



## ОТЧЕТ

### о деятельности Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов "Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева" в 2019 году.

Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов "Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева" (далее – Организация), является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

#### 1. ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ:

1.1. В 2019 году Организацией при поддержке Фонда президентских грантов, ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой, Ассоциации ревматологов России проведено 15 Школ для пациентов с болезнью Бехтерева (анкилозирующий спондилит) в 15 регионах России:

- Иркутск, Красноярск, Пермь, Уфа, Ставрополь, Казань, Севастополь, Нижний Новгород, Челябинск, Якутск, Новосибирск, Воронеж, Санкт-Петербург, Ватутинки (Московская область), Жуков (Калужская область).

В рамках региональных Школ организованы лекции для пациентов на актуальные темы, занятия по методике занятий лечебной физкультуры при ревматологических заболеваниях, а также практические занятия лечебной физкультурой. В Школах приняли участие более 1500 человек. Программа имеет особую важность для пациентов, так как не все они осведомлены об особенностях течения заболевания, а также о способах сохранения здоровья, подвижности и активного образа жизни после диагностирования заболевания. Участие опытных московских и региональных ревматологов, специалистов и методистов по лечебной физкультуре, а также пациентов, сумевших адаптироваться к жизни с болезнью Бехтерева, помогает снизить тревогу у людей с подтвержденным диагнозом, повысить информированность о заболевании, современных методах лечения, необходимости постоянного самоконтроля и контакта с лечащим ревматологом, юридических особенностях оформления лекарственного обеспечения и т.д. Также в рамках Школ

организованы практические тренинги для специалистов по лечебной/адаптивной физкультуре, методистов, тренеров фитнес-клубов, массажистов.

В 2019 г. проект «Развитие практики психологической поддержки пациентов с болезнью Бехтерева (анкилозирующий спондилит) как одного из способов снижения инвалидизации» получил признание государства: Организации предоставлен грант Фонда президентских грантов, что подтверждает его социальную значимость.

**1.2.** Организация ведет просветительскую работу среди пациентов и их семей, направленную на популяризацию здорового, активного образа жизни, продвижение занятий доступным спортом для инвалидов, а также внедрение профилактических мер для предотвращения ранней инвалидизации пациентов:

- В наиболее активных регионах – Москва, Московская область, Санкт-Петербург – организованы регулярные занятия скандинавской ходьбой, которая рекомендована пациентам с болезнью Бехтерева;
- В Москве, Московской области, Ставропольском крае и республике Башкортостан организованы регулярные занятия лечебной физкультурой, а также занятия в бассейне.

**1.3.** Организация проводит творческие и культурно-просветительские мероприятия, способствующие повышению осведомленности в обществе о болезни Бехтерева, а также поддержку пациентов:

- Фестиваль здоровья (г. Жуков, Калужская обл.) - мероприятие, призванное развивать и продвигать идеи здорового образа жизни среди жителей города, района и соседних населенных пунктов;
- новогодние мероприятия в детских отделениях ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, ФГБНУ НИИР им. В.А.Насоновой и ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».

**1.4.** Организация продолжает реализацию проекта по созданию мобильного приложения ASpine, которое помогает пациентам контролировать свое состояние, обеспечивает дистанционную связь между пациентом и ревматологом (принцип телемедицины), а также оптимизировать маршрутизацию пациентов. Приложение ASpine работает на двух операционных системах – Android и iOS. Оно синхронизируется с базой данных врача в тот момент, когда есть подключение к интернету. Работает сайт, где представлена более подробная информация <https://aspineapp.ru> . Приложение скачано более 2500 раз.

Благодаря работе над созданием и подготовкой к запуску приложения ASpine, Организация значительно расширила рамки взаимодействия с IT-компанией, научно-исследовательскими организациями, региональными ревматологами, которые участвовали в создании программы. Опыт создания приложения вызвал интерес у

создателей информационных систем. Проведена серия встреч в регионах, выразивших заинтересованность во внедрении ASpine в государственных и частных лечебных учреждениях.

**1.5.** Организация продолжает работу над проектом по ранней диагностике болезни Бехтерева через использование контекстной рекламы как инструмента. Проект построен на привлечение внимания целевой аудитории – людей с болью в спине и суставах к тестированию на возможное наличие болезни Бехтерева (международные тесты на индекс BASDAI и индекс BASFI). По результатам тестирования предусмотрено направление участника программы на консультацию к ревматологу для обследования и окончательной постановки диагноза.

Таргетная контекстная реклама позволит за счет массового тестирования пациентов с диагнозами остеохондроз и другими наиболее распространенными ошибочными диагнозами повысить долю людей, своевременно получающих консультации ревматологов. Соответственно, это поможет сократить сроки диагностики анкилозирующего спондилита (болезнь Бехтерева), других спондилоартритов и снизить инвалидизацию молодых трудоспособных пациентов.

**1.6.** Организация развивает свою деятельность по созданию постоянного конструктивного диалога между пациентским сообществом и органами здравоохранения для обеспечения принятия оптимальных решений в интересах пациентов.

Организация продолжила работу в советах по защите прав пациентов при органах здравоохранения в Калужской области, Республике Чувашия, Санкт-Петербурге, Ульяновске.

Пациенты из Иркутской области продолжают вести активную работу в Совете при территориальном Бюро медико-социальной экспертизы. Пациенты из Москвы и Московской области вступили в аналогичные советы в своих субъектах Федерации.

Президент Организации продолжил работу в рамках Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при Министерстве здравоохранения Российской Федерации. Иркутское, Новосибирское и Чувашское отделения организации приняли участие в выездных мероприятиях Совета при проведении оценки учреждений региона.

**1.7.** Организация приняла участие в нескольких крупных мероприятиях, организованных партнерскими общественными и врачебными организациями:

- в X Всероссийском конгрессе пациентов в Москве;

- в ряде научных сессий «Амбулаторный прием» Региональной общественной организации содействия развитию догоспитальной медицины «Амбулаторный врач» в Курске.

1.8. Организация продолжила участие в работе Экспертной группы по спондилоартритам (ЭкСпА), созданной при Ассоциации ревматологов России. Продолжилась работа над совместными с ЭкСпА проектами и формированием новых критериев инвалидности при болезни Бехтерева, которые призваны сбалансировать систему медико-социальной экспертизы и сделать доступнее меры государственной социальной поддержки для пациентов.

1.9. Организация продолжила активную работу в рамках международной организации пациентов с анкилозирующим спондилитом (болезнь Бехтерева).

Организация приняла участие в работе конференции Международной федерации пациентов с болезнью Бехтерева (Ankylosing Spondylitis International Federation - ASIF) и европейском конгрессе ревматологов EULAR в Мадриде. В ходе данных мероприятий в связи с предстоящим вступлением в силу новой международной классификации болезней ASIF изменила свое наименование на Axial Spondyloarthritis International Federation.

Президент Организации продолжил активную работу в составе Совета директоров ASIF и вошел в оргкомитет следующей конференции ASIF, которая состоится во Франкфурте в 2020 году.

1.10. Организация продолжила координировать свою деятельность с другими организациями пациентов с ревматическими заболеваниями и экспертным врачебным сообществом.

После инициированной в 2017-2018 годах работы по модернизации критериев инвалидности, после ряда рабочих встреч со специалистами Общероссийской общественной организации «Ассоциация ревматологов России», ФГБНУ «НИ Институт ревматологии им. В.А. Насоновой, Минздрава РФ, Минтруда РФ, ФГБУ МСЭ наконец в критерии инвалидности были внесены изменения в пользу пациентов с болезнью Бехтерева и других ревматических заболеваний. С 01.01.2020 года среди прочих будет учитываться постоянная потребность пациентов в противовоспалительной и иммуносупрессивной терапии, на фоне которых достигается и сохраняется состояние ремиссии. Ранее отсутствие указанной нормы зачастую приводило к зависимости лекарственного обеспечения от наличия у пациентов статуса «инвалид».

1.11. В 2019 году Организация продолжила работу юридической службы, которая занимается анализом жалоб пациентов и подготовкой обращений по вопросам доступности лекарственного обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями. Рассмотрено более 20 официальных обращений от пациентов.

Главным достижением данной работы явилось получение официального подтверждения позиции Организации о возможности льготного обеспечения пациентов с болезнью Бехтерева, ревматоидным артритом, системной красной волчанкой и ревматической лихорадкой генно-инженерными иммуносупрессивными препаратами без привязки к статусу «инвалид». Данная возможность была выявлена специалистами Организации в 2018ом году. В 2019ом данная позиция нашла свое подтверждение у Министерства здравоохранения Российской Федерации, Эксперта Всемирной организации здравоохранения, в рамках рабочего совещания Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, Ассоциации ревматологов России. Результатом данной работы явилось появление письменного указания от ТО Росздравнадзора по Москве и Московской области в адрес Министерства здравоохранения Московской области (откуда поступало наибольшее количество жалоб) и Департамента здравоохранения г.Москвы о необходимости в кратчайшие сроки организовать лекарственное обеспечение ревматологических пациентов в указанных субъектах федерации вне зависимости от наличия инвалидности.

**1.12.** Весной 2019 года Организация при поддержке партнеров провела Общероссийскую акцию «Миллион шагов», призванную привлечь внимание общественности к пациентам с болезнью Бехтерева и мотивировать людей, живущих с болезнью Бехтерева, двигаться больше.

По результатам акции в течение пяти месяцев акции 772 участника акции из восьми федеральных округов России прошли в общей сложности 325 миллионов шагов, или 216 тысяч км, что составляет больше четверти расстояния от Земли до Луны. Победителем акции стала команда из Северо-Западного федерального округа. В качестве приза в этом округе в 2020 году будет организована Школа для пациентов.

**1.13.** В 2019 году Организация продолжила работу по развитию площадок для общения пациентов в социальных сетях. На 41% увеличилась аудитория группы Вконтакте (не учитывая региональные и private площадки); на 61% увеличилась аудитория канала организации на Youtube, увеличилась аудитория страниц организации на Facebook, в Одноклассниках, в Instagram.

**1.14.** В 2019 году Организация не принимала участие в заседаниях Комиссии Минздрава России по формированию перечней льготных лекарственных препаратов в виду отсутствия в предварительных списках лекарств, применяемых при болезни Бехтерева.

## **2. ОТЧЕТ ПО ИСПОЛЬЗОВАНИЮ ИМУЩЕСТВА И РАСХОДОВАНИЮ СРЕДСТВ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ:**

Организация не имеет на балансе имущества. На начало 2019 года остаток целевых средств 7 477 тыс. руб.

В отчетном периоде Организация получила в виде пожертвований 4 701 тыс.руб. включая финансирование Фонда президентских грантов (2 966 тыс.руб.), 1 218 тыс.руб. в виде процентов от депозитов и оказания услуг, израсходовали на программную деятельность 8 485 тыс.руб., израсходовано на содержание организации 2 120 тыс. руб. На конец 2019 года остаток целевых средств и средств от предпринимательской деятельности организации составляет 1 574 тыс.руб.

## **3. ВЫСШИМ ОРГАНОМ УПРАВЛЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ, СОГЛАСНО УСТАВУ, ЯВЛЯЕТСЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ДЕЛЕГАТОВ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ.**

### **Персональный состав высшего органа управления:**

1. Ситало Алексей Вадимович;
2. Бостынец Галия Саяровна;
3. Сахабутдинова Рамиля Зайнутдиновна;
4. Ветрова Ольга Викторовна;
5. Яковлева Марина Константиновна;
6. Островерхова Ирина Александровна;
7. Волобуев Вячеслав Юрьевич;
8. Ильина Анна Григорьевна;
9. Михайлов Артём Сергеевич;
10. Дейненко Вячеслав Николаевич;
11. Лотц Сергей Викторович;
12. Сидорова Светлана Ниловна;
13. Корчагина Елена Васильевна;
14. Зайнашева Зарима Гафаровна;
15. Зуев Сергей Анатольевич;
16. Дударев Михаил Владимирович;
17. Леонченкова Наталья Юрьевна;
18. Белоусов Иван Алексеевич;
19. Попова Елена Михайловна;
20. Магасумова Вера Васильевна;
21. Растегаев Илья Сергеевич;
22. Перегудова Ирина Павловна;
23. Зайцев Евгений Анатольевич;
24. Кононенко Владимир Борисович;

25. Коротков Антон Александрович;
26. Летунович Тамара Владимировна;
27. Ткаченко Александр Стефанович.

#### **Правление организации**

1. Ситало Алексей Вадимович
2. Сахабутдинова Рамиля Зайнутдиновна
3. Сидорова Светлана Ниловна
4. Бостынец Галия Саяровна
5. Борзина Юлия Викторовна

#### **Исполнительный орган**

1. Президент организации, Председатель Правления Ситало Алексей Вадимович

#### **4. ПЕРЕЧЕНЬ, СОСТАВ И СОДЕРЖАНИЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ, ПРОВЕДЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЕЙ:**

В отчетном году Организация реализовывала следующие программы и проекты:

##### **1. «Школы для пациентов с болезнью Бехтерева».**

Серия лекций ведущих российских ревматологов о заболевании, его особенностях, методах медикаментозного лечения и немедикаментозных способов продления ремиссии и сохранения подвижности в суставах в сочетании с практическими занятиями лечебной физкультурой в регионах РФ. Поддержана Фондом президентских грантов в 2019 г.

ЦЕЛЬ: повышение качества жизни пациентов через повышение осведомленности о заболевании, методах самодиагностики, профилактики, а также формирования приверженности здоровому образу жизни и обучение доступной физической активности.

С 2014 г. Организация провела более 35 занятий Школы в 30 регионах России, их участниками стали около 2500 пациентов. В результате заметно выросла осведомленность пациентов об особенностях заболевания и современных методах лечения, вырос уровень правильного контроля своего состояния. Реализуется при научной, методической и организационной поддержке руководства и специалистов ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой и Общероссийской Общественной организации «Ассоциация ревматологов России». По итогам каждого занятия Школы в регионах распространяется информация о деятельности Общества и его партнёров, активные пациенты включаются в работу в качестве тренеров-волонтеров, создаются отделения Общества, благодаря чему пациенты вовлекаются в активную деятельность по улучшению качества жизни.

На занятиях Школы ведется видеозапись лекций, которые размещаются на сайте Общества и популярных интернет-ресурсах в бесплатном доступе. Формат Школы – сочетание теории и практики: семинар (выступления ревматологов, экспертов, общение; практические занятия ЛФК под руководством опытного московского методиста).

## **2. Программа «Мобильное приложение ASpine».**

Разработка и внедрение мобильного приложения, обеспечивающего контакт пациентов и ревматологов, дающее возможность дистанционного мониторинга состояния пациента в любой точке России (для устройств на базе Android и iOS)

**ЦЕЛЬ:** обеспечение возможности пациентам постоянного мониторинга своего состояния, доступности для маломобильных пациентов и жителей отдалённых регионов РФ постоянного контакта с ревматологом.

Мобильное приложение «ASpine» создано, чтобы каждый пациент мог самостоятельно контролировать состояние своего здоровья и при первой необходимости связываться с лечащим врачом дистанционно. Использование приложения позволит снять часть колоссальной нагрузки со специалистов и улучшить контроль лечения больных спондилоартритами. Это особенно актуально для регионов России, где недостаточно ревматологов.

ASpine - это цифровой помощник для пациентов, который включает в себя несколько технологических решений:

- приложение для пациента;
- программа, которой пользуется ревматолог для мониторинга активности заболевания и функционального состояния пациентов.

Пациентская часть включает в себя контроль выполнения рекомендаций по лечебной физкультуре, приему лекарственных препаратов и дает возможность находиться на постоянной связи с лечащим врачом.

## **3. «Активная жизнь» - популяризация лечебной физкультуры и здорового образа жизни среди пациентов с болезнью Бехтерева»**

**ЦЕЛЬ:** Повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими хроническими ревматическими заболеваниями через повышение информированности и реализацию профилактических программ и методик ЛФК, направленных на сохранение здоровья пациентов, обучение способам сохранения активного образа жизни и трудоспособности, замедления прогрессирования заболевания.

Проект включает выездные мастер-классы, включающие теорию и практические занятия, для тренеров финтес-клубов и спортивных центров, медицинских реабилитологов и методистов ЛФК по специальному курсу лечебной физкультуры для пациентов с болезнью Бехтерева и другими ревматическими заболеваниями.



При поддержке партнеров и экспертной поддержке ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой создан видеокурс ЛФК для пациентов с болезнью Бехтерева и другими ревматическими заболеваниями, доступный на официальном канале на Youtube, сайте и в группах Организации в соцсетях. Курс разделен на несколько уровней сложности в зависимости от физической подготовки, состояния пациентов и активности заболевания. Как показывает анализ, 65% просмотров видео на канале организации в Youtube – это просмотры видеокурса ЛФК, из них 40% – просмотры курса ЛФК для пациентов с низкой активностью заболевания. Это свидетельствует о том, что Организации удалось донести до пациентов важность систематических занятий ЛФК, даже когда ничего не болит – это продлевает ремиссию и снижает риск обострения заболевания.

В 2019 г. выпущены диски и брошюры с обновленной методикой ЛФК, адаптированной для занятий в том числе в фитнес-центрах и спортивных клубах, на тренажерах. Материалы Организация предоставляет безвозмездно участникам Школ для пациентов и мастер-классов – пациентам, врачам, тренерам, реабилитологам.

#### **4. «Ранняя диагностика заболевания через использование информационных технологий и контекстной рекламы».**

ЦЕЛЬ: предотвращение инвалидизации молодых пациентов через снижение сроков постановки диагноза с использованием контекстной и медийной рекламы.

Программа реализуется при научной, методической и организационной поддержке руководства и специалистов ФГБНУ НИ Института ревматологии им. В.А. Насоновой, Общероссийской Общественной организации «Ассоциация ревматологов России», Казанского Государственного Медицинского Университета и Клинической ревматологической больницы №25 г. Санкт-Петербурга.

Программа представляет собой мероприятия по поиску через контекстную и медийную рекламу людей с болью в спине и суставах. Через рекламу пользователь интернет переходит на сайт [bbehтерева.ru](http://bbehтерева.ru), проходит тест на воспалительный характер боли (международный тест). В случае положительного результата пациента направляют в одно из медицинских учреждений, участвующих в проекте, для обследования и консультации ревматолога. При самостоятельном дообследовании и сдаче анализов прием для пациента бесплатен (инструкция предоставляется при положительном результате теста). Пилотный проект реализуется в Москве, Московской области, Санкт-Петербурге, Ленинградской области, Республике Татарстан.

Сокращение времени постановки диагноза поможет пациентам с болезнью Бехтерева начать своевременное лечение, сохранить на более длительный срок полноценную трудоспособную жизнь без инвалидизации. Одновременно, ранняя диагностика – это сокращение расходов на лечение таких пациентов, что подтверждено исследованием Института экономики здравоохранения НИУ ВШЭ.

Для улучшения ситуации с выявляемостью анкилозирующего спондилита необходимо пристальное внимание к людям возрасте до 40 лет, особенно – с болями в спине и суставах. В этой целевой аудитории наиболее высока доля активных пользователей сети Интернет. Согласно открытым данным Яндекса, проникновение интернета на конец 2015 года в Москве составляет 79% от всего населения, Санкт-Петербурге - 78%, Казани - 72%. Это означает, что в этих регионах пользователями интернета можно считать практически всех жителей младше 40 лет, которые составляют целевую аудиторию проекта.

## **5. СОДЕРЖАНИЕ И РЕЗУЛЬТАТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗА ОТЧЕТНЫЙ ПЕРИОД:**

**Цель реализуемых программ и проектов:** Повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева и другими хроническими ревматическими заболеваниями через распространение информации и реализацию профилактических программ и методик ЛФК, направленных на сохранение здоровья пациентов, обучение активному образу жизни и уменьшение прогрессирования заболевания.

### **Задачи, решаемые рамках реализации:**

- распространение через лучших ревматологов Российской Федерации научных знаний и популярной информации о болезни Бехтерева, осложнениях, исходах заболевания, методах борьбы с недугом, способах достижения ремиссии, способах профилактики обострений;
- повышение квалификации региональных специалистов по лечебной физкультуре через мастер-классы и практические занятия ЛФК для пациентов с болезнью Бехтерева совместно с экспертами ФГБНУ НИИ Институт ревматологии им. В.А. Насоновой;
- популяризация лечебной физкультуры как основного немедикаментозного способа сохранения функций суставов;
- повышение уровня самостоятельного контроля пациента за активностью заболевания с целью своевременного принятия мер в случае неблагоприятного прогноза заболевания;
- снижение сроков диагностирования анкилозирующего спондилита (болезни Бехтерева) через использование широкого спектра программ и инструментов для снижения уровня инвалидизации пациентов с болезнью Бехтерева;
- участие в экспертных, совещательных и иных коллегиальных органах системы здравоохранения РФ и регионов, органов исполнительной и законодательной властей РФ и регионов для обеспечения постоянного диалога с пациентскими организациями и принятия решений с учетом интересов пациентов;
- обеспечение доступности и повышение качества медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов через взаимодействие с органами системы

здравоохранения, а также развитие и применение инновационных программ и инструментов.

**В результате реализации проектов организации:**

1. Увеличилась осведомленность населения РФ о болезни Бехтерева и ее симптомах, что способствует сокращению времени диагностики заболевания, снижению уровня инвалидизации пациентов и сокращению бюджетных расходов на лечение.

2. Увеличилось количество региональных отделений Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева, что способствует активизации пациентов в вопросах обеспечения качества жизни, медицинской помощи и лекарственного обеспечения, а также дальнейшему повышению уровня информированности пациентов и их вовлечения в профилактические и здоровьесберегающие программы.

3. Расширилось применение методик специального курса ЛФК, что влияет на повышение качества жизни пациентов, снижение доли нетрудоспособных пациентов, страдающих болезнью Бехтерева, в возрасте до 40 лет.

**6. СВЕДЕНИЯ О НАРУШЕНИЯХ, ВЫЯВЛЕННЫХ В РЕЗУЛЬТАТЕ ПРОВЕРОК, ПРОВЕДЕННЫХ НАЛОГОВЫМИ ОРГАНАМИ, И ПРИНЯТЫХ МЕРАХ ПО ИХ УСТРАНЕНИЮ:**

Нарушений в результате проверок не выявлено.

С уважением,

Президент МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

\_\_\_\_\_ А.В.Ситало

МП