МБООПГ «Великан»

Отчет о расходах и деятельности организации за 2022 год

О «Великане»

- «Великан» – это общественная организация пациентов с акромегалией и аденомами гипофиза, которая помогает пациентам в Российской Федерации. «Великан» решает следующие задачи: ранняя диагностика заболевания, своевременное лекарственное обеспечение, выход из социальной изоляции, борьба с душевными страданиями, 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 информационно-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 и на всей территории Российской Федерации. «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).

ПРОЕКТЫ «Великана» 2022г

- Проект «Биохимический контроль»: Программа поддержки пациентов с диагнозом акромегалия: «Биохимический контроль уровня ИПФР-1 (Соматомедин-1) с целью оценки эффективности медикаментозной терапии»;
- Проект «Право граждан»: права граждан с аденомами гипофиза (Продолжение проекта Фонда президентских грантов 2018г.)». Консультации юриста по вопросам лекарственного обеспечения и специфике прохождения МСЭ.;
- Проект «Школы пациентов»;
- Адресная помощь пациентам в закупке лекарств и проведении консультаций специалистов;
- Проект «Лавка Великана» – открытие интернет-магазина полезных товаров для пациентов «Великана»

Результаты деятельности 2022г:

615 человек получили информационно-правовую поддержку;

58 пациентов обратились за консультацией профильным специалистам;

10 пациентов направлены на операцию к ведущим нейрохирургам России;

20 человек получили индивидуальную консультацию юриста;

5 пациентам была оказана адресная лекарственная помощь;

123 человек прошли диагностику уровня гормона ИПФР-1 (Соматомедин-1).

Результаты деятельности 2022г:

- Был запущен интернет-магазин «Лавка Великана» доходы от которого идут на уставную деятельность организации.
- Сообщество пациентов «В контакте» достигло 1400 участников.

  На базе сообщества пациенты всегда могут оказать поддержку или найти поддержку у «ветеранов» заболевания.
- 5 пациентов получили адресную помощь, на сумму 112,80 было закуплено лекарств участникам программы адресной помощи.

  Лекарства были необходимы пациентам на срок, который потребуется для получения лекарства по квоте бесплатно.
- На конец 2022 года видео «Великана» были просмотрены 42 651 раз. Записи онлайн школ размещены в свободном доступе на канале youtube. Всего за время реализации проекта «Школа пациентов» были проведены 27 онлайн школ для пациентов.
- Действуют 12 инициативных групп в регионах. Инициативные группы помогают избежать социальной изоляции пациентов и оперативно решать вопросы на региональном уровне.

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:

- **123** пациентов получили возможность бесплатно оценить эффективность лекарственной терапии;
- У **75%** пациентов результаты превышают значение нормы.
- В программе участвовали пациенты из **28** регионов РФ.

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 **20** 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:

- Всего за время реализации проекта проведены **27** онлайн школ для пациентов;
- Записи онлайн школ размещены в свободном доступе на канале youtube. На конец 2022 года видео «Великана» были просмотрены **42 651** раз;
- Проект **«Школа пациентов»** привлекает медицинских специалистов ведущих медицинских центров России. Пациенты имеют возможность в прямом эфире задать интересующие их вопросы по заболеванию.

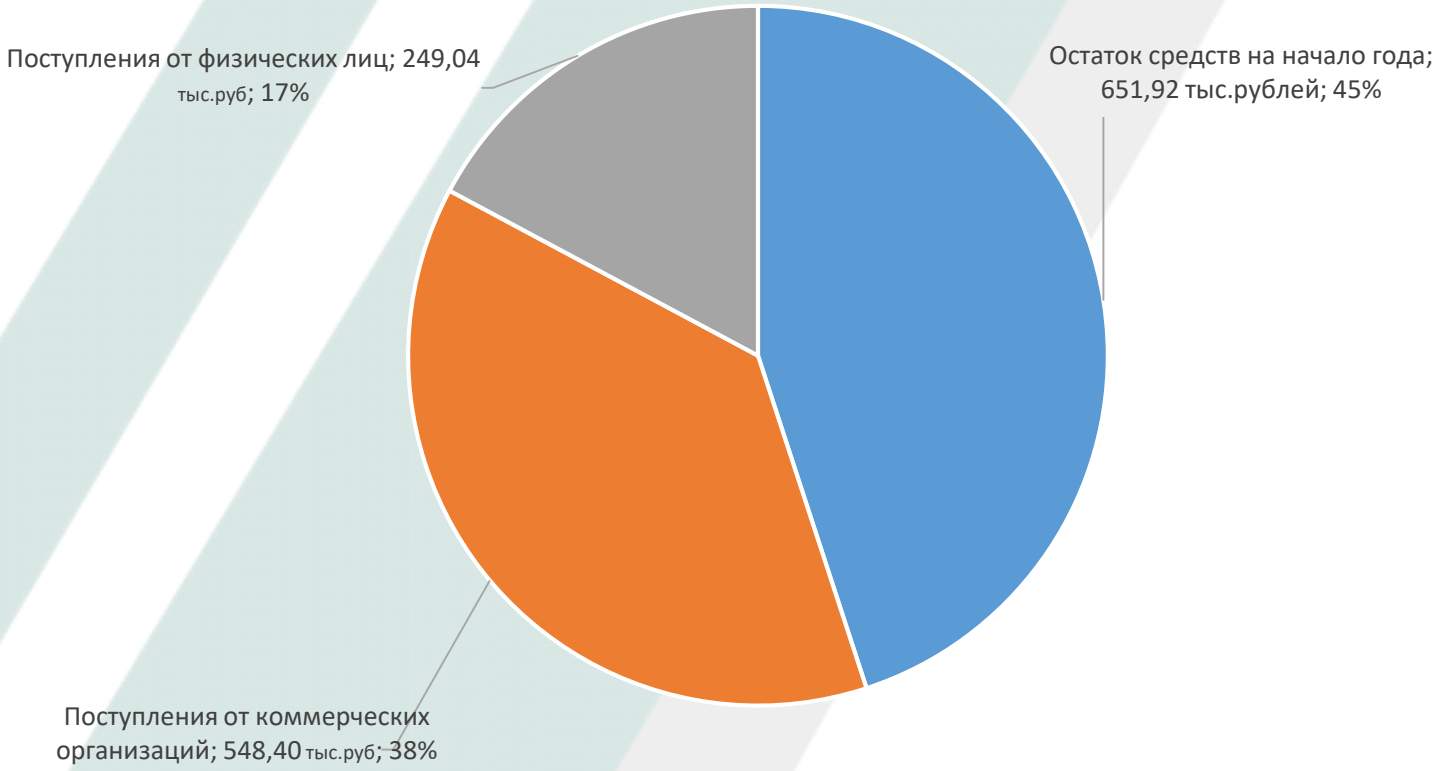
Адресная помощь пациентам

- «Великаном» была оказана адресная помощь в закупке лекарств и проведении консультаций специалистов для нуждающихся на сумму 142,25 тыс.рублей
- Было закуплено лекарство на сумму 112,80 тыс рублей. Лекарства были необходимы пациентам на срок, который потребуется для получения лекарства по квоте бесплатно.
- Для привлечения необходимых средств на благотворительно платформе «Сбербанк.Вместе» был реализован фандрайзинговый проект.

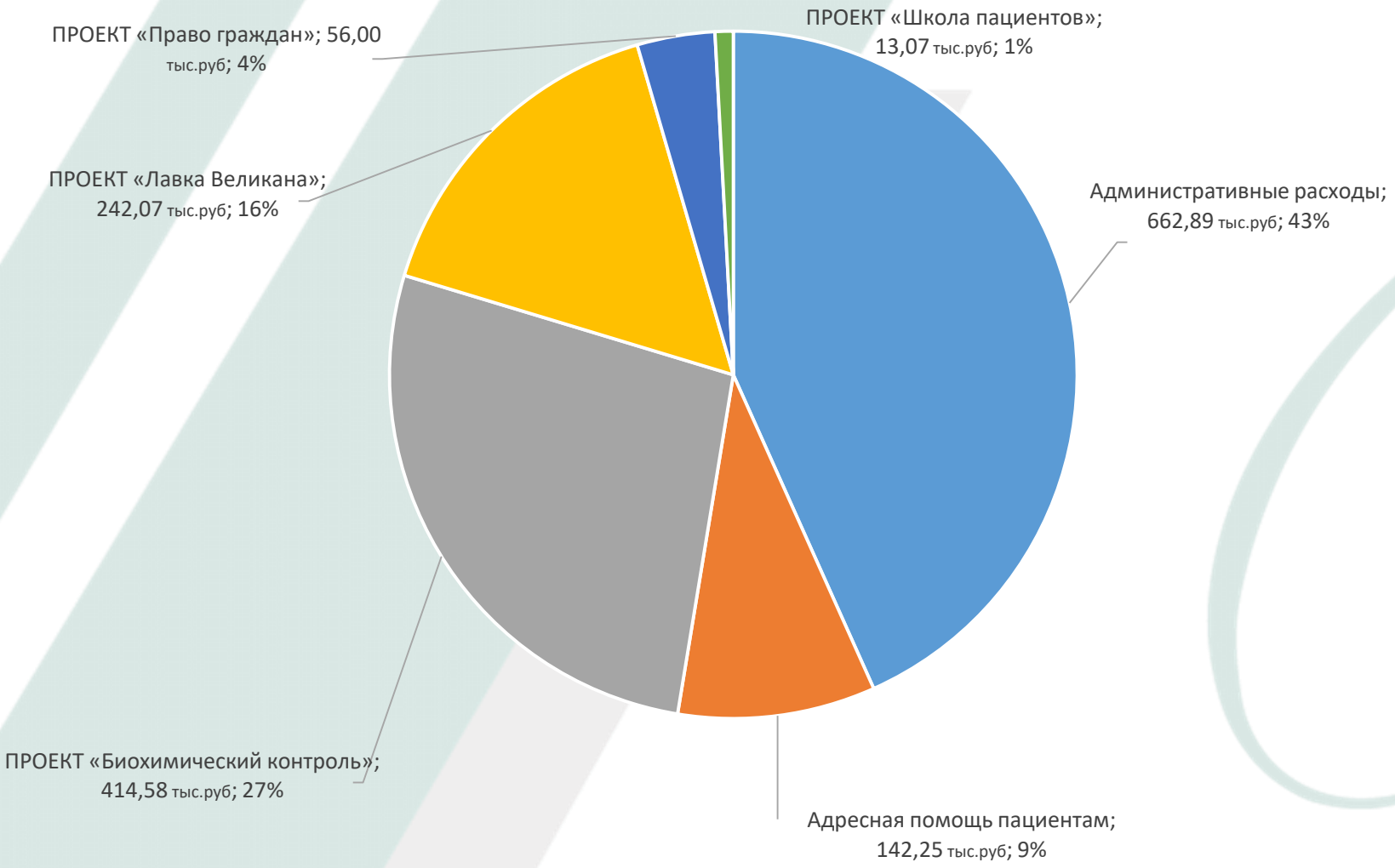
ПРОЕКТ «Лавка Великана»

- В рамках проекта «Лавка Великана» был создан интернет-магазин полезных товаров и «мерчей» с символикой «Великана»;
- Задачей проекта является получение прибыли от продажи товаров с целью обеспечения операционной деятельности «Великана» в условиях сокращения финансирования;
- Также задачей проекта является развитие линейки товаров, полезных для пациентов с аденомами гипофиза с учетом особенностей заболеваний.

Финансы: поступления и остаток средств на начало года



Финансы: расходы



Спасибо за внимание!