МБООПГ «Великан»

Отчет о расходах и деятельности организации за 2023 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» 2023г

- Проект «Биохимический контроль»: Программа лабораторных исследований ключевых показателей крови, необходимых при диагностике аденом гипофиза
- 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 2023г:

710 человек получили информационно-правовую поддержку;

62 пациентов обратились за консультацией профильным специалистам;

17 пациентов направлены на операцию к ведущим нейрохирургам России;

27 человек получили индивидуальную консультацию юриста

20 человек воспользовались программой лабораторных исследований ключевых показателей крови.

Результаты деятельности 2023г:

Проведено 5 онлайн школ для пациентов. Школы являются площадкой для информационно-правовой поддержки пациентам, дают возможность напрямую задать вопросы председателю правления, юристу, приглашенным медицинским специалистам.

На конец 2023 года видео «Великана» были просмотрены 58 267 раз. Записи онлайн школ размещены в свободном доступе на канале youtube.

Сообщество пациентов «В контакте» насчитывает 1660 участников группы На базе сообщества пациенты всегда могут оказать поддержку или найти поддержку у «ветеранов» заболевания

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 аденомами гипофиза важно регулярно (минимум раз в год) проводить лабораторные исследования ключевых показателей крови. При уровне показателей 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 В 2023 году пациентам предоставлялась скидка в размере 25 % на анализы: ИФР-1, СТГ, Кортизол, Пролактин.

Цели и задачи:

- Оценка эффективности медикаментозной терапии у пациентов с аденомами гипофиза 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:

- **20** пациентов получили возможность оценить эффективность лекарственной терапии со скидкой 25%;
- **62** пациента обратились за консультацией.

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 **27** индивидуальных консультаций юриста;
- Проект на 100% 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 **5** онлайн школ для пациентов. Всего за время реализации проекта проведены **32** онлайн школы для пациентов;
- Записи онлайн школ размещены в свободном доступе на канале youtube. На конец 2023 года видео «Великана» были просмотрены **58 267** раз;
- Проект **«Школа пациентов»** привлекает медицинских специалистов ведущих медицинских центров России. Пациенты имеют возможность в прямом эфире задать интересующие их вопросы по заболеванию.

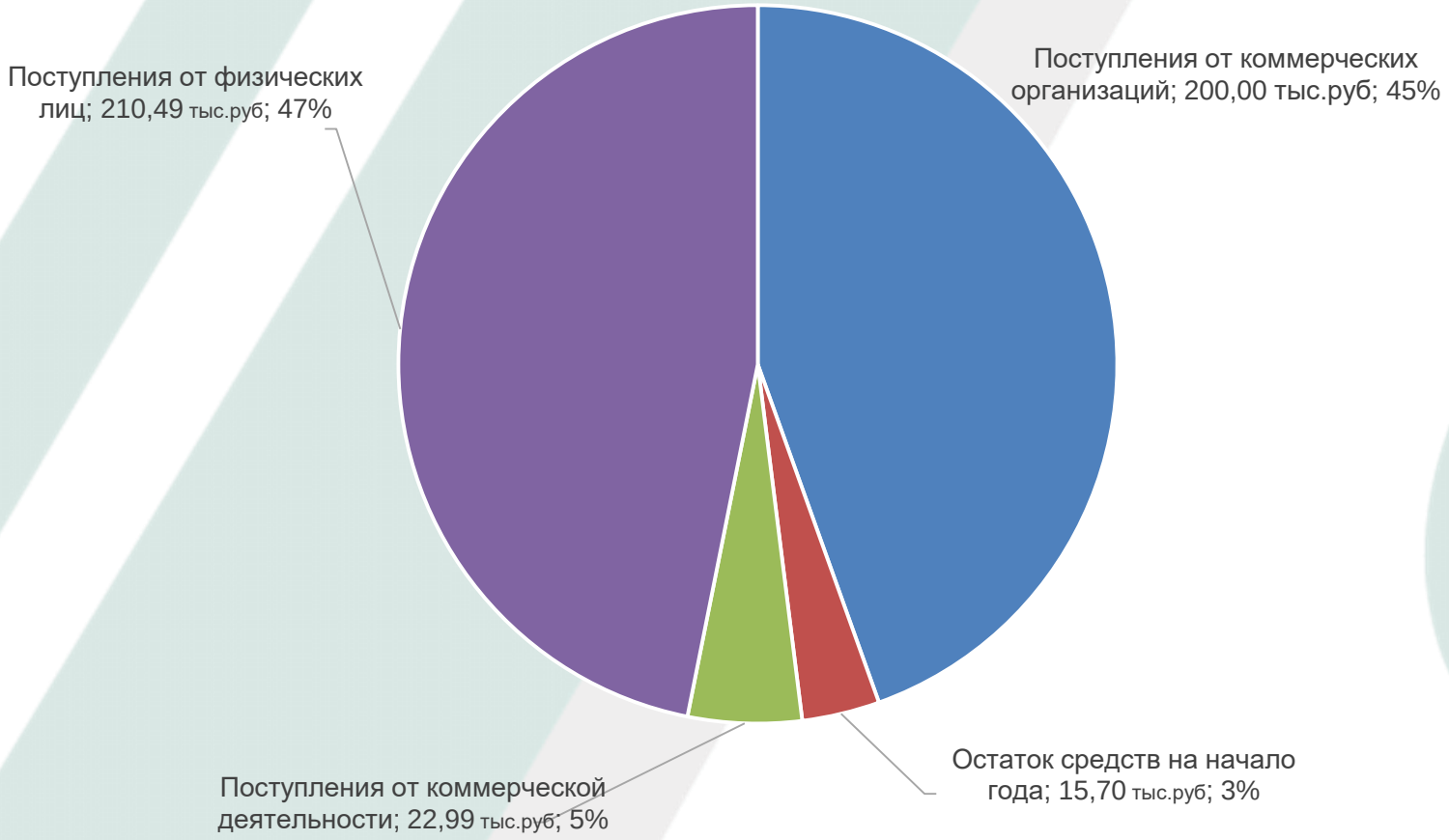
Адресная помощь пациентам

- «Великаном» была оказана адресная помощь в закупке лекарств и проведении консультаций специалистов для социально незащищенных граждан на сумму 24,20 тыс.рублей

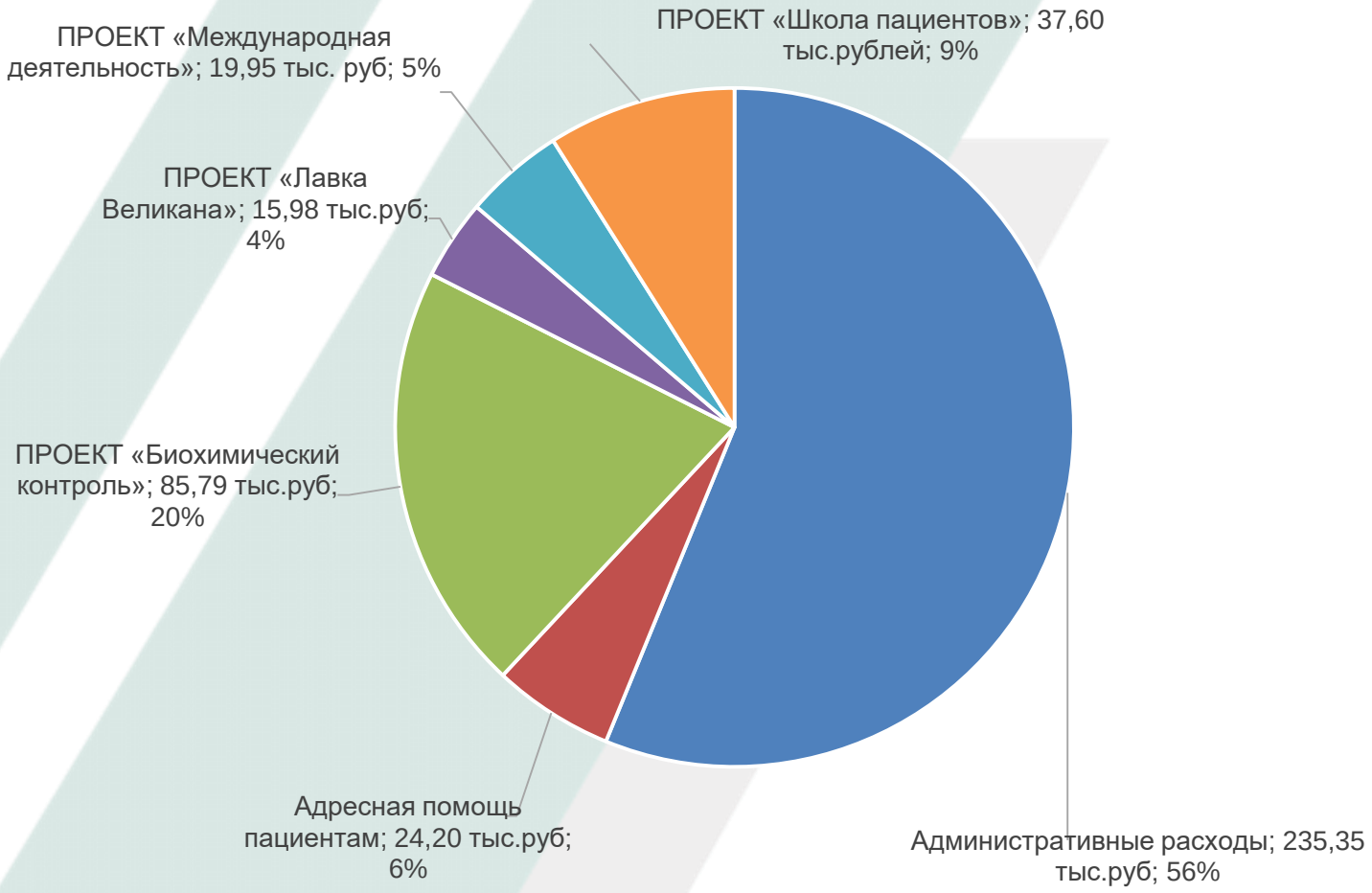
ПРОЕКТ «Лавка Великана»

- 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;
- За 2023 год выручка проекта составила 22,99 тыс.рублей, 5% от поступлений.

Финансы. Поступления и остаток средств на начало года



Финансы. Расходы



Спасибо за внимание!