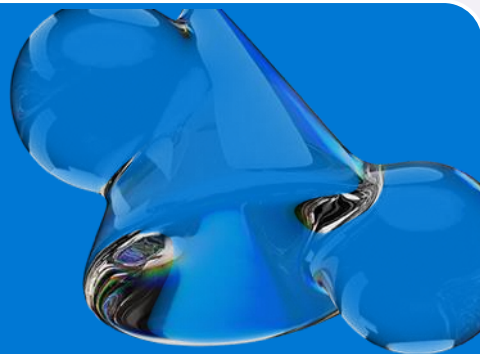


Индекс активности
организаций, оказывающих
поддержку пациентам
с тяжелыми заболеваниями

Москва, июль 2025 года



В 2024 году КРОС впервые представил **Индекс активности пациентских организаций**, рассчитанный по итогам 2023 года

В этом году КРОС представляет второй выпуск этого исследования, основанный на активности организаций, оказывающих поддержку пациентам, в прошлом, 2024 году.

В этот выпуск, помимо классических пациентских организаций, мы включили отдельным блоком благотворительные фонды, которые помимо сбора средств на лечение подопечных, системно поддерживают в целом выбранные пациентские группы.

Исследование проводилось **при консультационной поддержке Всероссийского союза пациентов и Центра «Социальная Механика»**

Объекты исследования

ПАЦИЕНТСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ

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

сайт Всероссийского
союза пациентов

сайты медицинских
организаций

материалы СМИ



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ

В список для исследования включены российские благотворительные фонды, системно занимающиеся поддержкой пациентов, деятельность которых не сводится только к фандрайзингу и финансовой и лекарственной поддержке нуждающихся пациентов, а во многом схожа с деятельностью пациентских организаций.

В том числе должна проводиться **СИСТЕМНАЯ РАБОТА С ПАЦИЕНТАМИ**, включая:

- проведение школ пациентов
- работа горячей линии для пациентов
- составление и направление обращений и жалоб в органы власти
- юридическая поддержка пациентов, включая сопровождение в судебных процессах



МЕТОДИКА ПОДСЧЕТА

Индекс активности организаций выражен в суммарном балле, получаемом в результате сложения двух макропоказателей: «деятельность организации» и «деятельность руководителя организации»

ПРИ ОЦЕНКЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ УЧИТЫВАЮТСЯ:

- Медиаактивность организации в СМИ (учитывалось количество сообщений и номинальный охват) и социальных медиа (учитывались количество сообщений, номинальный охват, вовлеченность, количество просмотров)
- Активность собственных медиаресурсов организации (учитывались количество сообщений, номинальный охват, вовлеченность, количество просмотров)
- Организация мероприятий для пациентов и членов их семей, а также попавшие в публичную сферу активности по взаимодействию с органами власти
- Представленность в регионах

ПРИ ОЦЕНКЕ АКТИВНОСТИ РУКОВОДИТЕЛЯ УЧИТЫВАЮТСЯ:

- Представленность лидера в информационном поле (СМИ)
- Вовлеченность лидера в регуляторную повестку
- Взаимодействие с органами государственной власти на федеральном и региональном уровнях



ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ

- собственные сайты и аккаунты в соцсетях пациентских организаций
- система автоматизированного мониторинга и анализа СМИ и соцмедиа «Медialogия», а также система TGStat
- сайты федеральных органов власти и другие открытые источники



Индекс активности. Пациентские организации

ВЫСОКИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

СРЕДНИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

НИЗКИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

Группа	№	Организация	Суммарный балл
A	1	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	2582
	2	Всероссийское общество гемофилии	1733
	3	Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом	1254
	4	Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»	1184
B	5	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	964
	6	Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	691
	7	Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева	681
	8	Российская диабетическая ассоциация	644
	9	Национальная ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»	602
	10	Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»	546
	11	Межрегиональная общественная организация содействия пациентам с вирусными гепатитами «Вместе против гепатита»	531
	12	Всероссийское общество орфанных заболеваний	515

Группа	№	Организация	Суммарный балл
C	13	Ассоциация поддержки граждан с кожными, пульмонологическими, аллергическими и иммуноопосредованными болезнями «Путь к здоровью»*	453
	14	Общество пациентов с первичным иммунодефицитом	418
	15	Межрегиональная общественная организация детей-инвалидов и их родителей «Дети-Ангелы»	415
	16	Региональная общественная организация инвалидов стомированных больных «АСТОМ»	404
	17	Общественная организация поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки «Доверие»	352
	18	Центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями, «Дом Редких»	351
	19	Общество пациентов с фенилкетонурией	349
	20	Ассоциация пациентов и специалистов, помогающих людям с ВИЧ, вирусными гепатитами и другими социально значимыми заболеваниями «Е.В.А.»	294
	21	Центр помощи пациентам «Геном»	289
	22	Межрегиональная общественная организация содействия и помощи больным с наследственными заболеваниями сетчатки «Чтобы видеть!»	285
	23	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Хантер-синдром»	268
	24	МОО «Помощь больным муковисцидозом»	245
	25	Региональная общественная организация помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт»	229
	26	Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом»	209
	27	Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям	168
	28	Общество пациентов по остеопорозу «Остеорус»	151
	29	Межрегиональная общественная организация пациентов с патологией гипофиза «Великан»	121
	30	Автономная некоммерческая организация по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки и метаболическими нарушениями «Ветер надежд»	115

Группа	№	Организация	Суммарный балл
D	31	Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями «Редкие люди»	80
	32	Общество пациентов с наследственным ангионевротическим отеком	71
	33	Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»	40
	34	Пациентское сообщество рахитоподобных заболеваний «Последствия»	37
	35	Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом	33
	36	Организация нефрологических и трансплантированных больных «Новая жизнь»	30
	37	Межрегиональная общественная организация инвалидов «Преодолеем вместе болезнь Паркинсона»	30
	38	Межрегиональная общественная организация «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»	4
	39	Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше»	3
	40	Межрегиональная общественная организация пациентов с множественными экзостозами «Эхо»	2

Всероссийский союз пациентов в рейтинг не включен, т.к. объединяет активности многих пациентских сообществ. Его суммарный балл — 3726

«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»

Лидеры среди пац. организаций и их руководителей КРОС

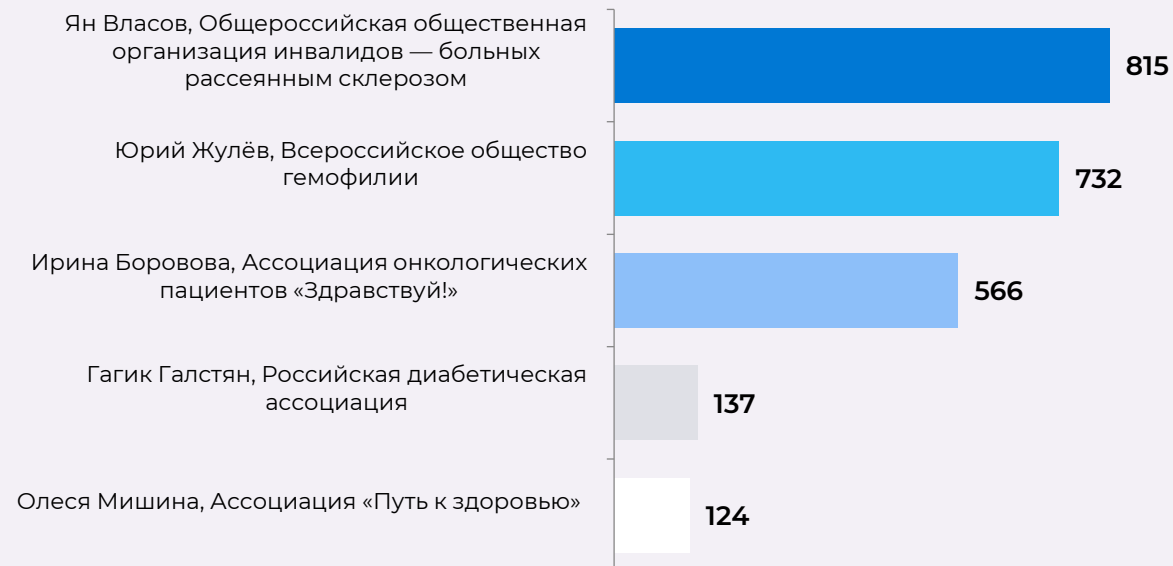
ТОП ОРГАНИЗАЦИЙ ПО ПАРАМЕТРУ «ВЕС ОРГАНИЗАЦИИ»



«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).

ТОП РУКОВОДИТЕЛЕЙ ПО ПАРАМЕТРУ «ВЕС РУКОВОДИТЕЛЯ»



«Деятельность руководителя организации» учитывает параметры:

- Медиаактивность
- Членство руководителя организации в консультационных советах при профильных федеральных органах 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)

Индекс активности. Благотворительные фонды

ВЫСОКИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

Группа	№	Организация	Суммарный балл
A	1	Благотворительный фонд «Онкологика»	1290
	2	Благотворительный фонд помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «Подсолнух»	1031
B	3	Фонд помощи людям, живущим с ВИЧ «СПИД.ЦЕНТР»	956
	4	Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»	908
	5	Благотворительный фонд «Дети-бабочки»	798
	6	Благотворительный фонд «Спина Бифида»	780
	7	Благотворительный фонд «Фонд борьбы с лейкемией»	703
	8	Благотворительный фонд помощи недоношенным детям «Право на чудо»	651
	9	Фонд борьбы с инсультом «ОРБИ»	601
	10	Благотворительный фонд помощи женщинам с онкологическими заболеваниями «Дальше»	515

СРЕДНИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

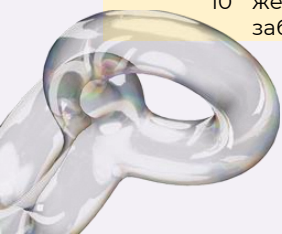
Группа	№	Организация	Суммарный балл
	11	Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви»	486
	12	Благотворительный фонд «Острова»	466
	13	Фонд помощи пациентам с деменцией и их семьям «Альцрус»	439
	14	Благотворительный фонд «Галчонок»	391
	15	Благотворительный фонд «Гордей»	359
C	16	Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»	352
	17	Благотворительный фонд «Важные люди»	320
	18	Благотворительный фонд помощи «Звезда милосердия»	155
	19	Благотворительный фонд помощи детям с миодистрофией Дюшенна и иными тяжелыми нервно-мышечными заболеваниями «МойМио»	146

НИЗКИЙ УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ

Группа	№	Организация	Суммарный балл
D	20	Благотворительный фонд помощи людям с онкологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Онкофонд.ру»	71
	21	Благотворительный фонд «Александра»	28

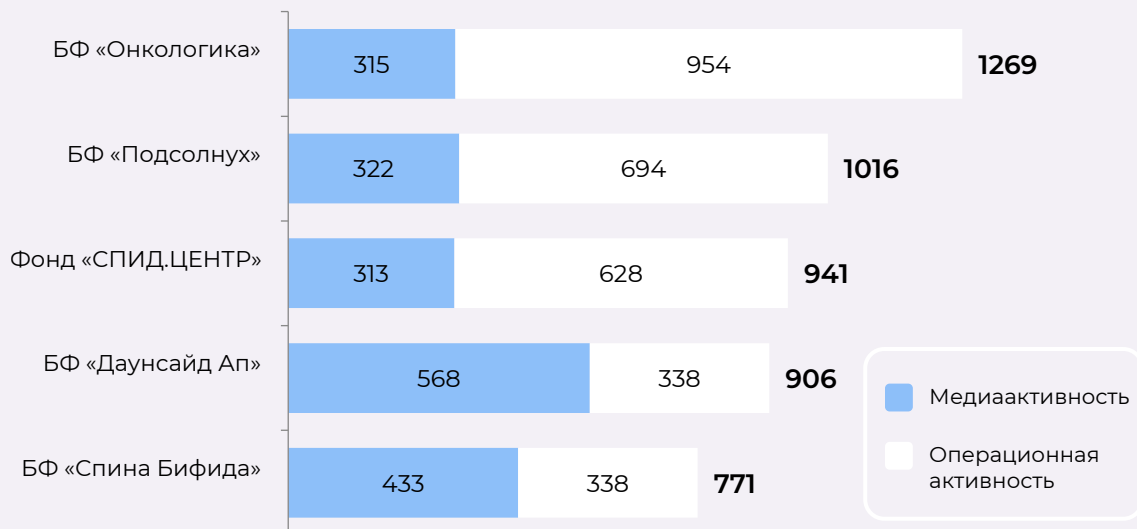
Индекс активности выражен в **суммарном балле**, он является результатом сложения баллов, полученных в ходе измерения двух макропоказателей:

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



Лидеры среди фондов и их руководителей

ТОП ОРГАНИЗАЦИЙ ПО ПАРАМЕТРУ «ВЕС ОРГАНИЗАЦИИ»



«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).

ТОП РУКОВОДИТЕЛЕЙ ПО ПАРАМЕТРУ «ВЕС РУКОВОДИТЕЛЯ»



«Деятельность руководителя организации» учитывает параметры:

- Медиаактивность
- Членство руководителя организации в консультационных советах при профильных федеральных органах 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)

Лидеры в категориях

Наиболее заметно присутствуют в СМИ:



Ассоциация онкологических пациентов
«Здравствуй!»



БФ «Фонд борьбы с лейкемией»

Наиболее ярко представлены в социальных сетях:



Общество взаимопомощи
при болезни Бехтерева

ОНКОЛОГИКА БФ «Онкологика»

Наиболее активны в сфере организации и проведения мероприятий для пациентов, их родственников и др.



Ассоциация онкологических пациентов
«Здравствуй!»

ОНКОЛОГИКА

БФ «Онкологика»

Организация с самой широкой региональной сетью



Всероссийское общество гемофилии

Пациентские организации — лидеры по отдельным категориям

ТОП-5 организаций по присутствию в СМИ

1	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	191
2	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	103
3	Движение против рака	94
4	Межрегиональная общественная организация детей-инвалидов и их родителей «Дети-Ангелы»	92
5	Российская диабетическая ассоциация	73

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

ТОП-5 организаций по присутствию в регионах

1	Всероссийское общество гемофилии	219
2	Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»	207
3	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	162
4	Российская диабетическая ассоциация	135
5	Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	138

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

ТОП-5 организаций по присутствию в соцсетях

1	Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева	282
2	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	247
3	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	239
4	Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»	154
5	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Хантер-синдром»	153

Показатель включает в себя сумму баллов, начисленных за количество постов и комментариев с упоминанием пациентских организаций, их охват, уровень вовлеченности и количество просмотров в соцмедиа, а также баллов начисленных за активность собственных аккаунтов пациентских организаций в соцмедиа — количество постов, охват, уровень вовлеченности и количество просмотров.

ТОП-5 организаций по проведению мероприятий для своих участников

1	Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»	206
2	Всероссийское общество онкогематологии «Содействие»	156
3	Всероссийское общество гемофилии	152
4	АНО Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями «Редкие люди»	72
5	Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом	70

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

Благотворительные фонды — лидеры по отдельным категориям

ТОП-5 фондов по присутствию в СМИ

1	Благотворительный фонд «Фонд борьбы с лейкемией»	139
2	Благотворительный фонд «Дети-бабочки»	137
3	БФ помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «Подсолнух»	136
4	Фонд борьбы с инсультом «ОРБИ»	86
5	Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви»	78

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

ТОП-5 фондов по проведению мероприятий

1	Благотворительный фонд «Онкологика»	848
2	Фонд помощи людям, живущим с ВИЧ «СПИД.ЦЕНТР»	622
3	БФ помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «Подсолнух»	584
4	Благотворительный фонд помощи женщинам с онкологическими заболеваниями «Дальше»	338
5	Благотворительный фонд «Дети-бабочки»	220

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

ТОП-5 фондов по присутствию в соцсетях

1	Благотворительный фонд «Онкологика»	521
2	Благотворительный фонд «Спина Бифида»	371
3	Благотворительный фонд «Фонд борьбы с лейкемией»	367
4	Фонд борьбы с инсультом «ОРБИ»	363
5	Благотворительный фонд «ГАЛЧОНОК»	338

Показатель включает в себя сумму баллов, начисленных за количество постов и комментариев с упоминанием БФ, их охват, уровень вовлеченности и количество просмотров в соцмедиа, а также баллов начисленных за активность собственных аккаунтов БФ организаций в соцмедиа — количество постов, охват, уровень вовлеченности и количество просмотров



• КРОС

Спасибо за внимание

patients@cros.ru