

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



# МЕДЛЕННО, НО ВЕРНО: Опыт Казахстанского Фонда содействия пациентам страдающим РС

Ермаш Т.М.

май 2022





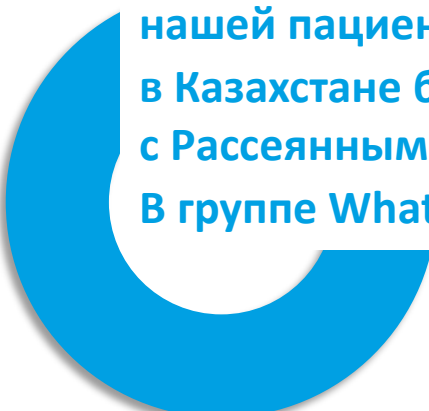
**НАМ ПОЧТИ 4 ГОДА**



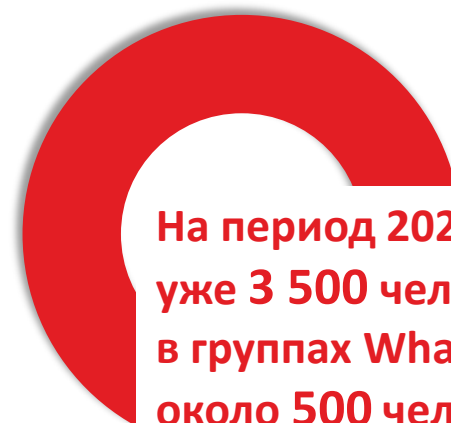
**КАЗАХСТАН**

Фонд содействия  
больным рассеянным  
склерозом

**«Казахстанский Фонд содействия пациентам страдающих РС»  
– Пациентское сообщество, являемся членами  
«Казахстанской Ассоциации Орфанных Заболеваний»**



**На момент создания  
нашей пациентской организации  
в Казахстане было около 1 500 человек  
с Рассеянным склерозом.  
В группе WhatsApp около 100 человек**

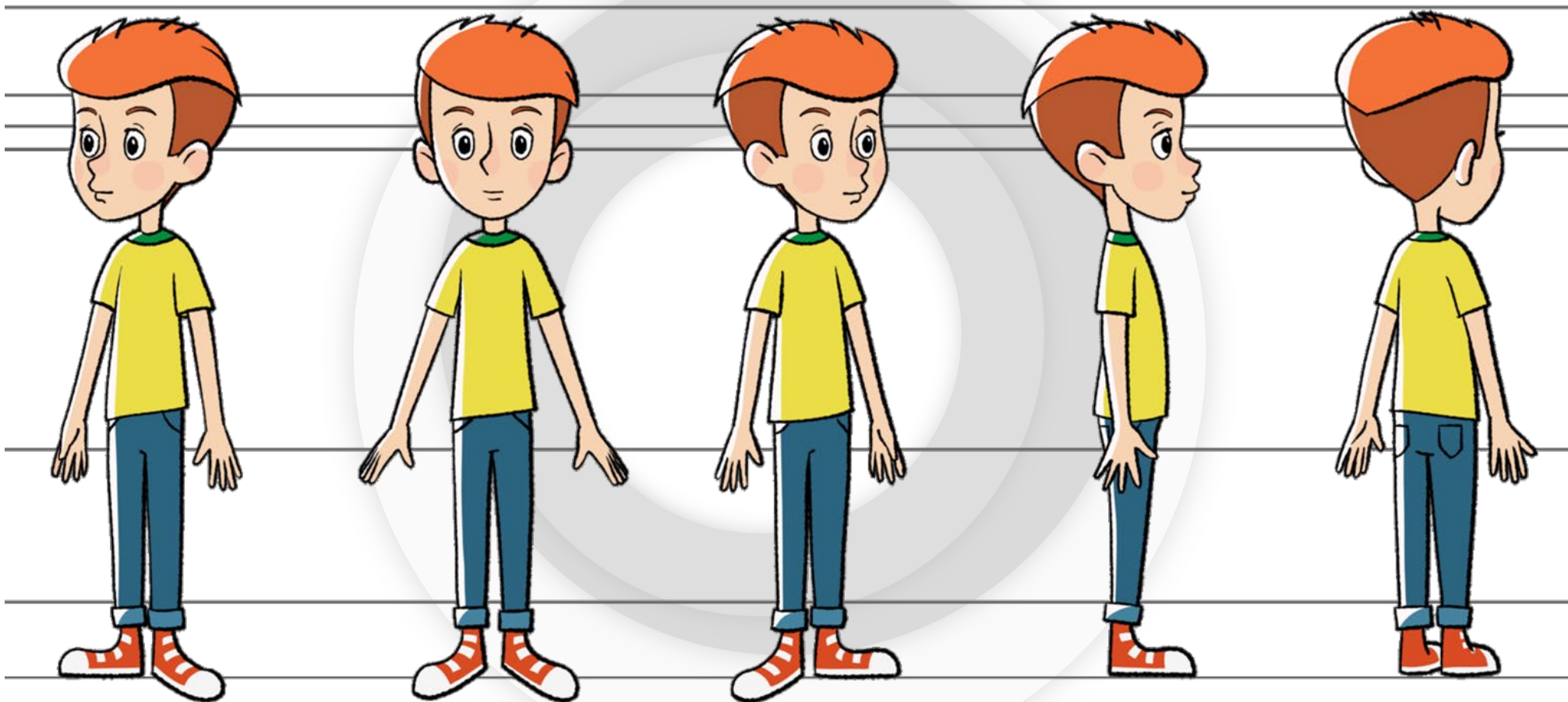


**На период 2020 года  
уже 3 500 человек,  
в группах WhatsApp по крупным городам,  
около 500 человек,  
без учета группы в г. Нур-Султан**





# ОДИНАКОВЫЕ, НО РАЗНЫЕ





# ОСНОВНАЯ ЗАДАЧА – НАУЧИТЬ ПАЦИЕНТА САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ!





# ИДТИ ПРАВИЛЬНЫМ ПУТЕМ





# ПУТЬ ДОЛЖЕН БЫТЬ ИНТУИТИВНО ПОНЯТЕН





# ПРОБЛЕМЫ И СПОСОБЫ РЕШЕНИЯ. ЭТАП ПОЛУЧЕНИЯ ДИАГНОЗА



## ПРИЧИНЫ

Недостаточное количество  
врачей в РК, понимающих РС

Направление пациента  
сдавать анализы платно

Растерянность пациента.  
Незнание своего дальнейшего пути

## ДЕЙСТВИЯ

- Письма, в адрес МЗ страны
- Встречи с представителями МЗ и УЗ городов
- Привлечение СМИ

- Размещение информации о правах пациента на сайте skleroz.kz
- Обучение в пациентских группах необходимым шагам
- Индивидуальные консультации
- Помощь в написании писем

- Размещение образовательной информации на сайте
- Обмен опытом в пациентских группах
- Работа с психологом



# ПРОБЛЕМЫ И СПОСОБЫ РЕШЕНИЯ. ЭТАП ПОЖИЗНЕННОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ

## 2 ПРОБЛЕМА СОПРОВОЖДЕНИЕ ПАЦИЕНТА

### ПРИЧИНЫ

Неприятие диагноза пациентом и его близкими

Обеспечение лекарственными средствами

Отсутствие информирования со стороны врача, пациент не получает достаточной информации о необходимых действиях и шагах в своей Жизни, изменении привычек, выполнения обязательных действий

### ДЕЙСТВИЯ

- Размещение образовательной информации на сайте
- Обмен опытом в пациентских группах
- Работа с психологом
- Направление пациента к психотерапевту

- Инициация расширения линейки ПИТРС
- Обучение пациентов при несвоевременном обеспечении необходимым шагам

- Обучение пациента необходимости вести дневник
- Налаживать коммуникации с врачом, правильно задавать вопросы
- Памятки по применению препаратов
- Проведение пациентских школ
- Проведение тренировок (Йога, фитнес Залы, Скандинавская ходьба и др.)





# МЕДЛЕННО, НО ВЕРНО ДОСТИГАЕМ ЦЕЛЬ!



**СПАСИБО  
ЗА ВНИМАНИЕ!**

