



ВОЗМОЖНОСТИ СОЗДАНИЯ РЕГИОНАЛЬНЫХ КОАЛИЦИЙ

Результаты опроса лидеров НКО - членов Всероссийского союза общественных организаций пациентов

ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

У организаций, входящих в ВСП, разная специфика болезни членов и условия их жизни, разный уровень помощи.

Самые «проблемные» с точки зрения масштабов нерешенных проблем (независимо от активности организации) – РС (ввиду распространенности и тяжести заболевания), муковисцидоз (ввиду исключения взрослых из гос.поддержки, отсутствия условий для стационарного лечения и др.).

Общие проблемы, с которыми сталкиваются организации:

1. Неготовность врачей идти на взаимодействие. *«Не все врачи желают снисходить до НКО».* Причина – нежелание врачей, чтоб их оценивали и внедрялись на их территорию.
2. Неразвитое волонтерское движение (*«вывезти в театр еще можно организовать, а на ежедневные работы волонтеров нет»*).
3. Отказ в выделении средств регионального бюджета. Средства выделяются «привычным» и крупным НКО (ВОИ, ВОС, ВОГ, отделения ООИБРС, наладившие хорошие контакты с властью за счет своих ресурсов¹).
4. Низкая правовая грамотность более мелких и молодых организаций (*«многие организации «нулевые»: пишут обращения и жалобы без цифр, конкретных фактов»*).
5. Незнание алгоритмов работы с внешними партнерами и внутренней организационной средой.
6. Низкая экономическая грамотность и активность в получении средств (сложные бухгалтерские отчеты – *«не все организации могут»*).
7. Отсутствие широкой сети региональных отделений у мелких организаций (*«у нас в области кроме нас только ВОИ, слепые и глухие – что делать с теми, кто входит в ВСП? Сами их регистрировать мы не пойдем...»*).

Крупные организации с развитой региональной сетью плотно взаимодействуют друг с другом, с крупными НКО (ВОИ, слепых, глухих). Это взаимодействие чаще неформализовано, либо существует в форме Общественных Советов (если таковые существуют) при местном Росздравнадзоре или Минздраве.

Общественные Советы (при Минздраве, Росздравнадзоре) – это уже сложившийся, существующий и известный ресурс объединения организаций в регионах.

¹¹ Самара, Омская область – прецеденты выделения средств регионального бюджета. Ульяновская область стала «оранжереей для инвалидов», благодаря активности старой региональной НКО и поддержке губернатора. Омская область – выделили и оборудовали 2 палаты для колясочников; губернатор сменился⇒ палаты забрали.

Заинтересованность в Коалиции есть у всех пациентских организаций.

Цель коалиции, в представлении лидеров, - объединение ресурсов пациентских организаций для создания действующей системы взаимоотношений с властью и лоббирования общих интересов.

Что может дать Коалиция, по мнению региональных лидеров НКО:

- Вес в глазах власти;
- Единая площадка для отстаивания прав («Единый Фронт»);
- Нейтрализация ситуации якобы «конкуренции» за средства бюджета;
- Помощь небольшим организациям в решении проблем.

При этом, у организаций меньших по масштабу есть потребность использовать ресурсы более крупных.

У крупных организаций – есть желание объединяться с теми, с кем по факту реально работают (*«во многих регионах мы плотно работаем с ВОИ, слепых, глухих – мы вместе бьемся за Общественный Совет при Минздраве... - как же их исключить? Нам, прежде всего, это взаимодействие важно – не только с гемофилией или др., которых очень мало, не везде они есть и малоактивны»*).

Особняком от единодушно готовых к объединению стоит Лига защитников пациентов. Организация позиционирует себя как особую структуру, защищающую больных в острых конфликтных ситуациях. В связи с этим Лига не видит точек пересечения своей деятельности с повседневной работой по опеке пациентов другими организациями.

Отдельная позиция Лиги вполне объяснима и связана со спецификой ее деятельности, отличной от «повседневной» заботой о своих больных другими организациями. Правовая защита в острых ситуациях врачебных нарушений – этот фокус Лиги наделяет ее ресурсом «зонтика» для остальных членов ВСП. Однако для выполнения этой роли организацию необходимо усилить...

Начинать создание коалиции, по мнению руководителей, нужно с объединения реально действующих на территории организаций (*«нужно трудоспособное объединение»*) – тогда это будет не формальное, а рабочее деловое объединение. К которому будут подтягиваться остальные.

Общие возможности:

- заинтересованность властей в реализации Программы «Безбарьерная среда» (*«власть стала спрашивать: Ребята, что вам надо?.. пандусы, парковки...»*);
- положительный опыт взаимодействия с врачами, когда врачи начинают понимать пользу и использовать ресурс НКО (*«врачи понимают, что многое они не пробьют, а больные могут ⇒ они идут с нами на контакт»*). Этот опыт важно использовать.
- основа для бесконфликтного взаимодействия есть. Все организации утверждают, что ситуации конкуренции между пациентскими организациями за бюджетные деньги нет. Разве что она искусственно создается самой властью (отказывают по причине того, что деньги выделили другим). Все организации понимают, что совместная работа эффективнее (*«решать вопросы вместе лучше»*).

СРАВНИТЕЛЬНАЯ ТАБЛИЦА МАСШТАБА И ХАРАКТЕРА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОРГАНИЗАЦИЙ, ЧЛЕНОВ ВСП

Параметры оценки	РС	Гемофилия	Гоше	Муковисцидоз	ХМЛ	Лига защитников
Масштабы						
Дата образования офиц. / фактич.	2001 / конец 90-х – в регионах	1989	2000 / 1998	1998 / 1995	2007 / 2006	2000
Статус	Общероссийская	Общероссийская	Межрегиональная	Межрег. ⇒ Общеросс.	⇒ Общеросс. Расширение профиля.	Общероссийская
Число членов /больных по стране	~70 000 неформально / ~ 200 000	1500 формально / 8000	~290 / 301 зарегистрировано	270 формально / 2100	6000 ХМЛ / > 6000 /расширение профиля	
Число региональных отделений	~ 40 действующих + ~10 существуют номинально УОЭ в 55 регионах	62 Ин-т Окружных представителей (ОП), входящих в Правление.	10 региональных представителей в крупных регионах.	Мск и Мск.обл. + 57 региональных отделений	52	При создании было 47. Сейчас по факту активны менее десятка.
Ключевые регионы	СЗ: Спб. ЦФО: Воронеж, Владимир, Ярославль, Мск. ПФО: Самара, Саратов, Ульяновск, Казань, Кировская обл. ЮФО: Ростов, Краснодар, Волгоград. СФО: Новосибирск, Барнаул, Умск. УФО: Ебург. ДВ: Сахалин	СЗ: Ленингр.обл (в Выборге ОП), Вологодская, Новгород. ЦФО: Мск, Тула, Калуга, Белгород, Рязань, Орел. ПФО: Удмуртия (ОП), Самара, Саратов, Тверь, Казань (+-), Киров (+-). УФО: Ебург (ОП) СФО: Кемерово, Новосибирск, Омск (ОП) ДВ: Амурская, Еврейский АО, Приморье, Хабаровск	Необходимости в региональных организациях нет	Спб и обл, Воронеж Саратов, Самара, Башкортостан Бурятия Новосибирск, Челябинск, Ебург, Томск, Хабаровск и ДВ	Иркутск Бурятия Ебург Саратовская обл. Алтай Пензенская обл. Волгоградск. обл. Воронежская обл. Краснодар Мск обл. Хабаровск	Мск и область Ярославль Тольятти Перза Сочи

Параметры оценки	РС	Гемофилия	Гоше	Муковисцидоз	ХМЛ	Лига защитников
Направления деятельности						
«Введение» в болезнь» вновь заболевших	+	+	+	+	+	-
Контроль за ЛО	++	Прямого контроля нет, принцип реагирования в ответ на жалобы	+	+	+	-
Лоббирование ЛО	++	++	нет необходимости	+-	+	
Лоббирование стационар. Лечения	+	+	нет необходимости	+-	+	
Специализиров. мед.помощь	++	+-	нет необходимости	+-	+	
Школа больных	+	+-	нет необходимости («новенькие» редко, индивид. Работа)	+	+	
Реагирование на жалобы	++	+	+	+	+	++
Информац. Поддержка	++ журнал...	+ журнал, пакет информ. материалов		++	++ брошюры	+ Передача на телеканале «Домашний
Сайт, форум	http://ms2002.ru/	http://www.hemophili a.ru/index.php	http://www.gaucher.ru /	http://cfhelp.ru/	http://cml-stop.ru/pages/glavnaya	http://ligap.ru/
Организация досуга	+-	+-	нет необходимости	совместный досуг противопоказан	+- /нет необходимости	-
Обучение персонала	++	+	-	+	+- /только начали	-

Параметры оценки	РС	Гемофилия	Гоше	Муковисцидоз	ХМЛ	Лига защитников
Взаимодействие с властью	++	+	+ руководителем при выездах в регионы	+	+	+
Взаимодействие с медиками	+ -		нет необходимости	+ -	+ -	+
Взаимодействие с соцзащитой	+ - (по собств.почину регионов)		нет необходимости	- /нет необходимости	- /нет необходимости	
Взаимодействие с другими НКО	+	+		+	+	
Другое	Ин-т УОЭ Всероссийская служба патронажных медсестер	Лоббирование стац.лечения детей		Запуск кабинетов спец.терапии в 7 регионах		Правовая защита, представительство в суде.
Отношение к коалиции						
Ожидания от коалиции	Единый Фронт пациентских организаций, выступающих вместе. Расширение УОЭна ВСП. Широкий народный контроль. Подготовка к новому механизму формирования бюджета с 2014 г.	– Выступление сообща с общими условиями. – Нейтрализация ситуации «конкуренции» за средства бюджета	Использование ресурсов более крупных организаций	Помощь в решении многочисленных проблем («бьемся как рыба об лед»)	Исключение сит. столкновения интересов Подготовка к активному взаимодействию с рег.властью с 2015 г.	Выжидательная позиция

КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ОРГАНИЗАЦИЙ - ПОТЕНЦИАЛЬНЫХ УЧАСТНИКОВ КОАЛИЦИЙ

ОООИ-БРС

- Организация формально существует с 2001 г. Общее число региональных отделений – около 50-ти. Реально действующих – 40.
- Активные регионы – см. таблицу.
Слабые регионы – Дальний Восток (*«знаем только Сахалин»*). Автономно существующие – Казань (*«старая организация, но что там происходит – не знаем, документов от нее не имеем»*).
- Институт УОЭ. Некоторые регионы – УОЭ входят или председательствуют в Общественном Совете области при Росздравнадзоре или Минздраве².
- Направления деятельности:
 - Мониторинг ЛО – через УОЭ, отлажено
 - Мониторинг качества медицинской помощи – через УОЭ, не столь хорошо, текущие проблемы
 - Обучение больных – Школы (новый препарат, права при МСЭК, права на санкур лечение, на ТСР)
 - Консультация больных – правовая (врачебное консультирование сюда не входит): образцы заявлений и жалоб, порядок подачи жалоб (куда, к кому); правила обращения за ТСР, за направлением на бесплатное медицинское обслуживание, санаторно-курортное лечение, в диспансер.
 - Психологическая помощь – непрофессиональная, через взаимопомощь (*«реальной психологической помощи больным в России нет»*)
 - Организация досуга – в т.ч. через работу с собесами (кино, природа, концерты) – есть в больших регионах (либо маленьких, где активная община – Калмыкия, 30 чел.)
 - Реабилитация – не развито в связи с ограниченностью ресурсов (*«времени не хватает»*)
 - Социальное страхование и ТСР – не развито в связи с ограниченностью ресурсов.
 - Трудоустройство – нерешенная проблема (взаимодействие с ЦЗН результатов не дает: в Волгоградской области из 12 тыс. инвалидов устроили работать 36 чел. (не надомники)... В Ставрополе трудоустраивает ВОИ – прецеденты единичны.

Сквозные формы работы (в разных регионах по-разному; это текущая работа, которая требует постоянного налаживания):

- Взаимодействие с органами власти – активно.
- Работа с врачами, соц.страхами, МСЭК, главврачами, горздравом... – практически везде, за редким исключением
- Взаимодействие с НКО-партнерами – зависит от продолжительности существования рег.организации и от активности. Партнеры – диабетики (Р-н-Д), «орфаны», «гемофилики» (Краснодар, Волгоград).
- На Юге взаимодействие с НКО налажено («кружок» общественных организаций, вместе вырабатываем общие решения, передаем друг другу сведения, пробиваем»)

² УОЭ является председателем Общественного Совета – Волгоградская обл.

Содействие больным с Гоше

- Организация малочисленна по своей сути: болезнь крайне 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).
- В регионах есть «неофициальные» 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.
- Бесплатное обследование: раз в год перед назначением препарата все больные приезжают в один из двух центров для однодневного обследования. Инвалидам транспортные расходы оплачиваются, остальные едут за свой счет. Проблем нет, система отлажена.
- К диспансеризации прямых показаний нет.
- Санаторно-курортное лечение: особой потребности в нем нет (*«никто не озадачивался, но мы бы поучаствовали»*).
- Коалиция: в коалиции организация заинтересована, своих ресурсов организация не имеет, есть ожидание использовать ресурсы новой структуры *«с удовольствием войдем в готовую структуру... может наши пациенты туда войдут...»*

Лига защитников пациентов

- Специфика деятельности организации – юридическая защита в острых ситуациях нарушения прав = сопровождение в судах, «битва» за пациентов.
В этом смысле сама организация отделяет свою деятельность от специфики других общественных организаций, работающих на поле реализации прав больных (*«к нам обращаются с острыми жалобами – мы бьемся в судах, другие занимаются обеспечением повседневных нужд»*).
- Существует с 2000 года, начинала с 47 рег.отделений, сейчас активны 5-6 отделений (Мск и область, Ярославль, Тольятти, Пенза, Сочи).
Причина сокращения числа отделений – высококонфликтная деятельность, воздействие на правозащитников (у людей и их детей возникают проблемы на работе, притесняют – работа сходит на нет... Пермский край – отделение «перешло на сторону» областного здравоохранения).
- Позиция в отношении региональных коалиций – выжидательная, прямой потребности и готовности включиться нет – именно в виду принципиального различия в характере деятельности.
- Любое объединение и работа в сотрудничестве с властью в потенции содержит возможность.

Всероссийское общество гемофилии

- Старейшая организация, со своей сетью, институтом Окружных представителей.
- 62 региональных организации. Ключевые – см. таблицу.
- Отлаженные направления деятельности – лоббирование ЛО и Школа пациентов. Лоббирование происходит по принципу «в ответ на жалобы».
- Буксующие направления:
 - Лоббирование стационарного лечения, санаторно-курортного лечения (здесь акцент на санатории для детей),
 - Лоббирование специализированной медицинской помощи
 - Организация досуга, активизация общественной деятельности...

АНО ОПБОЗ «Содействие». Хронический миелолейкоз (ХМЛ)

- Организация существует с 2007 (по факту 2006) года.
- По уставу членства нет. Охватывает всех больных ХМЛ (6000 по стране³).
- В настоящее время собираются документы для оформления нового статуса – всероссийская организация по онкогематологии (расширение профиля, т.к. по факту в регионах организации уже работают с такими больными).
- 52 региона – филиалы (без образования юрлица). Есть руководители федеральных округов. Раз в неделю – Скайп-совещания. Раз в месяц – отчет по сделанному и планам (в свободной форме).

Активные регионы: Иркутск, Бурятия, Ебург, Саратовская обл., Алтай, Пензенская обл., Волгоградск. обл., Воронежская обл., Краснодар, Мск обл., Хабаровск.

Активные «новички»: Благовещенск, Кемерово, Коми, Спб, Калининград.

- Направления деятельности:
 - Содействие получению ЛО – по «1-ой линии» проблем нет, «вторая» идет за счет средств рег.бюджета – здесь работа идет с разной степенью успешности.
 - Содействие получению мед.помощи и обследований. Доступность имеющейся обеспечена. Проблема – в отсутствии специалистов-гематологов, неквалифицированность терапевтов ⇒ затягивается постановка диагноза.
 - Содействие получению обследований: больным с ХМЛ необходим регулярный (каждый 3 мес.) мониторинг пораженных клеток. Пока он осуществляется за счет фармкомпаний.
 - Информационная помощь – Школа, брошюры по заболеванию.
 - Юридическая помощь (по запросу) – были успешные судебные процессы.
 - Психологическая помощь – через сайт больные обращаются ⇒ психологи с ними связываются.
 - Досуг – по собственному почину регионов. Больные сохранные, в спец.объединении не нуждаются.
- Взаимоотношения с местной властью – выстраиваются с разной степенью успешности. В ситуации отказов пишутся письма – губернатору, в Минздрав, Росздравнадзор... Работа идет.
- Взаимодействие с другими организациями – в разных регионах по-разному. Основные партнеры – РС, Гемофилия + Гоше, Муковисцидоз, Диабет. Форма сотрудничества – через Общественные Советы.

³ До 2007 г. было зарегистрировано 4000 больных. Рост числа объясняют улучшившемся качеством лечения ⇒ выросла продолжительность жизни с ХМЛ.

Помощь больным с муковисцидозом

- Сравнительно старая организация, с широкой сетью (Мск и область + 57 рег. отделений), сейчас официально меняет статус на общероссийский.
- Активные отделения – см. таблицу.
- Особенность «географии» болезни – «детское лицо» (из 2100 больных по РФ взрослые – 270 чел.); инвалидность – 85% больных (дети еще учатся; взрослые, в основном, неработающие).
- Особенность болезни – заражаемость от больного к больному ⇒ нет условий для совместного досуга или общественной деятельности больных.
- Особенность болезни – при регулярном поддерживающем лечении «ходячие» больные вполне социализированы, могут учиться и работать ⇒ не нуждаются в сообществе себе подобных, психологической или взаимопомощи и проч.
- Сеть: в регионах работу начинают «информаторы», их задача: собрать команду и начать собирать информацию, что происходит в регионе. При расширении работы в регионе «информаторы» ⇒ «региональные представители» (РП). Ввиду того, что в некоторых регионах больных единицы, появился «куратор по округам».
- Задачи (РП и кураторов):
 - контроль за ЛО: обзванивают больных (в регионе их немного, все на виду)
 - отчеты раз в квартал : сообщение в Мск о ситуации с ЛО (и информаторы, и РП, и кураторы).
 - взаимодействие с органами власти и здравоохранения.
 - информирование пациентов.
- Формы объединения и информирования пациентов:
 - ежегодная конференция в Мск, где проходят тренинги.
 - Школы пациентов по регионам (с конца 2011 г.)
 - скайп-конференции
 - web-сайт (регулярно – анкета для пациентов; по «проблемным» анкетам письма направляются в Росздравнадзор)
 - интернет-сообщества: google-группы, группы вконтакте в регионах – их несколько, одна из них объединяет всех информаторов и РП в регионах (ок.70 чел.). Группа закрытая, здесь идет информирование в режиме реального времени, оперативные ответы на вопросы, общение.
 - газета «Муковисцидоз: мы вместе»
- Психологическая помощь как задача не ставится – ввиду нерешенной базовой проблемы ЛО и медицинской помощи (*«дать им лекарство и возможность подлечиться – в психологе они не нуждаются... если нормальное лечение ⇒ нормальная жизнь»*).
- Трудоустройство как задача не стоит: болезнь детская, к моменту совершеннолетия большинство уже неработающие.
- Взаимодействие с другими общественными пациентскими организациями в регионах тесное – (*«наши РП уже входят в коалиции в Саратове, Краснодаре, Спб... с РС, Гемофилией, Орфанами»*)...

Проблемы:

1. Исключение взрослых из государственной помощи: взрослые официально лишены государственной поддержки, у них снимают инвалидность, им не положены дорогие жизненно необходимые препараты, (Креон 1 упак – 800 руб, месячный курс = 30 упак.). В регионах РП ведут активную работу с властью, есть прецеденты, когда власти идут навстречу, рег. Росздравнадзор выделяет деньги. В других регионах пациенты сами делятся друг с другом лекарствами... На уровне страны вопрос не решен. *«Взрослым больным некуда деваться, умирают по углам»*
2. Предубеждения в среде медицинского сообщества: болезнь малоизвестна, окружена мифами, осведомленность врачей о болезни крайне низкая ⇒ больным отказывают в госпитализации, специализированном мед. лечении (стоматология и проч.).
3. Отсутствие условий для стационарного лечения больных (в связи с угрозой взаимозаражения больные нуждаются в отдельных боксах, которых нет в стандартах).
4. Надомное обслуживание – необходимость специализированного лечения на дому (не обслуживания соц. работником или медсестрой, а специалистом соответствующей квалификации) – его нет в отечественных стандартах.
5. Отсутствие специалистов нужной квалификации: для работы с больными нужны не врачи общей практики (терапевты не владеют знаниями и навыками работы с больными), а специалисты с соответствующими знаниями. Их нет и не предвидится.
6. Необходимость в ежедневных спец. физиопроцедурах (в Европе существуют респираторные школы, где больные проходят спец. дыхательную гимнастику по удалению мокроты из легких; посещение этих школ дважды в день оплачивается).
7. Санаторно-курортное лечение как задача не ставится ввиду нерешенных более актуальных задач. В целом, необходимо, но опирается в те же проблемы: больных боятся брать.