



**Хабаровский краевой Союз общественных объединений по защите прав пациентов
Всероссийского Союза Пациентов**

РЕЗОЛЮЦИЯ

Первого Дальневосточного Конгресса Пациентов

***«Пациент-ориентированное здравоохранение – инновационные подходы к
организации оказания медицинской помощи»***

Россия, г. Хабаровск, 20 сентября - 21 сентября 2018 г.

Первый Дальневосточный Конгресс пациентов, руководствуясь международным нормами права, Конституцией и законодательством Российской Федерации, Декларацией о правах пациентов России, отмечая достигнутые результаты в демографической ситуации и положительные изменения в сфере охраны здоровья граждан в Российской Федерации, основываясь на анализе ситуации в сфере здравоохранения, представленной в докладах и материалах Конгресса, выражая общее мнение участников Конгресса, пациентов и их объединений, принял настоящую Резолюцию, и считает необходимым донести свое мнение до органов государственной законодательной и исполнительной власти регионов Дальнего Востока, широкой общественности и средств массовой информации.

По итогам заседания участники Конгресса рекомендуют:

I. По организационным вопросам Всероссийского Союза пациентов.

1. Сформировать в Дальневосточном Федеральном округе объединение региональных отделений Всероссийского Союза Пациентов с координационным центром в Хабаровском региональном отделении. Выйти с предложениями в исполнительные органы власти в сфере здравоохранения и социальной политики о включении Дальневосточного отделения ВСП во все существующие Общественные советы и профильные комиссии. Комитетам по здравоохранению и социальной политике субъектов ДФО предложить рассмотреть возможность включения представителей ВСП в регулярную работу комиссий.

II. По вопросам повышения качества и доступности медицинской помощи:

1. Обеспечить в системе высшего и дополнительного профессионального образования повышение качества подготовки медицинского персонала в вопросах этики и деонтологии взаимоотношений с пациентами.
2. Учитывая ежегодный вывод значительных финансовых средств из системы льготного лекарственного обеспечения за счет монетизации льгот, в целях

сохранения страхового принципа и повышения удовлетворенности отдельных категорий граждан, нуждающихся в льготном лекарственном обеспечении, обратиться к органам законодательной власти РФ с предложением отмены возможности финансового возмещения набора социальных услуг в части лекарственного обеспечения (монетизации), для чего внести изменения в нормативно-правовые акты. В качестве альтернативы, рассмотреть возможность внедрения в РФ системы добровольного лекарственного страхования. Руководителям общественных пациентских организаций обращать внимание членов своих организаций на недопустимость монетизации льгот в части лекарственного обеспечения, способствовать популяризации вопроса отказа от монетизации лекарственного обеспечения льготных категорий граждан.

3. Учитывая сложившуюся в субъектах ДФО практику, когда перечни жизненно необходимых и важнейших препаратов (ЖНВЛП) рассматриваются в качестве ограничительного инструмента, препятствующего государственным закупкам, возмещению медицинским организациям и предоставлению пациентам в стационарных и амбулаторных условиях по медицинским показаниям, обратиться в Министерство здравоохранения РФ с предложением о разъяснении регионам реального предназначения перечней ЖНВЛП с возможным изменением наименования данного перечня для лексического соответствия с целями предназначения перечня.
4. Учитывая достижения современной медицины, появление на рынке высокоэффективных лекарственных средств, а так же того факта, что из Приложения 2 «Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций» ежегодного распоряжения Правительства по Перечням лекарственных препаратов уже многие годы практически не исключаются устаревшие малоэффективные препараты, препараты с недоказанной эффективностью, что влечет за собой необоснованные траты государственного бюджета, обратиться в Министерство здравоохранения РФ с предложением о пересмотре вышеуказанных перечней с позиций доказательной медицины с целью исключения малоэффективных и не имеющих достаточной доказательной базы препаратов, а так же с целью оптимизации государственных затрат на льготное лекарственное обеспечение.
5. Учитывая актуальность и весомый вклад онкогематологической заболеваемости в смертность от злокачественных новообразований в регионе, а так же учитывая тот факт, что благодаря работе государственной Программы лекарственного обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитикоуремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II, VI типов, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, (Программа высокочувствительных нозологий (ВЗН)) больные онкогематологическими заболеваниями имеют доступ к первой линии терапии за счет средств Федерального бюджета и на текущем этапе важно на региональном уровне сохранить достигнутые благодаря Федеральной Программе результаты терапии и показателей выживаемости онкогематологических больных. Для чего рекомендовать органам законодательной и исполнительной власти ДФО разработать и принять Программу, включающую мероприятия, направленные на снижение смертности от онкогематологических заболеваний, повышение

доступности и качества медицинской помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями, исчерпавшими возможности первой линии терапии препаратами, предоставляемыми в рамках Программы высокочатратных нозологий, обеспечив их специализированной терапией второй – третьей линии.

6. Для повышения доступности инсулинов и другой сопутствующей терапии при сахарном диабете (СД), а так же для обеспечения их равномерного предоставления, с учетом ежегодного прироста заболеваемости, с учетом особенностей организации государственных закупок лекарственных препаратов:
 - обратиться к министерствам и департаментам здравоохранения субъектов ДФО с предложением о ведении рабочих регистров больных СД, с подтвержденной потребностью и с учетом статистического прироста, своевременном планировании финансирования и заявочных процедур, а так же ежегодном обосновании финансовой потребности на данную категорию больных с учетом статистического прироста перед министерствами финансов и органами законодательной власти регионов. Отдельный акцент сделать на организации закупочных процедур на плановой основе, формировании запаса инсулинов, дабы не допускать отсутствия препаратов в регионах для предоставления как вновь выявленных больным, так и ранее включенным в регистры. Учитывая хроническое течение сахарного диабета, разрешить, согласно нормативно-правовым актам, выписывать льготные лекарственные препараты на курс лечения до 90 дней.
 - Обратиться в Министерство здравоохранения РФ с предложением о внесении средств самоконтроля в стандарты лечения сахарного диабета I и II типа.
7. Учитывая весомый вклад в инвалидизацию и снижение трудоспособного потенциала субъектов ДФО за счет повышения заболеваемости ревматическими патологиями, обратиться к органам исполнительной власти в области здравоохранения и социальной защиты населения для решения вопроса организации процесса реабилитации больных ревматическими заболеваниями. Так же, учитывая развитие терапевтических технологий, а именно появление на рынке высокоэффективных специфических препаратов для лечения ревматических заболеваний в таблетированной форме, обратиться в ТФОМСы регионов ДФО для решения вопросов организации лекарственного обеспечения данными препаратами в системе ОМС в рамках законченных случаев стационарного или стационар-замещающего лечения.
8. Учитывая сниженный реабилитационный потенциал детей с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, а так же с учетом их особых потребностей в организации процесса реабилитации, обратиться в законодательные и исполнительные органы власти РФ с просьбой разработки в России системы мер для реабилитации детей онкологического и онкогематологического профиля. Предусмотреть в субъектах РФ возможность целевого финансирования индивидуального плана вакцинации иммуно-компрометированных детей с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями. Учитывая тяжелый иммунный статус вышеуказанной когорты детей, сложность подбора терапии, разрешить государственные закупки лекарственных препаратов и расходных материалов и изделий медицинского назначения по торговым наименованиям для предоставления по медицинским показаниям.

9. Исполнительным органам государственной власти субъектов ДФО в сфере охраны здоровья содействовать проведению информационных и обучающих мероприятий для пациентов и членов их семей (Школы пациентов).
10. Обеспечить меры по реализации решений заседания Экспертного совета по здравоохранению Комитета Совета Федерации по социальной политике на тему «Нормативно-правовое совершенствование оказания медицинской помощи больным с воспалительными заболеваниями кишечника», состоявшегося 29 января 2018 г в г. Хабаровске.

III. По вопросам лекарственного обеспечения и лечения высокоэффективными инновационными лекарственными препаратами нуждающихся пациентов.

1. Главам исполнительной власти субъектов ДФО рассмотреть возможность разработки и введения в региональные программы развития здравоохранения на 2019-2025 гг. отдельных подпрограмм «Совершенствование оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных высокоэффективными инновационными лекарственными препаратами». Для чего ходатайствовать перед Правительствами субъектов ДФО о выделении финансирования под вышеназванные программы с учетом высвобождения средств в субъектах ДФО в следствии перехода 5ти высокозатратных нозологий за счет федерального бюджета, сформировав региональные регистры для оценки эпидемиологической ситуации и разработки организационный, диагностических и лечебно-профилактических мероприятий.
2. С учетом актуальности и вклада в общую инвалидизацию и снижение трудоспособного потенциала субъектов ДФО ревматических патологий, а так же учитывая невозможность перевода ревматического пациента в рамках терапевтического процесса генно-инженерными препаратами с оригинального препарата на биосимиляр и обратно, в виду сложности подбора терапии, обратиться к законодательным органам власти РФ с предложением о внесении поправок в Контрактную систему РФ, позволяющих обоснованно сохранять пациентам с ревматическими заболеваниями терапию генно - инженерным препаратом, достигающим положительного терапевтического эффекта у конкретного больного, для чего разрешить закупки генно – инженерных препаратов по торговому наименованию.