


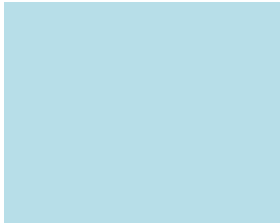
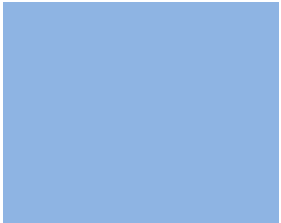


Роль общественности в формировании системы здравоохранения России общественные советы, гранты, НКО



Власов Я.В.
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Москва, 28 февраля, 2019 года

Позитивные изменения среды

Рост количества и качества лекарственного обеспечения

Рост качества стандартов и КР

Развитие ранней диагностики

Развитие НКО

Взаимодействие с властью

Рост продолжительности и качества жизни.

Улучшение социальных аспектов: труда, семей.

Снижение инвалидизации.

Развитие системы здравоохранения.

Рост взаимопонимания в обществе

Значительные моральные, социальные, экономические, управленческие эффекты

Льготное лекарственное обеспечение 2012-2017.

Нозология	Новые ЛС в перечнях	Обеспеченность препаратами	Листы ожидания
Гемофилия	3 → 8	Улучшилась.	Нет
Рассеянный склероз	6 → 18	14 000 (75%) → 40 000 (63%)	Есть
Ревматоидный артрит	2 → 9	Улучшилась.	Есть
Орфанные заболевания		Улучшилась. 40% → 60-65%	Есть
Диабет		Улучшилась	Есть
Гоше	1 → 3	Полная	Есть
Псориаз	0 → 3	Улучшилась. До 40%	Есть
Болезнь Бехтерева	1 → 6	Ухудшилась	Есть
Нефролига	4 → 6	Резко упала. Особо в регионах.	Есть
ВЗК/СКК	1 → 6	Ухудшилась. Очень низкая.	Есть
Муковисцидоз	1	Полная детям. Нет взрослым.	Есть

Тенденции 2012-2017. Качество жизни

Нозология	Выживаемость	Возрастной диапазон	Инвалидизация	Качество жизни
Гемофилия	Растет	Растет. 0-90.	Падает	Хорошее. Растет.
Рассеянный склероз	Растет	Молодеет	Падает	Разное. Растет.
Ревматоидный артрит	Нет пробл	Молодеет	Менее доступна	Уд. Растет.
Редкие заболевания	Растет	Дети живут!	Различно	Разное. Растет.
Диабет	Нет пробл	Молодеет	Мало доступна	Разное. Растет.
Гоше	Нет пробл	Без изменений	Без изменений. Все.	Хорошее. Растет.
Псориаз	Нет пробл	Без изменений	Нет проблемы	Уд. Без изм. Зависит ЛС
Болезнь Бехтерева	Нет пробл	Без изменений	Малодоступна	Уд. Без изм. Зависит ЛС
Нефролига	Нет пробл	Молодеет	Без изменений. Все.	Хорошее. Зависит от ЛС
ВЗК/СКК	Нет пробл	Без изменений	Малодоступна	Уд. Без изм. Зависит ЛС
Муковисцидоз	Взрсл.- плохо	Без изменений	Без изменений. Все.	Неуд. Без изменений

Качество и продолжительность жизни прямо зависят от лекарств.

ОООИБРС: Социологическое исследование «Актуальные потребности пациентов с ППРС»



- **Опрошенные указывают на необходимость**
 - **Доступной эффективной терапии ППРС**
 - **Специальной техники**
 - **Безбарьерной среды**

До недавнего времени патогенетической терапии ППРС не существовало



В Программу ВЗН включены только препараты против РС



ВСП – АКТИВНЫЙ УЧАСТНИК ИЗМЕНЕНИЙ

А

**ОБЩЕСТВЕННЫЕ СОВЕТЫ – АКТИВНЫЙ
ИНСТРУМЕНТ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ**



НКО: изменение активности 2012-2018

Финансирование

НКО пациентов практически потеряли прямое финансирование ФК.
Не приобрели устойчивого государственного.
Научились получать гранты.
Научились совмещать много источников.

Активность, опыт, статус

Стали заметно более активны.
Деятельность более системна, масштабна, непрерывна, разнонаправленна.
Советы. Социальные сети. Проекты.
Обрели статус в глазах власти, пациентов.

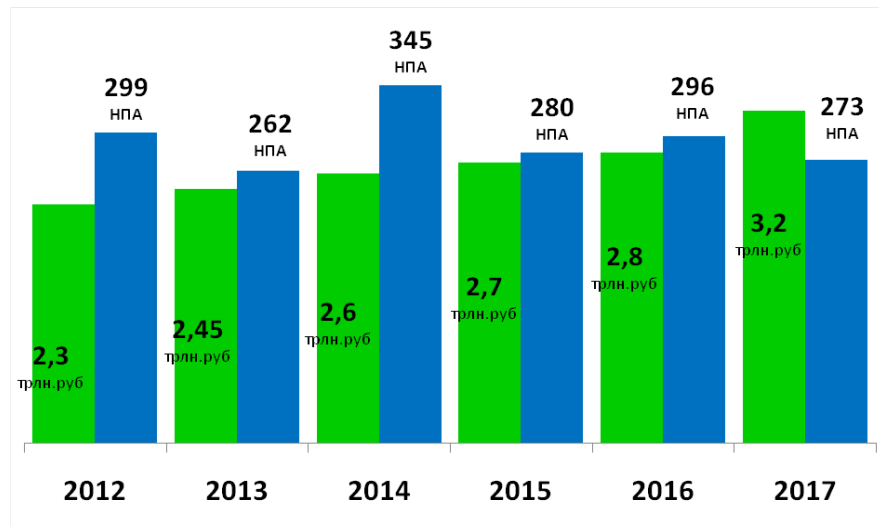
Партнерство

Пересмотрели отношение друг к другу как к конкурентом.
Пересмотрели отношение к власти: от потребительства к взаимодействию.
Пересмотрели отношения к партнерам.

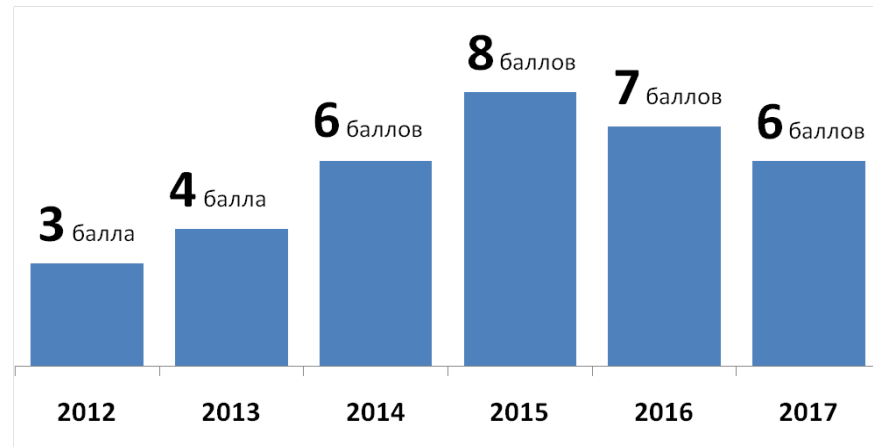
Граждане

Потеряли часть активистов, решивших свои проблемы.
Увидели, что интересы пациентов меняются.
Обретают новых членов с новыми запросами и идеями. Побеждает доброоличество.

Каков актуальный тренд изменений?

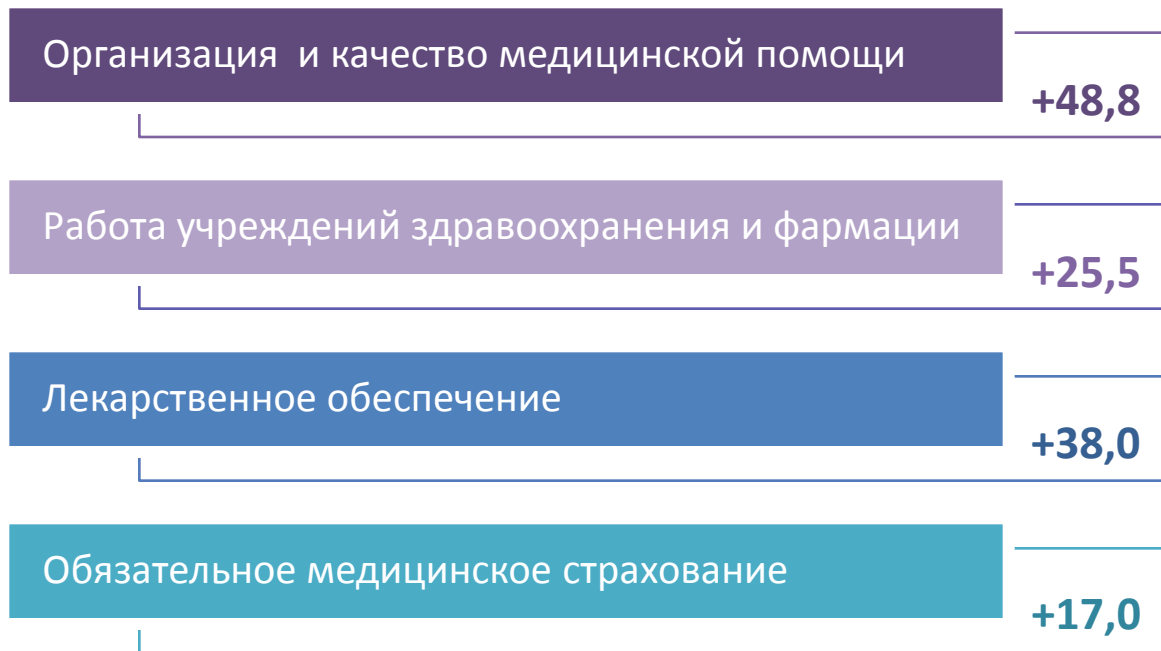


Бюджет здравоохранения
и нормативные акты, внесенные на рассмотрение
Государственной Думой



Интегральная оценка ситуации с
лекарственным обеспечением экспертами
ВСП (шкала 10 баллов)

Динамика обращений граждан в 2018г.



Проблема стоимости медицинских услуг для населения

Пациенты стационаров сообщили, что им приходилось приобретать за свой счет лекарственные препараты и услуги:

- 72% в целом по выборке
- 54% сельских жителей
- 27% пациентов платят за прием у врача-специалиста
- 31% пациентов оплачивали проведение диагностических обследований
- 22% жителей сел неофициально оплачивали проведение диагностических обследований
- 25% пациентов стационаров несли определенные расходы за получаемую там медицинскую помощь

Причины обращения пациентов к платным медицинским услугам:

- отсутствие возможностей получить требуемые услуги бесплатно
- барьеры доступа к нужным услугам: «иначе было трудно или невозможно попасть в это медицинское учреждение», «иначе было трудно или невозможно попасть к тому врачу, которого рекомендовали»
- желание пациентов получить быстрее нужные услуги, добиться большего внимания к себе со стороны медиков и отблагодарить их за проведенное лечение

Базовые проблемы здравоохранения. Финансы.

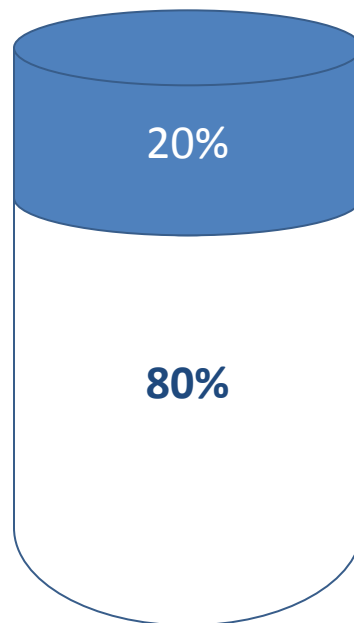
Расходы на содержание ЛПУ

- Закупка лекарственных средств
- Питание, витаминные комплексы
- Коммунальные платежи
- Обслуживание помещений
- Транспортное обеспечение
- Амортизация оборудования
- Расходные материалы
- Информатизация здравоохранения
- Клининг, охрана, иные услуги

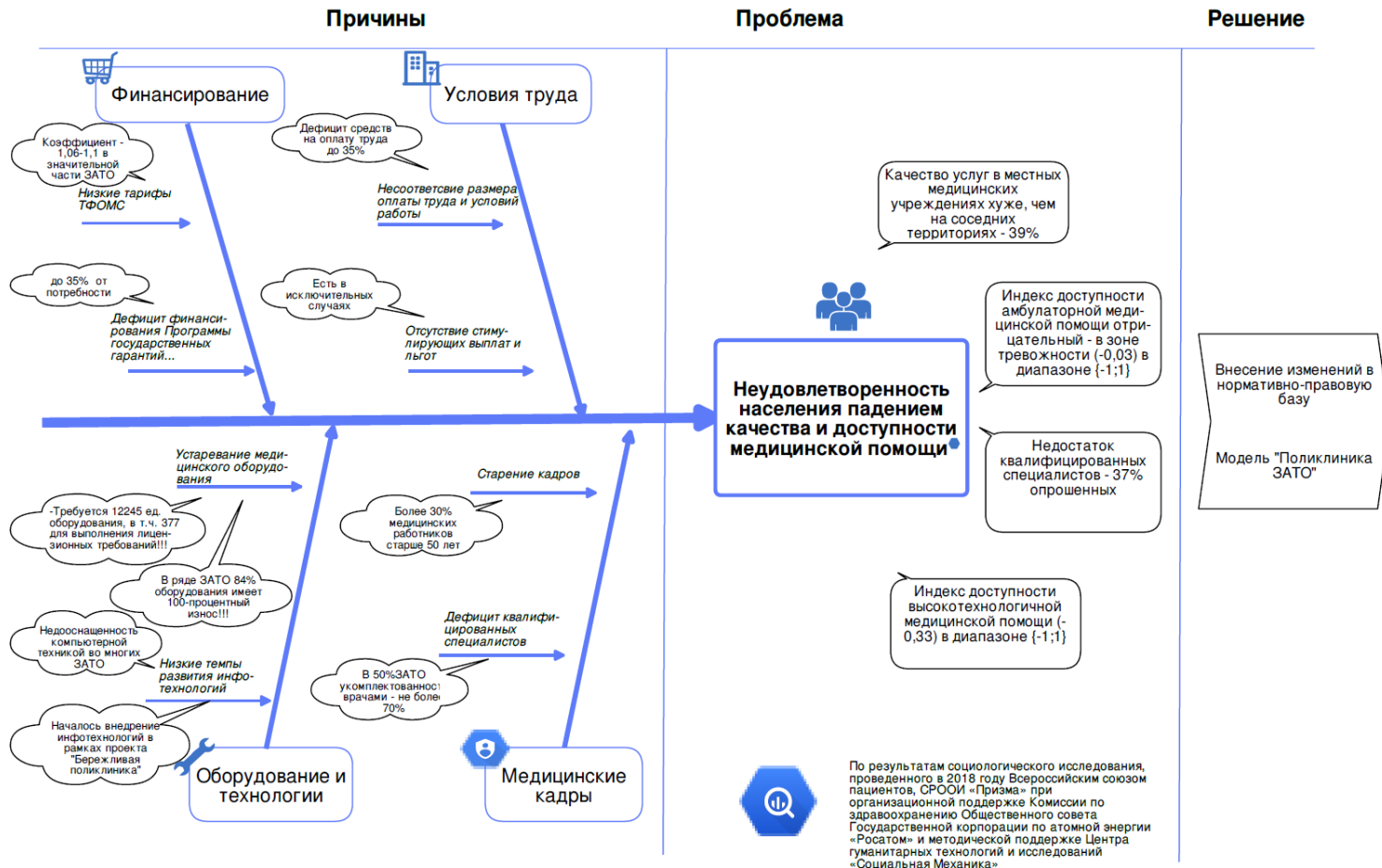
Зарплата медицинского персонала

(к 01.01.2018 должна быть удвоена (Указ №597))

Тарифы ОМС



ПРЕДЛОЖЕНИЯ В НПА: ПРОБЛЕМАТИКА



Основные площадки для взаимодействия

- Общественный Совет при региональном Минздраве.
- Совет пациентских организаций при региональном Минздраве.
- Совет по защите прав пациентов при ТУ Росздравнадзора.
- Общественная Палата региона.
- Региональное отделение ОНФ.
- Законодательное собрание региона.
- Другие общественные и экспертные советы, комиссии и т.д.



2016 год

1 Центральный совет
74 Отделения
991 Участников
302 НКО пациентов

2017 год

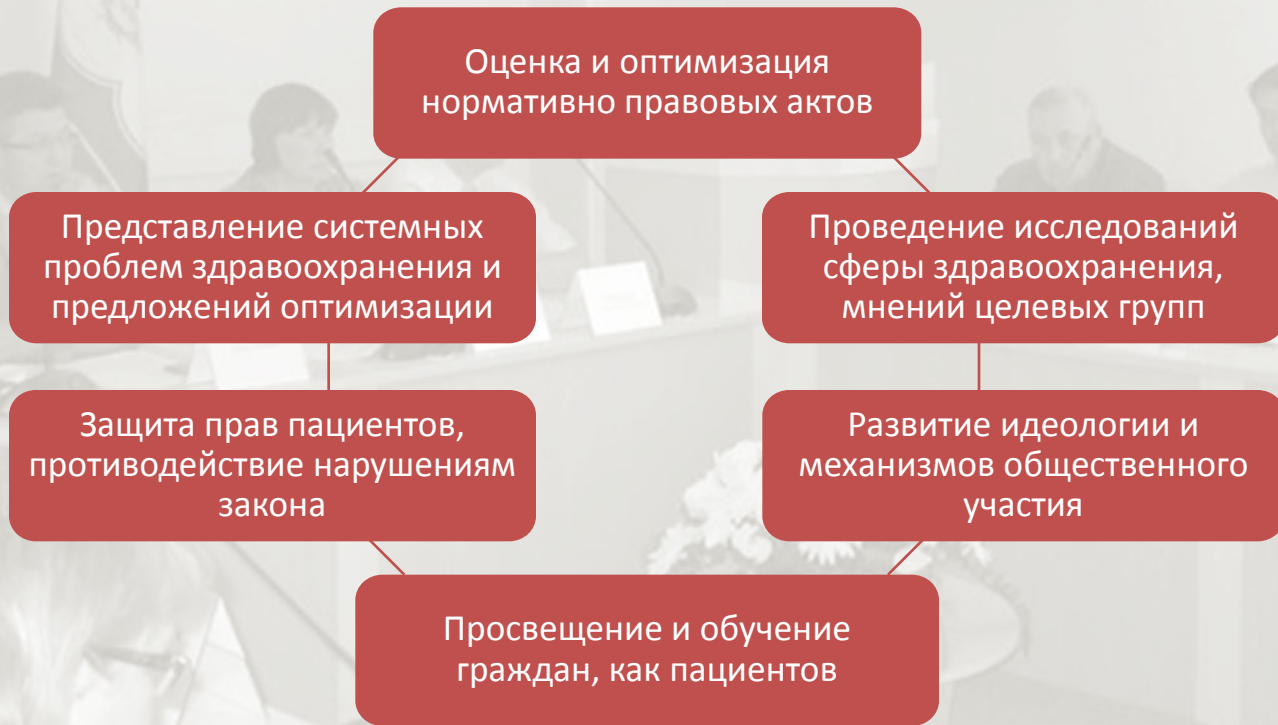
1 Центральный совет
77 Отделений
997 Участник
326 НКО пациентов

2018 год

1 Центральный совет
79 Отделений
1017 Участников
332 НКО пациентов



Актуальные направления работы Совета



Региональная активность Совета общественных организаций

291 заседание советов

2016 - 305

2015 - 265

517 переписка с властями

2016 - 360

2015 - 269

66 НПА подготовлено

2016 - 67

2015 - 34

12 Республика Адыгея (2016 - 12)

9 Новосибирская область (2016 – 10, 2015 - 9)

7 Ярославская область (2016 – 7, 2015 - 6)

6 Воронежская область (2016 - 5)

Получено от властей 339 запросов (в 2016 - 195).

Проведено 171 посещений приемов представителей законодательной и исполнительной власти (2016 - 154)

19 Советов участвовали в разработке 38 региональных и 28 федеральных НПА. Внесены поправки в 13 региональных и 9 федеральных.



Состав совета и активность участников

№	Социально – профессиональные группы в составе Совета	Доля в составе Совета, 2016 г.	Доля в вопросах на заседаниях, 2016 г.	Доля в составе Совета, 2017 г.	Доля в вопросах на заседаниях, 2017 г.
1	Пациентские НКО	14,6%	19,4%	14,7%	19,6%
2	Росздравнадзор	7,3%	10,2%	6,3%	11%
3	Врачебное сообщество	14,4%	16,0%	13,7%	14,9%
4	Общественные деятели (кроме пациентских НКО)	9,0%	8,6%	8,6%	9,2%
5	Научно-педагогические круги	9,9%	8,9%	10,5%	9,5%
6	Журналисты	6,7%	5,5%	6,7%	6%
7	Проф. ассоциации	10,5%	9,5%	11,1%	9,5%
8	Фарм. производители	3,2%	2,8%	3,8%	2,7%
9	Органы власти (кроме Росздравнадзора)	5,6%	4,0%	5,7%	3,9%
10	Партии, профсоюзы, РПЦ	1,0%	1,2%	0,8%	0,9%
11	Страховые организации	5,6%	4,3%	5,9%	5,1%
12	Юристы	6,2%	4,3%	5,9%	3,0%



Формы работы совета

№	Социально – профессиональные группы в составе Совета	Доля советов, %. 2013 г.	Доля советов, %. 2015 г.	Доля советов, %. 2017 г.
1.	Заседания, доклады, обсуждения	97,4	97,2	97,4
2.	Запросы в органы государственной власти	34,2	18,3	50,0
3.	Проведение круглых столов, семинаров	31,6	29,6	55,1
4.	Прием граждан, работа с обращениями	55,2	36,7	42,4
5.	Участие в мероприятиях партнеров	36,8	21,1	34,6
6.	Работа со СМИ	2,6	1,4	38,5
8.	Работа «горячей линии»	2,6	-	21,8
9.	Инициирование проверок	5,3	7,0	19,2
7.	Проведение соц. исследований	7,9	16,9	15,4
10.	Проведение выездных мероприятий	-	14,1	1,3
11.	Работа комиссий, рабочих групп	-	2,8	1,3
12.	Проведение межсекторных заседаний	-	-	1,3



Барьеры развития совета

Барьеры внешней среды

- отсутствие финансирования, недостаток организационного обеспечения советов
- ограниченность полномочий ОС, отсутствие удостоверений;
- недостаточное число активных пациентских организаций;
- сложности взаимодействия с региональными властными структурами .

Барьеры во внутренней среде

- большая загруженность членов совета на основной работе;
- отсутствие опыта, отсутствие методических рекомендаций;
- отсутствие информации о работе других советов, отсутствие системы обмена опытом.

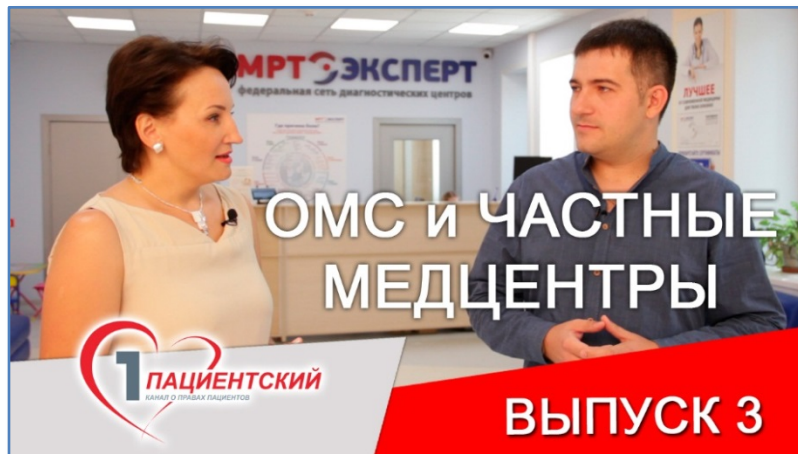
Необходимы

- Развитие коммуникации между советами, обучение, федеральная поддержка статусом
- Нужны удостоверения, массовая аккредитация членов
- Развитие нормативного и методического обеспечения деятельности советов



Гранты – финансовая основа работы НКО

- Региональные команды провели круглые столы в регионах, где представили результаты своей работы в данном проекте.



Ключевые этапы реализации проекта

- **Консультационные экспертные сессии в регионах с представителями федеральных ОС.**

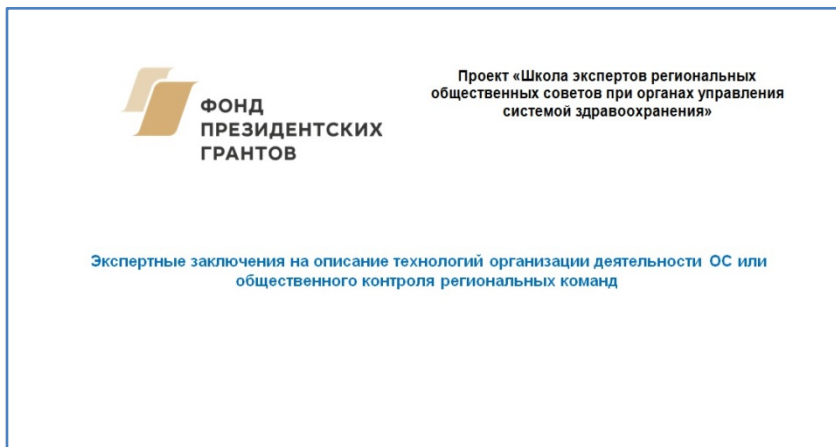
Эксперты проанализировали текущую работу ОС и дали рекомендации по ее организации.



Ключевые этапы реализации проекта

■ Методологическое сопровождение проекта

(консультации рабочих групп по выбору и разработке технологий работы ОС), проведение анализа работ региональных групп и подготовка сборника с описанием используемых в работе региональными ОС технологий.



Содержание	
Технология «Мониторинг деятельности страховых компаний в качестве страховых поверенных в защите интересов пациентов» (Республика Башкортостан).....	3
Технология «Деятельность Совета общественных организаций по улучшению оказания медицинской помощи пациентам с онкологическими заболеваниями» (Республика Бурятия).....	6
Технология «Общественный мониторинг проведения школ пациентов в лечебных учреждениях» (Волгоградская область).....	13
Технология «Повышение информированности пациентов об их правах в системе страховой медицины» (Воронежская область).....	18
Технология «Общественная экспертиза территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи» (Калининградская область).....	22
Технология «Мониторинг открытости и доступности информационных ресурсов органов власти и учреждений в сфере здравоохранения» (Кировская область).....	27
Технология «Повышению правовой грамотности пациентов в ходе сотрудничества пациентских общественных организаций, страховых компаний в сфере здравоохранения и органов власти» (Краснодарский край).....	31
Технология «Анализ судебной практики по обеспечению лекарственными препаратами детей-инвалидов и обнародование результатов этого анализа» (Республика Карелия).....	36
Технология «Популяризация деятельности общественных советов при органах власти в сфере здравоохранения» (Липецкая область).....	42
Технология «Организация социального партнерства пациентских организаций и государственных структур в повышении уровня правовой грамотности пациентов» (город Москва).....	47
Технология «Повышение эффективности общественного совета как площадки межведомственного взаимодействия» (Новосибирская область).....	51
Технология «Вовлечение и сопровождение пациентов с редкими заболеваниями» (Омская область).....	56
Технология «Улучшение деятельности общественных советов при медицинских организациях» (Пермский край).....	61

Технологии

В результате работы проекта каждой из рабочих групп были предложены разнообразные технологии организации деятельности ОС или технологии общественного контроля.

Вот некоторые из них:

- **Общественный мониторинг наличия и качества парковок для людей с инвалидностью у медицинских учреждений»**
Свердловская область
- **«Мониторинг деятельности страховых компаний в качестве страховых поверенных в защите интересов пациентов»**
Республика Башкортостан



Технологии

- «Улучшение деятельности общественных советов при медицинских организациях»
Пермский край

- «Общественная экспертиза территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи»
Калининградская область

- «Организация социального партнерства пациентских организаций и государственных структур в повышении уровня правовой грамотности пациентов»
Город Москва



Качественные результаты на примере одного проекта



Повысился уровень заинтересованность представителей органов власти субъекта в совместной деятельности с НКО на площадке ОС.



Налажены горизонтальные связи между ОС регионов по обмену технологиями и лучшими практиками.



Повысился уровень владения технологиями общественного контроля, взаимодействия с органами власти команд ОС.

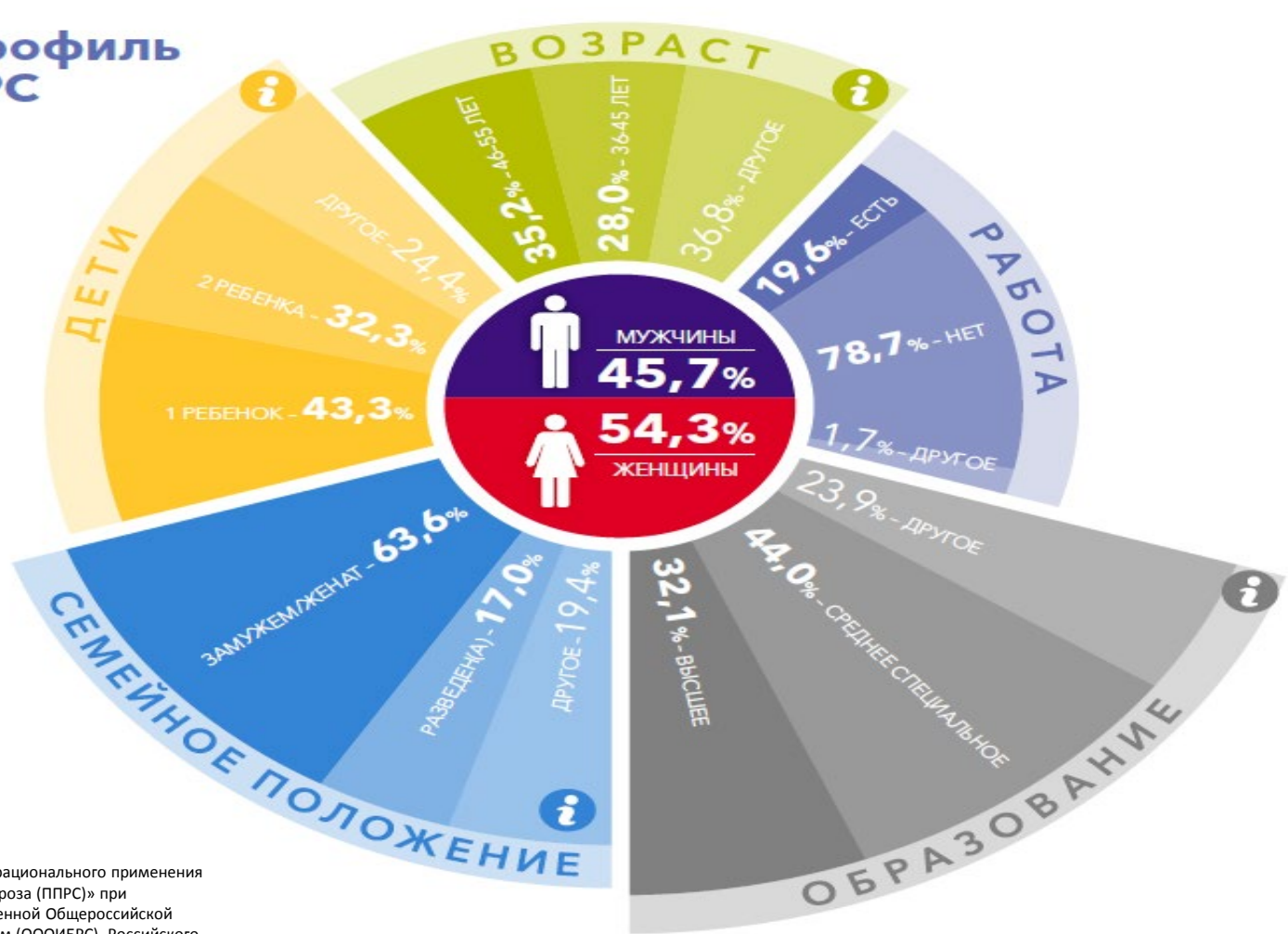
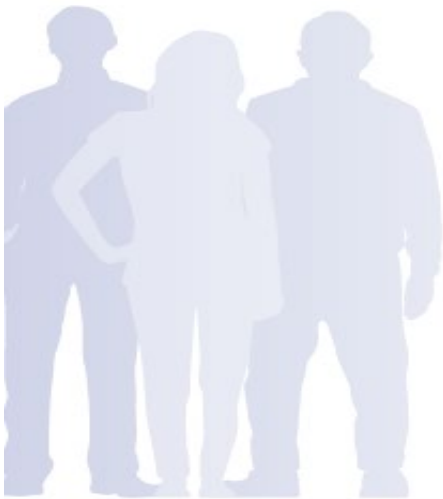


Проявлена заинтересованность ОС при иных органах власти по изучению опыта работы и взаимодействия ОС при органах управления системой здравоохранения.



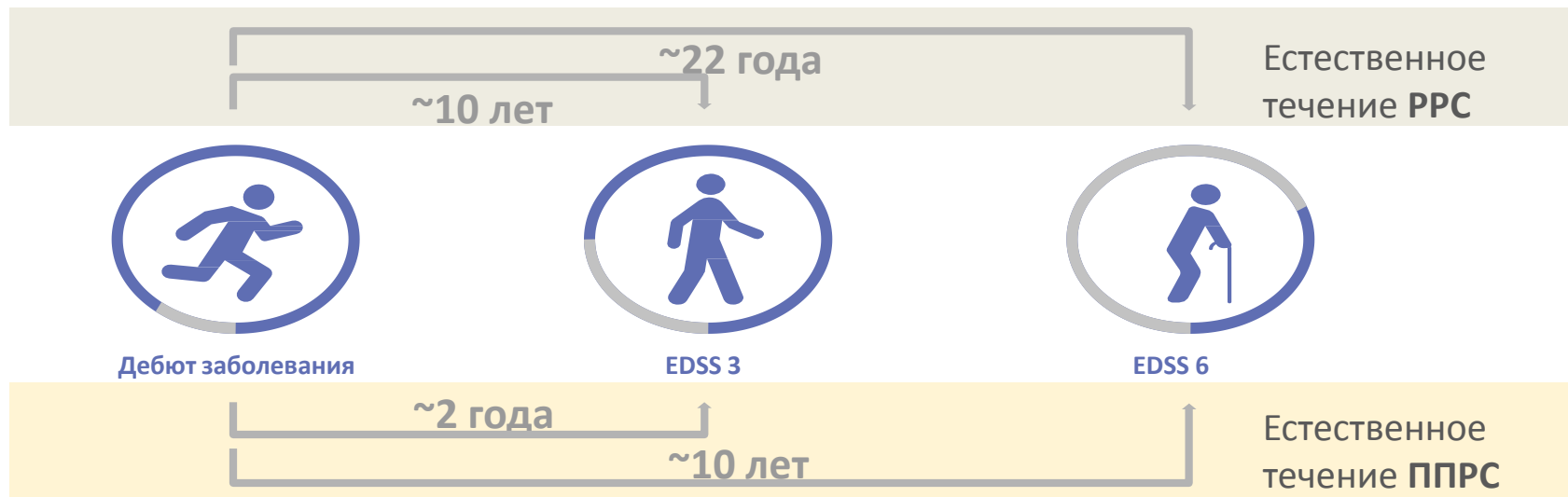
Экспертами ОС отработана технология взаимодействия со СМИ региона, интернет ресурсами и ресурсами соц. сетей по представлению и размещению информации о своей деятельности.

Социальный профиль пациента с ППРС



Власов Я.В. «Социально-экономическое исследование рационального применения терапии первично-прогрессирующего рассеянного склероза (ППРС) при организационной и методической поддержке Общественной Общероссийской Организации инвалидов больных рассеянным склерозом (ОООИБРС), Российского комитета исследователей рассеянного склероза (РОКИРС), Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика», устное выступление в рамках VIII Всероссийского конгресса пациентов. 29 ноября – 1 декабря 2017 г., г. Москва.

ППРС – наиболее быстро инвалидизирующий тип течения РС



1. Compston A, et al, eds. McAlpine's Multiple Sclerosis. 4th ed. London, England: Churchill Livingstone; 2005.
2. Confavreux C, et al. N Engl J Med. 2000;343(20):1430-1438; Ebers GC, et al. J Neurol. 2006;253(suppl 6):VI/3-VI/8.
3. Kremenchutzky M, et al. Brain. 2006;129(Pt 3):584-594.
4. Weinstenker BG, et al. Brain. 1989;112(Pt 1):133-146.
5. Scalfari A, et al. Neurology 2013;81:184-192.
6. Kingwell E, et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2012;83(1):61-66.
7. Smestad C, et al. Mult Scler 2009; 15:1263-1270.

Количественные результаты на примере одного проекта

- ➔ **20** обученных региональных команд экспертов от пациентских НКО из региональных ОС
- ➔ **10** консультационных экспертных сессий представителей федеральных ОС
- ➔ **20** региональных семинаров по презентации обмену опытом работы региональных ОС
- ➔ **20** региональных круглых столов по обмену опытом работы региональных ОС при органах управления здравоохранением и других органах власти
- ➔ **1** методический сборник с технологиями работы ОС в сфере здравоохранения
- ➔ деятельность региональных ОС пополнилась конкретными инструментами работы
- ➔ произошла реальная активизация деятельности региональных ОС в сфере здравоохранения

Активная социальная позиция самого пациента – основа успеха

- ❑ знания о своем заболевании и соблюдение дисциплины в лечении
- ❑ понимание своих прав и методов их защиты
- ❑ защищать нарушенные права самостоятельно и при поддержке пациентской организации (письма, обращения, встречи с чиновниками)
- ❑ активное участие в работе профильной пациентской организации
- ❑ волонтерская деятельность





Спасибо за внимание!

www.patients.ru