



**ОРИГИНАЛЬНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ.  
ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И ОБЩЕСТВЕННОЕ ЗДОРОВЬЕ  
ORIGINAL ARTICLE. SOCIAL HEALTH AND HEALTH PROTECTION**

DOI: 10.22363/2313-0245-2018-22-4-443-449

**РОЛЬ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ  
В ОКАЗАНИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ: ПО ДАННЫМ ОПРОСА  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ, СТРАДАЮЩИХ ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

**А.Ю. Абрамов<sup>1</sup>, И.П. Витковская<sup>2,3</sup>**

<sup>1</sup>Федеральное государственное образовательное учреждение высшего образования  
«Российский университет дружбы народов», Москва, Россия

<sup>2</sup>Организационно-методический отдел по педиатрии г. Москвы  
Государственное бюджетное учреждение «Научно-исследовательский институт организации здравоохранения  
и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения г. Москвы», Москва, Россия

<sup>3</sup>Государственное бюджетное учреждение «Морозовская детская городская клиническая больница  
Департамента здравоохранения города Москвы», Москва, Россия

Деятельность общественных пациентских организаций многогранна: оказание юридической поддержки пациентам в целях защиты их законных прав, информационная и просветительская работа, проведение «школ», оказание специфических видов помощи, которые могут предоставить причастные к проблеме лица. Общественные пациентские организации являются «голосом» всех больных с орфанными болезнями в решении их проблем на уровне высших эшелонов власти.

В 2016—2017 годы в Референс-центрах врожденных наследственных заболеваний, генетических отклонений, орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовской ДГКБ ДЗМ» по специально разработанной анкете проведено социологическое исследование, посвященное информированности родителей детей, страдающих орфанными болезнями, об общественных пациентских организациях.

Общественные организации оказывают информационную и юридическую поддержку, контактируют с фармацевтическими компаниями, участвуют в решении проблем больных на государственном уровне.

В ходе исследования выяснилось, что знает о существовании благотворительных организаций, оказывающих спонсорскую поддержку семьям с детьми, имеющими редкие заболевания, каждый четвертый респондент. Однако являются членами пациентских организаций только два респондента. Несмотря на то, что общественные объединения имеют широкие полномочия и признаны государством, более 70% респондентов не знали о наличии таких организаций.

Учитывая права и возможности общественных объединений, врачам необходимо информировать родителей о существовании благотворительных организаций и приобщать их к общественным пациентским организациям, а также к участию в работе школ здоровья для родителей.

**Ключевые слова:** редкие (орфанные) заболевания (ОБ), информированность родителей детей, страдающих ОБ, общественные благотворительные организации, источники информации, школы для родителей

*Ответственный за переписку:* Витковская Ирина Петровна — заведующий организационно-методическим отделом по педиатрии ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ», Большая Сухаревская пл., д. 5/1, стр. 1, Москва, 129090 (а/я 68), E-mail: [vip-dzm@mail.ru](mailto:vip-dzm@mail.ru)

ORCID iD 0000-0002-0740-1558

**Для цитирования:** Абрамов А.Ю., Витковская И.П. Роль общественных организаций в оказании медицинской помощи: по данным опроса родителей детей, страдающих орфанными заболеваниями // *Вестник Российского университета дружбы народов. Серия: Медицина.* 2018. Т. 22. № 4. С. 443—449. DOI: 10.22363/2313-0245-2018-22-4-443-449.

**For citation:** Abramov A.Yu., Vitkovskaya I.P. (2018). The Role of Public Organizations in the Organization of Medical Care: According to a Survey of Parents of Children Suffering from Orphan Diseases. *RUDN Journal of Medicine*, 22 (4), 443—449. DOI: 10.22363/2313-0245-2018-22-4-443-449.

## ВВЕДЕНИЕ

Во многих странах мира существует сеть общественных организаций пациентов ОБ. Эти организации способствуют тому, чтобы людям с ОБ предоставлялись услуги, адаптированные к их жизненной ситуации, чтобы повышалась доступность лечения, чтобы пациенты имели возможность делиться своими проблемами, опытом и учиться друг у друга. Общественные организации оказывают информационную и юридическую поддержку, контактируют с фармацевтическими компаниями, участвуют в решении проблем больных на государственном уровне [1, 2].

В 2009 г. образован «Всероссийский союз Общественных объединений пациентов», в который вошло 17 общественных организаций больных разными редкими заболеваниями. В 2012 г. создана «Всероссийская организация орфанных заболеваний» (ВООЗ), объединяющая самых «редких больных» и членов их семей, врачей и волонтеров [3]. ВООЗ представляет пациентов 35 орфанных болезней из 46 субъектов РФ. Общественные пациентские организации по орфанным заболеваниям сотрудничают с Европейской организацией по редким болезням — EURORDIS [4, 5].

В нашей стране проблема ОБ включена в национальную программу «Здоровье» [6] с 2006 года. За прошедшие годы открыты специализированные лаборатории на базе крупных клиник и диагностических центров, достигнуты успехи в оказании помощи больным. Поддержана и успешно развивается инициатива создания общественных объединений пациентов, больных различными редкими болезнями [7, 8]. Широко практи-

куется помощь тяжелобольным детям общественными благотворительными фондами. Они финансируют программы развития новых медицинских технологий в фарминдустрии и лечении, закупку лекарственных препаратов за рубежом, приобретение оборудования и транспортных средств для инвалидов и др. [9].

Несмотря на активное участие общественных организаций в общем процессе оказания помощи детям с ОБ, информированность родителей детей, страдающих ОБ, о существовании таких организаций и их возможностях остается на низком уровне.

**Цель исследования:** оценка информированности родителей детей, страдающих орфанными болезнями об общественных пациентских организациях.

## МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Изучение информированности родителей детей, страдающих ОБ, о общественных пациентских организациях осуществлялось на материале социологического исследования, проведенного в Москве в 2016—2017 годах.

Объектом исследования были родители детей, страдающих ОБ. В опросе приняли участие 213 человек. Социологический опрос родителей детей, страдающих редкими болезнями, проводился в Референс-центре врожденных наследственных заболеваний, генетических отклонений, орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовской ДГКБ ДЗМ» [10] по специально разработанной анкете. Разработанная анкета и проведение исследования одобрено комиссией по вопросам этики ГБУ «НИИ ОЗММ ДЗМ».

Согласно Хельсинкской декларации Всемирной медицинской ассоциации (WMA Declaration of Helsinki — Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 2013) у всех родителей было получено информированное согласие на участие в исследовании и обработку персональных данных.

Для обработки анкет были созданы базы данных в MS Access. Вычисления проводились с помощью встроенных языков SQL и Visual Basic for Application. Вычислялись: количество ответивших на вопрос, процент ответов на вопрос от количества анкет, количество ответов на подвопросы и процент от количества ответов на вопрос. Для вычисления непараметрических статистик (медианы, минимума и максимума, верхнего и нижнего квартиля) и построения графиков данные из баз данных экспортировались в программу статистической обработки данных STATISTICA for Windows 10.

При сравнении по количественным признакам использовался тест Манна—Уитни. Оцени-

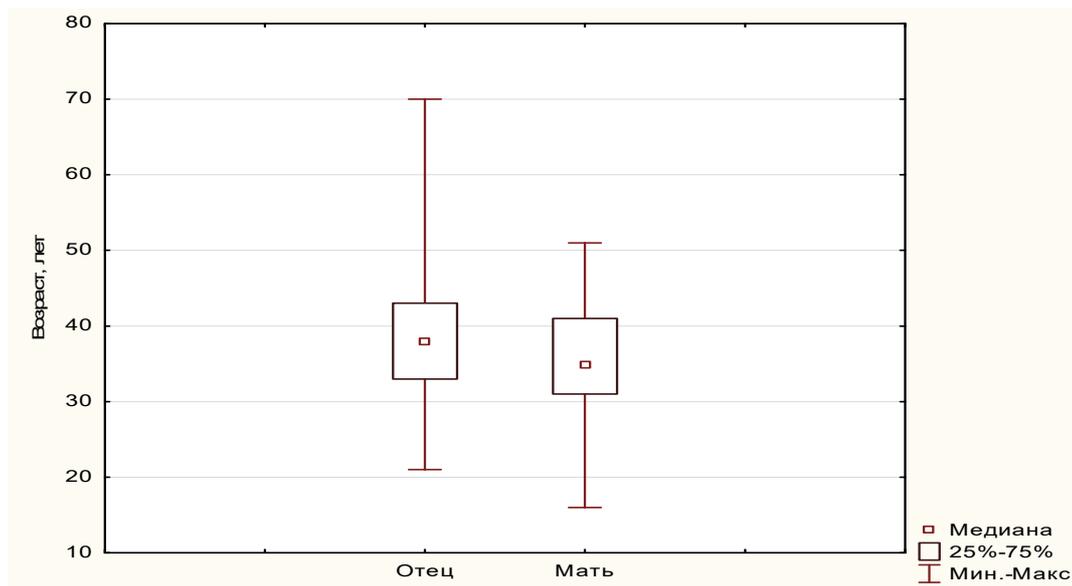
вался уровень достоверности  $p$ , различия считались достоверными при  $p \leq 0,05$ .

Представляемые в таблицах количественные данные иллюстрировались при помощи метода графической визуализации «ящик с усами». Этот метод наглядно визуализирует распределение выборки: медиану, минимум и максимум, верхние и нижние квартили. В «ящик» входит 50% значений, ограниченных верхним и нижними квартилями, нижний «ус» показывает минимальное значение показателя, верхний «ус» — максимальное. Точкой обозначена медиана.

## РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Опрошено 213 родителей, в том числе матерей — 182 (85,0%), отцов 24 (11,3%), 4 бабушки (1,9%) и другие родственники (отчим, мачеха, тетя, опекун) — 4 (2,0%). Возраст родителей находился в пределах от 16 лет до 70 лет, причем вывалено, что возраст отцов достоверно старше матерей (рис. 1).

При этом информированность семей, нуждающихся в помощи, достаточно низкая (табл. 1).



**Рис. 1.** Возрастной состав родителей детей, страдающих ОБ /  
**Fig. 1.** Age composition of parents of children suffering from orphan diseases  
 $p = 0,0000000$  по критерию Манна—Уитни, т.е. отцы достоверно старше матерей

Таблица 1 / Table 1

**Информированность родителей о благотворительных общественных организациях и школах для родителей / Awareness of parents about charitable public organizations and schools for parents**

№	Показатель / Indicator	Варианты ответов / Answer choice	Количество ответов / Number of responses	
			абс. / ab.	%
1	Благотворительные организации / Charitable organization (n = 206; 96.7%)*	да, знаю / I know	54	26,2
		нет, не знаю / I don't know	152	73,8
		знаю, но не являюсь ее членом / I know, but I'm not a member	46	22,3
		являюсь членом организации / I am a member of the organization	2	1,0
2	Школы для родителей / Schools for parents (n = 208; 97.7%)*	да, знаю / I know	6	2,9
		нет, не знаю / I don't know	179	86,1
		слышал(а) / heard	23	11,1

\*Несколько вариантов ответа.

В ходе опроса выяснилось, что знает о существовании благотворительных организаций, оказывающих спонсорскую поддержку семьям с детьми, имеющими редкие заболевания, каждый четвертый респондент из 206, давших положительный ответ — 54 (26,2%). Однако являются членами пациентских организаций только два респондента. Несмотря на то, что общественные объединения имеют широкие полномочия и признаны государством, 152 (73,8%) респондента не знали о наличии таких организаций.

Установлено, что потребность в постоянном использовании лекарственных препаратов или специализированных продуктов лечебного питания испытывает соответственно 64,4% и 58,2% больных детей [11—14]. Из них бесплатно получают лекарственные препараты (ЛП) 52,2% детей и специализированные продукты лечебного питания (СПЛП) 35,9% детей. Дефицит лечебных средств компенсируется их приобретением за счет бюджета семьи ЛП — 33,8%, СПЛП — 31,1% и в небольшом проценте случаев через благотворительные организации — 3,3% и 1,9% случаев соответственно.

**ОБСУЖДЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ**

Созданные общественные организации родителей и пациентов вносят весомый вклад в развитие системы оказания помощи лицам с орфанными заболеваниями, в том числе в предоставлении лекарственных препаратов, специализированных продуктов лечебного питания, предметов

ухода, технических и транспортных средств [15—18].

Эту позицию разделяют респонденты, являющиеся членами родительских ассоциаций или осведомленные об их деятельности.

Оценка возможностей общественных организаций в оказании различных видов помощи по данной проблеме, по мнению респондентов, представлена по пятибалльной шкале в табл. 2.

Разброс баллов по указанным шести параметрам находится в интервале от 3 до 5. При этом балльная оценка по медиане (50% ответов) должна быть не ниже 5 для 1 и 6 позиции, не ниже 3 для 4 позиции. В целом, балльный анализ возможностей общественных организаций, по мнению 75% респондентов (верхний квартиль), может в высокой степени (5 баллов) влиять на ситуацию оказания помощи, получение консультаций через веб-сайты, информированность о методах и средствах лечения редких болезней (1, 2, 3, 6 позиции). Влияние общественных организаций на получение сведений об исследованиях в области данной патологии и на контакты с врачами-специалистами (4, 5 позиции) оценено респондентами в 4 балла. Таким образом, качественная характеристика респондентами деятельности общественных организаций демонстрирует широкие возможности по оказанию помощи для улучшения качества жизни больного ребенка и его семьи. Врачам необходимо адресовать пациентов на взаимодействие с общественными организациями.

**Оценка возможностей общественных организаций по пятибалльной системе /  
Assessment of opportunities of public organizations on a five-point system**

Позиция / Position	Возможности общественных организаций / Opportunities of public organizations	n	%	Баллы / Points				
				квартили / quartile				
				med	minim	max	нижний квартиль / the lower quartile	верхний квартиль / the upper quartile
1	Консультации и поддержка через веб-сайты / Advice and support via websites	5	2,3	5	3	5	5	5
2	Сведения о новых лекарственных препаратах / Information on new drugs	5	2,3	4	3	5	4	4
3	Сведения о вариантах лечения / Information about treatment options	5	2,3	4	3	5	4	4
4	Сведения о существующих исследованиях / Information on existing studies	5	2,3	3	3	5	3	3
5	Контакт с врачами-специалистами / Contact with specialist doctors	5	2,3	4	4	4	4	4
6	Влияние на ситуацию — оказание помощи детям / Impact — helping children	5	2,3	4	4	5	4	5

## ВЫВОДЫ

Больше половины родителей детей с ОБ (73,8%) не знают о существовании благотворительных организаций и их возможностях. Выявлен дефицит знаний у родителей не только по различным аспектам работы общественных благотворительных организаций, но и по вопросам медицинской помощи детям с ОБ. Учитывая права и возможности общественных объединений, врачам необходимо информировать родителей о существовании благотворительных организаций и приобщать их к общественным пациентским организациям, а также к участию в работе школ здоровья для родителей. Выявленные предпочтительные источники информации (Интернет, методические материалы) необходимо активнее использовать с просветительной целью.

## БИБЛИОГРАФИЧЕСКИЙ СПИСОК

1. Федеральный закон от 19 мая 1995 г. № 82-ФЗ «Об общественных объединениях». URL: <http://constitution.garant.ru/act/right/10164186/>.
2. *Bavisetty S., Grody W.W., Yazdani S.* Emergence of pediatric rare diseases. Review of present policies and opportunities for improvement // *Rare Diseases*. 2013. № 1(1). P. 1—5.
3. *Захарова Е.Ю.* Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний в России // *Редкие болезни в России*. 2012. № 01. С. 6.

4. *Захарова Е.Ю.* Международные общественные организации // *Редкие болезни в России*. 2012. № 01. С. 12—13.
5. Eurordis. European Organisation for Rare Diseases. URL: [http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/fact\\_Sheet\\_RD.pdf](http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/fact_Sheet_RD.pdf).
6. Приоритетный национальный проект «Здоровье». URL: <https://ru.wikipedia.org/wiki/>.
7. *Соколов А.А., Александрова О.Ю.* Новая модель здравоохранения, связанная с редкими заболеваниями. Обзор законодательства в области редких болезней в Российской Федерации // *Проблемы стандартизации в здравоохранении*. 2016. № 3—4. С. 10—14.
8. Уточненный отчет о ходе реализации и оценке эффективности государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» за 2015 год. URL: [https://static-0.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/030/367/original/Уточненный\\_отчет\\_-\\_2015.pdf?1464073627](https://static-0.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/030/367/original/Уточненный_отчет_-_2015.pdf?1464073627).
9. *Каграманян И.Н.* Стратегия развития здравоохранения. Материалы конференции в ВШЭ 14.04.2017. URL: <https://www.rosminzdrav.ru/news/2017/04/14/5327-igor-kagramanyan-prinyal-uchastie-v-obsuzhdenii-strategii-razvitiya-zdravoohraneniya-v-vshe>. (дата обращения 20.07.2017).
10. Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 02.06.2015 № 461 «Об организации Референс-центра врожденных наследственных заболеваний, генетических отклонений, орфанных и других редких заболеваний».
11. *Quick J.D.* Ensuring access to essential medicines in the developing countries: a framework for action // *Clinical pharmacology & therapeutics*. 2008. Vol. 73. P. 279—283.

12. *Stakisaitis D., Spokiene I., Juskevicius J., et al.* Access to informationsupportingavailability of medicines for patients suffering from rare cliseases looking for possible treatment: the EuOrfan Service // *Medicina (Raunas)*. 2007. № 43 (6). P. 441—446.
13. *Шабров Р., Шадрин А.* Нововведения законодательства об обращении лекарственных средств. Ремедиум, 05.04.2017. URL: <http://www.remedium.ru/state/detail.php?ID=71271>. Дата обращения 17.09.2018.
14. *Уварова Ю.* Орфаные препараты // Ремедиум. 2011. № 10. С. 29—30.
15. *Кузнецов С.И., Буклешева М.С., Кашаева С.Г.* Основные аспекты проблемы редких заболеваний в России и в мире // *Управление качеством медицинской помощи*. 2012. № 1. С. 6—13.
16. *Носова Л.А.* Общество пациентов с редкими эндокринными заболеваниями Надежда // *Редкие болезни в России*. 2015. № 01. С. 20—21.
17. *Канашева О.А.* Общественные организации по редким болезням // *Редкие болезни в России*. 2014. № 01. С. 17.
18. *Терехова М.В.* Всероссийское общество редких (орфаных) заболеваний // *Редкие болезни в России*. 2014. № 01. С. 19.

Поступила 10.11.2018  
Принята 22.11.2018

DOI: 10.22363/2313-0245-2018-22-4-443-449

## THE ROLE OF PUBLIC ORGANIZATIONS IN THE ORGANIZATION OF MEDICAL CARE: ACCORDING TO A SURVEY OF PARENTS OF CHILDREN SUFFERING FROM ORPHAN DISEASES

A.Yu. Abramov<sup>1</sup>, I.P. Vitkovskaya<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Federal State Educational Institution of Higher Education  
“Peoples’ Friendship University of Russia”, Moscow, Russia

<sup>2</sup>Organizational-methodical department of pediatrics in Moscow State budgetary institution  
“Research Institute of Health Organization MM Department of Health Moscow”, Moscow, Russia

<sup>3</sup>State Budgetary Institution “Morozovskaya Children's Clinical Hospital  
of the Moscow Health Department”, Moscow, Russia

**Abstract.** The activities of public patient organizations are multifaceted: providing legal support to patients in order to protect their legal rights; information and educational work, conducting “schools”, providing specific types of assistance that can provide those involved in the problem. Public patient organizations are the “voice” of all patients with orphan diseases in solving their problems at the level of the highest echelons of power.

From 2016—2017 years in the Reference center of congenital hereditary diseases, genetic disorders, orphan and other rare diseases of GBUZ “Morozovskaya DGKB DZM” on a specially designed questionnaire conducted a sociological study on awareness of parents of children suffering ABOUT the public patient organizations.

Public organizations provide information and legal support, contact with pharmaceutical companies, participate in solving the problems of patients at the state level.

Taking into account the rights and opportunities of public associations, it is necessary for doctors to inform parents about the existence of charitable organizations and their involvement in public patient organizations, as well as to participate in the work of health schools for parents.

**Key words:** rare (orphan) diseases (ABOUT), awareness of parents of children suffering ABOUT, public charitable organizations, sources of information, schools for parents.

*Corresponding author:* Vitkovskaya Irina Petrovna — Head of organizational-methodical Department of Pediatrics GBOU “NIISM DZM” Address: Bolshaya Sukharevskaya pl., d. 5/1, p. 1, Moscow, 129090 (a/z 68), Moscow, Russia. E-mail: [vip-dzm@mail.ru](mailto:vip-dzm@mail.ru)  
ORCID 0000-0002-0740-1558

## REFERENCES

1. Federal law of 19 may 1995 No. 82-FZ “on public associations” <http://constitution.garant.ru/act/right/10164186/>.
2. Bavissetty S., Grody W.W., Yazdani S. Emergence of pediatric rare diseases. Review of present policies and opportunities for improvement. *Rare Diseases*. 2013. No. 1 (1). P. 1—5.
3. Zakharova E. *Rare diseases in Russia*. 2012. No. 01. P. 6.
4. Zakharova E. *Rare diseases in Russia*. 2012. No. 01. P. 12—13.
5. Eurordis. European organization for Rare Diseases. URL: [http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/fact\\_Sheet\\_RD.pdf](http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/fact_Sheet_RD.pdf).
6. Priority national project “health” <https://ru.wikipedia.org/wiki/>.
7. Sokolov A.A., Alexandrova O.Yu. A new model of health care related to rare diseases. Review of legislation in the field of rare diseases in the Russian Federation. *Problems of standardization in health care*. 2016. № 3—4. P. 10—14.
8. Updated report on the implementation and evaluation of the effectiveness of the state program of the Russian Federation “health development” for 2015 [https://static-0.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/030/367/original/Уточненный\\_отчет\\_-\\_2015.pdf?1464073627](https://static-0.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/030/367/original/Уточненный_отчет_-_2015.pdf?1464073627).
9. Kagramanyan I.N. Health development strategy. The proceedings of the conference at the HSE 14.04.2017 <https://www.rosminzdrav.ru/news/2017/04/14/5327-igor-kagramanyan-prinyal-uchastie-v-obsuzhdenii-strategii-razvitiya-zdravoohraneniya-v-vshe>. (accessed 20.07.2017).
10. Order of the Department of health of Moscow from 02.06.2015 № 461 “On the organization of the Reference center of congenital hereditary diseases, genetic abnormalities, orphan and other rare diseases”.
11. Quick J.D. Ensuring access to essential medicines in the developing countries: a framework for action. *Clinical pharmacology & therapeutics*. 2008. Vol. 73. P. 279—283.
12. Stakisaitis D., Spokiene I., Juskevicius J, et al. Access to informationsupportingavailability of medicines for patients suffering from rare cliases Looking for possible treatment: the EuOrfan Service. *Medicina (Raumas)*. 2007. № 43 (6). P. 441—446.
13. Shabrov R., Shadrin A. Innovations of the legislation on the circulation of medicines. *Remedium*, 05.04.2017 <http://www.remedium.ru/state/detail.php?ID=71271>. Date of access 17.09.2018.
14. Uvarova Yu.A. Orphan drugs. *Remedium*. 2011. № 10. P. 29—30.
15. Kuznetsov S.I., Bulesheva M.S., Kashaev S.G. Principal aspects of the problem of rare diseases in Russia and in the world. *Quality Management of medical care*. 2012. № 1. P. 6—13.
16. Nosova L.A. Society of patients with rare endocrine diseases “Hope”. *Rare diseases in Russia*. 2015. No. 01. P. 20—21.
17. Kanasheva O.A. Public organizations for rare diseases. *Rare diseases in Russia*. 2014. No. 01. P. 17.
18. Terekhova M.V. All-Russian Society of Rare (Orphan) Diseases. *Rare diseases in Russia*. 2014. No. 01. P. 19.

Received 10.11.2018

Accepted 22.11.2018