



Общероссийская Общественная Организация Инвалидов - Больных Рассеянным Склерозом

Я.В.Власов – Президент ОООИ-БРС

**III Съезд ОООИ-БРС
Россия, г. Самара,
04.11.2011**

Миссия

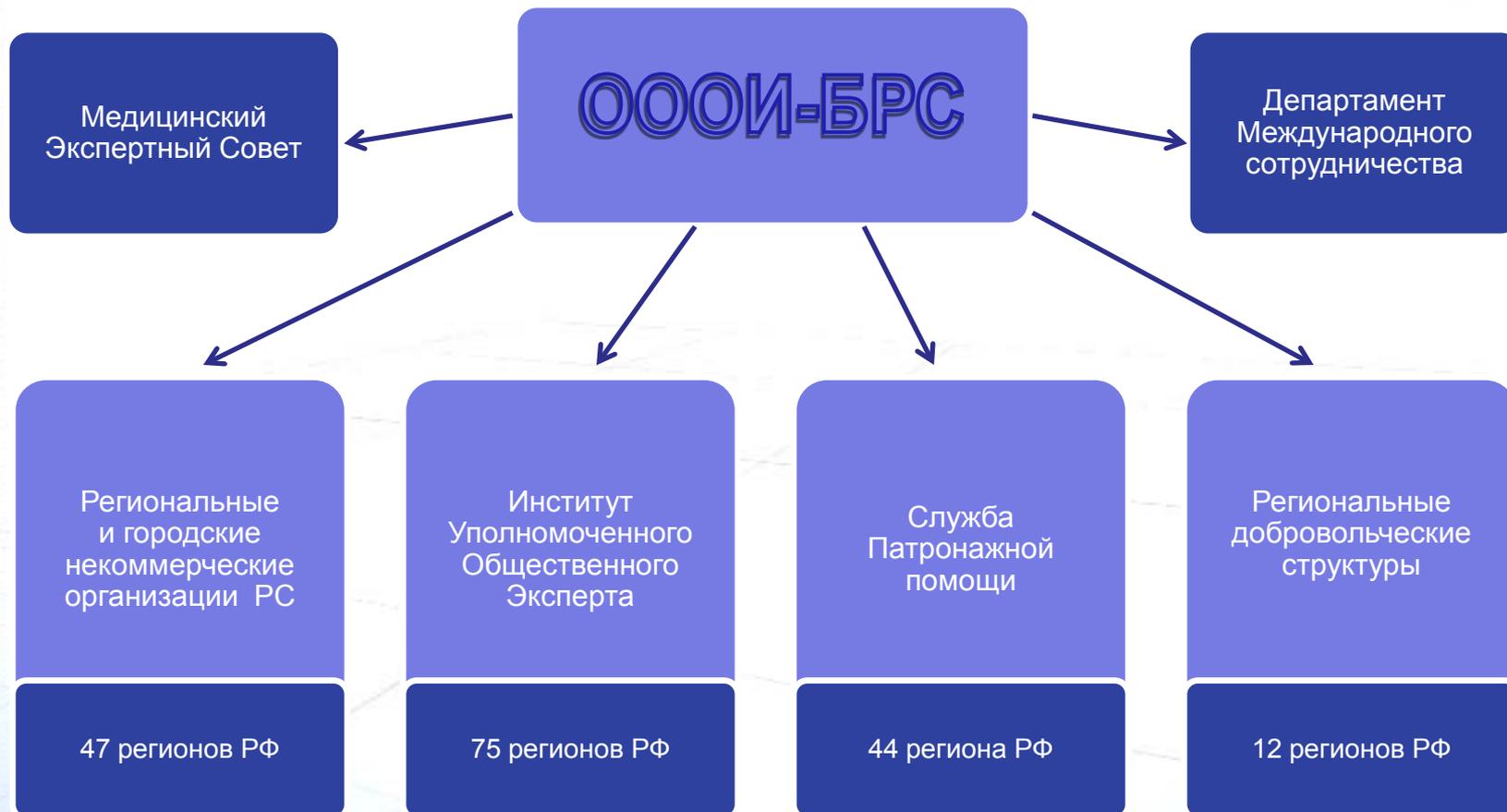
Создание условий для улучшения качества жизни граждан России, страдающих от Рассеянного Склероза

Видение

ОООИ-БРС занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы больных РС и членов их семей.

ОООИ-БРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства и профессионального сообщества на повышение качества жизни граждан России, страдающих от РС.

Структуры



Функции

ОООИ-БРС

Создание на всероссийском уровне условий для повышения качества жизни людей, страдающих от РС

Региональные и городские НКО

Аккумуляция ресурсов общественности и социальных партнеров на территориях для реализации возможностей улучшения качества жизни людей, страдающих от РС

Медицинский Экспертный Совет

Экспертный контроль качества оказания медицинской и социальной помощи

Институт Уполномоченных Общественных Экспертов

Общественный контроль соблюдения законодательно закрепленных прав пациентов с РС

Служба патронажной помощи

Адресное сопровождение дорогостоящей лекарственной терапии пациентов с РС

Региональные добровольческие службы

Формирование и координация добровольческого движения в помощь людям, страдающим от РС

Эффекты

Общественные организации больных РС

Уполномоченные
Общественные
Эксперты

Патронажные
медицинские
сестры

Медицинский
экспертный
совет

Актуализация проблемы интеграции молодых инвалидов

Включение общественных ресурсов в работу системы

Возрождение системы народного контроля, создание прямой связи

Оптимизация законодательства

Повышение исполняемости федерального законодательства

Увеличение выявляемости больных и обеспечения их медпомощью

Расширение сети специализированных учреждений

Создание новых структур социальной и медицинской помощи

Развитие метод. и материальной базы специализированной помощи

Развитие кадрового потенциала: подготовка специалистов

Развитие конкуренции на фармацевтическом рынке

Создание новых структур помощи



Создание новых структур помощи



Актуализация проблемы

1. Выявление болевых точек в социальной проблеме
2. Проблематизация социальных партнеров
3. Формирование благожелательного отношения к возможностям инвалидов по решению
4. Предложение конкретных проектов решения проблем



Актуализация проблемы

**Более 25
научных изданий,**

как средство развития научного
знания о проблеме и повышения
квалификации специалистов



**Более 40
методических пособий,**

как средство тиражирования лучших
практик, непосредственной
поддержки пациентов и
ухаживающих, развития специалистов



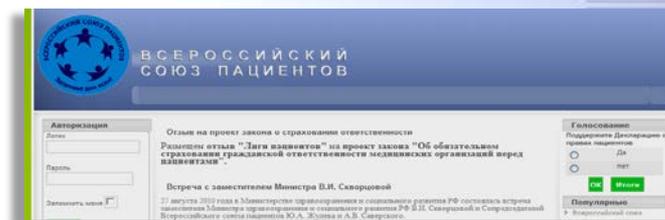
Все методические материалы размещаются на
сайте ОООИБРС - www.ms2002.ru

Актуализация проблемы

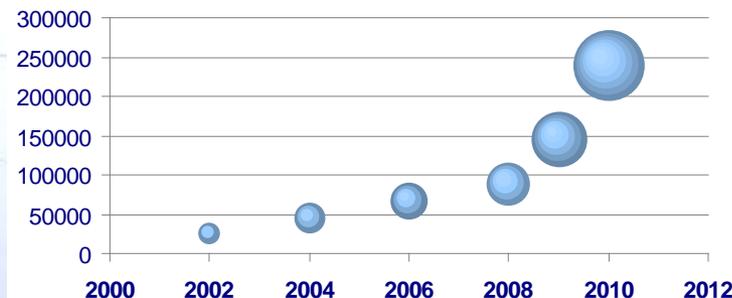
Специализированные Интернет-порталы

как средство оперативного и текущего информирования общественности, средство «заражения» партнеров идеями ООИИ-БРС, организации общения вовлеченных людей, организации публичного обсуждения проблемы и способов ее решения

- 15** независимых порталов
- 75** представительств регионов на ms2002.ru
- 7 000** зарегистрированных пользователей
- 65 000** посещений порталов в месяц
- 250 000** сообщений на тематических форумах



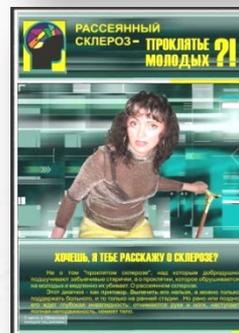
Посетители www.ms2002.ru



Актуализация проблемы

**Более 50
проектов и конкурсов
социальной рекламы,**

как средство привлечения
внимания общественности,
творческого самовыражения
инвалидов



**46 грантовых проектов на
54 млн. рублей,**

было получено и реализовано ООои-БРС
для развития пациентского движения и
улучшения качества жизни людей,
страдающих от РС



Актуализация проблемы

68 конференций

международных и межрегиональных, научных и прикладных



84 переговорных площадки

общественные и экспертные советы, палаты, комиссии



345 общественных слушаний

обсуждения законопроектов, НПА, предложений



23 пресс-конференции

федерального и регионального уровня

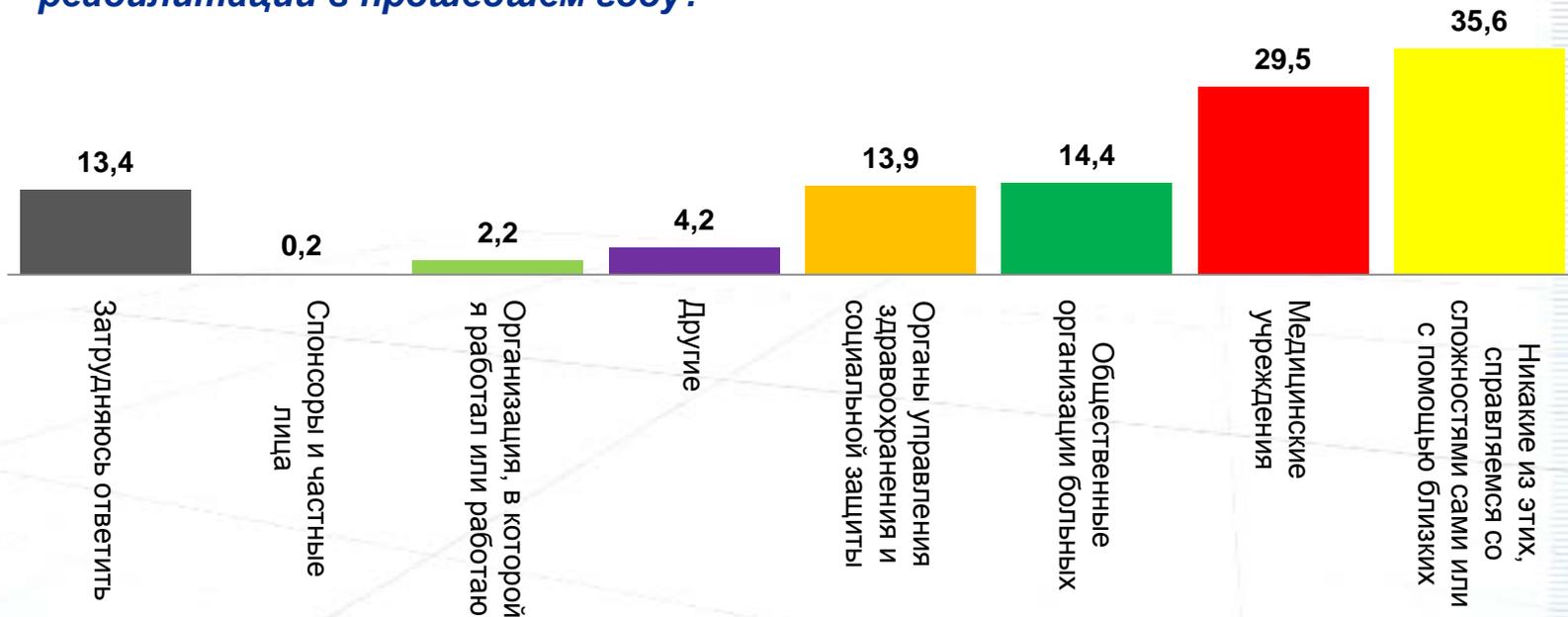


470 круглых столов и семинаров

со специалистами, органами власти, социальными партнерами

Вовлечение общественных ресурсов

Какие из названных организаций помогли Вам решать проблемы, возникавшие с получением медицинской помощи и социальной реабилитации в прошедшем году?



Исследование «Дорогостоящее лекарственное обеспечение больных рассеянным склерозом. Взгляд пациентов и экспертов». ООИИ-БРС, 2009 год.

Выборка: 1400 пациентов из 23 субъектов РФ. Опрос квотный, по месту жительства.

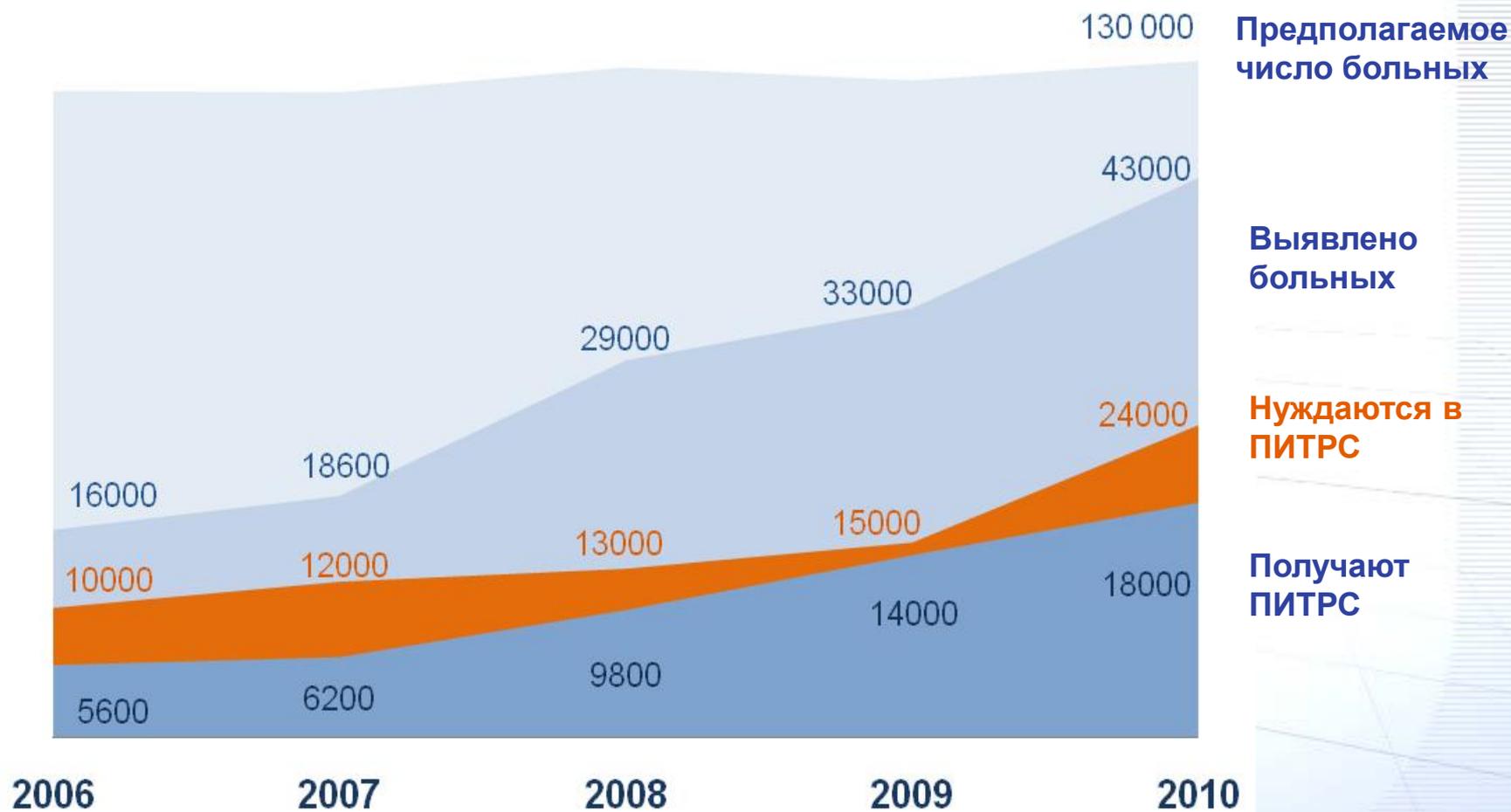
Оптимизация законодательства

- 2007** Активное участие в разработке и принятии программы «7 нозологий», с выделением для лечения больных с хроническими инвалидизирующими заболеваниями на период 2008-2010 гг. 100 млрд. рублей
Начало сотрудничества с Комитетами ГД РФ, СФ РФ по поправкам в ФЗ
- 2008**
-
2009 Предложения ОООИ-БРС были учтены при:
- составлении стандартов лечения пациентов по программе «7 нозологий»,
 - принятии Положения №1328Р о перечне дорогостоящих препаратов,
 - принятии документов по открытию в 5 регионах специализированных лечебно - реабилитационных нейроцентров
 - принятию 2 октября 2009 г. Постановления Правительства РФ N 811 «О программе государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи на 2010 год»
 - разработке проекта Постановления Правительства РФ о госгарантиях на 2011 год от 03.08.2010г.
 - Законопроект «О государственных гарантиях для лиц, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями»
- 2010** - Совместно с ЦСКП «Единой России» предложен ряд поправок в проект ФЗ «Об обращении лекарственных средств»
- 2011** -Предложены и частично учтены поправки в проект ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»
-Поправки в ФЗ №61 – о биоаналогах, о взаимозаменяемых препаратах

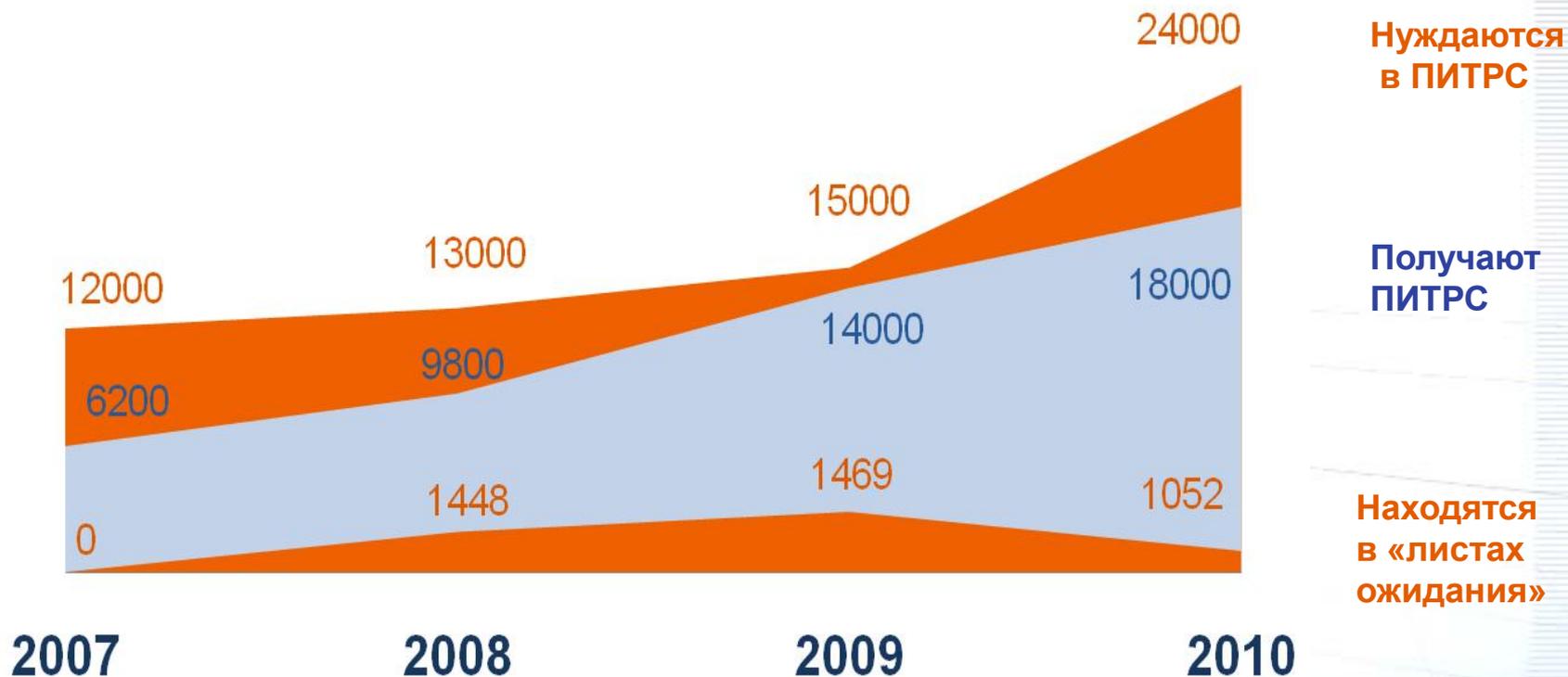
Выявление пациентов, обеспечение ЛС



Выявление пациентов, обеспечение ЛС

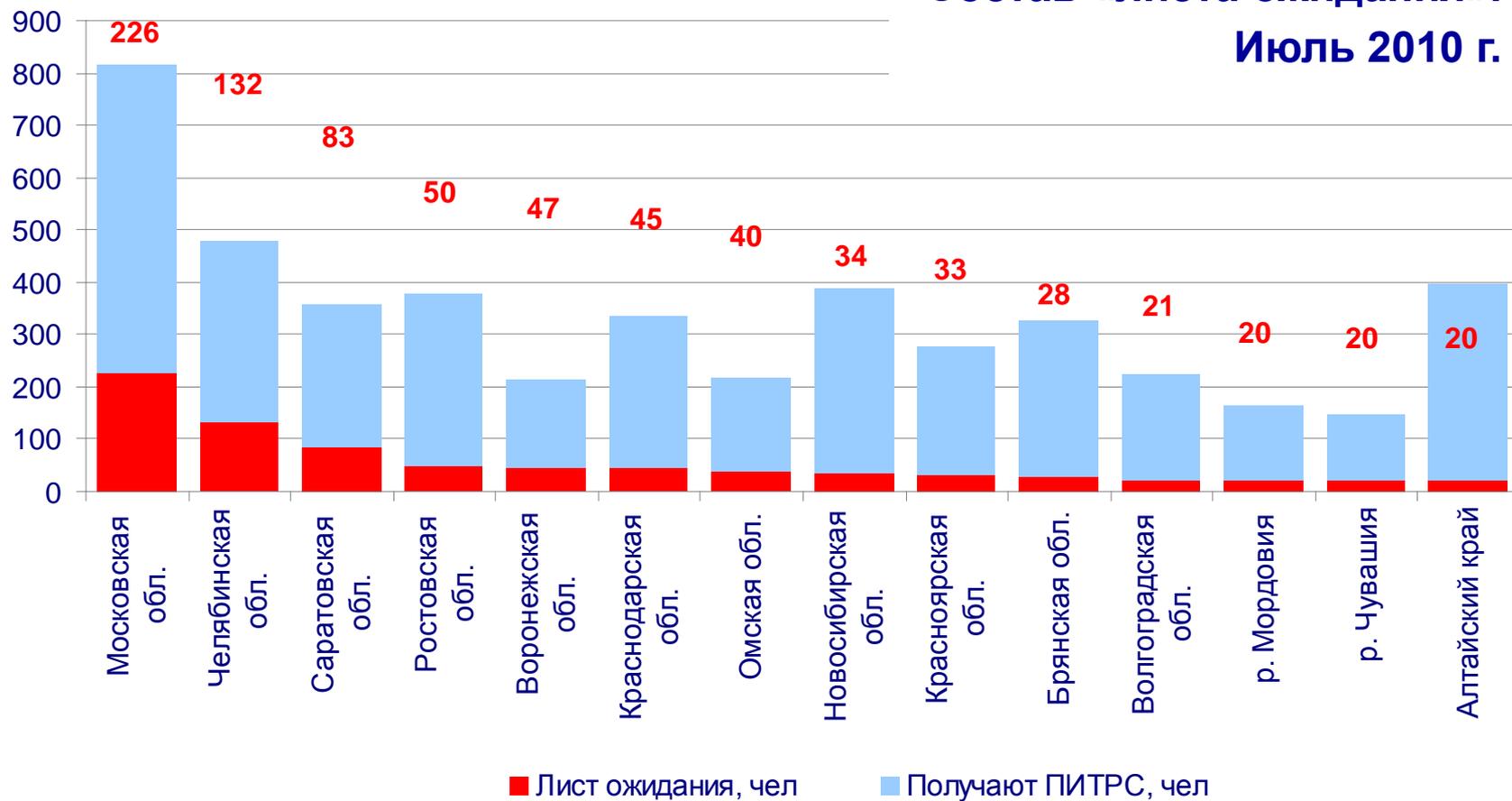


Выявление пациентов, обеспечение ПИТРС



Выявление пациентов, обеспечение ЛС

Состав «листа ожидания». Июль 2010 г.



Выявление пациентов, обеспечение ЛС

В 2006 году от приема выписанных и доставленных дорогостоящих лекарственных препаратов **отказались 18% пациентов с РС**

По результатам работы Всероссийской службы патронажной помощи ООИИ-БРС
В 2010 году от приема препаратов **отказались 0,31% пациентов РС**

Причины	Кол-во случаев	Доля от всех случаев прекращения терапии
Прогрессирование заболевания	38,0	31%
Самоотказ	38,0	31%
Непереносимость, аллергия	19,0	16%
НПИР	9,0	7%

Народный контроль, прямая связь

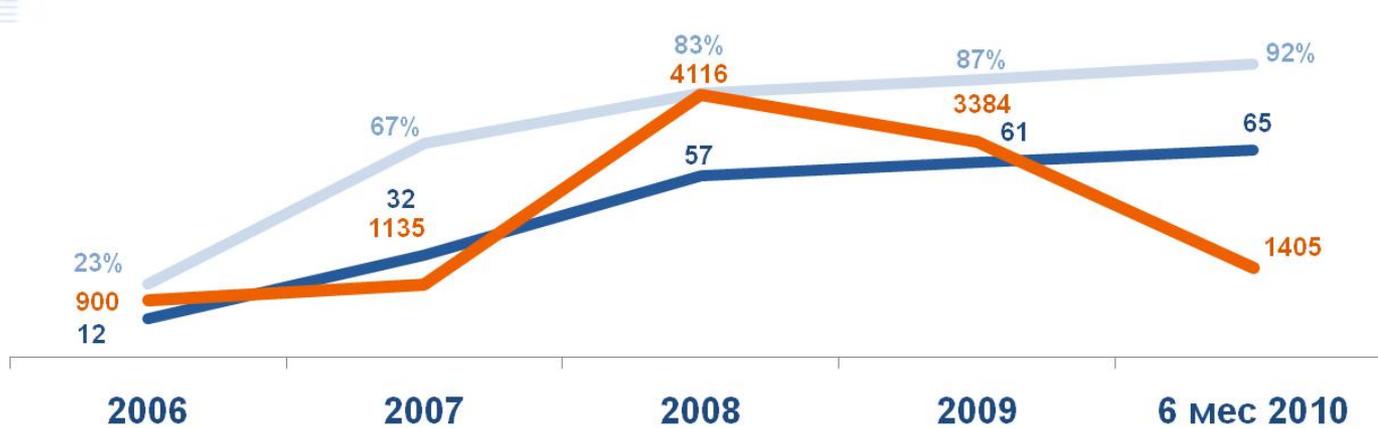
Проблемы

- Ошибки в региональных заявках на ПИТРС
- Неполные регистры и реестры пациентов
- Отсутствие механизмов определения потребности, эпидемиологических расчетов
- Отказы в выписке рецептов
- Отказы больным во включении в регистр
- Необеспеченность препаратами вновь выявляемых пациентов
- Проблемы логистики препаратов до региона и в регионе
- Запаздывание выдачи препаратов в начале года на 1- 3 месяца
- Несо согласованность места выписки препарата с местом проживания
- Отсутствие специализированных структур помощи: Кабинетов, Центров
- Неадекватное предпочтение одного препарата другим
- Неоказание гарантированных законодательством услуг
- Незаконные ограничения больных РС в получении услуг

Удовлетворенность лекарственным обеспечением
в 2006 году - менее 20%
в 2009 году - более 50%*

**Исследование «Дорогостоящее лекарственное обеспечение больных рассеянным склерозом. Взгляд пациентов и экспертов». ООИ-БРС, 2009 год. Выборка: 1400 пациентов из 23 субъектов РФ. Опрос квотный, по месту жительства.*

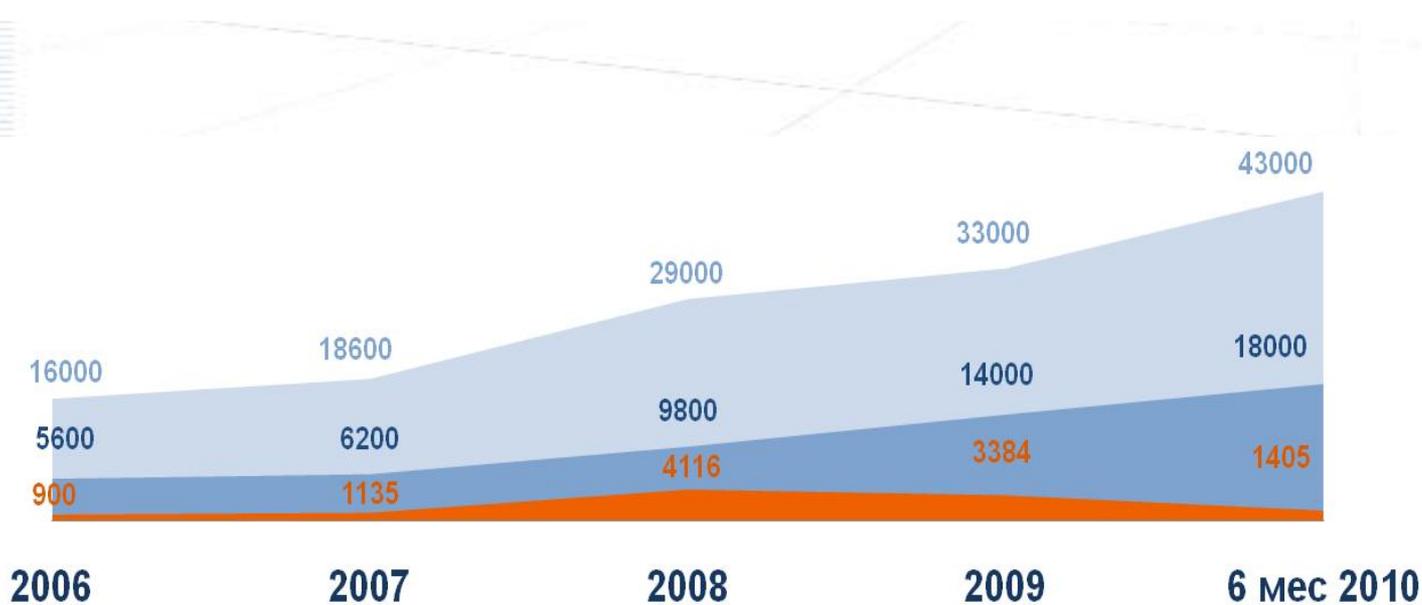
Повышение исполняемости законов



Доля населения РФ, в регионах с УОЭ

Количество регионов с УОЭ

Количество жалоб от населения

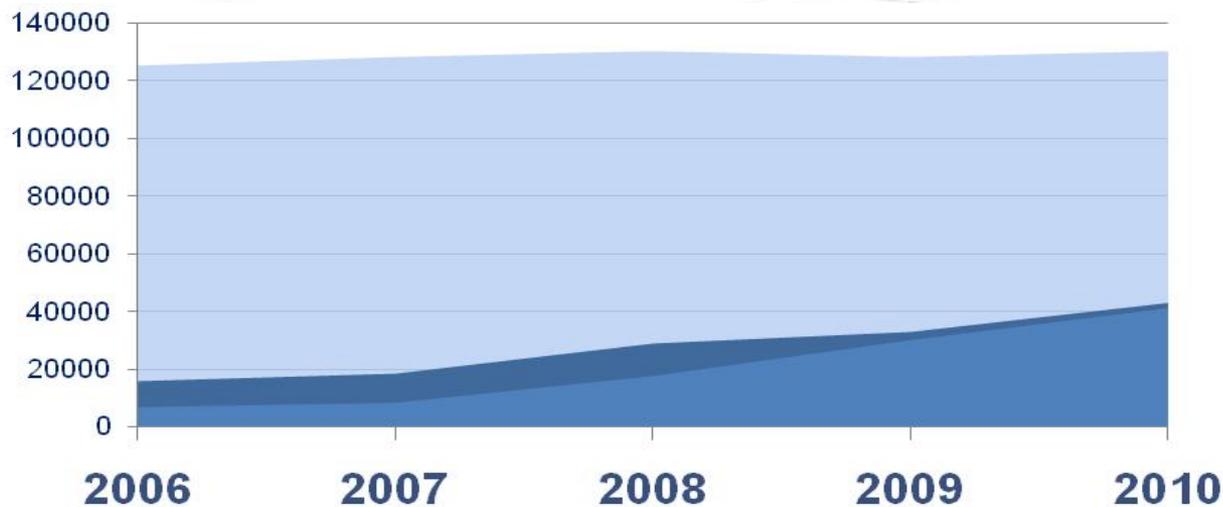
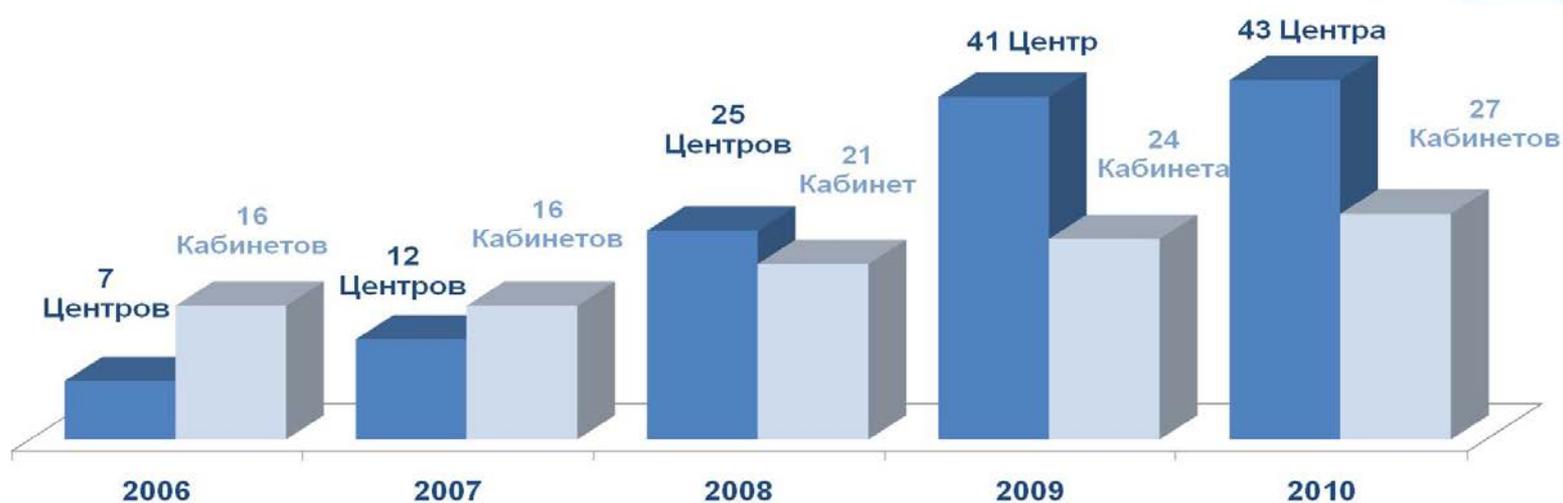


Выявлено больных РС

Больные, получающие ПИТРС

Количество жалоб от населения

Расширение сети учреждений



Предполагаемые
больные

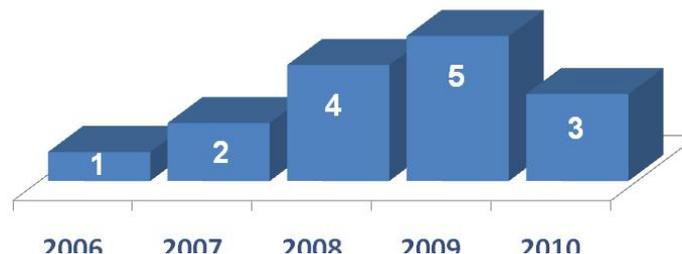
Выявленные
больные

Обслуженные в
Центрах и кабинетах

Распространение методик, развитие кадров

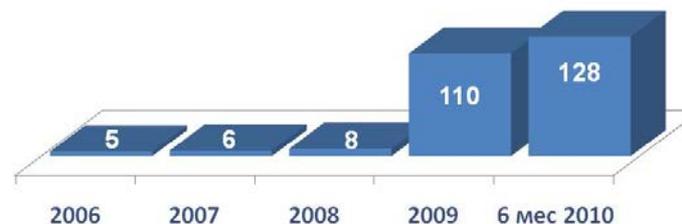
15 школ врачей

2943 участника



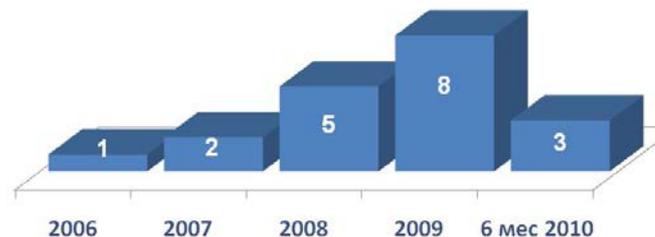
257 школ пациентов

6712 участников



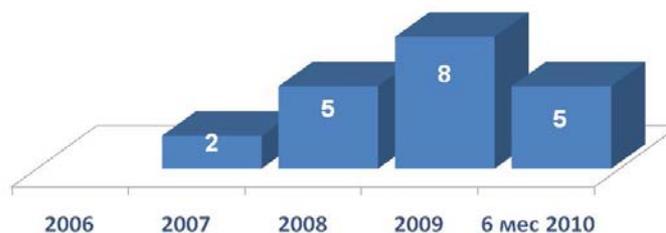
19 школ соц.менеджеров

495 участников



20 школ медсестер

295 участников



Распространение методик, развитие кадров

Учебные курсы:

- Для врачей
- Для медсестер
- Для работников социальной сферы
- Для пациентов
- Для родственников пациентов
- Для социальных менеджеров
- Для работников фармкомпаний
- Для представителей гражданского общества

Основные симптомы Рассеянного склероза

Центральные:

- Усталость
- Когнитивные расстройства
- Депрессия
- Изменчивое настроение

Зрительные:

- Нистагм
- Ретробульбарный неврит
- Двоение

Речь:

- Дизартрия

Гортань:

- Нарушение глотания

Мышечно-скелетные:

- Слабость
- Спазмы
- Атаксия

Чувствительность:

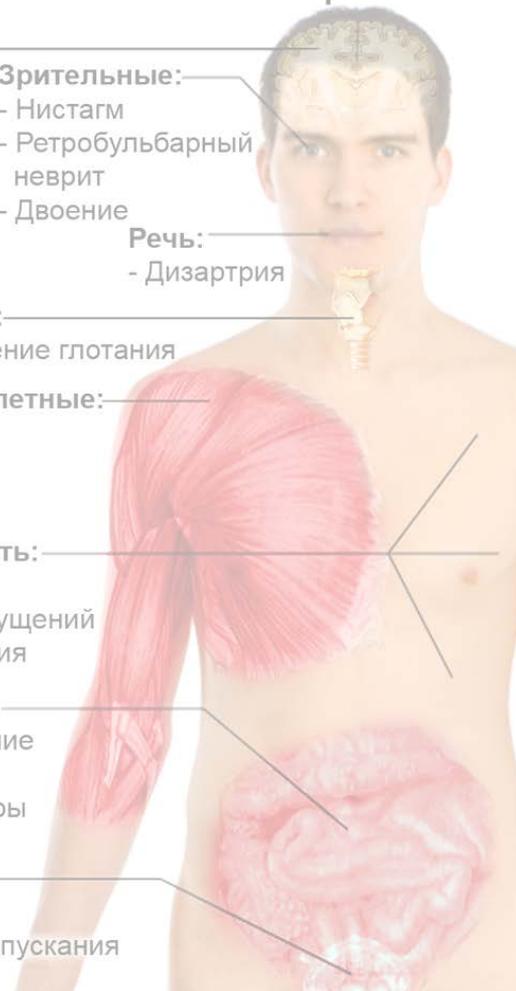
- Боль
- Ослабление ощущений
- Чувство онемения

Кишечник:

- Недержание
- Диарея или запоры

Мочевые:

- Недержание
- Частые мочеиспускания или задержка



Развитие конкуренции на фармрынке

*Мы сотрудничаем со всеми игроками
фармацевтического рынка,
Но мы равноудалены от всех фарм компаний*

Условия и Решения

2001

Пациентское сообщество не консолидировано.
Медицинское сообщество не консолидировано.
Закупки ПИТРС происходят единично на личные и региональные средства.
Структуры специализированной помощи отсутствуют.

Со-организация пациентского сообщества в ОООИБРС.
Со-организация медицинского сообщества в медико-экспертный совет ОООИБРС.
Разработка и продвижение целевых региональных программ поддержки инвалидов – больных РС.
Создание специализированного Центра в Самаре.
Разработка пособий, проведение конференций, семинаров и школ.

2004

Активизация пациентских организаций.
Активизация медицинского сообщества.
Единичные региональные программы.

Инициирование изменения федерального законодательства для защиты пациентов РС.
Инициирование внесения изменений в программы подготовки врачей неврологов.
Содействие расширению сети специализированных учреждений.
Продвижение региональных целевых программ.
Развитие взаимодействия с зарубежными, международными организациями пациентов РС.

Условия

и

Решения

2007

Усилия сообщества консолидированы.
Защита больных РС осуществляется по программе ДЛО.
Проблемы исполнения программы ДЛО. Дефицит бюджета 15 млрд. руб.

Расширение регионального представительства.
Создание Института УОЭ и Службы патронажных медицинских сестер.
Инициирование выделения финансирования закупок ПИТРС в программу «7РЗ».
Создание переговорных площадок (Советов, палат, комиссий) на федеральном уровне.

2010

Закупки ПИТРС осуществляются по программе «7РЗ»
Сообщество высоко-консолидировано.
Появление общественного совета при Росздравнадзоре.
Выход на рынок отечественных производителей ПИТРС.

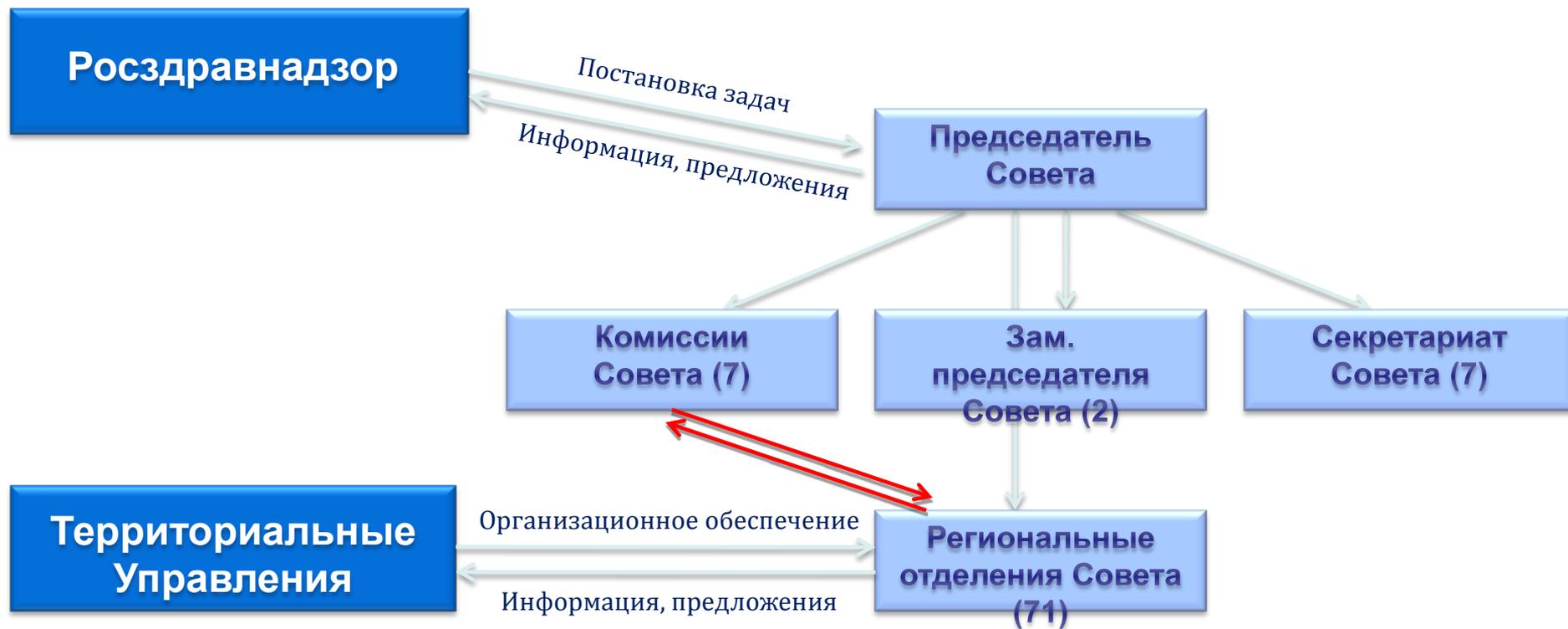
Наблюдение за исполнением программы «7РЗ» в регионах.
Участие в подготовке Федерального Закона об основах здравоохранения в РФ.
Развитие переговорных площадок.
Создание союзов с общественными организациями.
Принятие Декларации прав пациентов.
Взаимодействие с программами «Единой России».

Динамика отношения к проблеме рассеянного склероза в России



Организационная структура Совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре РФ

Общественный совет по защите прав пациентов - совещательный орган при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития.



В соответствии с Постановлением Правительства РФ от 20.08.2009 № 689 члены Центрального Общественного совета и Руководители региональных Общественных советов аккредитуются при Росздравнадзоре.

Организационная структура Совета по защите прав пациентов при МЗСР РФ

Председатель Совета – Министр МЗСР РФ – Голикова Т.А.



Типы переговорных площадок ГосДумы РФ, СФ РФ, политических партий, Общественной Палаты РФ

1. Рабочие группы
2. Постоянно действующий круглый стол
3. Экспертная комиссия
4. Советы по направлениям
5. Переговорные комиссии
6. Политические центры

Основные лекарственные проблемы

Интерфероны-бетта-1б 2009 г

Интерфероны-бетта -1а (22, 44) 2010 г

Интерфероны-бетта -1а (30 мкг) 2011 г

Глатирамера ацетат 2011 г

Препараты 2 линии ПИТРС 2011 г

-Инъекционные

-Пероральные

Ключевые проблемы в 2011 году

Отсутствие в Российской Федерации закона о биоаналогах

Фактическое отсутствие единого правового механизма регистрации лекарственных средств в Российской Федерации

Отсутствие системы контроля качества лекарственных средств, сходного с медицинскими стандартами GMP

Недостаточность привлечения экспертного и пациентского сообщества к разработке законопроектов (по медицинским средствам, врачебной ответственности, стандартам оказания медпомощи, ротации перечня ЛС и тп.)

Источники

