

ОБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ С ОСТЕОПОРОЗОМ «ОСТЕОРУС»: ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ И ДОСТИЖЕНИЯ

© Ершова О.Б., Лесняк О.М., Евстифеева Г.А., Соцкова В.Е., Белова К.Ю.

Российская Ассоциация по Остеопорозу, Санкт-Петербург

Общество пациентов с остеопорозом «Остеорус» было создано в Российской Федерации в 1995 году, чтобы представлять интересы пациентов с остеопорозом и обеспечивать взаимодействие между ними, медицинским сообществом, органами власти, средствами массовой информации, общественными объединениями врачей, другими организациями и учреждениями. Основными целями работы общества является привлечение внимания к остеопорозу среди населения, пациентов, врачей, влияние на улучшение оказания помощи пациентам с данным заболеванием, пропаганда здорового образа жизни, повышение осведомленности о патологии костной ткани и профилактика заболевания. Общество пациентов «Остеорус» является членом Комитета национальных обществ (Committee of National Society, CNS) Международного фонда остеопороза (International Osteoporosis Foundation, IOF). С 2011 года эта российская общественная организация ежегодно принимает активное участие в проведении Всемирного Дня остеопороза 20 октября в России. Методическим центром общества разрабатывается план проведения этого Дня с учетом рекомендаций, ежегодно предлагаемых IOF, переводятся материалы для врачей и пациентов, формируется единая тема, лозунг, план. К участию в мероприятиях в течение года привлекаются врачи и пациенты из различных регионов страны, поддерживающие идею борьбы с данным заболеванием. В каждом региональном представительстве общества составляется план мероприятий, который поступает в методический центр, и информация об основных событиях размещается на интерактивной карте IOF на сайте worldosteoporosisday.org. Все проведенные мероприятия входят в единый отчет по стране, который представляется в РАОП и IOF. Ежегодно в России во Всемирном Дне остеопороза принимают участие более 20–30 городов и несколько тысяч людей.

С 2014 года российское общество пациентов с остеопорозом «Остеорус» участвует в выставке Национальных обществ пациентов (CNS Village) в рамках международного конгресса ESCEO, где представляются основные достижения в работе общества за предыдущий год. В 2014 году за свою работу общество «Остеорус» было отмечено грантом IOF, в 2015 г. – награда за лучшее проведение Международного Дня остеопороза в РФ и 2018 гг. – награда за проведение лучшей выставки на Международном конгрессе в Кракове. Неоднократно IOF отмечал успешную работу «Остеорус» благодарственными письмами от имени руководства фонда (2017 и 2019 гг.).

Кроме того, общество является активным участником всех конкурсов, предлагаемых IOF национальным обществам пациентов. В 2018 году был сделан ролик с участием пациента «Дайте голос пациентам» (участники Ярославль и Уфа), а в 2019 г. в конкурсе тематических плакатов приняли участие представители Ярославля и Якутска, которые стали победителями.

«Остеорус» активно привлекает детскую аудиторию к пропаганде профилактики остеопороза. Российскую идею работы с детьми подхватили другие страны. Ежегодно уже на протяжении шести лет проводится всероссийский конкурс детского рисунка. Ежегодно общество разрабатывает положение о конкурсе, тему и девиз. В каждом регионе жюри отбирает лучшие рисунки, из которых впоследствии создается единый календарь с детскими работами и информацией об остеопорозе. Некоторые регионы стали создавать подобные календари с рисунками детей-участников регионального этапа конкурса.

Кроме того, проводятся спортивные мероприятия с детьми, лекции, тематические праздники в детских садах, уроки на русском и английском языках в школах, образовательные акции в училищах и университетах. В ряде регионов были созданы ролики и мультфильмы с участием детей на русском и английском языках.

К работе общества активно привлекаются средства массовой информации. Впервые в рамках X Конгресса пациентов в 2019 г. состоялся круглый стол **«Роль СМИ в реализации нацпроекта «Здравоохранение»: проблемы и возможности по информированию пациентского сообщества»**. Ежегодно увеличивается число телевизионных и радиопередач, статей в газетах и журналах, информация об обществе и об остеопорозе постоянно появляется в различных интернет-ресурсах и социальных сетях. Общество пациентов «Остеорус» имеет свои страницы в Facebook, Instagram, ВКонтакте, Одноклассники, Твиттер. Практически ежегодно в стране проводятся крупные пресс-конференции или телемосты, посвященные проблеме остеопороза. «Остеорус» обращает особое внимание на взаимодействие с властью и общественными организациями, например, «Союз женщин России», политиками и видными общественными деятелями, волонтерским корпусом («Гражданский форум», «Форум общественного здоровья», «Ярмарка социальных услуг» и т.д.).

В настоящее время все более усиливается влияние пациентских организаций на принятие решений по оказанию помощи пациентам на федеральном и региональном уровнях, их значимость в реализации национального проекта «Здравоохранение». В 2018 г. представители общества пациентов принимали участие в заседании профильной комиссии Минздрава по включению антиостеопоротических препаратов в ЖНВЛС. С 2018 года «Остеорус» участвует

во Всероссийском конгрессе пациентов. В 2019 году Конгресс проводился под девизом **«Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения в России»**. В его рамках состоялся круглый стол «Медицина пожилых. Пациенты с трудностями передвижения: подходы к современному решению проблемы», на котором от «Остеорус» был представлен доклад «Проблемы организации медицинской помощи пациентам с остеопорозом». В нем обозначен ряд актуальных вопросов и предложений для внесения в итоговую резолюцию Конгресса: на данном этапе наиболее важно признать именно тяжелый остеопороз, осложненный переломами позвонков и проксимального отдела бедра, социально значимым заболеванием с обеспечением лекарственными препаратами уже включенными в списки ЖНВЛП и по решению ВК. Необходимо повсеместно организовать службы профилактики повторных переломов в лечебных учреждениях, оказывающих экстренную помощь пациентам с переломами.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: Остеопороз; переломы; «Остеорус».

SOCIETY OF PATIENTS WITH OSTEOPOROSIS «OSTEORUS»: ORGANIZATION OF WORK AND ACHIEVEMENTS

© Yershova O.B., Lesnyak O.M., Evstifeeva G.A., Sotskova V.E., Belova K.Yu.

Russian Osteoporosis Association, Saint Petersburg

KEYWORDS: Osteoporosis; fractures; «Osteorus».
