

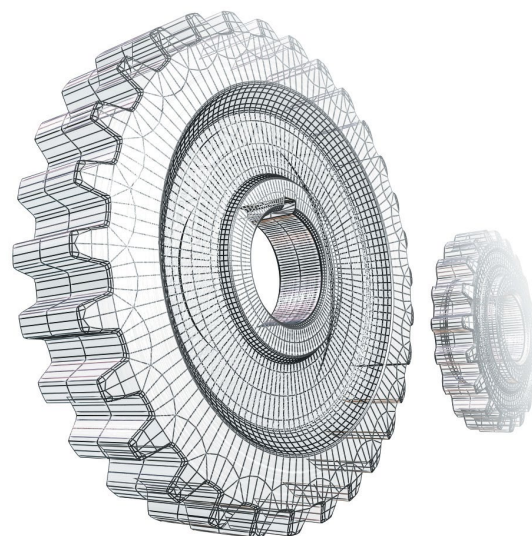
Аналитический отчет

РЕСУРСЫ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ В РЕГИОНАХ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ И НАПРАВЛЕНИЯ ИХ РАЗВИТИЯ

Отчет о реализации социологического исследования по
проекту «НКО пациентов – ресурс общества и государства»

Авторы

Полярная Н.Г., к.с.н.
Кистенева Н.С., к.э.н.
Чураков М.В., к.п.н.
Сергиенко О.С.



Самара, 2020

ОГЛАВЛЕНИЕ

	Стр.
1. ВВЕДЕНИЕ	3
2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	5
3. ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА АКТИВНЫХ НКО НА ТЕРРИТОРИЯХ ОПРОСА	8
4. ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫЕ ОСНОВЫ И БАЗА ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ	11
5. ФОРМЫ РАБОТЫ НКО	17
6. ОХВАТЫ ЦЕЛЕВЫХ ГРУПП БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ	21
7. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ НКО С ПАРТНЕРАМИ И ДРУГИМИ ЗАИНТЕРЕСОВАННЫМИ СТОРОНАМИ	23
8. НАПРАВЛЕНИЯ ОБУЧЕНИЯ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ НКО	26
9. ПРИЛОЖЕНИЕ. АНКЕТА НКО	29

1. ВВЕДЕНИЕ

Настоящее исследование является частью проекта «НКО пациентов – ресурс общества и государства», который реализует Всероссийский союз пациентов с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

Исследование «Ресурсы общественных организаций пациентов в регионах Российской Федерации и направления их развития», проведенное Центром гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика», направлено на создание представления о масштабах деятельности пациентских общественных организаций пациентов (НКО), приоритетных направлениях развития и актуальных тем обучения организаций пациентов.

Цель исследования

Исследование состояния и специфики развития деятельности пациентских сообществ в Российской Федерации.

Задачи исследования

1. Описание организационных основ и форм работы пациентских НКО.
2. Анализ масштабов и характера работы пациентских НКО с целевыми группами и потенциальными партнерами.
3. Выявление потребностей и резервов пациентских НКО в развитии компетенций своих членов.

Объект исследования

Общественные организации пациентов, осуществляющие свою деятельность в регионах Российской Федерации.

Выборка и рабочий порядок реализации исследования

Опрос по исследованию проводился в формате онлайн: анкета была размещена на платформе «Google Формы». Информирование о проведении опроса осуществлялось экспертами проекта.

Запланированная целевая выборка предполагала опрос представителей не менее 120 пациентских организаций из 40 регионов РФ.

По факту в опросе приняли участие 130 организаций из 56 регионов РФ. География опроса охватывает территорию от Калининградской области до Камчатского края. Среди участников опроса сравнительно больше казалось НКО из Москвы и Санкт-Петербурга, Красноярского края, Республики Башкортостан, Челябинской и Самарской областей.

Исследование проведено с 16 июля по 15 августа 2020 года.

Благодарности

Благодарим Фонд президентских грантов и Всероссийский союз пациентов за реализацию проекта «НКО пациентов – ресурс общества и государства» и предоставление возможности проведения исследования. Благодарим экспертов общественных организаций пациентов за предоставленную информацию и участие в исследовании.

Таблица 1. Регионы, принявшие участие в исследовании

№	Регион	Всего, НКО	Всего, %
1	г. Санкт-Петербург	8	6,2
2	г. Москва	7	5,4
3	Красноярский край	6	4,6
4	Республика Башкортостан	6	4,6
5	Челябинская область	6	4,6
6	Самарская область	5	3,8
7	Воронежская область	4	3,1
8	Иркутская область	4	3,1
9	Кировская область	4	3,1
10	Липецкая область	4	3,1
11	Омская область	4	3,1
12	Амурская область	3	2,3
13	Кемеровская область	3	2,3
14	Оренбургская область	3	2,3
15	Пензенская область	3	2,3
16	Республика Бурятия	3	2,3
17	Калужская область	2	1,5
18	Костромская область	2	1,5
19	Краснодарский край	2	1,5
20	Московская область	2	1,5
21	Новосибирская область	2	1,5
22	Пермский край	2	1,5
23	Республика Крым	2	1,5
24	Ростовская область	2	1,5
25	Саратовская область	2	1,5
26	Свердловская область	2	1,5
27	Ставропольский край	2	1,5
28	Тамбовская область	2	1,5
29	Тульская область	2	1,5
30	Ульяновская область	2	1,5
31-56	Алтайский край, Астраханская область, Белгородская область, Забайкальский край, Калининградская область, Камчатский край, Курганская область, Курская область, Новгородская область, Орловская область, Приморский край, Псковская область, Республика Адыгея, Республика Калмыкия, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Марий Эл, Республика Мордовия, Республика Саха (Якутия), Республика Татарстан, Республика Хакасия, Томская область, Удмуртская республика, Хабаровский край, Чувашская республика, Ярославская область (по 1 НКО)	26	20,0
Нет ответа		3	2,3
Всего		130	100,0

2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Общественные организации пациентов являются передовым отрядом общества, действующим в точках, где необходимо решение острых проблем граждан как пациентов.

Организации пациентов, как правило, не могут самостоятельно полностью разрешить проблему в здравоохранении. Основной ресурс решения проблем пациентов находится в руках государства. НКО привлекают внимание государства и общества к проблемным зонам, общественными средствами снижают, насколько возможно, остроту и предлагают решение проблем, артикулируют мнение пациентов и экспертов.

При этом НКО пациентов направляют гражданскую активность в конструктивное общественно-полезное русло. Они вовлекают в решение национальных вопросов здравоохранения, в государственное управление значительные дополнительные общественные ресурсы, они помогают активизировать самый значимый ресурс – самого пациента, его ближайшее окружение. При этом деятельность НКО пациентов в значительной степени зависит от созданных ими условий и общественно-государственной поддержки.

В свете вышесказанного появление развитых активно действующих сообществ пациентов, с одной стороны, является позитивным признаком высокого уровня общественного развития, качества государственного управления и общественно-государственного взаимодействия. С другой стороны – это репер наличия острой социально-значимой проблемы, для решения которой необходимо государственное внимание.

В ходе настоящего исследования были выявлены и изучены 130 наиболее активно действующих НКО пациентов в 56 регионах РФ. Полученные данные относительно состояния и направлений развития некоммерческих организаций позволяют сделать следующие выводы о сообществе пациентских организаций в Российской Федерации.

Организационные основы функционирования пациентских НКО:

- Масштабы деятельности пациентских общественных организаций существенно различаются: от национальных НКО, действующих в масштабе страны, до инициативных групп, объединяющих заинтересованных граждан на конкретной территории. Основу устойчивых пациентских организаций составляют региональные подразделения общероссийских или межрегиональных организаций (51%) и самостоятельные региональные НКО (33%).
- Целевыми группами пациентских НКО являются взрослые граждане (90,8% организаций), дети и подростки, имеющие хронические заболевания (70,8% НКО), а также их родственники (79,2% НКО).
- Среди пациентских организаций равно представлены как НКО специализированные на одном нозологическом профиле (46,9% НКО), так и многопрофильные НКО, охватывающие 2-5 профилей (30%), 6-10 профилей (12,3%), более 11 профилей (10,7% НКО). Практика НКО говорит о том, что организации востребованы и могут действовать за пределами решения узких вопросов одной нозологической группы.
- Среди пациентских НКО чаще встречаются имеющие в профиле следующие заболевания: болезни нервной системы и неврологические заболевания (32,1%), нарушения опорно-двигательного аппарата, дефекты конечностей и последствия травм (29,3%), болезни эндокринной системы, расстройства пищеварения и нарушения обмена веществ (28,6%), болезни костно-мышечной и соединительной ткани (25%), новообразования и онкологические заболевания (23,6%), болезни органов дыхания (22,1%), болезни крови и кроветворных органов (21,4%), болезни

органов пищеварения (20,7%), болезни мочеполовой системы (20,0%), психические расстройства и расстройства поведения (19,3%), врожденные аномалии и пороки развития (19,3%).

- Более 80% выявленных активных пациентских сообществ имеют официальную регистрацию в качестве юридических лиц.
- Как показывает опыт, некоммерческие организации демонстрируют более высокую продолжительность существования, чем коммерческие. Однако это свидетельствует не столько о высокой их устойчивости или эффективности (с устойчивостью деятельности, управлением, ресурсированием НКО пациентов испытывают значительные проблемы), а скорее об устойчивости проблем, вызвавших к жизни эти организации, и устойчивом спросе на помощь и общественную организацию в сферах пациентских НКО. О высоком спросе также говорит значительная доля вновь появляющихся НКО. Среди исследованных активных НКО доля «новичков» с опытом работы до трех лет, составляет 29,3%. Еще треть опрошенных НКО (31,3%) работают от 3 до 10 лет. «Долгожители» в пациентском движении составляют около 40% опрошенных НКО (в т.ч. 12% - с опытом работы более 20 лет).
- Абсолютное большинство пациентских групп имеют документальное оформление своей деятельности: Устав или Положение имеют 89,2%. При этом годовые планы составляют 76,2% опрошенных, финансовые - 34,6%. Стратегические направления развития определены в деятельности 60,0% НКО. Штатное расписание или документы, определяющие обязанности сотрудников, имеют 42,3% опрошенных НКО; описание перечня услуг присутствует у 53,1% организаций. Регистрация людей, которым оказываются услуги, ведется 46,9% опрошенных НКО.
- Если организации демонстрируют наличие официальных членов, то обычно число их невелико: до 15 человек (23,8%), от 15 до 60 человек (22,3%). Это связано со сложностями соблюдения юридических требований к подтверждению членства. При этом фактическое число руководителей, активистов, экспертов, добровольцев и благополучателей, вовлеченных в деятельность организации, на порядок больше официально юридически зафиксированной численности. Руководство НКО чаще составляет от 1 до 3 человек (44,6%) или от 4 до 6 человек (34,6%). Количество штатных сотрудников в большинстве организаций находится на уровне до 5 человек (43%).
- В рамках осуществления деятельности НКО привлекают экспертов (до 5 человек в год 40,8%, 6-15 человек – 22,3%), добровольцев (до 10 человек в год 31,5%, от 10 до 30 человек – 35,4%), благотворителей (до 10 человек в год 46,1%, не было благотворителей/нет ответа – 39,2%).
- Как правило, организующей основой НКО является руководитель, небольшая группа активистов и периодически привлекаемые ими эксперты и добровольцы различного плана. «Ядерная» группа НКО (руководитель и группа активистов) обычно устойчива. Приток и отток новых участников в ней после оформления организации невелик. При этом само существование организации зависит от наличия лидера, организующего сообщество. Важнейшим фактором возникновения НКО пациентов и активности граждан ее организующих является острота проблемы, для решения которой НКО создана.
- Основными источниками финансирования пациентских НКО являются: помощь от различных российских организаций (34,6%) помощь от граждан (32,3%). Гранты различных уровней получают порядка 20% организаций.

В целом, ресурсирование подавляющей массы НКО пациентов достаточно нестабильно. Бюджетное финансирование, кроме нескольких общероссийских организаций, НКО пациентов получают эпизодически, в виде субсидий и грантов. Грантовое проектное финансирование при значительных плюсах (четкое планирование и контроль, целевое применение, мотивация исполнителей к

эффективности) имеет значительный недостаток – локальность. В то же время программы работы пациентских организаций должны реализовываться постоянно. Система благотворительного финансирования в Российской Федерации пока не создана. Членские сборы не могут быть основой существования НКО пациентов. Поэтому пока основным ресурсом общественных организаций пациентов является личный трудовой и ресурсный вклад узких групп активистов.

Формы работы некоммерческих организаций пациентов охватывают широкий спектр деятельности: консультационной, информационной, просветительской, коммуникационной и другой:

- Наиболее освоенной деятельностью для организаций является информационно-консультационная – ее осуществляют абсолютно все пациентские организации.
- Правовое консультирование и помощь в подготовке документов, написании обращений в органы власти осуществляют более 80% пациентских организаций.
- Наиболее сложную, ресурсоемкую, требующую подготовки, конфликтную, но довольно востребованную деятельность – защиту интересов пациентов в суде – реализуют 23,1% НКО. Это свидетельствует о довольно высокой мотивированности и потенциале НКО, а также об острой проблемности сферы, в которой приходится действовать пациентским общественным организациям.
- Школы пациентов, родственников пациентов проводят 70,8% опрошенных организаций, обучение активистов и волонтеров – 53,1%.
- Психологическая помощь осуществляется в форме групповых и индивидуальных консультаций (70,0%), групп самопомощи (63,1%).
- Информационно-просветительская деятельность на интерактивных интернет-площадках получает все большее распространение в деятельности пациентских сообществ. Это ведение групп в социальных сетях (86,9%), поддержание общения в мессенджерах (76,2%), ведение форумов на сайте организации (26,2%). Эта активность была простимулирована ситуацией пандемии. Значительная часть НКО гибко отреагировала на новые условия и активизировала новые каналы и методы взаимодействия со своими аудиториями.
- Заметна медийная активность пациентских НКО. Организуют публикации в СМИ 69,2% опрошенных НКО, выпуск печатных и электронных материалов для пациентов и врачей – 44,6%, публикации годовых отчетов – 34,6% НКО.
- Досуговые мероприятия проводят 69,2% опрошенных НКО, занятия и встречи по интересам – 65,4%. Проведение мероприятий осуществляется как в очном формате, так и онлайн, с помощью сервисов видео-конференций (60,8%).
- Публичные мероприятия с пациентами, врачами и иными заинтересованными лицами НКО проводят с разной интенсивностью. Высокую активность в проведении мероприятий демонстрирует 30% пациентских НКО: 1 мероприятие в месяц (11,5%) или больше 1 мероприятия в месяц (18,5%). Средняя активность в проведении мероприятий встречается у 40% пациентских НКО: 1-2 мероприятия в квартал (21,5%) и 1-2 мероприятия раз в полгода (18,5%). Сравнительно невысокая активность в проведении мероприятий зафиксирована у 19,2% пациентских НКО.
- Разработку и реализацию собственных проектов осуществляют 40,8% организаций. Большая часть организаций реализуют 2-3 проекта в год (20,0%).
- Адресную материальную помощь осуществляют 48,5% опрошенных НКО, сбор средств для оказания финансовой поддержки пациентам – 23,8%.

Выявленная структура услуг, оказываемых НКО, обращает внимание на несколько моментов:

- Во-первых, она отражает наиболее востребованные услуги и наиболее проблемные зоны, где граждане в качестве пациентов нуждаются в поддержке (судебные процессы, психологическая поддержка в тяжелых ситуациях, просвещение пациентов, их близких, врачей).
- Во-вторых она демонстрирует потенциал общественных организаций по помощи населению, специалистам и государству.
- В-третьих, необходимо понимать, что именно данный набор услуг реализуется НКО в том числе и в силу созданных для них условий. Например, нет высоко востребованной пациентами услуги по переподготовке и содействию трудоустройства, так как нет системы поддержки трудоустройства инвалидов и граждан, ограниченных в возможностях в силу заболеваний. В массовой деятельности НКО практически отсутствуют действия по общественному контролю. А мероприятия по содействию оптимизации государственной политики здравоохранения (такие как, например, анализ НПА, работа на общественно-государственных площадках, взаимное информирование государственных структур и пациентских сообществ) не выделяются у пациентских организаций как значимое направление работы. При этом практика Всероссийского союза пациентов как на федеральном уровне, так и на региональном показывает, что возможности НКО и востребованность их услуг здесь чрезвычайно велики. Это связано с недостаточностью условий для общественного контроля и шире для вовлечения НКО пациентов в развитие государственной социальной политики.

Работа с благополучателями в регионах носит систематический характер и характеризуется следующими масштабами:

- Количество членов организации, получивших услуги в прошлом году, чаще составляет до 20 человек (36,9%), до 50 человек (16,2%), до 100 человек (16,2%).
- Регулярно обращаются за помощью пациентских сообществ до 20 человек в год у 32,3% НКО, до 50 человек – у 22,3% НКО, до 100 человек – у 13,1%, до 300 человек – у 14,6%, свыше 300 человек – у 15,4% опрошенных НКО.
- Разовой поддержкой ежегодно пользуются до 20 человек у каждой второй организации (53,1%), до 50 человек получили разовые услуги в 14,6% опрошенных НКО, до 100 человек – в 5,4% НКО.
- Исследования показывают, что в среднем российском регионе обычно активно действуют 15-30 НКО пациентов. Потенциальный круг граждан, которым они могли бы оказывать услуги (как в соответствии с нозогическими профилями, так и за их пределами) достаточно широк. По оценкам экспертов Всероссийского союза пациентов, это до 15-20% населения. Вместе с тем пока широко распространены ситуации, когда услугами НКО пользуется небольшой круг одних и тех же граждан. Это связано как с привычно налаженными связями НКО с хроническими пациентами, так и с проблемами информирования граждан о деятельности НКО, а также со сложившимся отношением общества и государственных структур к НКО. При этом в узком круге традиционных клиентов услуги НКО высоко востребованы. В этой ситуации представляется важным наращивать общие усилия по информационному продвижению НКО пациентов, повышению их известности.

Взаимодействие с партнерами характеризуется следующими тенденциями:

- Сравнительно более активные отношения формируются между пациентским сообществом и органами местной и региональной власти, в том числе профильными ведомствами, а также учреждениями социальной сферы. Поддержку от учреждений социальной сферы получают 37,7% опрошенных НКО, от региональных ведомств – 35,4%, от муниципальных органов власти – 32,3%. Приглашают для совместного проведения мероприятий региональные профильные ведомства 48,5% пациентских НКО, муниципальные органы власти – 37,7% НКО, учреждения социальной сферы 33,1% НКО.
- Большинство НКО участвует в работе общественных советов в различных качествах: участники (69,2%), докладчики (7,7%) или слушатели (10,8%). Не имеют опыта работы с общественными объединениями в каком-либо качестве 12,3% опрошенных НКО.
- НКО активно взаимодействуют друг с другом как на уровне сотрудничества и приглашения на мероприятия (53,8%), так и на уровне постоянно действующих объединений (33,8%). Еще примерно треть опрошенных пациентских НКО занимают позицию более пассивную, участвуя в мероприятиях по приглашению органов власти (33,8%) или других организаций (26,9%).
- Наименее развитыми сферами взаимодействия пациентских организаций являются сотрудничество с благотворительными фондами (отсутствует у 60,0% опрошенных НКО), фармацевтическими компаниями (отсутствует у 54,6%) и представителями бизнеса (отсутствует у 60,8%).
- Необходимо понимать, что НКО пациентов являются структурами, имеющими весьма ограниченный собственный ресурс и, одновременно, значительный ресурс (в силу социальной значимости проблемы) вовлечения в общую деятельность различных партнеров. Их важнейшими задачами являются привлечение внимания к проблемам пациентов и запуск общественно-государственных процессов их решения. В этом свете идеология и технологии партнерства, взаимодействия с внешними структурами для помощи пациентам для наиболее эффективных НКО пациентов являются ключевыми. И укрепление у НКО пациентов понимания их роли инициаторов процессов, распространение технологий межсекторного социального партнерства являются важнейшими задачами развития пациентского общественного движения в целом.

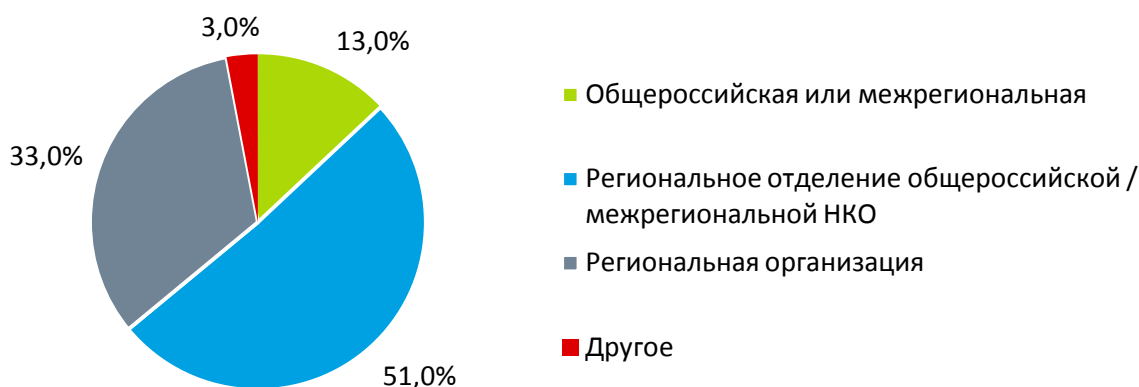
Декларируемая представителями пациентских организаций в регионах готовность обучаться и обучать выглядит следующим образом:

- Готовность делиться опытом и участвовать в обучении других НКО по отдельным темам демонстрируют от 2% до 7% опрошенных НКО.
- Темы, в которых отдельные пациентские организации готовы проводить обучение: проведение мероприятий (6,9%), защиту прав пациентов (6,2%), организация обучения в формате вебинаров, семинаров или школ (5,4%), опыт работы с пациентами (5,4%), реабилитация пациентов (5,4%), проектная деятельность (3,1%), взаимодействие с органами власти (2,3%).
- Потребность в получении новых знаний у пациентских НКО есть, но у 38,5% опрошенных нет оформленного запроса на обучение.
- Востребованные темы для обучения: грантовая деятельность и подготовка заявок (17,7%), правовая компетентность и организация защиты прав пациентов (13,8%) и взаимодействие с органами власти (12,3%), фандрайзинг (10,8%), эффективное управление организацией (9,2%), основы психологической помощи пациентам (4,6%).
- Обмен опытом является одним из ключевых средств развития пациентских НКО. Анализ деятельности общественных организаций пациентов показывает, что организации из различных нозологий решают во многом сходный круг задач. Наряду с этим один и тот же круг вопросов решается в разных регионах. Такая ситуация создает возможности для эффективного обмена опытом между НКО. При этом препятствиями для обмена опытом среди прочих причин являются распространенные ошибочные мнения о том, что: (1) проблемы, задачи и методы разнопрофильных НКО пациентов принципиально различны; (2) НКО являются конкурентами друг другу; (3) опыт других НКО из других регионов и сфер неприменим у коллег. Кроме того препятствием для продуктивного взаимодействия между пациентскими НКО является неумение сформулировать собственный опыт как технологии работы и недостаточная оценка значимости собственных возможностей и достижений, а также сложности, связанные с малым объемом личных ресурсов и отсутствием систем обмена опытом. В этой связи создание систем информационного обмена, взаимного обучения в среде общественных организаций пациентов представляются высоко перспективным и высокозначимым направлением развития российского пациентского сообщества.

3. ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА АКТИВНЫХ НКО НА ТЕРРИТОРИЯХ ОПРОСА

Большинство участвовавших в исследовании пациентских организаций являются региональными отделениями крупных НКО (51,0%) или региональными организациями (33,0%). Доля общероссийских или межрегиональных организаций среди опрошенных НКО составляет 13,0%. Автономные некоммерческие организации, волонтеры и инициативные группы составили 3,0% от числа участников исследования.

Диаграмма 1. Статус опрошенных НКО



Целевые группы благополучателей пациентских НКО, принявших участие в опросе, - это взрослые (90,8%), дети и подростки с хроническим заболеванием (70,8%), а также родственники пациентов (79,2%). К правозащитным себя отнесли 19,2% опрошенных НКО, организации инвалидов войн и военных конфликтов – 5,4%, организации по профилю «Чернобыль» - 2,3% опрошенных НКО.

Диаграмма 2. Целевые группы благополучателей НКО



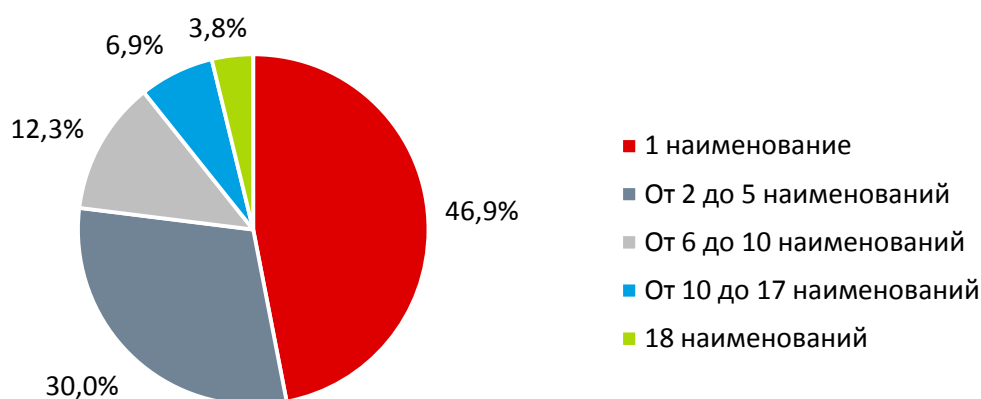
Рассматривая количество указанных опрошенными НКО профилей заболеваний, с которыми они имеют дело, можно выделить узкоспециализированные и многопрофильные организации.

Доля узкоспециализированных пациентских организаций, осуществляющих помощь по одному профилю заболеваний, среди опрошенных НКО составила 46,9%.

Поскольку часто основное инвалидизирующее заболевание сопровождается «букетом» дополнительных, доля многопрофильных организаций среди пациентских НКО велика: 2-5 профилей указали 30,0% опрошенных организаций, 6-10 профилей – 12,3%, более 11 профилей – 10,7% НКО.

Следует отметить, что 3,8% НКО не имеют конкретного профиля и работают со всеми пациентами, независимо от заболевания, в т.ч. не имеющих серьезных проблем со здоровьем.

Диаграмма 3. Распределение НКО по количеству профилей заболеваний, указанных при опросе



Перечень профилей заболеваний целевых групп благополучателей опрошенных НКО достаточно широкий. По частоте распространенности можно выделить наиболее часто встречающиеся профили (более 28% опрошенных НКО), часто встречающиеся (от 19 до 25%), относительно редко встречающиеся (от 10 до 16%), наиболее редко встречающиеся профили (до 5%).

По данным опроса, наиболее часто встречаются среди пациентских НКО имеющие в профиле болезни нервной системы и неврологические заболевания (32,1%), нарушения опорно-двигательного аппарата, дефекты конечностей и последствия травм (29,3%), болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (28,6%).

Сравнительно часто среди НКО встречаются работающие по следующим профилям: болезни костно-мышечной и соединительной ткани (25,0%), новообразования и онкологические заболевания (23,6%), болезни органов дыхания (22,1%), болезни крови и кроветворных органов (21,4%), болезни органов пищеварения (20,7%), болезни мочеполовой системы (20,0%), психические расстройства и расстройства поведения (19,3%), врожденные аномалии и пороки развития (19,3%).

Относительно редко на территориях РФ встречаются НКО, которые работают с пациентами, имеющими нарушения речи (15,7%), нарушения зрения и болезни глаз (13,6%), нарушения слуха и болезни уха (12,9%), болезни системы кровообращения (12,9%), инфекционные и паразитарные заболевания (12,1%), болезни кожи и подкожной клетчатки (11,4%).

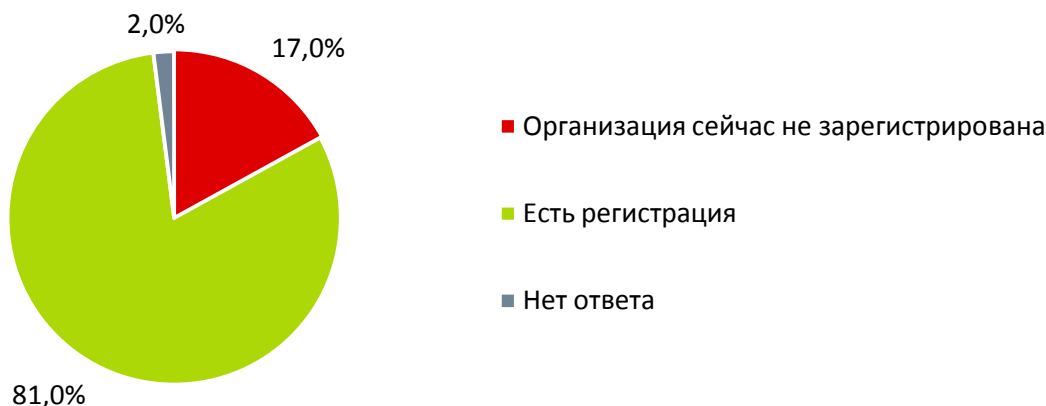
Диаграмма 4. Распределение НКО по профилю заболеваний целевых групп благополучателей



4. ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫЕ ОСНОВЫ И БАЗА ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ

Среди пациентских организаций, принявших участие в исследовании, 81% имеют государственную регистрацию, 17% осуществляют свою деятельность без регистрации, на основе инициативных действий, волонтерской деятельности или в рамках представительства всероссийской или межрегиональной НКО.

Диаграмма 5. Распределение НКО по признаку регистрации организации

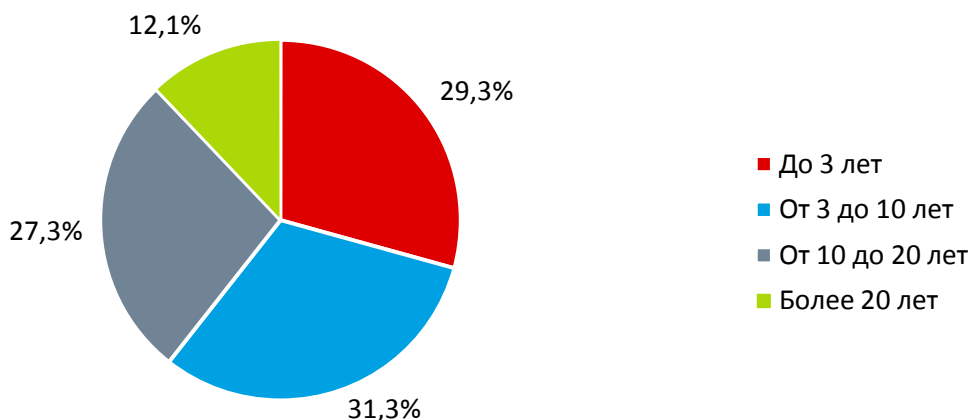


Продолжительность работы организации может влиять на состояние, направления развития и потребности в обучении представителей НКО.

Значительная часть опрошенных пациентских организаций осуществляет деятельность до трех лет и относится, по сути, к «новичкам» (29,3%). Эти НКО могут испытывать повышенную потребность в дополнительных знаниях и обучении своих активистов.

Еще треть опрошенных НКО (31,3%) работают от 3 до 10 лет. «Долгожители» в пациентском движении составляют около 40% опрошенных НКО (в т.ч. 12% - с опытом работы более 20 лет).

Диаграмма 6. Длительность работы НКО



Регламентация НКО предполагает наличие правоустанавливающих и управленческих документов, которые систематизируют работу организации и позволяют вести целенаправленную деятельность. Среди опрошенных организаций 89,2% имеют устав или положение, определяющие основные направления деятельности.

Планирование работы организации предполагает разработку стратегии развития. Годовые планы составляют 76,2% опрошенных, однако финансовую деятельность планируют только 34,6% организаций. Стратегические направления развития определены в деятельности 60,0% НКО.

Ведение деятельности организации также предполагает работу с персоналом и формальное закрепление обязанностей. Штатное расписание или документы, определяющие обязанности сотрудников НКО, имеют 42,3% опрошенных НКО.

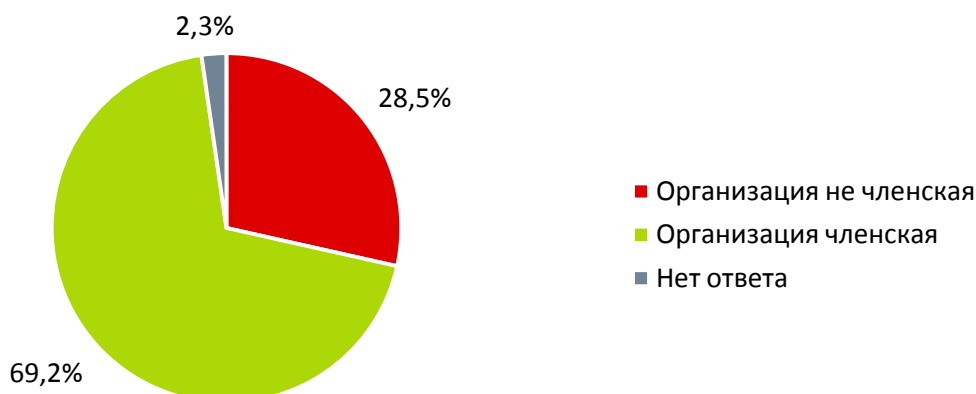
Деятельность НКО предполагает предоставление определенного перечня услуг, описание которых присутствует у 53,1% организаций. Регистрация людей, которым оказываются услуги, ведется 46,9% опрошенных НКО.

Диаграмма 7. Распределение НКО по оформлению деятельности организации



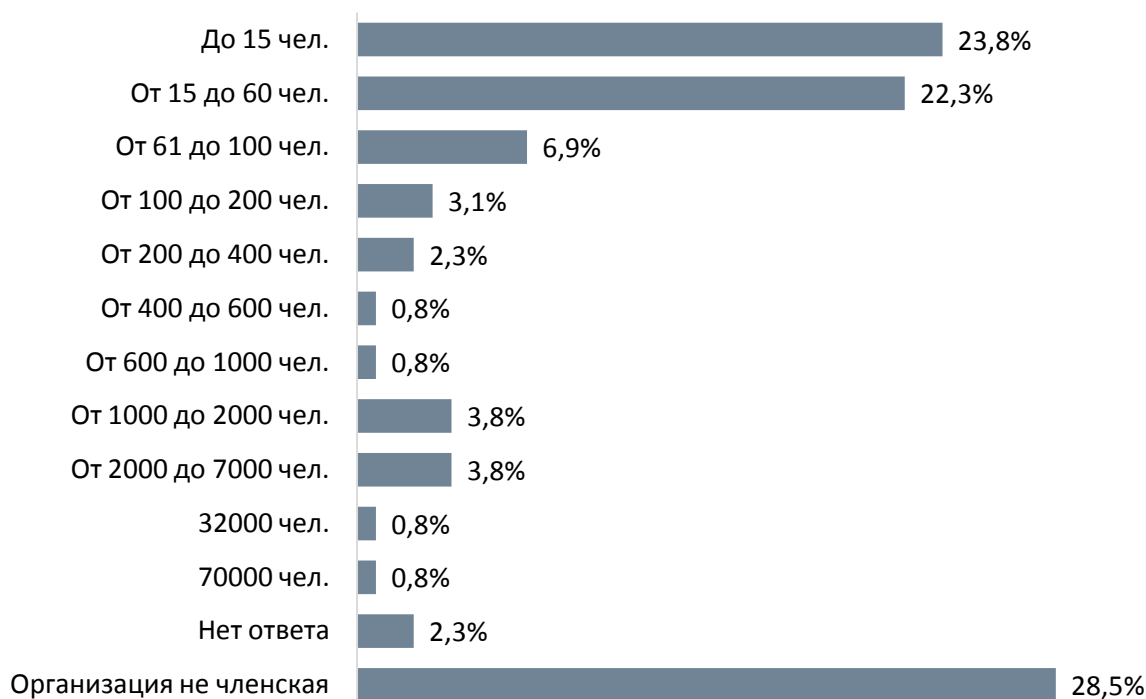
Среди опрошенных НКО более двух третей организаций являются членскими (69,2%).

Диаграмма 8. Распределение НКО по признаку членства в организации



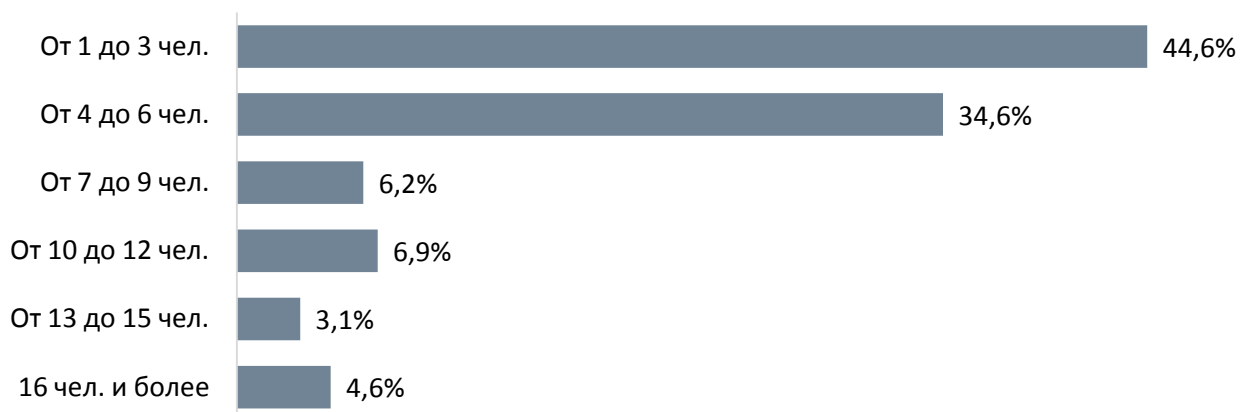
Количество членов опрошенных организаций варьирует от нескольких десятков до десятков тысяч человек. Чаще членские организации имеют в своем составе до 15 членов (23,8% от общего числа опрошенных НКО) или от 15 до 60 человек (22,3%). Доля организаций с численностью членов от 100 до 1000 человек составляет 7,0%. Крупные НКО с численностью членов более 1000 человек в выборке исследования составили 9,2%. Причем крупнейшими с количеством членов более 30 тыс. человек являются 2 организации.

Диаграмма 9. Распределение НКО по числу членов



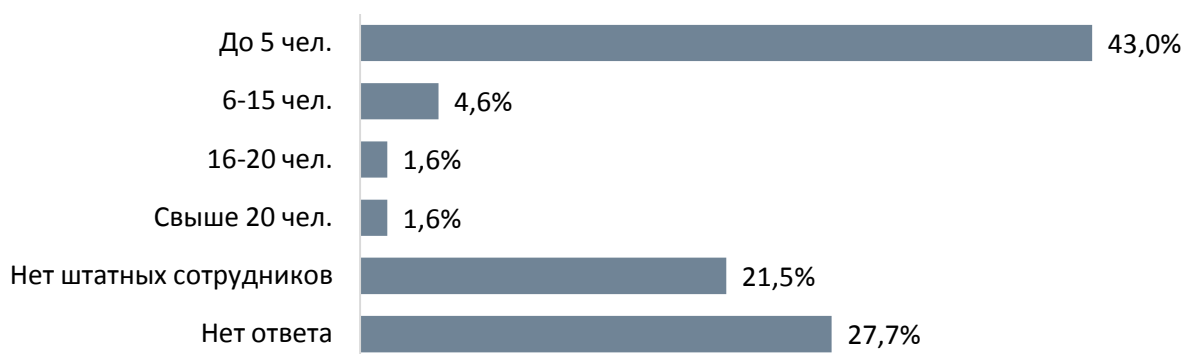
Правление большинства пациентских НКО (представленное в виде Совета, Президиума или активного ядра) чаще имеет численность до 3 человек (44,6% опрошенных НКО) или 4-6 человек (34,6% НКО). В редких случаях численность членов правления превышает эти рамки: 7-9 человек указали 6,2% НКО, 10-12 человек – 6,9% НКО, 13-15 человек – 3,1%, более 15 человек – 4,6% опрошенных НКО.

Диаграмма 10. Распределение НКО по числу членов Правления/Президиума/Совета или активного ядра организации



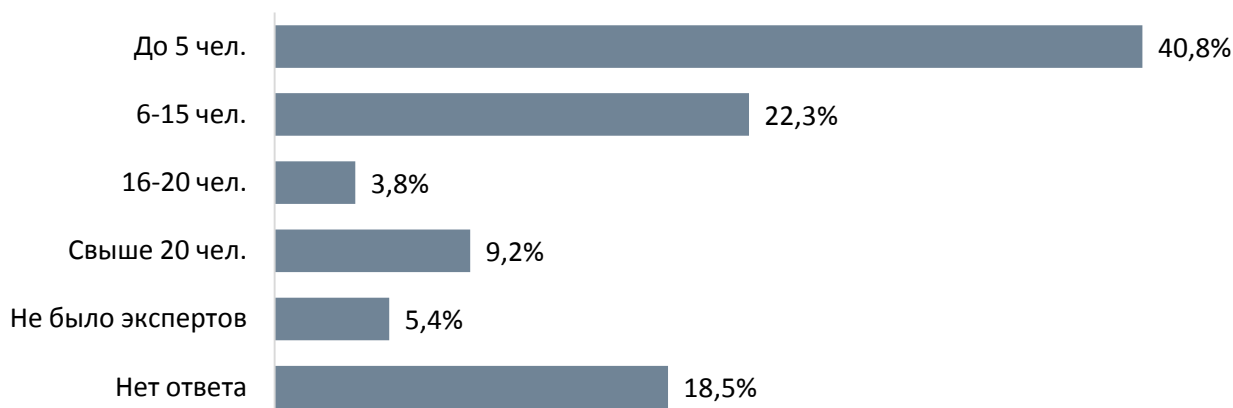
Численность штатных сотрудников пациентских НКО варьирует в диапазоне до 60 человек. 21,5% опрошенных не имеют штатных сотрудников, 27,7% не дали ответа на данный вопрос. Большая часть опрошенных НКО имеет небольшой штат до 5 человек (43%). Средняя численность сотрудников пациентских НКО составляет 3 человека.

Диаграмма 11. Распределение НКО по числу штатных сотрудников организации



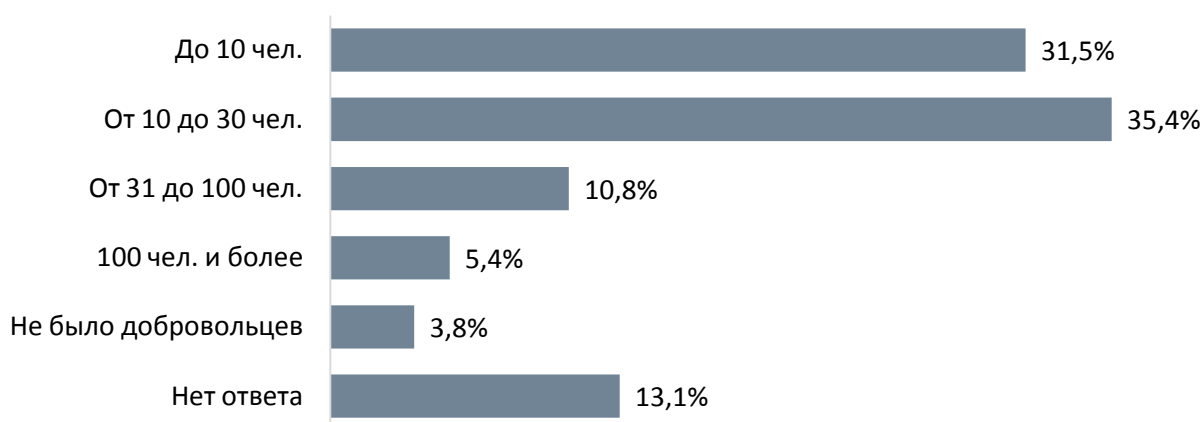
Работа НКО включает сотрудничество с экспертами в различных областях. Привлечение экспертов к участию в мероприятиях организаций указали 76,1% опрошенных НКО. Чаще число экспертов не превышает 5 человек (40,8%) либо находится в пределах 6-15 чел. (22,3%). Максимально в мероприятиях пациентских организаций в прошедшем году участвовали 100 экспертов (речь здесь о крупных общероссийских НКО).

Диаграмма 12. Число экспертов, привлекавшихся к участию в мероприятиях в прошедшем году



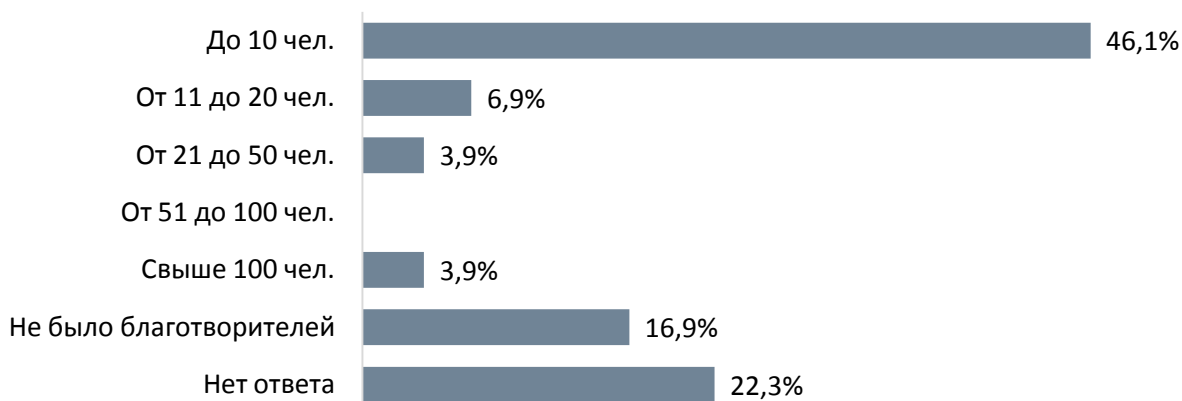
Обращение к ресурсу добровольцев является одним из важных направлений работы НКО. Привлекают добровольцев к участию в мероприятиях 83,1% опрошенных НКО. Две трети от общего числа НКО (66,9%) задействовали в прошедшем году до 30 добровольцев. Максимальное количество привлеченных волонтеров составило 400 человек.

Диаграмма 13. Численность добровольцев НКО в прошедшем году



Численность благотворителей в прошедшем году варьирует в широком диапазоне, от их отсутствия до 1500 человек. Доля НКО, не имеющих опыт работы с благотворителями, продолжает оставаться существенной: 39,2% в исследовании. Наиболее распространенной является ситуация взаимодействия НКО с несколькими благотворителями, до 10 человек в год (46,1%). Значительное количество благотворителей (более 100 человек в год) привлекают крупные пациентские организации (3,9% в исследовании).

Диаграмма 14. Численность благотворителей НКО



Основными источниками финансирования НКО являются взносы российских организаций (34,6%) и граждан (32,3%). Гранты как источник финансирования использует определенный сегмент общественных организаций. Президентские гранты, гранты местных органов власти и гранты российских организаций имеют примерно равную распространенность: на наличие каждого из трех потоков финансирования указало порядка 20% опрошенных НКО. Доходы и выручка от реализации товаров, выполнения работ или оказания услуг пополняют бюджет 8,5% опрошенных НКО. Пожертвования и иные взносы от иностранных граждан и организаций получают 3,1% НКО.

Диаграмма 15. Источники финансирования деятельности организации



5. ФОРМЫ РАБОТЫ НКО

Формы работы пациентских НКО сосредоточены, в первую очередь, вокруг консультационной, просветительской деятельности и формирования пространства общения целевых групп благополучателей.

Информирование граждан, включая ответы на вопросы в ходе личного приема и по телефону, осуществляют 97,7% организаций.

Юридическую помощь оказывают большинство пациентских НКО, в том числе консультирование по правовым вопросам (90,8%), правовую защиту и сопровождение, помощь в подготовке документов и представление интересов пациентов в различных ведомствах (80,8%), составление обращений в органы власти (80,0%), защиту интересов граждан в суде (23,1%).

Школы пациентов или родителей проводят 70,8% опрошенных организаций, обучение активистов и волонтеров – 53,1%.

Психологическая помощь осуществляется в форме групповых и индивидуальных консультаций (70,0%), групп самопомощи (63,1%).

Информационно-просветительская деятельность НКО осуществляется на интерактивных интернет-площадках и через СМИ:

- ведение групп в социальных сетях (86,9%);
- ведение чатов в мессенджерах (76,2%);
- публикации в СМИ (69,2%);
- выпуск печатных и электронных материалов для пациентов и врачей (44,6%);
- официальные публикации годовых отчетов (34,6%);
- ведение форумов на сайте организации (26,2%).

Публичные досуговые мероприятия проводят 69,2% опрошенных НКО, занятия и встречи по интересам – 65,4%. Проведение мероприятий осуществляется как в очном формате, так и в онлайн, в том числе с помощью современных сервисов видео-конференций (60,8%).

Адресную материальную помощь осуществляют 48,5% опрошенных НКО, сбор средств для оказания финансовой поддержки пациентам – 23,8%.

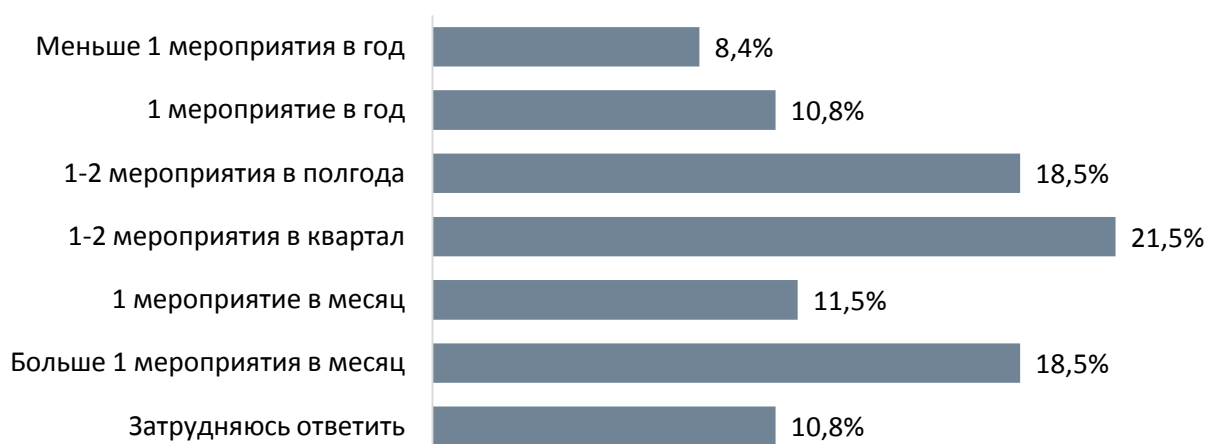
Таблица 2. Формы работы

№	Формы работы	Кол-во чел.	%
1	Ответы на вопросы, звонки, прием обращений	127	97,7
2	Правовое консультирование	118	90,8
3	Правовая защита, сопровождение, помощь в подготовке документов, представление интересов пациентов в различных ведомствах	105	80,8
4	Составление обращений в органы власти от организации	104	80,0
5	Ведение групп в социальных сетях	113	86,9
6	Ведение чатов пациентов в мессенджерах	99	76,2
7	Школы пациентов, родителей	92	70,8
8	Психологическое консультирование (индивидуальное и групповое)	91	70,0
9	Публикация материалов о деятельности организации в СМИ	90	69,2
10	Проведение публичных мероприятий (праздники, фестивали, эстафеты, дни ЗОЖ и т.п.)	90	69,2
11	Организация занятий, встреч по интересам (клубы пациентов, группы здоровья)	85	65,4
12	Группы самопомощи	82	63,1
13	Использование онлайн-площадок для мероприятий (Zoom и др.)	79	60,8
14	Обучение активистов, волонтеров	69	53,1
15	Адресная помощь (продуктами питания, материальными средствами, одеждой и т.п.)	63	48,5
16	Выпуск изданий и информационных материалов (печатных или электронных) для пациентов, врачей	58	44,6
17	Реализация проектов и программ	53	40,8
18	Публикация годовых отчетов о деятельности организации	45	34,6
19	Ведение форума пациентов на сайте.	34	26,2
20	Сбор средств для оказания финансовой помощи (благотворительные ярмарки, акции и т.п.)	31	23,8
21	Защита интересов граждан в суде	30	23,1

Проведение собственных мероприятий с пациентами, врачами и иными заинтересованными лицами является одним из основных направлений деятельности организаций. Активность организаций в этом направлении работы существенно отличается:

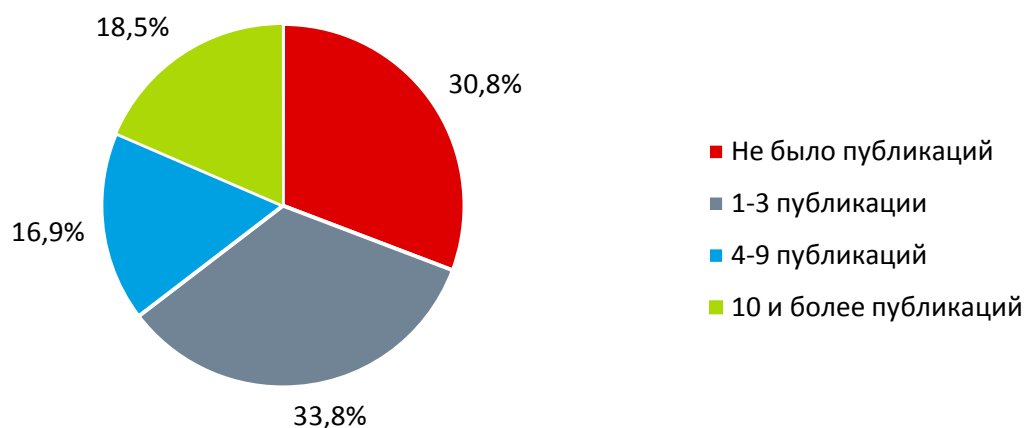
- Высокую активность в проведении мероприятий демонстрирует 30% пациентских НКО: 1 мероприятие в месяц (11,5%) или больше 1 мероприятия в месяц (18,5%).
- Средняя активность в проведении мероприятий встречается у 40% пациентских НКО: 1-2 мероприятия в квартал (21,5%) и 1-2 мероприятия раз в полгода (18,5%).
- Сравнительно невысокая активность в проведении мероприятий зафиксирована у 19,2% пациентских НКО: 1 мероприятие в год (10,8%) или реже (8,4%).

Диаграмма 16. Количество собственных мероприятий, проведенных организациями за прошедших год



Медийную активность проявляют примерно две трети пациентских организаций: 1-3 публикации в год делают 33,8%, 4-9 публикации – 16,9%, 10 и более публикаций – 18,5%. 30,8% опрошенных организаций не активны на информационном поле.

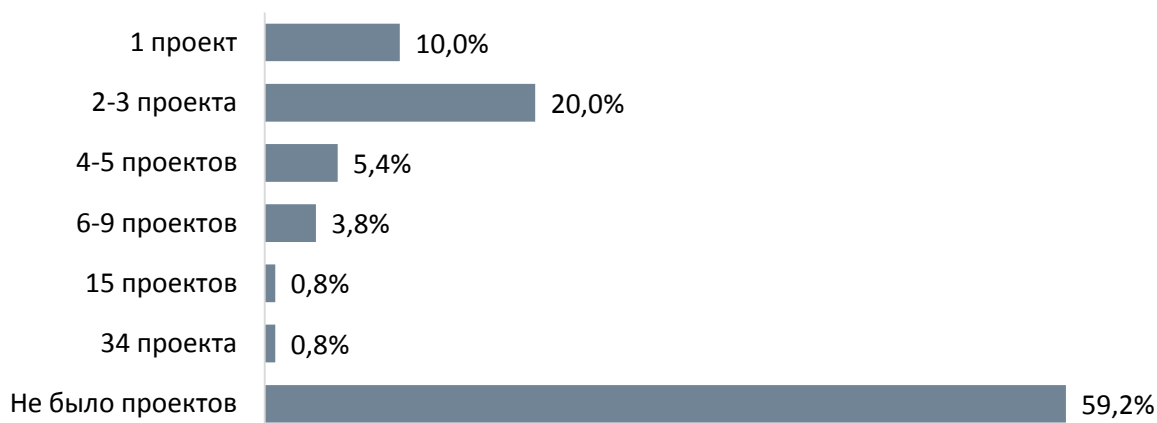
Диаграмма 17. Количество публикаций о деятельности организации в СМИ за прошедший год



Собственные проекты и программы реализуют 40,8% опрошенных НКО. Почти две трети (59,2%) пациентских НКО сегодня еще не работают на проектной основе и не используют эту возможность для реализации своих задач.

В среднем, активные в проектной деятельности пациентские организации реализуют в год 2-3 проекта. Крупные общероссийские организации имеют более 10 проектов в год.

Диаграмма 18. Количество реализованных проектов и программ организациями в прошедшем году



Активность пациентских организаций в сети Интернет выше, чем медийная или активность в проведении мероприятий. Отсутствуют собственные информационные ресурсы всего у 13,1% опрошенных. Наибольшую активность организации проявляют в социальных сетях: ВКонтакте (65,4%), Фейсбук (38,5%), Инстаграм (35,4%), Одноклассниках (19,2%).

Видео-сервисы остаются недостаточно освоенными. Youtube-канал используют 1,5% респондентов.

Собственный сайт имеют 1,5% опрошенных, т.е. 2 организации из 130-ти опрошенных.

Диаграмма 19. Активность организации в социальных сетях



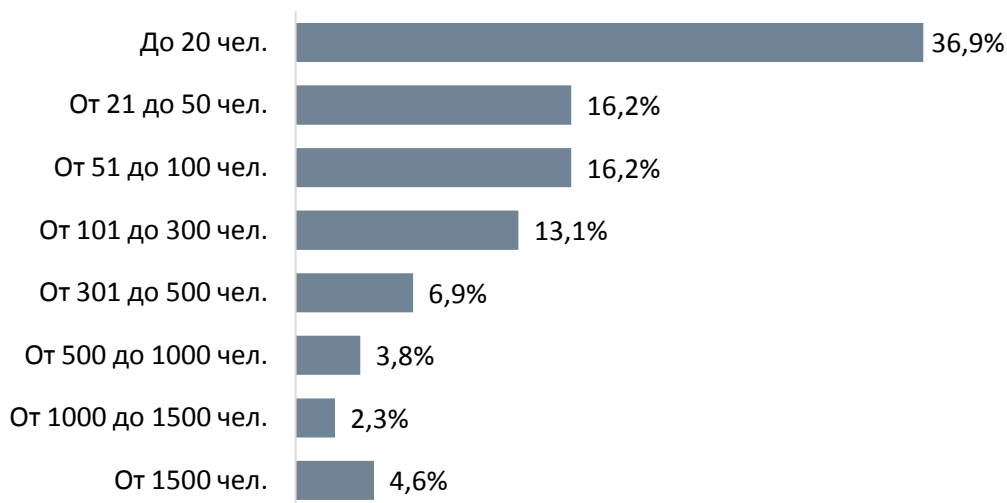
6. ОХВАТ ЦЕЛЕВЫХ ГРУПП БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ

Масштабы деятельности пациентских организаций определяются не только собственными действиями, но и непосредственным взаимодействием с благополучателями.

Охват услугами собственных членов, по данным опроса, выглядит следующим образом:

- У 36,9% организаций охват услугами не превышал 20 человек из числа их членов за прошедший год.
- 32,4% организаций охватили своими услугами до 100 человек из числа их членов за прошедший год.
- 13,1% организаций имели охват от 101 до 300 человек из числа их членов за прошедший год.
- 13,0% организаций – охват от 301 до 1500 человек из числа членов за прошедший год.
- 4,6% организаций – охват свыше 1500 человек. Максимальное количество членов организации, получивших помощь в прошедшем году, составило 3100 человек.

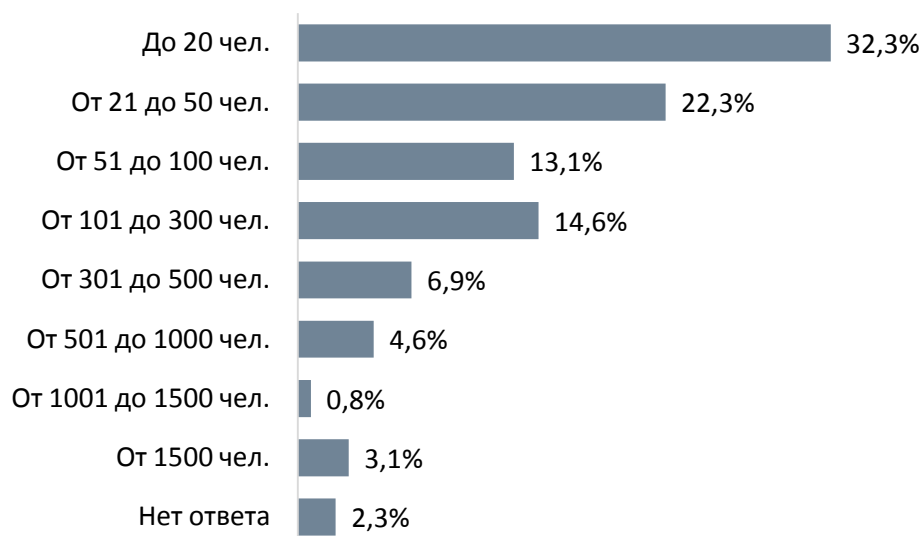
Диаграмма 20. Количество членов организации, которым оказаны услуги в прошедшем году



В каждой пациентской организации есть группа постоянных благополучателей, регулярно обращающихся за помощью. Размер этой группы также различается:

- до 20 человек постоянных благополучателей имеют 32,3% опрошенных НКО,
- от 21 до 50 человек – 22,3%,
- от 51 до 100 человек 13,1%,
- от 101 до 300 человек – 14,6%,
- свыше 301 человека – 15,4% опрошенных НКО.

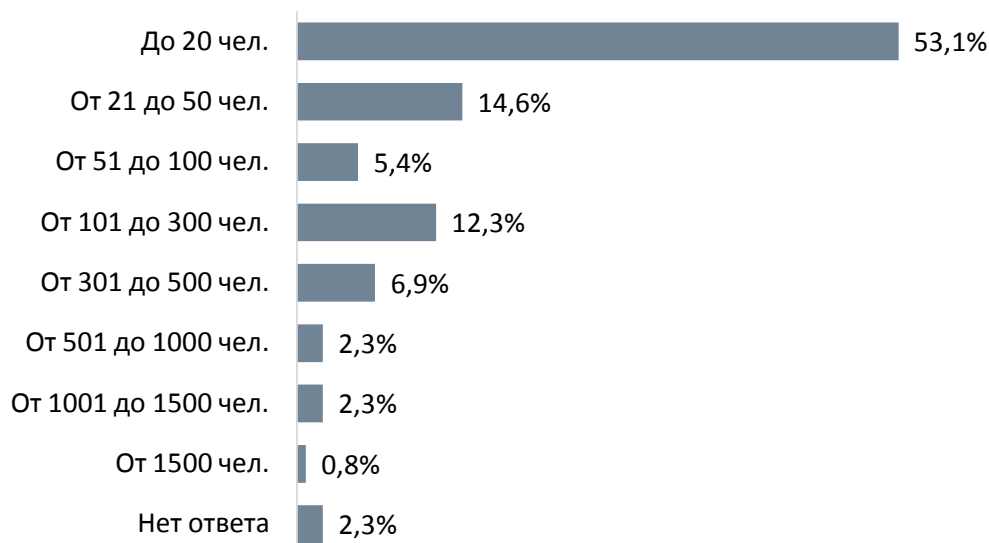
Диаграмма 21. Количество человек в постоянной группе благополучателей, регулярно обращающихся в организацию



Разовые обращения за адресной помощью – еще один показатель активности НКО во взаимодействии с благополучателями.

Большая часть пациентских организаций получают до 20 разовых обращений в год (53,1%). От 21 до 50 человек получили разовые услуги в 14,6% опрошенных НКО, от 51 до 100 человек – 5,4%, от 101 до 300 человек – в 12,3%, более 301 человек – 12,3% НКО. В среднем, единоразово обращаются за помощью 164 человека в год. Максимальное количество подобных обращений составило 6000 человек (речь здесь о крупной общероссийской организации).

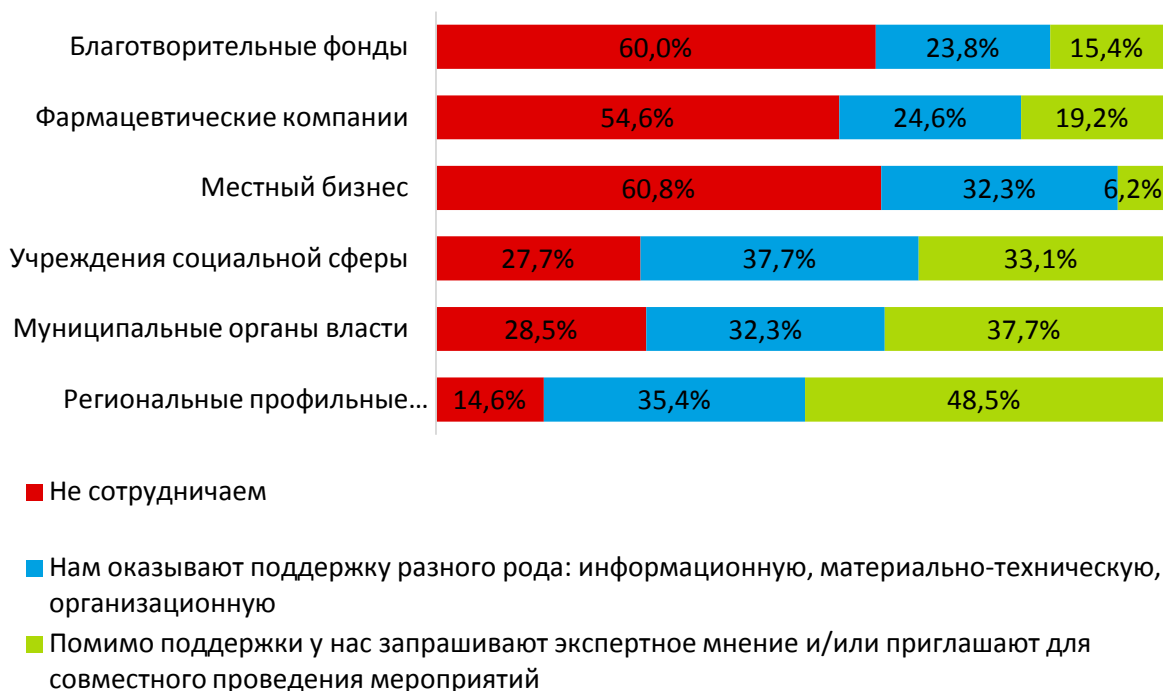
Диаграмма 22. Количество людей за прошедший год, обратившихся разово и в дальнейшем не поддерживающих контактов с организацией



7. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ НКО С ПАРТНЕРАМИ И ДРУГИМИ ЗАИНТЕРЕСОВАННЫМИ СТОРОНАМИ

Сотрудничество НКО с партнерами и другими заинтересованными сторонами подразумевает поддержку различного рода со стороны благотворительных фондов, фармацевтических компаний, учреждений социальной сферы, местных органов власти и профильных региональных ведомств, а также представителей бизнеса.

Диаграмма 23. Сотрудничество с партнерами и заинтересованными сторонами



Наименее развитыми сферами взаимодействия пациентских организаций являются сотрудничество с благотворительными фондами (отсутствует у 60,0% опрошенных НКО), фармацевтическими компаниями (отсутствует у 54,6%) и представителями бизнеса (отсутствует у 60,8%). Результативное взаимодействие с указанными партнерами носит преимущественно характер информационной, материально-технической или организационной поддержки пациентским сообществам. Встречное взаимодействие развито в гораздо меньшей степени.

Более развито взаимодействие пациентских НКО с разными уровнями власти и учреждениями социальной сферы. Взаимодействие с этими субъектами носит разные формы.

- С одной стороны, эти субъекты оказывают пациентским НКО поддержку: поддержку от учреждений социальной сферы получают 37,7% опрошенных НКО, от региональных ведомств – 35,4%, от муниципальных органов власти – 32,3%.
- С другой стороны, с органами власти и профильными ведомствами сегодня продолжают выстраиваться партнерские отношения: приглашают для совместного проведения мероприятий региональные профильные ведомства 48,5% пациентских НКО, муниципальные органы власти – 37,7% НКО, учреждения социальной сферы 33,1% НКО.

Работа представителей НКО с общественными объединениями чаще всего строится на условиях представительства организации в одной или нескольких структурах при органах власти (69,2% опрошенных НКО указали на это). Помимо представительства члены пациентских организаций выступают в качестве докладчиков на заседаниях общественных структур (7,7% НКО) или слушателей (10,8%). Не имеют опыта работы с общественными объединениями в каком-либо качестве 12,3% пациентских организаций, принявших участие в опросе.

Диаграмма 24. Работа НКО с общественными структурами в прошедшем году



Некоммерческие организации используют различные формы сотрудничества и объединения друг с другом. Так, совместные мероприятия проводят более половины опрошенных НКО (53,8%), каждая вторая организация приглашает к сотрудничеству и на свои мероприятия другие НКО. Примерно треть пациентских НКО (33,8% в исследовании) входит в состав группы активных и регулярно взаимодействующих друг с другом организаций.

Еще примерно треть опрошенных пациентских НКО занимают позицию более пассивную, участвуя в мероприятиях по приглашению либо органов власти (33,8%), либо других организаций (26,9%).

Диаграмма 25. Характер взаимодействия с другими НКО



8. НАПРАВЛЕНИЯ ОБУЧЕНИЯ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ НКО

Активная деятельность и богатый опыт практической работы организаций может стать основой для формирования базы знаний для обучения начинающих представителей, активистов и лидеров пациентского движения.

Готовность делиться опытом и участвовать в обучении других НКО по отдельным темам демонстрируют от 2% до 7% опрошенных НКО.

Среди тем, в которых отдельные пациентские организации готовы проводить обучение, можно выделить следующие: проведение мероприятий (6,9%), защиту прав пациентов (6,2%), организацию обучения в формате вебинаров, семинаров или школ (5,4%), опыт работы с пациентами (5,4%), реабилитация пациентов (5,4%), проектная деятельность (3,1%), взаимодействие с органами власти (2,3%).

Среди направлений обучения, предложенных в единичных случаях при ответе на открытый вопрос, были названы: взаимодействие с государственными органами и представителями медицинского сообщества, взаимодействие с представителями бизнес-структур, проектная деятельность и социальное проектирование, особенности работы в паллиативных отделениях, работа с документами при оформлении статуса пациента.

Диаграмма 26. Готовность организаций делиться опытом и участвовать в обучении представителей других НКО



Образовательные потребности пациентских организаций имеют следующие особенности.
У 38,5% опрошенных НКО нет оформленного запроса на обучение.

Актуальные темы для обучения пациентских НКО:

- Грамотная подготовка заявок и формирование отчетности по грантовой деятельности – наиболее востребованная тема обучения (отметили 17,7% опрошенных НКО).
- Правовая компетентность и организация защиты прав пациентов представляет интерес для 13,8% организаций.
- Повышение компетенций в области взаимодействия с органами государственной власти интересует 12,3% опрошенных.
- Финансовая компетентность в части фандрайзинга и привлечения средств спонсоров актуальна для 10,8% опрошенных, ведение документооборота и отчетности значимо для 6,2% НКО.
- Эффективное управление деятельностью организации, включая стратегическое планирование важно для 9,2% НКО.
- Вопросы применения маркетинговых коммуникаций и продвижения в социальных сетях значимы для 6,2% организаций. Привлекательны также инновационные формы продвижения в интернет, поисковая оптимизация, в частности аутрич (outreach).
- Основы оказания психологической помощи пациентам названы среди актуальных тем обучения 4,6% НКО, принявших участие в опросе. Одним из востребованных пунктов обучения является консультирование «равный равному» через группы взаимопомощи. Среди других компетенций участники опроса отмечали заинтересованность в навыках эффективной коммуникации, ораторского мастерства, ведения тренингов.
- Деятельность по вовлечению пассивных участников в активную деятельность, расширение числа членов организации, привлечение волонтеров является привлекательным для 3% опрошенных.
- Организаторская деятельность по проведению мероприятий, обучающих программ, вебинаров и других форм взаимодействия с пациентами интересует 2,3% респондентов.

Среди тем обучения представители отдельных организаций также поднимают вопросы правового обеспечения деятельности НКО на местном и региональном уровне, формирования подразделений и дочерних организаций, документационное обеспечение взаимодействия с партнерами.

Другие темы для обучения, предложенные в единичных случаях, касаются особенностей взаимодействия с партнерами: представителями бизнеса, медицинским сообществом, учреждениями социальной сферы, фармацевтическими компаниями, общественными советами при государственных органах власти, другими некоммерческими организациями.

Представители пациентских организаций также отмечают необходимость формирования педагогической компетентности, в частности расширения представлений о стратегиях обучения, в том числе инклюзивных программах, коррекционных классах, ресурсных классах в образовательных учреждениях, педагогических технологий сопровождения, наставничества, тьюторства.

Диаграмма 27. Предпочтительные направления обучения представителей НКО



9. ПРИЛОЖЕНИЕ. АНКЕТА НКО

Данное исследование проводится в рамках проекта «НКО пациентов – ресурс общества и государства» Всероссийским союзом пациентов, поддержанного Фондом президентских грантов в 2020 году. Его цель – начать инвентаризацию пациентских организаций в нашей стране.

Просим вас ответить на вопросы анкеты. Ваши искренние ответы помогут составить достоверный портрет российских НКО. Результаты опроса в обобщенном виде без указания конкретных организаций будут представлены на одном из мероприятий проекта. Общие данные об организациях лягут в основу составления интерактивной карты пациентских НКО на территории РФ.

Заполнить анкету просто – нужно отметить подходящий вариант. При необходимости добавьте свой вариант в отведенную для этого строку.

Если вы представляете региональное отделение общероссийской НКО, отвечать на вопросы нужно именно по региональному отделению.

1. Полное название организации:

2. Статус организации:

- 1- Общероссийская или межрегиональная
- 2- Региональное отделение общероссийской / межрегиональной НКО
- 3- Региональная организация
- 97- Другое: _____

3. Руководитель (ФИО):

4. Регистрация:

- 1- Организация сейчас не зарегистрирована
- 2- Есть регистрация

5. Дата регистрации:

6. Члены организации:

- 1- Организация не членская
- 2- Есть

7. Число членов, если организация членская:

8. Телефон организации (напишите только цифры без пробелов и прочерков, с кодом города (если нужно), начиная с «8»):

9. Адрес организации:

10. Электронная почта:

11. Сайт организации (ссылка, если есть):

12. Соцсеть организации-1 (ссылка, если есть):

13. Соцсеть организации-2 (ссылка, если есть):

14. Соцсеть организации-3 (ссылка, если есть):

15. Укажите ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ благополучателей вашей организации (любое количество ответов):

- 1- Взрослые, имеющие определенное заболевание
- 2- Дети и подростки, имеющие определенное заболевание
- 3- Родители (родственники) пациентов
- 4- Любые пациенты, в отношении которых были нарушены их права (правозащитная организация)
- 5- Инвалиды войн и военных конфликтов
- 6- Ликвидаторы аварии на ЧАЭС, дети Чернобыля
- 97- Другое: _____

16. Укажите профиль целевых групп вашей организации (можно отметить несколько вариантов вариантов):

- 1- Некоторые инфекционные и паразитарные болезни
- 2- Новообразования, онкологические заболевания
- 3- Болезни крови, кроветворных органов
- 4- Болезни эндокринной системы, расстройства питания, нарушения обмена веществ (сахарный диабет и др.)
- 5- Психические расстройства и расстройства поведения
- 6- Болезни нервной системы, неврологические заболевания
- 7- Нарушения зрения, болезни глаза и его придаточного аппарата
- 8- Нарушения слуха, болезни уха и сосцевидного отростка
- 9- Болезни системы кровообращения (сердце, сосуды)
- 10- Болезни органов дыхания
- 11- Болезни органов пищеварения
- 12- Болезни кожи и подкожной клетчатки
- 13- Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани
- 14- Болезни мочеполовой системы
- 15- Нарушения опорно-двигательного аппарата, дефекты конечностей, последствия травм
- 16- Нарушения речи
- 17- Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения
- 18- Существенных нарушений здоровья не имею

17. Какому количеству членов организации ваша организация оказала услуги в прошедшем году?

18. Количество людей в постоянной группе благополучателей, регулярно обращающихся в вашу организацию (за прошедший год):

19. Количество людей за прошедший год, обращающиеся за разовым решением вопроса или проблемы и в дальнейшем не поддерживающие контактов с организацией:

РАЗДЕЛ 2. УЧАСТИЕ В ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ.

Сколько людей участвовали в деятельности вашей организации в прошедшем году?

20. Укажите число членов Правления/Президиума/Совета или активного ядра организации:

21. Укажите число штатных сотрудников организации (для юридических лиц):

22. Укажите примерное число экспертов, привлекавшихся к мероприятиям организации в прошедшем году:

23. Укажите примерное число добровольцев, участвовавших в работе организации в прошедшем году:

24. Укажите примерное число благотворителей за прошедший год:

РАЗДЕЛ 3. УКАЖИТЕ ИСТОЧНИКИ ДОХОДОВ ОРГАНИЗАЦИИ ЗА ПРОШЕДШИЙ ГОД.

25. Президентские гранты:

- 1- Да
- 2- Нет

26. Гранты, взносы, пожертвования российских НКО (исключая Президентские гранты):

- 1- Да
- 2- Нет

27. Гранты и субсидии региональных/местных органов власти:

- 1- Да
- 2- Нет

28. Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций.

- 1- Да
- 2- Нет

29. Вступительные, членские и иные взносы и пожертвования российских граждан:

- 1- Да
- 2- Нет

30. Вступительные, членские и иные взносы и пожертвования иностранных организаций/граждан:

- 1- Да
- 2- Нет

31. Доходы, выручка от реализации товаров, работ, услуг, имущественных прав:

- 1- Да
- 2- Нет

32. Нереализационные доходы, дивиденды, проценты по депозитам и тп.:

- 1- Да
- 2- Нет

РАЗДЕЛ 4. РАБОТА ОРГАНИЗАЦИИ.

Каждая организация по-разному организует мероприятия с получателями своих услуг, с целевыми группами своих проектов. Отметьте ВСЕ формы работы, с помощью которых организация осуществляла свою деятельность для целевых групп благополучателей в прошедшем году.

33. Ответы на вопросы, звонки, прием обращений:

- 1- Есть
- 2- Нет

34. Правовое консультирование:

- 1- Есть
- 2- Нет

35. Правовая защита, сопровождение, помощь в подготовке документов, представление интересов пациентов в различных ведомствах:

- 1- Есть
- 2- Нет

36. Защита интересов граждан в суде:

- 1- Есть
- 2- Нет

37. Составление обращений в органы власти от организации:

- 1- Есть
- 2- Нет

38. Школы пациентов:

- 1- Есть
- 2- Нет

39. Адресная помощь (продуктами питания, материальными средствами, одеждой и т.п.):

- 1- Есть
- 2- Нет

40. Психологическое консультирование (индивидуальное и групповое):

- 1- Есть
- 2- Нет

41. Группы самопомощи:

- 1- Есть
- 2- Нет

42. Организация занятий, встреч по интересам (клубы пациентов, группы здоровья):

- 1- Есть
- 2- Нет

- 43. Проведение публичных мероприятий (праздники, фестивали, эстафеты, дни ЗОЖ и т.п.):**
1- Есть
2- Нет
- 44. Сбор средств для оказания финансовой помощи (благотворительные ярмарки, акции и т.п.):**
1- Есть
2- Нет
- 45. Выпуск изданий и информационных материалов (печатных или электронных) для пациентов, врачей:**
1- Есть
2- Нет
- 46. Другие формы работы, которые использует ваша организация (напишите, если есть):**

- 47. Как часто организация проводила СОБСТВЕННЫЕ мероприятия за последний год?**
1) Больше 1 мероприятия в месяц
2) 1 мероприятие в месяц
3) 1-2 мероприятия в квартал
4) 1-2 мероприятия в полгода
5) 1 мероприятие в год
6) Меньше 1 мероприятия в год
98) Затрудняюсь ответить
- 48. Какое количество публикаций о деятельности вашей организации было размещено в прошедшем году в СМИ (газеты, радио, журналы, ТВ)?**
1) Не было публикаций
2) 1-3 публикации
3) 4-9 публикаций
4) 10 и более публикаций
- 49. Публикуются ли годовые отчеты о работе организации (на сайте и др.)?**
1- Да
2- Нет
- 50. Имеет ли организация опыт реализации проектов и программ?**
1- Да
2- Нет
- 51. Если организация имеет опыт реализации проектов и программ, сколько проектов было реализовано в прошлом году?**

- 52. Есть ли у организации группы в соцсетях?**
1- Нет групп
2- Группа в фейсбук
3- Группа в одноклассниках
4- Группа вконтакте
5- Страница в инстаграм
Другое: _____

- 53. Есть ли чаты для пациентов в мессенджерах (вайбер, ватсап, телеграм и др.)?**
1- Да
2- Нет
- 54. Есть форум для пациентов на сайте организации?**
1- Да
2- Нет
- 55. Использует ли организация онлайн-площадки для мероприятий (Zoom, Webinar.ru и др.)?**
1- Да
2- Нет
- 56. Проводит ли организация обучение активистов и волонтеров (семинары, тренинги)?**
1- Да
2- Нет

РАЗДЕЛ 5. ДОКУМЕНТЫ.

Отметьте те внутренние документы, которые ваша организация разработала на сегодня для своей деятельности.

- 57. Устав / Положение**
1- Есть
2- Нет
- 58. Стратегия развития организации**
1- Есть
2- Нет
- 59. План работы на год**
1- Есть
2- Нет
- 60. Финансовый план / смета расходов / план привлечения средств**
1- Есть
2- Нет
- 61. Штатное расписание или документ о распределении обязанностей**
1- Есть
2- Нет
- 62. Описание перечня услуг, оказываемых организацией**
1- Есть
2- Нет
- 63. Документы, регистрирующие людей, которым оказываются услуги**
1- Есть
2- Нет

РАЗДЕЛ 6. ПАРТНЕРСТВО.

С каким партнерами у вашей организации есть устойчивые связи и какого рода?

64. Региональные профильные ведомства и учреждения:

- 1- Не сотрудничаем
- 2- Нам оказывают поддержку разного рода: информационную, материально-техническую, организационную
- 3- Помимо поддержки у нас запрашивают экспертное мнение и/или приглашают для совместного проведения мероприятий

65. Муниципальные органы власти:

- 1- Не сотрудничаем
- 2- Нам оказывают поддержку разного рода: информационную, материально-техническую, организационную
- 3- Помимо поддержки у нас запрашивают экспертное мнение и/или приглашают для совместного проведения мероприятий

66. Учреждения социальной сферы:

- 1- Не сотрудничаем
- 2- Нам оказывают поддержку разного рода: информационную, материально-техническую, организационную
- 3- Помимо поддержки у нас запрашивают экспертное мнение и/или приглашают для совместного проведения мероприятий

67. Местный бизнес:

- 1- Не сотрудничаем
- 2- Нам оказывают поддержку разного рода: информационную, материально-техническую, организационную
- 3- Помимо поддержки у нас запрашивают экспертное мнение и/или приглашают для совместного проведения мероприятий

68. Фармацевтические компании:

- 1- Не сотрудничаем
- 2- Нам оказывают поддержку разного рода: информационную, материально-техническую, организационную
- 3- Помимо поддержки у нас запрашивают экспертное мнение и/или приглашают для совместного проведения мероприятий

69. Благотворительные фонды:

- 1- Не сотрудничаем
- 2- Нам оказывают поддержку разного рода: информационную, материально-техническую, организационную
- 3- Помимо поддержки у нас запрашивают экспертное мнение и/или приглашают для совместного проведения мероприятий

70. Участвовала ли ваша организация в работе различных общественных структур (советов, комиссий) за последний год?

- 1- Не участвовала
- 2- Приглашали на заседание в качестве слушателей
- 3- Приглашали на заседание в качестве докладчиков/слушателей
- 4- Представитель организации входит в состав такой общественной структуры (общественный совет/комиссия, общественная палата и пр.)
- 5- Представитель организации входит в состав нескольких общественных структур (общественный совет/комиссия, общественная палата и пр.)

71. Каким образом ваша организация взаимодействует с другими НКО? Возможно НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА.

- 1- В мероприятиях других НКО не участвуем
- 2- Взаимодействуем с другими НКО только на уровне общих встреч, организуемых органами власти
- 3- Сотрудничаем с другими НКО только когда нас приглашают
- 4- Сами предлагаем сотрудничество другим НКО и приглашаем на наши мероприятия
- 5- Объединяемся с другими НКО для проведения совместных мероприятий и проектов
- 6- Входим в состав группы регулярно взаимодействующих друг с другом НКО
- 7- Входим в состав зарегистрированного объединения нескольких НКО (НЕ территориальное отделение другой НКО)

72. Есть ли у вас (у организации) опыт, которым Вы готовы делиться с другими пациентскими НКО? Если "да", напишите, какой именно:
