

# Поддержка пациентов с рассеянным склерозом: Взгляд пациента

Байгуанова С.Ш..

руководитель Общественного объединения больных-инвалидов  
рассеянным склерозом г. Астана

# Правовая оговорка

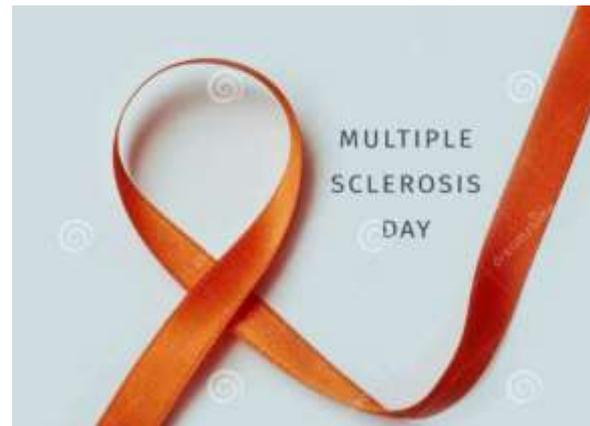
- Данная презентация не связана с рекламой, информация подлежит распространению в местах проведения медицинских или фармацевтических выставок, семинаров и иных подобных мероприятий. Презентация подготовлена при поддержке компании Новартис Казахстан. Мнение Новартис Казахстан может отличаться от мнения докладчика. Компания Новартис не несет ответственности за изменения, внесенные третьими лицами в содержание настоящей презентации.
- Презентация основывается на данных, предоставленных Байгуановой С.Ш., руководителя Общественного объединения больных-инвалидов рассеянным склерозом г. Астана Содержание этой подборки слайдов является точным, насколько нам известно на момент производства, но ответственность за точность и контекст во время презентации несет презентующий.
- Презентация предназначена для образовательных целей. Распространение информации любыми другими способами, которые открывают доступ к ней неопределенному кругу лиц, запрещено
- Обратите внимание, что запись, воспроизведение, распространение, в том числе в социальных сетях, публичных коммуникациях и/или изменение контента, не допускаются. Контент является собственностью Novartis Pharma AG и защищен авторским правом.
- Использованные изображения не являются изображениями реальных пациентов

# Ежегодно, последняя среда мая – всемирный день рассеянного склероза

В 2018 г было создано Общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом по г. Астана

и в этом году нам исполняется

# 5 лет!



Сайт нашей  
Организации

# За 5 лет мы прошли путь:

От первых встреч пациентов и небольших собраний ...

2019



# За 5 лет мы прошли путь:

До серьезных мероприятий и конференций:

Онлайн пресс-конференция на площадке агентства «Интерфакс-Казахстан» 28 мая 2020

2020



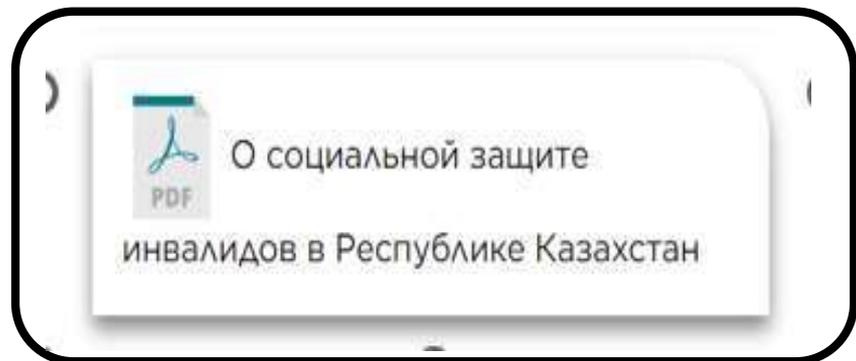
Международная конференция пациентских организаций стран СНГ

2021

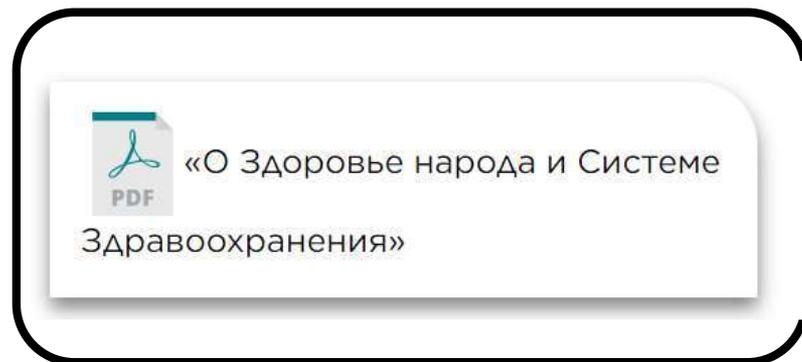


# Правовая основа поддержки пациентов с РС в Казахстане

Закон



Кодекс



# Правовая основа поддержки пациентов с РС в Казахстане

## Приказы



Приказ МЗ РК и Социального развития РК № 367 от 21 мая 2015 г. "Об утверждении перечня социально значимых заболеваний и заболеваний, представляющих опасность для окружающих"



Клинический протокол диагностики и лечения РС одобренный Объединенной комиссией по качеству медицинских услуг МЗ РК От 09.11.2022, № 173 (обновленный )



Приказ № 859-Ө от 02.08.2019 г. Управления общественного здравоохранения города Нур-Султан



Приказ МЗ РК № 142 от 20 октября 2020 «Об утверждении перечня орфанных заболеваний»



Приказ МЗ РК № 258 от 11 декабря 2020 «Об утверждении перечня заболеваний, при которых специализированная медицинская помощь в стационарных условиях оказывается в плановой форме»

# Открытие центра рассеянного склероза и аутоиммунных заболеваний в 2019 году - важнейшее событие для пациентов с РС !!!



Приказ № 859-Ө от 02.08.2019

г. Управления общественного здравоохранения города Нур-Султан

## О совершенствовании специализированной медицинской помощи больным рассеянным склерозом и аутоиммунными заболеваниями нервной системы

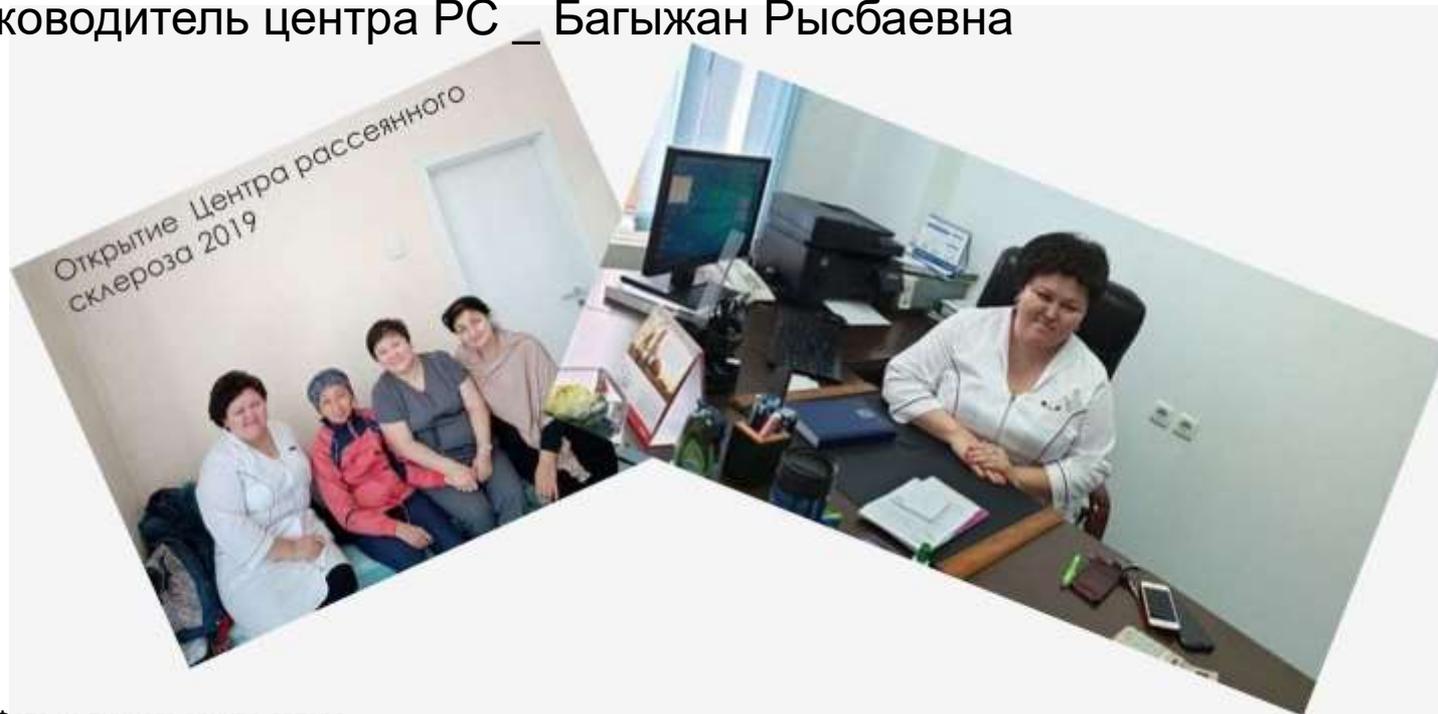
В соответствии со статьей 10 Кодекса Республики Казахстан от 18 сентября 2009 года «О здоровье народа и системе здравоохранения», с подпунктом 4) пункта 19 Положения о государственном учреждении «Управление общественного здравоохранения города Нур-Султан» (далее – Управление), утвержденном постановлением акимата города Нур-Султан, в целях совершенствования медицинской помощи больным рассеянным склерозом, **ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить:

- 1) Положение о центре рассеянного склероза и аутоиммунных заболеваний нервной системы (далее - Центр) (приложение 1);
- 2) Порядок организации оказания специализированной медицинской помощи больным рассеянным склерозом и аутоиммунными заболеваниями нервной системы старше 18 лет в медицинских организациях подведомственных Управлению общественного здравоохранения г. Нур-

# Центр рассеянного склероза – большое достижение в процессе поддержки пациентов!

Руководитель центра РС – Багыжан Рысбаевна



# поддержка пациентов с РС в Казахстане. Что нужно знать пациентам?

Основные документы, размещены на сайте нашей организации:

1. О Правилах оказания социальной помощи, установления размеров и определения перечня отдельных категорий нуждающихся граждан города Нур-Султан
2. Об утверждении Правил оказания услуг по перевозке инвалидов автомобильным транспортом
3. Перечень технических вспомогательных (компенсаторных) средств и специальных средств передвижения, предоставляемых инвалидам

Читайте, изучайте, обращайтесь!

# поддержка пациентов с РС в Казахстане. Что нужно знать пациентам? (продолжение)

Основные документы, размещены на сайте нашей организации:

1. Памятка для лиц с инвалидностью
2. Пошаговая инструкция для оформления заявления, через Портал «электронного правительства»
3. АЛГОРИТМ работы Портала социальных услуг <http://aleumet.egov.kz/>
4. Перечень технических средств реабилитации которые реализуются на Портале социальных услуг с 2020 года

Читайте, изучайте, обращайтесь!

# Как стать членом Организации для получения полной поддержки и сопровождения в решении различных вопросов

1. Достаточно Ваше большое желание сохранить свое здоровье, готовность бороться с недугом и оптимизм
2. Заполнить заявление о вступление ( образец размещен на сайте <https://oobirs.kz>)
3. Инициативность и готовность помогать друг другу не только словом, но и делом приветствуются !!!

Читайте, изучайте, обращайтесь!

# Наша поддержка пациентов в цифрах

Постоянный рост количества участников.

И это не предел.

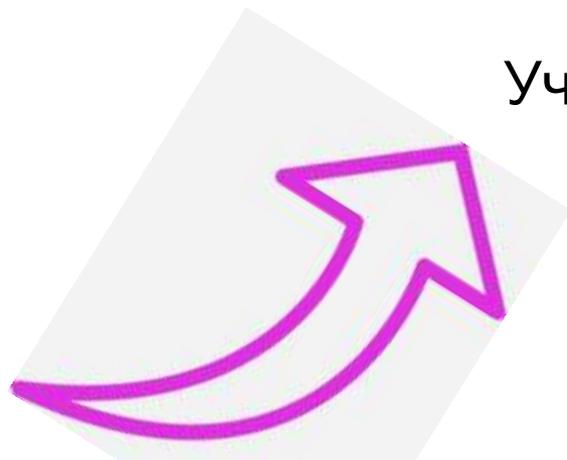
В нашу Организацию обращаются больные РС и их родственники не только из Астаны, но и из других регионов Казахстана.

10

Участников  
В 2018

60

Участников  
В 2023



# Наша поддержка пациентов в цифрах

За 5 лет существования Организации сотрудники офиса  
сделали около

**10 000** ЗВОНКОВ

и обработали, примерно,

**5 500** СМС

# Наша поддержка пациентов в цифрах

С официального сайта нашей Организации  
было принято и обработано  
огромное количество обращений и получили  
консультативную помощь

140

человек



Сайт нашей  
Организации

# Наша поддержка пациентов в цифрах

работа социальных сетей



Facebook

141



Instagram

Публикации в Facebook  
и Instagram

# Наша поддержка пациентов в цифрах

подготовлены и направлены письма-обращения

- **3** письма в Парламент РК
- **25** писем в МЗ РК
- **100** в Мин. труда, Аманат (НурОтан), Акиматы, СК Фармация и другие
- Более **3500** обращений по благотворительной помощи

# Наша деятельность в цифрах

Важные встречи :

- С Министром здравоохранения РК
- 2 встречи с Вице-министром здравоохранения РК
- Регулярные встречи в акимате города
- 24/7 на телефонной связи со всеми пациентами, гос.структурами, врачами
- Встреча представителей НПО Казахстана с директором Европейского регионального бюро ВОЗ 14.02.2020 г-ном Хансом Клюге



# Наша поддержка пациентов в цифрах

Мы принимали участие



# Наша деятельность в цифрах

Наша организация в медиапространстве

- 10 публикаций о нас на различных сайтах РК
- 9 интервью на телевидении

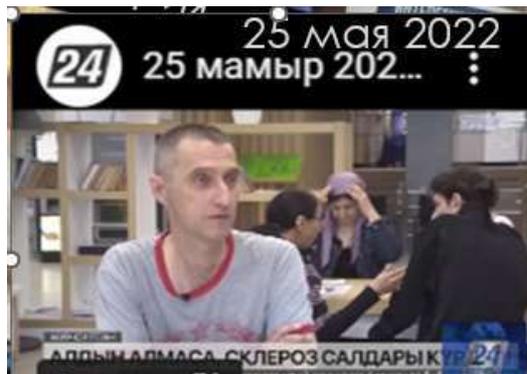


Фото из архива автора

# Образовательная поддержка пациентов с РС в рамках пациентских школ

Семинары:

- ✓ Особенности реабилитации при рассеянном склерозе» 21 октября 2021
- ✓ ГОБМП и ОСМС: Что мы знаем, а что нет?
- ✓ Лекции по здоровому питанию
- ✓ Регулярные лекции по немедикаментозной реабилитации и психотерапевтической помощи
- ✓ Круглые столы и встречи для обсуждения актуальных вопросов
- Фокус-группа «Вовлечение пациентских НПО в контроль качества медицинской помощи» 20 декабря 2019



# Большие проекты



# Поддержка пациентов в рамках проекта «Движение – жизнь!»

- 16 занятий по лечебной физкультуре
- 2 лекции по реабилитации
- Опубликовано 16 постов с освещением проекта в социальных сетях



Фото из архива автора

# Награды и достижения



Фото из архива автора

# Дополнительная поддержка нуждающихся пациентов

159 Продуктовых наборов получили наши пациенты



Фото из архива автора



 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

KZ/NEURO/05.2023/645506

# Актуальные вопросы

## *1. Как оформить инвалидность?*

Для оформления (первичное МСЭ) инвалидности при РС, невропатолог или терапевт дает необходимые список консультаций специалистов и обязательных исследований для ВКК. Пациент приглашается на комиссию, после получения справки ВКК, пациента вносят в списки ожидающих МСЭ, назначается дата прохождения МСЭ.

Повторное МСЭ назначается по дате переосвидетельствования.

Нужно помнить о сроках повторной комиссии и напоминать своему врачу не позднее, чем за 2 месяца до окончания даты справки по инвалидности.

# Актуальные вопросы

## *1. Как получить направление в центр РС?*

Направление выдается по месту жительства врачом-неврологом или терапевтом

## *2. ОСМС задолженность*

Для самостоятельных плательщиков доступно два альтернативных способа оплаты взносов на ОСМС 1) Платить взносы на ОСМС ежемесячно. При этом, если, у пациента имеется задолженность за предыдущие 12 месяцев, ее нужно погасить 2) Заплатить взносы за следующие 12 месяцев (с текущей даты). В этом случае, если имелась за прошлый период задолженность, то ее погашать не нужно. Оплатить взносы можно в любом банке, их мобильных приложениях и интернет сервисах, АО "Казпочта" и терминалы оплаты.

# Актуальные вопросы

## ***1. Как оформить индивидуального помощника, санаторно-курортное лечение...***

Санаторно-курортное лечение, индивидуального помощника, ТСР средств можно заказать самим через ПСУ или обратиться в Центр поддержки института семьи Жанұя. Сейчас документы принимает ЦОН.

# Актуальные вопросы

## ***1. Нужна информация по новому пособию по уходу за инвалидом I группы***

Новое пособие по уходу за инвалидом I группы вне зависимости от причины инвалидности. За назначением пособия обратиться в отделения госкорпорации "Правительство для граждан" (ЦОН) с заявлением, приложив к нему следующие документы:

- документ, удостоверяющий личность (удостоверение личности, удостоверение кандаса, удостоверение лица без гражданства, вид на жительство иностранца, либо электронный документ из сервиса цифровых документов);
- документ, подтверждающий установление опеки (попечительства) над инвалидом I группы (в случае наличия такого факта);
- справка об инвалидности лица, за которым осуществляется уход;
- документ, подтверждающий сведения о номере банковского счёта в уполномоченной организации по выдаче пособий – для идентификации;
- справку об отсутствии факта состояния на учёте в центре психического здоровья.

# Актуальные вопросы

## 1. Как оформить инватакси?

ОО "Астана социальных технологий" для оформления документов на Инватакси. Такси не предусмотрено для тех, кто передвигается на коляске.

▪Инватакси предназначено для лиц с 1,2,3 групп инвалидности с нарушениями опорно-двигательного аппарата.

Порядок оформления документов:

Заявитель (или его законный представитель) при обращении для оказания услуги предоставляет следующие документы:

- письменное заявление по форме
- документ, удостоверяющий личность
- справка об инвалидности
- справка ВКК 026 форма (от терапевта) - оригинал

Прием документов с 9.00-18.00, по адресу город Астана, улица Сатпаева 31

# Актуальные вопросы

## *1. Параолимпийский тренировочный центр. какие документы нужны, чтобы заключить договор?*

Паралимпийский Тренировочный Центр - 8 701-789-96-69 к доктору на прием, продление договора

1. Записаться на прием к врачу (спортивный врач)
2. Врач сделает осмотр
3. После осмотра выдается Допуск, клубная карта

Для регистрации Вам необходимы следующие документы:

1. Удостоверение личности
2. Справка об инвалидности
3. Имеющиеся медицинские документы, для более детального определения спортивной нагрузки (медицинские выписки по диагнозу, выписки истории по болезни, невропатолог)

Слайд автора

# Что важно знать пациентам для успеха

Будьте активны и внимательны к своему здоровью

Следите за течением заболевания и своевременно обращайтесь к лечащему врачу при появлении симптомов прогрессирования

Выстраивайте эффективные и доверительные взаимоотношения со своим врачом

Строго выполняйте рекомендации врача

Будьте позитивны и активны. Ваше здоровье – в ваших руках

Принимайте активное участие в жизни нашего сообщества

Помогайте себе и другим!

**Вместе-мы сила!**

**Спасибо за Внимание!**