

• КРОС

ИНДЕКС АКТИВНОСТИ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ РОССИИ: ИТОГИ 2023 ГОДА

МОСКВА

Апрель 2024 года



Методология Индекса



Цель исследования

оценить различные аспекты деятельности пациентских организаций, опираясь на данные открытых источников, и определить уровень их публичной активности.



Индекс активности пациентской организации

интегральная оценка деятельности как самой организации (основанная на её медиаактивности (СМИ и социальные сети), работе по организации мероприятий для её участников и специалистов здравоохранения и представленности в регионах России), так и её лидера (основанная на его представленности в информационном поле, вовлеченности в актуальную регуляторную повестку и уровне взаимодействия с органами государственной власти).



Индекс активности выражен в **суммарном балле**, получаемом в результате сложения двух макропоказателей: **«Деятельность организации»** и **«Деятельность руководителя организации»** (методику их расчета см. на слайде 5).

Источники информации, использованные при составлении Индекса активности пациентских организаций:

- собственные сайты и аккаунты в соцсетях пациентских организаций;
- система автоматизированного мониторинга и анализа СМИ и соцмедиа «Медialogия»;
- сайты федеральных органов власти и др. открытые источники.

Источником для составления списка пациентских организаций, представленных в настоящем исследовании, стали:

- сайт Всероссийского союза пациентов;
- сайты медицинских организаций;
- материалы СМИ.

Этот список может дополняться для составления последующих Индексов.

В этом исследовании не рассматривалась деятельность благотворительных фондов, которые работают в сфере здравоохранения, несмотря на то, что они также реализуют иные активности по поддержке своих подопечных.

В исследовании также не рассматривался Всероссийский союз пациентов по причине его системообразующей функции пациентского ландшафта страны.

Резюме исследования (1)



В первую тройку вошли организации, показавшие высокую активность по всем исследуемым направлениям и набравшие более 1000 баллов

В тройке лидеров:

- **Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»**
- **Всероссийское общество гемофилии**
- **Общероссийская общественная организация инвалидов — больных рассеянным склерозом.**

Их лидерство обусловлено **крайне высокой активностью их руководителей**: Ирина Боровова («Здравствуй!») представлена в максимальном количестве консультационных советов при федеральных органах власти, Юрий Жулёв (ВОГ) и Ян Власов (ОООИБРС) — сопредседатели Всероссийского союза пациентов.



Вторая группа включает 10 организаций, набравших от 500 до 1000 баллов

Среди них можно отметить:

- **МОО нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»** (продвижение занятий спортом среди пациентов),
- **Российская диабетическая ассоциация** (вовлеченность руководителя в обсуждение регуляторной повестки),
- **МОО содействия пациентам с вирусными гепатитами «Вместе против гепатита»** (вовлеченность в регуляторную повестку и проведение масштабного форума),
- **Всероссийское общество орфанных заболеваний** (вовлеченность в регуляторную повестку)
- **Движение против рака** (представленность в СМИ и вовлеченность в обсуждение регуляторной повестки).



Костяк пациентского сообщества - самая большая группа из 17 организаций, показавших умеренную активность и набравших от 100 до 500 суммарных баллов

Среди них можно отметить:

- **Центр помощи пациентам «Геном»** (запуск всероссийского проекта «Десант добра»),
- **Общественную организацию поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие»** (старт реализации проекта «Сила жизни»),
- **МБОО «Хантер-синдром»** (самое активное продвижение в собственных аккаунтах в соцсетях),
- **Всероссийскую ассоциацию для больных муковисцидозом** (проведение масштабного форума «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом»).

• КРОС

Резюме исследования (2)



САМАЯ АКТИВНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ В СФЕРЕ ОРГАНИЗАЦИИ И ПРОВЕДЕНИЯ МЕРОПРИЯТИЙ (для пациентов, их родственников и др.)

Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»
(216 баллов)



ОРГАНИЗАЦИЯ С САМОЙ ШИРОКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ СЕТЬЮ

Всероссийское общество гемофилии
(73 отделения)



ОРГАНИЗАЦИЯ С НАИБОЛЬШИМ ПОКАЗАТЕЛЕМ МЕДИААКТИВНОСТИ (суммарная активность в СМИ и соцсетях)

Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева
(451 балл)



ОРГАНИЗАЦИЯ, ИНИЦИИРОВАВШАЯ НАИБОЛЬШЕЕ КОЛИЧЕСТВО ПОСТОВ В СОБСТВЕННЫХ АККАУНТАХ В СОЦСЕТЯХ

Межрегиональная благотворительная общественная организация «Хантер-синдром»
(более 3 тыс. постов)

Индекс активности пациентских организаций (2023)

ВЫСОКИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

Группа	№	Организация	Суммарный балл
А	1	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	1476
	2	Всероссийское общество гемофилии	1310
	3	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	1086
В	4	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	932
	5	Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»	919
	6	Российская диабетическая ассоциация	793
	7	Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева	773
	8	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни»	677
	9	Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	652
	10	Межрегиональная общественная организация содействия пациентам с вирусными гепатитами «Вместе против гепатита»	584
	11	Всероссийское общество орфанных заболеваний	556
	12	Движение против рака	549
	13	Ассоциация пациентов и специалистов, помогающих людям с ВИЧ, вирусными гепатитами и другими социально значимыми заболеваниями «Е.В.А.»	539

СРЕДНИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

Группа	№	Организация	Суммарный балл
С	14	Центр помощи пациентам «Геном»	486
	15	Национальная ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»	480
	16	Фонд помощи людям, живущим с ВИЧ «СПИД.ЦЕНТР»	391
	17	Центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями, «Дом Редких»	377
	18	Межрегиональная общественная организация детей-инвалидов и их родителей «Дети - ангелы»	366
	19	Общество пациентов с первичным иммунодефицитом	349
	20	Общество пациентов с фенилкетонурией	338
	21	Общественная организация поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки «Доверие»	332
	22	Региональная общественная организация помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт»	285
	23	Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям	280
С	24	Региональная общественная организация инвалидов стомированных больных «АСТОМ»	273
	25	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Хантер-синдром»	238
	26	Автономная некоммерческая организация по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки и метаболическими нарушениями «Ветер надежд»	163
	27	Московская диабетическая ассоциация	154
	28	Межрегиональная общественная организация содействия и помощи больным с наследственными заболеваниями сетчатки «Чтобы видеть!»	129
	29	Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом	107
	30	Общество пациентов с наследственным ангионевротическим отеком	104

НИЗКИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

Группа	№	Организация	Суммарный балл
D	31	Пациентское сообщество рахитоподобных заболеваний «Последствия»	75
	32	Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»	69
	33	Межрегиональная общественная организация пациентов с патологией гипофиза «Великан»	43
	34	Межрегиональная общественная организация пациентов с множественными экзостозами «Эхо»	35
	35	Общество пациентов по остеопорозу «Остеорус»	35
D	36	Организация нефрологических и трансплантированных больных «Новая жизнь»	27
	37	Межрегиональная общественная организация инвалидов «Преодолеем вместе болезнь Паркинсона»	24
	38	Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше»	22
	39	Межрегиональная общественная организация «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»	14

Индекс активности пациентской организации выражен в **суммарном балле**, он является результатом сложения баллов, полученных в ходе измерения двух макропоказателей:

- 1) «Деятельность организации»
- 2) «Деятельность руководителя организации»

См. подробнее слайд №5

Рейтинг организаций по присутствию в медиа

ПРИСУТВИЕ В СМИ, СУММА БАЛЛОВ

№	Организация	Суммарный балл
1	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	115,6
2	Российская диабетическая ассоциация	82,1
3	Всероссийское общество гемофилии	72,2
4	Движение против рака	68,5
5	Межрегиональная общественная организация содействия пациентам с вирусными гепатитами «Вместе против гепатита»	61,7
6	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	40,4
7	Общероссийская общественная организация инвалидов — больных рассеянным склерозом	36,6
8	Всероссийское общество орфанных заболеваний	33,9
9	Фонд помощи людям, живущим с ВИЧ «СПИД.ЦЕНТР»	26,9
10	Центр помощи пациентам «Геном»	25,9

∑ Показатель включает в себя сумму баллов, начисленных за количество упоминаний в СМИ и охват соответствующих публикаций

ПРЕДСТАВЛЕННОСТЬ В СОЦМЕДИА, СУММА БАЛЛОВ

№	Организация	Суммарный балл
1	Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева	440,9
2	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни»	315,3
3	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	280,9
4	Межрегиональная общественная организация детей-инвалидов и их родителей «Дети – Ангелы»	239,9
5	Фонд помощи людям, живущим с ВИЧ «СПИД.ЦЕНТР»	227,2
6	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	218,6
7	Общество пациентов с первичным иммунодефицитом	156,6
8	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Хантер-синдром»	151,4
9	Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	149,7
10	Всероссийское общество гемофилии	145,6

∑ Показатель включает в себя сумму баллов, начисленных за количество постов с упоминанием и их охват во внешних соцмедиа, а также количество постов, охват и вовлеченность по ним в собственных соцмедиа

Рейтинг организаций по иным параметрам

ПРИСУТВИЕ В РЕГИОНАХ, СУММА БАЛЛОВ

№	Организация	Суммарный балл
1	Всероссийское общество гемофилии	219
2	Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»	201
3	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	156
4	Российская диабетическая ассоциация	141
5	Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	135
6	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	129
7	Межрегиональная общественная организация детей-инвалидов и их родителей «Дети – Ангелы»	129
8	Общественная организация поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки «Доверие»	126
9	Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева	105
10	Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом	102

∑ Показатель включает в себя баллы, начисленные за количество регионов, в которых присутствуют подразделения организации, или количество региональных организаций, входящих в её состав

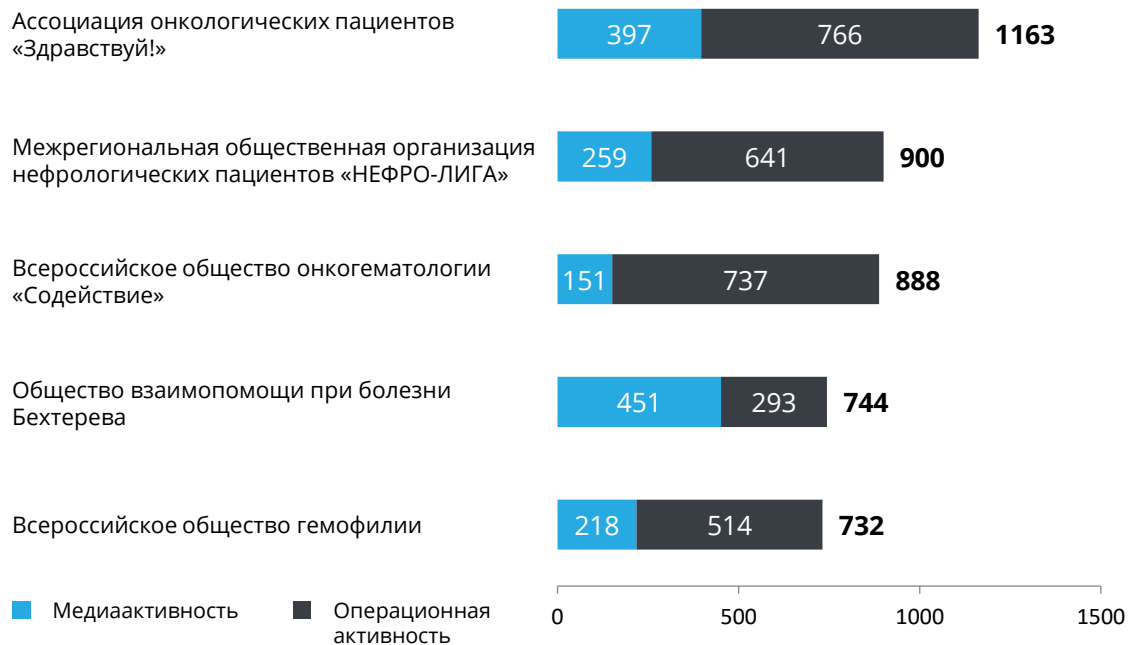
ПРОВЕДЕНИЕ МЕРОПРИЯТИЙ, СУММА БАЛЛОВ

№	Организация	Суммарный балл
1	Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»	216
2	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	210
3	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	162
4	Всероссийское общество гемофилии	114
5	Российская диабетическая ассоциация	88
6	Общероссийская общественная организация инвалидов — больных рассеянным склерозом	76
7	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни»	64
8	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Хантер-синдром»	58
9	Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	50
10	РОО помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт»	42

∑ Показатель включает в себя баллы, начисленные за проведение мероприятий для пациентов и членов их семей

Лидеры среди организаций и руководителей

ЛИДЕРЫ ПО ПАРАМЕТРУ «ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ОРГАНИЗАЦИИ»



ЛИДЕРЫ ПО ПАРАМЕТРУ «ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ РУКОВОДИТЕЛЯ»



«Деятельность организации» учитывает параметры:

- Медиаактивность (присутствие в СМИ и соцмедиа, охват аудитории, активность в собственных аккаунтах в соцмедиа, вовлеченность аудитории в собственных аккаунтах).
- Группа операционных показателей (мероприятия для пациентов и членов их семей, наличие региональных представительств, взаимодействие с федеральными и региональными органами власти, проведение крупного собственного отчетно-выборного мероприятия / конференции / премии).

«Деятельность руководителя организации» учитывает параметры:

- Медиаактивность.
- Членство в консультационных советах при профильных структурах федеральных органов государственной власти.
- Вовлеченность в GR-повестку по проблематике здравоохранения (присутствие в контексте повестки федеральных органов власти, ответственных за развитие здравоохранения, а также письма, обращения в ФОИВы, участие в обсуждении актуальных законодательных и нормотворческих инициатив).



Спасибо!