

<http://www.remedium.ru/section/detail.php?ID=49349>

Власов Я.В., Курапов М.А. Чураков М.В. Роль пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению // "Вестник Росздравнадзора" №5, 2011 г.

16.12.2011

Роль пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению

Я.В.ВЛАСОВ, д.м.н., доцент кафедры неврологии и нейрохирургии Самарского государственного медицинского университета;

М.А.КУРАПОВ, врач-невролог Самарской областной клинической больницы им.М.И.Калинина;

М.В.ЧУРАКОВ, к.п.н., директор НПО «Социальная механика», Sams99@inbox.ru

В статье проведен анализ работы Всероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС) за 10 лет, описаны основные направления деятельности, методы работы и достижения организации. Выделены успешные практики ОООИ-БРС: организация пациентов, активизация и объединение усилий и ресурсов социальных партнеров для поддержки больных РС, содействие социальной реабилитации и адаптации пациентов, участие в формировании и реализации государственной политики защиты пациентов с РС.

Vlasov J.V., Doctor of Medicine; Kurapov M.A.; Churakov M.V., Candidate of Psychology. A role of patient public organizations in improvement of quality of administration of medical and social help to the population

Organised patient communities (initiative groups, public organizations) play the increasing role in administration of medical and social help to people with various diseases. In this sense experience of the All-Russia MS society (ARMSS) is indicative. The multiple sclerosis (MS) is a heavy chronic disabling disease which is ill more than 150 000 patients in the Russian Federation. In article the analysis of work ARMSS for ten years is carried out, the basic lines of activity, methods of work and organisation achievement are described. Successful practices in which realization ОООИ-BRS took active part are described: cooperation of patients, activation and association of efforts and resources of social partners for support of patients with MS, assistance of social rehabilitation and adaptation of patients, participation in formation and realisation of a state policy of protection of patients with MS.

Keywords: public patient organizations, rehabilitation, rehabilitation techniques, multiple sclerosis, protection of the rights of patients, the All-Russia MS society (ARMSS), Social council on protection of the rights of patients

На территории Российской Федерации действуют сотни общественных организаций, объединяющих людей с различными заболеваниями и ставящих своей целью улучшение качества оказания медицинской и социальной помощи пациентам и в конечном итоге улучшение качества жизни пациентов и членов их семей. При определенных условиях общественные организации могут играть ключевую роль во многих сферах деятельности, направленных на улучшение условий жизни пациентов: осуществлять взаимодействие с органами власти, содействовать созданию коммуникационного пространства, обеспечивающего снабжение объективной информацией пациентов, специалистов медицинской и социальной сферы, организовывать проведение эффективных реабилитационных мероприятий.

Целью данной статьи является оценка роли пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению на примере Всероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС), анализ деятельности этой организации за последние 10 лет. В задачу авторов также входит описание направлений работы организации и возможности применения методов и успешных практик ОООИ-БРС в работе других общественных организаций.

Рассеянный склероз (РС) — тяжелое хроническое заболевание головного и спинного мозга, поражающее сравнительно молодых людей и зачастую приводящее к инвалидности. В последние годы отмечается неуклонная тенденция к росту заболеваемости РС и омоложению контингента больных. Причиной этого стало не только улучшение диагностики заболевания, но и повышение качества эпидемиологических исследований, а также реальный рост заболеваемости. В настоящее время в стране проживает более 150 000 больных, не менее 75% которых уже стали инвалидами. Вместе с членами семей больных и инвалидов в орбиту проблемы РС вовлечено от 750 000 до 1 млн. граждан России. В настоящее время в мире около 3 млн. больных РС. В России заболеваемость РС составляет от 30 до 100 случаев на 100 000 населения.

Медико-социальная поддержка больных РС является сложной комплексной задачей, решение которой невозможно без тесного взаимодействия гражданских, экспертных и государственных институтов. В связи с непредсказуемым характером течения заболевания, практически неизбежной в условиях несвоевременной диагностики и отсутствия дорогостоящей патогенетической терапии инвалидизацией пациенты с РС в прошлом зачастую не получали адекватную медицинскую и социальную помощь и считались «бесперспективными». С появлением в 90-х гг. XX в. ряда препаратов, изменяющих течение рассеянного склероза (ПИТРС), новых методик медицинской и социальной реабилитации пациенты получили надежду на замедление прогрессирования патологического процесса, длительное сохранение физических функций, трудовой активности и качества жизни.

Однако решение проблемы РС требует значительных ресурсов: финансовых, организационных, научно-методических, социальных. В 90-х гг. данная проблема оставалась малоизвестной и рассматривалась специалистами как узкая научно-медицинская. Понимание ее высокой социальной значимости и необходимости концентрации значительных усилий на борьбе с

ней в обществе длительное время отсутствовало.

В этих условиях в регионах России инициативные группы граждан начали объединяться в отдельные общественные организации больных РС. В 1992 г. была зарегистрирована Петербургская общественная организация «Северо-Западная ассоциация РС», в 1995 г. - Московское общество рассеянного склероза, в 1996 г. – Самарская региональная общественная организация инвалидов - больных РС. К 2001 г. число организаций достигло 14. Организации создавались пациентами, их родственниками, а также медицинскими специалистами, первыми осознавшими степень социальной опасности заболевания. Таким образом, инициатива по соорганизации пациентов с целью защиты своих гражданских прав шла «снизу» от людей, вовлеченных в проблему и убедившихся на собственном опыте в ее значимости.

С целью оказания всесторонней помощи и поддержки инвалидам - больным РС и другими демиелинизирующими заболеваниями, их социальной адаптации в обществе, а также для защиты прав и законных интересов лиц указанной категории и членов их семей в 2001 г. была организована Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС).

Основными задачами организации стали:

- повышение качества медицинской и социальной помощи людям, страдающим от РС;
- обеспечение правовой защищенности больных РС и членов их семей через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением органами власти и профильными учреждениями;
- организация взаимодействия с компаниями-производителями для стимуляции создания и поставок высокоэффективных лекарств, медицинского оборудования и средств реабилитации;
- содействие подготовке медицинских кадров с углубленным знанием РС;
- формирование позитивного общественного мнения, информирование общества о проблеме РС и способах ее разрешения;
- активизация и консолидация усилий социальных партнеров по преодолению недостатков государственной системы помощи больным РС.

На сегодняшний день структура ОООИ-БРС представлена двумя основными секторами: добровольческим и профессиональным. Входящие в них подразделения отражены на рисунке 1.

Региональные и городские некоммерческие организации РС, созданные в 47 субъектах Российской Федерации, осуществляют экспертный контроль качества оказания медицинской и социальной помощи на региональном уровне.

Источник: журнал "Вестник Росздравнадзора" №5 (2011)