



## ПРАКТИЧЕСКИЙ ОПЫТ ГРАЖДАНСКОГО КОНТРОЛЯ В РЕГИОНАХ

*(Результаты опроса лидеров НКО - членов ВСП)*

### Справка об исследовании

В ходе исследования были собраны мнения 11 лидеров 8 НКО ВСП (ОООИБРС, «Всероссийское общество гемофилии», МОД «Движение против рака», МОО «Помощь больным с муковисцидозом», «МОО содействия инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям», ВООЗ, ОО «Великан», «АНО помощи пациентам с болезнью Фабри»). Сбор данных проходил в форме анализа письменных мнений и экспертного опроса в период с 24 по 29 января 2014 г.

### Понимание «Гражданского контроля»

Понятие «гражданский контроль» для лидеров НКО - новое. Использование разных определений – общественный контроль, гражданский контроль, народный контроль – создает поле для разночтений. Наиболее устойчивы термины «общественный контроль» (ввиду распространяющейся практики общественных советов) и, реже, - «гражданский контроль».

Общим является представление о гражданском контроле как о механизме представления и защиты интересов пациентов, связующем мосте между населением и властью.

Понимание гражданского контроля:

- узкая трактовка: сведение задач к контролю за соблюдением прав граждан (за действующими формами помощи), к оценке деятельности учреждений, участвующих в медико-социальной помощи пациентам. Узкая трактовка свойственна мелким и молодым организациям (Нанизм, Фабри);
- широкая трактовка: понимание задачи общественного участия в здравоохранении и возможности влиять на государственную политику в сфере здравоохранения: участие граждан и общественных организаций в выработке решений органов власти и в реализации этих решений, в предоставлении данных, связанных с подготовкой и реализацией нормативных документов. Такое понимание демонстрируют крупные организации (Гемофилия, ОООИБРС, ДПР) и организации с опытом подобной деятельности (Муковисцидоз).

Объединяя все высказывания, можно прийти к выводу, что с точки зрения пациентской организации, гражданский контроль – это возможность для пациентов, их родственников и общественных организаций, которым они делегировали такое право:

- осуществлять постоянный мониторинг соблюдения положений нормативно-правовых актов, регулирующих права пациентов на получение медицинской помощи и лекарственного обеспечения, как на льготной, так и на платной основе;
- выступать в защиту нарушенных прав пациентов, запрашивать и получать в органах власти и муниципальных органах, в органах управления здравоохранением любого уровня, других государственных и муниципальных органах, в частных предприятиях (например, клиниках, страховых компаниях) соответствующую правовую и медицинскую информацию;
- участвовать в обсуждении проектов нормативных и законодательных актов, вносить на рассмотрение любых органов государственной и муниципальной власти и управления здравоохранением различного уровня предложения по совершенствованию действующей системы медицинской помощи и лекарственного обеспечения граждан.

## Направления гражданского контроля в практике НКО ВСП

1. Представление интересов пациентов в ситуациях нарушения их прав на помощь и содействие в получении помощи.
2. Мониторинг соблюдения прав пациентов на получение помощи:
  - контроль за лекарственным обеспечением (все организации);
  - контроль качества медицинских услуг в лечебных учреждениях (стационарное лечение, амбулаторное лечение, специализированная медицинская помощь и обследования, высокотехнологичная помощь).
3. Влияние на политику органов управления здравоохранением на региональном и федеральном уровнях:
  - участие в обсуждении реализации государственной политики в сфере здравоохранения (отслеживание ситуаций с программой «Семь нозологий», совместные действия с уполномоченными органами и территориальными управлениями РЗН по сбору статистики, информации о нарушениях в сфере реализации НПА, обобщении этой информации и подготовке предложений о необходимости организационных решений или изменений нормативно-правовой базы;
  - участие в обсуждении нормативных документов, продвижение новых НПА, лоббирование актуальных направлений помощи больным в регионах (специализированные препараты в больницах (Гемофилия), дополнительные койки в стационарах (Муковисцидоз), ЛО для взрослых (Муковисцидоз).
4. Информационно-просветительская деятельность – многие организации рассматривают ее как отдельное направление народного контроля, направленное на повышение правовой грамотности населения.

Опыт гражданского контроля существенно различается в общественных организациях.

Он обусловлен, с одной стороны, разной спецификой профильного заболевания, разными потребностями больных в медицинской помощи и разными обстоятельствами ее организации. С другой стороны, «бэкграунд», масштабы и ресурсы организаций также существенно различаются. Определение тактики работы, защиты прав пациента происходит в организациях обычно по ходу разбора конкретных прецедентов нарушений.

Основные направления деятельности – работа с обращениями и контроль за лекарственным обеспечением – представлены во всех организациях.

Контроль за медицинской помощью и оценка качества медицинских услуг в лечебных учреждениях – это направление в большей мере декларативно, поскольку отсутствуют механизмы его реализации (единственным основанием для проникновения в эту сферу являются жалобы).

Участие в законотворческой деятельности (в обсуждении действующих, разработке и продвижении новых НПА) под силу только организациям, имеющим значительный опыт и «вес» в сфере власти.

## **Сбор информации**

Подход к организации гражданского контроля в малых и молодых организациях основан на реактивном принципе – реагировании на жалобы. Механизм упреждающего систематизированного сбора информации в таких организациях отсутствует.

Систематизированный сбор информации отлажен в крупных организациях с простроенной системой работы в регионах (ОООИ-БРС – единственная организация с ежеквартальным формализованным отчетом), а также в организациях с небольшим количеством больных в регионах и своим механизмом взаимодействия (Гоше – регулярный обзвон 2-3 подопечных в регионе и контроль своевременности выдачи одного препарата (это единственная задача регионального представителя); Муковисцидоз – взаимодействие через закрытые группы в социальных сетях, позволяющее быстро получать оперативную информацию).

### Каналы сбора информации от больных и их родственников:

- обращения больных/родственников,
- обращения через интернет-сайт организации,
- обзвон больных / родственников,
- общие собрания организации
- школы пациентов,
- закрытые группы в социальных сетях (фейсбук, вконтакте),
- анкетирование пациентов – анкетирование на сайте, опросы общественного мнения (опросы проводят региональные отделения ОООИБРС в рамках заказных или грантовых исследований или по собственной инициативе).

Помимо больных обращение к другим источникам информации о ситуации в сфере здравоохранения происходит либо при работе с жалобой/обращением, либо в процессе общественных слушаний или публичных мероприятий, в которые организации вовлекаются либо организуют их сами. Источниками информации выступают врачи, органы власти, в отдельных случаях – аптечные сети, патронажные сестры.

Каналы сбора информации от врачей – электронная переписка, телефонные звонки, обращения, запросы (к главным специалистам), личные встречи.

Каналы сбора информации от органов исполнительной власти – запросы, обращения, личные встречи.

Каналы сбора информации от аптечных сетей - телефонные звонки, официальный запрос (по остаткам прихода и др.).

Патронажные сестры (ОООИ-БРС) – неформальное взаимодействие с ними сохраняется и используется для получения дополнительной информации о больных и ситуации с лекарствами.

### Документальные источники информации – доступ через сеть интернет:

- официальные отчеты органов управления здравоохранением в открытом доступе,
- аналитические материалы общественных организаций пациентов,
- платные справочно-правовых системы, где можно получить информацию о НПА,
- специализированные сайты с информацией о распределении препарата в регионы (Гоше).

## Формы гражданского контроля

- Устные и письменные обращения, запросы по фактам обращения граждан (к врачам, главным специалистам, в службы социального страхования МСЭК, территориальные органы здравоохранения и РЗН).
- Инициирование проверок, экспертиз, расследования, обращение в надзорные органы (по фактам нарушений).
- Участие в работе местных общественных советов при территориальных органах здравоохранения и РЗН.
- Организация публичных мероприятий, общественных слушаний по проблеме (конференции, форумы, школы, круглые столы) с приглашением всех стейкхолдеров/субъектов влияния (врачей, представителей исполнительной и законодательной власти, регионального Министерства здравоохранения и Росздравнадзора, СМИ).
- Участие в публичных мероприятиях на территории (форумы, конференции в сфере здравоохранения)
- Работа в объединениях пациентских организаций на территории

## Сложности, с которыми сталкиваются региональные организации в реализации задач народного контроля

Отдельные сложности, о которых упоминали эксперты в интервью, объединены в несколько блоков.

### Проблемы взаимодействия с властью:

- Неготовность решать проблемы, ориентация местной власти исключительно на вышестоящие органы (*«только приказы от федерального Минздрава обязывают их что-то слушать и делать»*).
- Нежелание власти вести диалог с общественными структурами, опасение допускать общественные структуры к оценке и реализации собственных решений (*«они боятся потерять контроль над процессом – управленческим, законотворческим, любым... для них допуск общественности к этим процессам означает анархию – так думают все, от врача до губернатора»*). Пациентское сообщество нужно власти только как ширма для проведения принятых решений (*«когда нужна галочка и рука от пациентского сообщества, что «мы за»*).
- Коррупция в органах власти.
- Недоступность электронных версий региональных НПА.

### Сложности взаимодействия с врачами:

Основная сложность – отсутствие доверительных отношений, во многом, ввиду того, что за врачами стоит система (*«врачи – люди подневольные – следуют указаниям свыше»*). Следствия:

- Умалчивание о проблемах больных .
- Неготовность/нежелание выступать связующим звеном между больными и общественными организациями (*«забывают говорить о нас, просто протянуть буклет об организации»*).

Взаимодействие с больными:

- Опасение и нежелание раскрывать себя (*«невозможно проблему поднять без ФИО»*).

Проблемы законодательства:

- Существенные региональные различия (льготные перечни лекарств и др.) требуют индивидуального подхода при консультировании пациентов (проблема всплывает в ситуации ответов на вопросы через интернет-сайт из Мск).
- Отсутствие в законодательстве оснований для организации межрегиональных медицинских центров (создание территориальных медицинских центров лежит на плечах регионов).

Внутренние сложности:

- Дефицит и недостаточный профессионализм кадров – *«нехватка грамотных, инициативных и вменяемых активистов»*:
  - Вынужденный характер прихода в общественную деятельность создает свои сложности: отсутствие опыта и непрофессионализм иногда сочетаются с обостренным устремлением достичь цели (*«некоторые сумасшедшие родители рвутся, но их близко нельзя подпускать к власти...»*).
  - Ограниченные возможности состояния здоровья активистов.
- Наличие у некоторых организаций скрытых целей (*«некоторые организации преследуют свои цели, лидеры меряются силами»*).

Следствия:

- Большое количество слабых организаций в регионах и неспособность к активным действиям (*«мы за них формулируем запросы, но действовать от их имени не можем»*).
- Формальность работы в общественных советах (*«70-80% общественных советов сегодня формальны...»*).

По мнению респондентов, все эти сложности, несмотря на их разный уровень, решаются через объединение усилий общественных организаций в регионах.

## Отношение к созданию объединенной структуры народного контроля в регионах

Основание создания объединенной структуры гражданского контроля в регионах (Гражданской инспекции или Коалиции) – это общее представление о возможном «весе» этой структуры как «единого фронта» в отстаивании прав и продвижении интересов пациентов в регионах.

Ограничения создания объединенной структуры народного контроля – непонимание ее уникальности (принципиального отличия от уже существующих структур, общественных советов при территориальных органах здравоохранения или РЗН – *«еще одна структура, непонятно... и так уже 2 параллельные структуры контроля в регионах при государстве создали...зачем еще одна?»*), непонятны основание функционирования этой структуры (*«этот монстр должен за счет чего существовать?»*), неготовность к дополнительной нагрузке.

Представление о социальных эффектах объединенного народного контроля (Ю.А. Жулев):

- Появление в регионах независимой площадки взаимодействия власти и общественности.
- Реальная возможность появления новых НПА, федеральных и региональных (приказы об организации специализированной помощи, выделении средств на доп.лекарственное обеспечение стационаров, о расширении списка орфанных заболеваний и др.).
- Внедрение культуры взаимодействия власти и общественных организаций, воспитание привычки или правила согласовывать с пациентскими организациями действия и решения и принимать во внимание их инициативы для предотвращения конфликта.
- Информирование и расширение гражданской активности пациентского сообщества.

**СРАВНИТЕЛЬНАЯ ТАБЛИЦА ОПЫТА ОРГАНИЗАЦИИ ГРАЖДАНСКОГО КОНТРОЛЯ В РЕГИОНАХ НКО - ЧЛЕНОВ ВСП**

Параметры оценки	ОООИБРС	Гемофилия	Муковисцидоз	МОД ДПР	Гоше	Великан (Нанизм)	Фабри
<b>Общие сведения об организации</b>							
Дата образования (форм./фактич.)	2001 / конец 90-х	1989	1998 / 1995	2009 / 2008	2000 / 1998	2012 (2 года)	дек.2012 (1 год)
Статус	Общеросс.	Общеросс.	Общеросс.	Межрегион.	Межрегион.	Межрегион.	Межрегион.
Число членов / больных по стране	~70 000 неформально / ~ 200 000	1500 формально / 8000	~300 формально / 2000.	2000 неформ / 2 900 000	~290 / 301 зарегистрировано	~ 2500 тыс.	~ 25 чел.
Число региональных отделений	~ 40 действующих + ~10 существуют номинально УОЭ в 55 регионах	62 Ин-т Окружных представителей (ОП), входящих в Правление.	Мск и Мск.обл. + 64 региональных отделений	13 рег.отделений и 4 инициативные группы в 4 субъектах	10 региональных представителей в 8-ми округах,.	3 (Мск – 300, Спб – 250, Ебург – 250)	3
<b>Направления народного контроля</b>							
<b>1. Представление интересов пациентов в ситуациях нарушения прав</b>	+	+	+	+	+	+	+
<b>2. Контроль за соблюдением прав граждан и содействие в получении помощи (мониторинг соблюдения прав пациентов на получение помощи)</b>							
Контроль за ЛО	+	+	+	+	+	+	+
Контроль качества медицинской помощи в ЛУ	+		+	+			
Контроль за реализацией права на медико-социальную реабилитацию (в т.ч. санат.-курортное лечение)	+	+		+			

Параметры оценки	ОООИБРС	Гемофилия	Муковисцидоз	МОД ДПР	Гоше	Великан (Нанизм)	Фабри
<b>3. Влияние на политику органов управления здравоохранением</b>							
Участие в обсуждении реализации государственной политики в сфере здравоохранения	+	+	+	+	ВООЗ (орфанн.заб.)		
Участие в обсуждении нормативных документов, продвижение новых НПА, лоббирование актуальных направлений помощи больным в регионах	+	Обеспечение больниц специализир. лекарствами. Сан.-курортн. лечение	Стац.и амбулат. помощь взрослым	+	ВООЗ		
<b>4. Информац-просветит. работа</b>	+	+	+	+	+	+	
<b>Источники и способы сбора информации</b>							
Обращения пациентов/родственников (устные, письменные)	+	+	+	+	+	+	+
Обращения на «горячую линию»				Горячая линия ДПР Горячая линия ОС Минздрава (Ульяновск)			
Обращения пациентов/родственников через сайт организации	+	+	+	Вопросы и комментарии на форуме			
Обзвон пациентов / родственников	+				+		
Посещение ЛПУ, диспансеров				+			
Общие собрания организации	+		+		+		
Группы в социальной сети			Закрытые гр. (фб,контакт)	Фейсбук			
Школы пациентов и др. просветительские мероприятия	+	+	+	+	ВООЗ		

Параметры оценки	ОООИБРС	Гемофилия	Муковисцидоз	МОД ДПР	Гоше	Великан (Нанизм)	Фабри
Анкетирование пациентов	Опросы общ.мнения			Анкета на сайте			
Врачебное сообщество (эл. переписка, телефонные звонки, обращения, запросы, личные встречи)	+	+	+	+	+	+	+
Органы управления здравоохранения и др. органы власти (обращения, запросы, личные встречи)	+	+	+	+	+	+	+
Патронажные сестры (обращения)	+						
Аптечные сети (телефонные звонки, официальный запрос по остаткам прихода)	+						
Сеть интернет (официальные отчеты органов УЗ в открытом доступе, аналитические материалы НКО, НПА и др.)	+	+	+	Платные базы данных (справочно-правовые системы)	Сайт с информацией о распределении препарата в регионы	+	+

Параметры оценки	ОООИБРС	Гемофилия	Муковисцидоз	МОД ДПР	Гоше	Великан (Нанизм)	Фабри
<b>Формы народного контроля</b>							
Устные и письменные обращения, запросы по фактам обращения граждан	+	+	+	+	+	+	+
Инициирование проверок, экспертиз, расследования, обращение в надзорные органы (по фактам нарушений)	+	+	+	+	ВООЗ	+	
Участие в работе местных общественных советов при территориальных органах здравоохранения и РЗН	+	+	+	+ Ульяновск – Коорд. Совет общ. контроля при Прав-ве	ВООЗ		
Участие в работе общественных советов при ЛПУ				Ульяновск			
Организация публичных мероприятий, общественных слушаний по проблеме (конференции, форумы, школы, круглые столы)	+	+	+	+	ВООЗ		
Работа в объединениях пациентских организаций на территории	Волгоград, Краснодар, Ростов (Клуб НКО)	+	+	+	ВООЗ		
Участие в публичных мероприятиях на территории (форумы, конференции в сфере здравоохранения)	+	+	+	+	ВООЗ	+	+

## ПРИЛОЖЕНИЕ. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ОРГАНИЗАЦИЙ

### ОООИБРС

- <sup>1</sup> Организация формально существует с 2001 г. Общее число региональных отделений – около 60-ти. Реально действующих – 40. Институт УОЭ, активность в региональных ОС.
- Широкий спектр направлений деятельности: обучение активистов, школы больных, консультирование, взаимопомощь, организация досуга...

- Направления народного контроля:
  - Мониторинг ЛО – отлаженная система
  - Мониторинг качества медицинской помощи
  - Участие в обсуждении реализации и формировании региональной политики
- Формы народного контроля:
  - участие в общественных советах
  - прямое взаимодействие, письменные обращения, запросы (врачам, главврачами, службы социального страхования, МСЭК, территориальные органы здравоохранения)
  - работа в объединениях пациентских организаций на территории (Волгоград, Краснодар, «Клуб НКО» в Ростове – совместные опросы пациентов, обмен информацией, «пробивание» решений на общественных советах)
  - организация и участие в публичных мероприятиях на территории (форумы, конференции в сфере здравоохранения, школы пациентов)
- Источники и способы сбора информации:
  - обращения граждан
  - личные контакты с врачами
  - взаимодействие с властями
  - взаимодействие с патронажными сестрами
  - общие собрания организации
  - школы пациентов
  - опросы общественного мнения пациентов
- Взаимодействие с врачами – созвоны, личные встречи, эл.переписка, школы:
  - решение проблем по обращениям (помощь больным)
  - приглашение к участию в школе (в качестве тренеров)
  - обсуждение заявок на препараты
  - ЧП (не пришел препарат, нужно пробить препарат)
  - помощь врачам в ситуации их обращения
- Взаимодействие с органами власти:
  - обращение по собранным жалобам (территориальные органы здравоохранения, РЗН, социального страхования)
  - официальный запрос/предложение в Минздрав (Губернатору) в ситуации системных вопросов (выписка рецептов на 3 месяца, закупка за счет региональных средств)
  - обсуждение вопросов на заседании общественного совета (присутствие зам. Министра или руководителя РЗН – «не надо далеко ходить»)
- Взаимодействие с аптечными сетями:
  - телефонные звонки и официальные запросы по остаткам прихода

<sup>1</sup> В рамках приведены краткие сведения об организации из предыдущего экспертного опроса в мае 2012 г.

### **Всероссийское общество гемофилии**

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Старейшая организация, со своей сетью (59 региональных организации), институтом Окружных представителей.</li> <li>– Отлаженные направления деятельности – лоббирование ЛО и Школа пациентов. Лоббирование происходит по принципу «в ответ на жалобы».</li> <li>– Буксующие направления: лоббирование специализированной медицинской помощи и стационарного лечения, санаторно-курортного лечения (санатории для детей)</li> </ul> |
|--|
- 
- Системного сбора и обработки информации в регионах нет. Принцип работы «реактивный» (сбор данных в ситуациях жалоб и нарушений, обращения в органы власти о выделении дополнительного финансирования носят узкий характер и основаны на обращениях: выделение путевок в санатории детям, дополнительные средства на закупку лекарств в стационар)
  - Сбор информации с регионов – анкетирование региональных организаций – 1 раз в 3 года (наличие препаратов в стационарах, обеспеченность лекарствами, планы работы региональных организаций).
  - Направления НК:
    - Представление интересов пациентов по конкретным жалобам, нерешенным проблемам – основное направление деятельности.
    - Обеспечение больниц специализированными лекарственными препаратами.
    - Содействие в направлении больных на санаторно-курортное лечение (запросы в органы власти и органы социальной защиты по конкретным обращениям).

#### Формы НК:

- По фактам жалоб и обращений больных направление писем, обращения, встречи с представителями здравоохранения и власти – с целью выделения дополнительных (на путевки) или необходимых средств (на лекарства в больницах).
- Участие в деятельности общественных региональных общественных советов при территориальных органах здравоохранения и РЗН)
- Отслеживание ситуации с программой 7 нозологий: встречи, обращения, письма к главным специалистам и в органы власти.
- Тренинги с региональными организациями (обучение работе с «объектами защиты прав» – врачами, органами соцзащиты, министерством здравоохранения, РЗН, вице-губернатором по социальным вопросам, депутатской комиссией по социальным вопросам).
- Организация публичных акций (пресс-конференции), размещение статей в СМИ.

### Межрегиональное общественное движение «Движение против рака» (МОД ДПР)

- Создано в 2008 году, зарегистрировано в январе 2009 года. Не имеет фиксированного членства, насчитывает более 2000 активных сторонников.
  - На январь 2014 г. имеет в своем составе 13 активно действующих региональных отделений (РО) без прав юридического лица в 13 субъектах РФ, а также 4 инициативные группы граждан по созданию РО еще в 4 субъектах РФ.
  - Штат Аппарата МОД ДПР (освобожденных работников) - 7 человек, включая освобожденные должности в РО. Для 3 из 7 человек штатных сотрудников Аппарата МОД ДПР является основным местом работы.
- 
- Направления деятельности:
    - Сбор информации о нарушениях прав отдельных пациентов на медицинскую помощь и лекарственное обеспечение, на социальные льготы, о произведенных и готовящихся изменениях в нормативно-правовой базе.
    - Участие в обсуждении и разработке нормативных документов по защите прав пациентов и оказанию медицинской помощи в органах власти региона, включая профильные площадки (городская Дума, областное заксобрание и др.).
  - Источник информации – непосредственно пациенты (больные с диагнозом ЗНО) и их родственники.
  - Информация о нормативно-правовых актах – из сети «Интернет» и платных баз данных (справочно-правовых систем).
  - Каналы получения информации о нарушениях прав пациентов:
    - телефонные звонки на «горячую линию» МОД ДПР
    - письма на электронную почту МОД ДПР (info@rakpobedim.ru)
    - вопросы и комментарии на форуме на сайте МОД ДПР www.rakpobedim.ru
    - анкеты пациентов, заполняемые на сайте Движения (<http://www.rakpobedim.ru/otkazali-v-lekarstvakh/>)
    - Школы пациентов и др. информационно-просветительские мероприятия для пациентов и их близких.
    - Посещение онкодиспансеров и других ЛУ (общение с пациентами, раздача листовок об организации)
    - Социальная сеть (фейсбук)
  - Ульяновск – при Правительстве региона создана Палата справедливости и общественного контроля; готовится проект положения «Об общественном контроле в Ульяновской области»; будет создан Координационный совет общественного контроля.
  - Ульяновск – общественные советы при ЛПУ.

### МОО «Помощь больным с муковисцидозом»

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Сравнительно старая организация, с широкой работой, развитой сетью.</li> <li>– Особенность болезни – «детское лицо», заражаемость от больного к больному.</li> <li>– Проблемы помощи – исключение взрослых из государственной помощи; отсутствие специалистов нужной квалификации и кабинетов специализированной помощи, отсутствие условий для стационарного лечения и специализированной помощи на дому; отказы в оказании специализированной мед.помощи (стоматолог и др.).</li> <li>– Взаимодействие с другими общественными пациентскими организациями в регионах тесное – («наши РП уже входят в коалиции в Саратове, Краснодаре, Спб... с РС, Гемофилией, Орфанами»).</li> </ul> |
|--|
- 
- Направления народного контроля:
    - контроль за ЛО
    - продвижение НПА по стационарной и амбулаторной помощи взрослым (на федеральном и региональном уровнях)
  - Субъекты взаимодействия и источники информации:
    - больные (как прямые обращения, так и обзвон)
    - врачи (главные специалисты) – переписка, приглашения на мероприятия. Взаимодействие взаимное («мы приглашаем их, они нас, они обращаются к нам со своими проблемами и вместе ищем пути решения»).
    - органы власти – письменные обращения, звонки, участие в общественных советах.
  - Формы народного контроля:
    - обзвон больных (в регионе их немного, все на виду)<sup>2</sup>
    - взаимодействие с больными в закрытой группе в социальной сети (+информирование)
    - работа в общественных советах

<sup>2</sup> Регионы готовят ежеквартальные отчеты о ситуации с ЛО – так налажен мониторинг ЛО.

**«Межрегиональная общественная организация содействия инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»**

- Организация малочисленна: болезнь редкая, в стране зарегистрирован 301 больной.
- Болезнь при поддерживающем лечении не затрагивает жизненно важные функции, больные ведут обычный образ жизни, работают, многие не оформляют инвалидность, свою болезнь не афишируют.
- Система лекарственного обеспечения отлажена: все больные получают один препарат (недостающий фермент) и бесплатное обследование раз в год К диспансеризации прямых показаний нет. Санаторно-курортное лечение: особой потребности в нем нет.
- В регионах есть «неофициальные» окружные представители – работают на общественных началах. Все сложные вопросы решает руководитель – прямые выезды в регионы.
- Задача представителей – контроль за лекарственным обеспечением + изредка «инструктаж новеньких» (помогают встроиться в систему: куда идти, какие документы собирать).
- Руководитель следит за регулярностью подачи региональных заявок на ЛО, за численностью получающих (все ли пациенты вошли). Руководитель организации сама осуществляет взаимодействие с местной властью.

- Систематизированный сбор информации существует – ввиду того, что необходимые действия минимальны: больных единицы, система помощи сводится к выдаче одного препарата, эта система отлажена, все задачи окружных представителей сведены к обзвону 2-3 чел. в регионе и изредка – к инструктажу новеньких.
- Тактики сбора и источники информации, помимо больных, - сайт, где вывешивается информация об объемах поступлении препарата в регион. После созвона с больными эта информация сравнивается, о ситуациях «недодали препарат» региональный представитель сообщает руководителю.
- Формы НК на федеральном уровне – (1) решение спорных вопросов с неполным обеспечением препаратами (руководитель лично проводит «расследование» и выясняет ситуацию через звонки врачам, выписывавшим препараты, главным специалистам, в местные органы здравоохранения, (2) защита поданных региональных заявок (и коррекция заявок).
- Субъекты взаимодействия в регионе – главные специалисты, местные органы здравоохранения. Если запрос о недостаточном удовлетворении заявок не решается в местном органе здравоохранения, следующая инстанция для обращения – Федеральная служба РЗН (в редких случаях, при появлении вновь заболевших уже после процедуры защиты заявок – при необходимости дополнительной заявки).
- Коалиция: заинтересованность в коалиции весной 2012 года сменилась настороженностью к новой структуре. Настороженность вызвана непониманием отличия новой структуры от уже существующих общественных советов, непониманием источников ее существования («из каких средств это будет финансироваться?») и общим представлением о разрастании структуры общественного контроля («два совета при территориальных органах здравоохранения и РЗН и эта структура - монстр разрастается»).

### **Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ)**

- Система получения препаратов спущена в регионы и для ряда заболеваний не отработана (Фабри, Помпе и др.). Потому задачи в сфере народного контроля здесь более широкие: лоббирование законопроектов по поддержке больных этими заболеваниями, включение новых заболеваний в «перечень 24-х», подготовка критериев попадания в перечень орфанных заболеваний.
- Методы сбора информации – по руководителям орфанных организаций.
- Формы народного контроля – публичные мероприятия по привлечению внимания к проблеме местных органов исполнительной и законодательной власти, стимулирование обсуждения и принятия новых НПА по лекарственному обеспечению и медицинской помощи больным ОЗ:
  - Круглый стол в Казани по включению болезни Помпе в «перечень 24-х» с приглашением местного «минздрава», РЗН, врачей, пациентов...
  - Конференция во Владивостоке, объединившая 6 регионов (Приморье, Сахалинская, Амурская, Дальневосточная область...); присутствовали зам.губернатора, органы здравоохранения, депутаты, СМИ, врачи, пациенты; отдельные секции для врачей, для пациентов.
  - Школы пациентов с приглашением власти.

### **Общественная организация «Великан»**

- Редкое заболевание – более 2500 чел. в РФ. Организация существует 2 года. Три региональных отделения: Мск - ~300 чел., Спб - ~250 чел., Екатеринбург - ~250 чел.
- Направление НК – контроль за лекарственным обеспечением.
- Сбор информации от пациентов – через жалобы и во время школ пациентов.
- Формы НК:
  - сбор жалоб и информации от пациентов
  - формирование запросов и обращение к главным специалистам, в РЗН
  - при необходимости обращение в прокуратуру – через суд получение права на «региональный препарат» (на включение препарата в списоккупаемых в регионе на бюджетные средства).
  - инициирование экспертизы препарата (в ситуации жалоб на побочные эффекты)

### **Автономная некоммерческая организация помощи пациентам с болезнью Фабри.**

- Заболевание крайне редкое (~25 чел. в РФ, 2-3 чел. в нескольких регионах). Необходимая помощь – поддерживающая лекарственная терапия (как Гоше).
- «Организация» существует год (зарегистрирована отцом больного). Руководитель – в Костроме, еще 2 региональных представителя – в Новосибирске и Спб.
- Задача организации на данном этапе – освоение в пространстве общественных организаций, создание «площадки» для больных и их объединение, информационная и просветительская деятельность.
- «Организация» вошла в ВООЗ, испытывает острую потребность в руководстве и обучении.