

УТВЕРЖДЕНО
Комитетом Управления
Фонда развития отечественной науки, техники и медицины ФРОТМЕД
Протокол №3/2024-КУ от 16 мая 2024 г.

ПОЛОЖЕНИЕ
о программе
«Школа для пациентов и их близких».

Описание программы:

«Школа для пациентов и их близких» - программа, созданная Фондом ФРОНТМЕД при поддержке экспертов ФБГНУ «Научный центр неврологии» с целью оказания информационной и психологической поддержки пациентов с неврологическими заболеваниями.

Согласно данным ВОЗ, к 2032 г. неврологические заболевания выйдут на первое место по числу пациентов и финансовым затратам на их лечение и реабилитацию. По данным ЦНИИОИЗ Минздрава России, распространенность болезней нервной системы в 2021 году в нашей стране составила 5 346,8 случаев на 100 тыс. населения. Однако фактическая распространенность этих заболеваний, по всей видимости, существенно выше: так согласно официальным данным, число пациентов с болезнью Альцгеймера в РФ не превышает 10 тыс. человек, тогда как по оценкам экспертов их насчитывается не менее 2 млн человек. Неврологические заболевания, такие как болезнь Паркинсона, болезнь Альцгеймера и другие виды деменции, инсульт и его последствия, рассеянный склероз, эпилепсия, мигрень и другие болевые синдромы, когнитивные нарушения и др., оказывают существенное влияние на качество жизни пациентов и их семей.

Одним из факторов, способствующих помощи пациентам как на индивидуальном уровне, так и в масштабах общества в целом, является осведомленность о проблеме неврологических заболеваний. На современном этапе развития медицины взаимоотношения врача и пациента и его близких строятся в принципах партнерства в борьбе с заболеванием. Значительная часть неврологических заболеваний имеет хроническое течение и требует многолетней вовлеченности пациента и его семьи в процесс лечения. Таким образом, успешное лечение и реабилитация невозможны без понимания пациентом и его близкими сути заболевания, подходов к лечению и возможных результатов.

К сожалению, отведенного во время приема врача времени часто недостаточно для того, чтобы пациент задал все интересующие его вопросы. Учитывая это, во всем мире действуют ассоциации пациентов с теми или иными заболеваниями, которые предоставляют информационную и другие виды поддержки, компенсируя недостаток сведений. В работе таких ассоциаций принимают участие врачи и исследователи, что гарантирует достоверность предоставляемой информации.

Программа «Школа для пациентов и их близких» фонда ФРОНТМЕД нацелена на восполнение пробела в знаниях пациентов по имеющимся у них заболеваниям. Программа состоит из регулярных онлайн или офлайн занятий, на которых врачи подробно



ФРОНТМЕД

Фонд развития науки,
техники и медицины

Краснопресненская наб., д.12, пом. IАЖ, комн. 17В, Москва, 123610,
Тел.: +7 (926) 300-67-20, E-mail: frontmed@mail.ru, www.frontmed.ru
ОГРН 1227700132483, ИНН/КПП 9703077003/770301001

рассказывают о причинах возникновения, диагностике, лечении и образе жизни людей с неврологическими заболеваниями, а пациенты делятся свои опытом преодоления болезни.

Занятия в Школе имеют право проводить только медицинские и научные работники, имеющие соответствующее образование и научную степень не ниже кандидата наук.

Цели программы:

- Оказание информационной и психологической поддержки пациентам с неврологическими заболеваниями.
- Улучшение коммуникации «врач-пациент» для повышения у пациентов приверженности к выполнению медицинских рекомендаций
- Укрепление неврологического здоровья населения России

Основные задачи программы:

- Содействие улучшению качества и своевременности диагностики и лечения неврологических заболеваний через проведение онлайн и офлайн занятий для пациентов и их близких с ведущими экспертами в области неврологии как в партнерстве с ФГБНУ Научный центр неврологии, так и с другими медицинскими, исследовательскими и иными учреждениями, обладающими необходимой экспертизой и ресурсами.
- Повышение осведомленности пациентов об имеющихся у них о заболеваниях, факторах риска их развития и осложнениях; методах лечения, реабилитации, образе жизни.
- Мотивирование к оздоровлению, приверженности к лечению и выполнению рекомендаций врача, побуждение к принятию активных действий по снижению влияния модифицируемых факторов риска.

Приоритетные направления программы включают, но не исчерпываются следующими направлениями:

- a) Рассеянный склероз: механизмы развития, лечение, контроль заболевания во время беременности и после родов.
- b) Болезнь Альцгеймера: механизмы развития, лечение, поддержание качества жизни
- c) Диагностика и лечение нейродегенеративных заболеваний
- d) Мигрень и другие виды головной боли: механизмы развития, лечение, профилактика приступов
- e) Инсульт: диагностика, лечение, реабилитация
- f) Эпилепсия: диагностика, формы эпилепсии, лечение, сохранение качества жизни
- g) Болевые синдромы

Мероприятия, реализуемые в рамках программы:

1. Онлайн и офлайн занятия, длительностью до 1,5 часов каждое. Занятие проводит – к.м.н., врач-невролог, специалист по выбранной теме, занятие модерировать – к.м.н., врач-невролог. Занятие делится на три блока: 1) знакомство слушателей с деятельностью фонда 2) сообщение врача по основной теме занятия 3) ответы на вопросы пациентов
Занятия проводятся в закрытом режиме, с доступом по ссылке, которая отправляется пациентам после регистрации.
2. Рассылки пациентам с приглашением зарегистрироваться на занятие и прислать свои вопросы для уточнения тем, которые будут освещаться в докладе и подготовки ответов.
3. Публикация анонсов с темами планирующихся занятий на ресурсах ФРОНТМЕД



Краснопресненская наб., д.12, пом. IАЖ, комн. 17В, Москва, 123610,
Тел.: +7 (926) 300-67-20, E-mail: frontmed@mail.ru, www.frontmed.ru
ОГРН 1227700132483, ИНН/КПП 9703077003/770301001

ФРОНТМЕД

4. Публикация записи занятий на ресурсах ФРОНТМЕД

5. Создание и обновление страницы программы на сайте фонда <https://frontmed.ru/school-pacienti/>. Страница программы содержит расписание занятий, форму записи на занятия, ссылки на видео прошедших занятий, информацию о партнерах Школы, уведомление участников занятий о том, что Школа пациентов не является оказанием медицинской помощи конкретному пациенту, не заменяет прием врача, эксперт школы не анализирует историю болезни и не имеет возможности осмотра пациента, его советы не являются назначением лечения и диагностики.

Целевые группы:

- Физические лица – врачи, учёные, пациенты.
- Пациентские организации.

Менеджмент программы:

1. Ответственность за подготовку научного контента и специалистов для проведения Школы несет Научный руководитель программы.

В обязанности Научного руководителя программы входит:

- 1.1. Разработка программы занятий, приглашение и брифование лекторов
- 1.2. Подготовка к занятию информационного блока «вопросы пациентов»
- 1.3. Подготовка доклада о работе фонда
- 1.4. Модерация занятия
2. Ответственность за организацию и проведение занятий Школы несет Руководитель программы.

В обязанности Руководителя программы входит:

- 2.1 Обеспечение регулярной деятельности Школы по согласованному плану с руководством фонда.
- 2.2. Контроль составления расписания Школы и ознакомления с ним Научного руководителя программы, публикация расписания на сайте фонда
- 2.3. Организация информирования пациентов о проведении занятий
- 2.4. Координация деятельности с лекторами.
- 2.5. Координация деятельности с подрядчиками по обеспечению онлайн эфира
- 5.6. Ежегодное представление отчета о работе Школы

Сроки реализации программы:

Программа реализуется с «1» июня 2024 года и действует бессрочно

Территория реализации программы

Программа реализуется на всей территории Российской Федерации.

Порядок изменения условий программы

Изменения и дополнения в настоящее Положение утверждаются Комитетом управления Фонда.

Приложения:

Приложение 1: Программа занятий 2024 – 2025 год.

Исполнительный директор



В.В. Вершинин

Приложение 1

Предварительная программа занятий «Школа для пациентов и их близких», 2024г.

Месяц	Диагноз	Тема
Июнь	Рассеянный склероз	Диагностика и лечение
Июль	Рассеянный склероз	Подбор терапии
	Рассеянный склероз	Планирование беременности
Август	-----	
Сентябрь	Демиелинизирующие заболевания центральной нервной системы	Оптиконеуромиелит и другие редкие формы демиелинизирующих заболеваний ЦНС. Ответы на вопросы
	Деменции. Болезнь Альцгеймера.	Что такое деменция и почему она развивается. Виды деменции.
Октябрь	Деменции. Болезнь Альцгеймера.	Диагностика деменции
	Деменции. Болезнь Альцгеймера.	Ведение пациентов с деменцией
Ноябрь	Болезнь Паркинсона	Причины болезни Паркинсона и диагностика заболевания
	Болезнь Паркинсона	Ведение пациентов с болезнью Паркинсона
Декабрь	Инсульт	Причины инсульта. Виды инсульта. Диагностика и лечение в остром периоде
	Инсульт	Реабилитация после инсульта