

X лет
Всероссийский
союз пациентов



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

десять лет работы в здравоохранении

Москва, 2021



Общественные объединения в здравоохранении РФ

ФЗ № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

Статья 28. Общественные объединения по защите прав граждан в сфере охраны здоровья

1. Граждане имеют право на создание общественных объединений по защите прав граждан в сфере охраны здоровья, формируемых на добровольной основе.
2. Общественные объединения по защите прав граждан в сфере охраны здоровья могут в установленном законодательством Российской Федерации порядке принимать участие в разработке норм и правил в сфере охраны здоровья и решении вопросов, связанных с нарушением таких норм и правил.
3. Общественные объединения по защите прав граждан в сфере охраны здоровья не вправе осуществлять рекламу конкретных торговых наименований лекарственных препаратов, биологически активных добавок, медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания и заменителей грудного молока.

Место некоммерческих общественных организаций (НКО) пациентов в сфере здравоохранения Российской Федерации

В РФ действуют более 1500 НКО пациентов, созданных по нозологичному принципу. Защищают значительные гарантированные права пациентов. Имеют большой потенциал имиджевого влияния.

30% - региональные подразделения крупнейших НКО, получающие государственное финансирование.
70% - разрозненные малые региональные НКО, не получающие системной поддержки государства, считающие себя конкурентами.

НКО пациентов - актуализируют проблемы групп пациентов, организуют взаимодействие с партнерами, защищают права пациентов. При высоком уровне развития - иницируют изменение ситуации - общественной среды, здравоохранения вокруг заболевания.



Специфика общественных объединений пациентов

«Передовой отряд». Приходят на помощь в сферах, где еще не помогает государство. Сигнализируют о проблемах. Предлагают оперативные решения, изменяют отношение, инициируют изменения.

«Профсоюзная организация». Голос целевых групп населения.

«Эксперты». Погружены, информированы, поддержаны экспертами, часто – высоко подготовлены.

«Энтузиасты». Высоко мотивированы на решение проблем.

«Фабрика мысли». Ищут и предлагают решения. Для преодоления проблем конструктивно взаимодействуют с основным владельцем ресурсов – властью и с другими партнерами.

«Самостоятельные». Мало зависят от системы, бюрократии, иерархии. Взгляд с другой стороны.

«Шире границ». Общаются с разными структурами власти, ведут межведомственную деятельность, взаимодействуют с разными партнерами. Открывают новые подходы.

«Телефон к пациентам». Возможность информирования целевых групп (в том числе труднодостижимых и депрессивных) о сути проводимой политики и решений государственных органов власти.

«Удобные и неудобные». Удобно через них работать с пациентами, находить информацию и решения. Неудобные так как вскрывают проблемы, заставляют менять ситуацию, не дают игнорировать пациентов.



Всероссийский союз пациентов

ВСП – пациентская организация нового типа.

Объединяет различные нозологические НКО пациентов для достижения общих целей.

Действует в интересах всех граждан России и в интересах государства.

Изменяет систему, взаимоотношения, среду, внедряя идею пациентоориентированного здравоохранения

Миссия: 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

24 Общероссийских общественных пациентских организаций

7000000 Граждан, чьи интересы прямо представлены

200 региональных НКО участвуют

210 общественных советов работают

78 интернет сайтов освещают



Всероссийский союз пациентов

Основные направления деятельности ВСП

- Взаимодействие с Федеральными органами власти и общественными организациями.
- Поддержка деятельности федеральных и региональных советов в области защиты прав пациентов.
- Формирование системы общественного контроля в сфере здравоохранения.
- Анализ эффективности как деятельности Советов в области защиты прав пациентов, так и самих пациентских НКО.
- Информационная и методическая поддержка пациентских НКО.

Пациент-ориентированное здравоохранение – путь к справедливой, эффективной и оптимальной по затратам системе общественного 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.



Всероссийский союз пациентов 2010-2020

Миссия - достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению

Интенсивность работы НКО Всероссийского союза пациентов по итогам 2009 и 2019 годов



82	Общественных организаций	180
14	Общественных Советов	211
100	Подготовленных экспертов	2 000
100	Школ, семинаров в год	400
1 500	Обученных за год	12 000
14	Сайтов и форумов	64
500 000	Граждан охвачено	7 000 000
100	Значимых публичных мероприятий в год	500



Всероссийский союз пациентов 2010-2020

2019

20 семинаров
3 Конгресса, **15** конференций
3000 участников обучения
774 заседания Советов,
300 федеральных заседаний
500 массовых публичных мероприятий
248 рассмотренных НПА в год
15 000 формализованных жалоб и обращений в год
18 межрегиональных и более **100** региональных социальных проектов НКО ВСП

10 лет

32 грантовых, социальных проектов, **200** млн.руб., ВСП
400 грантовых, соц. проектов на **1,1** млрд.руб. НКО
3000 школ пациентов и врачей, семинаров
600 000 пациентов и специалистов обучено
1 300 000 консультаций пациентов проведено
230 исследований здравоохранения
30 стандартов лечения
700 поправок в нормативные документы
20 000 публикаций в СМИ

Создается разветвленная, конструктивная, действенная, общественная структура

Создана и развивается система общественно-государственного взаимодействия в здравоохранении

Организуются процессы: помощи пациентам, мониторинга здравоохранения, оптимизации здравоохранения



ВСП в общественно-государственных структурах

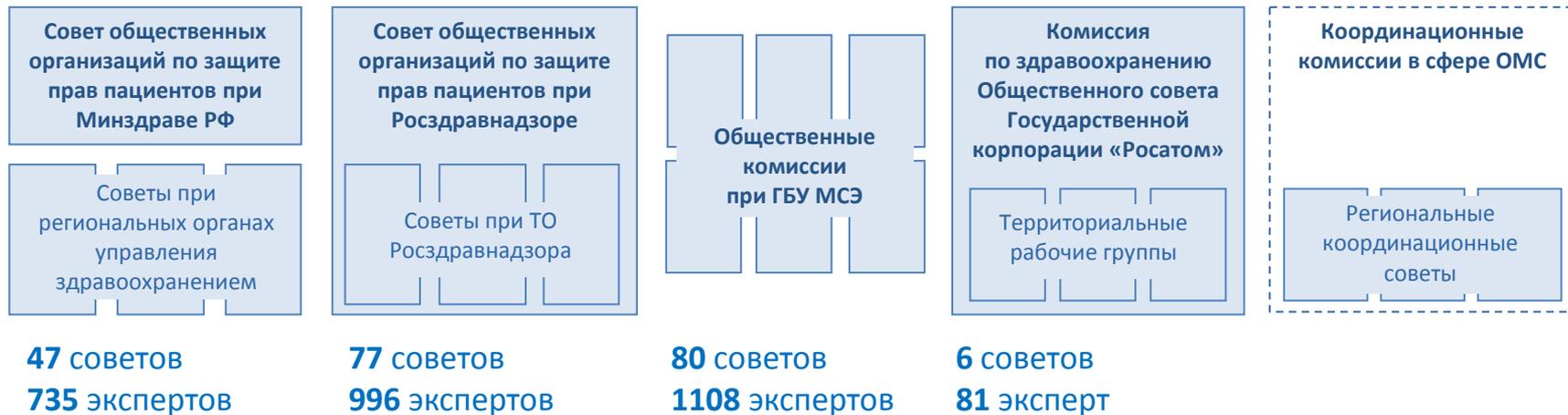
Федеральный уровень

Комиссия при Президенте России по делам инвалидов	Совет по правам человека при Президенте России	Экспертный совет по здравоохранению Комитета СФ по социальной политике	Экспертный совет по редким заболеваниям при Комитете ГД по охране здоровья
Регулярные круглые столы при Минпромторге России	Постоянное рабочее взаимодействие с Минтрудом России	Совет по организациям – членам ООН при МИД России	Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России
Комиссия по здравоохранению Общественного совета при ГК «Росатом»	Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре	Экспертный совет при ФАС	Общественный совет при ФМБА России
Экспертный и попечительский советы Государственного Фонда «Круг добра»	Постоянное рабочее взаимодействие с ОП РФ	Эксперты, модераторы направления «здравоохранение» в ОНФ	Меморандум о взаимодействии с ФФОМС



ВСП в общественно-государственных структурах

Региональный уровень



Вариативные общественно-государственные структуры в регионах





Информационная работа. Эксперт центр ВСП

ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКАЯ РАБОТА

Общественный контроль

НКО

Общественные советы

Эксперты

Мониторинг ОС и НКО

Годовой мониторинг ОС 2012-2019

Исследования практик НКО

Участие в НОК

Участие НКО в регионах в НОК: обучение, вовлечение, оценка

Целевые исследования
здравоохранения

Исследования
мнений

Исследования
работы НКО
и Советов

Правовая
оценка

Организационные
исследования

Оценка качества
и доступности
медуслуг

Мониторинг
статистики,
ситуаций

230

**исследований
за 10 лет**

МЕТОДИЧЕСКАЯ РАБОТА

Методология общественного участия

Регламенты общественных советов

Методические материалы для советов, НКО, экспертов

Методики, технологии, приемы работы

Информационные материалы для граждан

Учебные курсы для образовательных учреждений



100

материалов

30

изданий ВСП

200

изданий НКО ВСП



Информационная работа

Информационное пространство в интернет

www.vspru.ru **10 665 953** посетителей

64 интернет портала

www.rumss.ru - англоязычный сайт

20 форумов пациентов

Корпоративные страницы во всех соцсетях

Корпоративные видеоблоги (мой мир@mail.ru)

Корпоративные каналы на Youtube (300 сюжетов)

Собственный фото-хостинг

Проект Гугл-грант ОООИБРС и Гугл-грант ВСП

Проект ВЕБИНАР

Проект Обучение пациентов в сетевой академии CISCO

Проект Интернет-энциклопедия Wiki-meds

Системы электронного управления организацией

"Motiware", система электронного патронажа "DISIS"

10 виртуальных серверов крупнейших хостеров

Охват более 1 миллиона человек в год

Информационное пространство в СМИ и онлайн

Более **2000** публикаций в СМИ в год

более **500** мероприятий в год

Представление в мире (ООН, ЕАЭС, международные НКО)

Более **3000** групповых встреч с пациентами в год

Охват более 3 миллионов человек в год

Обучение

Вебинар площадка ВСП. **200** вебинаров в год.

Школы пациентов. Более **400** в год

Школы специалистов. Более **50** в год

Семинары для экспертов. Более **10** в год

Конгрессы, конференции. Более **10** в год.

Охват 10 000 – 15 000 обученных в год



Развитие общественных организаций пациентов

Помощь в создании общественных организаций

Работа с сообществами пациентов
Поиск и обучение лидеров сообществ
Инструкции по созданию организаций

Развитие организаций

Обучение лидеров, активистов и волонтеров организаций
Разработка стратегий и планов деятельности
Методическая поддержка

Включение организаций в общественно-государственное взаимодействие

Включение организаций в общественные советы
Вовлечение в программы исследований и контроля
Помощь организациям в представлении на федеральном уровне

Организация совместной деятельности в ВСП

Включение национальных организаций в ВСП
Вовлечение организаций в проекты и программы
Обмен опытом, совместное проектирование деятельности

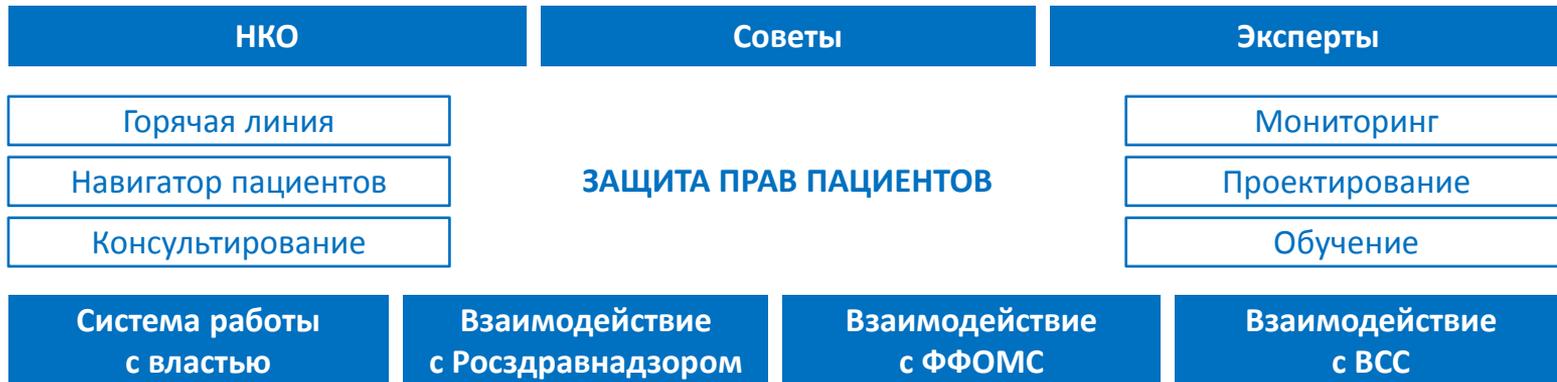


Система защиты прав пациентов

Участие в организации системы защиты прав пациентов для Всероссийского союза пациентов:

Выполнение уставных целей Союза

Выполнение социального заказа общества и заказа государства, выраженного в поручениях Президента России.



Общественные эксперты НКО

70 000 обращений в год

Горячая линия и Советы

15 000 обращений в год

Общественные эксперты

снимают 84% жалоб



Всероссийский конгресс пациентов. РАЗВИТИЕ

I-II Конгресс 2010-2011

Создание сообщества пациентов и идеи площадки.

Определение первоочередных нозологий и проблем.

Поиск партнеров.

100-200 участников. НКО.

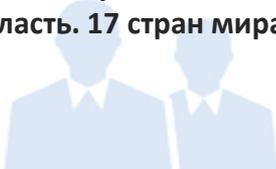


III-V Конгресс 2012-2014

Становление территории взаимодействия.

Участие Министра здравоохранения. Вопросы регулирования лекарственного обращения.

200-300 участников. НКО, власть. 17 стран мира.

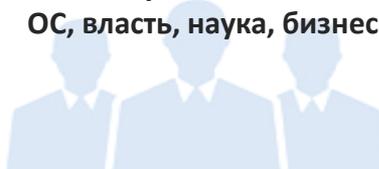


VI-VIII Конгресс 2015-2017

Известная постоянная площадка. Залог снижения негатива.

Участие ключевых ведомств. Политематичность. Глобальные стратегии.

500-800 участников. НКО, ОС, власть, наука, бизнес.



IX-XI Конгресс 2018 - 2020

Активное участие в регулировании вопросов здравоохранения.

Спектр актуальных тем.

Комплексное рассмотрение тем.

1500- 7 000 участников. Общество. Власть. Специалисты.



**Национальная площадка
общественно-государственного диалога о здравоохранении**

Основные направления.





Тематика Всероссийского конгресса пациентов

Доклады и дискуссии

- Проблемы онкологии
- Проблемы ревматологии
- Проблемы псориаза
- Проблемы ВИЧ
- Проблемы гепатита
- Регуляторика стандартов оказания МП
- Страховая медицина
- Лекарственное обеспечение
- Проблемы Биоэтики
- МСЭ, критерии определения группы нетрудоспособности
- Орфанные болезни
- Проблемы РС
- Проблемы сахарного диабета
- Система защиты прав пациентов
- Общественный контроль и общественное участие
- Общественный контроль и гос контроль
- Лечение тяжелых хронических заболеваний
- Обращение медицинских изделий
- Паллеативная медицина
- Биоподобные препараты и взаимозаменяемость
- Импортзамещение и дженерики
- Общественные социальные проекты
- Проблемы трансплантированных пациентов
- Реабилитация и курортология
- Лекарственное возмещение
- Маркировка препаратов
- Цифровой контур
- Проблема обеспечения сельских и удаленных территорий
- Клинические рекомендации и стандарты
- Инновационная медицина
- Клеточные технологии
- Телемедицина и электронный документооборот
- Дистанционная торговля лекарственными средствами
- Медицина пожилых, активное долголетие
- Лечебное питание
- Контроль за проведением платных медицинских услуг
- Роль СМИ в здравоохранении
- Доступность транспорта для людей с инвалидностью
- Система здравоохранения в городах ЗАТО
- Проблема подготовки медицинских кадров
- Качество и доступность медицинской помощи
- Национальные проекты в здравоохранении

Взаимодействие государства и пациентов

Обучение общественных экспертов здравоохранения



Актуальные системные проблемы здравоохранения

Экспертные оценки общероссийских проблем

№	Проблемы здравоохранения в стране	Доля, в %	
		2018	2019
1.	Кадровые проблемы в системе здравоохранения	63,0	45,2
2.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	25,8	40,2
3.	Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	31,4	38,4
4.	Финансовые проблемы системы здравоохранения	38,1	26,4
5.	Общая коммерциализация медицины	15,7	15,7
6.	Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	9,0	7,7
7.	Отсутствие новых, инновационных препаратов	6,7	6,8
8.	Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	16,9	3,4
9.	Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	9,0	3,4
10.	Неэффективность системы ОМС	14,6	1,7

* По данным исследования «Актуальные проблемы здравоохранения в оценках пациентских НКО». Опрос 117 руководителей НКО пациентов. ВСП. Октябрь 2019



Результаты Всероссийского конгресса пациентов

1

Резолюция направляется в Правительство РФ, формируется повестка дня ФОИВ и ГД

2

Резолюция – Дорожная карта работы ВСП

3

Планирование и совместное проведение переговорных мероприятий ВСП, ФОИВов, ГД

4

Планирование проектной деятельности экспертного сообщества и партнеров.

5

Планирование обсуждения социально значимой проблемы и формулирование решения

6

Формирование рабочих групп для совместного поиска решений и выработка позиций

7

Достижение принятия решений в качестве НПА (в идеале)



Эксперт центр ВСП. Ресурсы.

Площадка актуализации проблем, анализа, обсуждения, продвижения решений

Руководители организаций ВСП
Эксперты – участники ВСП

Ключевые эксперты здравоохранения
Федеральное экспертное сообщество

Методический центр
Центр «Социальная Механика»

Участники и партнеры ВСП
Региональные экспертные сообщества

- Сообщество федеральных экспертов
- 3000 экспертов общественных советов
- 7000 руководителей и активистов НКО
- 300 000 членов, 7 000 000 клиентов
- Сообщества экспертов 85 субъектов России

180 НКО пациентов ВСП
400 НКО внешних

210 общественных советов
Минздрав, РЗН, МСЭ, ОМС

Пациентские сообщества
по нозологиям

Профессиональные
сообщества



Эксперт центр ВСП. Направления.

Исследования

- Социологические
- Организационные
- Правовые
- Экономические
- Участие в клинических
- Общественный контроль

Проектирование

- Системы здравоохранения
- Нормативные акты
- Общественно-государственное взаимодействие
- Решение локальных проблем
- Методология, обучение

Продвижение

- Соорганизация движения пациентов
- Соорганизация пациентов-власти-специалистов-СМИ и других партнеров
- Обсуждение и принятие решений органами власти
- Общероссийские мероприятия

Развитие, структурирование, координация, представление мнения пациентского движения

Мониторинг, анализ, разработки, практическое содействие оптимизации сферы здравоохранения

Создание и направление общественно-государственного взаимодействия в сфере здравоохранения

500 исследований
здравоохранения

3000
Научных публикаций

Оптимизированных
нормативных актов **700**

30 стандартов
лечения
нозологий

30000 Публикаций
в СМИ

15000
мероприятий



Эксперт центр ВСП. Примеры.

Общественная оценка системы здравоохранения и защиты прав пациентов в РФ, 2018-2020

- Оценка удовлетворенности пациентов услугами системы здравоохранения, проблематика. Опрос пациентов и НКО.
- Оценка системы защиты прав пациентов в РФ. Опрос пациентов и НКО. 85 субъектов РФ.
- Представление федеральным органам власти на Всероссийском конгрессе пациентов, анализ актуальных проблем и мер.
- Внесение поправок в федеральные НПА, механизмы услуг, клинические рекомендации и стандарты.

Анализ деятельности общественных советов в сфере здравоохранения в РФ, 2012-2020

- Комплекс из 4 исследований по оценке деятельности общественных советов при: региональных министерствах здравоохранения, органах Росздравнадзора, комиссиях МСЭ, комиссиях при Госкорпорации Росатом. Ежегодное мониторинговое исследование, 85 регионов РФ, 210 советов, 2012 – 2020 гг.
- Представление 11 федеральным органам власти. Планирование деятельности советов.

Общественная оценка изменений в системе Медико-социальной экспертизы в РФ, 2020

- Исследование «Оценка качества услуг реабилитации в регионах РФ». Опрос 1300 пациентов
- Исследование «Медико-социальная экспертиза глазами пациентского сообщества». Опрос 2013 пациентов и 137 НКО из 85 субъектов РФ
- «Исследование восприятия пациентами тем, связанных с деятельностью системы медико – социальной экспертизы» на основании анализа сообщений пациентов в интернете», 60 000 пациентских историй за 2018-2020 гг.
- Участие в стратегическом планировании МСЭ совместно с Аппаратом Президента, Минтрудом, Минздравом РФ.

Социально экономический анализ качества жизни и медицинской помощи пациентам с РС, 2017-2020

- Инновационные и крупнейшие в мире исследования нозологической сферы: Анализ качества жизни, эффективности терапии и социальной помощи пациентам с Первично-прогрессирующим рассеянным склерозом (2017), с Высокоактивным РС (2019), с Вторично прогрессирующим РС (2020).



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Спасибо за внимание. Присоединяйтесь!

Москва, 2021