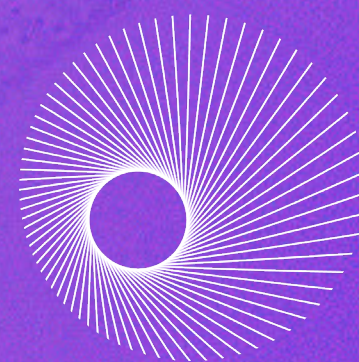




ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ



СИЛЬНЫЕ ИДЕИ
ДЛЯ НОВОГО
ВРЕМЕНИ

Цифровая трансформация СО НКО

Автор идеи:

АЛЁНА КУРАТОВА, член Общественной палаты РФ, учредитель и руководитель
БФ «Дети-бабочки»

Москва | 2023

DETI-BELA.RU

Алёна Куратова

- Член Общественной палаты РФ (Комиссия ОП РФ по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО).
- Учредитель и руководитель благотворительного фонда «Дети-бабочки».
- Международный эксперт по редким (орфанным) заболеваниям, специалист в сфере организации здравоохранения.
- Член Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.

Фонд «Дети-бабочки» — единственный в России инфраструктурный фонд, специализирующийся на медицинской и социальной помощи детям и взрослым с редкими (орфанными) заболеваниями кожи — **буллезным эпидермолизом** и **ихтиозом** с 2011 года. Под патронажем фонда находится более 2 500 пациентов на территории РФ и стран СНГ. Фонд реализует 16 программ помощи, сопровождая подопечных на протяжении всей жизни.



Цифровой суверенитет: технологии искусственного интеллекта в НКО и социальной и медицинской сфере

Предпосылки — социальный запрос

2020–2021 ПАНДЕМИЯ

Ускорение перехода на цифровые технологии и онлайн-сервисы и соответствующее **изменение моделей оказания услуг и потребительских моделей поведения**. Одновременно в РФ назрела необходимость адаптации сферы социального обеспечения к новым цифровым реалиям с учетом возможностей новых цифровых технологий, лучших мировых и отечественных практик государственного управления и **растущих ожиданий и требований граждан** к получению государственных и муниципальных услуг, а также социальных и медицинских услуг от НКО. Достаточно высок уровень положительных ожиданий от внедрения технологий искусственного интеллекта в сфере здравоохранения.

Вывод:

Люди привыкли к цифровой трансформации во всех отраслях, поэтому они ждут того же и от НКО — надежного и персонализированного обслуживания, интуитивно понятных моделей работы, как и в других структурах, с которыми человек соприкасается каждый день (сервисы, «Госуслуги» и пр.).

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЫЕ АКТЫ

1. Распоряжение Правительства РФ от 6.11.2021 №3144-р «Концепция цифровой и функциональной трансформации социальной сферы».
2. Национальная стратегия развития искусственного интеллекта на период до 2030 года (указ Президента РФ от 10.10.2019 № 490).
3. Федеральный закон № 258-ФЗ «Об экспериментальных правовых режимах в сфере цифровых инноваций в РФ».

2020

НАЦИОНАЛЬНЫЕ ЦЕЛИ РАЗВИТИЯ РФ НА ПЕРИОД ДО 2030 ГОДА

(Указ Президента РФ от 21.07.2020 № 474)

Решение задач по обеспечению ускоренного внедрения цифровых технологий в экономике и социальной сфере, увеличение вложений в отечественные решения в сфере информационных технологий.

4. Федеральный закон № 331-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ в связи с принятием Федерального закона «Об экспериментальных правовых режимах в сфере цифровых инноваций в РФ».
5. Национальный проект «Цифровая экономика Российской Федерации».
6. Федеральный проект «Создание единого цифрового контура в здравоохранении на основе единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ)».

2022

ПОРУЧЕНИЯ ПРЕЗИДЕНТА

Пр-1553, п. 1 м)-1,
Пр-1553, п. 1 м)-5)



Обеспечить технологический (цифровой) суверенитет во всех отраслях экономики.

Вызовы

1

СЛАБЫЙ УРОВЕНЬ ЦИФРОВОЙ И ТЕХНОЛОГИЧЕСКОЙ ЗРЕЛОСТИ В НЕКОММЕРЧЕСКОМ СЕКТОРЕ

Необходимо повышать уровень доверия и компетенций третьего сектора к использованию и внедрению технологий искусственного интеллекта (информационных систем и решений на основе ИИ).

IT, действительно, выступают драйвером развития НКО, но цифровизация важна еще и в умах. Также необходимо формировать правильные ожидания от цифровизации.

2

ОТСУТСТВИЕ РЕСУРСОВ У НКО ДЛЯ ЦИФРОВОЙ ТРАНСФОРМАЦИИ

Многие НКО не могут себе позволить экспериментировать в поисках цифровых решений наравне с IT-компаниями, откладывать сроки запуска проекта, изыскивать дополнительные средства. **На самом деле есть уже готовые решения, которые можно получать бесплатно.**

Цифровизация не означает потратить много денег, это значит придумать такую модель, чтобы при сравнительно небольших затратах получить нужный эффект.

3

СОПРОТИВЛЕНИЕ ЦИФРОВИЗАЦИИ

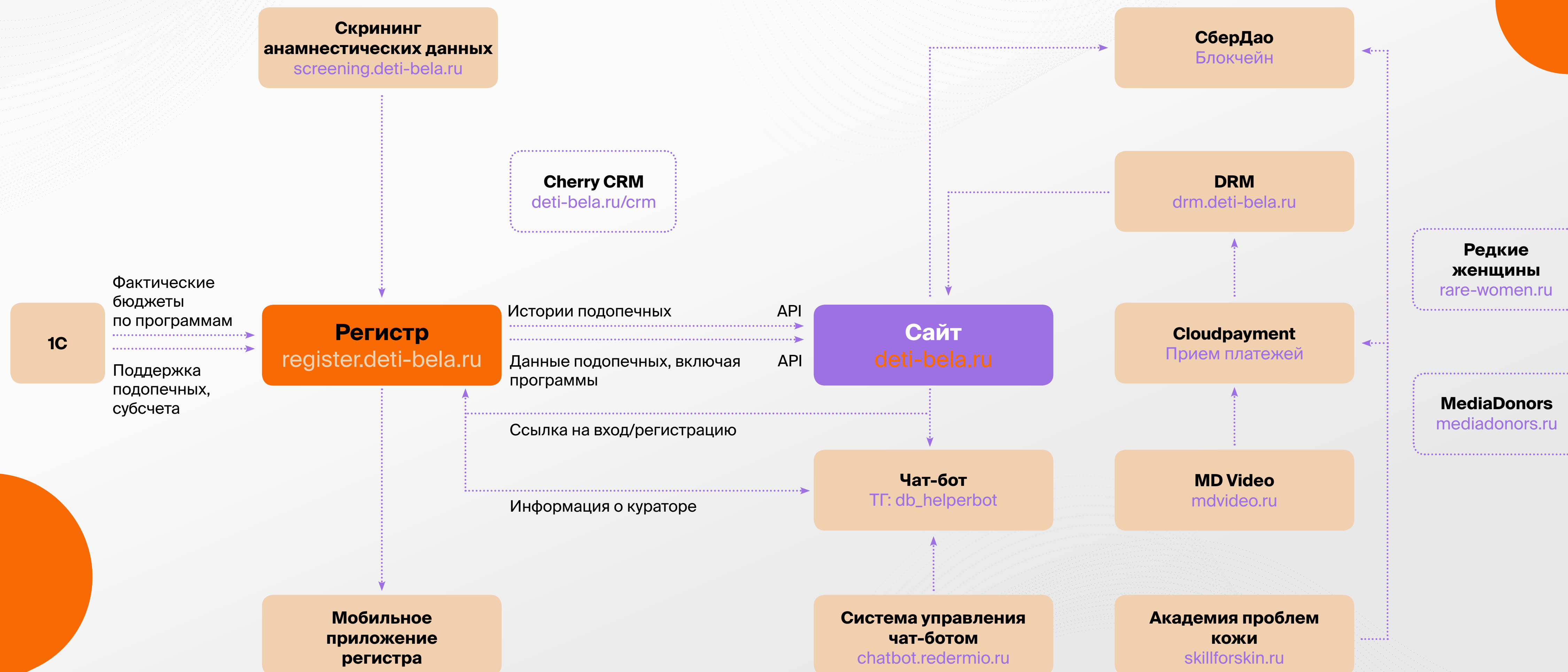
Отсутствие цифровизации существенно сдерживает процесс развития НКО. Если, например, у НКО резко растет число благополучателей, то те инструменты, которыми она пользовалась, когда их было 100, невозможно использовать, когда их стало 1000 и более.

Цифровизация — это не маркетинговые изыскания, а тенденция, которая пришла всерьез и надолго. Вы можете потерять свое место в секторе, если не создаете ценность для него.

ЦИФРОВОЙ КОНТУР СО НКО

на примере БФ «Дети-бабочки»

Цифровой ландшафт фонда



Что такое регистр и зачем он нужен?

Медико-социальный регистр — многогранная система взаимодействия между пациентом, медицинскими работниками и государством. Продукт мирового уровня, работающий с большими данными. Накопленная экспертиза за 12 лет работы фонда и узкоспециализированные знания легли в основу алгоритмов системы, особенность регистра — высокая точность прогнозных моделей.

2018

2019

2020

2021

2022

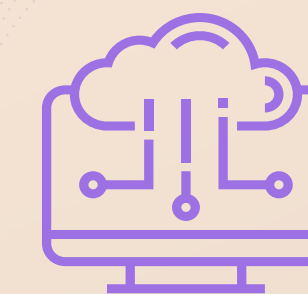
2023

У СО НКО накапливается значительное количество информации, в том числе сведения о состоянии здоровья, результатах лечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, фактических потребностях в необходимых ЛП и МИ. Государственные ИС зачастую не содержат нужного количества информации, связанной со сведениями о состоянии здоровья, результатах лечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.

В 2018 году, не найдя подходящего решения для клинического регистра ни в России, ни за ее пределами, фонд разработал и внедрил собственную медицинскую информационную систему «Регистр генетических и других редких заболеваний».

ПРАВИЛЬНЫЕ УПРАВЛЕНЧЕСКИЕ РЕШЕНИЯ

- Оценка целесообразности применения медицинских технологий
- Расчет соотношений между затратами и эффективностью схем лечения
- Возможность прогнозирования бюджета (федерального, регионального) для обеспечения пациентов



1 471

пациент
с буллезным
эпидермолизом
и ихтиозом

Вся информация надежно защищена, размещена в российском дата-центре «Селектел» на сервере, сертифицированном в соответствии с требованиями Федерального закона «О персональных данных» от 27.07.2006 № 152-ФЗ и GDPR.

Заполнение регистра осуществляется методистами и медицинскими специалистами фонда.

Пользователи регистра

Пациенты



- саморегистрация и документооборот
- участие в программах фонда
- просмотр истории болезни

Фонд



- ведение базы пациентов
- анализ клинической картины
- анализ генетической картины
- учет и планирование помощи пациентам
- расчет стоимости медикаментов

Врачи фонда



- просмотр историй болезни пациентов
- учет медицинских взаимодействий
- контроль назначений и нормативов

Региональные врачи



- просмотр историй болезни закрепленных пациентов
- ведение истории болезни
- внесение клинических данных и параметров

Минздрав



- анализ клинической картины по регионам
- анализ генетической картины по регионам
- аналитика по потребностям в медикаментах

Внешние системы



- получение публичной информации по API

Цифровой контур орфанного пациента

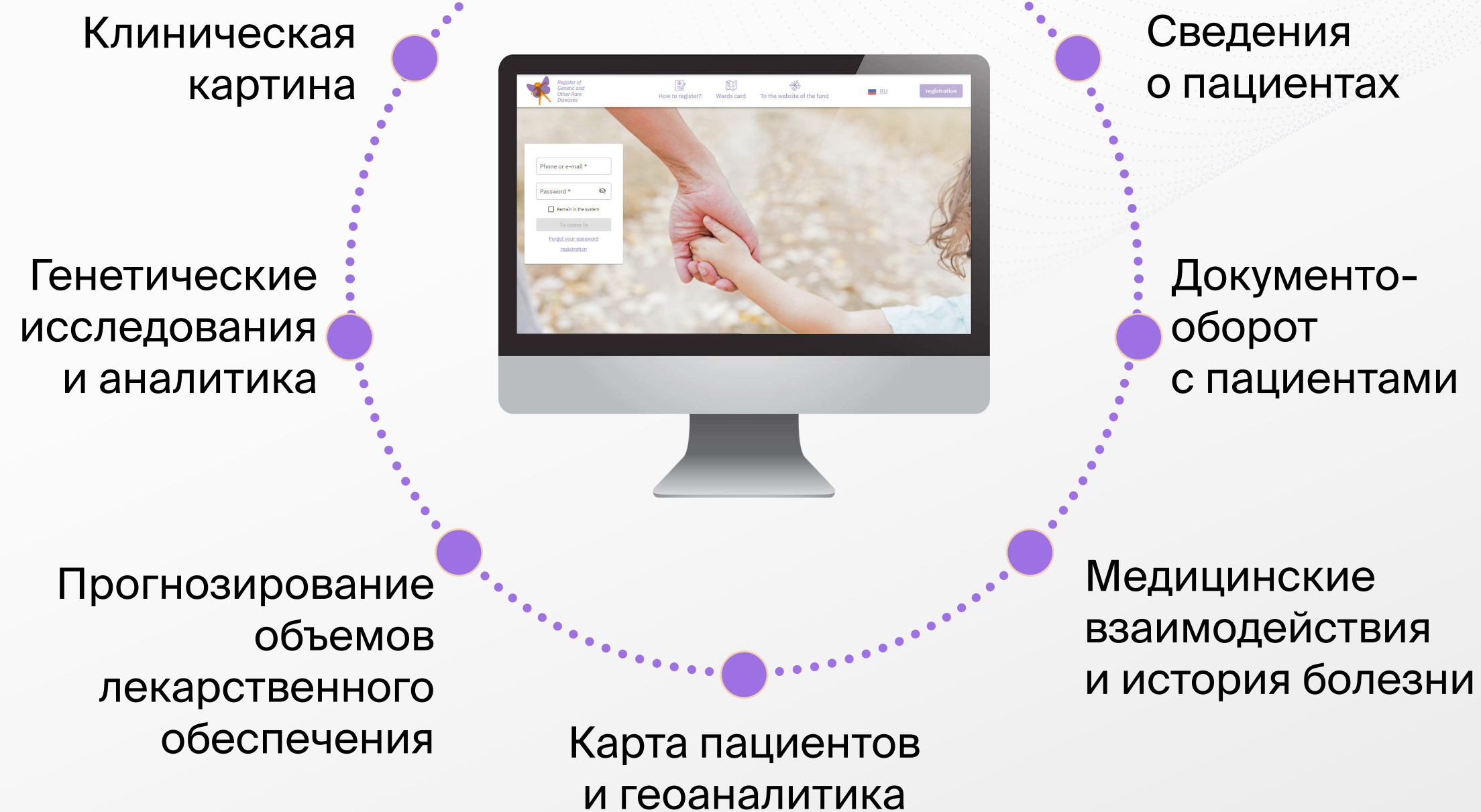


Заложенная гибкость позволяет учесть практически любые дерматологические нозологии

На основе оцифрованных данных фонд создал экономическую модель сопровождения больных, которая значительно снижает затраты фонда и государства, повышает качество жизни пациентов и их семей



Может быть интегрирован с ЕСИА, СМЭВ и ЭП



Разработан с учетом глубокой аналитики лучшего мирового опыта и может быть интегрирован с глобальными исследовательскими системами



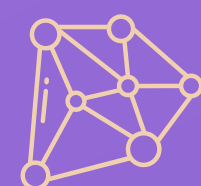
Дает возможность разработки картограмм плотности заболеваний для прогнозирования регионального бюджета на лекарственное обеспечение и принятия профилактических / иных мер

Цель Регистра



Эффективный учет и помощь пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями кожи ведет к увеличению продолжительности их жизни, снижению рисков ранней инвалидизации и смерти

Преимущества Регистра



Высокая точность прогнозных моделей



Формирование общей клинической картины — сопоставление параметров и выявление закономерностей



Огромное количество учтенных параметров, касающихся не только состояния кожи, что актуально смежным мед. специалистам

CRM-системы для СО НКО

На основе Регистра по запросу от СО НКО командой фонда была разработана CRM-система в качестве отраслевого решения для автоматизации рутинных и интеллектуальных процессов в организации прозрачной отчетности, хранения информации о подопечных и ее анализа, управления большими объемами данных, оптимизации процессов и повышения скорости работы организации.

ПРЕИМУЩЕСТВА ДЛЯ ГОСУДАРСТВА В ПАРТНЕРСТВЕ С СО НКО:

- профильная аналитика и статистика;
- прозрачная отчетность СО НКО, электоральность и благонадежность;
- планирование федеральных и региональных программ помощи, бюджетных расходов;
- замер социальных эффектов в целевых группах;
- выявление реального общественного запроса.

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ CRM-СИСТЕМЫ ПОЗВОЛЯЕТ СО НКО:

- управлять своей операционной деятельностью, повышать ее эффективность;
- управлять большим объемом данных;
- формировать прозрачную отчетность;
- оптимизировать внутренние процессы;
- снизить нагрузку на инфраструктуру СО НКО;
- увеличить скорость работы;
- хранить, систематизировать и анализировать информацию о подопечных.

ДРУГИЕ ПРЕИМУЩЕСТВА:

- адаптация к изменяющейся политической конъюнктуре;
- гибкость, конкурентоспособность в секторе;
- оценка уровня социальной полезности НКО;
- повышение ценности бренда фонда за счет нематериальных активов;
- быстроедействие и эффективность НКО в партнерстве с государственной системой управления ресурсами и программами помощи.

CRM-системы для СО НКО

Российские некоммерческие организации могут воспользоваться лицензией на неисключительное право работы с CRM-системой безвозмездно, так как данный продукт создан в рамках реализации проекта Фонда президентских грантов

CRM-СИСТЕМУ ФОНДА ВНЕДРИЛИ

Живой.
Фонд помощи
взрослым



В ПРОЦЕССЕ ВНЕДРЕНИЯ



Фонд
Хабенского



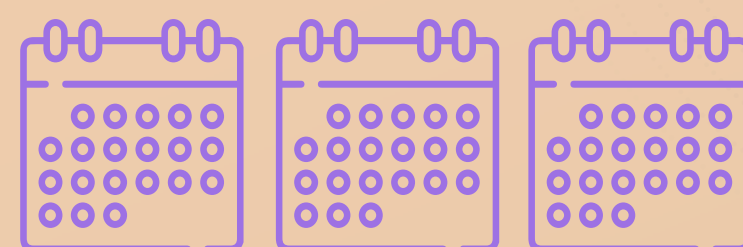
ТЫ ЕМУ НУЖЕН

ХРУГКИЕ
ЛЮДИ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

Цифровизация – будущий стандарт прозрачности и качества работы СО НКО

ОТЧЕТНОСТЬ

от 3 месяцев до одного клика



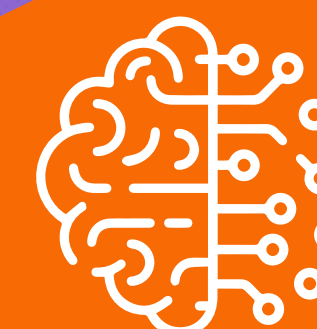
Нематериальный актив, который поможет организации **стать более устойчивой, справляться с современными вызовами.**

Мотивация — **компенсация естественных пределов эффективности СО НКО** для решения нарастающих задач в управлении и коммуникациях с благополучателями, бизнесом и государством.

Чтобы не потерять свое место в секторе, нужно создавать для него новую ценность.

- Адаптация к изменяющейся конъюнктуре в секторе
- Гибкость, конкурентоспособность в секторе
- Повышение ценности бренда СО НКО
- Масштабирование опыта за счет внедрения IT-продуктов СО НКО для развития сектора

Примеры применения ИИ позволили **улучшить социальные и экономические результаты деятельности некоммерческих организаций**, снизили нагрузку на их инфраструктуру, обеспечили сбалансированность направления ресурсов на поддержание работы СО НКО и ее человеческого капитала.



Интеграция баз данных СО НКО в государственную информационную систему



У СО НКО накапливается **значительное количество информации**, в том числе сведения о состоянии здоровья, результатах лечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, фактических потребностях в необходимых ЛП и МИ.



Государственные ИС (в том числе с интеграцией в ЕГИСЗ) зачастую не содержат нужного количества информации, связанной со сведениями о состоянии здоровья, результатах лечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.

Разработан проект закона «О внесении изменений в статью 10 Федерального закона «О персональных данных» и статью 44 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (в части получения органами власти и местного самоуправления в области здравоохранения персональных данных пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями)».

КАЧЕСТВЕННОЕ ПЛАНИРОВАНИЕ ФЕДЕРАЛЬНЫХ И РЕГИОНАЛЬНЫХ ПРОГРАММ

- Устранение бюрократических барьеров для повышения качества и содержательности федерального и региональных регистров
- Правильный расчет реальных потребностей в обеспечении пациентов за счет бюджетных ассигнований
- Полноценный контроль и мониторинг редких (орфанных) заболеваний на государственном уровне
- Социализация пациентов и их семьи, снижение уровня социальной напряженности

ИИ на службе региона и СО НКО

ПРЕИМУЩЕСТВА ЦИФРОВОЙ ТРАНСФОРМАЦИИ

Прозрачность и оцифрованность делают некоммерческий сектор более понятным и надежным для государства и общества.

ЭЛЕКТОРАЛЬНОСТЬ И ПРОЗРАЧНОСТЬ

- **Выход из серой зоны**
- Понимание **реального общественного запроса**
- Замер **социального эффекта**
- Планирование региональных программ помощи

РЕЗУЛЬТАТ, КОНТРОЛЬ И СТАБИЛЬНОСТЬ

- **Вклад в экономику** региона
- Профильная **аналитика, статистика**
- **Повышение места в рейтинге**
- Снижение уровня социальной напряженности



ЦЕЛЬ

Масштабирование успешных прикладных практик – российских IT-решений, наращивание компетенции для некоммерческого сектора и социальной сферы.

Помощь регионам

01

Формирование методических рекомендаций для уполномоченных органов исполнительной власти в субъектах РФ, региональных общественных палат.

02

Обеспечение доступа СО НКО к российским IT-решениям, их внедрения и использования (модификации и распространения), наращивание компетенций в этой сфере для некоммерческого сектора.

03

Запуск пилота по цифровой трансформации третьего сектора в субъекте РФ.

Итого

С учетом позитивного опыта и во исполнение поручения Президента РФ по **обеспечению технологического (цифрового) суверенитета** во всех отраслях экспертное и профессиональные сообщества в этих сферах готовы **масштабировать российские IT-решения, наращивать компетенции** для некоммерческого сектора и социальной сферы, тем самым **кратно повышая быстродействие и эффективность СО НКО** в партнерстве с государственной системой управления ресурсами и программами помощи.

www.deti-bela.ru 

info@deti-bela.ru
7(495) 410-48 88



**Спасибо
за внимание!**

