



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Совет общественных организаций
по защите прав пациентов
при Федеральной службе по надзору
в сфере здравоохранения



Роль пациентского сообщества в развитии системы здравоохранения Российской Федерации

Власов Ян Владимирович, Сопредседатель ВСП,
Председатель Совета общественных организаций
по защите прав пациентов

Конгресс ВСП по Республики Удмуртия
17 мая 2018 г.

Ижевск, 2018

Гражданская активность пациентов



75% граждан России так или иначе участвуют в жизни НКО





Роль общественных организаций по защите прав пациентов

- защита прав пациентов;
- выражение мнения конечного потребителя;
- общественная экспертиза;
- обмен информацией;
- общественный контроль;
- повышение прозрачности принятия решений представителями Власти
- выработка предложений по подготовке НПА





Правовые основы деятельности общественных организаций по защите прав пациентов

- ФЗ «Основы законодательства российской федерации об охране здоровья граждан» от 22.07.1993 № 5487-1
- ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ
- ФЗ «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» от 21.07.2014 № 212-ФЗ
- Гражданский Кодекс РФ



ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ

Статья 4. Основные принципы охраны здоровья.

- 1) Соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья и обеспечение связанных с этими правами государственных гарантий.
- 2) Приоритет интересов пациента при оказании медицинской помощи.
- б) Доступность и качество медицинской помощи.

Статья 6. Приоритет интересов пациента при оказании медицинской помощи

2. В целях реализации принципа приоритета интересов пациента при оказании медицинской помощи **органы государственной власти Российской Федерации, органы государственной власти субъектов Российской Федерации, органы местного самоуправления, осуществляющие полномочия в сфере охраны здоровья, и медицинские организации в пределах своей компетенции взаимодействуют с общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья.**





ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ

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

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.



Общественный контроль в здравоохранении

ФЗ № 212-ФЗ от 21.07.2014 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации»

Статья 3. Право граждан на участие в осуществлении общественного контроля

1. Граждане Российской Федерации (далее также - граждане) вправе участвовать в осуществлении общественного контроля как лично, так и в составе общественных объединений и иных негосударственных некоммерческих организаций.
2. Участие гражданина в осуществлении общественного контроля является добровольным. Никто не вправе оказывать воздействие на гражданина с целью принудить его к участию или неучастию в осуществлении общественного контроля, а также препятствовать реализации его права на участие в осуществлении общественного контроля.
3. Граждане участвуют в осуществлении общественного контроля в качестве общественных инспекторов и общественных экспертов в порядке, установленном настоящим Федеральным законом и другими федеральными законами.
4. Общественные объединения и иные негосударственные некоммерческие организации вправе участвовать в осуществлении общественного контроля в соответствии с настоящим Федеральным законом и другими федеральными законами.
5. Общественные объединения и иные негосударственные некоммерческие организации могут являться организаторами таких форм общественного контроля, как **общественный мониторинг, общественное обсуждение**, а также принимать участие в осуществлении общественного контроля в других формах, предусмотренных настоящим Федеральным законом.
6. В случаях, предусмотренных федеральными законами, общественные объединения и иные негосударственные некоммерческие организации, осуществляющие деятельность в отдельных сферах общественных отношений, могут быть наделены указанными федеральными законами дополнительными полномочиями по осуществлению общественного контроля.
7. Особенности осуществления общественного контроля профессиональными союзами и общественными объединениями потребителей могут устанавливаться соответствующими федеральными законами.

Ресурсы

Пациентского сообщества



Удовлетворение инф. голода
Привлечение ресурсов.

Актуализация. Запросы. Жалобы.
Проекты. РЦ, ставки, РЦП. ФЦП.
Инф о ситуации, усилиях

Совместные выступления

Обмен ресурсами, возможностями

Информация о ЛО, мед и соц. помощи.

Регистры. Заявка. Контакты с пациентами.

Снятие конфликтов. Школы. Текущая инф.

Обмен инф. о ЛО, мед. и соц. помощи, мнении пациентов

СМИ



органы власти



Пациенты



Инф. о ситуации, жалобы, добровольчество

Помощь, Школы, вовлечение, организация взаимодействия с партнерами

НКО



Бизнес



Информация о ЛО, ЛС. Мат-тех, эксп. поддержка.
Инф. о ЛО, мнении БРС. Помощь в организации Школ врачей, пациентов, информировании БРС.

Гл.специалисты, врачи. МСЭК



Патронажные медсестры



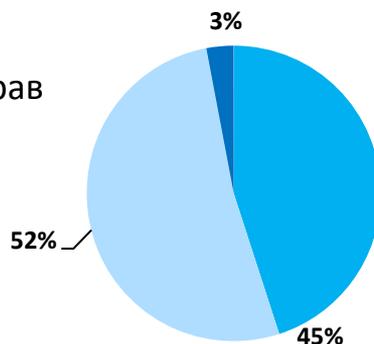
Правовой нигилизм граждан

По сути обращения



Виды заявлений

- Просьба о содействии в реализации прав
- Просьба в разъяснении
- Требование проверки



Коэффициент обращений на 100 тыс. населения в месяц по России

- ✓ Заявления – 3,4
- ✓ Жалобы – 1,5
- ✓ Предложения – 0,3
- ✓ Архивные запросы – 0,2
- ✓ Благодарности – 0,1

По Центральному ФО

- ✓ Заявления – 4,8
- ✓ Жалобы – 2,6
- ✓ Предложения – 0,5
- ✓ Архивные запросы – 0,5
- ✓ Благодарности – 0,4

По г. Москва

- ✓ Заявления – 8,7
- ✓ Жалобы – 4,9
- ✓ Предложения – 0,9
- ✓ Архивные запросы – 1,2
- ✓ Благодарности – 0,6

Удовлетворенность здравоохранением

При этом, треть населения дает неудовлетворительные оценки качеству и доступности медицинской помощи

Оценка здравоохранения населения по территориям, %



Исследование Фонда «Общественное мнение»
(Опрос 1500 респондентов в 53 субъектах РФ, июль 2017 г.)

Оценка обслуживания в ЛПУ

Считают, что за последние 2 года работа поликлиник и больниц ухудшилась:

29% респондентов в целом по выборке

32% от числа тех, кто за последний год имел личный опыт получения медицинских услуг

41% пациентов, имеющих хронические заболевания

Не менее 80% во всех слоях населения уверены в том, что в случае серьезной болезни им не будет обеспечена бесплатная медицинская помощь в требуемом объеме.

Исследование Левада Центр по заказу НИУ ВШЭ
(Опрос 4503 респондентов в 69 субъектах РФ, 2016 г.)



Взаимодействие с Властью – система переговорных площадок

Постоянные:

- Общественные советы,
- Экспертный совет,
- Подразделения Органов Власти по работе с общественными организациями и СМИ,
- Комиссии.

Временные:

- Круглые столы,
- Совещания,
- Общественные слушания,
- Рабочие встречи,
- Проблемные Комиссии,
- Рабочие группы.



Указ Президента РФ N601 от 07.06.12

«Об основных направлениях совершенствования системы государственного управления»

Требование

Разработать новые механизмы формирования общественных советов при органах власти...
Установить, что все НПА, которые федеральные органы исполнительной власти готовят, не могут быть приняты без обсуждения с общественностью.

Реальность

Общественные организации формально повсеместно входят в общественные советы, рабочие группы на федеральном и региональном уровне

Наиболее ответственные решения принимаются без участия общественности.

На уровне Правительства РФ и МЗ регионов обсуждений предложений НКО практически не происходит.

Наиболее эффективно работают Советы Росздравнадзора и Министерства здравоохранения Российской Федерации

Общественные советы в системе здравоохранения

137 Общ Советов в сфере здравоохранения



Наращивание общественного ресурсирования системы здравоохранения

Необходимы общественный контроль и оценка, сбор и использование предложений пациентов и экспертов. Базовой, существующей структурой общественного участия в здравоохранении являются советы при Министерстве здравоохранения, Росздравнадзоре, органах управления здравоохранением субъектов РФ.



Льготное лекарственное обеспечение

□ Вызывает беспокойство текущая ситуация с финансированием 7ВЗН, так в 2014 году рост числа пациентов по сравнению с 2013 годом на 18 199 человек (+15,9%) был дополнительно профинансирован на 5,35 млрд. рублей (+13,6%). А в период с 2014 по 2016 год рост составил 29 749 человек при сохранении объема финансирования на прежнем уровне (около 44 млрд. рублей).

□ На основании роста численности указанных категорий и ранее проведенных расчетов потребуются дополнительные бюджетные ассигнования в размере 6,7 млрд. руб.





One in, one out?

Совет общественных организаций по защите прав пациентов

2015 год

1 Центральный совет
74 Отделения
907 Участников
285 НКО пациентов

2016 год

1 Центральный совет
77 Отделений
991 Участник
302 НКО пациентов

2017 год

1 Центральный совет
77 Отделений
997 Участников
326 НКО пациентов





Совет общественных организаций по защите прав пациентов

С 2016 года Совет общественных организаций по защите прав пациентов действует на федеральном уровне и при 77 Территориальных органах Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения.

Является крупнейшей общественно-государственной структурой, действующей в сфере здравоохранения



Актуальные направления работы Совета



Льготное лекарственное обеспечение

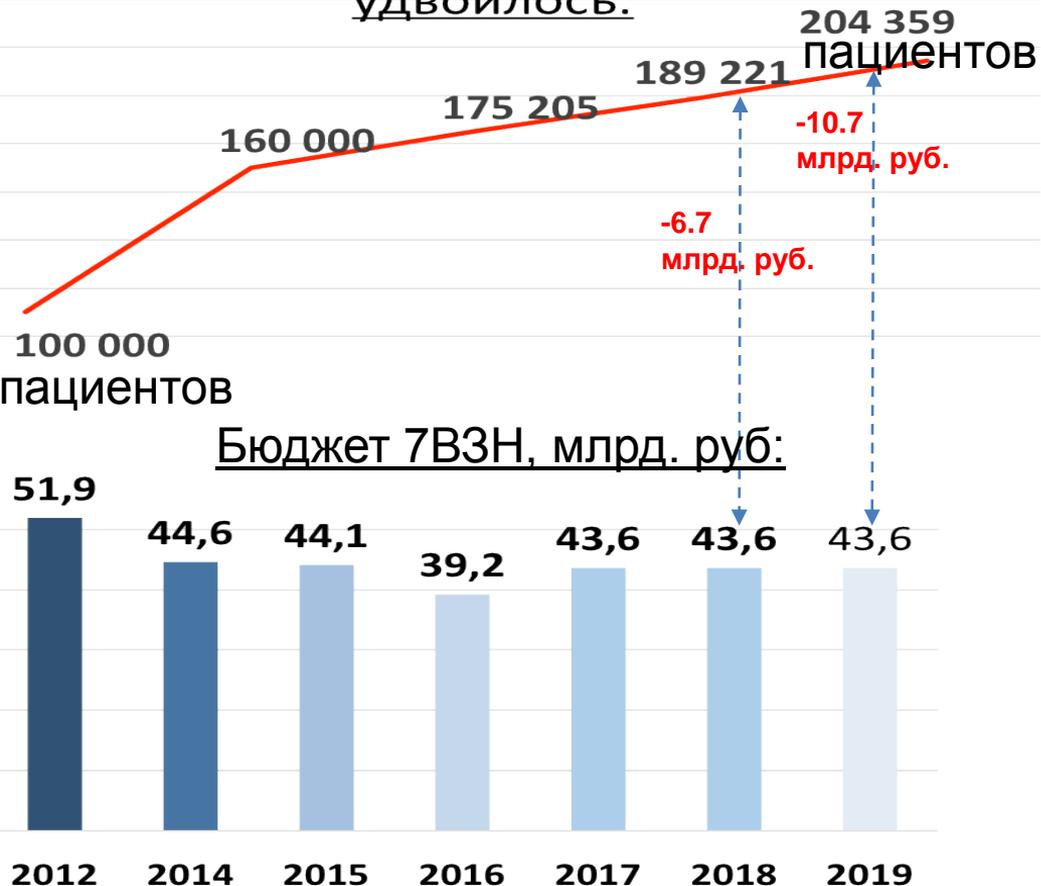
- Вызывает беспокойство текущая ситуация с финансированием 7ВЗН, так в 2014 году рост числа пациентов по сравнению с 2013 годом на 18 199 человек (+15,9%) был дополнительно профинансирован на 5, 35 млрд. рублей (+13,6%). А в период с 2014 по 2016 год рост составил 29 749 человек при сохранении объема финансирования на прежнем уровне (около 44 млрд. рублей).



- На основании роста численности указанных категорий и ранее проведенных расчетов потребуются дополнительные бюджетные ассигнования в размере 6,7 млрд. руб.

Кол-во пациентов с 2012 г. почти

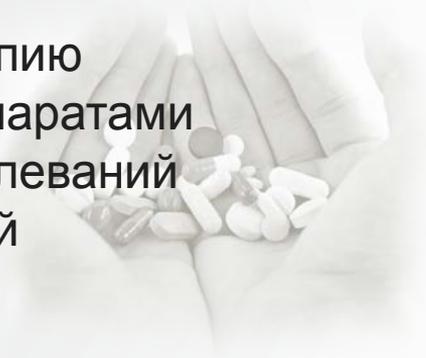
удвоилось:



- Ежегодный прирост кол-ва пациентов: 8-16%
- Объем финансирования исторически снижался и с 2017 г. заморожен на уровне ниже 2014 г.
- Абсолютный дефицит бюджета превысил **7 млрд. руб.** без учета роста дозировок при взрослении детской популяции пациентов (более 15% всех пациентов)
- К 2019 г. абсолютный дефицит (без учета роста дозировок) составит **10,725 млрд. руб.** и **15,072 млрд. руб.** к 2020 г.

Увеличение потребности в лекарственных препаратах в рамках 7В3Н связано с несколькими факторами

- рост федерального регистра за счет увеличения продолжительности жизни пациентов и включения вновь выявленных;
- увеличение дозировок или переход на терапию более дорогостоящими лекарственными препаратами в случае появления осложненных форм заболеваний или выявления неэффективности проводимой терапии;
- лечение заболеваний, дозировки лекарственной терапии при которых зависят от веса пациента, таким образом объективной реальностью является постепенное увеличение дозировок у детей.



ВСП и общественные советы в здравоохранении



Разработан Алгоритм создания региональных общественных советов по защите прав пациентов



Приняты рекомендации по формированию, организации работы, оценке деятельности Советов



В течении года и в рамках Всероссийского конгресса пациентов организуются тренинги, вебинары, консультации для пациентских организаций



Ведется мониторинг деятельности 130 советов на территории России, готовится ежегодный аналитический доклад, организован обмен опытом

Региональная активность совета

291 заседание советов

2016 - 305

2015 - 265

517 переписка с властями

2016 - 360

2015 - 269

66 НПА подготовлено

2016 - 67

2015 - 34

12 Республика Адыгея (2016 - 12)

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

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

6 Воронежская область (2016 - 5)

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

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

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



Региональная активность совета

100 мероприятий
с органами власти

2016 - 100

2015 - 59

36 советов провели 38 круглых столов, 18 конференций.
Всего 2194 участника (в 2016 году - 2047)

1865 обращений

2016 - 3188

2015 - 1548

500 Федеральный совет (2016 - 500)
399 Москва и Московская область (2016 - 724)
228 Пензенская область
116 Оренбургская область

360 публикаций в СМИ

2016 - 551

2015 - 236

198 публикаций в Интернет, 103 в печатных СМИ, 51
на радио и ТВ.

Опубликовали отчеты о деятельности - 30 советов



Федеральная активность совета

12 федеральных мероприятий с органами власти. **6** с советами- партнерами. **12** - в регионах .

Участие более чем в **100** заседаниях органов государственной федеральной власти.

Инициированы **20** проверок. Подготовлены **20** обращений в органы власти, **4** горячих линии.

Более 193 500 посетителей интернет представительства : сайта, социальных сетей, форума.

101 публикация в СМИ и в периодических научно популярных журналах.

Экспертами рассмотрено около **500** обращений граждан

Завершены **5** социальных межрегиональных грантовых проектов 2016-2017 гг. (более **4000** участников, 8 семинаров, **30** школ пациентов и врачей, **35** регионов)

Запущены новые **4** проекта на 2017 – 2018 гг.: «Горячая линия», «Поддержка советов», «Обучение инвалидов», «Центр семейной реабилитации инвалидов» .

На практике реализуется около **75%** решений совета



VIII Всероссийский Конгресс пациентов

536 участников
75 регионов России
Делегации Казахстана и Киргизии
160 организаций пациентов
130 общественных советов

Поддержка Государственной Думы,
Аппарата Президента, Минздрава
России, Минпромторга России,
Минтруда России, МИД,
Росздравнадзора, ОПРФ,
Национальной Медицинской
Палаты, Всемирной организации
здравоохранения, ОНФ,
Госкорпорации «Росатом»

9 тематических модулей
60 докладов
16 тренинговых сессий,
Проблемный лист пациентов
6 тематических резолюций

329 публикаций в СМИ



Федеральная служба по надзору
в сфере здравоохранения

Тел.: 8 (499) 578-02-97,
e-mail: sovetrzn@yandex.ru

Совет общественных организаций по защите прав пациентов
при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения



Развитие деятельности советов

Федеральный социальный грантовый проект:

«Школа экспертов региональных общественных советов при органах управления системой здравоохранения», 20 регионов, 400 экспертов НКО, 6 млн. руб., 2017 – 2018 гг.

Разработчик, исполнитель:

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом

Поддержка:

Фонд президентских грантов, Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения, Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения, Всероссийский союз пациентов.

План реализации:

2 обучающих межрегиональных семинара,
в 20 регионах: обучающие семинары, общественный контроль, заседания Совета, круглые столы.
10 выездных мероприятий совета с анализом ситуации в регионах.



Формы работы совета

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



Формы работы совета

Советы активизировали работу с органами власти

Число участников мероприятий выросло с 2047 до 2194. Число федеральных мероприятий с 10 до 12.

Общее число публичных мероприятий осталось неизменным - около 100.

Количество ОС, участвовавших в разработке НПА выросло с 16 до 19. Количество рассмотренных НПА в 2016 – 67, в 2017 -66.

Количество запросов полученных от органов власти выросло с 195 до 339.

Медийная активность советов – плавающая, нуждается в стимуляции

В 2014 – 2016 года наблюдался рост медийной активности советов . В 2017 году – падение активности.

46 советов не имеют представительства в Интернет, 69 советов не имеют аккаунтов в социальных сетях.

Количество публикаций сократилось с 551 до 360. Количество советов, работающих со СМИ сократилось с 33 до 30.

Сокращаются ресурсно-затратные виды активности, появляются замещающие формы

Число обращений граждан упало с 3188 до 1865. Обращения все более направляются лично к экспертам.

Исчезла издательская деятельность: 2014: 4 совета - 3750 буклетов, 2015: 2 совета - 1400 буклетов, 2016 году издательская деятельность осуществлялась только центральным советом в рамках грантовых проектов НКО – членов совета, в 2017 – нет.

Советы реализуют Общественный контроль по ФЗ №212: мониторинг, проверки, экспертизы, обсуждения, слушания.

Советы само-заняты. Недостаточно вовлечены в работу ТО Росздравнадзора



Приоритетные направления работы совета

№	Содержательные направления	2012, %	2013, %	2014, %	2015, %	2016, %	2017, %
1.	Повышение качества и доступности мед. услуг	10,8	30,3	28,7	33,3	28,0	25,1
2.	Лекарственное обеспечение в регионе	22,6	23,3	18	25	22,3	20,3
3.	Защита прав пациентов, работа с обращениями	13,9	13,9	12,7	9,5	12,3	10,0
4.	Анализ деятельности ОС	-	-	-	-	3,3	7,4
5.	Общественный и государственный контроль	-	8,1	4,7	6,5	10,4	6,9
6.	Помощь детям (инвалидам, сиротам и др.)	6,2	1,2	2	3,6	4,7	5,6
7.	Решение организационных вопросов ОС	-	2,3	10,6	5,9	3,3	4,8
8.	Деятельность Росздравнадзора	-	-	-	-	2,4	3,9
9.	Работа страховых компаний	-	-	-	-	-	3,9
10.	Работа ЛПУ	-	-	-	-	1,9	3,5
11.	Программа модернизации здравоохранения в регионе	16,3	4,7	4	5,4	2,8	2,2
12.	Предоставление платных медицинских услуг						2,2
13.	Помощь социально-незащищенным слоям населения	10,1	2,3	5,3	-	1,4	0,4
14.	Пропаганда здорового образа жизни	-	-	2,7	1,2	1,4	0,4
15.	Правовые аспекты деятельности в сфере здравоохранения	2,3	4,7	-	-	0,9	1,3
16.	Защита врачей, отношения врача и пациента	3,1	1,2	-	-	0,5	0,4
17.	Взаимодействие с пациентскими и другими НКО	1,6	-	3,3	-	0,5	-
18.	Результаты анкетирования пациентов	-	-	2,7	9,5	-	-
19.	Медицинская помощь в сельских, отдаленных районах	3,1	-	-	-	-	-



Барьеры развития совета

Барьеры внешней среды

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

Барьеры во внутренней среде

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

Необходимы

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



Возможные пути участия НКО в развитии системы ОЗ РФ

ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЕ, СТРАТЕГИЧЕСКИ ПРОДУМАННОЕ, ПОСЛЕДОВАТЕЛЬНОЕ, УПРАВЛЕНИЕ СИСТЕМОЙ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



Пути участия НКО в развитии повышении доступности инновационных лекарственных препаратов в РФ

Участие в совместных проектах с органами власти, экспертным сообществом и фармкомпаниями.

↓

Медико-социальные проекты исследования качества жизни пациентов и доступности мед помощи

↓

Социально-экономические проекты исследования качества жизни пациентов и доступности мед помощи

↓

Социально-политические исследования секторов электората

↓

Оценка системы управления системы здравоохранения в регионах РФ

↓

Развитие Общественного участия в управлении соц. политикой, расширение системы Общественных Советов в сфере здравоохранения

↓

Участие совместно с экспертным сообществом в системе повышения качества клинических исследований.

Спасибо за внимание!

