



«КОЖНЫЕ И
АЛЛЕРГИЧЕСКИЕ
БОЛЕЗНИ»

Межрегиональная благотворительная
общественная организация
**«Кожные и аллергические
болезни»**

Годовой отчет 2023 г.

Команда организации



Президент



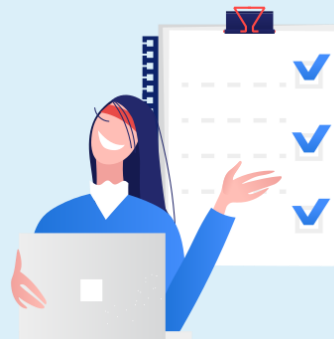
Директор по
внешним коммуникациям



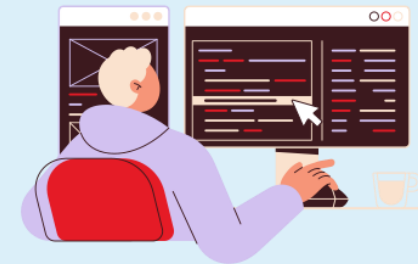
Администратор проектов



Бухгалтер



Менеджер проектов



IT-сопровождение

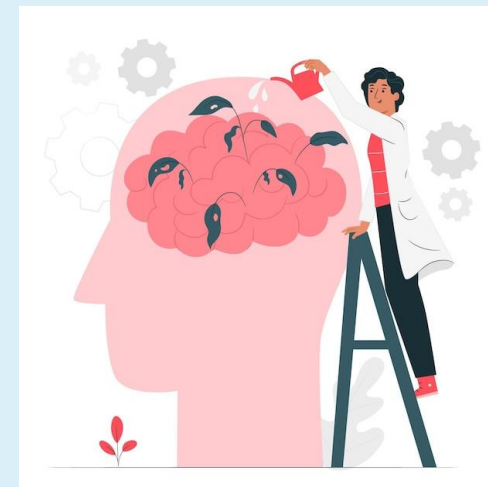
Участники проектов



Врачи-специалисты



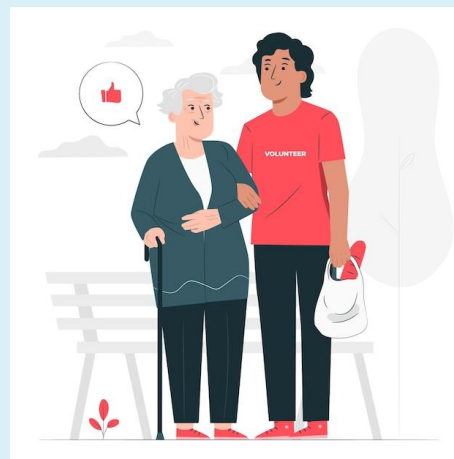
Пациенты



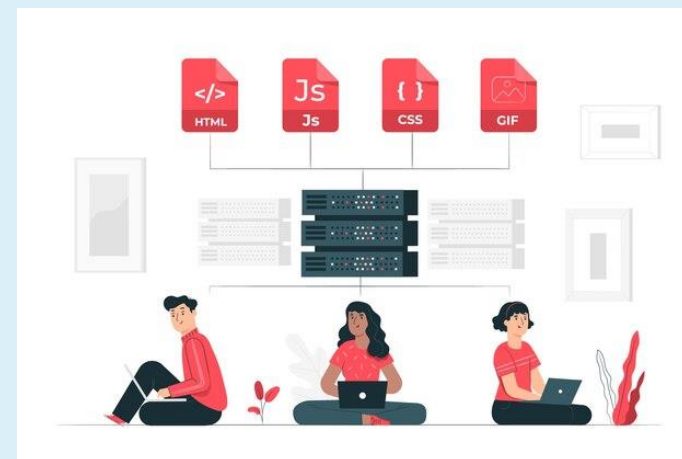
Психологи



Социологи

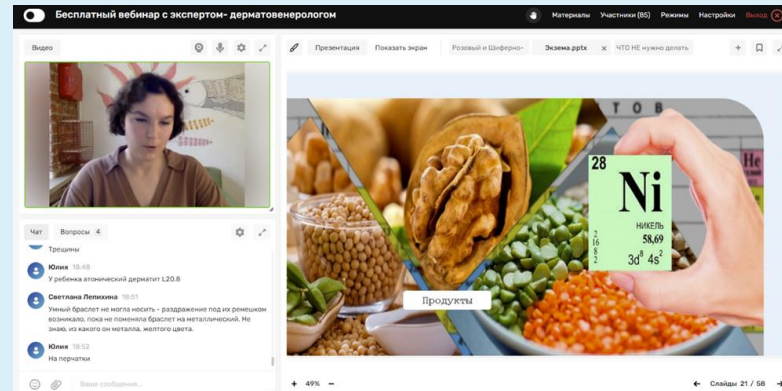
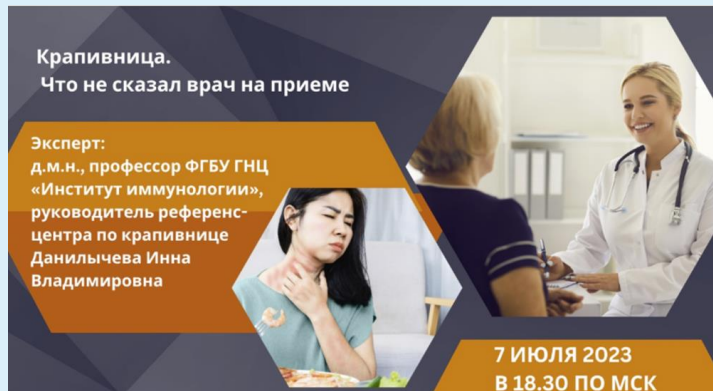
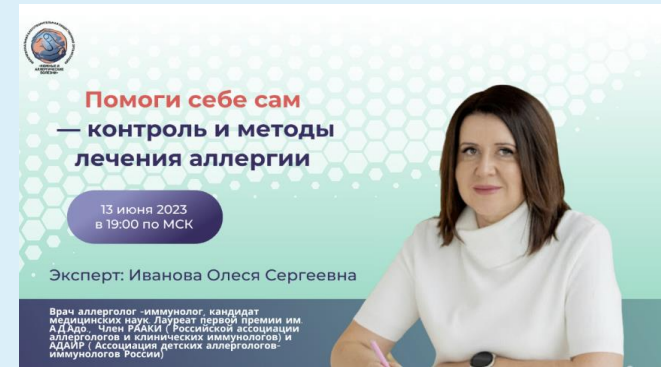
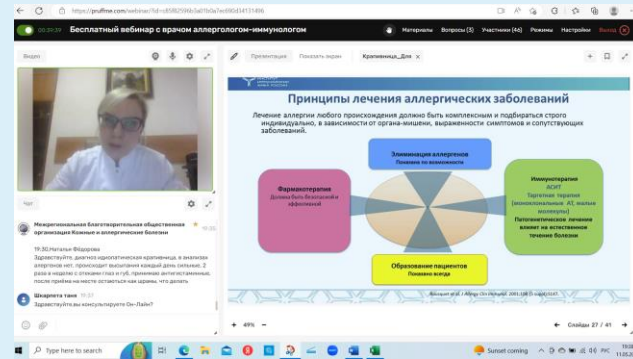
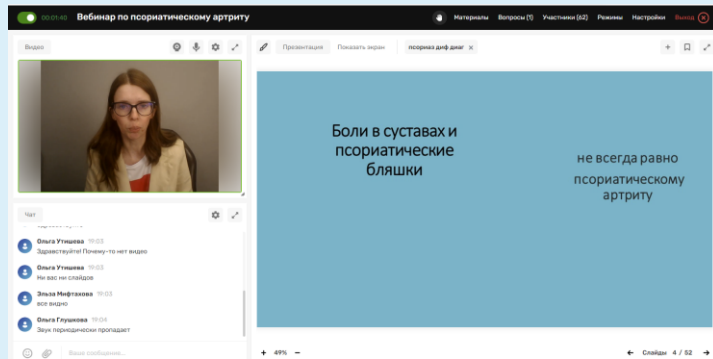


Волонтеры



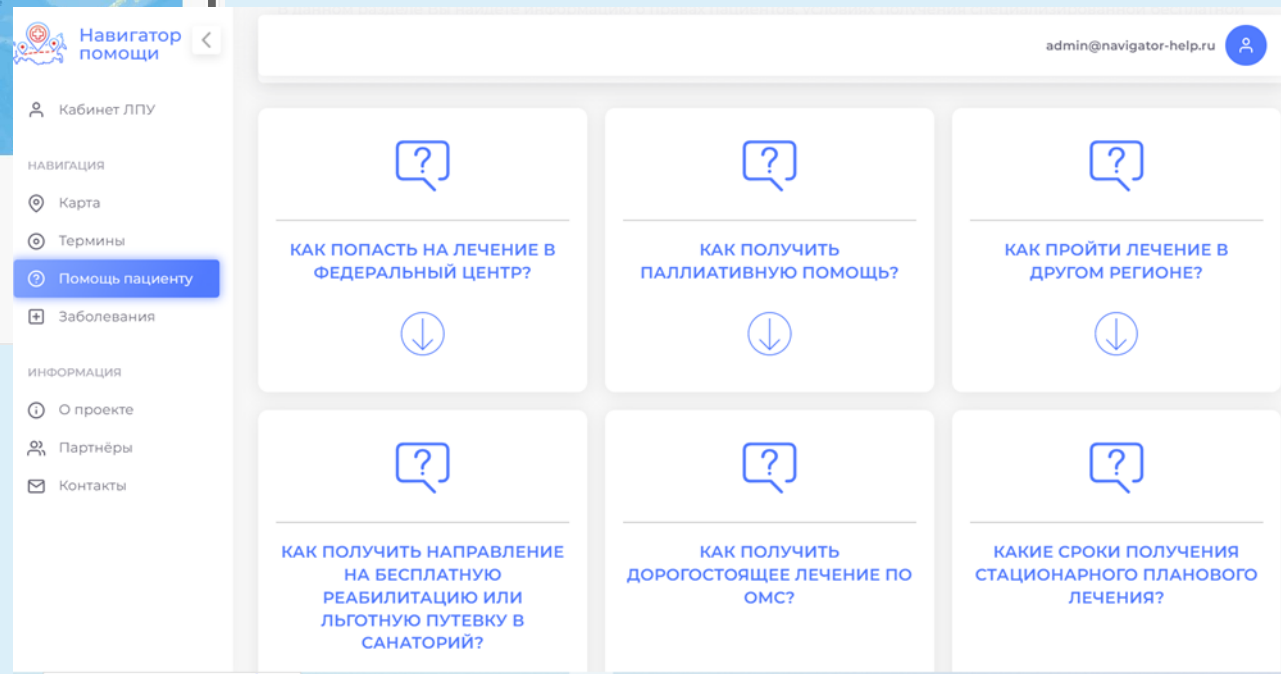
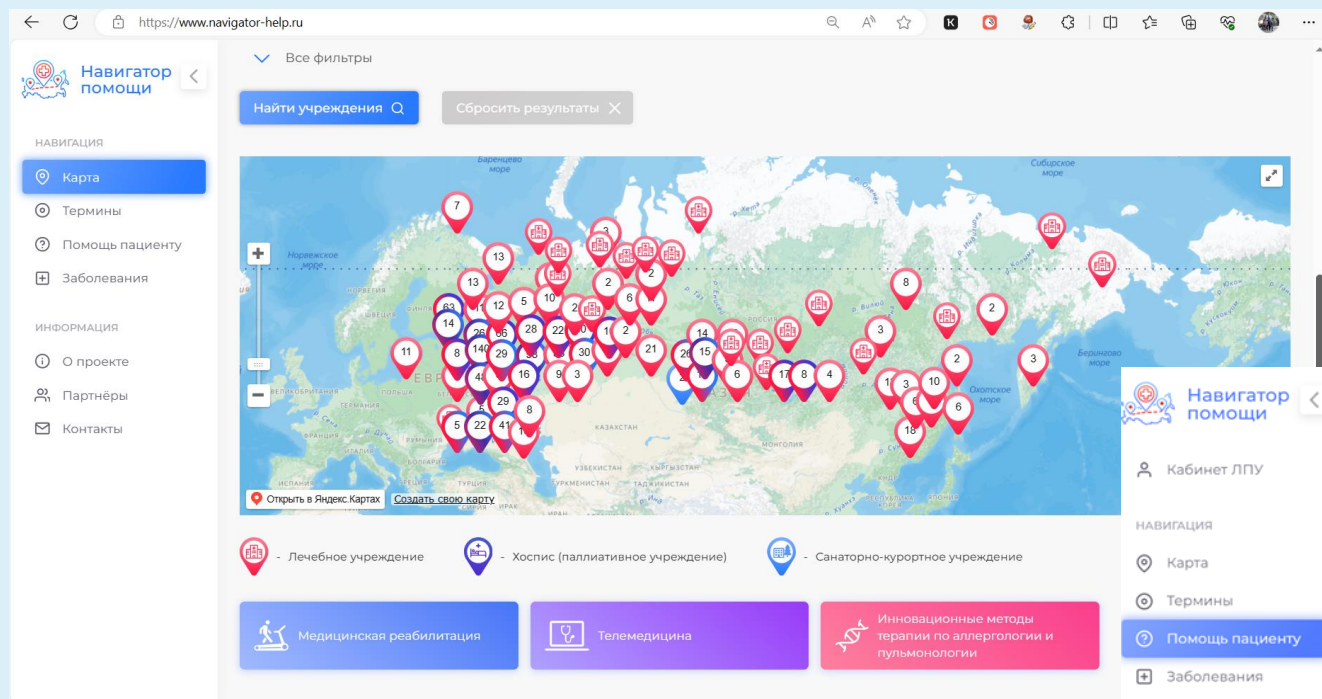
Программисты

Проекты 2023 г :




Онлайн семинары с экспертами –врачами аллергологами, дерматологами, ревматологами, психологами (23 семинара – 2 176 участников)

Разработка медико-социального ресурса для поиска учреждений медицинской помощи «Навигатор помощи» - собрана база из 1670 учреждений, разработан раздел правовой поддержки




Очные (выездные) школы и тренинги для пациентов с atopическим дерматитом, псориазом, бронхиальной астмой, крапивницей с участием экспертов (г. Казань, г. Уфа, г. Москва, г. Нальчик, г. Ижевск)


Семинар По atopическому дерматиту и крапивнице для пациентов

Аллергены, обследования, профилактика обострений, методы лечения, гипоаллергенный быт и многое другое

Лекторы



Жукалина Евгения Фёдоровна
Врач аллерголог-иммунолог, к.м.н., НИИ аллергологии и иммунологии ФМБА России



Касаткина Светлана Борисовна
Врач дерматовенеролог, Зам. главного врача РККВД по клинико-экспертной работе

Вторник 21 марта
С 16:00 - 18:00

Место проведения:
поликлинике РККВД,
г. Казань, ул.Трелстога 4А

НЕ ПРОПУСТИ

Телефон для звонков и вопросов
Зоя Викторовна Куклина
8 (903) 306-40-03

www.кожа-аллергия.рф

СЕМИНАР ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С АТОПИЧЕСКИМ ДЕРМАТИТОМ

«СОВРЕМЕННЫЕ ВЗГЛЯДЫ БОЛЕЗНЬ
У ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ -
НАШИ ВОЗМОЖНОСТИ»

Маршрутизация и доступ к терапии у пациентов с atopическим дерматитом в республике Башкортостан

Роль сухости кожи у больных с аллергодерматозам или как с ней бороться

Хамматова Алсу Анваровна,
врач дерматовенеролог,
зам.главного врача по
медицинской части РККВД г.Уфа

Хисматуллина Зарема Римовна, главный
внештатный дерматовенеролог МЗ РБ,
заведующая кафедрой
дерматовенерологии, д.м.н., профессор

**ЧЕТВЕРГ
21 АПРЕЛЯ 2023**

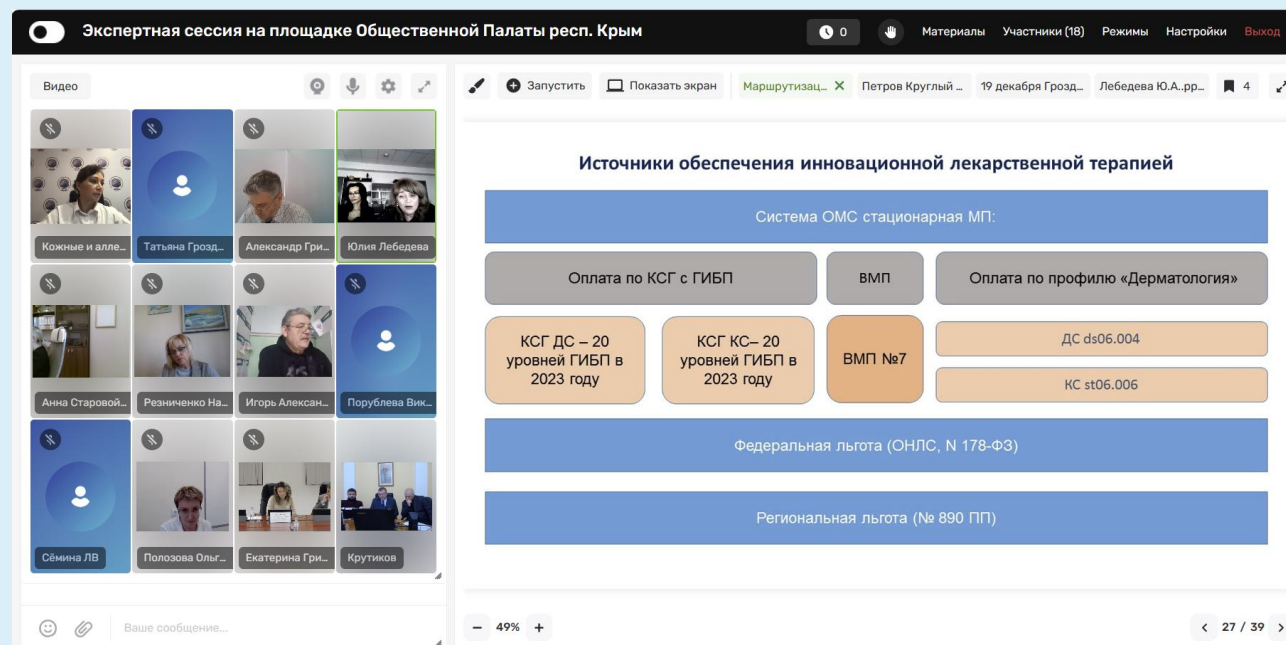
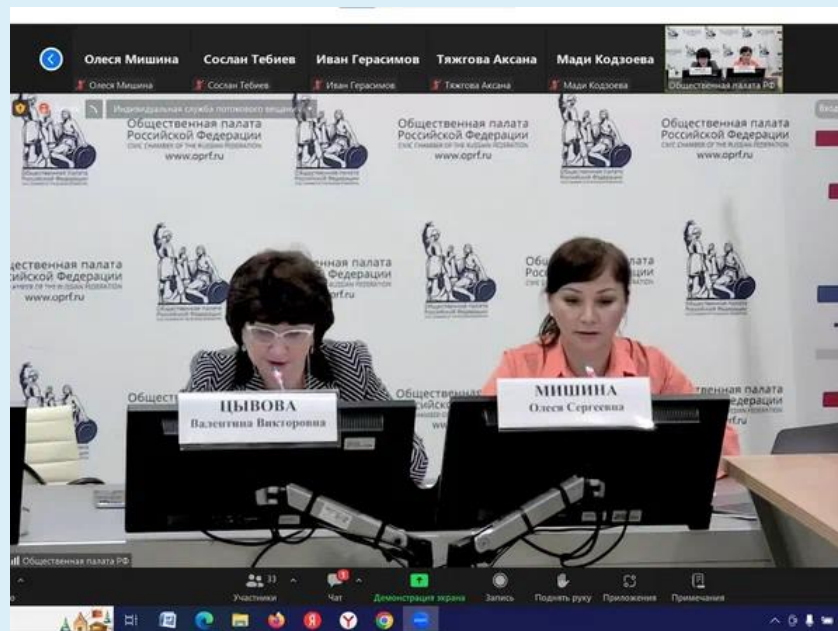
НАЧАЛО 12:00 - 13:00
ГЕЗз РЕСПУБЛИКАНСКИЙ КОЖНО-
ВЕНЕРОЛОГИЧЕСКИЙ ДИСТАНСЕР, г.Уфа, ул.
СЮБИНА 2г. АКТОВОЙ ЗАЛ.

ПРИГЛАЩАЕМ ВСЕХ ЖЕЛАЮЩИХ!

Организатор
МБОО «Кожные и
аллергические болезни»

По всем вопросам
обращаться в ватсап
8 92613 87 603

Круглые столы с экспертами на федеральном и региональных уровнях



2-я Научно-практическая конференция о бронхиальной астме и аллергиях (онлайн)

ОНЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ

ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С БРОНХИАЛЬНОЙ АСТМОЙ И АЛЛЕРГИЧЕСКИМИ БОЛЕЗНЯМИ

20 мая в 10:00 по МСК

Лечение, диагностика, маршрут пациента к лечению, право на лечение, диета, советы экспертов как улучшить качество жизни, возможность задать вопросы специалистам



Шаг 2: оценка анамнеза, характерного для бронхиальной астмы (БА)

- Раннее начало (часто в детстве)
- Симптомы различаются день ото дня
- Симптомы преобладают ночью / ранним утром
- Сопутствующая аллергия, ринит и / или экзема
- Наличие БА и / или атопических заболеваний -аллергический ринит, атопический дерматит у пациента или у родственников

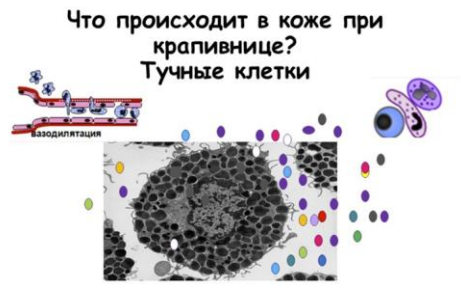
нет → Астма маловероятна

да → Анамнез, типичный для БА

Шаг 3: клиническое обследование

1. Адаев С. И. [и др.] // Приучения диагностики и лечения болезни бронхиальной астмы (раннее начало) // Пульмонология. Том 23 - 2023. №4 - С. 457-462.

Что происходит в коже при крапивнице?
Тучные клетки

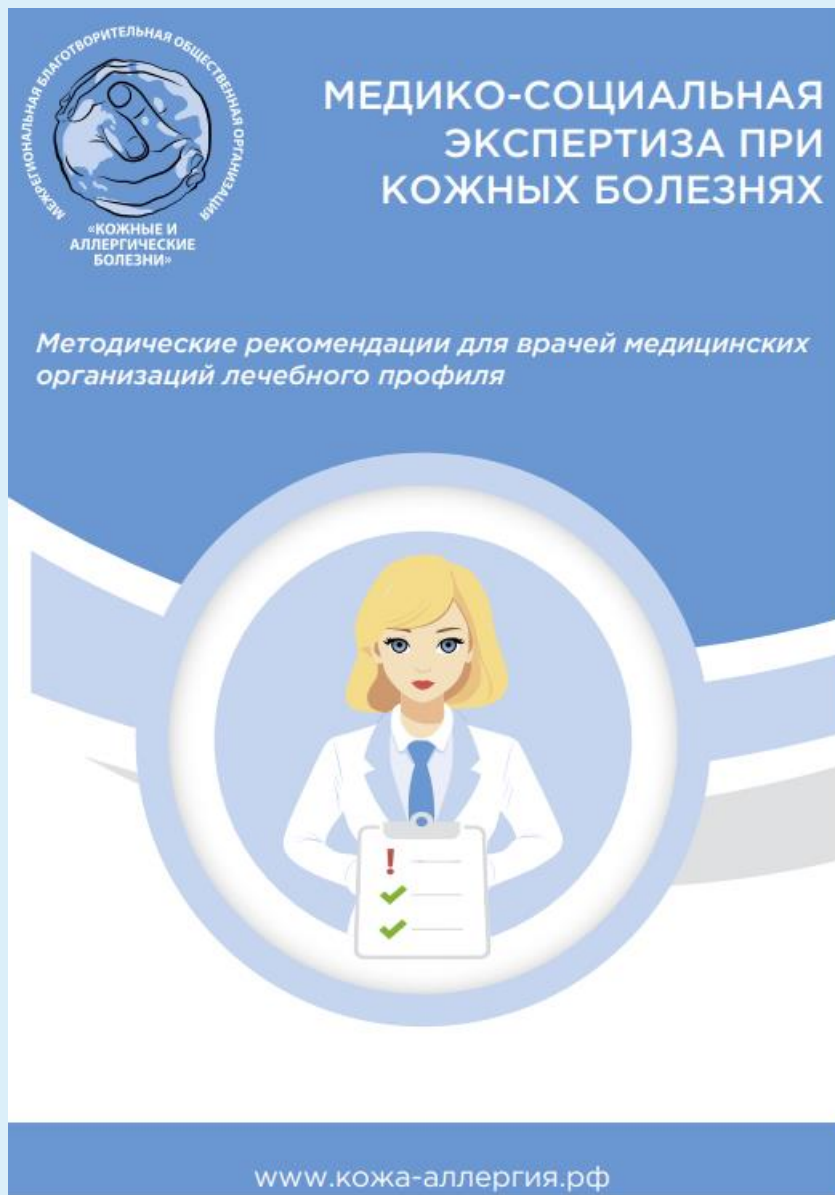


вазодилатация

активация

Адаптировано из докл. М.Маурер. ЕААС 2016

Брошюра по МСЭ для врачей



Правовой тренинг для врачей по МСЭ




Марафона приуроченные к дню псориаза, бронхиальной астмы и крапивницы (охват участников 130 000 человек)

Псориаз. Дерматит. Астма. Крапивница. Аллергия
26 апр в 7:00

Дорогие наши подписчики, приглашаем вас принять участие в неделе знаний о бронхиальной астме.

Ежегодно в первый вторник мая по инициативе ВОЗ проводится Всемирный день борьбы с астмой.

Показать ещё



Бронхиальная астма
о чем нужно знать


26 апреля – 2 мая
неделя знаний

#астма_стоп

127 12 57 33K

Псориаз. Дерматит. Астма. Крапивница. Аллергия
30 апр в 7:00

На прошлой неделе мы публиковали новость, которая осталась без внимания. Главный внештатный пульмонолог Минздрава рассказал, что половина пациентов с бронхиальной астмой не контролируют заболевание, т.к. злоупотребляют симптоматическими ингаляторами, но не используют глюкокортикостероиды, которые как раз снимают воспаление в бронхах. Важно не снимать симптом, а влиять именно на воспаление. Показать ещё




#астма_стоп

Способы контроля и лечения
бронхиальной астмы

41 7 9 7.7K

Псориаз. Дерматит. Астма. Крапивница. Аллергия
2 мая в 11:00

Сегодня 2 мая - Всемирный день борьбы с астмой или Международный день астмы (World Asthma Day) – ежегодное мероприятие, которое проводится в первый вторник мая под эгидой Глобальной инициативы по астме (Global Initiative for Asthma, GINA) при поддержке Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ). Показать ещё



#астма_стоп

2 мая 2023 г
Всемирный день борьбы с астмой

37 7 5 3.3K

Этот день посвящен людям, больным #псориазом или #псориазическим артритом, и нужен, чтобы люди могли узнать больше об этой распространенной болезни: пациенты – о том, как справиться с ней, а все остальные люди – что #псориаз не относится к числу инфекционных. Показать ещё



IFPA

29 ОКТЯБРЯ
ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ
борьбы с псориазом

2023

#псориазунет

84 32 6 3.4K

люди, которые сталкиваются с ним, не знают, как облегчить свое состояние. Даже те, кто давно им болеет и перепробовали самые разные способы лечения, часто не догадываются о существовании современной терапии, которая могла бы им помочь. Показать ещё



НЕДЕЛЯ ЗНАНИЙ
О ПСОРИАЗЕ

23-29 ОКТЯБРЯ

IFPA

192 29 57 16K

Вы когда-нибудь задумывались о том, у скольких людей на планете есть #псориаз?

Этой болезнью страдают миллионы людей по всему миру. Псориаз: Показать ещё



IFPA

КТО МЫ,
люди с псориазом?

#псориазунет

71 34 11 16K

1 ОКТЯБРЯ
ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ
КРАПИВНИЦЫ



При поддержке ООО "Новартис фарма"

GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS

ЕСТЬ СПАСЕНИЕ
ОТ ХРОНИЧЕСКОЙ КРАПИВНИЦЫ



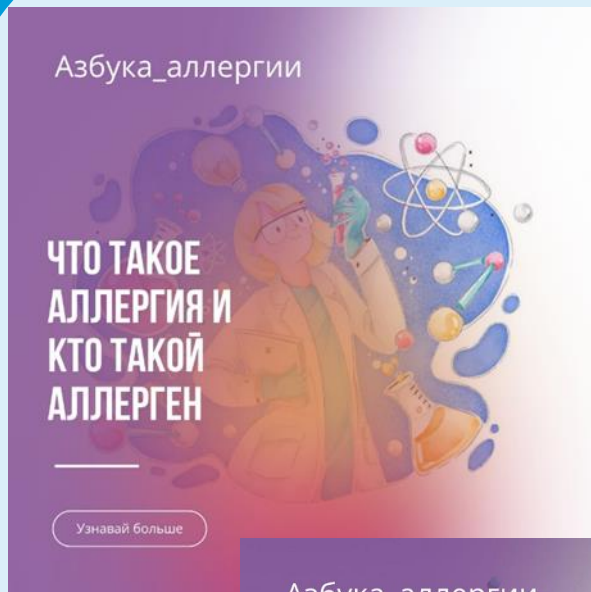
При поддержке ООО "Новартис фарма"

GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS

Информационный проект «Азбука аллергии»

Азбука_аллергии

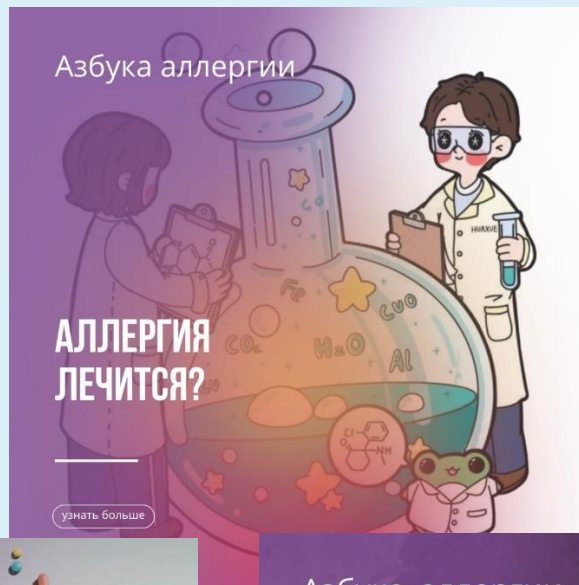
**ЧТО ТАКОЕ
АЛЛЕРГИЯ И
КТО ТАКОЙ
АЛЛЕРГЕН**



[Узнавай больше](#)

Азбука аллергии

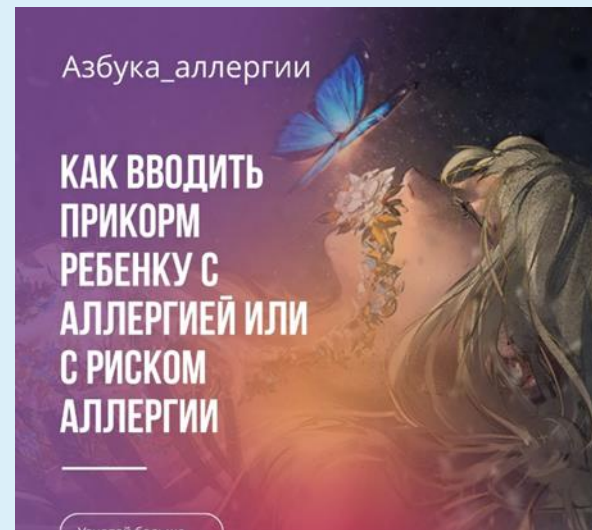
**АЛЛЕРГИЯ
ЛЕЧИТСЯ?**



[узнать больше](#)

Азбука_аллергии

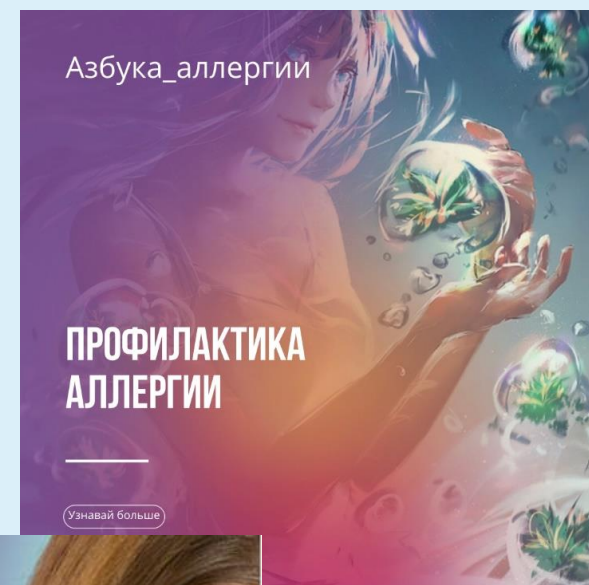
**КАК ВВОДИТЬ
ПРИКОРМ
РЕБЕНКУ С
АЛЛЕРГИЕЙ ИЛИ
С РИСКОМ
АЛЛЕРГИИ**



[Узнавай больше](#)

Азбука_аллергии

**ПРОФИЛАКТИКА
АЛЛЕРГИИ**



[Узнавай больше](#)

Азбука_аллергии

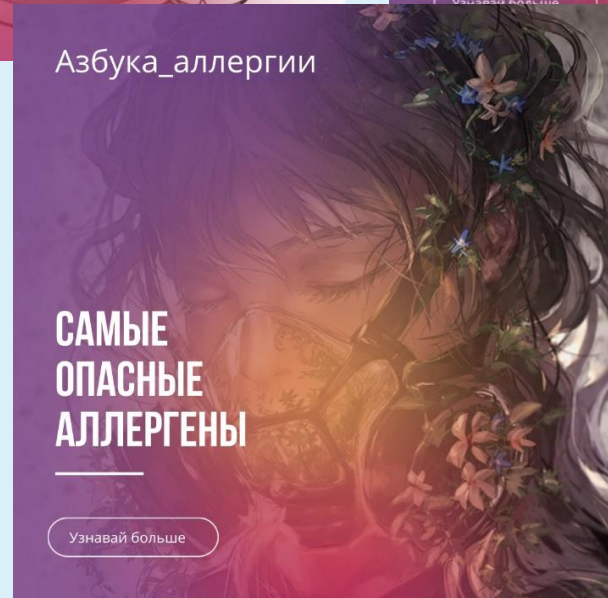
**АПТЕЧКА
АЛЛЕРГИКА**



[Узнавай больше](#)

Азбука_аллергии

**САМЫЕ
ОПАСНЫЕ
АЛЛЕРГЕНЫ**



[Узнавай больше](#)

Азбука аллергии

**СНЯТЬ СИМПТОМЫ АЛЛЕРГИИ. С
АЛЛЕРГЕНОМ ВСЁ-ТАКИ
СТОЛКНУЛИСЬ?**

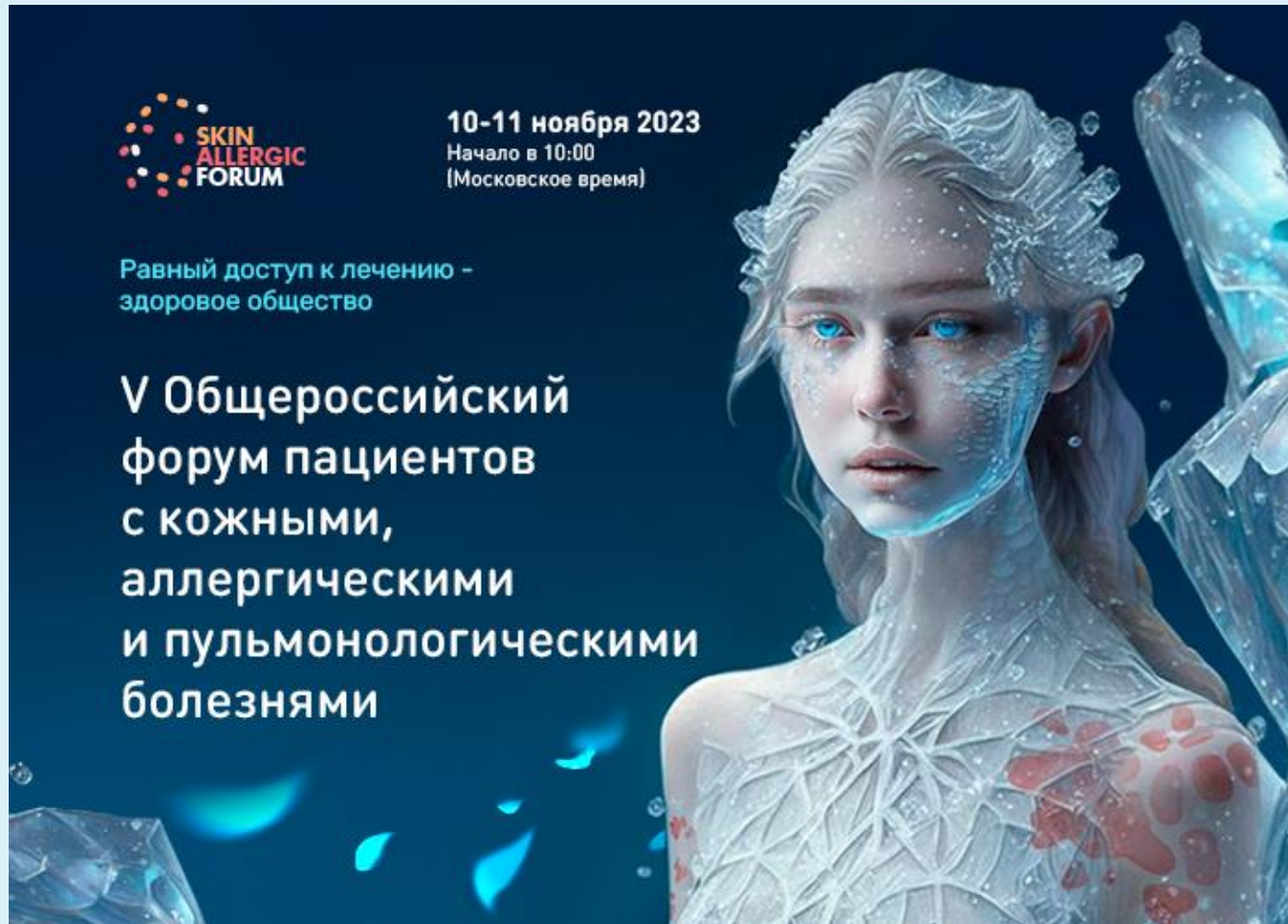
ПРИДЕТСЯ СНИМАТЬ СИМПТОМЫ.
О ПРЕПАРАТАХ, КОТОРЫЕ
СНИМАЮТ СИМПТОМЫ МЫ
ГОВОРИЛИ И В ПУБЛИКАЦИИ ОБ
АНТИГИСТАМИННЫХ
ПРЕПАРАТАХ, И В АПТЕЧКЕ
АЛЛЕРГИКА.

ТУТ ГЛАВНЫЕ ИНСТРУКЦИИ ДАЁТ
ВРАЧ-АЛЛЕРГОЛОГ.



[узнать больше](#)

5-й Форум для пациентов с кожными, аллергическими и пульмонологическими болезнями



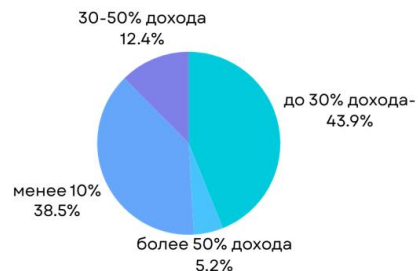
Исследования влияния заболевания на жизнь и возможность к полноценной жизни среди пациентов с псориазом, крапивницей и гнойным гидраденитом

результаты опроса

Работа и псориаз

Практика 40% респондентов приходилось отказываться от предложений по работе из-за наличия заболевания.

Кроме того, у значительной части респондентов имелись сложности при взаимодействии с коллегами и друзьями из-за наличия указанных заболеваний.



результаты опроса

Возможности в терапии при ХИК

Более трети пациентов обращались к 3-м и более врачам, пока им был выставлен диагноз ХИК

53% не удовлетворены результатами от лечения

Только 3% получают системную терапию



Тяжесть болезни

Гнойный гидраденит

26% пациентов сталкивались с появлением шишочек, фурункулов, абсцессов до 5 раз за последние 6 месяцев

27% пациентов сталкивались с появлением шишочек, фурункулов, абсцессов до 3-4 раз за последние 6 месяцев

53% отмечают наличие обезображивающих шрамов



результаты опроса

Материалы и цели

1

Анонимные опросы пациентов 2023 г.

Проведены опросы среди пациентов с хронической идиопатической крапивницей (313 человек), гнойным гидраденитом (473 человека), псориазом и псориатическим артритом (486 человек)

2

Цели опросов

Выявить доступность к своевременной и эффективной терапии, влияние на возможность реализации в жизни и создание долгосрочных отношений и семьи, выявление потребностей



**Правовая поддержка пациентов
(работа с обращениями и оказание индивидуальной поддержки)**

Была оказана правовая поддержка – 163 пациентам с хроническими заболеваниями кожи;

В организацию поступило в 2023 году всего 248 обращений по вопросам доступности медицинской помощи, получению направления на МСЭ и прохождение комиссии МСЭ.

Работа с государственными органами (написание предложений, обращений, резолюций, участие в экспертных сессиях на государственных площадках)

Уважаемый Михаил Владимирович!

Уважаемый Михаил Альбертович!

МБОО «Кожные и аллергические болезни», МБОО «Возрождение», МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева», БФ «Особая забота», Ассоциации некоммерческих организаций в сфере медико-социальной поддержки граждан «Справедливое будущее», Ассоциация «Спаси и сохрани», МООП с БФ и РЗ "Дорога к Жизни", АНО «Расстояние» представляющие интересы пациентов с иммуно-ассоциированными болезнями по профилям аллергологии, дерматовенерологии, пульмонологии, ревматология выражают своё почтение и обращают внимание на негативную ситуацию, сложившуюся с обеспечением пациентов данными заболеваниями, согласно Постановлению Правительства РФ от 30.07.1994 N 890 (ред. от 14.02.2002) "О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения" (далее – постановление №890).

Поскольку Постановление №890 не претерпело изменений с момента принятия, данная формулировка уже много лет оставляет широкую возможность для толкования в рамках каждого отдельного субъекта РФ. Отсутствие унифицированного списка заболеваний или критериев отнесения к данному списку уже много лет является барьером к обеспечению необходимой адекватной терапией нуждающихся пациентов.

Опыт 2022-2023 года показал, что **отсутствие официальных разъяснений** (например, в формате официального письма-пояснения

Рекомендации
Общественной палаты Республики Крым
по итогам круглого стола, посвященного вопросам оказания
медицинской помощи пациентам с иммуно-ассоциированными
заболеваниями (по профилю дерматовенерологии, ревматология) и их
маршрутизации в республике Крым, г. Севастополь, Херсонской и
Запорожских областях.

Город Симферополь

19 декабря 2023 года

Общественной палатой республики Крым по инициативе Комиссии по вопросам здравоохранения и социальной политики на базе Ордена Трудового Красного Знамени Медицинского института им. С.И. Георгиевского ФГАОУ ВО «Крымский федеральный университет им. В.И. Вернадского» был проведен круглый стол, посвященный вопросам оказания медицинской помощи пациентам с иммуно-ассоциированными заболеваниями (по профилю дерматовенерологии, ревматология) и их маршрутизации в республике Крым, г. Севастополь, Херсонской и Запорожских областях.

В Мероприятии приняли участие члены Общественной палаты, представители региональных Министерств Здравоохранения РФ, руководители территориальных фондов обязательного медицинского страхования (далее – ТФОМС), ведущие эксперты в области ревматологии и дерматовенерологии, здравоохранения, представители пациентского сообщества межрегиональной благотворительной общественной организации МБОО «Кожные и аллергические болезни».

В рамках круглого стола эксперты отметили, что в последние годы отмечается тенденция к увеличению числа пациентов с системными иммуно-ассоциированными заболеваниями как, например, псориаз, атопический дерматит и ревматологические болезни. Одной из основных причин их начала и обострения является стрессовые ситуации, в результате чего у многих пациентов неизбежно наступает поражение опорно-двигательного аппарата, развитие сердечно-сосудистых осложнений, тяжелая депрессия, и как следствие, инвалидизация пациентов трудоспособного возраста.

Представители от медицинского сообщества и органов государственной власти субъектов РФ, ответственных за организацию сферы здравоохранения, в том числе ТФОМС, поделились региональным опытом адаптации федеральной модели способов оплаты за счет средств системы обязательного медицинского страхования (в рамках территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи) для повышения доступности необходимой терапии пациентам с иммуно-ассоциированными патологиями.



Межрегиональная благотворительная общественная организация
КОЖНЫЕ И АЛЛЕРГИЧЕСКИЕ БОЛЕЗНИ

ОФИЦИАЛЬНЫЙ ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ В МЕЖДУНАРОДНОМ АЛЛИАНСЕ ДЕРМАТОЛОГИЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ
Россия, 125430, Москва
Пятницкое шоссе 31- 332
Электронная почта:
oppsof@yandex.ru
Веб-сайты: <http://кожа-аллергия.рф>
<http://псориазрегион.рф>

исх.№ 12 от 07.06.2023

Министру здравоохранения Республики Адыгея
Меретукову Р.Б.

Глубокоуважаемый Рустем Батырбиевич!

Просим Вас ознакомиться с РЕЗОЛЮЦИЕЙ
2-й Конференции для пациентов с бронхиальной астмой и аллергическими
состояниями
20 мая 2023 г., Москва

Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни» 20 мая 2023 года провела 2-ю Научно-практическую конференцию для пациентов с бронхиальной астмой и аллергиями для пациентов с диагнозом астма и сочетанными заболеваниями пациентов (крапивница, аллергический ринит и др.) и их родственниками, которая стала продолжением ряда мероприятий, приуроченных ко Всемирному дню борьбы с бронхиальной астмой, который отмечается 3 мая.

В рамках Конференции приняли участие эксперты от медицинского профильного сообщества, эксперты в области управления здравоохранением и лекарственным обеспечением, а также представители пациентских организаций. В ходе обсуждений были выявлены ряд проблем, с которыми сталкиваются пациенты с диагнозом бронхиальная астма из разных регионов в части оказания и доступности медицинской помощи.

О бронхиальной астме

Бронхиальная астма (БА), одно из основных хронических неинфекционных заболеваний у взрослых и детей, ассоциировано с высокой социально-экономической нагрузкой на общество, как указывает Всемирная организация здравоохранения¹. В мировом масштабе общепризнано, что в большинстве индустриально развитых стран три основные формы аллергических заболеваний – астма, ринит и атопический дерматит – по отдельности или в различных сочетаниях поражают до 20% населения². Сегодня в мире бронхиальной астмой страдают несколько сотен миллионов человек, и чаще всего бронхиальная астма имеет аллергический фенотип³. Заболеваемость детей (0–14 лет) бронхиальной астмой и астматическим статусом, вероятно обусловлена качеством атмосферного воздуха, в 2020 году зарегистрирована

¹ Обзор общей заболеваемости населения Российской Федерации бронхиальной астмой | Быстрицкая | Пульмонология (pulmonology.ru), - <https://journal.pulmonology.ru/pulm/article/view/4066>.

² <https://cyberleninka.ru/article/n/rasprostranennost-allergicheskikh-zabolevaniy-v-mire/viewer>,

³ <https://img.shutterstock.com/word/asthma-day-2022/>

Разработка новых информационных порталов для пациентов с крапивницей и гнойным гидраденитом

https://skinallergic.ru/zabolevanie-kozhi/gidradenit/

Общественная организация
КОЖНЫЕ И АЛЛЕРГИЧЕСКИЕ БОЛЕЗНИ
Все о кожных, аллергических и пульмонологических болезнях

Поиск: [input] | Выбрать язык: [dropdown]

О нас | Заболевания | Общественная платформа | Конференции | Информация

Главная » Заболевания » Гнойный гидраденит

Гнойный гидраденит

Гнойный гидраденит

- Диагностика гидраденита
- Лечение гидраденита
- Образ жизни и прогноз при гидрадените
- Опрос о тяжести гидраденита

Крапивница

Экзема

ЧТО ТАКОЕ ГНОЙНЫЙ ГИДРАДЕНИТ?

Гнойный гидраденит - это хроническое, рецидивирующее заболевание кожи, возникающее вследствие разрыва волосяного фолликула, с последующим гнойным повреждением кожи бактериями, живущими на коже (рис.1).

Первые признаки этого заболевания появляются на втором - третьем десятилетии жизни, что во многом обусловлено физиологической перестройкой организма. К примеру, увеличение числа и усиление продукции апокриновых потовых желез отмечается именно в этом возрасте. Эти особые железы расположены в паховых, подмышечных и межягодичной складках - типичной локализации высыпаний при гидрадените (рис.2).

ПРОЙДИТЕ КРАТКИЙ ОПРОС

это поможет:

- понять проблемы гидраденита
- выявить тяжесть заболевания
- улучшить доступ к лечению

Пройти →

Кожные и аллергические болезни

О нас | Заболевания | Общественная платформа | Конференции | Информация

О КРАПИВНИЦЕ

ЧТО ТАКОЕ КРАПИВНИЦА И КАК ЧАСТО ВСТРЕЧАЕТСЯ

Крапивница многолика и может быть, как самостоятельным заболеванием, так просто проявлением основного заболевания, поэтому в ее определении авторы отталкиваются от основных клинических проявлений. Крапивница объединяет группу заболеваний и характеризуется развитием зудящих волдырей и/или ангиоотектов.

Что же такое волдырь и ангиоотект?!

Волдырь – элемент, возникающий на коже вследствие расширения мелких венул и капилляров поверхностного и среднего слоев кожи и отличающийся полной обратимостью в течение от 30 мин до 24 ч. Он бледнеет при надавливании.

Ангиоотект – элемент, аналогичный волдырю, но с развитием в глубоких слоях кожи и медленным временем разрешения (до 72ч), иногда сопровождается ощущением боли

Крапивница может возникать на любых участках кожи, а ангиоотект чаще в области лица, языка, конечностей и половых органов.

Экзема

Витилиго

Меланома

Выпадение волос

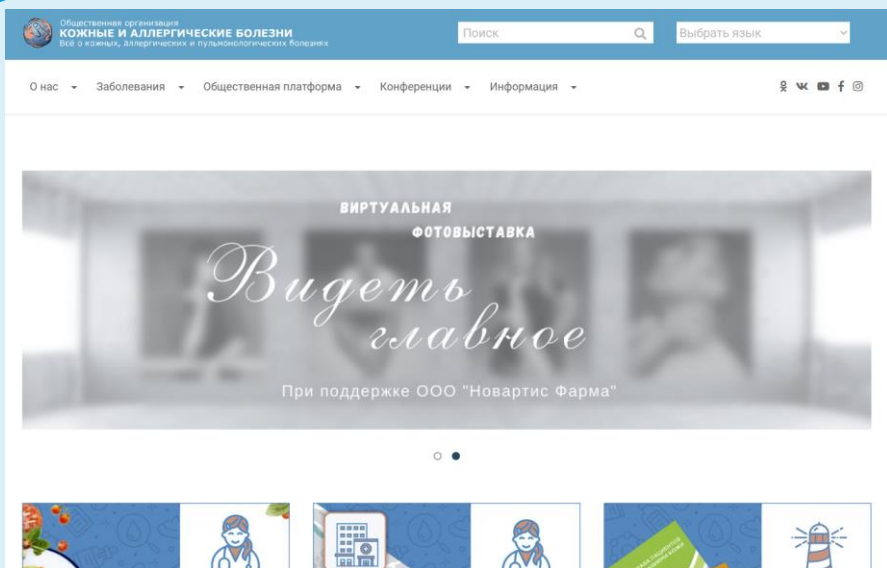
Гидраденит

Атопический дерматит

Крапивница

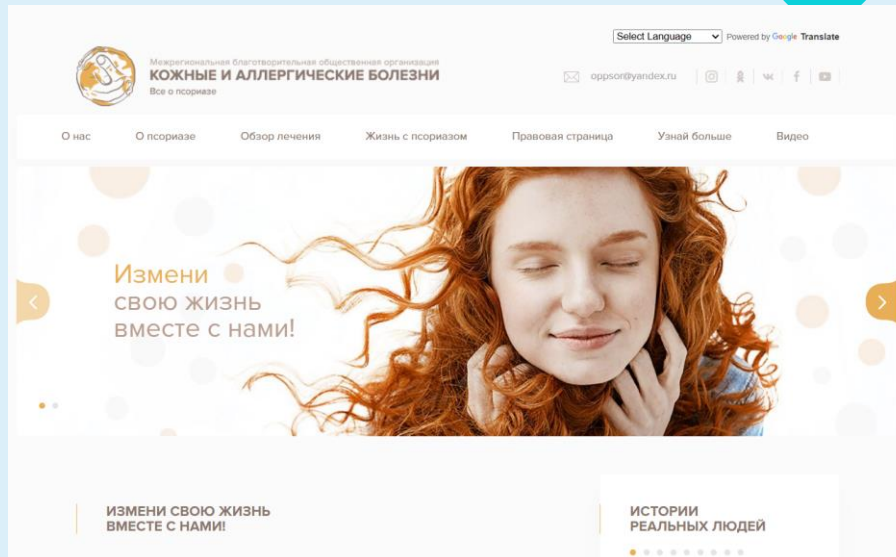
- Аллергены и их роль
- Диагностика крапивницы
- Лечение крапивницы

Наши ресурсы



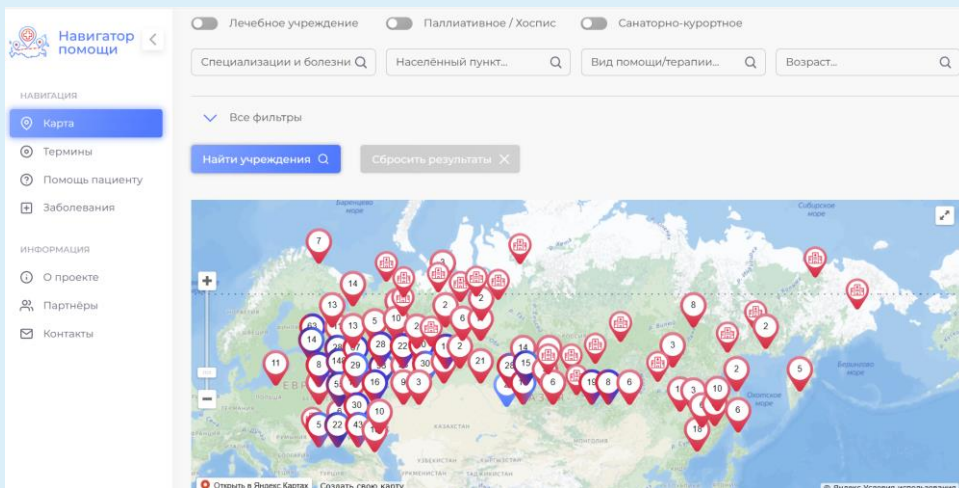
<http://кожа-аллергия.рф>

Количество посетителей в 2023 году 59 000



<http://псориазрегион.рф>

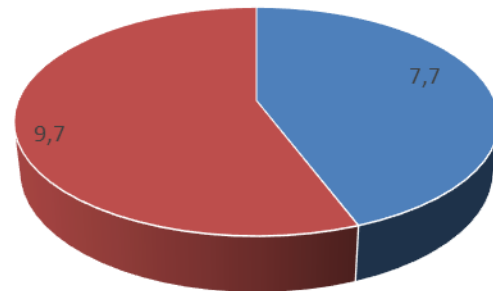
Количество посетителей в 2023 году 49 000



<http://навигатор-помощи.рф>

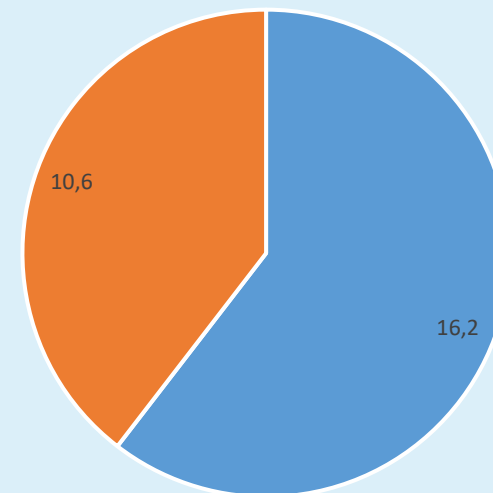
Количество посетителей в 2023 году 62 000

Поступления от юридических лиц в 2023 г,
млн.



■ гранты/пожертвований ■ спонсорство

2022, млн.



■ Общая сумма поступлений ■ Общая сумма расходов

Расходы

