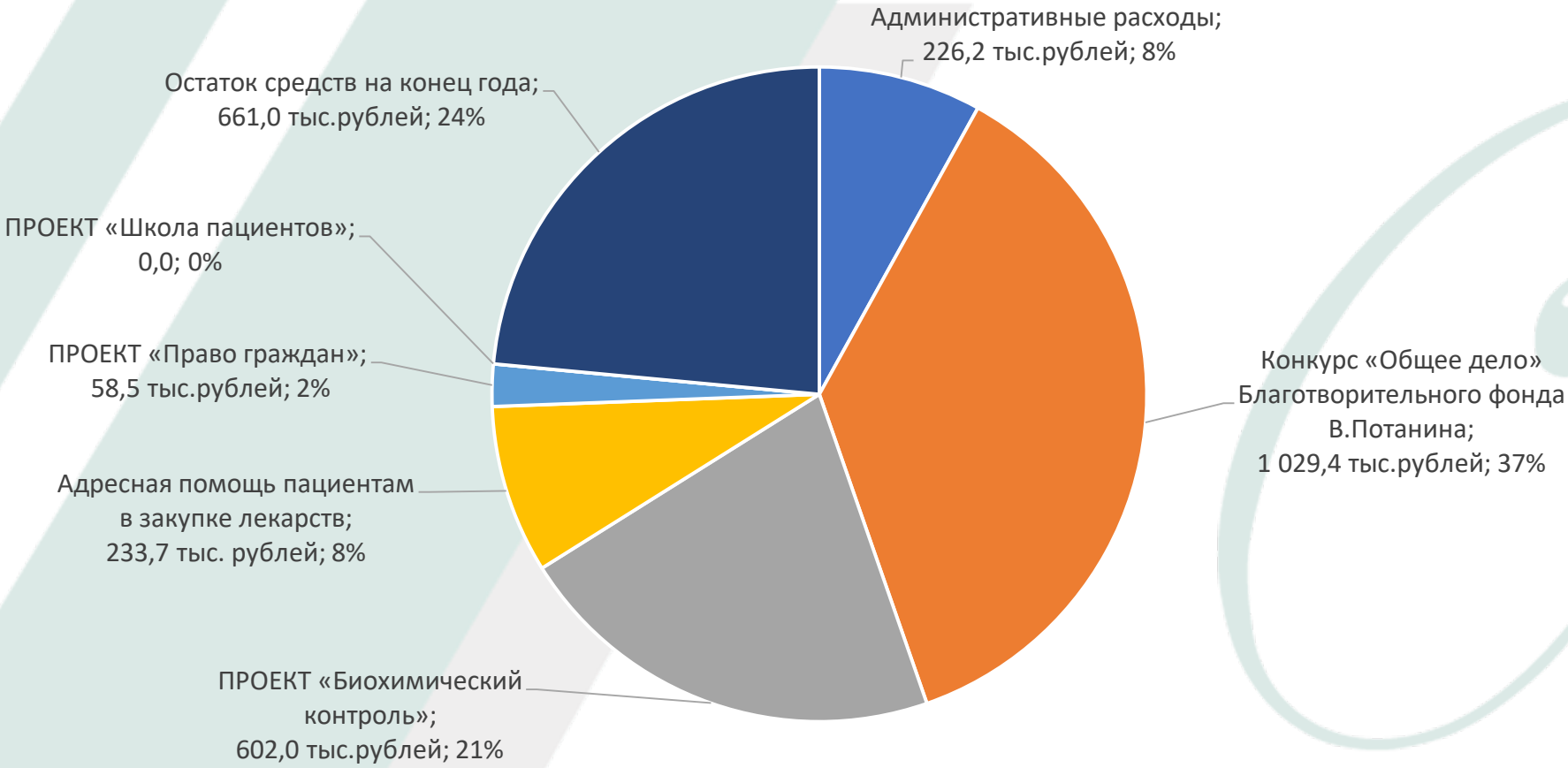
- Проведено **10** онлайн школ для пациентов;
- Записи онлайн школ размещены в свободном доступе на канале youtube. На конец 2021 года видео «Великана» были просмотрены **29 442** раз;
- Проект **«Школа пациентов»** был реализован силами волонтеров с привлечением к проекту ведущих медицинских специалистов.

Адресная помощь пациентам в закупке лекарств

- «Великаном» была произведена закупка лекарств для нуждающихся на сумму 233,7 тыс.рублей

Финансы. Поступления и остаток средств на начало года



* Целевые поступления от НКО (Грант Благотворительного фонда В.Потанина) и остаток средств по проекту «Биохимический контроль»
** Поступления по Гранту Благотворительного фонда В.Потанина и целевые пожертвования прочие НКО

Финансы. Израсходовано и остаток средств на конец года