



# IX Всероссийский Конгресс Пациентов

# IX Всероссийский конгресс пациентов организован Всероссийским союзом пациентов при поддержке:

## СОДЕРЖАНИЕ



Министерства здравоохранения  
Российской Федерации



Министерства промышленности и торговли  
Российской Федерации



Министерства иностранных дел  
Российской Федерации



Министерства труда и социального развития  
Российской Федерации



Государственной Корпорации «Росатом»



Комитета по охране здоровья  
Государственной Думы Российской Федерации



Федеральной службы по надзору  
в сфере здравоохранения



Федерального Фонда  
обязательного медицинского страхования



Национальной Медицинской Палаты



ЮНЕСКО

Обращение к участникам Конгресса .....	4
Пациентские общественные организации .....	5
Всероссийский Конгресс Пациентов.....	30
Партнеры Конгресса .....	35



Я.В. Власов



Ю.А. Жулёв



И.В. Мясникова

### Уважаемые участники IX Всероссийского конгресса пациентов!

В повестке нашего Конгресса - снова целый ряд актуальных вопросов здравоохранения страны. Всероссийский союз пациентов держит руку на пульсе самых значимых проблем и организует диалог пациентов с органами власти, представителями медицинского и бизнес-сообществ. В рамках Конгресса мы вместе подводим итоги прошедшего года и задаем ориентиры общественно-государственного взаимодействия в здравоохранении на следующий период.

Мы нацелены на развитие и совершенствование механизмов взаимодействия всех заинтересованных сторон для улучшения качества жизни граждан России. И мы видим, как работа Конгресса перекликается с решениями, принимаемыми руководством страны.

В Указе Президента Российской Федерации от 7 мая 2018 г. № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года» указано на необходимость развивать систему защиты прав пациентов, в которой мы принимаем активное участие. Президент поручил принять меры по совершенствованию процедуры медико-социальной экспертизы, что перекликается с резолюцией VIII Конгресса 2017 года. Разработка и реализация программ борьбы с онкологическими заболеваниями, провозглашенная Президентом, является одним из приоритетов деятельности и Всероссийского союза пациентов.

Министерство здравоохранения России в 2019 году приступит к осуществлению централизованных закупок дорогостоящих лекарственных препаратов для лечения 5 редких заболеваний, которые были включены в программу 7ВЗН. Министерство промышленности и торговли организовало на своей площадке регулярное взаимодействие российских фармпроизводителей с представителями пациентской общественности. Федеральное и региональные министерства здравоохранения, Росздравнадзор организуют работу сети общественных советов, представляющих права пациентов. ВСП находится в постоянном взаимодействии с комитетами Государственной Думы и Совета Федерации, с ФАС и ФФОМС. Министерство иностранных дел поддерживает нас в работе на международном уровне. Все эти моменты для нас весьма важны.

Много дискуссий сегодня вызывают темы организации здравоохранения, страховой медицины, стандартов лечения, лекарственного обеспечения, качества и доступности медицинской помощи, медико-социальной экспертизы и реабилитации. Всероссийский союз пациентов, отвечая вызовам времени, будет работать со всеми этими и многими другими вопросами.

Рассчитываем, что резолюция IX Всероссийского конгресса пациентов вновь будет услышана и применена на практике как государственными органами, так и профессиональными и пациентскими сообществами.

Желаем Вам плодотворной работы и всего самого доброго! Здоровья для всех!

Сопредседатели Всероссийского союза пациентов

Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова

# ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ



## ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Всероссийский союз пациентов (Всероссийский союз общественных объединений пациентов, ВСП) представляет интересы пациентов и их близких.

Союз создан в 2010 году и объединяет активные общероссийские и межрегиональные организации (НКО) пациентов. Сегодня это 17 членов и десятки партнерских организаций. Взаимодействует Союз более чем с 200 региональными НКО пациентов.

Все эти организации прямо представляют интересы более пяти миллионов жителей России.

Миссия Союза - достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению.

Цель - создание системы общественного участия в национальной политике здравоохранения и социального развития.

Союз развивает пациентское движение и организует его конструктивное взаимодействие с органами власти, профессиональными сообществами, социальными партнерами.

ВСП участвует в работе общественных переговорных площадок при Президенте России, Федеральном Собрании, Правительстве, Министерстве здравоохранения, Росздравнадзоре, при других профильных министерствах и службах, при ОПРФ, ОНФ.

На федеральном уровне ВСП участвует в оптимизации основополагающих правовых актов, в создании целевых программ, стандартов и алгоритмов обслуживания пациентов. Здесь принимаются решения по развитию пациентского движения, проектируются формы общественного участия. С федерального уровня ВСП привлекает внимание контролирующих органов, экспертов к оценке работы в регионах.

На региональном уровне участники ВСП осуществляют общественный контроль за исполнением законодательства, инициируют принятие правовых и организационных решений. Здесь на практике реализуются различные формы общественного участия, осуществляется взаимодействие с органами власти и партнерами для устранения сбоев в системе оказания услуг пациентам.

Союз поддерживает деятельность общероссийской системы общественных советов по защите прав пациентов при органах управления здравоохранением. Это более 150 советов при федеральном и региональных министерствах здравоохранения, при органах Росздравнадзора. Они объединяют около двух тысяч

общественных экспертов, являются кузницей новых форм работы, рекомендаций, кадров.

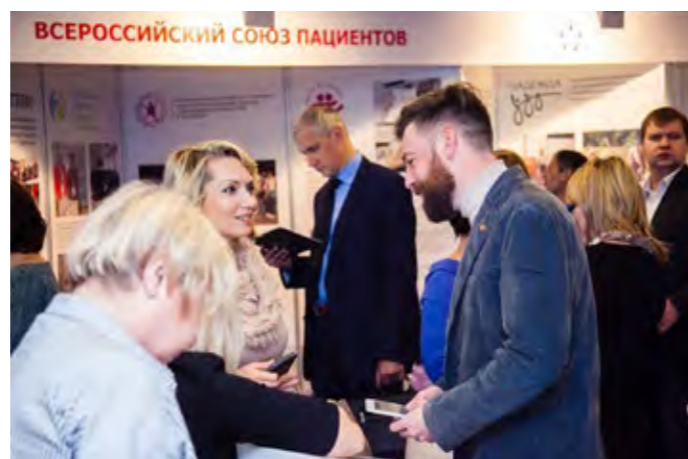
Отталкиваясь от практического опыта НКО и советов, ВСП создает и внедряет в Российской Федерации методологию общественного участия в сфере здравоохранения.

С 2010 года ВСП ежегодно организует Всероссийский конгресс пациентов - фокус общественно-государственного взаимодействия в сфере здравоохранения.

### ДОСТИЖЕНИЯ. ЗАДАЧИ. ПЕРСПЕКТИВЫ.

**Я.В. Власов,**  
**Сопредседатель ВСП:**

«Всероссийский союз пациентов объединил различные нозологические направления пациентского сообщества. ВСП стал серьезной силой во взаимодействии общества и власти, сумел организовать важнейшие переговорные площадки между органами власти, бизнесом и пациентским сообществом. Одним из наглядных результатов этого стало то, что качество жизни пациентов, интересы которых представляют общественные организации Союза, в последние годы значительно улучшилось.



Зоны нашего особого внимания - улучшение качества нормативно-правовых актов в здравоохранении, качество и доступность медицинской и социальной помощи на различных территориях, повышение эффективности работы страховых компаний, повышение эффективности регионального управления здравоохранением. Мы стремимся сделать жизнь российских пациентов более достойной, а работу врачей более эффективной и защищенной.

В долгосрочной перспективе мы надеемся, что качество жизни пациента, имеющего тяжелый хронический диагноз, не будет отличаться от качества жизни здорового гражданина нашей страны. Человек, который имеет те или иные хронические заболевания, не должен ощущать на себе влияние болезни. Для его лечения должны быть доступны все высокотехнологичные и инновационные средства, должен существовать генетический паспорт, позволяющий предотвращать заболевания.

Мы представляем интересы более чем пяти миллионов человек и продолжаем расти. Вместе мы - серьезная сила. Вместе нам создавать условия для сегодняшнего гражданина, наших детей и внуков».

**Ю.А. Жулёв,**  
**Сопредседатель ВСП:**

«Основные достижения Союза - это развитие пациентского сообщества, помощь многочисленным пациентским группам, развитие общественного контроля в российском здравоохранении в виде системы общественных советов по защите прав пациентов.

Яркий пример работы ВСП - включение в Федеральный закон №323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» Программы «7 высокозатратных нозологий».

Участники нашего Союза представляют все территории России. Это уникальный «рупор», а иногда и «телефон», и «зал переговоров» для пациентского, врачебного сообщества для органов власти. Союз - одна из немногих общественных организаций, которая объединяет людей с различного рода физическими нарушениями и представляет их интересы во власти.

Свои актуальные задачи мы видим, во-первых, в участии в реформировании системы льготного лекарственного обеспечения и защите интересов пациентов при проведении этой реформы. Во-вторых, мы должны добиваться доступа пациентов к новым инновационным лекарственным препаратам. Здесь, к сожалению, сейчас существуют серьезные ограничения. В-третьих, мы будем активно участвовать в обсуждении и создании системы защиты прав пациентов».

**И.В. Мясникова,**  
**Сопредседатель ВСП:**

«Главный результат работы ВСП - объединение голов всех пациентов. Несмотря на то, что некоторые организации очень малочисленны и представляют совсем немного пациентов (страдающих, тем не менее, чрезвычайно опасными хроническими заболеваниями), они получили возможность быть услышанными.

Специфика ВСП в объединении разнородных организаций с совершенно разными вопросами, но все они заинтересованы в том, чтобы совместно работать и решать системные проблемы здравоохранения. А они общие: например, доступность лекарственного обеспечения, диагностика, взаимодействие ответственности и органов власти.

Сегодня Союзу необходимо усиливать региональную составляющую: необходимо расширять связи в субъектах Федерации, привлекать к федеральной работе региональных активистов. У нас они есть, их много, они представляют разные организации, имеют разный опыт. Часто этот опыт весьма успешен и весьма ценен, его нужно изучать и распространять. Нам нужно одновременно и вовлекать в работу имеющихся лидеров общественного движения, и, обучая на их примере, помогать развиваться новым общественникам. Нам нужны новые коммуникации, образовательные программы, социальные межнозологические проекты. Нужно рабо-

тать над достижением не только внешних целей, но развивать сам Союз и его участников».

### ЭКСПЕРТНОЕ МНЕНИЕ

**Т.В. Романовская,**  
**Уполномоченный общественный эксперт**  
**ОООИБРС по Пермскому краю:**

«Всероссийский союз пациентов для меня - это площадка единомышленников, где есть возможность актуализировать проблемы из регионов для решения их на федеральном уровне. Союз является образовательной площадкой для представителей пациентского движения. Приобретая новые знания в рамках ВСП, мы получаем большие возможности быть экспертами в сфере защиты прав пациентов у себя в регионе».

**М.Д. Терехова,**  
**Председатель правления МОО «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»:**

«Союз помог объединить пациентские организации, что позволяет общими усилиями на созданных ВСП площадках решать насущные проблемы пациентов. Ежегодный Всероссийский конгресс пациентов - еще одна территория, предоставляющая пациентам и экспертам возможности общения с исполнительной и законодательной властью».

**М.А. Загрядский,**  
**Сопредседатель Липецкого филиала ВСП:**

«Для меня ВСП - это уже часть жизни, в которой уделяешь внимание пациентам и их проблемам как у себя в регионе, так и в других частях нашей страны. Союз - организация, жизнь которой определяют люди. Все они являются твоими коллегами, у всех единые цели. Это своеобразный механизм, который работает на благо общества и дает результат. Союз формирует пациентское сообщество как общественное звено, учит людей созидательно работать в едином ключе в отношении защиты своих прав на качественное здравоохранение, дает нам уверенность, повышает качество жизни многих и многих. ВСП дает тот необходимый фундамент, на который можно смело опираться и строить эффективную модель для взаимоотношений между всеми сторонами в системе оказания медицинской помощи. Здесь многое зависит от нас, и эта опора крайне важна!»

**И.В. Исаева,**  
**Председатель Саратовского регионального общественного объединения помощи больным муковисцидозом «Свободное дыхание»:**

«В первую очередь Всероссийский союз пациентов - это главный университет нашей работы, образа жизни, мировоззрения. Это флагман, или даже ледокол, который ведет за собой огромную «флотилию» общественных организаций. Это отличный пример модели пациентского сообщества, который можно скопировать. Союз помогает инициировать вопросы и доносит их до власти, получая обратную связь в виде изменения законодательной базы в пользу пациентов».





## Межрегиональная общественная организация помощи больным ВЗК и СКК «Доверие» (МОО «Доверие»)

МОО «Доверие» занимается оказанием помощи больным воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки. Это и психологическая поддержка, и юридические консультации, и организация Школ пациентов в разных регионах России.

Целью работы является улучшение качества жизни людей с этими тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями, повышение уровня диагностики и своевременное начало лечения, а также доступность новейших исследований в данной области и самых эффективных лекарственных препаратов.

Организация была создана в 2011 году на основе Санкт-Петербургской региональной организации. Активные пациенты из нескольких регионов приняли решение объединиться в межрегиональную общественную организацию. На конец 2018 года наши отделения охватывают 32 региона России.

За период с 2011 до 2018 годов мы провели 26 школ пациентов с участием ведущих специалистов в области ВЗК.

В настоящее время продолжается акция «Болит живот? А если это ВЗК?». Уже выявлено 250 новых случаев ВЗК у взрослых. С этого года началась акция по ранней диагностике ВЗК у детей.

В 2018 году мы продолжили взаимодействие с Обществом поддержки больных ВЗК Казахстана и поддержали создание подобного общества в Беларуси.

**МОО «Доверие»**  
194356, г. Санкт-Петербург  
ул. Композиторов, д.4, кв. 23  
+7 (911) 797 21 71  
www.vzk-life.ru  
victoria56@mail.ru  
vzk.rf@yandex.ru



Пресс-конференция, приуроченная к Международному дню ВЗК, 19 мая 2018 г.



Останкинская башня окрасилась фиолетовым цветом в знак поддержки больных с ВЗК



## Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» (РРА «Надежда»)

Наша ассоциация создана в начале 2006 года, в данное время включает в себя 47 региональных отделений и объединяет людей, страдающих ревматическими заболеваниями (РЗ), большинство из которых, к сожалению, являются инвалидами.

Целью организации является содействие медико-социальной адаптации, всесторонней помощи, защите прав и законных интересов людей, страдающих РЗ, вследствие чего РРА «Надежда» проводит:

- работу в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ и Росздравнадзоре на федеральном и региональном уровнях;
- совместную работу с Ассоциацией ревматологов России (АРР), Федеральным институтом ревматологии, ВСП, Европейской Антиревматической Лигой, Евразийской лигой ревматологов;
- распространение печатных информационных материалов для пациентов и продвижение интернет-информации о РЗ, методах лечения, лекарственных препаратах и т.д. (сайт [www.revmo-nadegda.ru](http://www.revmo-nadegda.ru));
- распространение редакционных статей о РЗ в печатных СМИ.

В последнее время РРА «Надежда» заострила свое внимание на ранней диагностике и раннем лечении пациентов, что позволит избежать инвалидизации. Были внесены предложения совместно с АРР в государственные органы о увеличении ревматологов, постдипломном образовании терапевтов для своевременной диагностики РЗ, обеспечении обучения студентов медицинских вузов на базе ведущих ревматологических стационаров РФ по специальности «ревматология», создании специализированных реабилитационных центров, внесении дополнений в ПП РФ № 890 и др. предложения.

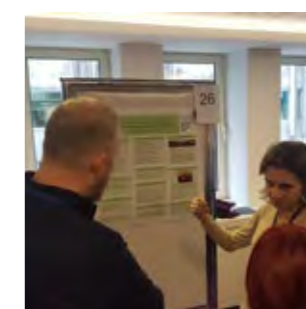
**РРА «Надежда»**  
115522, г. Москва, Каширское шоссе, д. 34 а  
+7 (916) 061 39 41  
[www.revmo-nadegda.ru](http://www.revmo-nadegda.ru)  
[rpa-nadegda@mail.ru](mailto:rpa-nadegda@mail.ru)



Выставка пациентских работ в Ульяновске. И реабилитация, и красота!



Практические занятия по реабилитации в школе пациентов в Москве



Презентация в Брюсселе постера РРА «Надежда» о работе Совета общественных организаций по защите прав пациентов при МЗ РФ



Опыт пациентов России – пациентам Казахстана (школа в Алматы)





## Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни»

Сфера деятельности организации - хронические кожные и аллергические болезни.

Цель - улучшение качества жизни людей с кожными и аллергическими болезнями

История. Создана МБОО «Кожные и аллергические болезни» в 2012 году для оказания помощи пациентам с хроническими кожными и аллергическими заболеваниями в решении социальных, организационных и юридических проблем, возникающих в связи с заболеваниями.

Одним из важных традиционных видов деятельности МБОО «Кожные и аллергические болезни» является проведение бесплатных школ для пациентов, скрининговых и просветительских проектов для выявления осложнений заболеваний кожи, правовая и психологическая поддержка людей с данными болезнями, работа с органами власти и общественными советами, сотрудничество с международными организациями.

Достижения. В 2018 году организация разработала ряд информационных материалов о заболеваниях и правах пациентов, провела масштабные скрининговые кампании в которых приняло участие 3 900 человек, создали ряд роликов о заболеваниях, запустила фотопроjekt «Кожа, воспаление и я». Были проведены 7 школ пациентов, реализован всероссийский информационный проект «Ремиссия возможна», проведены очные и он-лайн психологические тренинги для людей с хроническими заболеваниями кожи. Активисты организации приняли участие в ряде международных и отечественных конференций.

### Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни»

141077, Московская область, г. Королёв  
пр. Королёва, д.18/6  
+7 (926) 138 76 03  
кожа-аллергия.рф  
псориазрегион.рф  
oppsor@yandex.ru



Международный день атопического дерматита. Париж, 2018 г.



Работа пациентской деревни на Европейском дермато-венерологическом конгрессе, 2018 г.



Встреча пациентских организаций. Стокгольм, 2018 г.



Школа пациентов с псориазом. Казань, 2018 г.



## Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» (МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»)

МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» создана в 2012 г. в Москве и сегодня объединяет 21 региональное отделение.

Цель Общества: повышение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева.

Задачи:

- Совершенствование знаний о болезни Бехтерева, методах лечения, медицинской и социальной реабилитации;
- Организация всестороннего сотрудничества между больными с целью обмена опытом.

Организация активно развивается и добивается заметных результатов. В 2017 и 2018 гг. мы получили поддержку Фонда президентских грантов на развитие Школы для пациентов, а также на продвижение курса ЛФК. За год к нам присоединились 6 новых региональных отделений, а также значительно увеличилось число активных участников сообщества пациентов в социальных сетях.

В ближайших планах организации:

- запуск всероссийского интернет-скрининга по выявлению возможных пациентов с болезнью Бехтерева;
- преодоление правовых барьеров для получения своевременного лечения вне зависимости от наличия инвалидности;
- модернизация критериев инвалидности;
- содействие широкому внедрению IT-технологий удаленного мониторинга состояния пациента и созданию регистра пациентов.

«Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» является:

- Членом Экспертного совета по спондилоартритам (ЭкСпА) при Ассоциации ревматологов России;
- Членом Совета по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Калужской области и Республики Чувашия;
- Членом Всероссийского союза пациентов;
- Членом Общественного совета Минздрава по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями;
- Членом Ankylosing spondylitis International Federation (ASIF);
- Членом совета директоров Ankylosing spondylitis International Federation (ASIF).

### МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

111000, г. Москва, Каширское шоссе, д. 34 а  
+7 (916) 397 58 93  
www.bbehtereva.ru  
info@bbehtereva.ru



III Общероссийский форум пациентов. 27.10.2018 г.



Школа для пациентов. Екатеринбург. 2018 г.



ЛФК для пациентов с болезнью Бехтерева



Школа для пациентов с болезнью Бехтерева





## Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»

Большинству людей очень важно не остаться один на один с болезнью, особенно в начальный период лечения. Это самый тяжелый момент и для самих больных, и для их близких. Люди уходят в себя, им кажется, что уже ничего хорошего их впереди не ждет. Но если они начинают активно общаться с такими же больными, как и они сами, то у них появляется возможность увидеть, что все не так страшно! У одного протез, у другого эндопротез, у одного две «химии», другой двадцать «химий» прошел – все люди разные, но все держатся вместе, общаются, дружат. Наш девиз «Спасение утопающих – дело рук самих утопающих», и волонтерами в этой ситуации часто оказываются сами больные.

Основная цель нашей организации – повысить качество жизни онкологических больных и их близких

Задачами Организации являются:

- представление и защита интересов пациентов с онкологическими заболеваниями, их психологическая и информационная поддержка, содействие расширению и реализации установленных им льгот и преимуществ;
- объединение усилий органов государственной власти, некоммерческих и коммерческих организаций и отдельных граждан, изъявивших желание помочь работе Организации, с целью активного решения медицинских, социальных и других проблем пациентов с онкологическими заболеваниями;
- осуществление благотворительной деятельности, участие в благотворительных кампаниях и пропаганде благотворительности.

Организация входит в состав Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации.

### МОО «Содействие больным саркомой»

111396, г. Москва, а/я 114  
+7 (925) 750 63 00  
www.sarcoma.pro  
post@sarcoma.pro



Реабилитационный лагерь для пациентов 2017 г.



Ежегодный фестиваль онкологических пациентов



ВОЗРОЖДЕНИЕ  
ВОЗРОЖДЕНИЕ

## Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение» (МБОО «Возрождение»)

Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»

МБОО «Возрождение» была создана в 2007 году с целью защиты прав детей, страдающих ревматическими болезнями. Ежегодно общественной организацией проводятся благотворительные акции, приуроченные ко Всемирному дню борьбы с артритом, Международному Дню защиты детей и Всемирному дню инвалида.

Основная задача организации – обеспечение детей, страдающих ревматическими и другими хроническими заболеваниями, высокотехнологическими лекарственными препаратами.

«Возрождение» уделяет особое внимание образовательным программам. Регулярно проводятся Школы для пациентов в разных городах России, таких как Москва, Самара, Астрахань, Ульяновск, Нальчик, Челябинск, Псков и др.

С 2014 года в рамках проекта «Больше, чем реабилитация» были оборудованы реабилитационные кабинеты при клинических центрах Благовещенска, Волгограда, Иркутска, Челябинска, Екатеринбурга, Ставрополя, Санкт-Петербурга, Республики Саха (Якутия). Реабилитационные процедуры в кабинетах прошли уже более 12500 пациентов.

### МБОО «Возрождение»

127081, г. Москва, ул. Заповедная, д. 18, к. 3, кв. 100  
+7 (495) 783 74 42  
+7 (925) 150 18 99  
www.childhope.ru  
info@childhope.ru  
smi@childhope.ru



Праздничное мероприятие для маленьких пациентов Морозовской больницы, приуроченное к Новому году, г. Москва, 2017 г.



Открытие реабилитационного кабинета в Санкт-Петербурге, 2018 г.



Благотворительная акция для детей в рамках Дня защиты детей, г. Москва, 2018 г.



Открытие реабилитационного кабинета в «РБ №1 Национальный Центр Медицины» в Республике Саха (Якутия), июнь 2018 г.





**Общероссийская общественная  
организация инвалидов-больных  
рассеянным склерозом (ОООИБРС)**

ОООИБРС занимает ключевое место среди российских общественных организаций пациентов с рассеянным склерозом. Организация инициирует и направляет деятельность общественности, государства и профессионального сообщества на повышение качества жизни граждан России, страдающих от РС.

Организация создана в 2001 году, действует в 78 регионах России, объединяет 51 региональную НКО и насчитывает более 70 000 членов.

Организация включена в Социально-Экономический Совет Организации Объединенных Наций с консультативным статусом.

В составе ОООИБРС создан ряд всероссийских структур: сеть общественных представительств, Институт Уполномоченных общественных экспертов, Всероссийская служба патронажных медсестер, Медицинский экспертный совет.

ОООИБРС стремится к оптимизации деятельности:

- моделирует и оценивает работу социальных структур и проектов;
- ведет исследовательскую и образовательную работу;
- выявляет и распространяет лучшие практики;
- применяет в управлении приемы из научной, бизнес и государственной сфер.

Организация выступает одним из методологических центров российского пациентского движения.

Основные результаты работы ОООИБРС:

- Создание консолидированного пациентского РС-сообщества;
- Трансформация проблемы РС в России из научно-медицинской в социально – экономическую;
- Достижение ситуации, при которой государство взяло на себя обязательства по лекарственному обеспечению пациентов с РС и специализированной помощи им.

**Адрес для корреспонденции  
ОООИБРС**

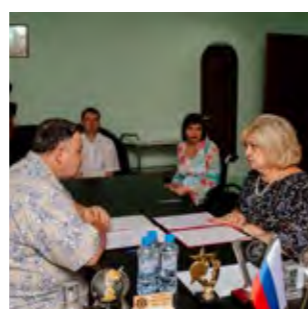
443009, г. Самара, пер. Ю.Павлова, д. 8, оф.113  
+7 (495) 612 20 53  
www.ms2002.ru  
oooibrc.pf  
info@ms2002.ru



Самара.  
Стадион Самара Арена.  
Чемпионат мира  
по футболу-2018



Самара. Открытие  
пляжного сезона - 2018.  
Мы и СМИ



Подписание соглашения  
с Уполномоченным  
по правам человека  
в Самарской области



Самара. Одна  
из выездных школ  
пациентов  
в партнерские НКО



**Межрегиональная общественная  
организация Ассоциация фондов  
помощи больным нервно-мышечными  
заболеваниями «Надежда»  
(АФ «Надежда»)**

Межрегиональная общественная организация Ассоциация фондов помощи больным нервно-мышечными заболеваниями «Надежда» создана в 1995 году в Москве.

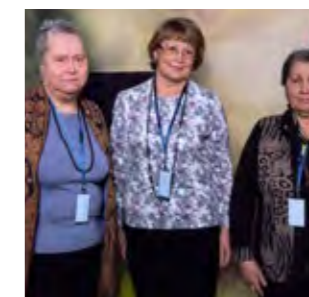
Основной целью Ассоциации является оказание всесторонней помощи семьям с больными миодистрофией. За многолетнюю работу в Ассоциацию за поддержкой обратилось большое количество семей из разных регионов России, и сегодня наша организация насчитывает несколько тысяч активных членов.

В 1995 году Ассоциацией и Московской областной детской психоневрологической больницей в рамках договора о совместной деятельности был открыт Медико-реабилитационный Центр помощи больным с редкими нервно-мышечными заболеваниями «Надежда». С этого времени в Центре ежегодно получают медицинскую помощь десятки семей. За несколько десятилетий успешной работы в Центр обратились сотни семей.

За свою многолетнюю историю Ассоциация выступила организатором целого ряда различных конференций и специализированных курсов. В них принимали участие специалисты-медики, представители государственных структур, представители общественных организаций, пациенты и члены их семей.

Ассоциация является членом Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации.

**АФ «Надежда»**  
121609, г.Москва, Рублевское шоссе, 44-1-162  
+7 (910) 408 05 14  
www.r-mda.org  
info@r-mda.org  
geneger@mail.ru



Члены Правления  
АФ «Надежда»  
Мещанова Т.Н.,  
Слизун Т.Б.,  
Герасимова Н.Л.  
(слева направо)



Участники  
международной  
конференции «Школа  
миологии» в г. Москва



Новое в диагностике  
миодистрофии - МРТ  
исследование мышц





**Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом «МДА» (МООИ «МДА»)**

Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом «МДА» (МООИ «МДА») – первая в СССР общественно-благотворительная некоммерческая организация, объединившая людей с диабетом, их родственников, медицинских работников.

Организация была создана в апреле 1988 года по инициативе родителей детей с диабетом. Стала инициатором зарождения и развития диабетического общественного движения в Советском Союзе и впоследствии в Российской Федерации.

Сферой деятельности МООИ «МДА» является защита прав людей с диабетом - реальное осуществление законодательно закрепленных за ними прав. В первую очередь, права на качественную медицинскую помощь в соответствии с научно-обоснованными медицинскими стандартами и клиническими протоколами.

**МООИ «МДА»**  
119049, г. Москва, ул. Донская, д. 7, стр. 1  
+7 (499) 236 24 42  
+7 (499) 237-00-35  
[www.diabet-md.ru](http://www.diabet-md.ru)  
[www.diarussia.com](http://www.diarussia.com)  
[www.facebook.com/MosDiAss/](https://www.facebook.com/MosDiAss/)  
[vk.com/mosdiass](https://vk.com/mosdiass)  
[mda.rdf.goustova@mail.ru](mailto:mda.rdf.goustova@mail.ru)



Ежегодные межрегиональные конференции «Всемирный День борьбы с диабетом» с 1993 года



Первое обучающее мобильное приложение «ХЕшка» для обучения детей с диабетом и их родственников правилам управления сахарным диабетом



Сборная России по мини-футболу людей с диабетом – двухкратный бронзовый призер Европы



Ежегодный скрининг населения на раннее выявление сахарного диабета типа 2 и ССЗ



**Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» (Всероссийское общество гемофилии)**

Основная задача организации – улучшение качества жизни больных гемофилией и их социальная адаптация. В состав ВОГ входят региональные организации из 65 субъектов РФ.

За последний год ВОГ провело 34 региональных обучающих семинара для больных гемофилией и членов их семей. Разработана и издана памятка о прохождении медико-социальной экспертизы.

Нам удалось наладить реализацию бесплатной диагностики гепатита у больных гемофилией и лечение 1 генотипа ХГС по современным схемам.

Мы поддерживаем донорское движение, проводя акции в регионах России. В части регионов осуществляется программа детского санаторно-курортного лечения.

17 апреля отмечается Всемирный день гемофилии. В 2018 году третий раз подряд в рамках международной акции «Освети красным» Останкинская телебашня была подсвечена алыми прожекторами, а на медиаэкранах демонстрировались надписи о событии. В Театре русской песни состоялся торжественный вечер, посвященный дню гемофилии и Национальному дню донора – 20 апреля. В Екатеринбурге красным окрасилось здание Ельцин-Центра. В Пензе открылась выставка рисунков «Капля надежды», а также состоялся информационный флешмоб для студентов медицинских образовательных организаций. Информация о памятном дне появилась на главном светодиодном экране г. Брянска.

ВОГ, Гематологический научный центр и Общество фармакоэкономических исследований изучили более 1000 анкет опросов 2007-2017 гг. по качеству жизни у больных гемофилией. Выяснилось, что сегодня качество жизни пациентов практически сравнялось с качеством жизни обычных людей: более 40% имеют высшее образование, 48% – трудоустроены, более 80% пациентов не испытывают чувство одиночества. То есть можно говорить, что наши пациенты полноценно адаптированы к жизни общества.

**Всероссийское общество гемофилии**  
125167, г. Москва, Нарышкинская аллея, д. 5, стр 2  
+7 (495) 748 05 10  
+7 (495) 612 20 53  
+7 (495) 612 38 84  
[www.hemophilia.ru](http://www.hemophilia.ru)  
[office@hemophilia.ru](mailto:office@hemophilia.ru)



18 апреля состоялся концерт в честь Всемирного дня гемофилии и Национального дня доноров. Мэр Москвы наградил присутствовавших доноров



Калужской региональной организации ВОГ в этом году исполнилось 20 лет. На фото активисты организации

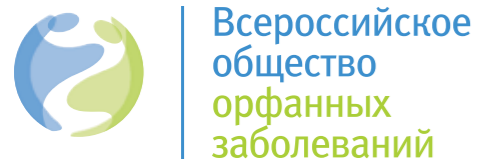


Санаторно-курортный отдых детей, больных гемофилией, в сопровождении родителей. Анапа



ВОГ также поддерживает больных идиопатической тромбоцитопенической пурпурой (ИТП). Семинар для пациентов с ИТП. Чита





**Общероссийская общественная  
организация «Всероссийское общество  
редких (орфанных) заболеваний» (ВООЗ)**

Всероссийское общество редких заболеваний создано в 2012 году. Сегодня ВООЗ объединяет пациентов из 47 регионов РФ с 63 редкими заболеваниями.

Цель организации – помочь пациентам с редкими заболеваниями реализовать свое конституционное право на лечение, современную диагностику, реабилитацию и социальную поддержку.

Основные направления работы:

- Продвижение законодательных инициатив в области редких болезней;
- Информирование о проблемах пациентов с редкими заболеваниями представителей органов власти, здравоохранения, широкой общественности;
- Формирование сети организаций, оказывающих медицинскую и диагностическую помощь пациентам с редкими заболеваниями;
- Улучшение качества жизни пациентов с редкими заболеваниями и их близких;
- Объединение пациентов с редкими заболеваниями в регионах РФ;
- Мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями;
- Юридическая поддержка пациентов и членов их семей;
- Участие в создании новых подходов к лечению и диагностике редких болезней.

ВООЗ принимает участие в разработке российской стратегии в области редких заболеваний, является инициатором круглых столов в Государственной Думе, Совете Федерации, Общественной палате, издает журнал RARUS: Редкие болезни в России, проводит школы и конференции для пациентов и врачей, ведет специализированный сайт, ежегодно организует День редких болезней 29 (28) февраля.

ВООЗ состоит в общественных советах при Минздраве и Росздравнадзоре, является членом ВСП, международной организации по редким болезням ERORDIS, Восточно-европейской ассоциации по редким болезням.

**ВООЗ**  
125315, г. Москва, ул. Часовая, д.24, стр.2, комн. 27  
+7 (965) 321 06 06  
www.rare-diseases.ru  
vooz@bk.ru



III Благотворительный аукцион к Международному Дню редких заболеваний. В аукционе приняли участие более 60 картин юных и профессиональных художников. 18 февраля 2018 г.



Пресс-конференция, приуроченная к Международному дню редких заболеваний, 27 февраля 2018 г.



Всероссийская Конференция «Редкие болезни в России: диагноз, лечение, жизнь», 1-2 марта 2018 г.



Интегративный лагерь для семей, воспитывающих детей с редкими генетическими заболеваниями, 19-26 августа 2018 г.



**Межрегиональная общественная  
организация нефрологических пациентов  
«НЕФРО-ЛИГА»**

Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА» объединяет пациентов с хронической болезнью почек, пациентов на диализе и после трансплантации, а также их родственников.

Организация создана в 2008 г., работает сегодня более чем в 40 регионах России.

**Миссия:** повышение качества жизни граждан России, страдающих хроническими болезнями почек.

**Цель:** содействие созданию национальной программы «Нефрология» для обеспечения больных, страдающих заболеваниями почек, своевременной и качественной медицинской помощью, необходимыми лекарственными, в том числе инновационными, препаратами.

**Приоритетами** организации являются: отстаивание интересов пациентов, налаживание диалога с органами власти, профессиональным медицинским сообществом.

«НЕФРО-ЛИГА» сотрудничает с Государственной Думой, Минздравом России, Росздравнадзором, другими ведомствами в сфере охраны здоровья и социального обеспечения, с научным сообществом, институтами гражданского общества.

Организация принимает участие в разработке стандартов обследования и лечения нефрологических пациентов, в подготовке поправок к ключевым законодательным актам в здравоохранении, содействует улучшению качества и доступности помощи нефрологическим больным.

«НЕФРО-ЛИГА» реализует информационные и благотворительные программы, долгосрочные социальные проекты: «Здоровые почки для всех», «Трансплантация? Я – за!», «Грамотный пациент», «Спорт для жизни» и ряд других.

**Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»**  
129281, г. Москва, Олонецкий проезд д.8 кв.22  
+7 (910) 430 60 22  
www.nephroliga.ru  
donor4life.ru  
nephroliga@gmail.com



Проект «Трансплантация? Я – за!»: информирование общества о положительной роли трансплантации и органного донорства



Проект «Здоровые почки для всех»: просветительские акции, приуроченные к Всемирному Дню почки



Благотворительная акция «Поздравь здорового ребенка – получи детскую улыбку» для детей, находящихся на лечении в больницах



Участие пациентов после трансплантации и на диализе во всемирных, европейских и национальных спортивных состязаниях





**Общероссийская общественная  
организация инвалидов «Российская  
диабетическая ассоциация» (ОООИ «РДА»)**

Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая ассоциация» – некоммерческая неправительственная организация, обеспечивающая информацией и помощью больных сахарным диабетом.

Основанная в 1990 году, ассоциация сегодня включает 60 региональных отделений, насчитывающих тысячи членов.

Цель ОООИ «РДА» - улучшение качества жизни всех людей с диабетом, оказание всесторонней помощи в управлении сахарным диабетом самим пациентом, защита их прав и законных интересов.

В организации работают комитеты: международный, информационный, социальный, связи с госструктурами, юридический, финансовый.

ОООИ «РДА» действует в сотрудничестве со специалистами в области лечения, профилактики сахарного диабета, проводит встречи, консультации, семинары, взаимодействует со СМИ, разрабатывает и реализует программы помощи больным сахарным диабетом.

Организация постоянно работает с государственными структурами: Государственной Думой, Правительством, министерствами и ведомствами, губернаторами и главами администраций.

ОООИ «РДА» является членом Российской диабетической Федерации (РДФ), Международной диабетической Федерации (IDF), участвует в ежегодных конгрессах Европейской ассоциации по изучению диабета (EASD).

В 2008 г. в Москве по инициативе ОООИ «РДА» состоялся Международный Диабетический Форум. В нем участвовал бывший генеральный секретарь ООН Кофи Аннан, при участии которого в 2006 г. была принята резолюция ООН по сахарному диабету.

При активной поддержке ОООИ «РДА» была принята Федеральная целевая программа «Сахарный диабет».

**ОООИ «РДА»**  
117036, г. Москва  
ул. Дм. Ульянова, дом 11, корп. 4, офис 309  
+7 (499) 124 41 10  
www.rda.org.ru  
rda@rda.org.ru



*Межрегиональный слёт «ДиаСамр-2018» для детей и подростков с сахарным диабетом 1 типа*



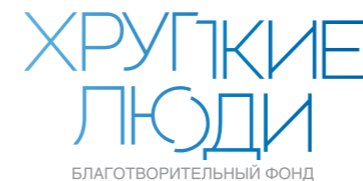
*Диабетический флешмоб в Праге. Лагерь молодых лидеров Международной диабетической федерации с участием представителей ОООИ «РДА», 8-14 июля 2018 г.*



*Ежегодная Диаспартакиада в Сочи в 2018 году объединила 36 детей с сахарным диабетом из регионов России*



*Анализ на гликированный гемоглобин Hb A1c. Проект «Предиабет» с 2017 года идет в 18 городах России*



**Благотворительный фонд помощи  
больным несовершенным остеогенезом  
и другой костной патологией «Хрупкие  
люди» (Благотворительный фонд  
«Хрупкие люди»)**

Региональная общественная организация «Хрупкие дети» была зарегистрирована 6 февраля 2008 года. Учредителями были родители детей с несовершенным остеогенезом.

Главной задачей организации было провозглашено привлечение внимания общества и государства к проблемам «хрупких» детей.

Однако довольно скоро стало очевидно, что изменение системы государственной помощи «хрупким» детям носит долговременный характер, в то время как помощь им нужна здесь и сейчас. Поэтому 25 октября 2014 года был создан Благотворительный фонд «Хрупкие люди».

Миссия фонда — создание условий для физического и психологического благополучия детей и взрослых с несовершенным остеогенезом, необходимые для их активной жизненной реализации.

Цель фонда — построение системы медицинской, психологической и социальной помощи семьям пациентов с несовершенным остеогенезом в России, а также просвещение общества о заболевании.

Фонд «Хрупкие люди» работает над созданием системы помощи людям с несовершенным остеогенезом и другой костной патологией по направлениям: хирургия, консервативное лечение, реабилитация, психологическая помощь и социальная поддержка.

Фонд является членом Европейской ассоциации по несовершенному остеогенезу (OIFE).

К настоящему моменту, благодаря деятельности обеих организаций, повысился уровень информированности общества и врачей о заболевании, удалось сплотить и объединить пациентов, несовершенный остеогенез внесли в перечень орфанных заболеваний (постановление Правительства РФ № 403 от 26.04.2012). Также зарегистрированы телескопические штифты Fassier-Duval (регистрационное удостоверение № РЗН 2017/6225 от 19.09.2017).

**Благотворительный фонд «Хрупкие люди»**  
125284, г. Москва  
1-ый Боткинский проезд, д. 7 стр. 1, «Благосфера»  
+7 (903) 590 04 00  
www.hrupkie.ru  
info@hrupkie.ru



*Артем постигает основы ювелирного мастерства в лагере «Грани хрупкости»*



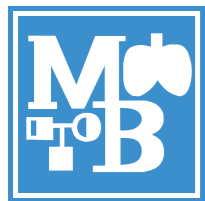
*Мастер-класс «Основы геммологии» в профориентационном ювелирном лагере, май 2018 г.*



*«Хрупкие люди» в Сочи во время реабилитационного лагеря «Планета Генезис»*



*Максим Казарин во время занятия по реабилитации в лагере на море, август 2018 г.*



## Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» (МОО «Помощь больным МВ»)

Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» создана в 1997 году. Сегодня организация имеет отделения и представительства в 62 субъектах Российской Федерации.

Миссия МОО «Помощь больным МВ» - защита и реализация конституционных прав граждан РФ, страдающих муковисцидозом.

Главная задача - забота об улучшении качества жизни больных муковисцидозом, увеличении продолжительности их жизни и о социальной адаптации в обществе. В состав МОО «Помощь больным МВ» входят родители и члены семей больных МВ, взрослые пациенты с МВ, волонтеры.

Мы объединяем пациентов с муковисцидозом и членов их семей на территории РФ, доносим голос пациентов с муковисцидозом до власть предержащих с целью решения их проблем, проводим ежегодные Всероссийские конференции региональных пациентских организаций по муковисцидозу, правовые школы для пациентов и их семей в регионах. Информировуем пациентов с муковисцидозом и их семьи о правах на лечение и диагностику. Организуем благотворительные акции.

Организация является членом Европейской организации по муковисцидозу и Европейской организации по редким болезням EURORDIS, Европейской ассоциации пациентов с МВ (CFE), соучредителем Всероссийского союза пациентов.

Для решения проблем пациентов с МВ организация активно сотрудничает с федеральными и региональными органами здравоохранения, НИИ Пульмонологии ФМБА, РАМН, Научным Медицинским Исследовательским Центром Здоровья Детей.

### МОО «Помощь больным МВ»

111674, г. Москва, ул. 1-я Вольская, д. 18, корп. 2, кв. 147  
+7 (916) 313 81 53  
www.mucoviscidoz-russia.ru  
miv20@mail.ru



7-я Всероссийская конференция пациентских организаций по муковисцидозу  
Москва, Морозовская ДГКБ, ноябрь 2017 года



## Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

Санкт-Петербургская ассоциация родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» создана 12 июня 1992 года. Сегодня в ее составе 62 общественные организации Петербурга.

Уже 26 лет ассоциация оказывает поддержку детям и молодым людям с инвалидностью и их семьям, помогает особым петербуржцам быть самостоятельными в открытом обществе, учиться и трудиться, дружить и заниматься творчеством, получать новые впечатления и просто быть счастливыми.

Основная деятельность:

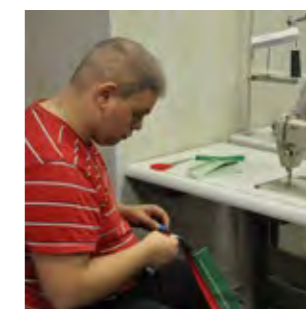
- Реализация проектов по сопровождаемому проживанию для взрослых инвалидов с тяжелыми нарушениями;
- Создание системы индивидуальной профессиональной реабилитации инвалидов и программ поддерживаемого трудоустройства в открытом рынке труда;
- Организация ежедневной занятости для молодых людей с инвалидностью в Центре дневного пребывания;
- Проведение социально-культурных мероприятий;
- Помощь родителям совершеннолетних людей с инвалидностью в рамках программы «Передышка Плюс»;
- Оказание информационной и психологической помощи людям с боковым амиотрофическим склерозом и их близким;
- Проведение школ для родителей детей с редкими заболеваниями и нарушениями развития, организация конференций по социально-медицинским темам;
- Формирование позитивного отношения к людям с ограниченными возможностями: проведение выставок, фотоконкурсов, праздников и фестивалей для жителей города.

### Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ»

192131, г. Санкт-Петербург  
пр-кт Обуховской Обороны, д. 199  
+7 (812) 362 76 78  
www.gaoordi.ru  
gaoordi@gaoordi.ru



8 июня 2017 года открылся первый в России дом сопровождаемого проживания для людей с инвалидностью трудоспособного возраста. ЖК «Новая Охта» в Красногвардейском районе Санкт-Петербурга



ГАООРДИ реализует программы трудовой занятости для людей с инвалидностью. Благодаря этой работе ребята делают сложные, но уверенные шаги на пути к самостоятельной и независимой жизни



Ежегодно ГАООРДИ проводит социально-культурные мероприятия - выставки, фестивали, праздники и туристические слеты для детей и молодых людей с инвалидностью



Благодаря Службе «Передышка плюс» близкие взрослых людей с тяжелыми нарушениями обретают обученного помощника (принимающую семью) и 200 часов свободного времени в год





## Автономная некоммерческая организация Центр помощи пациентам «Геном» (Центр помощи пациентам «Геном»)

Основная деятельность организации:

- Создание предпосылок для эффективного диалога между пациентами, их представителями и представителями органов власти, специалистами медицинских и социальных учреждений и обществом;
- Участие в продвижении законодательных инициатив, повышающих качество жизни пациентов и их семей;
- Социальный патронаж семей пациентов;
- Социокультурная реабилитация, в том числе организация и проведение спортивных и творческих мероприятий для пациентов;
- Проведение семейных клубов, семинаров, обучающих пациентских школ для пациентов и их родственников;
- Создание методических, информационных фильмов, а также подготовка к публикации информационно-просветительских материалов по заболеваниям;
- Оказание юридической помощи пациентам и членам их семей;
- Повышение квалификации специалистов;
- Кризисная помощь пациентам и их семьям.

Наши достижения:

- Накоплен значительный опыт участия организации в правозащитной деятельности;
- Сформировано партнерское взаимодействие с представителями самых разных НКО во многих Федеральных округах Российской Федерации;
- Высокий уровень доверия к организации, её специалистам со стороны участников процесса;

### Автономная некоммерческая организация «Центр помощи пациентам «Геном»

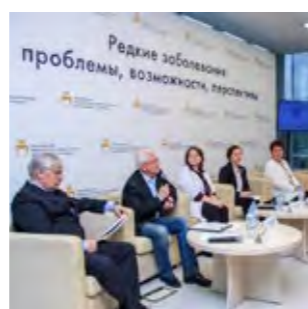
197374, г. Санкт-Петербург  
Приморский пр., д. 149, корп. 1  
+7 (921) 998 19 55  
www.orpfan-genom.ru  
center.genom@gmail.com  
elena-hvostikova@yandex.ru



Акции для детей с редкими заболеваниями «Вместе ради жизни»



Европейский консультативный Совет пациентов Роттре. Встреча лидеров пациентских организаций и пациентов с болезнью помпе из Англии, Бельгии, Греции, Италии, Германии, Польши и от «Геном» из России. Берлин, 9-10 апреля 2018 г.



Проводим конференции, семинары, круглые столы, пресс-конференции в разных регионах России



Социальный патронаж пациентов и семей пациентов с редкими заболеваниями



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
СОДЕЙСТВИЕ ИНВАЛИДАМ С ДЕТСТВА  
СТРАДАЮЩИМ БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ  
И ИХ СЕМЬЯМ

## Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»

Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям» основана в 1998 году.

Наша организация сотрудничает со всеми органами законодательной и исполнительной власти РФ на федеральном и региональном уровнях, отстаивает интересы больных с болезнью Гоше.

Организация является членом советов общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России и Росздравнадзоре, Всероссийского союза пациентов, Европейского Гоше альянса (EGA), Европейской Ассоциации по редким заболеваниям (EURORDIS).

Организация принимала активное участие в создании ФЗ №323 «Об основах охраны здоровья граждан РФ», где впервые было введено понятие редкого заболевания.

Благодаря нашей деятельности болезнь Гоше вошла в программу «7 высокозатратных нозологий».

Мы участвуем в информационных акциях, конференциях и других мероприятиях с целью информирования о проблемах пациентов. Мы проводим мониторинг лекарственного обеспечения, организуем школы для пациентов, издаем брошюры, оказываем помощь в маршрутизации пациентов, а так же осуществляем юридическую и психологическую помощь.

Только за прошедший год нами были проведены мероприятия для пациентов Гоше в городах: Москва, Нижний Новгород, Владивосток, Казань, Саратов, Севастополь, Санкт-Петербург, Уфа, Краснодар, Воронеж.

Мы продолжим работу в поддержку пациентов ради обеспечения гражданам равного доступа к диагностике, лечению, социальным гарантиям.

Здоровья вам!

### Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»

115477, г. Москва, Пролетарский проспект, 35-114  
+ 7 (916) 597 73 17  
www.gaucher.ru  
info@gaucher.ru  
marina.terekhova@mail.ru



Всероссийский форум пациентов, посвященный редкому заболеванию – болезни Гоше



Всероссийская Конференция «Редкие болезни в России: диагноз, лечение, жизнь»



Круглый стол по проблемам пациентов с редкими заболеваниями «Реализация государственных программ по редким заболеваниям в Чеченской Республике»



**Межрегиональная общественная  
организация инвалидов нефрологических  
и трансплантированных пациентов «НОВАЯ  
ЖИЗНЬ» (МООИТП «Новая Жизнь»)**

Межрегиональная общественная организация нефрологических и трансплантированных пациентов «НОВАЯ ЖИЗНЬ» создана в марте 2014 г. До этого времени организация имела другое название - Всероссийская Общественная Организация ИНВАЛИДОВ НЕФРОЛОГИЧЕСКИХ И ТРАНСПЛАНТИРОВАННЫХ БОЛЬНЫХ «ПРАВО НА ЖИЗНЬ» (зарегистрирована в 2008 г.).

Миссия организации: повышение качества жизни граждан России, страдающих хроническими болезнями почек.

Целью организации является содействие созданию национальной программы «Нефрология» для обеспечения больных, страдающих заболеваниями почек, своевременной и качественной медицинской помощью, необходимыми лекарственными, в том числе инновационными, препаратами.

Приоритеты организации - отстаивание интересов пациентов, налаживание диалога с органами государственной власти в сфере здравоохранения и профессиональным медицинским сообществом.

«НОВАЯ ЖИЗНЬ» принимает активное участие в разработке стандартов обследования нефрологических пациентов и порядка оказания помощи. В регионах организация содействует улучшению качества и доступности помощи нефрологическим больным, взаимодействуя с органами власти и общественными советами.

В течение 10 лет организация выпускает газету НЕФРОПОМОЩЬ и поддерживает сайт, [www.nefrohelp.ru](http://www.nefrohelp.ru), организует школы пациентов с участием ведущих врачей-нефрологов и трансплантологов, проводит акции по выявлению пациентов, пропаганде здорового образа жизни, привлечению внимания к проблемам пациентов.

**МООИТП «Новая Жизнь»**

115162, г. Москва, ул. Люсиновская, д. 60, кв. 81  
+7 (916) 907 92 02  
+7 (999) 988 79 03  
[www.nefrohelp.ru](http://www.nefrohelp.ru)  
[inform@nefrohelp.ru](mailto:inform@nefrohelp.ru)



*И.М.Христова  
рассказывает  
о деятельности  
организации в  
Школе пациентов,  
г. Севастополь, 2016 г.*



*День почки,  
г. Пермь, 2017 г.*



*День почки,  
г. Липецк, 2017 г.*



*Д.С.Бабарин,  
И.М.Христова  
в школе пациентов,  
г.Ярославль, 2018 г.*



**Межрегиональное  
общественное движение  
«Движение против рака»**

МОД «Движение против рака» создано в 2008 году людьми, поборовшими онкологическую болезнь, пациентами и их родственниками, врачами. Отделения Движения действуют сегодня в 15 регионах страны

Цели и задачи МОД «Движение против рака»:

- Общественный контроль и повышение качества и доступности онкологической помощи населению;
- Поддержка пациентов, чьи права на получение адекватного лечения нарушаются;
- Взаимодействие с органами государственной власти по улучшению доступа к современным методам лечения рака;
- Информационно-просветительская работа среди пациентов и их родственников;
- Повышение осведомленности об онкологических заболеваниях, их профилактике и важности ранней диагностики среди населения.

Движение выступает партнером государства в пропаганде среди населения программ диспансеризации и массового скрининга онкологических заболеваний.

Участие в дискуссиях позволяет Движению отстаивать интересы пациентов перед органами законодательной и исполнительной власти.

С 2008 г. Движение проводит в регионах школы пациентов. С 2009 реализуется программа «ОнкоДозор», направленная на повышение доступности диагностики и популяризацию диспансеризации и профилактических осмотров. С 2008 г. ДПР выполняет проект по динамическому мониторингу лекарственного обеспечения онкологических больных в РФ. С 2008 года в Москве ежегодно проходит Форум «Движения против рака». Его цель: построение продуктивного диалога между представителями пациентских организаций, медицинского сообщества и органами государственной власти.

**МОД «Движение против рака»**

109004 город Москва  
улица Александра Солженицына, д. 31, стр. 1  
+7 (985) 765 75 32  
[www.rakpobedim.ru](http://www.rakpobedim.ru)  
[info@rakpobedim.ru](mailto:info@rakpobedim.ru)



*Движение против рака*

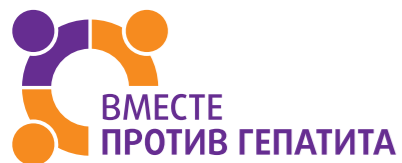


*Вручение премии  
«Призвание 2012»*



*Н.П.Дронов,  
Председатель  
исполнительного  
комитета МОД  
«Движение против  
рака»*





**Межрегиональная общественная  
организация «Вместе против гепатита»  
МОО «Вместе против гепатита»**

«Вместе против гепатита» – общественная организация, объединяющая людей, больных хроническими вирусными гепатитами, а также всех, кому небезразлична судьба больных гепатитами, была основана 3 июня 2011 года.

Наша главная цель – мир без хронических вирусных гепатитов. Миссия нашей организации: помочь людям, инфицированным вирусами хронических гепатитов, а также врачам и системе здравоохранения в целом бороться с этим заболеванием.

Наши цели:

- повышение уровня осведомленности широкой публики, органов государственной власти и местного самоуправления о масштабах проблемы вирусного гепатита;
- охрана и защита прав и законных интересов лиц, инфицированных вирусами гепатитов В, С, D;
- способствовать разработке и внедрению государственных и муниципальных программ профилактики, диагностики и лечения вирусных гепатитов.

Мы разрабатываем и распространяем информационные материалы, консультируем пациентов и их близких через федеральную бесплатную горячую телефонную линию, проводим школы пациентов, участвуем в конференциях, пресс-конференциях, круглых столах, общественных советах, выставках, форумах.

Примеры наших проектов:

1. Распространили 60 000 экземпляров буклета «Хронические вирусные гепатиты в вопросах и ответах»;
2. Разместили в 300 региональных лечебных учреждениях плакаты со сведениями о хронических гепатитах;
3. Провели 20 открытых встреч с врачом с участием 400 человек;
4. Акция «Фиброскан за бесплатно» дала возможность 550 пациентам в регионах бесплатно узнать состояние печени;
5. Приняли участие в более чем 20 пресс-конференциях и круглых столах.

**МОО «Вместе против гепатита»**

101000, г. Москва, Архангельский пер, д. 9, стр. 1, оф. 6  
+7 (800) 775 92 00  
www.protivgepatita.ru  
info@protivgepatita.ru



*Всемирный день борьбы с вирусными гепатитами в московском парке «Сокольники»*



*Мы подготовили 4 издания буклета «Хронические вирусные гепатиты в вопросах и ответах» и распространили в России более 60 000 экземпляров*



*К нашим «Открытым встречам с врачом» (Школам гепатита) всегда большой интерес*



*Зачастую пресс-конференция – единственная возможность донести до СМИ взгляд пациентского сообщества*



**Общероссийская общественная  
организация инвалидов  
«Всероссийское общество  
онкогематологии «СОДЕЙСТВИЕ»  
(ВООГ «Содействие»)**

ВООГ «Содействие» создано по инициативе пациентов, членов их семей и экспертов для решения проблем пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями. На сегодня организация имеет региональные отделения в 70 субъектах РФ и оказывает помощь пациентам с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями всей России.

ВООГ «Содействие» выполняет функции представителя пациентов в органах власти, информирует пациентов, специалистов и общественность об онкологических и онкогематологических заболеваниях, лечении, способах преодоления трудностей повседневной жизни с диагнозом онкогематология.

Направления работы:

- Инициирование, поддержка и активное участие в продвижении законодательных инициатив, направленных на защиту прав пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями;
- Работа над решением проблем оказания медицинской помощи пациентам в сотрудничестве с представителями власти и органами здравоохранения;
- Объединение пациентов, членов их семей, экспертов, общественных деятелей и иных социальных партнеров для решения проблем реализации прав пациентов на доступную и качественную медицинскую помощь;
- Юридическая поддержка пациентов.

Примеры деятельности:

- Проведение школ пациентов и вебинаров об онкологических и онкогематологических заболеваниях, современных методах лечения, возможных осложнениях, побочных эффектах и способах их минимизации;
- Формирование сообщества пациентов на основе веб-сайта, форума, социальных сетей, для обмена опытом;
- Проведение мероприятий, направленных на выявление и актуализацию проблем доступности и качества медицинской помощи при онкологических и онкогематологических заболеваниях.

**ВООГ «Содействие»**

123007, г. Москва  
Хорошевское шоссе, д.35, к.2, офис 303, 305  
+7(499) 195 30 04  
+7(499) 195 96 28  
www.sodeystvie-cml.ru  
info@sodeystvie-cml.ru



*Всероссийский форум «Новые горизонты»*



*Проведение вебинаров в рамках интернет-проекта «Университет для пациента»*



*Проведение школ пациентов*



*Фотовыставка «Сила! Действие! Жизнь!»*

# ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ



## ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ – ОБЩЕСТВЕННО- ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДИСКУССИОННАЯ ПЛОЩАДКА В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



С 2010 года Всероссийский союз пациентов при поддержке Министерства здравоохранения Российской Федерации, Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и ряда других ведомств и общественных структур ежегодно организует Всероссийский конгресс пациентов.

Общими усилиями всех заинтересованных сторон Конгресс стал местом открытого диалога между органами государственной власти и представителями пациентского движения. Сегодня это крупнейшее систематическое общественно-государственное мероприятие в сфере здравоохранения, точка соорганизации усилий государства, пациентов и экспертов. Это точка подведения итогов межсекторного взаимодействия в здравоохранении в течение года и постановки задач на следующий год.

Традиционно Конгресс проводится в течение трех дней. Первый день посвящен коммуникации федеральных органов власти с пациентским сообществом. Здесь проводится пленарное заседание с участием

Министра здравоохранения России, организуются дискуссии с участием представителей ключевых для сферы федеральных ведомств – Минпромторга, Минэкономразвития, МИД, Росздравнадзора, ФАС, ФФОМС, а также с участием представителей ООН и ВОЗ, ОПРФ, Национальной медицинской палаты, НКО и общественных советов пациентов. В этот день федеральные ведомства представляют стратегические линии развития здравоохранения. А пациенты представляют свои запросы: формируют лист проблем пациентов, обращаются к первым лицам здравоохранения.

Принципы Всероссийского конгресса пациентов

- Открытость к диалогу
- Взаимоуважение
- Честность и конструктивность
- Устремленность от проблем в будущее
- Главенство интересов граждан как пациентов

Второй блок Конгресса – это обсуждение актуальных тем здравоохранения со специалистами. На IX Конгрессе состоится более 25 тематических круглых столов, конференций, дискуссионных клубов, посвященных организации здравоохранения, качеству и доступности медицинской помощи, лекарственному обеспечению, стандартам лечения, работе МСЭ, страховой медицине, этике и деонтологии, работе пациентских организаций.

Третий блок Конгресса посвящен развитию пациентского движения. Конгресс – место проектирования технологий пациентского движения и общественного участия в здравоохранении, обмена опытом, обучения активистов общественных организаций и советов. Здесь будут проведены образовательные семинары, мастер классы, проективные сессии. Их ведущими выступят как приглашенные специалисты, так и эксперты ВСП из всех регионов страны.

Таким образом, за три дня работы Конгресса актуальные темы здравоохранения обсуждаются сквозным образом – от национальной стратегии, через экспертную тактику, к конкретным действиям граждан.

В течение всех дней мероприятия работают также отдельные секции – выставки, приемные государственных органов, выездные мероприятия, конференции НКО.

По итогам Конгресса принимается комплекс резолюций с рекомендациями по основным направлениям развития отечественного здравоохранения, волнующим пациентское сообщество. Резолюции направляются в профильные органы власти и Президенту России и становятся одним из ориентиров работы ведомств и общественности.

Работа Конгресса продолжается и в течение года. Представители Конгресса участвуют в работе переговорных площадок профильных ведомств законодательной и исполнительной власти Российской Федерации.

Ежегодно в Конгрессе участвуют представители более ста НКО и ста пятидесяти общественных со-





ветов из всех субъектов России, а также участники из дальнего и ближнего зарубежья. Опыт Конгресса, общественно-государственного взаимодействия представляется пациентскими организациями на международных площадках – в международных пациентских альянсах, профессиональных симпозиумах, на базе Организации Объединенных Наций.

#### РЕЗУЛЬТАТЫ РАБОТЫ

**И.В.Мясникова,  
Сопредседатель ВСП:**

«Основным достижением Конгресса я считаю выстраиваемый диалог с властью. На Конгресс собираются пациенты со всей страны. Они не только говорят о своих проблемах между собой, их проблемы, как пациентов обсуждаются самыми разными за-



интересованными профессиональными сторонами. Пациентов слышат эксперты от науки, управления, индустрии, их слышат первые лица ключевых федеральных органов власти. Идет живой многосторонний диалог по самым актуальным проблемам. И это уникальное явление.

Часть вопросов министерства берут на анализ и рассматривают в долгосрочном периоде, некоторые оперативно решаются по итогам Конгресса или даже на самом мероприятии. Например, уже несколько лет на Конгрессе успешно работает выездная приемная Росздравнадзора».

**Я.В. Власов,  
Сопредседатель ВСП:**

«За годы работы Конгресс стал своеобразной точкой сборки общественно-государственного взаимодействия в сфере здравоохранения. Можно сказать, что наше мероприятие стало традиционным как для пациентских организаций, так и для федеральных органов власти и для представителей профессиональных сообществ.

К результатам работы Конгресса можно отнести сохранение и расширение Программы «7 высокозатратных нозологий», в которую в этом году вошли пять новых орфанных заболеваний. После неоднократных обсуждений на Конгрессе серьезные подвижки произошли в определении степени нетрудоспособности силами бюро медико-социальной экспертизы. Одним из наших достижений стали правки в федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» о применении дефибрилляторов, принятые с учетом рекомендаций Конгресса. Благодаря Конгрессу появилась постоянно действу-



ющая переговорная площадка при Минпромторге, рабочая группа при Государственной Думе по орфанным заболеваниям, рабочая группа по вопросам питания в лечебных учреждениях.

**Ю.А. Жулёв,  
Сопредседатель ВСП:**

«Большинство пунктов резолюции прошлогоднего VIII Конгресса по теме медико-социальной экспертизы нашли свое воплощение в жизнь в рамках новых изменений в законодательстве. Сформирован перечень утвержденных заболеваний, при которых возможно получение бессрочно инвалидности или

инвалидности до 18 лет. Начался документооборот между бюро медико-социальной экспертизы и медицинскими учреждениями без участия пациента. Все эти годы мы требовали, чтобы была сформирована онкологическая программа. Мы ставили на Конгрессе этот вопрос очень остро. Сейчас по поручению президента РФ этот вопрос решается. Происходит налаживание онкологической службы, включая разработку национальной программы в этой сфере. Еще одним результатом Конгресса стала централизация помощи лекарственного обеспечения орфанных заболеваний. Расширена программа «7 ВЗН» и это, пусть частичная, но огромная победа».

#### ЭКСПЕРТНОЕ МНЕНИЕ

**Н.П. Дронов,  
Председатель Исполнительного комитета МОД  
«Движение против рака»:**

«Всероссийский конгресс пациентов – это, прежде всего, такое мероприятие, которое помогает представителям пациентских организаций из разных уголков нашей необъятной Родины увидеться в одном месте, понять и прочувствовать, что вместе мы – сила! Конгресс дает нам новые встречи, полезные контакты, поиск и обретение единомышленников в соиздательной работе по защите прав граждан на охрану здоровья и медицинскую помощь. Наши соратники заряжаются новой энергией, едут домой с желанием вершить новые общественно-полезные дела и служить интересам нашего общества. Благодарен команде Конгресса за неординарные подходы к организации. Каждый ВКП самобытен и неповторим».







**Т.И. Шашурина,**  
**Председатель МОО «ДОВЕРИЕ»:**

«Всероссийский конгресс пациентов - большой общероссийский круглый стол для дискуссий, диалогов, обсуждений и предложений. Конгресс дал возможность узнать о проблемах и достижениях пациентских организаций с разных концов России, поделиться опытом, найти точки соприкосновения с организациями по другим нозологиям, наладить личные контакты. Главное, что происходит с участниками на Конгрессе - они понимают, что не одни. Видят опыт коллег, понимают, что многое могут сделать, вдохновляются на работу в регионе. Получают инструменты для взаимодействия с государственными структурами. Одним словом, происходит подзарядка энергией, вдохновением, уверенностью в себе. Организаторам хотелось бы выразить слова благодарности за возможность, за вдохновение и поддержку. А участникам скажу: «Чтобы дойти до цели, надо прежде всего идти» (Оноре де Бальзак)».

**М.В. Чураков,**  
**Директор Центра «Социальная Механика»:**

«Для того, чтобы социальное взаимодействие (например, пациентов и власти) было эффективным, оно должно опираться на насущные интересы и возможности сторон. Конгресс - уникальная площадка. Здесь, с одной стороны, создается общественное движение - происходит обмен опытом, координация, проектирование работы пациентских НКО. С другой, организуется двусторонняя коммуникация пациентов с их наиболее важными партнерами - властью, специалистами. Стороны слышат друг друга, корректируют свои позиции, приходят к со-

вместной работе. И это дает наглядные результаты - появляется новое понимание, появляются новые формы и целые системы работы, улучшается система управления здравоохранением, повышается качество жизни и удовлетворенность граждан. Нам с коллегами как социальным технологам чрезвычайно интересно принимать в этом участие и видеть полезный для страны и конкретных людей результат».

**Л.М. Кондрашова,**  
**Председатель МООНП «НЕФРО - ЛИГА»:**

«Всероссийский конгресс пациентов для нас - возможность пообщаться с коллегами, получить совет и помощь, ещё чему-то научиться. Конгресс дал чувство большей защищённости в борьбе за права пациентов. Участники становятся уверенней в себе, уносят новые знания и возможности, получают новый заряд для дальнейшей работы. Организаторам и участникам хочу сказать: «Консолидируйтесь и учитесь, всегда учитесь, помните, то, что вы делаете, не работа, а миссия, и от того, как качественно вы её выполняете, часто зависит чьё-то здоровье или жизнь!»

**Д.И. Гончаров,**  
**Сопредседатель Хабаровского филиала ВСП:**

«Всероссийский конгресс пациентов - демонстрация общей воли пациентских организаций, демонстрация ее органам государственной власти. Конгресс безусловно дает понимание, что мы - большая сила. У участников появляется желание работать дальше. Организаторам низкий поклон, а участникам: «Мы все делаем верно!»

## ПАРТНЁРЫ КОНГРЕССА



**АО САНОФИ РОССИЯ  
(САНОФИ)**

Санофи<sup>1</sup> – глобальная компания, деятельность которой направлена на удовлетворение потребностей пациентов во всём мире. Компания представлена в 100 странах на пяти континентах, в ней работают около 110 000 сотрудников в мире.

Санофи присутствует в России<sup>2</sup> с 1970 г. и предлагает пациентам обширный портфель оригинальных лекарственных средств в ключевых терапевтических областях (сахарный диабет, онкологические заболевания, сердечно-сосудистые заболевания, внутренние болезни, аутоиммунные заболевания, редкие заболевания и рассеянный склероз), а также человеческие вакцины.

С 2010 года Санофи производит в России современные инсулины на производственном комплексе «Санофи-Авентис Восток», расположенном в Орловской области, в соответствии с международными требованиями и стандартами надлежащей производственной практики (GMP). С 2012 года начат выпуск препаратов для лечения онкологических заболеваний.

Как надёжный партнёр государства в области здравоохранения Санофи в тесном сотрудничестве с медицинским сообществом и сообществом пациентов проводит всероссийские эпидемиологические исследования и реализует социальные программы, направленные на повышение осведомлённости о заболеваниях и улучшение качества жизни пациентов: Школа Диабета, Территория Безопасности, Диаспартакиада, Школы для больных эпилепсией и их родственников, Жизнь после инфаркта и пр.

**АО САНОФИ РОССИЯ**

Г. Москва, ул. Тверская, дом 22,  
Бизнес-центр «Саммит»  
+7 (495) 721 14 00  
[www.sanofi.ru](http://www.sanofi.ru)

<sup>1</sup> - Дополнительная информация о компании – на сайте [www.sanofi.com](http://www.sanofi.com).

<sup>2</sup> - Дополнительная информация о компании – на сайте [www.sanofi.ru](http://www.sanofi.ru).



Традиционный Новогодний бал для детей с редкими заболеваниями, организованный при поддержке Центра помощи пациентам «ГЕНОМ»



Вместе мы сильнее рассеянного склероза



Мы производим инсулины в России



Всероссийский диабетологический конгресс



Мы поддерживаем пациентские программы





**ООО «МСД Фармасьютикалс»  
(MSD)**

На протяжении более 125 лет MSD является одной из ведущих международных компаний в области здравоохранения. MSD – это фирменное наименование компании Merck & Co. Inc., штаб-квартира которой находится в Кенилворте, штат Нью-Джерси, США. Мы создаем, разрабатываем и производим инновационные рецептурные лекарственные препараты, включая биологические лекарственные средства и вакцины, которые помогают сохранять и улучшать здоровье людей. В портфеле MSD представлены лекарственные препараты для профилактики и лечения онкологических заболеваний, сахарного диабета, гепатита С, ВИЧ-инфекций, аутоиммунных воспалительных и респираторных заболеваний, болезней системы кровообращения и других нозологий. Мы реализуем и поддерживаем программы и партнерские проекты, которые способствуют повышению качества медицинской помощи. В России компания MSD работает с 1991 года, концентрируя внимание на обеспечении доступности инновационных лекарств и вакцин, партнерстве с локальными производителями и ведущими медицинскими учреждениями, а также поддержке медицинского образования. Мы применяем богатый международный опыт, чтобы внести вклад в развитие здравоохранения и фармацевтической промышленности России.

Подробную информацию о компании вы можете найти на сайте [www.msd.ru](http://www.msd.ru)

**ООО «МСД Фармасьютикалс»**

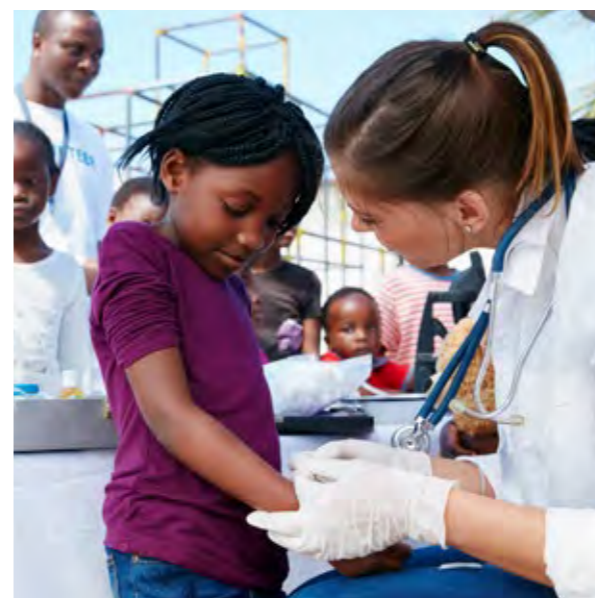
Россия, 119034, Москва  
ул. Тимура Фрунзе, 11, к. 1  
Бизнес-центр «Демидов»  
+7 (495) 916 71 00  
+7 (495) 916 70 94  
[www.msd.ru](http://www.msd.ru)



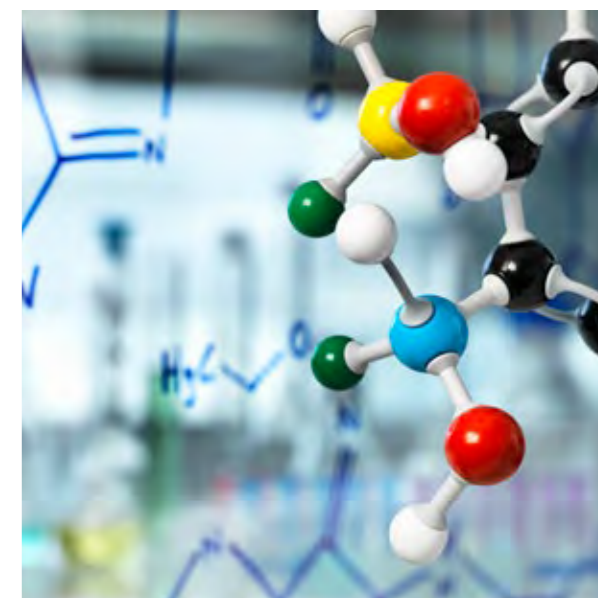
*Вековой опыт в области вакцинопрофилактики*



*MSD: создавая для жизни*



*Возможности профилактики рака*



*Онкология: открытие новых парадигм в лечении*





## ООО «НАТИВА»

Натива – российская фармацевтическая компания полного цикла, которая специализируется на разработке фармацевтических субстанций и производстве лекарственных средств для применения в пульмонологии, онкологии, эндокринологии, гинекологии и неврологии.

Сознавая свою социальную ответственность, компания предлагает широкий выбор современных препаратов для лечения таких заболеваний, как: рассеянный склероз, акромегалия и гипофизарный гигантизм, хронический миелоидный лейкоз, множественная миелома, лимфоидный лейкоз, неходжкинские лимфомы и др.

Партнерские программы взаимодействия с пациентскими организациями составляют важную часть наших усилий по получению обратной связи и расширению доступа к лекарственным средствам российского производства. С 2010 года компания ежегодно принимает участие во Всероссийском конгрессе пациентов, являясь главным партнером мероприятия.

Важное место в деятельности компании занимает разработка препаратов пролонгированного действия, которые являются более современным аналогом традиционного курсового лечения таблетированными и инъекционными лекарствами. Применение подобных препаратов позволяет повысить качество жизни пациентов, страдающих хроническими заболеваниями, живущих в режиме ежедневного приема лекарств, и открывает новые перспективы в области терапии тяжелых и социально значимых заболеваний.

### ООО «Натива»

123001, г. Москва, Ермолаевский пер.25,

+7 (495) 644 00 59

[www.nativa.pro](http://www.nativa.pro)

[info@nativa.pro](mailto:info@nativa.pro)





## ООО «Новartis Фарма»

«Новartis Фарма» — один из мировых лидеров в разработке инновационных рецептурных лекарственных препаратов. Основные направления деятельности компании: кардиология, офтальмология, эндокринология, ревматология, дерматология, онкология, неврология, трансплантология, иммунология и область респираторных заболеваний. Входит в группу компаний «Новartis».

Портфель «Новartis Фарма» включает порядка 50 эффективных инновационных препаратов с действующими патентами, а также молекулы в развитии. Компания является лидером по количеству клинических исследований в России среди иностранных производителей.

«Новartis Фарма» успешно работает на российском рынке с 1996 года. Миссия компании заключается в поиске путей улучшения качества и продолжительности жизни людей. «Новartis Фарма» активно сотрудничает с ведущими академическими и исследовательскими учреждениями, поддерживает развитие ключевых терапевтических направлений в медицинской науке и практике, а также образовательные программы для врачей и пациентов.

Российское подразделение компании регулярно становится лауреатом самых престижных премий профессионалов фармацевтической отрасли, среди которых: Prix Galien и «Платиновая унция». В 2017 и 2018 гг. «Новartis Фарма» получила сертификацию как Top Employer в России и Европе, а в 2016 году в 6-й раз стала «Работодателем мечты» по результатам опроса портала Medpred.ru.

Группа компаний «Новartis»

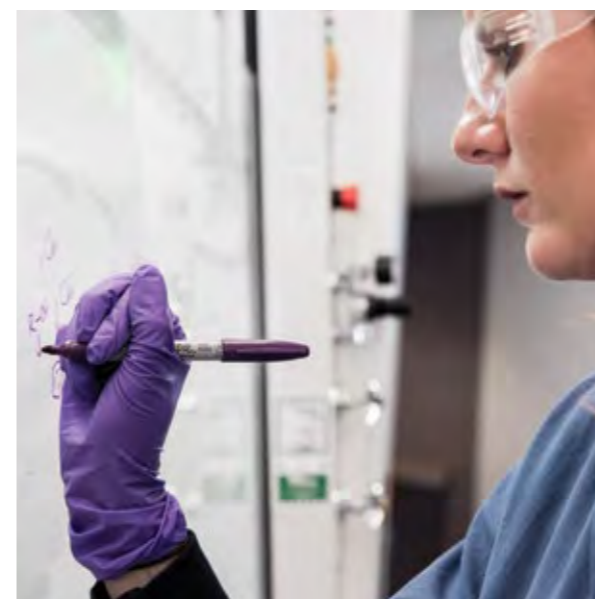
«Новartis» работает, переосмысливая подход к медицине, ради улучшения качества и продолжительности жизни людей. Являясь ведущей международной фармацевтической компанией, мы применяем новейшие научные достижения и цифровые технологии при создании инновационных препаратов для решения самых острых медико-социальных проблем. «Новartis» на протяжении многих лет входит в верхние строчки международных рейтингов компаний, инвестирующих в исследования и разработки. Наши препараты получают почти 1 миллиард человек по всему миру, и мы постоянно работаем над поиском инновационных решений для увеличения доступа пациентов к необходимой терапии.

В компаниях группы «Новartis» работают порядка 125 000 сотрудников, представляющих 140 национальностей. Узнать подробнее о «Новartis» можно на сайте [www.novartis.com](http://www.novartis.com). Информация о группе компаний «Новartis» в России доступна на сайте [www.novartis.ru](http://www.novartis.ru).

Производство в России «Новartis Нева»

В июне 2015 года в Санкт-Петербурге состоялось официальное открытие фармацевтического завода «Новartis Нева» группы компаний «Новartis» расчетной производственной мощностью в 1,5 миллиарда единиц продукции в год. Завод спроектирован и построен в соответствии с международным стандартом надлежащей производственной практики GMP (Good Manufacturing Practice). В проекте учтены современные международные и национальные требования к производству, контролю качества и хранению лекарственных средств. Завод является площадкой для внедрения передовых фармацевтических технологий в России.

**ООО «Новartis Фарма»**  
Ленинградский пр-т, д. 72, корп. 3  
Россия, 125315, Москва  
+7 (495) 967 12 70  
[www.novartis.ru](http://www.novartis.ru)



1058706/GenMed/A-4/500/118.





## Акционерное общество «Р-Фарм» (АО «Р-Фарм»)

«Р-Фарм» – российская высокотехнологичная фармацевтическая компания.

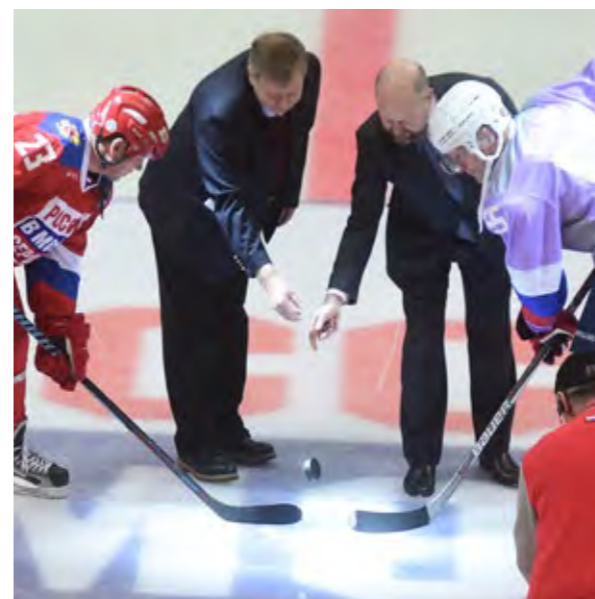
Штат – более 3600 высококвалифицированных специалистов. Компания работает на территории Российской Федерации, СНГ, США, Японии, Германии и других стран. Действует более 70 филиалов и представительств.

Основными направлениями деятельности являются: производство готовых лекарственных форм, активных фармацевтических ингредиентов химической природы и биотехнологических субстанций, исследования и разработка инновационных препаратов и технологий, вывод на рынок современных лекарственных средств.

Производственные комплексы АО «Р-Фарм» спроектированы с учетом последних требований GMP, проведены работы по квалификации и валидации помещений, оборудования, чистых сред, производственных процессов. Технологии разработки и производства соответствуют самым высоким мировым стандартам, на их основе создаются инновационные высокоэффективные препараты нового поколения.

В начале 2018 года стартовал социальный проект «Хоккей против рака», организованный совместно «Р-Фарм», Федерацией хоккея России и «Русфондом». Его цель состоит в привлечении дополнительного внимания к проблеме рака, информировании широкой общественности о способах профилактики рака и борьбы с ним, сборе пожертвований для лечения особо тяжелых случаев и реализации дорогостоящих проектов.

**АО «Р-Фарм»**  
119421, г. Москва, Ленинский проспект, д.111Б  
+7 (495) 956 79 37  
+7 (495) 956 79 38  
[www.r-pharm.com](http://www.r-pharm.com)  
[info@rpharm.ru](mailto:info@rpharm.ru)



Благотворительный хоккейный матч  
«Хоккей против рака»



Игроки сборной России по хоккею  
в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева



Команды «Легенды Хоккея» (в красном)  
и «Врачи России» (в сиреновом)



Игроки сборной России по хоккею  
в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева



## Ф.Хоффманн-Ля Рош Лтд.

Компания «Рош» входит в число ведущих компаний мира в области фармацевтики и диагностики, являясь самым крупным производителем биотехнологических лекарственных препаратов для лечения онкологических и аутоиммунных заболеваний, гемофилии, тяжелых вирусных инфекций и нарушений центральной нервной системы.

Компания была основана в 1896 году в Швейцарии и на протяжении 120 лет производит современные диагностические средства и инновационные лекарственные препараты для профилактики, диагностики и лечения серьезных заболеваний, делая значительный вклад в развитие мирового здравоохранения. 30 препаратов «Рош», в том числе жизненно важные антибиотики, противомаларийные и противоопухолевые препараты, включены в Перечень основных лекарственных средств ВОЗ.

Представительство компании «Рош» в России было открыто в 1991 году. На территории Российской Федерации компания «Рош» успешно решает комплекс задач, направленных на повышение доступности для пациентов самых современных методов диагностики и лечения социально-значимых заболеваний.

За последние пять лет общий вклад компании «Рош» в экономику и систему здравоохранения Российской Федерации составил более 50 млрд рублей.

Дополнительную информацию о деятельности компании «Рош» в России можно получить на сайте: [www.roche.ru](http://www.roche.ru)

### Ф.Хоффманн-Ля Рош Лтд.

107031, Россия, Москва, Трубная площадь, дом 2,

Бизнес-центр «Галерея Неглинная»

+7 (495) 229 29 99

+7 (495) 229 79 99

[www.roche.ru](http://www.roche.ru)



Компания «Рош» входит в число ведущих компаний мира в области фармацевтики и является лидером в области диагностики *in vitro* и гистологической диагностики онкологических заболеваний



Компания «Рош» была основана в 1896 году в Базеле, Швейцария, и на протяжении уже более 120 лет вносит значительный вклад в мировое здравоохранение



Стратегия, направленная на развитие персонализированной медицины, позволяет компании «Рош» производить инновационные препараты и современные средства диагностики, которые спасают жизнь пациентам, значительно продлевают и улучшают качество их жизни



В 2017 году штат сотрудников группы компаний «Рош» по всему миру составил около 94 000 человек, инвестиции в исследования и разработки 10,4 миллиарда швейцарских франков





#### Тева в России

«Мы понимаем абсолютную ценность здоровья, и это вдохновляет нас открывать новые возможности, чтобы наполнить ими жизнь», – так звучит Обещание нашего нового корпоративного бренда Teva, который компания представила российским потребителям в октябре 2017 г. Мы стремимся отвечать актуальным потребностям людей и ставим перед собой амбициозную цель: создать среду равных возможностей для каждого человека, в которой состояние здоровья не должно отделять никого от полноценной, активной жизни.

В России Teva разработала принципиально новое стратегическое видение «Без барьера». Мы считаем, что между человеком и его здоровьем не должно стоять никаких преград в виде неудобств, непониманий, сложностей или недостатка информации. Для воплощения данного видения сегодня мы предлагаем не только самый широкий портфель высококачественных лекарственных препаратов по конкурентной цене, но и удобные цифровые инструменты для заботы о себе и здоровье близких, доступные каждому на сайте [www.teva.ru](http://www.teva.ru).

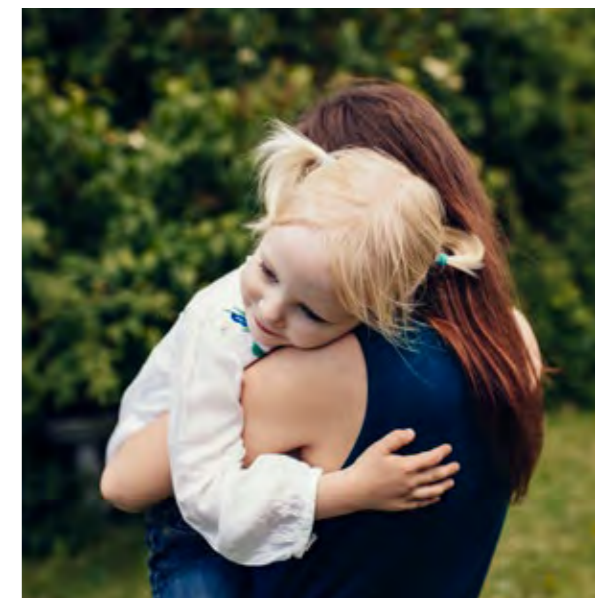
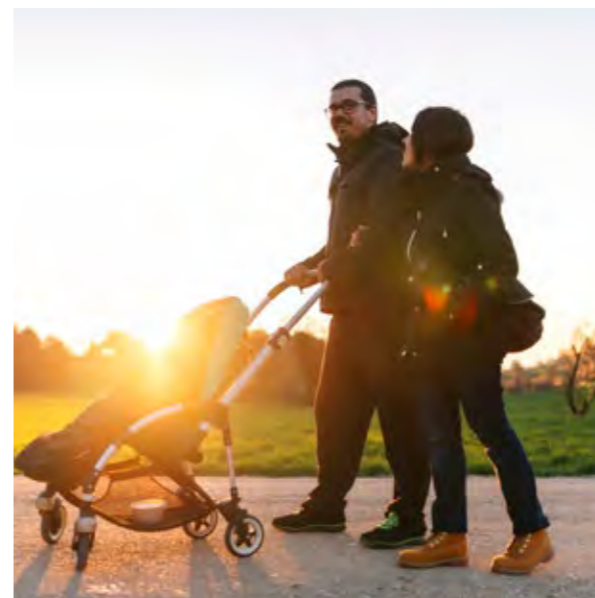
[www.teva.ru](http://www.teva.ru) – это информационно-сервисное цифровое пространство, которое предлагает ответы на многочисленные запросы людей в отношении управления здоровьем. Попадая на сайт, каждый посетитель может выбрать свою ключевую роль, в зависимости от которой ресурс выстраивается под пользователя, предоставляя ему те инструменты и контент, которые соответствуют его актуальным потребностям.

**ООО «Тева»**  
115054, РФ, Москва, ул. Валовая, д.35  
БЦ «Wall Street»,  
+7 (495) 644 22 34  
[www.teva.ru](http://www.teva.ru)  
[info@teva.ru](mailto:info@teva.ru)

#### СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОГРАММЫ Teva.

Помогать тем, кому это необходимо, – важнейшая социальная миссия компании. Именно поэтому Teva поддерживает и создает социальные программы.

- Карта доступности Teva – это сервис, созданный для людей, ограниченных в движении. Воспользоваться сервисом можно бесплатно на корпоративном сайте компании [www.teva.ru](http://www.teva.ru). Идея карты максимально проста – сделать передвижение людей с ограниченной мобильностью удобным, а интеграцию в социум – безбарьерной. На карте отмечено более 4000 объектов, которые отвечают ежедневным потребностям людей в передвижении. Список объектов Карты постоянно пополняется за счет участия любого желающего. Если вам известны объекты, отвечающие требованиям маломобильных людей, просто откройте Карту и отметьте данный объект. Так вы приблизите нас к цели – создать мир Без Барьера открытый для каждого.
- Без Барьера! Так звучит наша новая философия. Всего два слова, но их смысл способен перевернуть общепринятое представление об управлении здоровьем.
- Компания Teva выступила партнером Национального общества по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений, поддержав образовательную инициативу – уникальные видеоматериалы о болезни Гентингтона для пациентов и врачей, нацеленную на информирование медицинского и пациентского сообществ об этом тяжелом заболевании и возможностях улучшения качества жизни пациентов.
- В мае 2017 года заработала программа поддержки пациентов с рассеянным склерозом, призванная повысить качество жизни людей с этим тяжелым заболеванием. Инициатива стала продолжением масштабной социальной программы «Ради Себя. Ради свободы».





## АО «Фармстандарт»

Фармстандарт – лидирующая российская фармацевтическая компания, созданная в 2003 году. С первых дней приоритетными направлениями деятельности компании являются разработка и производство современных, доступных, высококачественных лекарственных препаратов, удовлетворяющих требованиям здравоохранения и ожиданиям пациентов.

Фармстандарт владеет производственными мощностями, позволяющими выпускать более 1,7 млрд лекарственных препаратов в год. Компания производит более 330 наименований лекарственных средств различных терапевтических групп, более 140 из которых включены в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП).

Компания осуществляет производство собственных оригинальных препаратов и дженериков в большинстве социально значимых фармакотерапевтических групп. Это препараты для лечения сердечно-сосудистых заболеваний, сахарного диабета, дефицита гормона роста, гастроэнтерологических, неврологических, инфекционных заболеваний, нарушений обмена веществ, онкологических и целого ряда других заболеваний.

Фармстандарт является одним из лидеров в области локализации в России производства инновационных лекарственных препаратов ведущих мировых производителей. Используя новейшие производственные технологии, компания стремится обеспечить потребности пациентов в инновационной лекарственной терапии и сделать ее более доступной.

Фармстандарт поддерживает социально значимые программы и благотворительные инициативы, осуществляя сотрудничество с рядом российских благотворительных фондов, участвуя в благотворительных мероприятиях на локальном уровне.

### АО «Фармстандарт»

Московская область, г. Долгопрудный  
Лихачевский проезд, дом 5 «Б»  
[www.pharmstd.ru](http://www.pharmstd.ru)



*В компании трудится более 6,5 тысяч сотрудников по всей России*



*Мы производим практически любые лекарственные формы для пациентов всех возрастных групп*



*Наша профессиональная деятельность направлена на сохранение жизни и здоровья пациентов*



*Ежегодно выпускаем не менее 10 новых лекарственных препаратов*





## Bayer: Science For A Better Life

Bayer – международный концерн с экспертизой в области естественных наук: здравоохранения и сельского хозяйства. Продукты и решения компании направлены на улучшение качества жизни людей. Коммерческая деятельность концерна построена на основе внедрения инноваций, экономического роста и высокой доходности. Bayer придерживается принципов устойчивого развития и выступает в качестве социально и этически ответственной компании.

Социальная ответственность – неотъемлемая часть миссии Bayer. Основы корпоративной социальной ответственности были заложены еще в 1897 году. Со временем менялись проекты, сферы деятельности, но главный принцип оставался неизменным – программы, которые реализует концерн, должны приносить пользу людям и окружающей среде в тех местах, где работает Bayer. В России это целый ряд инициатив и проектов в области здравоохранения, популяризации здорового образа жизни и помощи незащищенным слоям населения.

### АО «БАЙЕР»

107113 Россия, Москва  
3-я Рыбинская ул., д. 18, стр. 2  
+7 (495) 231 12 00  
[www.bayer.ru](http://www.bayer.ru)



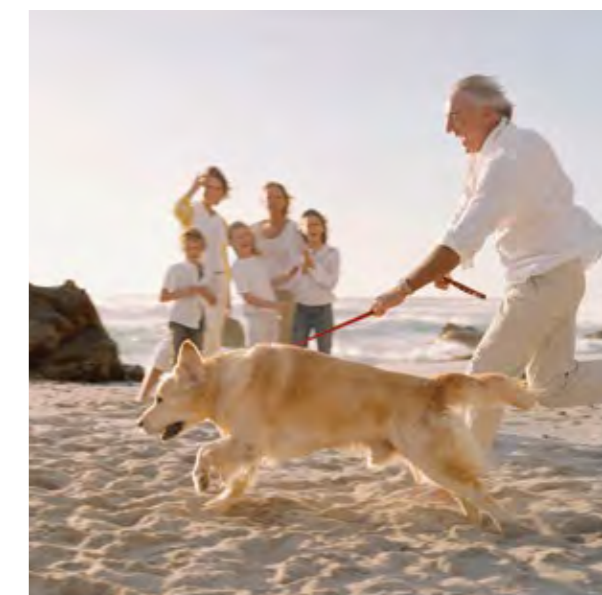
*Bayer – эксперт в области естественных наук*



*В приоритете наших разработок: кардиология, онкология, офтальмология и женское здоровье*



*Исследования компании направлены на поиск молекул для защиты здоровья людей, животных, растений*



*Социальная ответственность – неотъемлемая часть миссии Bayer*



## Nutricia Advanced Medical Nutrition

Nutricia Advanced Medical Nutrition является лидером на рынке лечебного питания, разрабатывая широкий и уникальный портфель продуктов для пациентов с особыми нутритивными потребностями. Миссия компании – сделать специализированное лечебное питание неотъемлемой частью терапии. Nutricia Advanced Medical Nutrition работает в соответствии с идеей и принципами заботы о пациентах, что подразумевает предоставление им наилучших комплексных решений в области специализированного питания при лечении заболеваний.

Nutricia Advanced Medical Nutrition предлагает более 200 продуктов наивысшего качества, предназначенных как для взрослых, так и для детей. Компания разрабатывает и производит продукты специализированного питания для различных групп пациентов, например, пациентов с онкологическими, неврологическими заболеваниями, а также пациентов с редкими орфанными заболеваниями. Подробную информацию о последних достижениях в области нутритивной поддержки, инновационных продуктах лечебного питания можно найти на сайте <https://nutricia-medical.ru/>

В течение многих лет Nutricia Advanced Medical Nutrition сотрудничает с врачами, медсестрами и фармацевтами по всей России, что дает возможность эффективнее помогать медикам, а главное – глубже понять потребности пациентов. Такое тесное сотрудничество позволяет Компании оперативно реагировать, предоставляя продукты и услуги самого высокого качества, а также проводить широкий спектр образовательных мероприятий по вопросам лечебного питания.

Особое внимание Компания уделяет сотрудничеству с пациентскими организациями, поддерживая их в каждодневной борьбе за повышение качества жизни детей и взрослых с тяжелыми хроническими заболеваниями. Являясь партнерами таких организаций, как ВООЗ, ГАОРДИ, Геном, «Помощь больным муковисцидозом», «Здравствуй», мы проводим благотворительные акции и оказываем адресную помощь пациентам.

В основе ценностей компании лежит забота о пациентах, именно поэтому из года в год одно из ключевых направлений деятельности – это социально-ориентированные проекты.

Проект «Центр нутритивной поддержки» действует с 2014 года. Организован совместно с НИИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева. Цель проекта – улучшение качества жизни детей с онкологическими заболеваниями

путем создания обучающих программ для родителей и медицинского персонала. За годы работы проекта нутритивная поддержка стала более доступной: 2445 врачей и 4262 родителя прошли через обучающие программы проекта.

### Проект «Силы есть»

Сегодня в нашем обществе отсутствует понимание, что рак лечится. На изменение этой ситуации направлен образовательный проект «Силы есть», инициированный компанией Nutricia Advanced Medical Nutrition при поддержке Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!». Его цель – информирование населения о специализированном питании как неотъемлемой части терапии рака. Лицом кампании стала известная российская писательница Дарья Донцова, которая сама победила рак груди, и сегодня активно помогает другим людям пройти через это испытание.

Важной частью кампании «Силы есть» стала книга с историями людей, которые смогли победить болезнь. Полные искренности и пронзительности, эти истории – пример того, как жажда жизни и позитивная среда придают необыкновенную силу для борьбы. Вы сможете познакомиться с героями этой книги и их историями на сайте <http://nutricia-oncology.ru/>

Проект «Нутримедика» создан в 2018 году в соответствии с нуждами пациентов, нуждающихся в реабилитации на дому. Сервис позволяет получить бесплатно консультацию специалистов ведущих клиник Москвы, а также приобрести курс специализированного питания и получить его, не выходя из дома, просто позвонив на горячую линию 8 (800) 555-76-45 или зайдя на сайт <http://nutrimedica.ru>

Сервис «Нутримедика» может быть полезен каждому пациенту, нуждающемуся в реабилитации, будь это пациент с травмой, тяжелым онкологическим или неврологическим заболеванием, взрослый или ребенок.

**ООО «Нутриция Эдванс»**  
143421 Россия  
Московская обл.  
Красногорский район,  
26 км автодороги «Балтия»,  
БЦ «Рига Ленд», строение 1  
+7 (495) 228 33 88  
[www.nutricia-medical.ru](http://www.nutricia-medical.ru)



Проект «Центр нутритивной поддержки»



Проект «Центр нутритивной поддержки»



Проект «Силы есть»



Проект «Нутримедика»





## Группа компаний «БИОТЭК»

Группа компаний «БИОТЭК» основана в 1991 году и является одним из крупнейших российских фармацевтических холдингов и специализируется на производстве, оптовой и розничной реализации фармацевтической продукции. В течение многих лет является одним из лидирующих участников в реализации государственных программ по лекарственному обеспечению.

В основе деятельности холдинга лежит технологическая интеграция всех процессов – от производства до обеспечения лекарствами. Производственные мощности группы компаний «БИОТЭК» представлены 3-мя современными заводами по производству лекарственных препаратов, витаминизированной продукции, специализированной пищевой продукции, дезсредств и кожных антисептиков. Совместно с государственными научно-исследовательскими институтами и крупнейшими научно-производственными центрами «БИОТЭК» регулярно принимает участие в комплексных инновационных программах. ОАО «Марбиофарм» производит более 115 наименований продукции, - из них 75 фармацевтических продуктов и 7 форм фармакотерапевтических групп – лекарств, субстанций, пищевых и биологически активных добавок в различных формах выпуска. 28% из них входят в Перечень ЖНВЛП. Сертифицирован на соответствие стандартам GMP.

В настоящее время в рамках реализации национального проекта «Демография» с целью повышения витаминной обеспеченности населения на заводе запущена программа производства уникальных нутрицевтических препаратов под брендом «Ренессанс» и ассортиментные линейки продукции для обогащения блюд лечебного, диетического, профилактического питания, энтерального питания, функционального питания, детского питания и другие сегменты медицинского и функционального питания «Энзовин».

Группа компаний «БИОТЭК» осознает свою социальную ответственность и неуклонно стремится к улучшению качества жизни и здоровья людей, активному развитию отечественных инноваций, повышению доступности и качества обеспечения лекарственными препаратами и витаминной продукцией.

**Группа компаний «БИОТЭК»**  
127253, г. Москва  
Ул. Псковская, д. 12, корп. 4  
+7 (495) 780 03 82  
+7 (495) 780 03 85  
www.biotec.ru  
info@biotec.ru



Важным аспектом деятельности ГК «БИОТЭК» является проведение серьезных научно-практических изысканий в области создания современных лекарственных препаратов.



ОАО «Марбиофарм» является предприятием полного технологического цикла: от производства субстанций до готовой продукции



Витаминно-минеральные комплексы для всех групп населения



Инновационные разработки и производство специализированной пищевой продукции.



Association of International Pharmaceutical Manufacturers  
Ассоциация международных фармацевтических производителей

## Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM)

Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM) является ведущим профессиональным объединением на российском фармацевтическом рынке. AIPM основана в 1994 г., объединяет более 60 международных фармацевтических компаний, которые производят около 80% всех препаратов в мире и более 60% поставляемых в Россию лекарственных средств.

При этом в AIPM входят как зарубежные, так и отечественные фармпроизводители, а сама Ассоциация является членом авторитетных российских и международных организаций – таких как Российский союз промышленников и предпринимателей (РСПП), Международная федерация фармацевтических производителей и ассоциаций (IFPMA), Европейская федерация ассоциаций фармацевтических производителей (EFPIA), Европейская ассоциация производителей безрецептурных лекарственных средств (AESGP).

Эксперты AIPM являются членами консультативных советов, рабочих групп, созданных при федеральных органах исполнительной власти. Они обладают необходимыми знаниями и опытом, особенно в части международных стандартов организации производства и контроля качества лекарственных средств.

Большинство компаний - членов Ассоциации приняли принципиальные инвестиционные решения и начали их реализацию в 2011-2012 годах в соответствии с ориентирами, заданными Стратегией развития фармацевтической промышленности на период до 2020 года («Фарма 2020»). В настоящее время инвестиции компаний - членов AIPM превысили 4 млрд евро. Это и строительство заводов «с нуля», и модернизация приобретенных производственных мощностей, и контрактное производство на площадках российских партнеров (т.е. передача технологий производства, в том числе, полного цикла, а также прав интеллектуальной собственности). Кроме того, такие базовые вложения повлекли за собой поток так называемых вторичных инвестиций, обеспечивающих загрузку созданных производственных мощностей. Это и научные проекты (R&D, клинические исследования), и образовательные программы по подготовке и переподготовке профессиональных кадров международного уровня, и создание современных высокотехнологичных рабочих мест. Компании - члены Ассоциации в общей сложности обеспечивают работой свыше 20 тысяч человек в разных регионах России, и эта цифра имеет тенденцию к устойчивому росту.



В.Г. Шипков  
на пресс-брифинге AIPM,  
май 2018 г.



Пресс-брифинг AIPM,  
май 2018 г.



Международная конференция «Единый рынок лекарственных средств ЕАЭС - современные подходы к регулированию и правоприменению», ноябрь 2017 г.



Международная конференция «Единый рынок лекарственных средств ЕАЭС - современные подходы к регулированию и правоприменению», ноябрь 2017 г.



## Общество с ограниченной ответственностью «Алексион Фарма» (ООО «Алексион Фарма»)

Alexion - это глобальная биофармацевтическая компания, специализирующаяся на разработке и внедрении преобразующих жизнь методов лечения пациентов с разрушительными и редкими заболеваниями. Около 3000 сотрудников Alexion работают, чтобы помочь пациентам в 50 странах мира.

Алексион разработал Солирис® (экулизумаб), первый одобренный в мире ингибитор терминального каскада активации альтернативного пути комплемента.

Сегодня Солирис одобрен почти в 50 странах для лечения пациентов с пароксизмальной ночной гемоглобинурией (ПНГ) и более чем в 40 странах для лечения пациентов с атипичным гемолитическим уремическим синдромом (аГУС) - двумя опасными для жизни, крайне редкими заболеваниями, вызванными неконтролируемой активацией системы комплемента.

Солирис получил ряд высших почетных наград в фармацевтической промышленности за инновации, в том числе премию Prix Galien USA Award в 2008 году «За лучший биотехнологический продукт» и премию Prix Galien France Award в категории «Лекарства для лечения редких болезней».

### ООО «Алексион Фарма»

Россия, 143421 Московская обл.  
Красногорский муниципальный район,  
26 км автодороги «Балтия», бизнес-центр «Рига  
Ленд», строение 5, подъезд 1, этаж 2  
+7 (495) 280 17 01





**Компания Янссен,  
Подразделение фармацевтических товаров  
ООО «Джонсон & Джонсон»**

Компания Janssen основана в 1953 г. выдающимся ученым, доктором Полом Янссеном, который принимал участие в разработке 80 лекарственных препаратов в области обезболивания, психиатрии, инфекционных заболеваний и гастроэнтерологии, 4 из которых до сих пор находятся в списке основных лекарственных средств ВОЗ. В 1961 г. компания Janssen вошла в состав Johnson & Johnson – крупнейшего разработчика и производителя продуктов в области здравоохранения. С момента основания было разработано около 180 фармацевтических субстанций, многие из которых стали прорывом в своих терапевтических областях.

С 1991 г. компания присутствует в России (на данный момент - в 76 субъектах) и представляет инновационные решения для лечения наиболее социально значимых заболеваний:

- злокачественные солидные новообразования;
- злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственной им тканей;
- инфекционные заболевания (ВИЧ, гепатит С, туберкулез);
- заболевания ЦНС (рассеянный склероз);
- дерматологические и ревматологические заболевания;
- психиатрические и наркологические заболевания;
- заболевания системы кровообращения (ЛАГ);
- нарушения обмена веществ (болезнь Нимана-Пика);
- болезни органов пищеварения.

Помимо коммерческой деятельности, корпорация осуществляет программы партнерства и реализации социальной ответственности. В 2007 г. компания внедрила в бизнес пациентоориентированный подход и успешно реализовала в России более 110 проектов с 70 общественными организациями, таких как поддержка образовательных и информационных мероприятий, создания патронажных служб и программ управления рисками возможного возникновения нежелательных явлений.

**Компания Янссен,  
Подразделение фармацевтических товаров  
ООО «Джонсон & Джонсон»**

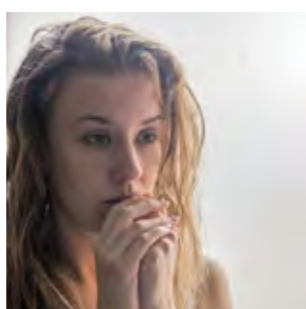
121614, Москва, ул Крылатская, д. 17, корп 3  
+7 (495) 755 83 57  
www.jnj.ru



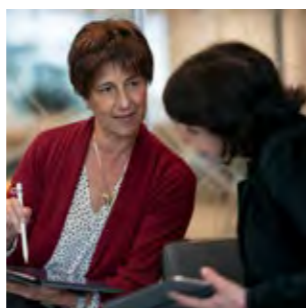
**«В центре внимания»**  
Программа медико-социального сопровождения людей, живущих с ВИЧ, направленная на повышение их качества жизни через развитие общественно полезных социальных услуг в сфере охраны здоровья. Реализуется в 11 регионах России, и сегодня охватывает более 1500 пациентов, фокусируясь на подростках и беременных



**«Патронаж»**  
Программа медико-социальной патронажной службы, повышающая качество медицинской помощи больным рассеянным склерозом, с целью устранения ключевых проблем, снижающих приверженность к лечению. Реализуется в 43 регионах России и охватывает 1469 пациента на сентябрь 2018



**«Точка трезвости»**  
Комплексная медико-социальная программа реабилитации пациентов с алкогольной и наркотической зависимостью, направленная на снижение масштабов потребления алкоголя и наркотиков, сокращение смертности и увеличение продолжительности жизни. Фокусируясь на людях, находящихся под угрозой лишения родительских прав, помогает предотвратить социальное сиротство. Реализована в 23 субъектах РФ, в ней приняли участие 8800 пациентов



**«Первый опыт»**  
Программа профессиональной реабилитации и возврата в социум пациентов с психиатрическими расстройствами. Включает в себя психологическое тестирование, подготовку по различным специальностям и помощь в трудоустройстве. Реализована в Москве, за 6 месяцев 60 пациентов успешно прошли стажировку

PHRU/CORP/1118/0002



**Общество с ограниченной  
ответственностью «Мерк» (ООО «Мерк»)**

«Мерк» – научно-технологическая компания в сфере здравоохранения, лайф сайнс, а также высокотехнологичных материалов.

Порядка 53 000 сотрудников «Мерк» по всему миру разрабатывают технологии, которые призваны улучшить качество жизни человека, начиная от создания биофармацевтических препаратов для лечения онкологических заболеваний и рассеянного склероза, инновационных систем для научных исследований и производства до разработки жидких кристаллов для смартфонов и ЖК-телевизоров.

Основанная в 1668 году, «Мерк» является старейшей в мире химико-фармацевтической компанией, отмечающей в 2018 г. 350-летие и 120-летие с открытия первого офиса в России.

С целью обеспечения бесперебойного доступа российских пациентов к препаратам «Мерк», компания с 2013 года совместно с двумя российскими партнерами осуществляет проекты по локализации производства.

«Мерк» стремится к повышению осведомленности специалистов о новых методах лечения социально значимых заболеваний, а также проводит просветительские кампании в российских регионах, в частности, в области ранней диагностики онкологических заболеваний, пре-диабета и профилактики бесплодия.

Компания «Мерк» содействует трансферу технологий и оказывает поддержку стартапам и молодым ученым. С этой целью в 2017 г. состоялось открытие новой Лайф Сайнс лаборатории «Мерк» на территории инновационной площадки - «Технополис Москва». Лаборатория ориентирована на широкий круг российских исследователей, специализирующихся в области фармацевтики и биотехнологий.

Основываясь на своем глобальном опыте в ряде стран мира, «Мерк» развивает в России программу популяризации естественных наук среди школьников - SPARK.

«Мерк» активно развивает партнерство с профильными вузами с целью передачи опыта экспертами компании будущим медикам и фармацевтам.

**ООО «Мерк»**  
Адрес: 115054 Москва, ул.Валовая, д. 35  
+7 (495) 937 3304  
www.merck.ru  
www.merckgroup.com  
russia@merckgroup.com



Мерк обеспечивает доступ пациентов к инновационным препаратам



Лаборатория Мерк - поддерживаем ученых и ускоряем внедрение научных открытия



Мерк поддерживает пациентов во всем мире



Мерк помогает понять пациентов



**B:OMARIN**

**ООО «БиоМарин Интернэшнл (Москва)»  
(«БиоМарин»)**

Редкие возможности – личный результат «БиоМарин» – мировой лидер в разработке и выведении на рынок инновационных биофармацевтических препаратов для лечения редких генетических заболеваний.

Деятельность компании сосредоточена на разработке первых или лучших в своём классе препаратов, которые приносят ощутимую пользу пациентам с тяжёлыми и опасными для жизни редкими генетическими заболеваниями. «БиоМарин» неуклонно следует своей изначальной миссии: выводить на рынок новые эффективные методы лечения для небольших популяций пациентов.

Основой успеха транснациональной биофармацевтической компании являются достижения науки и надежда, которую лекарственные препараты «БиоМарин» способны дать пациентам. Компания является мировым лидером в области новаторских разработок по лечению метаболических расстройств. Портфель «БиоМарин» включает препараты, запущенные в производство, и препараты в различных стадиях разработки, предназначенные для решения медицинских задач, не реализованных в настоящее время.

Эффективность и скорость исследований, разработок и производства лежат в основе способности «БиоМарин» без промедления обеспечивать препаратами нуждающихся пациентов.

Побудительной силой для корпоративной культуры компании БиоМарин неизменно являются пациенты.

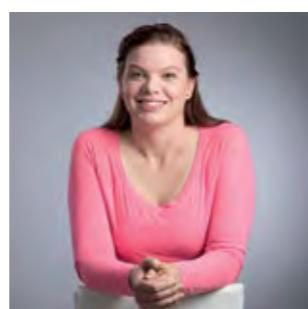
**ООО «БиоМарин Интернэшнл (Москва)»**  
127006 г. Москва, ул.Малая Дмитровка, 16 стр.6, 3 этаж  
+7 (495) 114 56 92  
adomaradskaya@bmrn.com



*Основа успеха БиоМарин – достижения науки и надежда пациентов*



*Разработка первых или лучших препаратов от редких генетических заболеваний*



*Миссия БиоМарин: новые эффективные препараты для небольших групп пациентов*



*Побудительной силой корпоративной культуры БиоМарин неизменно являются пациенты*

EU/MPRL/0053 February 2018



**Бристол-Майерс Сквибб:  
мы вместе работаем  
для пациентов**

Бристол-Майерс Сквибб считает своей миссией открытие, разработку и выпуск на рынок инновационных препаратов, помогающих пациентам преодолевать серьезные заболевания.

**Это то, что мы делаем.  
Это то, почему мы это делаем.**

**WORKING  
TOGETHER  
FOR Patients**

 **Bristol-Myers Squibb**

[www.b-ms.ru](http://www.b-ms.ru)  
[www.bms.com](http://www.bms.com)

ООО "Бристол-Майерс Сквибб"  
105 064, г. Москва, ул. Земляной вал, д. 9  
тел. +7-495-755-92-67  
IORU1801055-01





**АО ГЕНЕРИУМ**

Группа компаний «ГЕНЕРИУМ» занимает лидирующие позиции в России в исследовании, производстве и продвижении оригинальных биотехнологических препаратов в области лечения гемофилии, туберкулеза, рассеянного склероза, онкологических и сердечно-сосудистых заболеваний.

Единственный в России научно-исследовательский биотехнологический центр мирового уровня МБЦ «ГЕНЕРИУМ» и АО «ГЕНЕРИУМ» — инновационное производство генно-инженерных препаратов полного цикла, соответствующее стандартам качества GMP, открывают доступ нашей продукции не только на внутренние, но и внешние рынки.

Группой компаний производятся пять биотехнологических препаратов, а также две фармацевтические субстанции Филграстима и Соматотропина.

Более 200 научных сотрудников МБЦ «ГЕНЕРИУМ» в настоящее время разрабатывают и проводят доклинические исследования около 30 генно-инженерных лекарственных средств, предназначенные для применения в онкологии, гематологии, лечения аутоиммунных, нейродегенеративных, инфекционных и орфанных (редких) заболеваний.

Научные и производственные достижения группы компаний «ГЕНЕРИУМ» неоднократно получали высокую оценку руководства страны, зарубежных и отечественных специалистов, отмечены наградами Правительства РФ

**АО ГЕНЕРИУМ**

123112, Россия, г. Москва  
ул. Тестовская, д.10, подъезд 2,  
+7 (495) 988 47 94  
[www.generium.ru](http://www.generium.ru)  
[generium@generium.ru](mailto:generium@generium.ru)



*«Генериум» — лидер российских биотехнологий*



*«Генериум»: от штамма-продуцента до готовой лекарственной формы*



*«Генериум»: производство полного цикла*



*На стадии разработки - более 30 инновационных препаратов, половина из которых не имеет мировых аналогов*



**Представительство корпорации «Селджен Интернэшнл Холдингз Корпорэйшн» (Селджен Россия)**

Биофармацевтическая корпорация Селджен, основанная в 1986 году, специализируется на исследовании и разработке инновационных методов лечения онкологических и воспалительных заболеваний. На сегодняшний день Селджен работает более чем в 50 странах мира.

Развитие нашей компании началось с создания новых препаратов для лечения редких и жизнеугрожающих болезней в области гематологии.

Изначально фокусируясь на множественной миеломе и миелодиспластическом синдроме, мы представили пациентам лечение, которое существенно увеличивает продолжительность их жизни и помогает контролировать симптомы болезни.

Корпорация продолжает вкладывать значительную долю своей прибыли в исследования и развитие новых молекул, которые могут принести пользу больным.

Лечение солидных опухолей, воспалительных и иммунологических заболеваний, клеточная терапия – это три новых направления компании Селджен.

**Представительство корпорации**

**«Селджен Интернэшнл Холдингз Корпорэйшн»**  
125047, 1-я Тверская-Ямская улица, дом 21, Москва  
Российская Федерация  
+7 (495) 777 6 555  
[www.celgene.ru](http://www.celgene.ru)  
[drugsafety-russia@celgene.com](mailto:drugsafety-russia@celgene.com)  
[medinfo.ru@celgene.com](mailto:medinfo.ru@celgene.com)

abbvie

**Глобальная научно-исследовательская  
биофармацевтическая компания AbbVie  
(AbbVie)**

AbbVie – глобальная научно-исследовательская биофармацевтическая компания, приверженная разработке инноваций для лечения некоторых из самых сложных заболеваний в мире. Миссия компании – использовать экспертизу, опыт преданных делу сотрудников и уникальный подход к инновациям для разработки и вывода на рынок передовых методов лечения, призванных изменить к лучшему жизнь пациентов, которые более всего в этом нуждаются. Научные исследования ведутся в первую очередь в области иммунологии, онкологии, вирусологии и неврологии.

В России компания AbbVie реализует инициативы и программы, направленные на поддержку модернизации фармацевтической отрасли и здравоохранения, улучшение стандартов лечения, снижение уровня смертности, увеличение продолжительности и качества жизни российских граждан.

Наши препараты применяются у пациентов всех возрастов, от младенцев до пожилых людей. Портфель AbbVie включает эффективные и безопасные лекарственные средства для терапии ВИЧ/СПИДа, гепатита С, ряда иммуноопосредованных и онкологических заболеваний, используемые в неонатологии и анестезиологии. Препараты компании способствуют улучшению состояния здоровья и качества жизни пациентов.

В AbbVie мы посвящаем значительную часть своего времени, экспертизы и средств на проведение и поддержку образовательных программ для медицинских специалистов, пациентов и широкой общественности в России как в рамках клинической практики, так и с целью повышения информированности общества о социально значимых заболеваниях.

**AbbVie**

125196, г. Москва  
Ул. Лесная, д. 7, БЦ «Белые Сады», здание «А»  
+ 7 495 258 42 77  
+ 7 495 258 42 87  
[www.abbvie.com](http://www.abbvie.com)  
[www.abbvie.ru](http://www.abbvie.ru)  
[russia.info@abbvie.com](mailto:russia.info@abbvie.com)



*Значительное влияние  
на жизнь пациентов*



*Передовая наука  
для решения сложных  
задач здравоохранения*



*Инновации  
во имя достижения  
общей цели*



*Фокус на инновациях*

Johnson + Johnson

**ООО «Джонсон&Джонсон»**

121614, Москва,  
ул. Крылатская д.17, корп. 2  
+7 (495) 580 77 77  
+7 (495) 580 78 78  
[www.jnj.ru](http://www.jnj.ru)

**BIOSCAD**  
Biotechnology Company

**ЗАО «БИОКАД»**

198515, Санкт-Петербург,  
п. Стрельна, ул. Связи., 34-А  
+7 (812) 380 49 33  
+7 (812) 380 49 34  
[www.biocad.ru](http://www.biocad.ru)



**ООО «Ново Нордиск»**

121614, Москва, ул. Крылатская, д. 15, офис 41  
+7 (495) 956 11 32  
+7 (495) 956 50 13  
[russia\\_info@novonordisk.com](mailto:russia_info@novonordisk.com)  
[www.novonordisk.ru](http://www.novonordisk.ru)  
[www.novonordisk.com](http://www.novonordisk.com)



**Pfizer**

123112, Москва, Пресненская наб., д.10  
БЦ «Башня на Набережной» (Блок С)  
+ 7 (495) 287 50 00  
[www.pfizer.ru](http://www.pfizer.ru)





## Всероссийский союз страховщиков

Всероссийский союз страховщиков (ВСС) является единым союзом профессиональных участников страхового рынка на федеральном уровне. Он призван координировать деятельность своих членов, представлять и защищать их общие интересы в отношениях с российскими и зарубежными организациями и органами власти.

20 мая 1994 года считается днем основания ВСС. На начало ноября 2018 года членами ВСС являются 202 страховых организации.

Решением Банка России от 6 декабря 2016 года № КФНП-51 Всероссийский союз страховщиков внесен в единый реестр саморегулируемых организаций в сфере финансового рынка с присвоением статуса саморегулируемой организации в отношении вида деятельности страховых организаций.

ВСС является членом Торгово-промышленной палаты Российской Федерации, Российского союза промышленников и предпринимателей, Общероссийской организации «Ассоциация юристов России», Всемирной Федерации Страховых Ассоциаций (GFIA).

ВСС взаимодействует в рамках заключенных соглашений о взаимодействии и сотрудничестве с Федеральной антимонопольной службой, Федеральным фондом обязательного медицинского страхования, Всероссийским союзом пациентов и другими профессиональными объединениями.

В рамках ВСС созданы и функционируют: Совет по медицинскому страхованию, а также Комитет по страхованию от несчастных случаев и развитию страхования жизни.

Направление по медицинскому страхованию курирует вице-президент ВСС Кузнецов Дмитрий Юрьевич.

Направление по страхованию от несчастных случаев и развитию страхования жизни курирует вице-президент ВСС Данилов Максим Владимирович.

### Всероссийский союз страховщиков

115093, г. Москва  
Люсиновская ул., дом 27, строение 3  
+7 (495) 232 12 24  
mail@ins-union.ru



Вице-президент ВСС Кузнецов Дмитрий Юрьевич



Вице-президент ВСС Данилов Максим Владимирович



## Федерация лабораторной медицины

Ассоциация специалистов и организаций лабораторной службы «Федерация лабораторной медицины» – крупнейшее профессиональное объединение специалистов лабораторной службы, производителей и дистрибьюторов лабораторного диагностического оборудования и расходных медицинских материалов, основанное на добровольном членстве. В настоящее время Ассоциация «ФЛМ» объединяет около 6680 членов.

Ассоциация «ФЛМ» является организатором крупнейшего в России и Европе профессионального мероприятия по лабораторной медицине – Российского конгресса лабораторной медицины. Конгресс проходит ежегодно в Москве, в нем принимают участие около 9000 специалистов клинической лабораторной диагностики, представителей различных клинических направлений, ученых, руководителей лечебно-профилактических учреждений и органов управления здравоохранением различных регионов страны. В рамках Конгресса проходит выставка «Лабораторный город» с участием ведущих российских и зарубежных производителей и поставщиков оборудования и расходных материалов для лабораторной медицины.

Ассоциация «ФЛМ» регулярно проводит научно-практические конференции для врачей в российских регионах.

### Федерация лабораторной медицины

127083, Россия, г. Москва, ул. 8 Марта, д.1, стр.12  
+7 (499) 348 21 06  
info@fedlab.ru  
www.fedlab.ru



Российский конгресс лабораторной медицины



Руководство Ассоциации ФЛМ



## GE Healthcare

GE Healthcare - бизнес-подразделение GE (NYSE: GE) с оборотом в \$19 млрд - открывает новые возможности оборудования, программного обеспечения и биотехнологий за счёт использования цифровых данных и аналитики. Являясь ведущим производителем медицинской диагностической техники, имея более 100 лет успешного опыта работы в индустрии, со штатом сотрудников 50 000 человек и географией присутствия в 100 странах мира, мы способствуем выходу системы здравоохранения на принципиально новый этап развития, предлагая лучшие решения для пациентов и медицинских учреждений. GE Healthcare работает в России/ СНГ более 30 лет. Полный портфель продуктов и услуг компании позволяет обеспечивать значительную часть потребностей местного рынка в сложном медицинском оборудовании. В Москве функционирует собственный тренинг-центр компании "GE Healthcare Academy", который предлагает современные управленческие решения для руководителей здравоохранения, клиническое обучение работе на диагностическом оборудовании компании, тренинги и семинары в области систем электронного здравоохранения и программы, направленные на повышение удовлетворенности пациентов. Стратегия GE Healthcare направлена на расширение присутствия во всех регионах России для поддержки приоритетных задач российского здравоохранения - повышения качества и доступности медицинского обслуживания и снижения смертности.

**GE Healthcare**  
123112, Москва  
Пресненская наб., д. 10 ("Башня на Набережной"), блок С  
+7 (495) 739 69 31  
+7 (495) 739 69 32  
[www.gehealthcare.ru](http://www.gehealthcare.ru)



Открытие учебного центра GE Healthcare Academy в Новосибирске



Открытие производства медицинского диагностического оборудования GE Healthcare на новой площадке АО МТЛ в Подмосковье



Первый в России компьютерный томограф Revolution CT, способный отсканировать сердце за одно сокращение, установленный в клинике ОАО Медицина



## Nestlé HealthScience

Nestlé Health Science - молодое стремительно развивающееся подразделение компании НЕСТЛЕ, мирового лидера в производстве продуктов питания для широкого круга потребителей.

Сегодня Nestlé Health Science - это наукоемкая компания, которая занимается изучением роли специализированного питания в улучшении состояния здоровья пациентов в различных областях медицины и роли лечебного питания в системе здравоохранения в целом.

Благодаря инвестированию в инновации и использованию передовой науки Nestlé Health Science стремится создать новую отрасль, основанную на безопасных продуктах с доказанной клинической и экономической эффективностью.

В России Nestlé Health Science представляет широкий ассортимент лечебного и лечебно-профилактического питания для детей и взрослых.

Специализированное лечебно-профилактическое и диетическое питание Нестле - это отличный вкус, высокое качество и возможность подобрать наиболее эффективное питание для каждого пациента.

Ключевые направления: онкология, хирургия, гастроэнтерология для взрослых и детей. В том числе специализированное лечебное питание для детей с патологией желудочно-кишечного тракта - Peptamen® Junior и Modulen® IBD.

**ООО «Нестле Россия»**  
115054, Россия, Москва, Павелецкая пл., д. 2, стр. 1  
+7 (495) 725 70 00  
+7 (495) 725 70 70  
[contact@ru.nestle.com](mailto:contact@ru.nestle.com)





## Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» (Центр «Социальная Механика»)

Успех любого дела зависит от людей и взаимоотношений между ними. Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» занимается социальным управлением: изучает взаимодействия между людьми, социальными структурами, создает средства воздействия на них.

Мы развиваем социальные технологии в интересах руководителей, организаций, сообществ, страны в целом. Мы исследуем, консультируем и обучаем.

Центр «Социальная Механика» был создан в 2003 году. Является независимой профессиональной консалтинговой организацией. Имеет образовательную лицензию. Действует на территории Российской Федерации и за ее пределами.

Направления деятельности:

- Исследования социальной сферы,
- Репутационный консалтинг,
- Кадровый консалтинг,
- Управленческий консалтинг,
- Образовательная деятельность,
- Социальное проектирование.

Важная сфера нашей работы – развитие некоммерческого движения. Мы участвовали в создании и сопровождаем работу Всероссийского союза пациентов, общероссийской сети общественных советов по защите прав пациентов, содействуем работе ряда других общественных структур.

Основные задачи, которые мы решаем здесь как социальные технологи, это – исследование ситуаций здравоохранения, разработка методологий, планирование работы НКО, поиск ресурсов для НКО, продвижение организаций и интересов пациентов, построение структур и формирование корпоративной культуры, выявление лучших практик, обмен опытом и обучение.

Одной из точек сборки нашей совместной с пациентским сообществом работы является Всероссийский конгресс пациентов. Это уникальная площадка, где организуется практическое межсекторное взаимодействие, взаимное обучение, проектирование технологий общественного участия. И мы с большим профессиональным интересом выступаем одним из ее организаторов, модераторов и аналитиков.

**Центр «Социальная Механика»**  
443099, г. Самара, ул. Фрунзе, д. 67/69  
+ 7 (846) 333 77 97,  
+ 7 (846) 332 56 93  
www.socmech.ru  
socmech@mail.ru



*Михаил Чураков,  
Директор.  
Эксперт по PR  
и социальному  
управлению, автор и  
ведущий тренингов,  
к.п.н.*



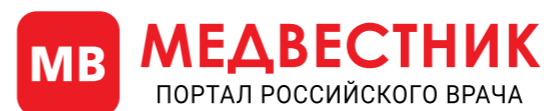
*Татьяна Фомина,  
Заведующий сектором  
консалтинга.  
Эксперт по  
государственному  
и социальному  
проектированию,  
развитию НКО*



*Татьяна Громова,  
Заведующий сектором  
исследований.  
Методолог  
социологических  
исследований, к.с.н.*



*Светлана Мацькив,  
Администратор.  
Организатор проектов,  
полевых и социальных  
сетей*



**1** ПЕРВЫЙ 1national.ru  
НАЦИОНАЛЬНЫЙ

Российское сетевое издание





**Всероссийский союз пациентов**

125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2

+7(495)612-20-53

pat@patients.ru

www.patients.ru