



Всероссийский союз пациентов

Цели и задачи Всероссийского союза пациентов. Приглашение к взаимодействию

Ю.А. Жулёв

Президент

*Всероссийского общества гемофилии,
Сопредседатель Всероссийского союза
пациентов*

Правовая база

Федеральные законы:

- «Об общественных объединениях»
- «О некоммерческих организациях»
- «О социальной защите инвалидов»
- «О благотворительной деятельности»
- «О защите прав потребителей» (!)

Организационно-правовая форма

- Общественная организация
- Благотворительная организация
- Общество инвалидов
- Некоммерческая организация
- Региональная, межрегиональная, общероссийская

Общество пациентов

- Защита и лоббирование законных прав и интересов пациентов
- Социальная поддержка пациентов и членов их семей
- Информация и просвещение

Взаимодействие на федеральном уровне

- Участие в работе Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре
- Подписание с Росздравнадзором соглашений о сотрудничестве
- Участие в совещаниях с руководством Минздравсоцразвития и Росздравнадзора
- Создание Всероссийского союза общественных объединений пациентов

Исх. № 002
7 мая 2009 г.

Руководителю
Администрации Президента
Российской Федерации
Парышкину Сергею Евгеньевичу

Глубокоуважаемый Сергей Евгеньевич!

В конце прошлого года Президент Российской Федерации Дмитрий Анатольевич Медведев принял решение о создании Совета по делам инвалидов при Президенте России. Выступая на заседании этого Совета 07.04.09 г., он подчеркнул необходимость последовательной работы для улучшения условий жизни инвалидов, создания в России безбарьерной среды жизнедеятельности инвалидов, необходимости учета потребностей инвалидов при разработке новых социальных программ.

Как руководители организаций, объединяющих больных тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями мы полностью поддерживаем инициативы Президента России. Трудно найти более серьезные и далекие от решения проблемы, чем проблемы людей, людей, больных лишенных возможностей нормальной жизнедеятельности, часто ущемленных в правах, нуждающихся в постоянном внимании со стороны государства и общества.

К сожалению, по нашему мнению, в настоящее время далеко не все проблемы, требующие скорейшего обсуждения, попали в поле зрения Совета по делам инвалидов. Из числа этих проблем хотелось выделить три, на наш взгляд, предельно актуальные:

1. Придание организациям пациентов и инвалидов прав общества по защите прав потребителей
2. Создание механизма защиты прав пациентов и инвалидов, создание государственного органа - Уполномоченного по правам пациентов и инвалидов при Президенте Российской Федерации
3. Необходимость расширения прав граждан при проведении МСЭК посредством введения в состав комиссий по заведению граждан независимых врачей-специалистов, представителей общественных организаций и органов исполнительной власти, право представления пациентом заключений независимых врачей-специалистов, а так же необходимость введения обязанности МСЭК отражать в своем решении мнения, включая и письменные, представителей пациента и врачей-специалистов.

Мы, руководители организаций, объединяющих больных тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями, обращаемся к Вам с просьбой, при подготовке следующих заседаний Совета по делам инвалидов при Президенте России, найти возможность для обсуждения этих проблем. Со своей стороны, мы готовы принять в таких обсуждениях самое активное участие, представить проекты решения названных вопросов, привлечь к работе экспертов международного уровня и т.д.

Ответ на наше обращение просим направить по адресу: 117036 г. Москва ул. Кедровая 19, кв. 30. Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом, контактное лицо Михеева Маргарита Витальевна, тел. +7(495)231 90 55

С уважением,

Власов Ян Владимирович
Президент общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом

Гольберг Евгений Витальевич
Президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с онкогематологическими заболеваниями»

Жулёв Юрий Александрович
Президент общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»

Матвеева Лилия Федоровна
Директор автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным онкологическими и онкогематологическими заболеваниями «Содействие»

Мясникова Ирина Владимировна
Председатель Правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным с муковисцидозом»

Мясоедова Антонина Михайловна
Председатель общественной организации содействия страдающим церебрально-гипофизарным синдромом "Эверест"

Саверский Александр Владимирович
Президент общероссийской общественной организации «Лига защитников пациентов»

Сорокина Елена Владимировна
Заместитель председателя Центрального Совета Межрегиональной общественной организации «Общество помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями»

Терехова Марина Давидовна
Председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»

Христова Ирина Михайловна
Председатель Общероссийской общественной организации инвалидов-нефрологических больных «Право на жизнь»

Шилулина Марина Григорьевна
Визе-президент Российской диабетической федерации

Задорина М.В.
Президент Межрегиональной общественной организации содействия детям-инвалидам, страдающим ревматическими болезнями, "Возрождение"

Помощь обществам пациентов

- Общества пациентов находятся на разных стадиях своего развития
- Идет активный процесс создания новых обществ пациентов
- К обществам пациентов проявляют внимание политические и бизнес группы

Помощь обществам пациентов

- Методическая помощь
- Разработка единых моделей и программ направленных на реализацию целей стоящих перед обществами пациентов
- Уточнение правового статуса обществ пациентов и приравнивание их к обществам по защите прав потребителей
- Выработка правового механизма вовлечения обществ пациентов в процесс подготовки решений
- Разработка этических правил взаимодействия обществ пациентов, властей, специалистов и фармкомпаний

Всероссийский союз пациентов

- Образование – ноябрь 2009;
- 9 организаций – членов, пять общероссийских;
- Регистрация в Минюсте РФ – апрель 2010 года

Всероссийский союз пациентов

1.1. Всероссийский союз общественных объединений пациентов (далее Союз), является добровольным общественным объединением юридических лиц - общественных объединений пациентов, - созданный для достижения уставных целей и задач и защиты общих интересов.

КРИТЕРИИ ЧЛЕНСТВА В СОЮЗЕ

- Зарегистрированное общественное объединение;
- Не менее трех лет с момента образования;
- Не ниже статуса «межрегиональной» организации;
- Соответствие нормам Этического кодекса.

ЭТИЧЕСКИЙ КОДЕКС

- Основная задача: создание процедур, направленных на профилактику и разрешение конфликтов внутри Союза, между членами Союза (Союзом) и государством, фармсектором, страховщиками, медицинским сообществом.

КООРДИНАЦИЯ ЧЛЕНОВ СОЮЗА

- Выявление возможностей каждой организации;
- Выявление внутренних проблем для их решения;
- Обмен (создание) технологиями разрешения проблем, проведение специальных семинаров;
- Обмен информацией, создание сайта Союза;
- Создание процедуры выработки совместных решений;
- Совместное реагирование на «вызовы».

Текущие задачи Всероссийского союза пациентов

- Активное участие в обсуждении реформы здравоохранения
- Расширение права граждан, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями на льготное лекарственное обеспечение
- Реформирование системы медико-социальной экспертизы
- Вовлечение общественных экспертов в процесс подготовки решений в области здравоохранения
- Реализация программы консультирования и защиты прав пациентов

Первые шаги...

- Резолюция Рабочего совещания от 18.12.2009. о проекте ФЗ РФ «Об обращении лекарственных средств»;
- Проблемы высокотехнологичной медицинской помощи;
- Открытое письмо Министру здравоохранения и социального развития о препарате «Коагил-VII»
- I Всероссийский Конгресс пациентов

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!