

X лет
Всероссийский
союз пациентов



ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ

десять лет диалога о здравоохранении

Власов Ян Владимирович
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

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





Всероссийский конгресс пациентов. РАЗВИТИЕ

I-II Конгресс 2010-2011

Создание сообщества пациентов и идеи площадки.

Определение первоочередных нозологий и проблем.

Поиск партнеров.

100-200 участников. НКО.



III-V Конгресс 2012-2014

Становление территории взаимодействия.

Участие Министра здравоохранения. Вопросы регулирования лекарственного обращения.

200-300 участников. НКО, власть. 17 стран мира.



VI-VIII Конгресс 2015-2017

Известная постоянная площадка. Залог снижения негатива.

Участие ключевых ведомств. Политематичность. Глобальные стратегии.

500-800 участников. НКО, ОС, власть, наука, бизнес.



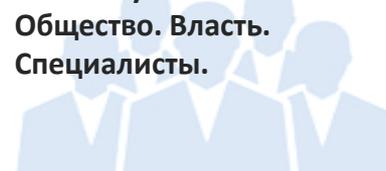
IX-X Конгресс 2018 - 2019

Активное участие в регулировании вопросов здравоохранения.

Спектр актуальных тем.

Комплексное рассмотрение тем.

700-800 участников. Общество. Власть. Специалисты.

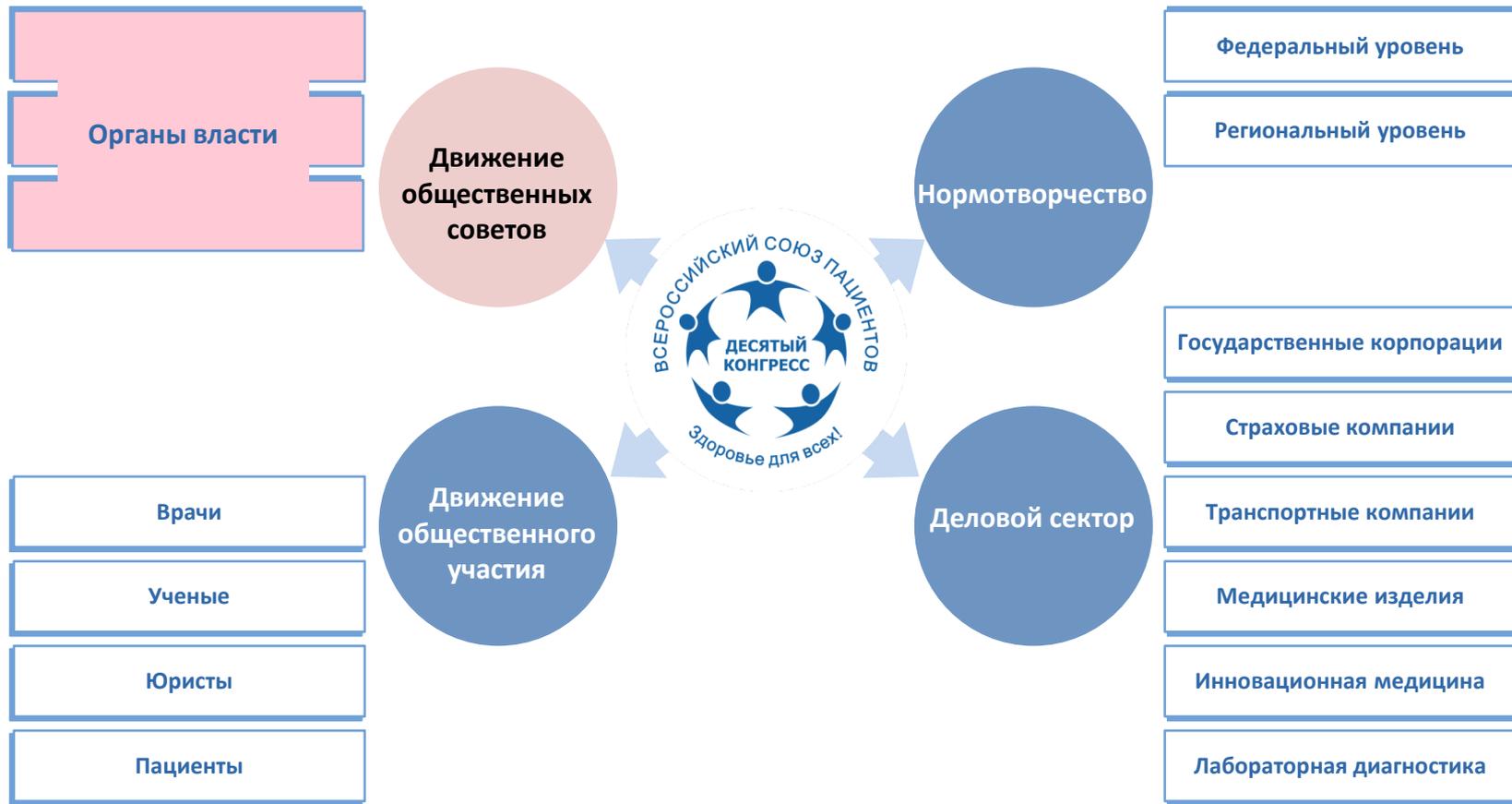


**Национальная площадка
общественно-государственного диалога о здравоохранении**

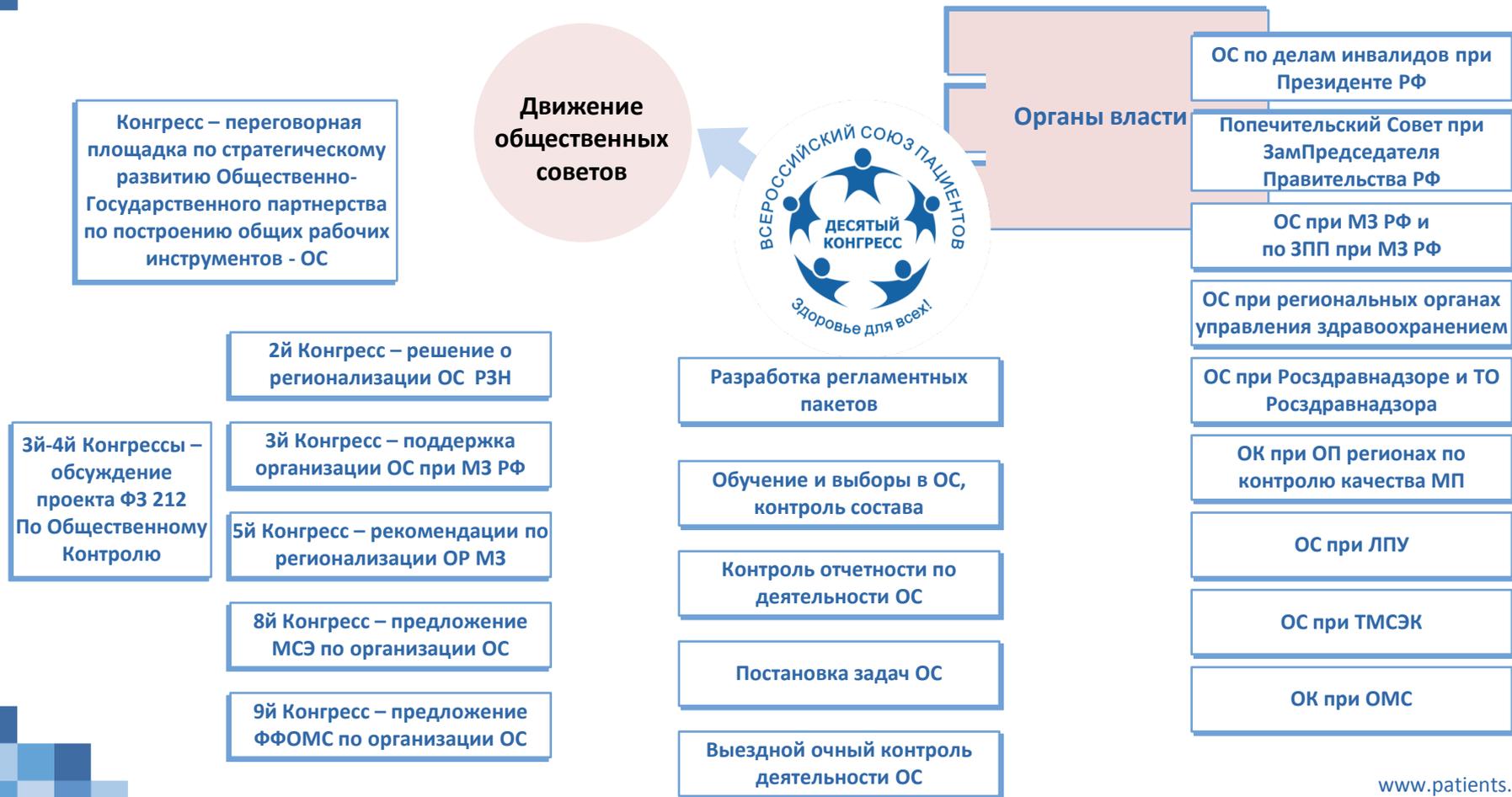
Основные направления.



Все для поиска эффективной коммуникации.



Эффективная коммуникация – равное партнерство.



Конгресс – переговорная площадка по стратегическому развитию Общественно-Государственного партнерства по построению общих рабочих инструментов - ОС

Движение общественных советов



Органы власти

ОС по делам инвалидов при Президенте РФ

Попечительский Совет при ЗамПредседателя Правительства РФ

ОС при МЗ РФ и по ЗПП при МЗ РФ

ОС при региональных органах управления здравоохранением

ОС при Росздравнадзоре и ТО Росздравнадзора

ОК при ОП регионах по контролю качества МП

ОС при ЛПУ

ОС при ТМСЭК

ОК при ОМС

2й Конгресс – решение о регионализации ОС РЗН

3й Конгресс – поддержка организации ОС при МЗ РФ

5й Конгресс – рекомендации по регионализации ОР МЗ

8й Конгресс – предложение МСЭ по организации ОС

9й Конгресс – предложение ФФОМС по организации ОС

Разработка регламентных пакетов

Обучение и выборы в ОС, контроль состава

Контроль отчетности по деятельности ОС

Постановка задач ОС

Выездной очный контроль деятельности ОС

3й-4й Конгрессы – обсуждение проекта ФЗ 212 По Общественному Контролю

Все для поиска пациентогуманных «правил игры»



Пациентогуманные «правила игры» - эффективное законодательство.



Нормотворчество

Постановления
Правительства РФ

Документы МЗ РФ

Федеральный уровень

ФЗ-323
Ст. 4, 6, 11, 28, 41 44

ФЗ – 61
Ст. 2, 4, 27

ФЗ -212

ФЗ-323
Ст. 30, 37, 44, 76

Федеральные
антисанкционные инициативы

Законотворческие инициативы
по аптечному сектору

Законотворческие инициативы
по интернет продажам

Законотворческие инициативы
по маркировке ЛС

Законотворческие инициативы
по централизации ВЗН

Региональный уровень

НПА региональных
Парламентов

НПА региональных
Правительств

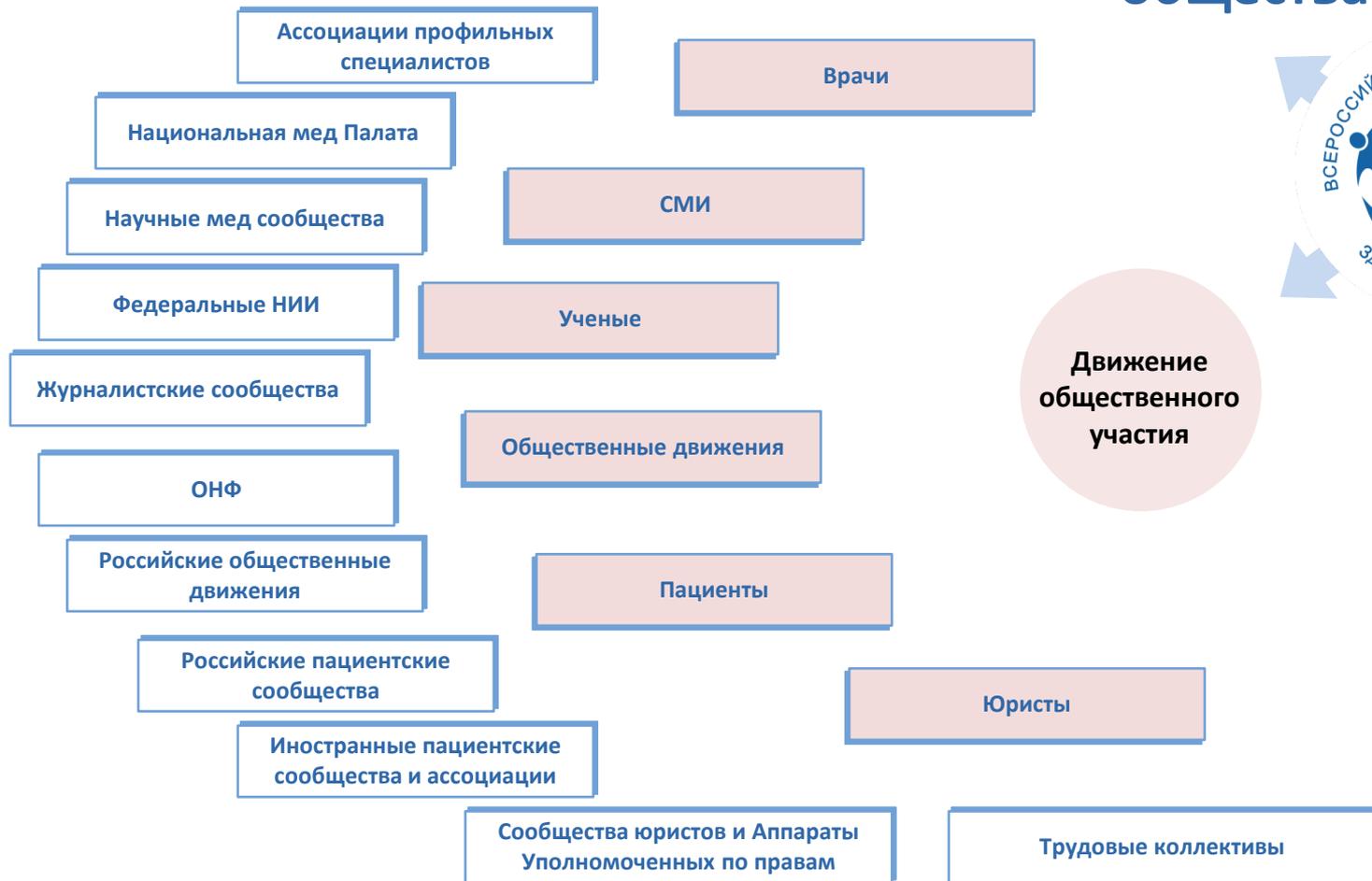
От 3 НПА
федерального
уровня в 2010
году до 53 в 2018

От 0 НПА
федерального
уровня в 2010
году до 158 в
2018

Все для достижения гражданского консенсуса.



Гражданский консенсус – основа эффективного общества.



Все для развития эффективного социально ориентированного бизнеса.



Эффективный социально ориентированный бизнес – выживание гражданина и Государства.





МЕМОРАНДУМ

Стратегия действий в интересах пациентов с рассеянным склерозом: консолидированная позиция

Необходима формулировка консолидированной позиции пациентского и профессионального сообществ:

Меморандум «Рассеянный склероз: потребности пациентов на перспективу до 2030 года» - консолидация неудовлетворенных потребностей пациентов с РС и предложение путей их решения

Ключевые проблемы в области лечения и лекарственного обеспечения пациентов с РС:

1. Доступность инновационных препаратов, предоставляющих новые возможности (4х-летний период без активности РС) в лечении высоко активных форм РС как путем закупки по ВК из регионального бюджета, так и путем включения в федеральную программу «12 ВЗН».
2. Отсутствие клинических рекомендаций по назначению ПИТРС женщинам детородного возраста, в том числе планирующим беременность, беременным и женщинам в периоде лактации, с учетом терапевтической эквивалентности оригинальных интерферонов и биоаналогов.
3. Отсутствие клинических рекомендаций по назначению ПИТРС (высокодозные интерфероны) у детей и подростков, страдающих РС.
4. Отсутствие подтвержденных тарифами ОМС принципов мультидисциплинарного подхода к лечению и реабилитации пациентов с РС.

Пациент – Гражданин – Государство.



Пациент – Гражданин – Государство.



Пациент – Гражданин – Государство.



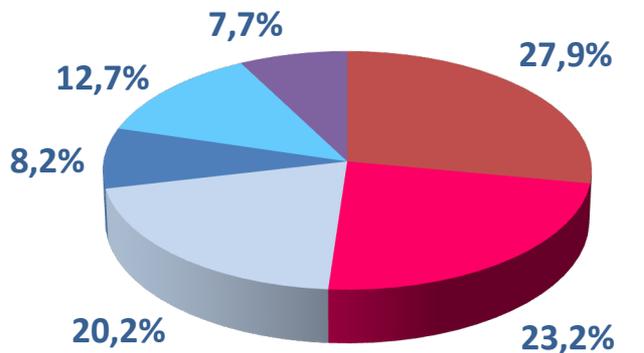
Пациент – Гражданин – Государство.





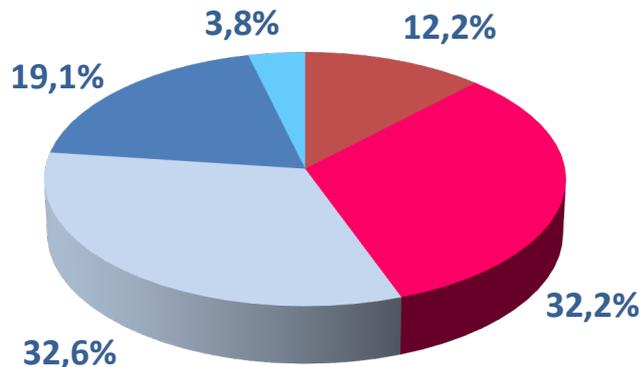
Удовлетворены ли Вы услугами государственного здравоохранения?

Онлайн-опрос ВСРП, сервис исследований "ЯндексВзгляд".
23 октября - 30 октября 2019 года.
Опрошено 573 гражданина.



- Совершенно не удовлетворен
- Скорее не удовлетворен
- Частично удовлетворен, частично нет
- Скорее удовлетворен
- Полностью удовлетворен
- Давно не пользовался ими

Онлайн-опрос на странице ВСРП в Фейсбук,
15 сентября – 26 ноября 2019 года
Опрошено 771 членов ВСРП - пациентов



- Совершенно не удовлетворен
- Скорее не удовлетворен
- Частично удовлетворен, частично нет
- Скорее удовлетворен
- Полностью удовлетворен



ТЕМАТИКА Всероссийского конгресса пациентов .

Доклады и дискуссии

- Проблемы онкологии
- Проблемы ревматологии
- Проблемы псориаза
- Проблемы ВИЧ
- Проблемы гепатита
- Регуляторика стандартов оказания МП
- Страховая медицина
- Лекарственное обеспечение
- Проблемы Биоэтики
- МСЭ, критерии определения группы нетрудоспособности
- Орфанные болезни
- Проблемы РС
- Проблемы сахарного диабета
- Система защиты прав пациентов
- **Общественный контроль и общественное участие**
- **Общественный контроль и гос контроль**
- Лечение тяжелых хронических заболеваний
- Обращение медицинских изделий
- Паллеативная медицина
- Биоподобные препараты и взаимозаменяемость
- Импортозамещение и дженерики

1–4 Конгресс

5–7 Конгресс

- **Общественные социальные проекты**
- **Проблемы трансплантированных пациентов**
- **Реабилитация и курортология**
- **Лекарственное возмещение**
- Маркировка препаратов
- Цифровой контур
- Проблема обеспечения сельских и удаленных территорий
- Клинические рекомендации и стандарты
- Инновационная медицина
- Клеточные технологии
- Телемедицина и электронный документооборот
- Дистанционная торговля лекарственными средствами
- Медицина пожилых, активное долголетие
- Лечебное питание
- Контроль за проведением платных медицинских услуг
- Роль СМИ в здравоохранении
- Доступность транспорта для людей с инвалидностью
- Система здравоохранения в городах ЗТО
- Проблема подготовки медицинских кадров
- Качество и доступность медицинской помощи
- Национальные проекты в здравоохранении

8–10 Конгресс



ТЕМАТИКА Всероссийского конгресса пациентов.

Тренинг общественных экспертов

- Проектирование работы ВСП
- Принятие решений по работе пациентского сообщества на год
- Технологии работы общественных организаций и советов
- Правовое просвещение общественных экспертов
- Работа по социальным проектам
- Подготовка регламентов для работы НКО и ОС
- Обучение написанию документов
- Правила ведения переговорных процессов
- Тактика межсекторного взаимодействия
- Технологии продвижения интересов сообщества
- Работа со СМИ
- Обмен опытом и обучение. Формирование навыков.
- Новые темы:
 - межсекторная работа,
 - советы в муниципалитетах,
 - работа с системой ОМС,
 - координационные комиссии ОМС,
 - формирование социального заказа для власти,
 - судебная практика



Актуальные проблемы здравоохранения сегодня.

Экспертные оценки общероссийских проблем

№	Проблемы здравоохранения в стране	Доля, в %	
		2018	2019
1.	Кадровые проблемы в системе здравоохранения	63,0	45,2
2.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	25,8	40,2
3.	Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	31,4	38,4
4.	Финансовые проблемы системы здравоохранения	38,1	26,4
5.	Общая коммерциализация медицины	15,7	15,7
6.	Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	9,0	7,7
7.	Отсутствие новых, инновационных препаратов	6,7	6,8
8.	Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	16,9	3,4
9.	Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	9,0	3,4
10.	Неэффективность системы ОМС	14,6	1,7

* По данным исследования «Актуальные проблемы здравоохранения в оценках пациентских НКО». Опрос 117 руководителей НКО пациентов. ВСП. Октябрь 2019



Есть ли жизнь после Конгресса?

1

Резолюция направляется в Правительство РФ, формируется повестка дня ФОИВ и ГД

2

Резолюция – Дорожная карта работы ВСП

3

Планирование и совместное проведение переговорных мероприятий ВСП, ФОИВов, ГД

4

Планирование проектной деятельности экспертного сообщества и партнеров.

5

Планирование обсуждения социально значимой проблемы и формулирование решения

6

Формирование рабочих групп для совместного поиска решений и выработка позиций

7

Достижение принятия решений в качестве НПА (в идеале)

X лет
Всероссийский
союз пациентов



ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ

десять лет диалога о здравоохранении

СПАСИБО

