

УТВЕРЖДЕНО

Комитетом Управления
Фонда развития отечественной науки, техники и медицины (ФРОНТМЕД)
Протокол №1/2025-КУ от 29 декабря 2025 г.

ПОЛОЖЕНИЕ

о программе

«Школа для пациентов и их близких»

Описание программы:

«Школа для пациентов и их близких» - программа, созданная Фондом развития отечественной науки, техники и медицины (ФРОНТМЕД) при поддержке экспертов ФБГНУ «Российского центра неврологии и нейронаук» с целью оказания информационной и психологической поддержки пациентам 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 ЦНИОИЗ 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, об особенностях их диагностики, течения, прогнозах развития, стадиях, методах лечения и образе жизни, которые помогают адаптироваться к жизни с заболеванием и управлять симптомами. На современном этапе развития медицины взаимоотношения врача и пациента и его близких строятся на 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, а врач осветил все аспекты образа жизни, который требует заболевание: особенности питания, физической активности и т.п. 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» ФРОНТМЕД нацелена на восполнение пробела в знаниях пациентов по имеющимся у них заболеваниям. Программа состоит из регулярных онлайн или оффлайн занятий, на которых врачи подробно рассказывают о причинах возникновения, диагностике, лечении и образе жизни людей с неврологическими заболеваниями, а пациенты делятся своим опытом преодоления болезни.

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

Программы занятий разрабатываются с учётом потребностей врачей, ведущих пациентов с неврологическими заболеваниями, а также людей с неврологическими заболеваниями и их близких.

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 оффлайн занятий для пациентов и их близких с ведущими экспертами в области неврологии как в партнерстве с ФГБНУ «Российский центр неврологии и нейронаук», так и с другими медицинскими, исследовательскими и иными учреждениями, обладающими необходимой экспертизой и ресурсами;
- Повышение осведомленности пациентов об имеющихся у них 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:

- а) Рассеянный склероз: механизмы развития, лечение, контроль заболевания во время беременности и после родов;
- б) Болезнь Альцгеймера: механизмы развития, лечение, поддержание качества жизни;
- в) Болезнь Паркинсона: новые механизмы диагностики, лечение, поддержание качества жизни;
- г) Диагностика и лечение нейродегенеративных заболеваний, в том числе редких демиелинизирующих;

- д) Мигрень и другие виды головной боли: механизмы развития, лечение, профилактика приступов;
- е) Инсульт: диагностика, лечение, реабилитация;
- ж) Эпилепсия: диагностика, формы эпилепсии, лечение, сохранение качества жизни;
- з) Болевые синдромы.

Мероприятия, реализуемые в рамках программы:

1. Онлайн и оффлайн занятия, длительностью до 1,5 часов каждое. Занятие проводит – к.м.н., врач-невролог, специалист по выбранной теме, занятие модерирует – 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

Онлайн-занятия проводятся в закрытом режиме с доступом по ссылке, которая отправляется пациентам после регистрации.

Оффлайн-занятия проводятся с закрытым режимом с доступом по предварительной 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.

4. Публикация записей 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.

6. Издание книг и брошюр для пациентов и их близких.

Целевые группы:

- Физические лица – врачи, учёные;
- Физические лица – пациенты, родственники и близкие людей с неврологическими заболеваниями;
- 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 Научного 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;

2.6. Ежегодное представление отчета о работе Школы.

Сроки реализации программы:

Программа реализуется с «1» января 2026 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.

Исполнительный директор



В.В. Вершинин