

**X лет**  
Всероссийский  
союз пациентов



# ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

## десять лет работы в здравоохранении

Жулёв Юрий Александрович  
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

X Всероссийский конгресс пациентов  
Москва, 28 ноября – 1 декабря 2019





# Всероссийский союз пациентов 2009-2019

Миссия - достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению

Интенсивность работы НКО Всероссийского союза пациентов в 2009 и 2019 годах



82	Общественных организаций	180
14	Общественных Советов	211
100	Подготовленных экспертов	2 000
100	Школ, семинаров в год	400
1 500	Обученных за год	12 000
14	Сайтов и форумов	64
500 000	Граждан охвачено	7 000 000
100	Значимых публичных мероприятий в год	500



# ВСП в общественно-государственных структурах

## Федеральный уровень

Комиссия при Президенте России по делам инвалидов	Экспертный совет по здравоохранению Комитета СФ по социальной политике	Экспертный совет по редким заболеваниям при Комитете ГД по охране здоровья	Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России
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 Росздравнадзоре
Комиссия по здравоохранению Общественного совета при ГК «Росатом»	Постоянное рабочее взаимодействие с ОП РФ	Экспертный совет при ФАС	Меморандум о взаимодействии с ФФОМС

Эксперты, модераторы направления «здравоохранение» в ОНФ



# Информационная работа. Эксперт центр ВСП

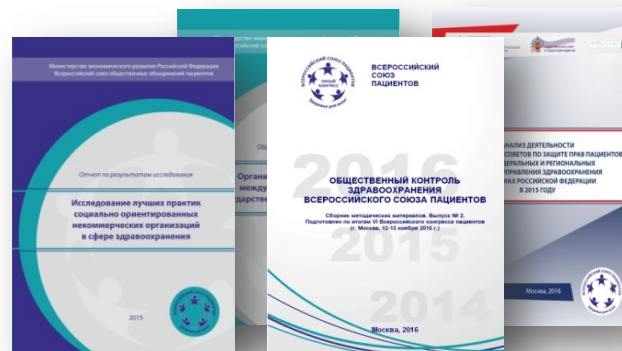
## ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКАЯ РАБОТА

Общественный контроль	НКО		Общественные советы		Эксперты	
Мониторинг ОС и НКО	Годовой мониторинг ОС 2012-2019			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 медпомощи	Мониторинг статистики, ситуаций

**230**  
исследований  
за 10 лет

## 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  
**30**  
изданий ВСП  
**200**  
изданий НКО ВСП



# 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

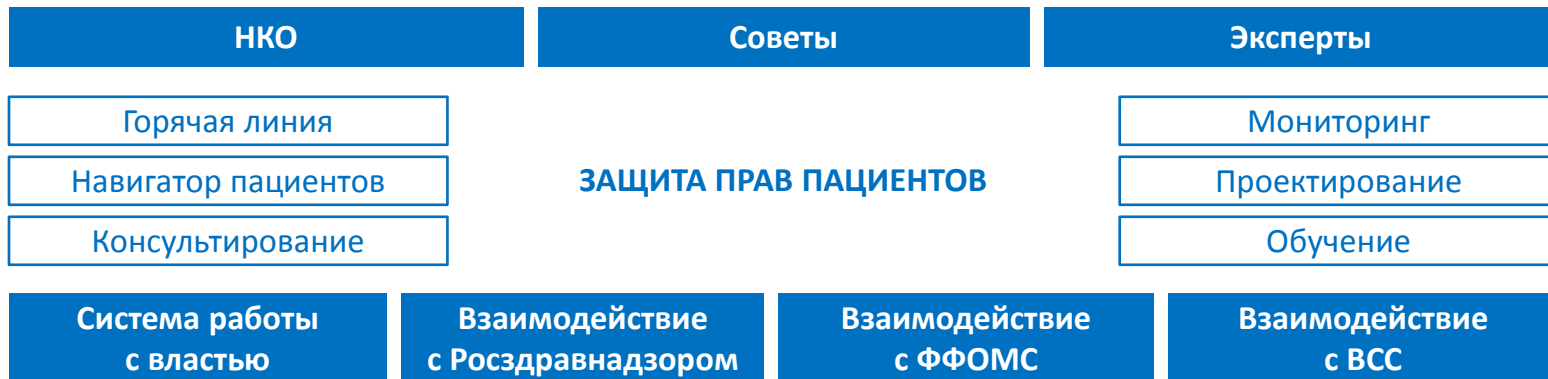


# Система защиты прав пациентов

## 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

70 000 обращений в год

### Горячая линия и Советы

15 000 обращений в год

### Общественные эксперты

снимают 84% жалоб



# Проблематика развития НКО и общественно-государственного взаимодействия

Нет системной поддержки общественных организаций пациентов

Отсутствие системы обучения общественных экспертов

Необходимы дополнительные полномочия пациентских общественных советов и самих пациентских организаций. Нет системы реакции на их действия

Проблемы межведомственного и «межсоветного» взаимодействия

Готовы ли регионы к моделям взаимодействия уже применяемым на федеральном уровне

**Пациентские НКО, ВСП, Советы привносят в год в сферу здравоохранения ресурсов более чем на 1 млрд рублей**



# Консультирование граждан: Горячая линия

Бесплатная телефонная консультационная линия по вопросам прав граждан на медицинскую помощь.

- Бесплатная правовая консультация по получению медпомощи.
- Предоставляется пошаговый алгоритм взаимодействия с инстанциями.
- Консультанты фиксируют признаки нарушений прав, ведут статистику обращений.
- Консультанты (пациенты – эксперты ВСП) специально подготовлены. Действуют по формализованному алгоритму. Работают под методическим контролем.

Проект был запущен в 2017 году на грантовые средства Фонда президентских грантов.

С 2018 года Горячая линия действует на средства ВСП



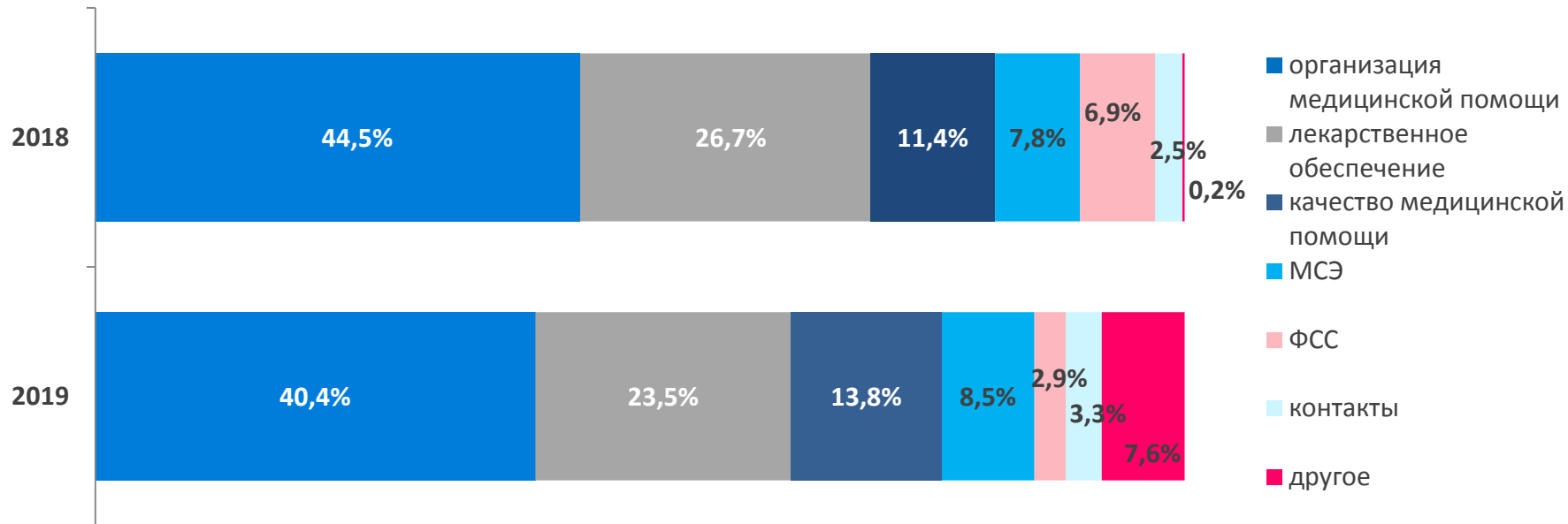
# 10 000

обращений граждан в год





# Горячая линия: структура обращений

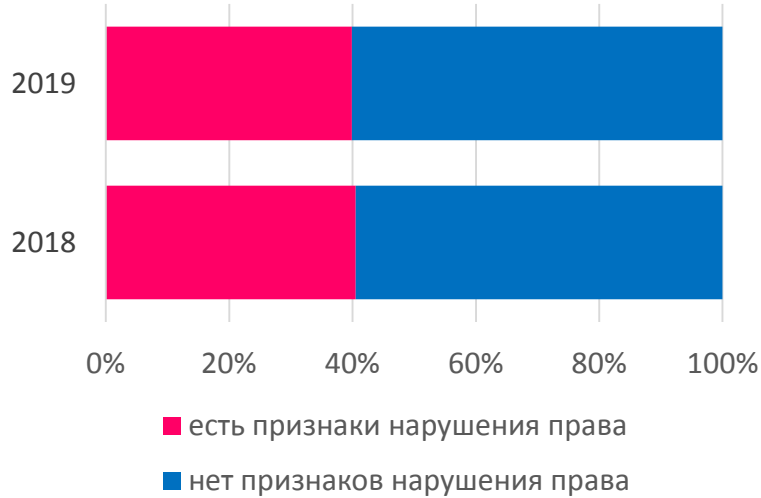


10 000 обращений граждан

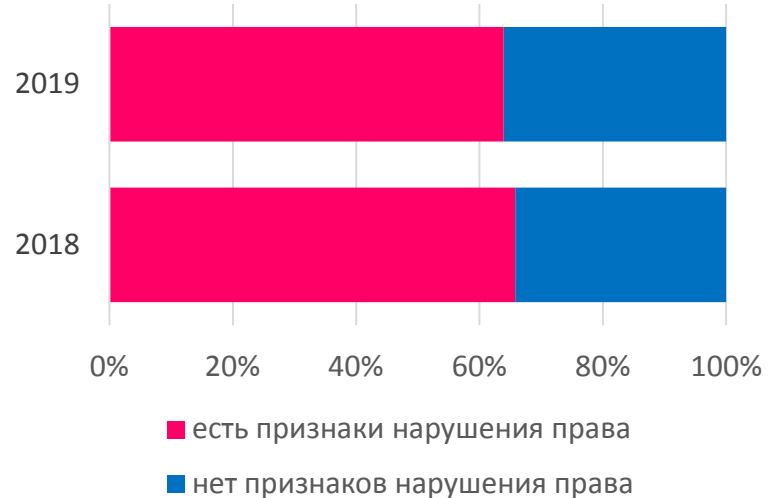


# Горячая линия: наличие признаков нарушений прав граждан

## Организация медицинской помощи



## Лекарственное обеспечение



10 000 обращений граждан



# Консультирование граждан: Навигатор пациентов

<http://навигатор-пациентов.рф/>

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

**НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ**

Навигатор пациента - проект Всероссийского союза пациентов.

Навигатор пациента - помощник для пациентов - граждан РФ и их родственников.

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.

Обращаем ваше внимание на то, что Навигатор дает ответ на типовые вопросы. Если ваш вопрос требует индивидуального решения или если вы хотите получить дополнительные разъяснения, предлагаем позвонить на горячую линию по защите прав пациентов по телефону 8-800-500-82-66 по будням с 13:00 до 17:00 по московскому времени. Горячая линия работает для граждан их всех регионов РФ, консультации бесплатные.

Льготное лекарственное обеспечение

Медицинская помощь в поликлинике

Медицинская помощь в стационаре

Высокотехнологичная медицинская помощь

Получение группы инвалидности

Санаторно-курортное лечение

Технические средства реабилитации

Часто задаваемые вопросы

Телефон горячей линии 8-800-500-82-66



# Исследование ВСП «Актуальные проблемы здравоохранения в оценках пациентских НКО»

Исследование проведено Всероссийским союзом пациентов при поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика».

Проводится второй год - специально для Всероссийского конгресса пациентов.

**Цель:** Изучение отношения руководителей общероссийских и региональных общественных организаций пациентов к актуальным проблемам отечественного здравоохранения

**Метод:** Анкетный опрос 117 руководителей НКО (12 общероссийских и 105 региональных) из 51 субъекта РФ.

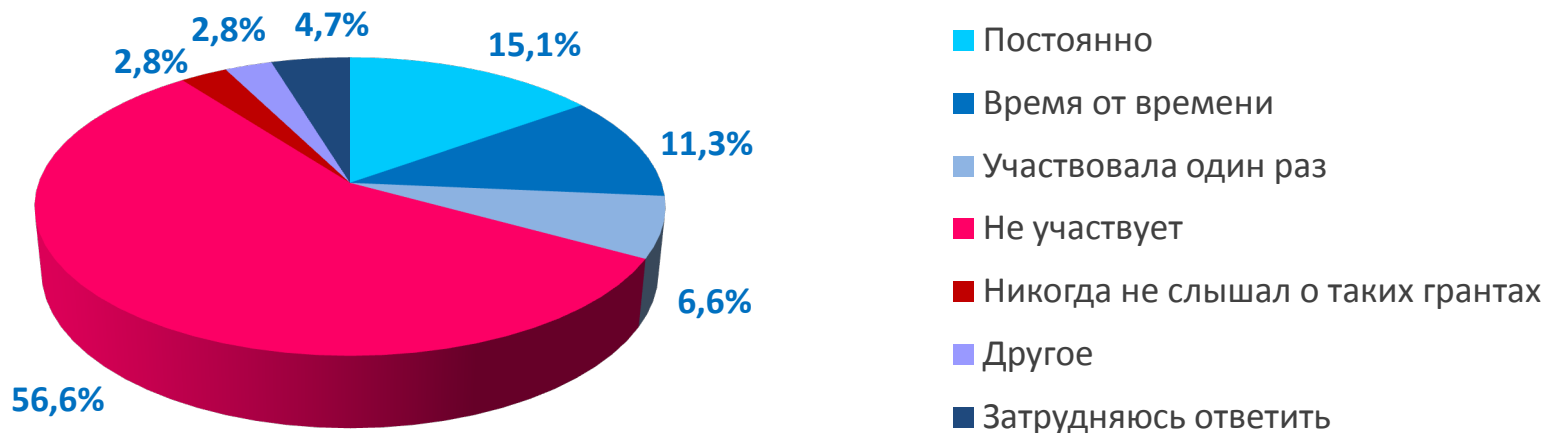
**Период:** Проведен с 15 сентября по 19 октября 2019 года





# НКО пациентов и конкурсы Фонда президентских грантов

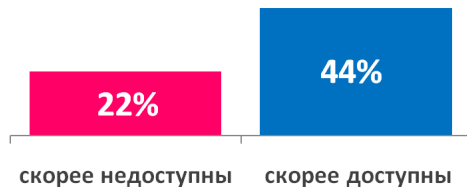
## Участие НКО в Президентских грантовых проектах



**Более половины опрошенных руководителей НКО заявили, что их организации не принимают участие в Президентских грантовых проектах.**



# Лекарственное обеспечение



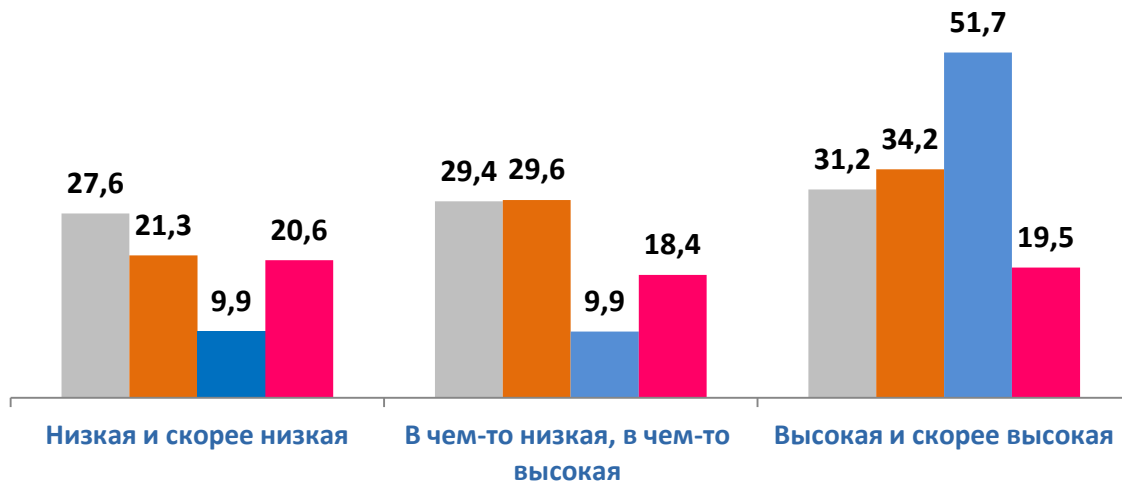
Жизненно необходимые  
лекарственные средства по льготе

## 52%

руководителей НКО  
считают программу  
«12 ВЗН» эффективной\*

## 58%

руководителей НКО  
часто сталкиваются  
с перебоями в обеспечении  
препаратами\*

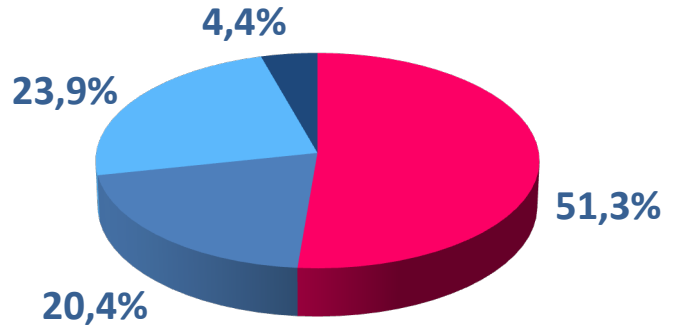


- Постановление Правительства РФ №890
- Программа ОНЛС
- Программа «12 ВЗН»
- Программа по лек. обеспечению пациентов с редкими заболеваниями (рег. льгота)



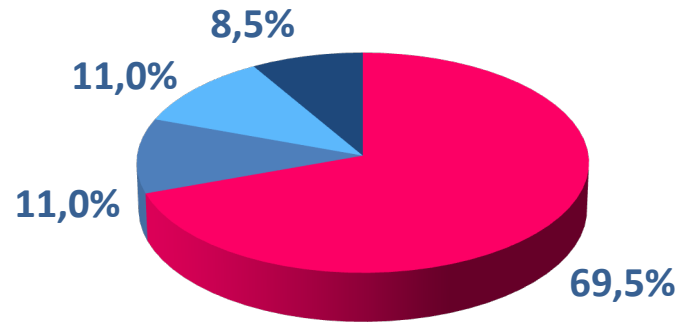
# Лекарственное обеспечение

Скажите, существуют ли в настоящее время по Вашей нозологии различия в лекарственном обеспечении инвалидов и пациентов, не имеющих статус инвалида?



- Да, есть существенные различия
- Различия есть, но они не значительны
- Нет, никаких различий нет
- Затрудняюсь ответить

Если такие различия есть, как они, на Ваш взгляд, влияют на жизнь пациентов, их лечение?



- Значительно усложняют жизнь пациентов, создают трудности с получением лекарств для тех, кто не имеет инвалидности
- Незначительно влияют, трудностей практически нет
- Затрудняюсь ответить
- Никак не влияют



# Привязка к инвалидности

Опрос: 815 респондентов

Срок проведения: ноябрь 2019 года

Средний возраст: 35 лет

24 заболевания

# 44%

Пациентов, страдающих хроническими потенциально инвалидизирующими заболеваниями никогда не получали статуса инвалид

# 33%

Пациентов, страдающих хроническими потенциально инвалидизирующими заболеваниями снимались с инвалидности в связи с благоприятным эффектом терапии

# 53%

После снятия статуса инвалид обеспечение лекарственными средствами прекратилось





# Лекарственное обеспечение

**Система льготного лекарственного обеспечения действует  
Сохранены сотни тысяч жизней**



**Система льготного лекарственного обеспечения нуждается в реформировании**

**Проблемный доступ к инновационным препаратам**

Небыстрая регистрация

Высокая цена препаратов

Государственный подход: «Экономия»

**Проблемы организации системы**

Не полный охват нозологий

Льготы привязаны к инвалидности

44 ФЗ: громоздкая система закупок



# Информатизация здравоохранения

## Оценка доступности электронных сервисов



## Востребованность электронных сервисов



**Есть неуверенность в эффективности вложений в информатизацию при сохранении алгоритмов**



# Общественный консенсус?

Существует разрыв между

социальными гарантиями,  
целями работы государственной системы,  
реальными интересами государства и общества

**И**

реальным воплощением на практике

Общественные организации должны быть вовлечены в принятие решений и  
общественный контроль

ГОСУДАРСТВО

ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ СООБЩЕСТВО

ПАЦИЕНТСКАЯ ОБЩЕСТВЕННОСТЬ

**КОНСЕНСУС**



**Спасибо за внимание!**