

ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Содействие повышению качества медицинской помощи пациентам
и развитие общественного участия в формировании политики здравоохранения

2009 - 2026

Российская Федерация, г. Москва



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

17 Общероссийских общественных пациентских организаций

7 000 000 Граждан, чьи интересы прямо представлены

400 региональных НКО участвуют

156 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 2009-2026

Миссия - достижение максимально возможного
уровня медицинской помощи населению

Сравнительная интенсивность работы НКО ВСП
2009 / 2026



82	Общественных организаций	400
14	Общественных Советов	156
100	Подготовленных экспертов	2 000
100	Школ, семинаров	500
1 500	Обученных за год	2 000
14	Сайтов и форумов	78
500 000	Граждан охвачено	7 000 000
100	Значимых публичных мероприятий в год	500



Всероссийский союз пациентов 2009-2026

2026

10 семинаров
12 национальных форумов и конференций
2000 участников обучения
500 заседаний Советов,
300 федеральных заседаний
400 массовых публичных мероприятий
400 рассмотренных НПА в год
6 000 формализованных жалоб и обращений в год
12 межрегиональных и более **70** региональных
социальных проектов НКО ВСП

2009-2026

200 грантовых, социальных проектов, **1** млрд.руб., ВСП
500 грантовых, соц. проектов на **2** млрд.руб. НКО ВСП
9000 школ пациентов и врачей, семинаров
600 000 пациентов и специалистов обучено
1 400 000 консультаций пациентов проведено
300 исследований здравоохранения
30 стандартов лечения
800 поправок в нормативные документы
40 000 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

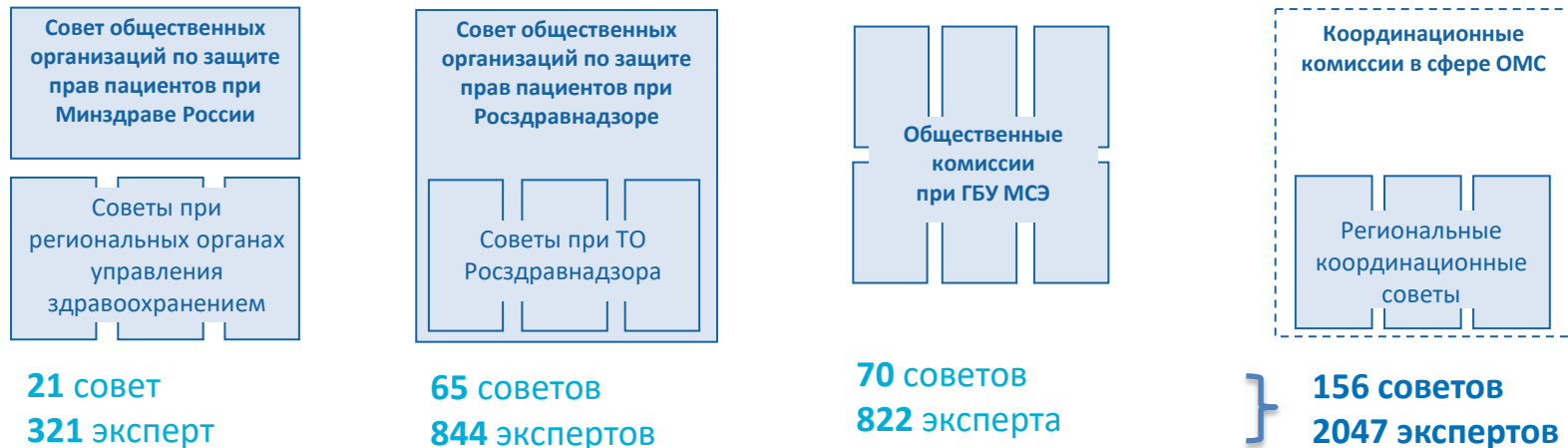
Эксперты, модераторы
направления
«здравоохранение»
в ОНФ

Меморандум
о взаимодействии
с ФФОМС



ВСП в общественно-государственных структурах

Общественные советы по защите прав пациентов



Общественно-государственные структуры с участием НКО пациентов в регионах



НКО и сообщества пациентов (более 400 в составе ВСП):
региональные представительства, региональные НКО, территориальные НКО, инициативные группы НКО, эксперты и партнеры НКО.



Эксперт центр. Исследования, аналитика, методология

ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКАЯ РАБОТА

Общественный контроль

НКО

Общественные советы

Эксперты

Мониторинг ОС и НКО

Годовой мониторинг ОС 2012-2026

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

300
исследований

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
40
изданий ВСП
200
изданий НКО ВСП



Эксперт центр ВСП. Ресурсы.

Площадка актуализации проблем, анализа, обсуждения, продвижения решений

Руководители организаций ВСП

Эксперты – участники ВСП

Методический центр

Центр «Социальная Механика»

- Сообщество федеральных экспертов
- 2000 экспертов общественных советов
- 7000 руководителей и активистов НКО
- 300 000 членов, 7 000 000 клиентов
- Сообщества экспертов 89 субъектов России

Ключевые эксперты здравоохранения

Федеральное экспертное сообщество

Участники и партнеры ВСП

Региональные экспертные сообщества

400 НКО пациентов ВСП
300 НКО внешних

Пациентские сообщества
по нозологиям

156 общественных советов
Минздрав, РЗН, МСЭ, ОМС

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





Ключевые исследовательские направления ВСП

Общественная оценка системы здравоохранения и защиты прав пациентов в РФ, 2018-2026

- Оценка удовлетворенности пациентов услугами системы здравоохранения, проблематика. Опрос пациентов и НКО.
- Оценка системы защиты прав пациентов в РФ. Опрос пациентов и НКО.
- Оценка доступности и качества медпомощи по нозологиям. Опросы пациентов. Экспертные опросы
- 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, 2012-2026

- 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 – 2024 гг.
- Представление 11 федеральным органам власти. Планирование деятельности советов.

Общественная оценка изменений в системе Медико-социальной экспертизы в РФ, 2018 - 2024

- 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 2018-2021 гг.
- Участие в стратегическом планировании МСЭ совместно с Аппаратом Президента, Минтрудом, Минздравом РФ.

Социально экономический анализ качества жизни и медицинской помощи пациентам с РС, 2003-2026

- 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), Факторы приверженности ПИТРС (2023), Проблемы мед помощи при РС (2024) .



Исследования ВСП, 2024 - 2026

Общественная оценка системы здравоохранения в РФ, 2018-2026

11 000 ответов пациентов и 600 НКО

Оценка оказания медицинской помощи по ОМС, 2021-2026

14 000 пациентов, получивших помощь по ОМС

Оценка терапии сердечно-сосудистых заболеваний в РФ, 2015, 2021-2024

8 500 пациентов ССЗ и 2230 врачей

Пациенты с АГ, ХБП, ХОБЛ: мониторинг состояния здоровья, 2024-2026

3000 пациентов

Организация, КиД медпомощи орфанным пациентам. Орг. аудит, 2021-2026

Организация медпомощи при СМА. Пациенты, врачи, НПА, Орг. аудит, 2025

Организация медпомощи при муковисцидозе. Пациенты, врачи, НПА, Орг. аудит, 2025

6000 пациентов, 500 врачей. 1200 адресных обращений. Правовой и организационный анализ.

КиД, удовлетворенность медпомощи при РС (РС, РРРС, ВПРС, ВАРС), 2001-2026

40 000 пациентов, 250 ключевых специалистов

Трудовая занятость, оплата, доходы, выгорание медработников, 2020-2024

3000 врачей, 85 субъектов РФ

Отношение женщин к рождению детей, 2024

1010 женщин, 85 субъектов РФ

Пациенты о работе системы медицинской реабилитации, 2024

622 пациента реабилитации из 45 субъектов РФ

50 исследований 2024-2026

Итоги года – Всероссийский конгресс пациентов.
Предложения в Правительство.

Оценка и содействие развитию системы ОМС
на фоне изменений подходов

Подготовка Дорожной карты по улучшению
медицинской помощи пациентам с ССЗ.

Анализ необходимости расширения
ФП «Борьба с ССЗ». Первый анализ ХОБЛ.

Анализ орфанной сферы.
Аудиты организации медпомощи.
Представление детальных НПА предложений.

Первый в мире анализ по видам РС.
Мониторинг изменения ситуации.

Анализ ситуации. Предложения по кадрам.

Анализ репродуктивного поведения женщин.
Факторы влияющие на поведение.

Оценка изменений в государственной
системе медицинской реабилитации



Система информационной работы ВСП 2026

Информационное пространство в интернет

www.vspru.ru **15 800 000** посетителей

78 интернет порталов

www.rumss.ru - англоязычный сайт

20 форумов пациентов

Корпоративные страницы во всех соцсетях

Корпоративные видеоблоги

Собственный фото-хостинг

Проект Гугл-грант ООИБРС 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

Вовлечение более 1 миллиона в год

Информационное пространство в СМИ и онлайн

Более **3000** публикаций в СМИ в 2025 году

более **800** он лайн мероприятий в 2025 году

Информирование 20 миллионов человек в год

Обучение

Вебинар площадка ВСП. **720** вебинаров в 2025 году.

Консультации пациентов. Более **10 000** в год

Школы специалистов. Более **80** в год

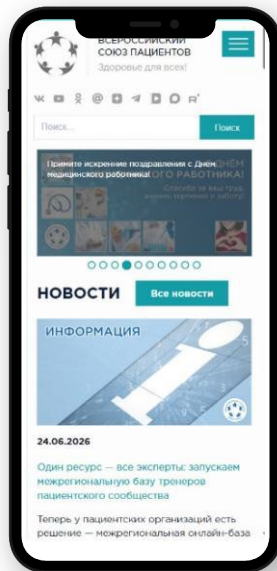
Семинары для экспертов. Более **10** в год

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

Обучение 15 000 – 30 000 в год

ЭКОСИСТЕМА ВСП

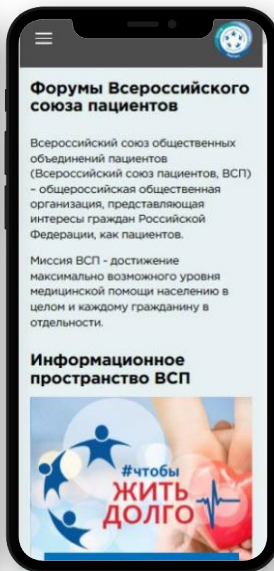
ОНЛАЙН И ОФЛАЙН ФОРМАТЫ



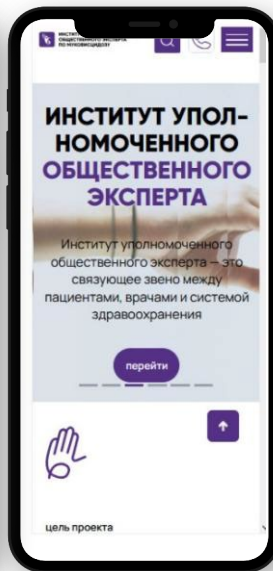
Флагманский сайт ВСП



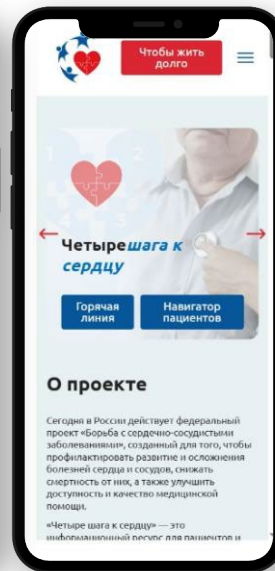
Платформа конгрессов



Платформа форумов



Институт УОЭ НКО



Четыре шага к сердцу

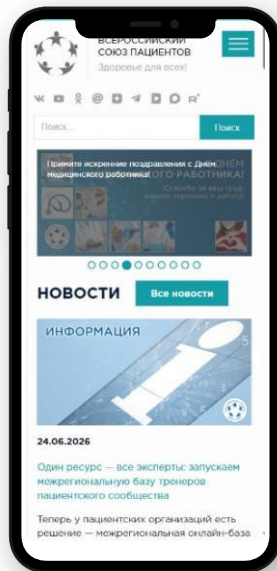


Стоп ожирение



ЭКОСИСТЕМА ВСП

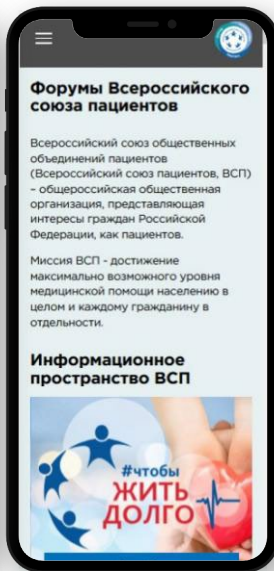
ОНЛАЙН И ОФЛАЙН ФОРМАТЫ



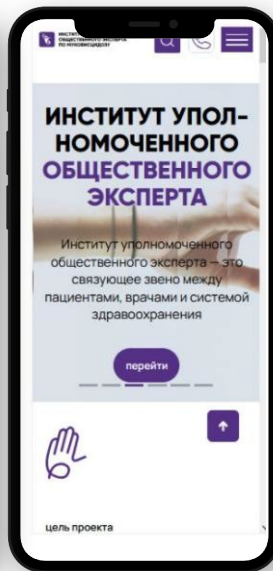
Флагманский
сайт ВСП



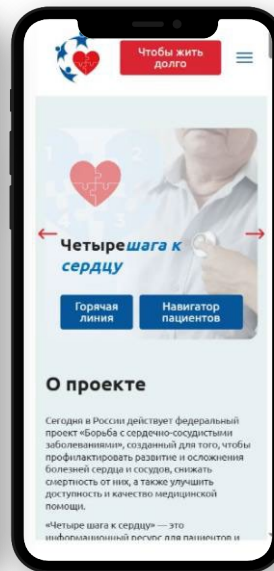
Платформа
конгрессов



Платформа
форумов



Институт
УОЭ НКО



Четыре шага
к сердцу



Стоп
ожирение





ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ ВСП



Цели кампании

Просвещение граждан о факторах риска ССЗ, правах и обязанностях, повышение приверженности врачебным рекомендациям, поддержка ФП «Борьба с ССЗ»

Запуск 2022

Вебинары, ролики, материалы
Горячая линия
Сайт, социальные сети
Социологические опросы
Социальная реклама в регионах
Поддержка Российского
Кардиологического общества
Партнерство с АНО «Национальные
приоритеты»

2024

12 000 подписчиков
пациентов и близких

1,5 млн человек в месяц
видят информацию

2026

40 000
подписчиков

5 млн
охват в месяц



ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ ВСП



Цели кампании

Содействие формированию у пациентов в Российской Федерации поведения ответственного самолечения

2023

Креативная стратегия
Видео ролики
Горячая линия ВСП
Сайт, социальные сети, SMM
Истории и сюжеты в соцсетях
Интерактивные тесты

2023 - 2025

Серии публичных мероприятий
по обсуждению проблематики
и разработке
**Концепции ответственного
самолечения**

2026

40 000
подписчиков

15 млн
просмотров
материалов
за кампанию

ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ

ЗАБОТИМСЯ О СВОЕМ ЗДОРОВЬЕ <https://longlife-vsp.ru/>

Проект ВСП, помогающий каждому человеку сохранить своё здоровье и качество жизни.

- ✓ Информация о заболеваниях, методах лечения и профилактики
- ✓ Нормативная и правовая база
- ✓ Полезные ресурсы и онлайн-сервисы



более

15

медицинских экспертов
едедального уровня

более

70 тыс

подписчиков
в соцсетях

более

100 тыс

новых посетителей
сайта ежемесячно

более

2,5 млн

охват пользователей
в соцсетях ежемесячно

ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ

КУРС НА ЗДОРОВУЮ ПЕЧЕНЬ <https://healthcare-vsp.ru>



20.04.2026

Источник: Коммерсантъ

Фармотрасль переносит испытания

Пока лишь две фармкомпании решились на процедуру признания исследований за рубежом

[Подробнее →](#)

05.06.2026

Почему человек постоянно чешется, если с кожей все в порядке?

04.06.2026

Как кожа предупреждает о больной печени — первые признаки на лице и теле



**КУРС
НА ЗДОРОВУЮ
ПЕЧЕНЬ**

[Подробнее](#)



Я.В. ВЛАСОВ

сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом, доктор медицинских наук, профессор

Ян Власов: "Обучать врача может только врач"

Нужно ли закрывать медицинские факультеты в непрофильных вузах?

[Подробнее →](#)



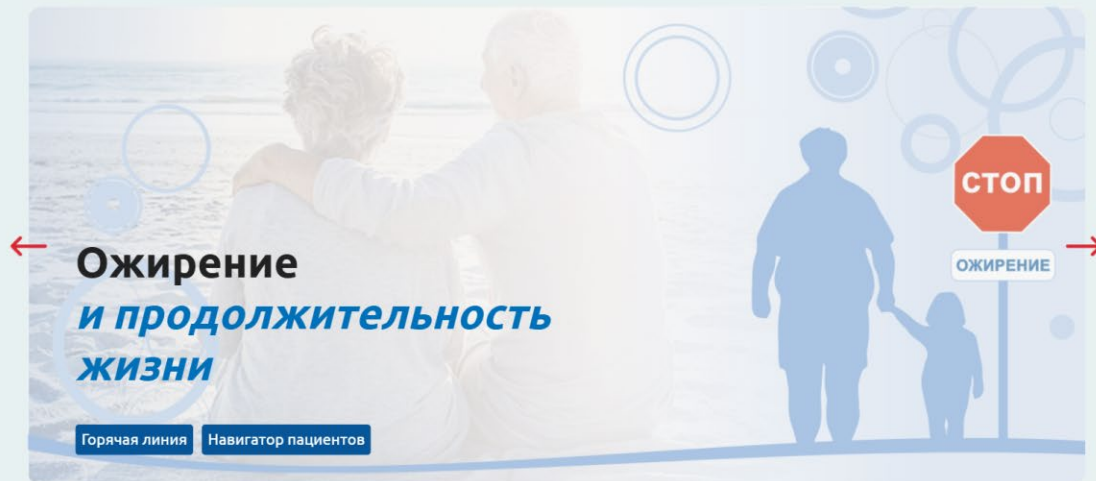
КАМИЛЬ БАХТИЯРОВ

профессор кафедры акушерства, гинекологии и перинатологии Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, ректор Корпоративного университета сети клиник «Семейная», д.м.н.

Камиль Бахтияров: «Забота о здоровье – большой труд, который должен стать...

ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ

ОЖИРЕНИЕ И МЕТАБОЛИЗМ <https://longlife-vsp.ru/meta/>



О проекте

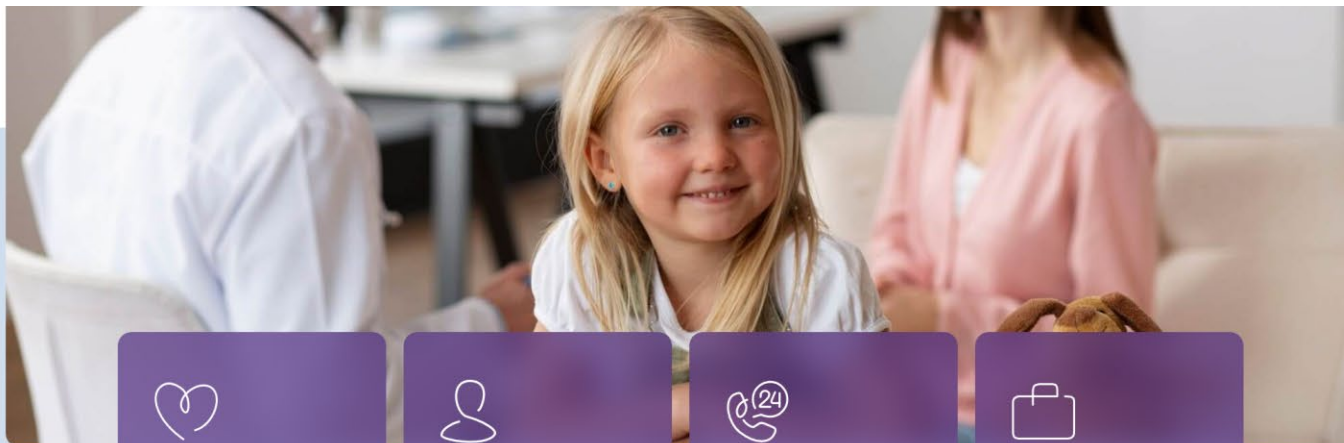
«Борьба с ожирением и продолжительность жизни» — это информационный ресурс для пациентов и всех, кто стремится прожить долгую, активную и здоровую жизнь. Проект создан при поддержке Всероссийского союза пациентов и направлен на повышение осведомленности об избыточной массе тела и ожирении как ключевых факторах риска.

На сайте и в социальных сетях проекта вы найдете достоверную информацию о причинах и последствиях ожирения, методах профилактики и современных подходах к лечению. Мы говорим о здоровье простыми словами — с уважением, вниманием и без стереотипов

Почему это важно

ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ

ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННЫХ ОБЩЕСТВЕННЫХ
ЭКСПЕРТОВ ПО МУКОВИСЦИДОЗУ <https://mv-vsp.ru>



Психологическая
помощь

[подробнее >](#)



Уполномоченные
общественные
эксперты

[подробнее >](#)



Горячая линия по
защите прав
пациентов

[подробнее >](#)



Материалы для
родителей и
пациентов

[подробнее >](#)





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



Развитие общественных организаций пациентов

Карта : 550 НКО пациентов в 60 субъектах
База : 2342 НКО пациентов в 85 субъектах

60 грантовых проектов НКО **2022-2026**

Помощь в создании
общественных организаций

**«Развитие НКО, перезагрузка взаимодействия с властью»,
15,6 млн. руб.**

228 лидеров НКО пациентов обучено
73 эксперта советов из 41 региона обучено

Развитие организаций

**«Пациент-ориентированное здравоохранение для жителей
Крайнего Севера и Арктической зоны РФ». 10,2 млн. руб.**

64 Школы прав, 964 личных консультации
48 Общественных проверок на 20 территориях

Организация совместной
деятельности

Включение НКО
в общественно-государственное
взаимодействие

«КПД НКО: эффективная коммуникация пациентов», 3 млн руб.

60 подготовленных тренеров
120 школ коммуникации для 2300 пациентов в 14 субъектах

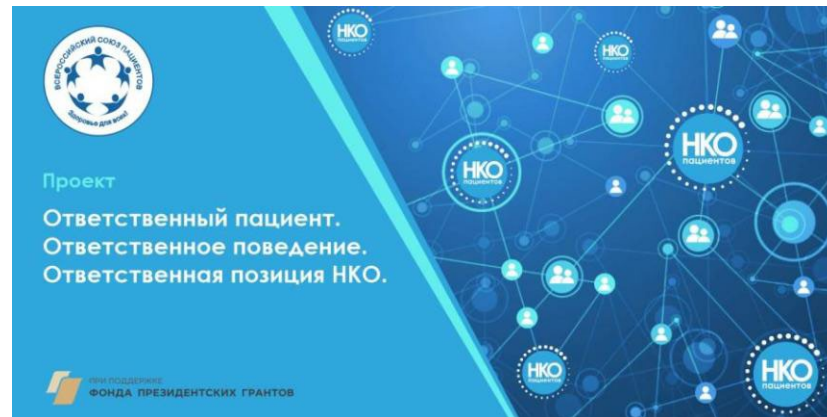
ПРОЕКТ

ОТВЕТСТВЕННЫЙ ПАЦИЕНТ <https://vspru.ru/proekty>


ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Обучено более 500 руководителей
и лидеров из 200 пациентских НКО

Более 50 000 пациентов повысили
уровень ответственности





2024-2026 Проект «НКО пациентов – ключевой ресурс формирования ответственного поведения людей с хроническими заболеваниями»

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

Цель: Внедрить в деятельность пациентских НКО методы и принципы работы, повышающие уровень ответственности пациентов по отношению к лечению и собственному здоровью, поддержанию ресурсного состояния на длительный срок

Прошли обучение 141
представитель НКО

Проконсультировано 1022
пациента по технологии
формирующего консультирования

20 проектов направленных на
повышение уровня
ответственности пациентов

Онлайн курс "Внедряем полезные
привычки"



ОТВЕТСТВЕННЫЙ
ПАЦИЕНТ



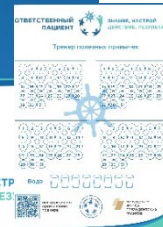
ЗНАНИЕ, НАСТРОЙ,
ДЕЙСТВИЕ, РЕЗУЛЬТАТ

**БЛОКНОТ
ПОМОЩНИК ПАЦИЕНТА**

Фамилия _____

Имя _____

Телефон _____



ЧЕК-ЛИСТ
«Разнонаправленный образ жизни»

ИТОГО	0-12	13-20	21-28
1. Является ли пациентом?			
2. Является ли пациентом с хроническим заболеванием?			
3. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, которое требует постоянного лечения?			
4. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, которое требует постоянного лечения, и который знает, как правильно принимать лекарства?			
5. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, который знает, как правильно принимать лекарства, и который знает, как правильно принимать лекарства?			
6. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, который знает, как правильно принимать лекарства, и который знает, как правильно принимать лекарства?			
7. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, который знает, как правильно принимать лекарства, и который знает, как правильно принимать лекарства?			
8. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, который знает, как правильно принимать лекарства, и который знает, как правильно принимать лекарства?			
9. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, который знает, как правильно принимать лекарства, и который знает, как правильно принимать лекарства?			
10. Является ли пациентом с хроническим заболеванием, который знает, как правильно принимать лекарства, и который знает, как правильно принимать лекарства?			
Итого			

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**



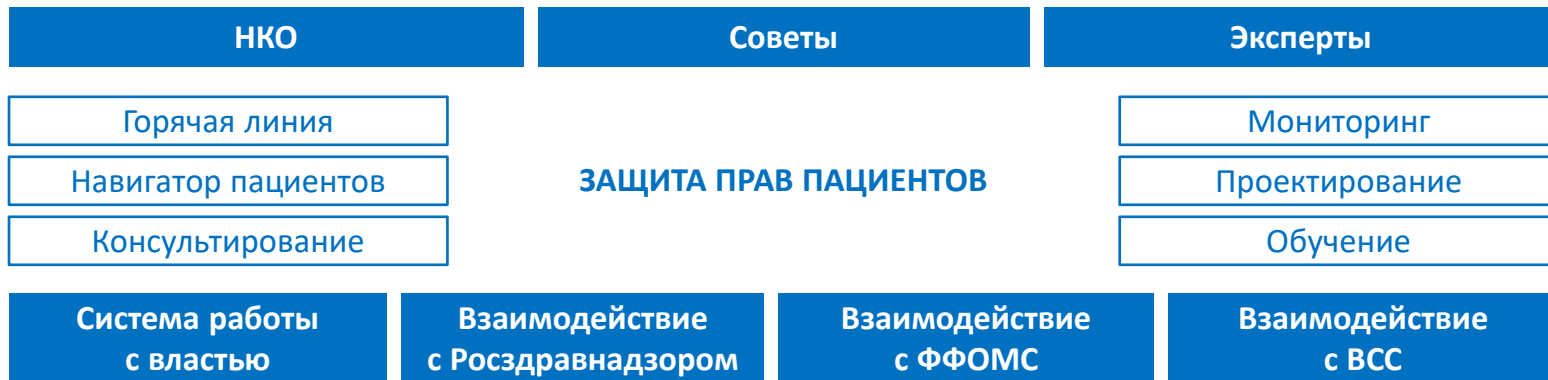


Система защиты прав пациентов

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

50 000 обращений в год

Горячая линия и Советы

8 000 обращений в год

Общественные эксперты

снимают 84% жалоб

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ <https://hotline-vsp.ru>

Оперативная помощь гражданам
в получении информации по вопросам
реализации права на получение
медицинской помощи



2017 г.
37
регионов

2020 г.
72
региона

2024 г.
75
регионов

2025 г.
77
регионов

Время работы: с 12:00 до 17:00
по московскому времени в будние дни

Интенсивность:
8 000 – 15 000 звонков в год

НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ

КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ГРАЖДАН <https://help-vsp.ru/>

Просмотры 236 000

Визиты 213 600

Посетители 162 800

Проект Всероссийского союза пациентов.

Интернет – помощник для пациентов.

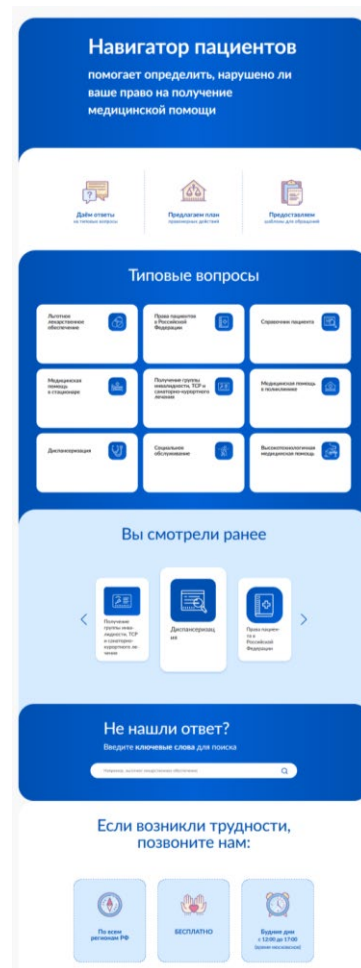
Интерактивный. Автоматический. На основании правового алгоритма.

Следуя по страницам Навигатора, пациент приходит к ответу на вопрос о том, нарушено его право на получение медицинской помощи или нет.

Навигатор предлагает пациенту план действий, предоставляет шаблоны обращений.

Навигатор дает ответ на типовые вопросы. Если вопрос требует индивидуального решения, предлагаем позвонить на Горячую линию

8-800-500-82-66





Национальные форумы ВСП



Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

Национальная площадка по вопросам редких заболеваний



Всероссийский экспертный форум «Сердечно-сосудистые заболевания и продолжительность жизни»

Комплексное направление по борьбе с причиной смертности №1. Пакет программ и мероприятий



Форумы по ожирению и метаболизму

Программа общероссийских экспертных мероприятий по актуальному социально значимому направлению



Форумы по иммунопрофилактике и жизнеугрожающим инфекциям

Комплексное направление по борьбе с угрозой национального значения. Пакет программ и мероприятий



Форум пациент-ориентированных инноваций

Ежегодный экспертный форум, результирующий пакетное предложение по изменению регуляторики



Всероссийские форумы и конференции по нозологиям

Ключевые национальные мероприятия по нозологиям НКО ВСП



Тематические программы по нозологиям и темам организации здравоохранения



ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ

Крупнейшая площадка общественно-государственного взаимодействия

I-II Конгресс 2010-2011

Создание сообщества пациентов и идеи площадки.

Определение первоочередных нозологий и проблем.

Вовлечение 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

Крупнейшая общественно-государственная площадка.

Участие руководителей ключевых ведомств. Политематичность. Глобальные стратегии. Точка отчетности и планов ведомств и НКО.

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

IX-XVII Конгресс 2018 - 2026

Национальное мероприятие. Активное участие в регулировании вопросов здравоохранения.

Широкий спектр актуальных тем. **40 круглых столов, 5 пленаров, 400 докладов, 600 экспертов.** Анализ тем ведущими экспертами. Тренинг Общественных экспертов.

Точка выработки Рекомендаций, Дорожных карт.

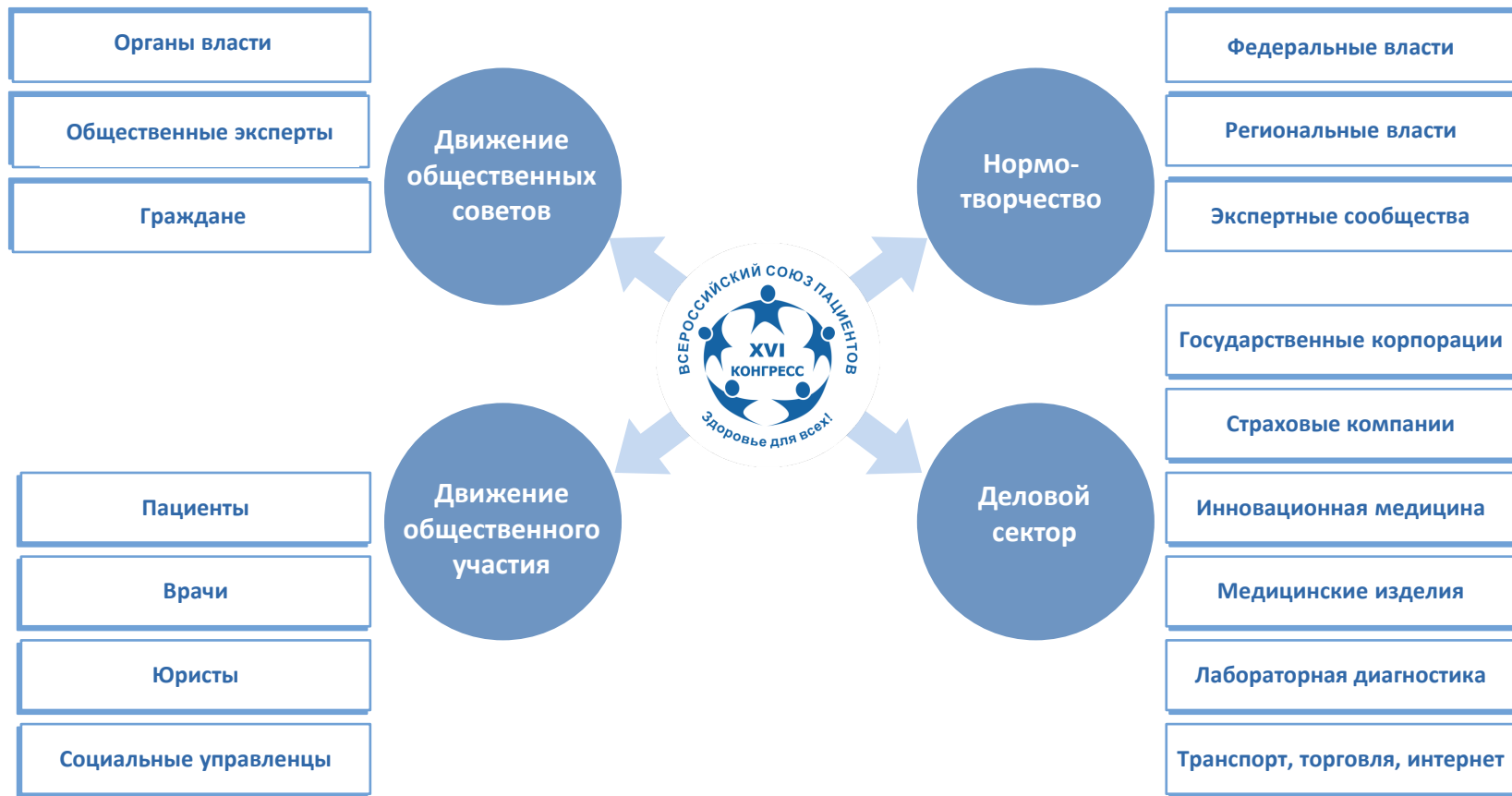
1 500- 30 000 участников. Общество. Власть. Специалисты.

Национальная площадка
общественно-государственного диалога и поиска решений в здравоохранении
Пакет предложений по итогам 20-40 круглых столов

<https://congress-vsp.ru/xvi/>



ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ И ПАРТНЕРЫ КОНГРЕССА





Тематика Всероссийского конгресса пациентов

Доклады и дискуссии

- Система ОМС, страховая медицина
- Система защиты прав пациентов
- Общественный контроль и общественное участие
- Лекарственное обеспечение
- Лечение тяжелых хронических заболеваний
- Биоподобные препараты и взаимозаменяемость
- Импортозамещение и дженерики
- Проблемы онкологии
- Проблемы сердечно сосудистых заболеваний
- Проблемы сахарного диабета
- Проблемы гепатита
- Орфанные болезни
- Проблемы ревматологии
- Проблемы псориаза
- Проблемы ВИЧ
- Проблемы РС
- Регуляtorика стандартов оказания медпомощи
- Проблемы Биоэтики
- МСЭ, критерии определения группы нетрудоспособности
- Обращение медицинских изделий
- Общественные социальные проекты
- Проблемы трансплантированных пациентов
- Реабилитация и курортология
- Лекарственное обеспечение
- 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



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)



КЛЮЧЕВЫЕ ЛИНИИ ВСП

Дорожные
карты

Резолюции
Конгресса,
форумов

Локальные
предложения

Сохранение и развитие программы ВЗН

Инициация программы, продвижение программы как высоко успешной
Мониторинг и оценка программы (исследования и ОК), сообщения о нарушениях
Борьба за сохранение и развитие программы

2012 – 2026

33 – 81 млрд. руб
318 000 пациентов,
14 нозологий

Содействие реализации и развитию программы госгарантий

Усилия по расширению программы новыми методами лечения и помощи, для новых групп.
В 2018-2026 гг. по направлениям: лек обеспечение, лечебное питание, ССЗ, ожирение,
вакцинопрофилактика, онкология, заболевания глаз и другие.

2019 – 2026

Дорожные карты.
Внедрение ДК ВСП.

Содействие сохранению и развитию качества работы системы ОМС

Усилия по недопущению ухудшения ситуации на фоне пандемии и изменения законодательства.
Общественный мониторинг: экспертная оценка, сбор и анализ массива жалоб и нарушений,
общероссийские опросы граждан (5 волн), мероприятия по привлечению внимания к недоступности
медицинских услуг. Взаимодействие с Счетной палатой, СПЧ, ВСС

2020-2026

По предложению ВСП
страховые кампании
получили функции
защиты пациентов

Развитие системы МСЭ

Создание общероссийской системы Общественных комиссий при МСЭ и обучение их членов.
Общественная оценка системы МСЭ (сайтов, горячих линий, услуг, регламентов, мнений, жалоб).
Проектирование совместно с Администрацией президента, Минтрудом и ФГБУ МСЭ.
Результат: упрощение получения инвалидности, документооборота, готовятся решения.

2018 – 2026

Изменения
системы МСЭ



КЛЮЧЕВЫЕ ЛИНИИ ВСП

Повышение качества и доступности медицинской помощи пациентам с орфанным заболеваниями

Расширение программы ВЗН с 7 до 14 нозологий

Изменение ситуации в сфере лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями

Создание Фонда «Круг Добра», введение налога на доход, механизм обеспечения детей со СМА лек препаратами

Практическая реализация и развитие механизма мед помощи при СМА и других редких заболеваниях

Общественный контроль медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями, актуализация проблемы

Развитие цифровых технологий в здравоохранении, открытие доступа к новым услугам

Направления работы

Внедрение технологий: телемедицина, дистанционное взаимодействие с пациентом, электронный рецепт, дистанционная торговля лекарственными препаратами (включение услуг в ПГГ. С учетом ТМТ)

Ускорение внедрения системы электронных рецептов

Ускорение практического внедрения электронного медицинского документооборота

Создание условий для использования данных ЕГИСЗ

Создание нозологических (моно- или полинозологических) регистров пациентов

Создание условий для развития телемедицинских технологий

Развитие систем поддержки принятия пациентских решений в целях развития приверженности лечению

Развитие систем удаленного мониторинга состояния здоровья

Результаты

Легализация дистанционной торговли безрецептурными лекарствами

Упрощение электронного документооборота,

Сняты ограничения на пользователей данных ЕГИСЗ, введена норма по ведению нозологических регистров в ЕГИСЗ



КЛЮЧЕВЫЕ ЛИНИИ ВСП

Развитие законодательства, регулирующего здравоохранение

Более 5000 поправок в более, чем 80 федеральных НПА за 2010-2025 гг. силами ВСП
1800 НПА рассмотрены 220 советами, активизируемыми ВСП в 2018 – 2025 гг.

- Изменена регуляторика в системе МСЭ, упрощено взаимодействие пациентов с системой
- Правительством используются Дорожные карты Форума пациент-ориентированных инноваций (2020-2025). 2021:
 - Изменены Правила дистанционной торговли ЛС
 - ГД в 1 чтении приняты изменения в ФЗ-61 о передвижных аптечных пунктах
 - Приказ Минздрава России № 947н упростил электронный документооборот документации, снял ограничения в ЕГИСЗ, ввел нозологических регистры
 - Постановление Правительства РФ № 931 ввело меры господдержки российских организаций по созданию промышленной продукции.
 - Совершенствуются правила регистрации и экспертизы ЛС для медицинского применения, утвержденные Решением Совета ЕЭК от 03.11.2016 № 78
 - В ГД рассматривается законопроект по изменению НПА о контрактной системе в сфере закупок, допускающий инновационные модели контрактов.
 - Разработаны поправки в Постановление № 871, совершенствующие порядок формирования перечней.
 - Включение ЭКО для носительниц наследственных заболеваний в программу госгарантий
 - ФГБУ ЦЭКМП Минздрава России ведется работа по совершенствованию тарификации в рамках ОМС
- Защита прав пациентов в ОМС возложена на страховые компании
- Через разъяснения Минздрава и Правительства организована кампания по защите прав хронических больных на медицинскую помощь в условиях пандемии на региональном уровне
- Хроническим больным предоставлено право выписки препаратов на курс до 6 месяцев
- Изменено определение взаимозаменяемости ЛС. Появился критерий – терапевтическая эквивалентность
- Изменения в Правила признания лица инвалидом (Постановление Правительства № 588)
- Внедрение дистанционной торговли лекарственными препаратами (узаконена для безрецептурных ЛП).



КЛЮЧЕВЫЕ ЛИНИИ ВСП

Развитие законодательства, регулирующего здравоохранение

- Развитие ПГГ: формирование КСГ, тарификация (представитель ВСП вошёл в рабочую группу Минздрава России)
- Изменение ПГГ медпомощи при заболеваниях органов зрения (уточнение КСГ и видов медицинской помощи).
- Продление периода льготного лекарственного обеспечения пациентов с ССЗ, расширение перечня препаратов
- Инициация разъяснительной работы Минздрава о необоснованных требованиях ПЦР-тестов при госпитализации
- Ускорение регистрации ЛС с повышенной значимостью, сокращение сроков регистрации (Совета ЕЭК от 17.03.22 №36)
- Создание регуляторных условий назначения ЛП off-label. Закрепление понятия «инновационный лекарственный препарат», разработка порядка оценки терапевтической ценности (Решение Совета ЕЭК от 17.03.2022 № 36)
- Совершенствование подходов к определению орфанного статуса препарата, упрощение регистрации орфанных ЛС
- Инициация обеспечения доступности лекарственной терапии после 18 лет Фондом «Круг добра»
- Создание условий для введения в стационаре л/с, приобретенных не по ОМС
- Движение к равной доступности ГИБП на территории РФ (разгруппировка КСГ и др.) (Частично реализовано в ПГГ на 2022 год).
- Приведение НПА РФ в соответствие с ЕАЭС. Учет особенностей производства и транспортировки ВТЛП (МДЛП, отбор образцов)
- Создание нормативной базы для производства клеточных препаратов в условиях медицинских организаций
- Создание условий использования ЕГИСЗ при разработке ЛС, мед технологий, совершенствования организации мед помощи
- Включение в НКПП вакцинации от гемофильной инфекции типа b в составе комбинированных вакцин
- Расширение программы неонатального скрининга на 36 заболеваний, новые отечественные системы тестов
- Инициация изменения Приказа Минздрава России от 07.03.25 №100н «Об утверждении правил отпуска ЛС..» о сроке отпуска ЛС
- Совершенствование оборота незарегистрированных ЛС (пост. Правительства РФ от 05.04.22 № 593. от 18.01.22 г. № 14, Решение Совета ЕЭК от 17.03.22 № 36, поручения Президента по компенсации НДС Фонду «Круг добра»)



КЛЮЧЕВЫЕ ЛИНИИ ВСП

Расширение участия пациентских НКО в принятии решений по развитию здравоохранения

- Доработка законодательства, определяющего место НКО пациентов в системе принятия решений и контроля их реализации, механизмов и форм общественного контроля
- Поиск механизмов включения НКО пациентов в информационные потоки, для участия в выработке проектов решений
- Учет интересов пациентов при установлении экспериментальных правовых режимов
- Привлечение НКО к защите прав субъектов клинических исследований
- Создание системы раннего оповещения пациентского сообщества о перспективных разработках
- Вовлечение НКО в экспертную работу Комиссии Минздрава России по формированию перечней ЛС
- Практическая работа ВСП, как общественной «Фабрики мысли» в сфере здравоохранения
- Практический общественный контроль здравоохранения, проводимый ВСП (НКО, ОС, жалобы, исследования, запросы)

Продвижение идеологии пациент-ориентированности

- Нормативное закрепление механизмов включения пациентских НКО в систему принятия решений
- Оснащение органов власти идеологией пациент-ориентированности

Внедрение культуры Ответственный пациент

- Проектирование культуры ОП в пациентском и экспертном сообществах, обсуждение, методология, обучение
- Предложение темы органам власти, профессиональным сообществам, продвижение среди пациентов



ПРОЕКТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВСП. ССЗ, 2021-2026

Цель

Развитие и повышение эффективности Федерального проекта, рост приверженности пациентов терапии.

Проведено

- 26 экспертных круглых столов, форумов, пресс-конференций
- 7 социологических исследований Кид при ССЗ, охват 65 000 пациентов и врачей.
- Социальные сети «Чтобы жить долго», 60 000 пациентов, социальная реклама - 30 млн просмотров, поддержка АНО «Национальные приоритеты»
- Меморандум о совместном противодействии ССЗ от 2021 (ВСП, ФГБУ НМИЦ, Российское кардиологическое общество, Российское Общество неинфекционных заболеваний, Комитет СФ по соц политике, Комитет ГД по охране здоровья)

Результаты

- Ежегодно дорабатывается и внедряется Дорожная карта ВСП «Борьба с ССЗ». Внедряется органами власти.
- Последовательное расширение ФП «Борьба с ССЗ»
- Включение важнейших ЛС, предусмотренных клинреками, нужных в терапии нарушений липидного обмена, в ЖНВЛП
- Повышение доступности спец медпомощи для пациентов с предсердными тахиаритмиями
- Предложения по развитию профилактики ССЗ у пациентов высокого риска переданы Минфин.
- В ПГГ 2025 включено финансирование школ пациентов с ССЗ





ПРОЕКТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВСП. ОЖИРЕНИЕ, 2021-2026

Цель

Актуализация проблемы, формирование ее понимания как социально-значимой, инициация создания системы помощи пациентам

Результат

- Разработана и внедряется долгосрочная Дорожная карта (60 экспертов)
- Проблема ожирения актуализирована и признается социально значимым заболеванием
- ВСП – объединяет специалистов разных профилей, мнение на уровень Правительства. Под руководством Голиковой Т.А., разработка межведомственных комплексов мер по борьбе с эпидемией ожирения.
- В указе Президента РФ от 08.12.2025 № 896 основной задачей здравоохранения названа «Борьба с факторами риска инфекционных заболеваний, реализация мер, направленных на борьбу с ожирением населения».
- Принят межведомственный комплекс мер по борьбе с ожирением у детей, разработана маршрутизация пациентов с ожирением
- Открываются центры здоровья для пациентов.
- В 2026 пациенты смогут получать бесплатное оперативное лечение (бариатрическая хирургия).
- В 2026 идет обсуждение комплекса мер по борьбе с ожирением (признание социально-значимым заболеванием, пересмотр клинических рекомендаций и стандартов медпомощи, внедрение кабинетов, документации, лечения, комплекса мер).



ПРОЕКТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВСП. ИММУНОПРОФИЛАКТИКА, 2019-2026

Цель

Повышение доступности иммунопрофилактики инфекционных болезней в рамках НКПП и КППЭ

Проведено

- 50 форумов и круглых столов, посвященных проблемам иммунопрофилактики
- Экспертный форум по иммунопрофилактике ВСП с 2025 года.
- 4 всероссийских социологических исследований осведомленности населения об инфекционных болезнях и мерах профилактики.
-

Результат

- Разработана и внедряется Дорожная Карта ВСП
- Привлечено внимание общественности и власти к проблемам менингококковой инфекции: опасности и значимости, низкой осведомленности граждан и медиков
- Актуализирована проблема ВПЧ
- Ведется диалог по расширению РКПП г. Москвы, проведены совещания в ДЗМ
- Принят Приказ от 6.12.2021 № 1122н «Об утверждении НКПП»
- НКПП расширен за счет менингококковой и ротавирусной инфекций, ВПЧ, ветряной оспы.
- Ведется обсуждение включения в НКПП менингококковой инфекции и ВПЧ в 2026-27 гг.



ПРОЕКТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВСП. БОЛЕЗНИ ДЫХАНИЯ, 2022-2026

Цель

Повышение доступности диагностики и лечения хронических обструктивных заболеваний легких, создание и внедрение комплекса мер по лечению ХОБЛ

Выполнено

- 25 федеральных конференций и круглых столов
- Экспертный форум ВСП по пульмонологии с 2025 года
- 3 социологических исследования (2025 - 2026)
- Проект по дистанционному мониторингу пациентов с ХОБЛ совместно с 5 регионами РФ (2025)

Результаты

- Разработана и внедряется Дорожная Карта ВСП
- Актуализирована проблема ХОБЛ на Федеральном уровне
- Привлечено внимание профильных органов власти к проблеме стигматизации ХОБЛ, как со стороны общества, так и со стороны самих пациентов.
- Привлечено внимание общественности и власти к проблемам лек обеспечения пациентов с ХОБЛ
- При участии ВСП главным внештатным специалистом – пульманологом предложен на рассмотрение Правительства РФ комплекс мер по борьбе с ХОБЛ



ПРОЕКТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВСП. БОЛЬ. КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА

ЛЕЧЕНИЕ БОЛИ, 2022-2026

Цель: Повышение доступности лечения боли для граждан России

Выполнено

- 10 круглых столов, посвященных лечению боли, 2 социологических исследования мнений населения

Результаты

- Разработана и внедряется Дорожная Карта ВСП
- Актуализация проблемы лечения хронической боли у непалиативных пациентов
- Совместно с Минздравом России создается рабочая группа по лечению боли
- Обеспечена доступность ЛС Тапентадол за счет отмены решения о включении в Список наркотических веществ.
- Актуализирована проблема диагностики и лечения мигрени
- Создана пациентская организация пациентов, страдающих мигренью «Мигрепомощь»

ВОЗРАСТНЫЕ КОГНИТИВНЫЕ РАССТРОЙСТВА, 2024 - 2026

Цель: предотвращение инвалидизации и рост сохранности пациентов (сенильная деменция, болезнь Альцгеймера)

Выполнено

- 4 круглых стола. Создана межсекторная рабочая группа на базе ВСП

Результаты

- Актуализированы проблемы возрастных когнитивных расстройств
- Актуализирована необходимость создания и развития кабинетов памяти в регионах РФ
- Налажен диалог с органами власти ряда регионов для создания пилотных проектов



ПРОЕКТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВСП. ЗДРАВООХРАНЕНИЕ ЗАТО, 2018-2025

Цель

Повышение качества здравоохранения на территории ЗАТО, предприятий ГК «Росатом», развитие кадрового потенциала городов.

Проведено

- Создана Комиссия по здравоохранению Общественного совета ГК «РОСАТОМ», Рабочие группы на 22 территориях
- 12 социологических исследований удовлетворенности медпомощью, анализа ситуации, аспектов, факторов
- 200 мероприятий федерального и регионального уровня
- 4 этапа межрегионального проекта «Право на здоровье»
- Создана система консалтинговой поддержки ГК, разработки стратегических решений, общественного участия, обучения.

Результаты

- *Проявлена ситуация в сфере здравоохранения на территориях присутствия ГК «Росатом»*
- *Разработан набор пакетных решений проблем под различные варианты государственных решений*
 - Концепция модернизации системы здравоохранения атомных городов посредством механизмов ГЧП, ГЧВ
 - Концепция развития системы общественного здоровья и создание Центров общественного здоровья
 - Концепция модернизации системы Первичной медико-санитарной помощи
 - Концепция Эффективная модель медицинской организации Первичной медико-санитарной помощи
- *Пакетные решения, концепции включают:*
 - Методическое обоснование, Организационную модель, Правовое обоснование (с перечнем изменений в НПА)
 - Модели проектов («Атомный врач», «Новая поликлиника», ЦОЗ, «Телемедицина»)
- *Создана методология и действующая система общественного контроля на 22 территориях*
 - Разработана методология, создана организационная структуры, апробируются технологии общественного контроля
 - Проводится подготовка общественных экспертов – консультантов: общественников, врачей, граждан
 - Комиссия включена во всероссийскую систему советов
 - В 2019 – 2024 проведено консультирование, обучение граждан, медиков
- *Решения представлены в ФС и ГД, Правительство, министерства, «Росатом», ФМБА, ОПРФ, ЗАТО, субъекты РФ*



ПРОЕКТЫ ВСП. ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННЫХ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ В СФЕРЕ МУКОВИСЦИДОЗА, 2025-2026

ЦЕЛЬ: ПОВЫШЕНИЕ ДОСТУПНОСТИ МЕДПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ, СНИЖЕНИЕ НАПРЯЖЕННОСТИ В СФЕРЕ

ЛИНИИ ПРОЕКТА

1. Исследования: социологические, правовые, организационные, оценочные, статистические
2. Уполномоченные общественные эксперты (30 регионов)
3. Медицинская НП (60 регионов), патронажная (информационная) служба (30 регионов)
4. Горячая линия по правам пациентов (Россия)
5. Службы психологической поддержки пациентов (Россия)
6. Образовательные программы для пациентов, НКО, УОЭ, врачей, патронаж (Россия)
7. Разработка, обсуждение, представление предложений по развитию медпомощи (РФ)
8. Программа публичных мероприятий в регионах и Москве. Информационное обеспечение (РФ)

18 исследований

6 конференций

20 КС в регионах

500 экспертов и НКО

Предложения

I этап
2025-2026

Присутствие – 30 субъектов РФ
Дистанционно – 89 субъектов РФ

II этап
2027 - ...

Все регионы РФ
4000 семей МВ

- Детальное изучение ситуации в сфере. Мониторинг специфики и динамики в регионах.
- Создание системы конструктивной общественной работы в регионах: мониторинга, информирования, поддержки
- Создание системы межсекторного взаимодействия в регионах: пациенты-НКО-врачи-патронаж-ведомства-партнеры
- Разработка, обсуждение, представление в органы власти достоверной информации и компетентных предложений
- Повышение КиД медпомощи, оптимизация государственной и общественной работы, **устранение мифов, снижение напряжения**

Аналогичные проекты Института УОЭ реализованы в сферах Рассеянного склероза (2008-2016) и СМА (2023-2024)



ПРОЕКТЫ ВСП. РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

Проекты реализованы в сферах Диабета, Онкологии, Ревматологии, Гемофилии, Гепатита, Орфанных заболеваний

1992 - 1995

Появление первых НКО пациентов РС
Выявлено 1500 пациентов, предполагается 5000. Лечение в России недоступно

1997 - 2001

Создание Общероссийской организации инвалидов больных рассеянным склерозом. Итог **300 000 членов**
Проведение в России Второй европейской конференции РС. НКО и медики РФ развивают передовой опыт

2001 - 2003

Создано **единое сообщество** НКО (ОООИБРС) и медицинское (Рокирс, МАВРС, ВОН)
Создана и внедрена **модель** специализированных лечебно - реабилитационных нейроцентров РС
Создана сеть из **Центров и Кабинетов РС в 47 субъектах РФ**
Создана и внедрена **модель** Центра семейной реабилитации инвалидов
Созданы и внедрены **образовательные программы** для врачей по РС

2001 - 2007

Выявлено 15 000 пациентов, предполагается 100 000. Средств на ЛС нет. Идет поиск механизмов решений
Разработка и принятие региональных целевых программ поддержки инвалидов РС **в 12 регионах**

2008 - 2016

ОООИБРС участвует в создании Программы «7 ВЗН»
ОООИБРС создает Институт уполномоченных общественных экспертов в сфере РС при Росздравнадзоре (75 регионов)
ОООИБРС создает Всероссийскую службу патронажных медсестер (55 регионов)
Службы обнаруживают и снижают объем ошибок в заявках регионов **с 22% до 0,03%, жалобы с 20 000 до 300 в год.**
ОООИБРС актуализирует, впервые исследует (РРС, ВПРС, ВАРС), обучает медиков и пациентов (70 000), СМИ (10 000)

2010 - 2026

Выявлено 120 000 пациентов, предполагается 180 000. 95% нуждающихся получают ПИТРС
Действует российская система диагностики, помощи, подготовки кадров, лек обеспечения, общественного участия
ОООИБРС инициирует создание ВСП, советов общественных организаций пациентов, **получает статус в ООН**

Проблема РС из узко научной проблемы переосмыслена как национальная социально-экономическая
312 000 пациентов получают ЛС по Программе «14 ВЗН». Живы, работают, воспитывают здоровых детей



КУЛЬТУРНАЯ РОЛЬ ВСП

Все граждане страны – пациенты. Здравоохранение всегда будет нуждаться в дополнительных ресурсах
ВСП со организует сообщества пациентов в конструктивного партнера государства
ВСП организует взаимодействие пациентов, власти, экспертов для защиты пациентов и развития государства
ВСП создает философию, методологию, технологии пациентской работы, межсекторного взаимодействия
ВСП дает информацию, детальные предложения, организационные и культурные возможности
ВСП повышает эффективность государственной политики, приносит государству ресурсы

ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

Изменение отношений между медиками и пациентами от модели «главный–подчиненный» к равному сотрудничеству

Повышение прозрачности систем здравоохранения, чтобы пациенты могли взаимодействовать с ними согласно потребностям

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.

КУЛЬТУРА ОТВЕТСТВЕННОГО ПАЦИЕНТА

**Знания
о заболевании
дисциплина лечения**



**Ответственное
самолечение**



**Волонтерство и
взаимопомощь**



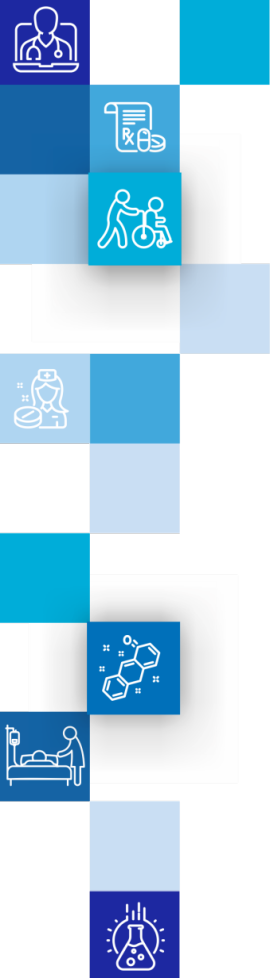
**Своевременное
обращение
к врачу**



**Здоровый
образ жизни**



**Умение защищать
свои права**



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Присоединяйтесь!

Российская Федерация, г. Москва