



2017



**РОЛЬ ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ
В РЕАЛИЗАЦИИ ПРИНЦИПОВ
ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ**
Отчет о деятельности в 2017 году

Москва, декабрь 2017

Цели Всероссийского союза пациентов



Всероссийский союз общественных объединений пациентов (Всероссийский союз пациентов, ВСП) – общероссийская общественная организация, представляющая интересы граждан Российской Федерации, как пациентов.

Миссией Союза является достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению в целом и каждому гражданину в отдельности.

Цель – создание системы общественного участия в формировании национальной политики здравоохранения и социального развития.

Основные задачи Союза:

- ❑ Развитие пациентского движения в России: со организация пациентов. развитие общественных организаций и взаимодействия между ними, внедрение устойчивых форм конструктивной общественной работы пациентского сообщества.
- ❑ Создание системы изучения и представления мнения пациентов и экспертов, включая построение системы сбора информации, анализа данных, коммуникацию между сообществами, экспертами, органами власти регионального и федерального уровня.
- ❑ Организация взаимодействия пациентского сообщества с социальными партнерами, общественного участия в государственной политике здравоохранения для оптимизации законодательства и конкретных механизмов его реализации, повышения качества медицинской помощи и качества работы системы здравоохранения

Ориентир ВСП: пациент-ориентированное здравоохранение



Принципы пациент-ориентированного здравоохранения

- ❑ Изменение характера отношений между медицинскими работниками и пациентами: переход от взаимодействий по принципу “главный – подчиненный” к равноправному диалогу и сотрудничеству.
- ❑ Повышение “прозрачности” систем здравоохранения и их деятельности, так чтобы пациенты могли ориентироваться и взаимодействовать с ними в соответствии со своими потребностями – задавать вопросы, формулировать требования и др.
- ❑ Совершенствование знаний и навыков медицинских работников в области коммуникации с пациентами.
- ❑ Повышение уровня информированности и приверженности к лечению пациентов и членов их семей.
- ❑ Повышение доступности и понятности медицинской информации.

Деятельность ВСП: развитие пациент-ориентированного здравоохранения в РФ

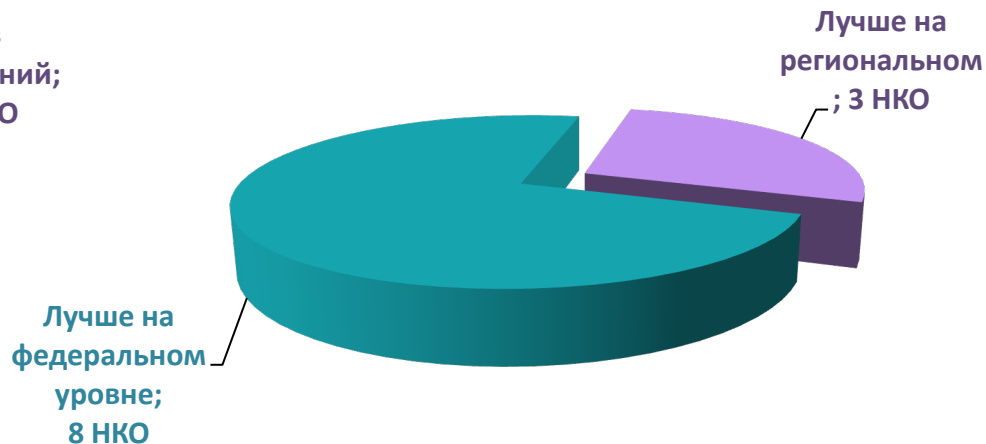
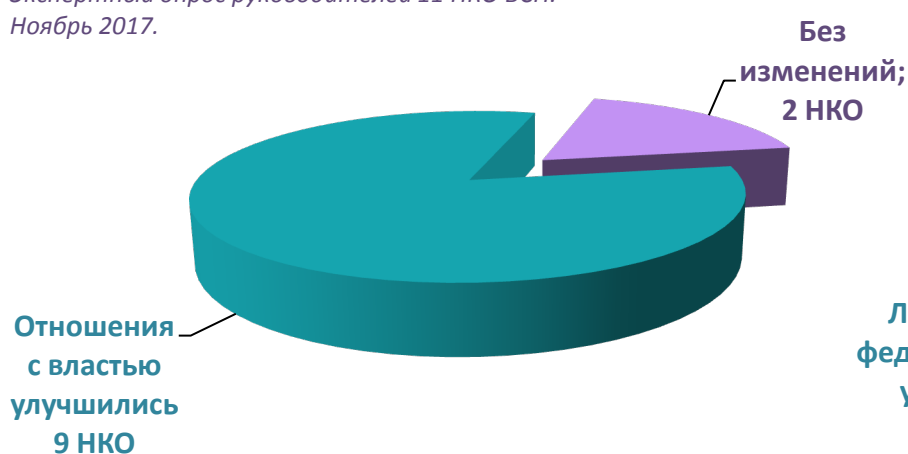


- ❑ Формирование постоянного диалога с пациентским сообществом: Советы в области защиты прав пациентов.
- ❑ Вовлечение пациентских организаций в разработку и реализацию политики в сфере здравоохранения – проведение обсуждения проектов НПА с целевыми группами.
- ❑ Общественный контроль в сфере здравоохранения.
- ❑ Независимая оценка качества, опросы, анкетирование.
- ❑ Государственная поддержка пациентских организаций.
- ❑ Программы информирования пациентов.
- ❑ Совершенствование нормативно-правовой базы в целях дальнейшей реализации принципов пациент-ориентированного здравоохранения.

Взаимоотношения организаций пациентов с властью



Экспертный опрос руководителей 11 НКО ВСП.
Ноябрь 2017.



«Росздравнадзор – наш лучший помощник».
«Взаимодействие с Минздравом России постепенно всё более улучшается».
«Взаимодействие с другими структурами – в начале пути».

На федеральном уровне - системные вопросы.
На региональном – конкретные. Но региональные примеры позволяют поднимать темы обсуждения.
Регионы различны. Ситуации зависят от руководителей - они быстро меняются.

Общественный контроль в сфере здравоохранения



Общественные
Советы

Реализация государственной воли.
Вовлечение общественных ресурсов.

Оптимизация здравоохранения.
Здоровье граждан и общества.

Советы федерального уровня

Решают системные вопросы

Задают методологию общественно-государственного взаимодействия

Организуют оперативное двухстороннюю связь с регионами, сообществами, общественностью

Советы регионального уровня

Организуют взаимодействие ведомств с сообществами, выявляют болевые точки – системные и локальные, предлагают способы решения, снимают часть нагрузки, проводят федеральную политику.

Общественные организации

Соорганизуют пациентов, экспертов, партнеров. Погружены в проблематику. Представляют мнение. Проводят информацию. Помогают пациентам. Официальные представители общества. НКО - основа работы.



500 миллионов рублей

**примерная оценочная стоимость общественных ресурсов,
вовлекаемых общественными советами по защите прав
пациентов в систему здравоохранения
ежегодно**

СОВЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ ПРИ МИНИСТЕРСТВЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



Состав

Представители федерального ОИВ, организаций пациентов. До 35 человек.

Сопредседатели:

- Министр здравоохранения РФ
- Представитель НКО пациентов

Основные зоны внимания

- Пациент-ориентированное здравоохранение
- Стандарты лечения
- Лекарственное обеспечение
- Вопросы организации здравоохранения и оказания медицинской помощи
- Развитие общественного контроля

Специфика

Системообразующий Совет. Задает национальные нормы. Соорганизует работу системы советов пациентских организаций в России.



Активность растет (2014-2016)

184 - 233 Заседаний
1100 - 1800 Обращений
48 - 97 НПА
53 - 76 мероприятий с властью
604 - 1308 статей в СМИ

Состояние на начало 2017

53 Совета предоставили данные
881 Участник
330 НКО пациентов

Специфика работы

Действуют в пределах полномочий министерств.
Реализуют региональную политику.
Соорганизаторы взаимодействия в регионе.
Имеют большой ресурс, чем советы при ТО Росздравнадзора.

Основные направления

Организация общественного контроля (**16%**)
Повышение Кид медицинских услуг (**15%**)
Лекарственное обеспечение (**11%**)
Организационные вопросы (**7%**)

СОВЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ ПРИ ФЕДЕРАЛЬНОЙ СЛУЖБЕ ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



1 Центральный совет

77 Отделений

991 Участник

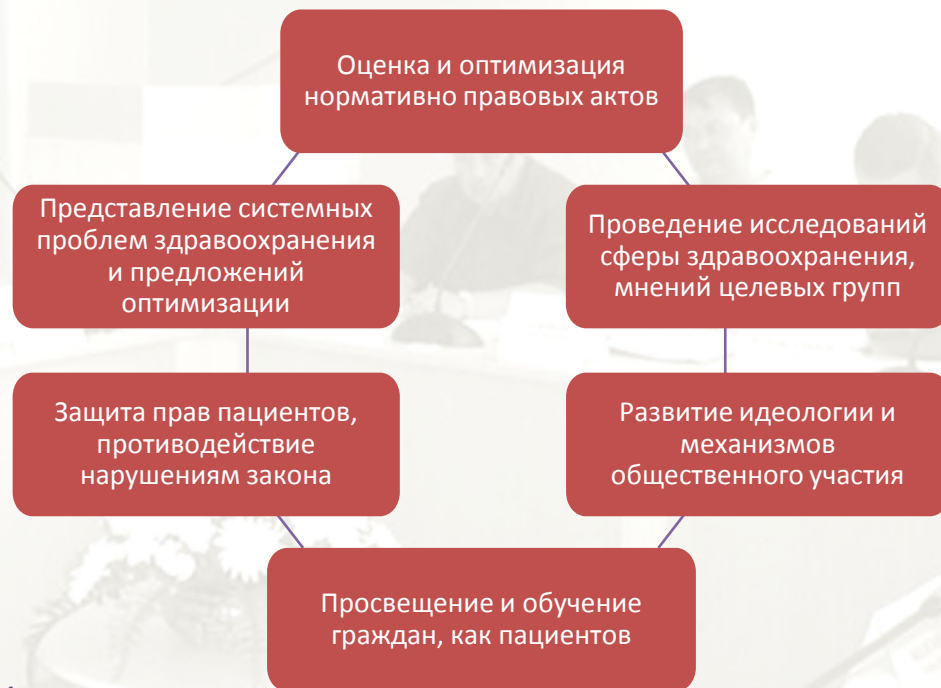
302 НКО пациентов

300 Заседаний

3500 Обращений

600 Запросов **70** НПА

200 Мероприятий **500** статей в СМИ





«ОБЩЕСТВЕННЫЕ СОВЕТЫ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ - ЛУЧШАЯ ФОРМА ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ИЗ ИМЕЮЩИХСЯ»

*Из результатов
экспертного опроса НКО ВСП, ноябрь 2017*

2012 год

Изменение масштабов

10 НКО
3 миллионов пациентов
150 отделений НКО
40 советов

Изменение качества

Слабость, малоопытность.
Индивидуальные контакты с властью.
Конкуренция между НКО.

Изменение статуса

Сомнения пациентов и активистов в возможностях НКО.
Недоверчивое отношение со стороны власти.

2017 год

17 + 6 НКО
6 миллионов пациентов
450 отделений НКО
132 совета

Наращивание опыта, кадров, структур.
Общность подходов.
Развитие направлений деятельности. Проектность.
Финансирование: грантовое, благотворительное, услуги, ресурсирование волонтерами.

Известность. Статус. Официальное признание. Рост веры пациентов и активистов в возможности.
Рост признания властью.

Общественные организации ВСП. Примеры проектов.



НКО	Название проекта	Граждан	Стоимость
Всероссийское общество гемофилии	Школы гемофилии и ИТП	400	6 465 000
	Слет молодых активистов ВОГ «Крылья надежды»	18	1 200 000
МБОУ «Кожные и аллергические болезни»	Социальная реклама	1 500 000	500 000
	Школы для пациентов	150	250 000
МБОУ «Возрождение»	Информационно-образовательная кампания : СМИ, социальная реклама, соц. сети	7 000 000	500 000
	Школы пациентов (Ульяновск, Нальчик, Ставрополь, Челябинск, Москва)	500	300 000
	Благотворительная акция в рамках Дня Защиты Детей	300	200 000
МБОУ поддержки пац. с ВЗК и СКК «ДОВЕРИЕ»	Школы пациентов в гг. Москва, Санкт-Петербург, Новосибирск, Уфа, Казань, Ставрополь, Краснодар и других.	1 500	650 000
	Тренинг-конференция для региональных представителей МОО «ДОВЕРИЕ»	30	980 000
МОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Школа для пациентов (семинары, консультации ревматологов). 20 регионов	1000	5 000 000
	«Активная жизнь» (мастер-классы, подготовка тренеров и реабилитологов)	300	500 000
ОООИ «РДА»	«Ранняя диагностика» (продвижение инструментов ранней диагностики). Весь СНГ	1000	10 000 000
	Программа поддержки пациентов с сахарным диабетом «Каждый день- это Ваш день!»	5000	500 000
	Серия конференций, молодежный форум, VIII Диаспартакиада для детей	205	2 000 000
ОООИБРС	Консультирование пациентов. Психологическая помощь пациентам и их семьям	60 000	7 000 000
	Проекты «Горячая Линия», «Центр семейной реабилитации», «Человек в инвалидной коляске» и другие	18 0000	19 000 000
	Социологические исследования, социально-экономические исследования		3 000 000
МООО «Содействие больным саркомой»	Информационная и правовая поддержка пациентов	500	200 000
	Общий День Рождения 2017	100	300 000
	Реабилитационный лагерь в Крыму 2017	50	200 000
ВООЗ	Круглые столы по проблемам пациентов с МВ в регионах РФ: 5 регионов РФ	465	400 000
	Проведение благотворительного аукциона ко Дню редких болезней	75	270 000
	Издание журнала RARUS Редкие болезни в России	1500	600 000
МОО«Помощь больным муковисцидозом»	Круглые столы по проблемам пациентов с МВ в регионах РФ: 5 регионов РФ	240	200 000
	Проведение 6 Всероссийской конференции пациентских организаций по муковисцидозу в СПб	77	15 000 000
	Издание газеты для пациентов с муковисцидозом и членов их семей «МВ-мы Вместе!»	1500	90 000

Проблемы, констатируемые пациентскими НКО



- ❑ Дорогостоящее льготное лекарственное обеспечение. В значительной степени решено в 2010-2015 гг. С 2016 ухудшение. Способно разрушить все достижения.
- ❑ Недоступность статуса инвалида. Новые критерии, новая политика, снятие и не постановка, отказ не инвалидам в лекарственном обеспечении.
- ❑ Комплекс организационных проблем здравоохранения: проблемы управления и финансирования, проблемы оптимизации, сокращение учреждений и служб, проблема управления кадрами и их развития, проблема маршрутизации.
- ❑ Комплекс проблем качества и доступности медицинской помощи: стандарты, проблемы диагностики, отказы в лечении, проблемы качества услуг, отсутствие системы реабилитации.

Проблемы, констатируемые пациентскими НКО



Муковисцидоз	Снятие возрастных с ЛО и гибель пациентов! Дженерики для данной нозологии работают плохо. Не соблюдаются санитарные нормы – пациенты заражаются.
Гемофилия	Нет факторов свертывания в стационарах. Низкий доступ к медицинской помощи и низкое качество медицинской помощи.
Кожные заболевания	Не информированность населения о факторах риска.
Заболевания кишечника	Не хватка специалистов, центров ВЗК, не постановка диагноза.
Болезнь Бехтерева	Путь к диагнозу 6 лет. ВМП не гарантирует нужную долгосрочную терапию.
Диабет	Не обеспечение льготными лекарственными препаратами детей не инвалидов!
Рассеянный склероз	Нет адекватной системы подбора препаратов (15 препаратов), снижение эффективности средств программы 7РЗ. Снова начались листы ожидания.
Саркома	Проблема постановки диагноза.
Редкие заболевания	Охвачена лишь малая часть нозологий и пациентов. Охват ЛО 60-65%.

Проблемы реализации механизма закупок лекарств



СРОКИ ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ ЗАКУПОК

ОЧЕНЬ НИЗКАЯ СТОИМОСТЬ,
ПРИ КОТОРОЙ МОЖНО ОСУЩЕСТВИТЬ
ЭКСТРЕННУЮ ЗАКУПКУ
ВНЕ КОНКУРСНЫХ ПРОЦЕДУР

НЕТ ТРЕБОВАНИЙ
К МИНИМАЛЬНОЙ КОМПЛЕКТАЦИИ
ЛЕКАРСТВЕННОГО СРЕДСТВА

НЕВОЗМОЖНОСТЬ ЗАКУПКИ
ОДНОГО ТОРГОВОГО НАИМЕНОВАНИЯ ДЛЯ
ДЛИТЕЛЬНОЙ ЛЕКАРСТВЕННОЙ ТЕРАПИИ

Значение современных ИТ в здравоохранении



НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ
ТЕЛЕМЕДИЦИНЫ

ЭЛЕКТРОННЫЙ ДОКУМЕНТООБОРОТ
МЕЖДУ ЛПУ, УЧРЕЖДЕНИЯМИ ДРУГИХ
ВЕДОМСТВ (БЮРО МСЭ)

РЕАЛИЗАЦИЯ ЛИЧНОГО КАБИНЕТА
ПАЦИЕНТА И ЗАСТРАХОВАННОГО ЛИЦА

ВНЕДРЕНИЕ
ЭЛЕКТРОННЫХ РЕЦЕПТОВ

ПОЛУЧЕНИЕ ЭЛЕКТРОННЫХ КОПИИ
ДОКУМЕНТОВ, ЗАВЕРЕННЫХ
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ

ДИСТАНЦИОННАЯ ТОРГОВЛЯ
ЛЕКАРСТВЕННЫМИ СРЕДСТВАМИ

Механизм профилактики и разрешения конфликтов в ЛПУ



ОБРАЗОВАНИЕ МЕДИЦИНСКОГО
ПЕРСОНАЛА
ВОПРОСЫ ЭТИКИ И ДЕОНТОЛОГИИ

ФОРМИРОВАНИЕ КРИТЕРИЕВ КАЧЕСТВА
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И
ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ЛПУ,
ПРЕДУСМАТРИВАЮЩИХ ОЦЕНКУ РАБОТЫ
ПО ПРОФИЛАКТИКЕ И РЕШЕНИЮ
КОНФЛИКТОВ

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО
РАБОТЕ С ОБРАЩЕНИЯМИ ПАЦИЕНТОВ И
РЕШЕНИЮ КОНФЛИКТНЫХ СИТУАЦИЙ

ПРИ ПРОВЕДЕНИИ АККРЕДИТАЦИИ
УЧИТЫВАТЬ НАВЫКИ МЕДИЦИНСКОГО
ПЕРСОНАЛА В КОММУНИКАЦИИ С
ПАЦИЕНТАМИ

Наказ общественных организаций Союзу на 2018 год



- Решать проблему лекарственного обеспечения. Особенно инновационного.
- Развивать работу Общественных Советов. Включать их в систему принятия решений.
- Развивать взаимодействие с федеральными органами власти.
- Налаживать информационную работу внутри ВСП и во внешней среде (интернет, социальные сети, СМИ, мероприятия)
- Борьба с формализмом чиновников.
- Преодолевать закрытость МСЭ, наращивать взаимодействие. Продвигать решение проблемы с недоступностью инвалидности и соответственно ЛО.
- Создавать и развивать механизмы экспертного участия в нормотворчестве.
- Продолжить просвещение организаций и пациентов.
- Содействовать развитию системы специализированных центров в регионах
- Участие в борьбе за сохранение и развитие системы учреждений здравоохранения, кадров.
- Развивать добровольчество. Вовлекать граждан. Направлять их активность.
- Системно решать вопрос трудоустройства пациентов, инвалидов. Квотирования. Переподготовки. Защиты прав.
- Соорганизовывать внутренние силы и ресурсы ВСП, а так же пациентского и широкого сообщества.
- Реализовывать нозологичные и межнозологичные, межорганизационные социальные проекты. Борьба за появление помимо проектной, еще и систематической поддержки государством организаций пациентов.
- Сохранение и развитие систем проведения школ, просвещения пациентов, подготовки экспертов, стимуляции работы советов, консультирования пациентов и НКО, поддержки деятельности на местах.



**КОГДА СИТУАЦИЯ СТАНОВИТСЯ СЛОЖНЕЕ,
МЫ ДОЛЖНЫ СТАНОВИТЬСЯ СИЛЬНЕЕ!**



Спасибо за внимание!

www.patients.ru

