



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола «Участие пациентских организаций
в процессе принятия решений органами власти»
Россия, Москва, 29 ноября 2019 года

На площадке X Всероссийского конгресса пациентов «Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения в Российской Федерации» состоялся круглый стол «По проблемам больных с орфанными заболеваниями».

Круглый стол прошел при участии представителей Европейского Форума пациентов (ЕРФ), представители пациентских организаций, представители экспертных, медицинских и общественных организаций.

Участники круглого стола обсудили необходимость и чрезвычайную важность участия пациентских организаций в процессе принятия решений органами власти, а также международный опыт взаимодействия пациентских организаций с другими участниками системы здравоохранения и уполномоченными регуляторными органами. В частности, на примере деятельности ЕРФ, обсудили европейский положительный опыт вовлечения экспертов - представителей пациентских организаций в рамках различных органов и структур, рабочих групп, задействованных в рассмотрении вопросов оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения. Так, в рамках Европейского Медицинского Агентства определены и эффективно реализуются следующие основные направления взаимодействия с пациентами:

- поддержка и поощрение совместной работы и взаимодействия европейских пациентских организаций,
- формирование пула экспертов для постоянных рабочих групп и комитетов,
- вовлечение пациентов на каждом этапе разработки и изучения лекарственного препарата,
- развитие и обучение пула экспертов,
- развитие прозрачности процессов принятия решений (например, публикация на сайте ЕМА результатов клинических исследований).

Участники круглого стола также проанализировали международный опыт подготовки общественных экспертов на примере образовательного проекта EURATI и других зарубежных образовательных проектов, и сформулировали следующие рекомендации.

Правительству Российской Федерации и Минздраву России:

1. Разработать правовой механизм по вовлечению пациентов и пациентских организаций в процессы принятия решений в сфере здравоохранения;
2. Необходимо сформировать механизм подготовки квалифицированных экспертов предусматривающий разработку и проведение образовательных программ для пациентов-экспертов на базе: 1) регуляторных органов (международных, национальных), 2) международных и национальных пациентских ассоциаций, 3) международных и национальных профильных медицинских ассоциаций;
3. Повысить правовой статус пациентов-экспертов, ввести сертификации по соответствующим образовательным программам;

4. Поддержать развитие системы советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах исполнительной власти регионов РФ и расширение взаимодействия с общественными советами при различных органах исполнительной власти, как на федеральном, так и на региональном уровне.

Всероссийскому союзу пациентов:

1. Направить обращение в Совет при Президенте РФ по правам человека о необходимости улучшения взаимодействия с ВСП по вопросам защиты прав человека в социальной сфере.