

Всероссийский союз общественных объединений пациентов
Министерство экономического развития Российской Федерации

**ПОТРЕБНОСТИ И ПРАКТИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ СОЦИАЛЬНО
ОРИЕНТИРОВАННЫХ НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В СФЕРЕ
ПРАВОВОЙ ПОДДЕРЖКИ**

Аналитическая записка
по результатам исследования деятельности социально ориентированных
некоммерческих организаций в регионах Российской Федерации №2

Москва, 2015

ВВЕДЕНИЕ

Настоящая Аналитическая записка подготовлена по результатам исследования активности социально ориентированных некоммерческих организаций и их потребностей во внешней поддержке в правовой сфере.

Исследование было реализовано Всероссийским союзом общественных объединений в рамках реализации программы «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты».

Настоящее исследование является частью комплекса исследовательских мероприятий и посвящено описанию информационной деятельности и запросам на поддержку НКО. Все поле взаимодействия НКО с внешними партнерами и описание конкретных кейсов деятельности НКО будут приведены в других исследованиях проекта.

Исследование носит практико-ориентированный характер. Оно посвящено изучению методик деятельности социально ориентированных некоммерческих организаций по защите прав и поддержке граждан в сфере здравоохранения и социальной защиты. Результаты исследования будут включены в информационные, методические и обучающие материалы программы. Полученная информация будет задействована при подготовке обучающих программ и при вовлечении представителей СО НКО в работу региональных общественных советов по независимой оценке услуг здравоохранения и социальной защиты. Результаты исследования будут распространены среди социально – ориентированных НКО, органов власти, профильных вопросам защиты прав пациентов и среди их партнеров.

Исследование было построено на изучении опыта и методологии наиболее активных социально-ориентированных некоммерческих организаций, представляющих в Российской Федерации права граждан, как пациентов.

В исследование включены данные анкетного опроса представителей НКО (всего были опрошены 100 членов представителей 20 региональных НКО – членов и партнеров ВСП), данные, полученные в результате кабинетного анализа документов НКО и открытых данных об НКО. Для сбора данных у НКО организаторами исследований были запрошены документы, описывающие деятельность организаций. Анализ открытых данных осуществлялся путем изучения интернет-сайтов организаций и публикаций об организациях в интернете.

Исследование было завершено 25 февраля 2015 года.

Настоящий отчет предназначен в первую очередь для организаторов и участников программы «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты», а также для руководителей и специалистов органов управления здравоохранением, депутатов федерального и региональных законодательных собраний, представителей профессиональной, пациентской и широкой общественности – всех, кто заинтересован в оптимизации системы здравоохранения и социальной защиты на территории Российской Федерации, посредством вовлечения в нее гражданских ресурсов, организации общественного контроля и участия в сфере здравоохранения.

Исследование осуществлено на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации Всероссийскому союзу общественных объединений на основании Соглашения № С-747-ОФ/Д19 от 10.12.2014 г.

1. ОПИСАНИЕ НКО

В ходе исследования были опрошены руководители/представители 20 региональных НКО. Всего из 100 опрошенных 20 были руководителями, а 80 активистами НКО.

Как показывают данные опроса, число сотрудников подавляющего большинства региональных НКО, принявших участие в опросе, не превышает 10 человек.

Таблица 1. Распределение НКО по числу сотрудников

Число сотрудников	Доля, в %
До 10 чел.	68,0
10-30 чел.	7,5
Более 30 чел.	3,5
Нет ответа	21,0
Всего	100,0

Деятельность НКО организуется и направляется лидером организации (обычно он находится в статусе Директора, Президента или Председателя правления) и активом организации из 3-5 человек.

Многие организации привлекают к работе добровольцев. Более того – добровольческий труд и вообще участие являются основным ресурсом большинства НКО.

Наемные сотрудники, если и имеются, то чаще всего это бухгалтер, реже – секретарь.

Таблица 2. Распределение НКО по числу добровольцев

Число добровольцев	Доля, в %
До 100 чел.	63,5
101-500 чел.	8,0
501-1000 чел.	1,5
Свыше 1000 чел.	2,0
Нет ответа	25,0
Всего	100,0

Некоторые региональные НКО, принявшие участие в исследовании, являются подразделениями федеральных (общероссийских или межрегиональных) пациентских организаций (например, ООИИ-БРС, ВООГ и т.п.). Другие являются самостоятельными региональными или городскими структурами.

Таблица 3. Распределение НКО по общему числу членов организации

Общее число членов организации	Доля, в %
До 100 чел.	36,5
101-500 чел.	25,0
501-1000 чел.	3,0
1001-5000 чел.	10,5
Свыше 5000 чел.	4,5
Нет ответа	20,5
Всего	100,0

Важной характеристикой деятельности организации является число благополучателей, т.е. людей, кому оказывается помощь.

Как показало исследование, почти половина НКО не смогли назвать даже примерное число своих благополучателей.

Так как опрашивались региональные структуры, то обычно представители этих организаций полагали, что их благополучателями реально являются до 1000 граждан в регионе.

Таблица 4. Распределение НКО по числу благополучателей

Примерное число благополучателей	Доля, в %
До 100 чел.	25,0
101-500 чел.	12,5
501-1000 чел.	5,0
1001-5000 чел.	7,0
Свыше 5000 чел.	2,0
Нет ответа	48,5
Всего	100,0

Две трети опрошенных НКО не ответили на вопрос о примерном бюджете организации за прошедший год.

Таблица 5. Распределение НКО по бюджетным показателям

Примерный бюджет организации за последний год	Доля, в %
До 100 тысяч рублей	8
От 100 тысяч до 500 тысяч рублей	13,5
От 500 тысяч до 1 миллиона рублей	7,5
От 1 миллиона до 10 миллионов рублей	10,5
Свыше 10 миллионов рублей	1
Нет ответа	59,5
Всего	100,0

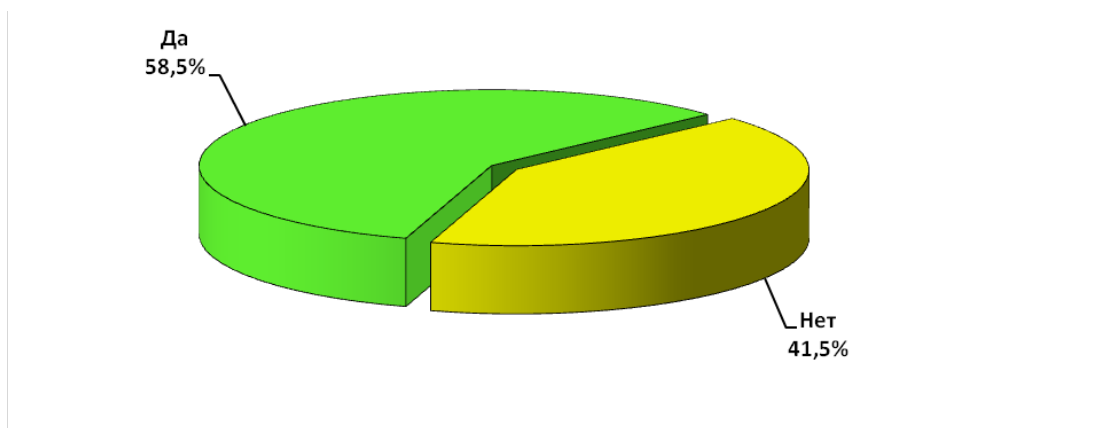
Основными источниками финансирования деятельности НКО являются, по данным исследования, спонсорские средства (32,5%) и членские взносы (21%). 18% опрошенных НКО заявили, что в 2014 году получали средства федеральных грантов, еще 12% - средства региональных грантов, а 12% - муниципальных грантов. Собственную хозяйственную деятельность как источник финансирования выделили 8% НКО, принявших участие в исследовании.

2. ИНФОРМАЦИОННАЯ АКТИВНОСТЬ ОРГАНИЗАЦИЙ

Одним из важнейших показателей активности НКО является ее информационная деятельность, активность в публичном, медийном пространстве.

Как показали результаты проведенного исследования, почти две трети НКО представлены в сети Интернет.

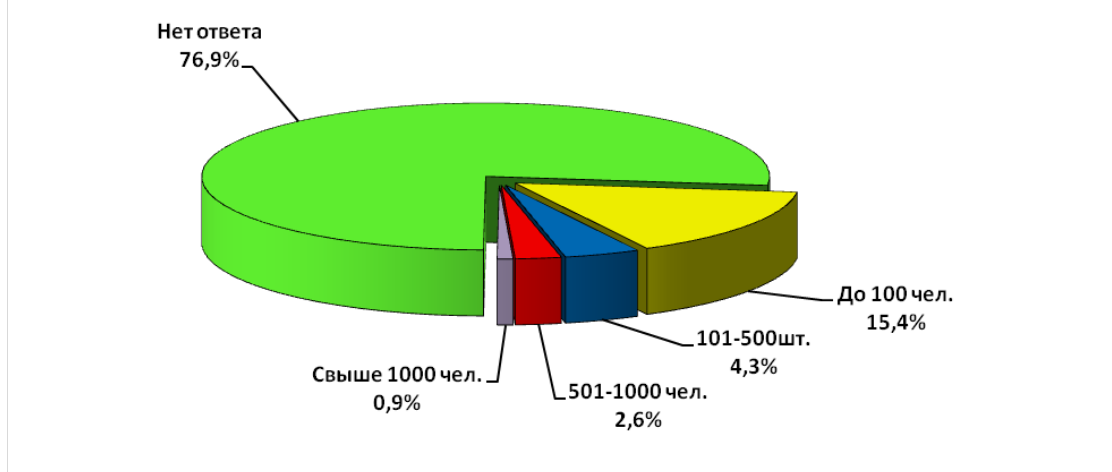
Диаграмма 1. Наличие сайта у организации



Тем не менее, более, чем треть региональных НКО не используют этот важнейший канал информирования общественности.

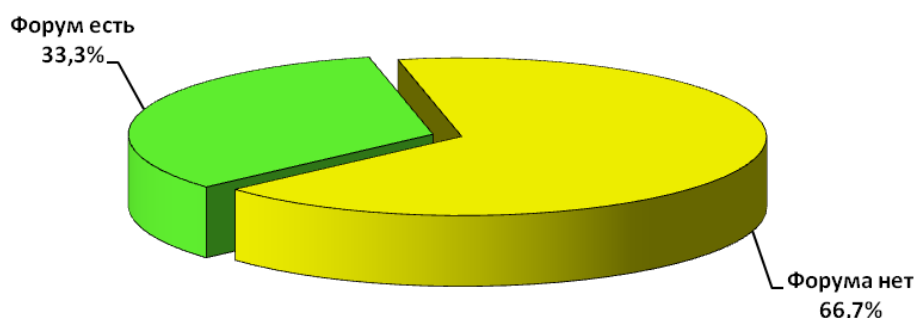
Подавляющее большинство опрошенных руководителей региональных НКО не смогли хотя бы примерно оценить уровень посещаемости своего электронного ресурса. Однако даже у тех НКО, которые отслеживают показатели посещаемости, количество посетителей сайтов не превышает в среднем 100 человек в месяц. Это свидетельствует о довольно низкой популярности данных каналов коммуникации у населения региона.

Диаграмма 2. Посещаемость сайта (кол-во человек в месяц)



Кроме того, необходимо отметить, что использование электронных каналов коммуникации с аудиторией у НКО носит скорее односторонний характер: у большинства сайтов НКО нет площадок для общения с посетителями, для получения обратной связи, обсуждения актуальных проблем.

Диаграмма 3. Наличие форума на сайте



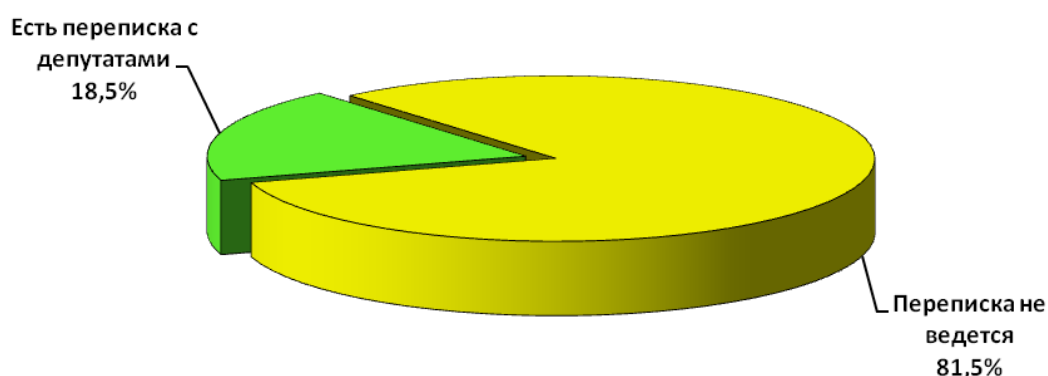
В тех же случаях, когда форум на сайте функционирует, подавляющее большинство опрошенных не смогли назвать примерное количество его участников. Из 200 опрошенных НКО только 7 смогли это сделать, причем в большинстве случаев число посетителей форума не превышает в среднем 100 человек в месяц. Это может свидетельствовать о не достаточной эффективности использования данного канала информирования о своей деятельности, информационного взаимодействия с разными группами общественности.

Недостаточно активно используют в своей информационной деятельности НКО и такие популярные в настоящее время каналы коммуникации, как различные социальные сети. Так среди опрошенных 20 НКО у 18 нет аккаунтов в социальных сетях.

При этом среди клиентов НКО наибольшей популярностью пользуется сеть «Вконтакте», далее следуют «Одноклассники» и «Фейсбук».

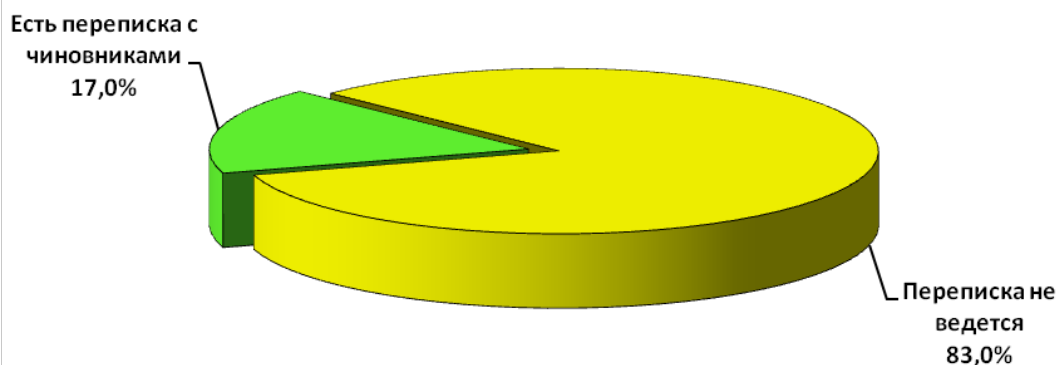
Подавляющее же большинство опрошенных НКО не используют такой метод взаимодействия с региональной властью как коммуникация в социальных сетях.

Диаграмма 4. Наличие электронной переписки с представителями законодательной власти региона



Так как такой метод взаимодействия широко доступен и не требует затраты ресурсов, можно полагать, что его нераспространенность является следствием недостаточной возможности для НКО общаться между собой и обмениваться опытом.

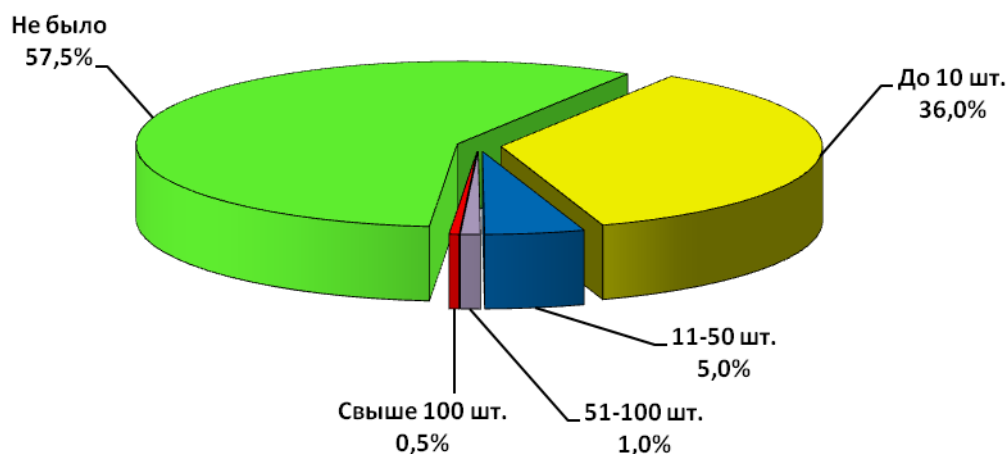
Диаграмма 5. Наличие электронной переписки с представителями исполнительной власти региона



В традиционных масс медиа представленность информации о деятельности НКО также нельзя назвать высокой.

Так, по данным проведенного исследования, две трети НКО не инициировали каких-либо публикаций в печатных и электронных СМИ в прошлом 2014 году.

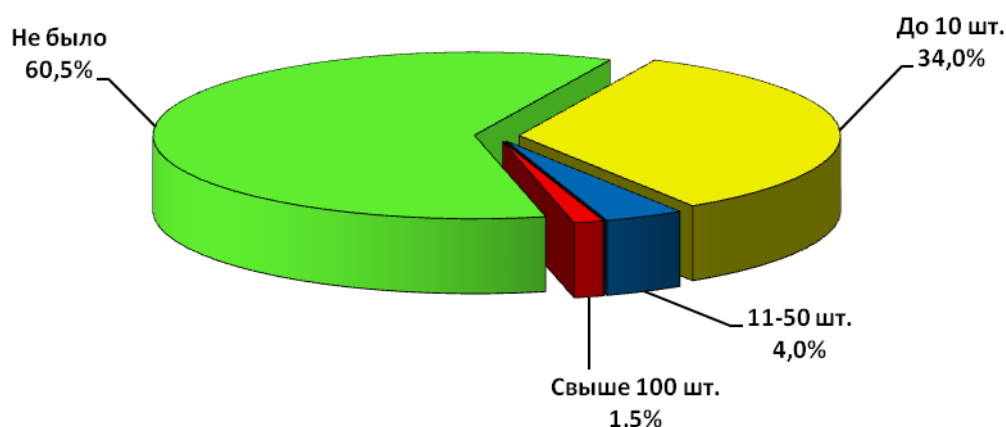
Диаграмма 6. Количество материалов о НКО в печатных СМИ за 2014 год



Безусловно, такие показатели низкой информационной активности у исследуемых НКО связаны, с одной стороны, с тем, что некоммерческие организации, как правило, ограничены в средствах. А размещение материалов в СМИ часто требует больших материальных затрат. С другой стороны, в общественном секторе ощущается нехватка специалистов в сфере связей с общественностью, которые могли бы помочь НКО выстраивать постоянную работу по информационному сопровождению их деятельности, помогая налаживать отношения и с журналистами.

Очевидно, с перечисленными выше проблемами нехватки материальных и кадровых ресурсов связано и то, что подавляющее большинство НКО не имеют собственных периодических изданий.

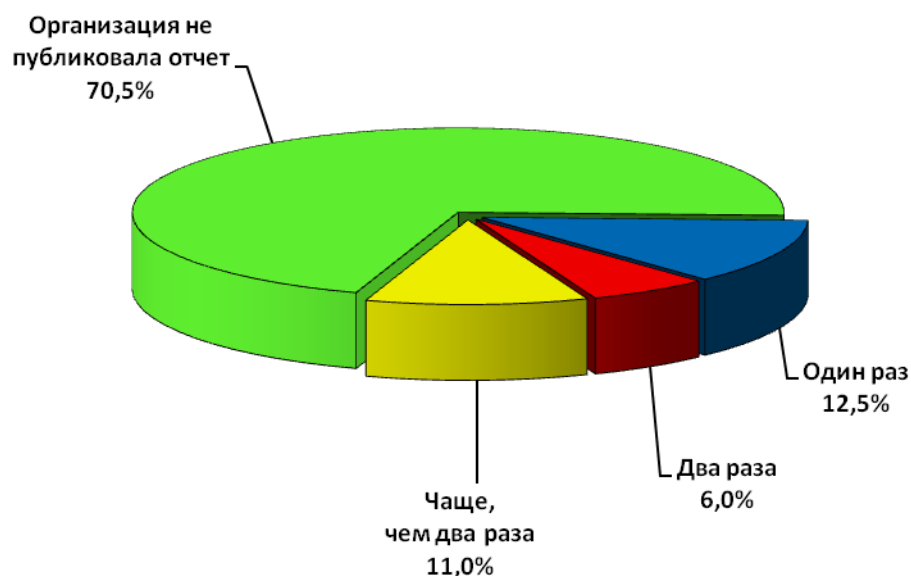
Диаграмма 7. Количество материалов о НКО в электронных изданиях за 2014 год



Информировать общественность, в том числе и представителей властных структур, о своей деятельности, повышать уровень своей известности НКО могут и с помощью различного рода печатной продукции. Как показало исследование, региональные НКО в подавляющем большинстве не используют данный канал информационного взаимодействия. Так в прошедшем году из 20 опрошенных НКО 16 не выпустили ни одного буклета, 19 – ни одной методички, 19 – ни одной монографии.

Конечно, выпуск подобной печатной продукции требует дополнительных денежных затрат, которых у большинства НКО нет. Однако, по данным исследования, многие организации не используют даже такие каналы информирования о своей деятельности, которые не требуют особых материальных средств. Так, например, в прошедшем году более двух третей НКО не публиковали отчеты о своей деятельности в каких-либо открытых источниках.

Диаграмма 8. Частота публикации (размещения) отчетов о деятельности организации в открытых источниках (кол-во в год)



Использование каналов письменной коммуникации в деятельности НКО.

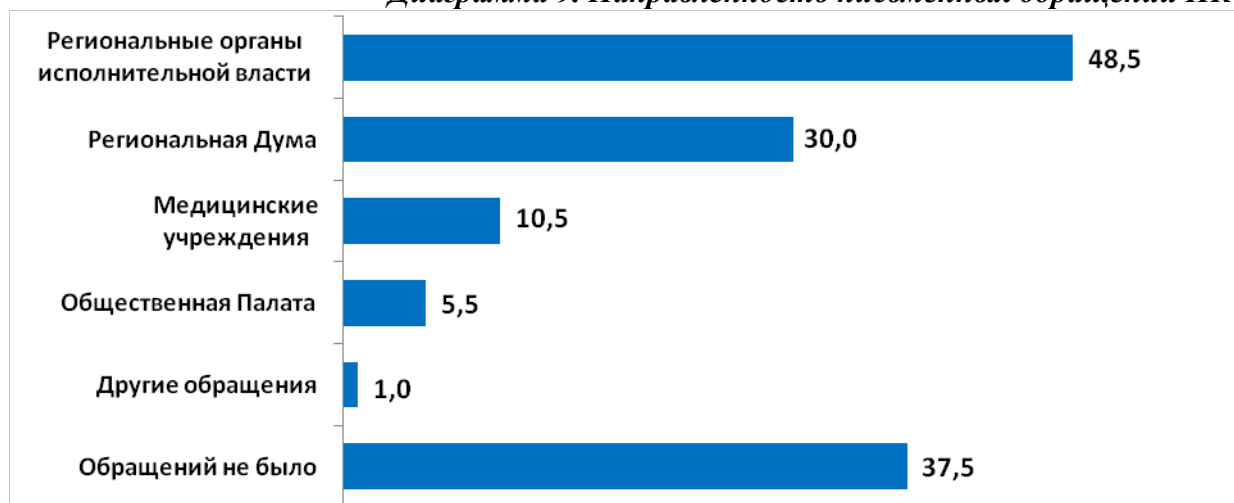
Важным показателем активности НКО является взаимодействие организации с общественностью посредством работы с различного рода обращениями, письмами, запросами. НКО являются посредниками в общении между населением, интересы отдельных групп которого и представляет организация, и властью. Таким образом, важны для анализа информационные потоки, идущие в организации от населения, и каналы письменной коммуникации с органами государственного управления разных уровней и ветвей власти.

Как показало исследование, многие НКО не уделяют внимание ведению статистики обращений к ним со стороны населения. Так из 20 НКО, принявших участие в опросе, 8 не смогли назвать примерное количество обращений, поступивших в организацию от граждан за прошедший год, а у 5 НКО подобных обращений вообще не было.

Те организации, которые смогли оценить объем поступающих к ним обращений со стороны населения чаще называли цифры в пределах от 10 до 200 обращений за год. Очевидно, что такие довольно низкие показатели использования данного канала коммуникации с обществом могут быть связаны, с одной стороны, с отсутствием у НКО системы учета обращений. С другой стороны, такие обращения могут поступать в других формах, в том числе неформальных, которые вообще сложно поддаются учету: телефонные звонки, жалобы, высказанные на проводимых организацией мероприятиях и т.п. Однако, очевидно, что более формализованная и выстроенная система учета входящей корреспонденции от населения могла бы помочь НКО более основательно и системно аргументировать свои требования, запросы, обращенные в органы государственного управления.

Письменная коммуникация организаций с властными структурами в большей степени подвергается учету. Хотя 8 НКО, принявших участие в исследовании, заявили, что за прошедший год не направляли в различные государственные инстанции письменных обращений, большинство организаций все-таки активно используют такую форму влияния на деятельность органов государственного управления в сфере здравоохранения.

Диаграмма 9. Направленность письменных обращений НКО



Чаще всего НКО направляют свои обращения, запросы, письма в региональные органы исполнительной власти, профильные министерства, департаменты: почти половина опрошенных руководителей НКО, которые применяют эту форму работы, отметили, что использовали данный канал воздействия на власть в прошедшем году.

Интересно, что реже всего НКО обращаются в общественные палаты, созданные при различных структурных подразделениях органов государственного управления в регионе. Возможно, это связано с тем, что некоммерческие организации не уверены в достаточном уровне полномочий, которыми обладают подобные институты гражданского общества для решения актуальных проблем НКО.

По данным исследования, несмотря на то, что данный канал для общения с властью применяется НКО в половине случаев, частота его использования в деятельности организаций скорее низкая: более 80% НКО, применяющих эту форму общения с властными структурами, за прошедший год направили в региональные органы исполнительной власти от 1 до 2 подобных обращений.

Таблица 6. Количество обращений в региональные органы исполнительной власти

Количество обращений	Доля, в %
1	57,4
2	22,9
3	11,5
4	4,2
7	1,0
10	1,0
30	1,0
150	1,0
Всего	100,0

Такая же ситуация наблюдается и с обращениями в другие ветви региональной власти: по 1-2 обращения направляли в региональные думы 80% НКО, использующих данную технологию в своей деятельности.

Каналы письменной коммуникации используются в деятельности НКО не только в одном направлении, а именно для отправки писем, запросов в органы государственного управления, но и в обратном также: организации сами получают запросы, письма от властных структур. Такая форма работы призвана, с одной стороны, поддерживать обратную связь, информировать власть об актуальных проблемах. С другой стороны, сам факт обращения властных структур к организации может свидетельствовать о том, что НКО обладает определенным уровнем известности в регионе, кроме того, проблема, по которой происходит общение, заинтересовала власть и она готова начать процесс обсуждения, диалога.

По данным проведенного исследования представители законодательной власти региона чаще обращаются с различного рода запросами в региональные НКО.

Диаграмма 10. Количество запросов, полученных НКО от законодательной власти

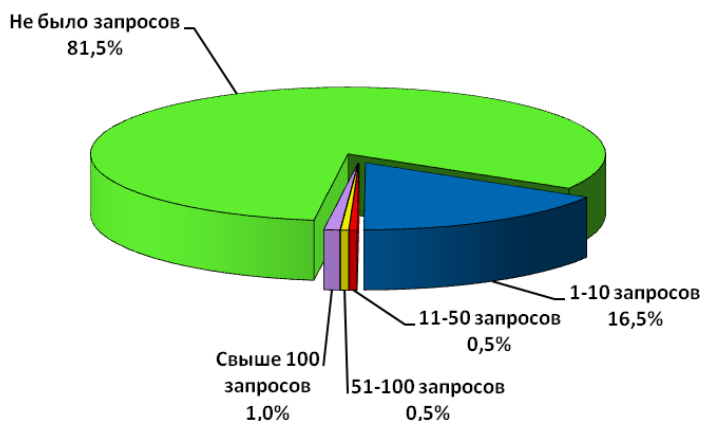
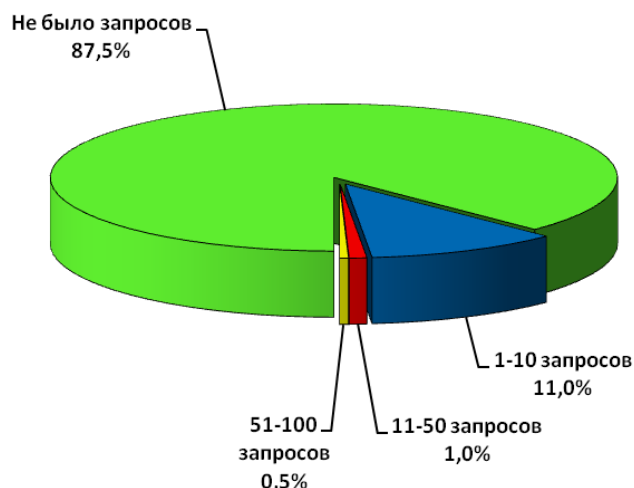


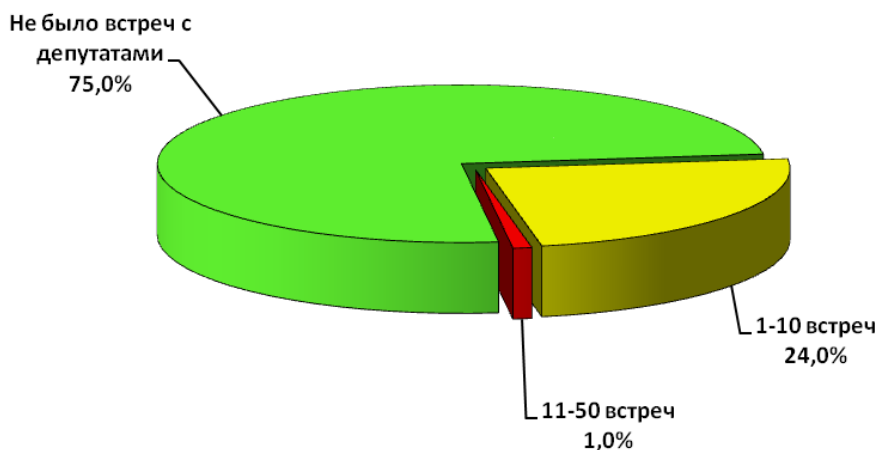
Диаграмма 11. Количество запросов, полученных НКО от исполнительной власти



Чуть большая активность депутатского корпуса в общении с региональными НКО связана, прежде всего, со спецификой их деятельности, которая предполагает заинтересованность в решении проблем своих избирателей, ведение диалога с гражданским обществом, привлечение внимания к важным региональным проблемам. Все это требует большую общественную, публичную активность.

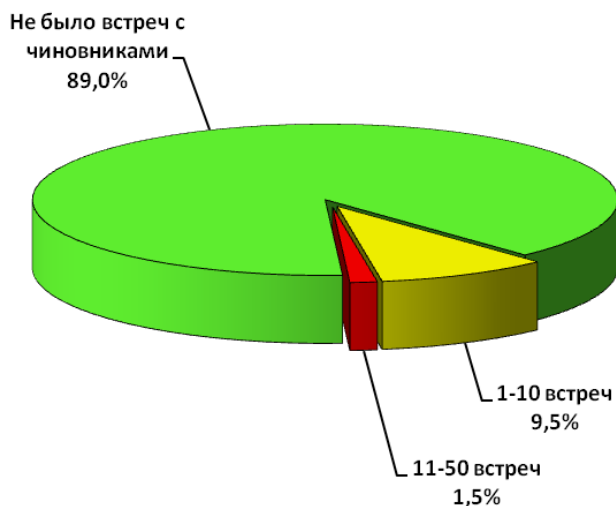
В силу вышеназванных причин чаще происходят и встречи представителей НКО и депутатов региональных дум. Так четверть опрошенных НКО в прошедшем 2014 году встречались с депутатами.

Диаграмма 12. Количество встреч представителей НКО с депутатами региональных дум



С представителями региональной исполнительной власти НКО контактируют несколько реже: лишь пятая часть организаций, принявших участие в исследовании, отметили наличие таких встреч в прошедшем году.

Диаграмма 13. Количество встреч представителей НКО с региональными чиновниками

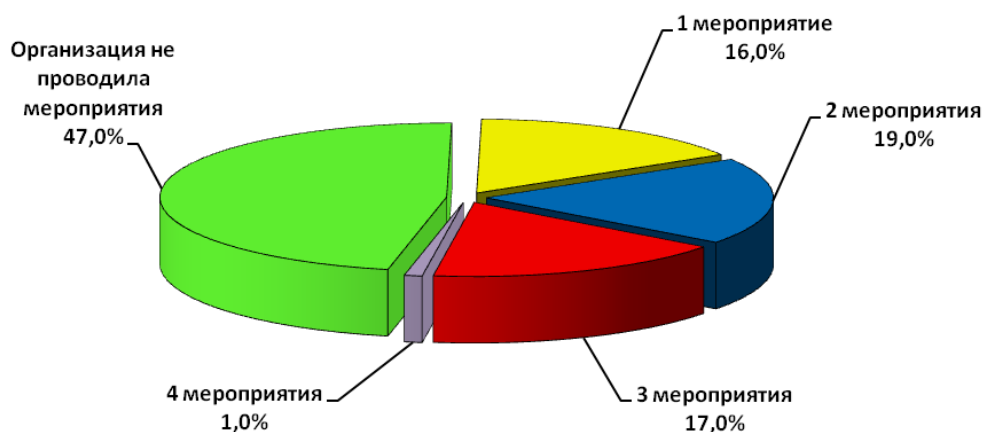


Проведение публичных мероприятий с участием представителей властных структур

Еще одним способом запрашивать и получать правовую поддержку, защищать права граждан, влияя на формирование государственной политики в сфере здравоохранения для НКО является организация и проведение различного рода мероприятий с участием представителей властных структур. На таких мероприятиях не только обсуждаются актуальные для пациентского сообщества региона, страны проблемы, но и происходит процесс коммуникации между заинтересованными участниками диалога: властью, экспертным сообществом (в том числе медицинским) и третьим сектором.

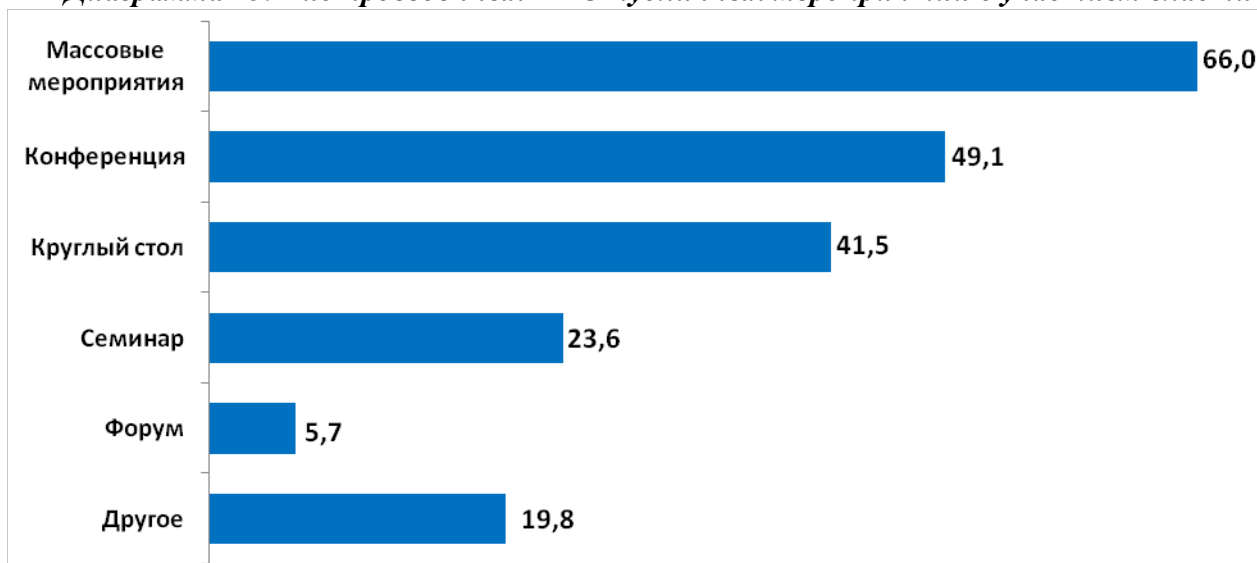
Как выяснилось, региональные пациентские организации довольно активно используют данный механизм оказания влияния на власть. Более половины опрошенных НКО, в прошлом 2014 году проводили публичные мероприятия с привлечением представителей власти.

Диаграмма 14. Количество проведенных НКО публичных мероприятий с участием власти



Правда, подобные мероприятия организации, как правило, проводят не более трех в год. Чаще всего НКО приглашают представителей власти на проводимые массовые мероприятия для населения (тематические, спортивные, культурно-развлекательные мероприятия и др.), конференции и круглые столы.

Диаграмма 15. Вид проведенных НКО публичных мероприятий с участием власти



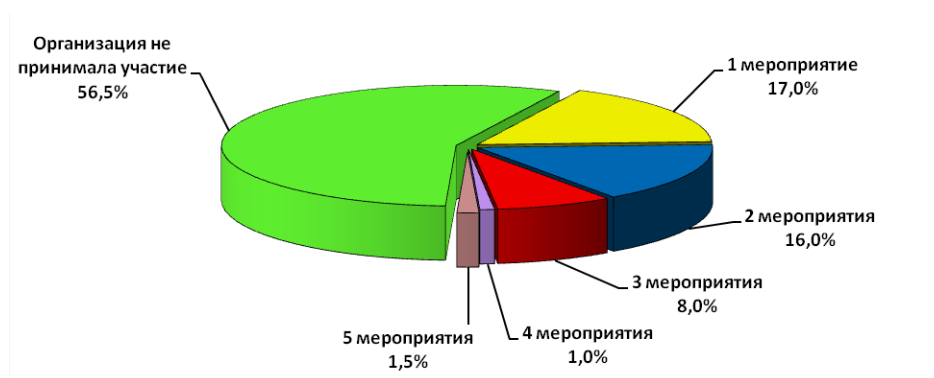
Чаще всего подобные мероприятия посещали представители муниципальной и региональной власти, реже – федеральной.

Присутствие представителей региональной и муниципальной властей на мероприятиях, проводимых НКО, не только повышает статус самого мероприятия, что в свою очередь способно привлечь внимание к нему журналистов, но и свидетельствует об определенном уровне известности самой организации, либо значимости тематики организованного события. Подобные мероприятия становятся площадкой для обсуждения актуальных проблем, обмена мнениями и опытом, а также возможностью повлиять на власть, на процесс принятия решений органами государственного управления в сфере здравоохранения.

Участие в мероприятиях партнеров

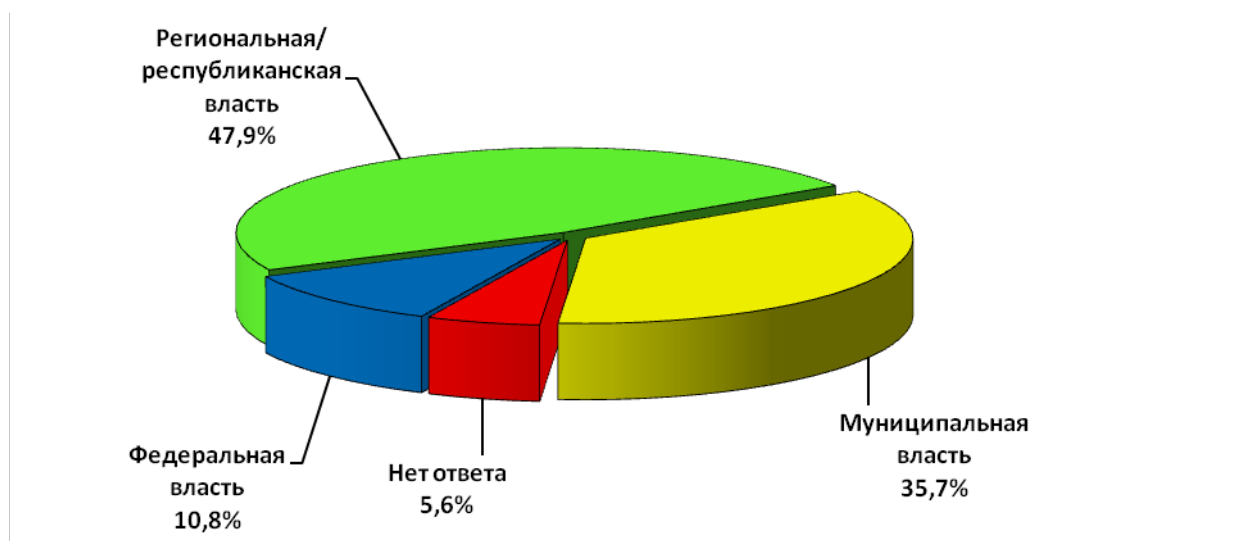
Помимо организации и проведения собственных мероприятий, НКО могут принимать участие и в мероприятиях партнеров, где присутствуют представители властных структур. Это также является важным средством воздействия на власть, поскольку дает возможность высказать свое мнение, заявить о своей позиции и повысить уровень известности организации в региональном сообществе.

Диаграмма 16. Количество мероприятий с участием представителей власти, которые посетили НКО



Проводимые партнерами НКО мероприятия чаще всего имели областной/краевой/республиканский или городской статус.

Диаграмма 17. Количество представителей разных уровней власти на мероприятиях, проводимых партнерами



Участие в работе структур, созданных при органах государственного управления

Если приглашение представителей властных структур на проводимые НКО мероприятия или участие в подобных мероприятиях партнеров является все же средством опосредованного влияния на власть, то работа в различного рода общественных советах, созданных при органах государственного управления - это более действенный способ оказать воздействие на процесс принятия решений в сфере здравоохранения.

Несмотря на то, что такие общественные советы созданы во всех субъектах РФ, тем не менее почти половина опрошенных НКО заявили, что в 2014 году не принимали участие в работе подобных структур. Из тех организаций, которые использовали данную технологию влияния на власть, большинство состоят в общественных советах при региональных министерствах/департаментах здравоохранения (41,0%), либо при территориальных органах Росздравнадзора (29,5%).

Таблица 7. Участие НКО в региональных Общественных советах

В каких региональных Общественных советах состоят Вы или другие представители Вашей организации?	Доля, в %
Общественный совет при Министерстве здравоохранения региона	40
Общественный совет при местном Росздравнадзоре	20
Общественный совет при Главе города	2
Общественный совет при Губернаторе области	5,0
Общественный совет при региональной Думе	2
Общественный совет по делам инвалидов	5
Не состоим в Общественных советах региона	40

Формы участия в работе общественных советов могут быть различными в зависимости от уровня влияния:

- участие в руководстве совета;
- постоянное членство;
- экспертное участие;
- участие в повестке дня заседания.

Очевидно, что если представитель НКО входит в руководство того или иного общественного совета, то у организации есть больше возможностей продвигать интересы своего пациентского сообщества при обсуждении, принятии управленческих решений. Постоянное членство в совете дает НКО возможность быть в курсе всех актуальных проблем региона. Экспертное участие (представители организации приглашаются на заседания совета в качестве экспертов в той или иной области) носит эпизодический характер, однако является показателем известности и авторитетности организации в региональном сообществе. Участие в повестке дня заседания совета также дает возможность озвучить свою позицию и повлиять на ход обсуждения, на процесс принятия решения.

Чаще всего представители региональных НКО являются постоянными членами общественных советов, созданных при различных органах государственного управления.

Таблица 8. Форма участия НКО в региональных Общественных советах

В какой форме Вы или другие представители Вашей организации участвовали в работе различных Общественных советов в прошедшем году	Участие в руководстве Советом	Участие в повестке дня	Экспертное участие	Постоянное членство
Общественный совет при Министерстве здравоохранения региона	2	13	2	65
Общественный совет при местном Росздравнадзоре	4	5	0	50
Общественный совет при Главе города	0	0	0	5
Общественный совет при Губернаторе области	0	1	0	9
Общественный совет при региональной Думе	0	1	0	2
Общественный совет по делам инвалидов	0	0	0	6
Общественный совет другое	5	4	2	18

Гораздо реже представители НКО входят в состав руководства советами, тем самым не используя возможность оказывать более сильное влияние на властные структуры.

Таким образом, можно сделать вывод о том, что региональные НКО недостаточно эффективно используют возможности данного канала коммуникации с властью. Почти половина вообще не участвует в работе советов при органах государственного управления региона, города. В остальных же случаях большинство НКО имеют статус постоянных членов, которые не имеют таких лоббистских возможностей, как руководство советов.

Таким образом, полученные в ходе исследования данные свидетельствуют о том, что в настоящее время информационная активность большинства опрошенных НКО довольно низкая (необходимо помнить, что выборка не является репрезентативной и опрашивались представители наиболее активных НКО – членов и партнеров Всероссийского союза пациентов).

С одной стороны, в силу ограниченности финансовых средств многие НКО не могут размещать материалы о своей деятельности, проводимых мероприятиях в СМИ; не

могут информировать различные группы общественности через печатную продукцию (буклеты, методички и т.п.). С другой стороны, НКО не активно используют и те каналы коммуникации, которые не требуют больших материальных затрат. Так многие организации не задействуют возможности социальных сетей, не повышают интерактивность своих Интернет-ресурсов, не размещают отчеты в открытых источниках.

В результате возникает ситуация, когда организация, осуществляя свою деятельность по защите прав различных групп населения, оказанию им помощи, не обращает необходимого внимания на информационное сопровождение проводимых мероприятий, акций и т.п.

Следствием низкого уровня активности становится малая известность НКО, как следствие малая ее авторитетность, малая включенность в общественное и общественно – государственное взаимодействие, малые возможности привлечения ресурсов и итогом – является слабость НКО как точки выражения мнения пациентов, коммуникативной связи между группой граждан и государственными структурами, средства защиты прав пациентов и оптимизации государственной системы услуг.

Таким образом, от низкой информационной активности НКО проигрывают все.

3. РЕЗУЛЬТАТИВНОСТЬ ПРАВОВОЙ АКТИВНОСТИ НКО

Одним из важнейших показателей эффективности НКО является то, насколько она представляет мнение и запросы своих целевых групп и защищает их интересы с одной стороны через правовую поддержку клиентов, с другой стороны – через получение правовой поддержки от государства. При этом последняя выражается не только и не столько в пассивном получении информации от органов власти, сколько в возможностях НКО воздействовать на правовой, нормативный ландшафт, обеспечивающий наилучшую реализацию прав граждан как пациентов.

В этой связи правовая инициатива НКО, активность социально ориентированных общественных организаций во взаимодействии с органами власти с целью оптимизации общественно-государственной системы оказания услуг гражданам должна быть сферой особого внимания исследователей, методологов и практиков- организаторов деятельности социально ориентированных НКО.

Мерилом эффективности деятельности НКО в этой сфере является то, какие меры принимаются органами государственного управления в виде распоряжений, принятых законопроектов, вынесенных судебных решений и т.п. по итогам обращений НКО.

В ходе настоящего исследования мы рассмотрели два основных показателя результативности деятельности НКО: количество обращений, которые были приняты государственными структурами разных уровней и ветвей власти к рассмотрению и количество решений, вынесенных по результатам обращений НКО в виде удовлетворения требований заявителей полностью или частично, внесения поправок в разрабатываемые нормативно-правовые акты (далее НПА), удовлетворение судебных исков и т.п.

По собранным данным, чаще всего НКО обращаются в региональные органы исполнительной власти, реже всего – в Общественную Палату.

Таблица 9. Результаты рассмотрения письменных обращений НКО в различные структуры

В какие структуры Ваша организация за последний год направляла письменные обращения?	Кол-во обращений	Кол-во удовлетворе но	Кол-во удовлетворе но частично	Кол-во обращений направлено	Кол-во обращений зарегистрир овано, в	Кол-во отклонено обращений
Региональные органы исполнительной власти (Министерство здравоохранения, социальной политики и др.)	345	279	35	3	16	12
В региональную Думу (депутатам, в Комитеты и др.)	217	163	35	9	7	3
Общественная Палата	14	11	2	0	0	1
Медицинские учреждения	46	34	6	4	0	2

Очевидно такая ситуация связана с тем, что именно органы исполнительной власти региона имеют необходимые полномочия и финансовые возможности для решения проблем, с которыми обращаются к ним НКО.

И как показывает практика обращений к исполнительной власти, такой метод решения проблем членов НКО, пациентского сообщества, которое представляет организация, довольно эффективна: свыше 90% обращений, поступивших в региональные властные структуры, были полностью или частично удовлетворены. Примерно такие результаты обращений в другие властные структуры и организации.

Количество отклоненных обращений невелико, что может свидетельствовать о довольно высокой степени эффективности данного метода в работе НКО. Однако, как показали результаты проведенного исследования, из 20 опрошенных НКО 6 за прошедший 2014 год не направили ни одного обращения в региональные органы исполнительной власти; 9 НКО не обращались в региональные Думы, 11 – в Общественную палату региона и 4 – в различные медицинские учреждения. Таким образом, можно сделать вывод о том, что региональные НКО не всегда достаточно активно используют в своей деятельности такую форму работы с властью.

Еще одним показателем эффективности воздействия НКО на власть является участие в разработке нормативно-правовых актов (далее НПА). Как показало исследование, данную форму участия в принятии государственных решений, взаимодействия с органами законодательной власти использовали в прошедшем 2014 году лишь чуть менее половины опрошенных НКО.

Таблица 10. Показатели участия НКО в разработке НПА

Количество НПА	Доля, в %
1	15
2	15
3	5
5	5
10	5
Организация не принимала участие	55
Всего	100,0

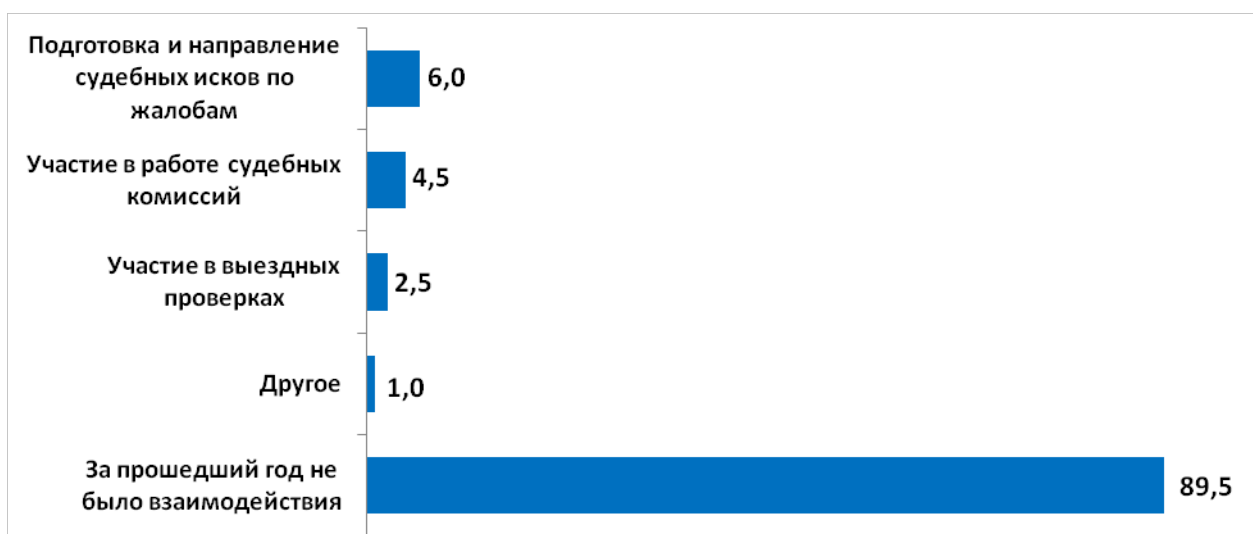
Большинство из НПА, в работе над которыми принимали участие НКО, носили региональный характер. В разработке федеральных НПА приняли участие лишь 2 НКО.

Всего за прошедший год опрошенные НКО приняли участие в разработке 58 региональных НПА и 3 федеральных. Преимущественно некоммерческие организации принимали участие в обсуждении готовящихся нормативно-правовых актов. На региональном уровне организации также вносили поправки и участвовали в принятии проекта НПА.

Основной формой взаимодействия НКО с судебной властью является подготовка и направление в суд судебных исков по жалобам граждан. Таким образом организации отстаивают права и интересы своих благополучателей, членов организации, людей, которые самостоятельно не могут в силу ряда причин защищать нарушенные права.

Как показали результаты проведенного исследования, подавляющее большинство опрошенных НКО не используют данный механизм защиты прав граждан в своей работе. Лишь 7 из опрошенных НКО осуществляли в прошедшем 2014 году взаимодействие с судебной властью. Чаще всего некоммерческие организации участвуют в подготовке и направлении судебных исков по жалобам граждан.

Диаграмма 18. Формы взаимодействия НКО с судебной властью



Очевидно, такая низкая активность НКО в работе органами судебной власти связана с необходимостью определенных ресурсов, которых нет у общественных организаций: кадровых (квалифицированных юристов), временных, финансовых.

Всего за прошедший год по данным исследования НКО подготовили и передали в суд 42 иска.

По заявлениям НКО, принявших участие в опросе, по 31 из 22 поданных исков судебными органами было вынесено решение. Причем в 27 случаях иски были удовлетворены.

Помимо обращений непосредственно в региональные органы государственного управления разных ветвей власти НКО могут использовать в своей деятельности и методы опосредованного влияния на власть с целью привлечения внимания к своим требованиям, проблемам, запросам и т.п. Чаще всего общественные организации прибегают к таким методам воздействия на региональную власть, как обращения в вышестоящие федеральные органы власти и участие в пресс-конференциях, которые, являясь публичными мероприятиями, способны привлечь внимание общественности к актуальной для НКО проблеме.

Однако, больше двух третей опрошенных НКО не используют этих мер воздействия на власть в своей деятельности. Хотя, как показывает практика апеллирования к вышестоящим инстанциям и к общественности через каналы массовой коммуникации, это воздействие можно назвать эффективным.

Так, по данным исследования, большая часть из поданных обращений в вышестоящие федеральные органы власти была удовлетворена. Процент отклоненных, не замеченных – незначителен.

Таблица 11. Результаты рассмотрения обращений НКО в различные структуры

Вид обращений	Кол-во поданных обращений	Кол-во удовлетворенных обращений (полностью или частично), материалов, на которые была реакция со стороны власти	Кол-во отклоненных обращений, оставшихся без внимания властей	Кол-во обращений, по которым ответа пока нет
Обращения в федеральные органы власти (Счетная палата, федеральные министерства и т.п.)	40	26	2	1
Обращения в органы гражданской правозащиты (уполномоченный по правам человека, правозащитные НКО, международные органы правозащиты)	25	16	2	6
Обращения в политические институты (партии и т.п.).	25	21	1	5
Обращения в федеральные НКО	9	10	1	0
Участие в пресс-конференциях (обращение с проблемой)	22	20	5	1
Публикация материалов в официальных СМИ (обращение с проблемой)	29	20	0	0
Публикация материалов в неофициальных СМИ (обращение с проблемой)	24	19	0	0
Размещение открытых писем (в СМИ, в интернет-источниках);	28	26	0	1

Таким образом, можно сделать вывод о том, что в своей деятельности НКО не активно используют методы непосредственного влияния на органы государственного управления. Хотя, в тех случаях, когда это воздействие осуществляется, оно демонстрирует свою эффективность. Региональные органы государственного управления в большинстве случаев реагируют на обращения НКО. Влияние с использованием рычагов федеральной власти и каналов массовой коммуникации также является довольно эффективным. Все эти технологии НКО необходимо осваивать и более активно использовать в своей деятельности.

4. ЗАПРОС НКО И ПРЕДСТАВЛЯЕМЫХ ИМИ ЦЕЛЕВЫХ ГРУПП НА ПРАВОВУЮ ПОДДЕРЖКУ

В связи с рассмотренными выше достижениями и недостатками информационной, правовой активности пациентских НКО, в рамках задач проекта «Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области защиты прав пациентов в сфере здравоохранения и социальной защиты» необходимо оценить также запрос пациентских НКО и представляемых ими целевых групп пациентов на правовую поддержку со стороны внешних партнеров.

Направления помощи, актуальные в разных социальных группах:

В целом, как показывает анализ, актуальные потребности пациентов в помощи это: 1) информирование о правах в связи с инвалидностью; 2) помощь при взаимодействии с различными социальными субъектами – медучреждениями, бюро МСЭ, коммунальными и другими службами, в т.ч. детскими учреждениями; 3) повседневная помощь дома, помощь приходящего работника (в быту, в отслеживании побочных эффектов от препаратов); 4) помощь с получением образования и трудоустройством.

В отличие от первых двух групп потребностей в прямой помощи за этой декларацией стоят инвалиды, которые готовы к активной самостоятельной жизни и нуждаются в том, чтобы общество дало им такую возможность. Информирование о правах в связи с инвалидностью: более требовательны к вопросам информированности о своих правах в связи с инвалидностью пациенты до-пенсионного возраста, с более высоким уровнем образования, недавно заболевшие, больные орфанными заболеваниями и рассеянным склерозом. Также остро нуждаются в информировании о своих правах те, кто проживает в специализированном медицинском учреждении – здесь большинство опрошенных указали на эту потребность.

Основными направлениями помощи, актуальными для разных социальных групп являются:

- Помощь при взаимодействии с врачами, бюро МСЭ чаще актуальна для недавно заболевших, больных с нарушением слуха, сахарным диабетом, для людей без образования.
- Помощь при взаимодействии с социальными, коммунальными службами более востребована инвалидами с более тяжелыми формами заболевания, больными с нарушением слуха.
- Помощь в быту – в ней чаще нуждаются больные более тяжелыми формами заболевания, давно болеющие, пенсионеры, люди с низким уровнем жизни.
- Помощь в регистрации побочных эффектов чаще актуальна для больных сахарным диабетом, рассеянным склерозом.
- Помощь с работой более актуальна для больных с высшим образованием.

Меньше других нуждаются в помощи от общественных организаций, по их заявлениям, инвалиды более легких форм заболеваний (третьей группы), те, кто работает (особенно, имеет собственный бизнес) и имеет более высокий уровень жизни, пациенты с сахарным диабетом, онкологические больные и, как ни странно на первый взгляд, пенсионеры (за исключением повседневного быта: здесь пенсионеры больше нуждаются в помощи).

Пациентская активность прямо пропорциональна проблемам: лидеры и активисты гораздо больше говорят о проблемах, указывают на ситуации нарушения прав, ниже оценивают доступность медицинской помощи, в группе же не взаимодействующих с общественными организациями меньше тех, кто отмечает наличие проблем. В этой связи можно сказать, что пациентская активность является одним из реперов качества услуг в сфере здравоохранения.

Проведенное исследование обнаружило несколько парадоксальную ситуацию: при очевидных объективных трудностях для человека с ограничениями в здоровье в сегодняшней российской среде жизнедеятельности, общую картину социального самочувствия инвалидов нельзя назвать неблагоприятной. Несмотря на масштабы нерешенных задач в системе государственной поддержки инвалидов, сами пациенты более позитивно смотрят на окружающую их среду и свое освоение с ней. Возникает предположение, что в ситуации инвалидности наиболее распространенной жизненной стратегией становится вынужденное приспособление к ныне существующим условиям и изменение взгляда на них не как на неудобные и некомфортные условия, а как на данность, к которой нужно приспособиться, и в которой нужно существовать. То есть человек с ограничениями в здоровье следует принципу: «не можешь изменить ситуацию – измени отношение к ней».

Информационные барьеры среды жизнедеятельности. Правовая информированность пациентов

Уровень правовой информированности пациентов остается низким. Более половины опрошенных осознают недостаток своих знаний о правах и льготах в связи с инвалидностью.

Более высокую информированность о различных аспектах жизнедеятельности и правах имеют работающие инвалиды молодого и среднего возраста, с более высоким уровнем образования, больные «со стажем». Активисты и лидеры общественных организаций более информированы в правовом поле. Лучше информированы о заболевании среди пациентов разных профилей больные сахарным диабетом, рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями – это наблюдение косвенно свидетельствует об успехах информационных действий данных общественных пациентских организаций.

Около 40% опрошенных отметили, что им в течение года приходилось попадать в ситуации, когда нарушались их права в связи с инвалидностью.

Частота столкновения с ситуациями нарушения прав в связи с инвалидностью зависит от трех факторов. Один из них можно считать условным, он определяет уровень критичности и способность различать ситуации нарушения прав – это уровень правовой осведомленности: чаще отслеживают ситуации нарушения прав более информационно подкованные инвалиды (более молодые, с более высоким уровнем образования, лидеры и активисты НКО).

Другой фактор попадания в ситуации нарушения прав, – это уровень жизни. Уровень жизни отчасти отражает ресурсы человека; это традиционное «клеймо», определяющее отношение к человеку в обществе по размеру его кошелька.

Третий фактор, определяющий попадание в ситуации нарушения прав, – тяжесть заболевания и ограничения, которые оно накладывает на образ жизни и требования к среде. Чаще говорят о нарушении прав пациенты с более тяжелыми формами инвалидности (каждый второй среди инвалидов I группы), инвалиды, в силу заболевания, больше ощущающие на себе ограничения среды – с орфанными заболеваниями, нарушением опорно-двигательного аппарата и зрения.

Характер и частота ситуаций, в которых происходит нарушение прав инвалидов, за три года не изменились. Нарушение прав инвалидов происходит, в первую очередь, в стенах центров медико-социальной экспертизы: самые распространенные проблемы – волокита в получении льгот, отказ в предоставлении полагающихся льгот, отказ в назначении адекватной группы инвалидности. Другая сравнительно распространенная ситуация – прессинг со стороны общества: обидные замечания и оскорбления (каждый пятый инвалид сталкивается в жизни с негативной реакцией окружающих), безосновательный отказ в приеме на работу. Сохранение этих двух проблем свидетельствует о недостаточности толерантности, так до сих пор и не сформировавшейся в российском обществе в отношении инаковости.

Гражданская активность пациентов

Анализ включенности в деятельность общественных организаций показал, что довольно существенная часть инвалидов (в исследовании каждый четвертый) не идентифицирует местную пациентскую организацию и ее действия. Взаимодействие с давно знакомыми активистами не связывается с общественной организацией, которую эти активисты представляют. Получая помощь и участвуя в мероприятиях, пациенты не соотносят эти действия с их организатором. Подпитывают эту ситуацию, с одной стороны, иждивенческие установки и потребительское поведение получателей помощи, с другой стороны, юридические барьеры, препятствующие оформлению членства пациентов в НКО. Формат условного «ассоциированного» членства, выбранный многими НКО, для того чтобы не тратить ресурсы на ежегодные сбор данных и сдачу отчетов о членах НКО – инвалидах в государственные органы, не способствует укреплению связей пациентов с общественными организациями.

Среди больных рассеянным склерозом, с нарушением слуха и зрения меньше всего тех, кто не связывает получаемую помощь с местной общественной организацией. Это один из показателей эффективности взаимодействия с получателями помощи данных общественных организаций.

Низкая идентификация действий пациентских организаций инвалидами отражается на их представлениях об эффективности этой деятельности. Существенная часть опрошенных затруднились в какой-либо оценке деятельности НКО, заявив, что не имеют об организациях никакого представления. Наименьшей известностью из общественных структур пользуются общественные советы при региональных министерствах здравоохранения: двум третям респондентов они совершенно неизвестны.

Лучше всего знают «свои» организации и выше их оценивают больные рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями, сахарным диабетом и инвалиды с нарушениями слуха. Четкое понимание источника получаемой помощи и известность организации этих профилей – еще один критерий оценки качества их работы.

Членство в организации напрямую определяет лояльность к ней. Те опрошенные, кто является членом местной пациентской организации, существенно больше информированы о ее деятельности и выше ее оценивают.

Формы участия пациентов-активистов в работе общественных организаций традиционны – это повседневное взаимодействие с членами НКО, организация и проведение досуговых мероприятий, прием обращений и консультирование граждан, представление интересов организации на уровне города/области.

Возможности развития системы гражданского участия в здравоохранении

Абсолютное большинство инвалидов убеждены в необходимости общественного контроля за здравоохранением: только 13,5% опрошенных высказали обратное мнение, что контролировать данную сферу должны соответствующие государственные структуры.

Основной аргумент за общественный контроль в здравоохранении – его возможности повышать качество медицины – в этом убеждено большинство инвалидов (72% опрошенных).

При общем понимании важности общественного контроля готовность лично включиться в эту работу невысока: готовы принимать участие в проверках медучреждений в качестве «Тайного посетителя» около 10% опрошенных, еще 12% ответов касались готовности участвовать в работе общественных комиссий. Участие большей части готовых включиться в эту работу носит пассивный характер: каждый третий опрошенный готов откликнуться на анкетные опросы.

Готовы участвовать в общественном контроле, в первую очередь, больные с более высоким уровнем образования и те, кто уже сегодня вовлечен в эту работу. Среди инвалидов с разным профилем инвалидности наибольшую активность проявляют больные рассеянным склерозом, орфанными заболеваниями.

Развитие гражданской активности идет, преимущественно, силами активистов и лидеров НКО – потому особенности этой социальной группы нужно принимать во внимание. Активисты и лидеры НКО в сравнении с другими пациентами:

- в большей мере убеждены в необходимости общественного контроля по сравнению с теми, кто не является членом организаций;
- более информированы в правовом поле;
- более критичны в оценках медицинской помощи, лекарственного обеспечения, более недоверчивы к врачам, чаще указывают на проблемы, в т.ч. в нарушении прав инвалидов;
- имеют более благополучное самочувствие (настроение).

Самые важные направления общественного контроля, в представлении каждого второго инвалида, это: 1) контроль за соблюдением прав пациентов; 2) оценка качества и порядка оказания услуг в медучреждениях (55% и 49% ответов). Выделение этих задач вполне объяснимо: именно информирование о правах в связи с инвалидностью и помощь при взаимодействии с врачами на всех уровнях чаще всего отмечались опрошенными при ответе на вопрос об актуальных направлениях помощи.

Следующие по важности направления общественного контроля – это проверки по жалобам (36%), оценка оснащенности медучреждений (23%) и пропаганда знаний в правовой области (23% ответов).

Другие значимые направления общественного контроля детализируют тему проверок медучреждений (персональная оценка врачей отмечена 17% опрошенных, оценка страховых медицинских компаний – 7,6% ответов) и также касаются законотворческой деятельности (внесение предложений в действующие законы и оценка законопроектов, 14% и 7% ответов).

Актуальные задачи развития общественного участия в здравоохранении

1. Повышение самоидентификации пациентов с пациентскими организациями на региональном и федеральном уровне.
2. Повышение известности общественных советов по защите прав пациентов при территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, региональных органах управления здравоохранением, иных региональных органов власти и общественно-государственных переговорных площадках.
3. Использование критичности оценок лидеров и активистов НКО (низкая оценка медпомощи, недоверчивое отношение к врачам) для выявления и разрешения актуальных задач в организации медицинской помощи инвалидам.
4. Использование массового пациентского ресурса для непосредственной «пользовательской» оценки качества и доступности услуг.
5. Использование организационных возможностей некоммерческих организаций пациентов, общественных советов и иных общественных и общественно-государственных структур для инициации и координации процессов массовой пациентской оценки сферы здравоохранения.
6. В системе медицинской помощи по месту жительства – направление усилий на смягчение проблем получения талонов, «живых очередей» на прием, получения направления на обследование и долгого ожидания диагностических процедур.
7. В системе лекарственного обеспечения – установление акцента на разрешении вопросов платы за льготные лекарства, нехватки льготных лекарств в аптеке, задержек с выдачей препаратов и низкого качества льготных препаратов, замены эффективных, но дорогих лекарств более дешевыми и менее качественными аналогами.
8. В работе с пациентами – большее внимание правовому просвещению пациентов и их близких, поддержке их в ситуациях нарушения прав, вовлечения в работу

общественных организациях. Особое значение в работе с пациентами имеет построение системы их реабилитации (трудовой, психологической, социальной) как продолжения медицинской помощи, комплексной работы по возвращению инвалидов в общество как полноценных членов.