



# ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

## отчет о деятельности в 2019 году

Москва, январь 2020



# Основные направления деятельности в 2019 году

- 1 Развитие системы общественных советов при органах здравоохранения и МСЭ
- 2 Создание общероссийской системы общественного контроля в сфере здравоохранения
- 3 Создание системы правовой поддержки социально ориентированных НКО в области здравоохранения и социальной защиты
- 4 Оказание правовой и информационно-консультационной поддержки в сфере защиты прав пациентов
- 5 Межсекторное взаимодействие в сфере защиты прав пациентов
- 6 Совершенствование системы здравоохранения в городах присутствия РГ «РОСАТОМ»



# ВСП в общественно-государственных структурах - 2019

## 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»

Эксперты, модераторы  
направления  
«здравоохранение»  
в ОНФ

Экспертный совет  
при ФАС

Меморандум  
о взаимодействии  
с ФФОМС

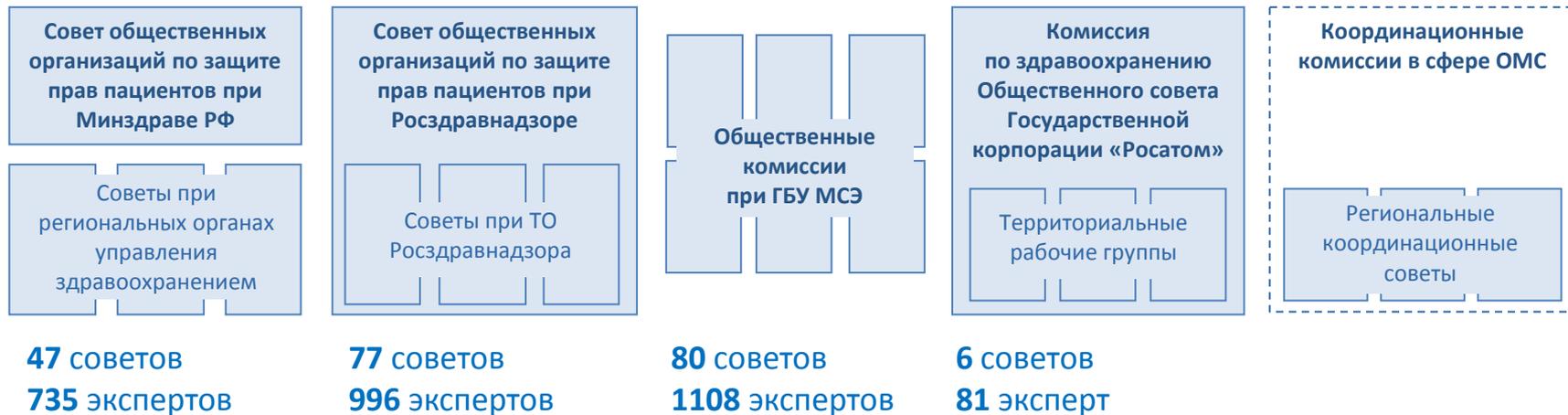
Постоянное рабочее  
взаимодействие с  
ОП РФ

Эксперты, модераторы  
направления  
«здравоохранение»  
в ОНФ



# ВСП в общественно-государственных структурах 2019

## Региональный уровень



## Вариативные общественно-государственные структуры в регионах





# 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  
медуслуг

Мониторинг  
статистики,  
ситуаций

5

межрегиональных  
исследований  
в 2019 году

## 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



26

новых  
материалов  
НКО ВСП  
в 2019 году



# Информационная работа

## Информационное пространство в интернет

www.patients.ru **10 665 953** посетителей

**64** интернет портала

[www.rumss.ru](http://www.rumss.ru) - англоязычный сайт

**20** форумов пациентов

Корпоративные страницы во всех соцсетях

Корпоративные видеоблоги (мой мир@mail.ru)

Корпоративные каналы на Youtube (300 сюжетов)

Собственный фото-хостинг

Проект Гугл-грант ОООИБРС и Гугл-грант ВСП

Проект ВЕБИНАР

Проект Обучение пациентов в сетевой академии CISCO

Проект Интернет-энциклопедия Wiki-meds

Системы электронного управления организацией

"Motiware", система электронного патронажа "DISIS"

10 виртуальных серверов крупнейших хостеров

*Охват более 1 миллиона человек в год*

## Информационное пространство в СМИ и онлайн

Более **2000** публикаций в СМИ в год

более **500** мероприятий в год

Представление в мире (ООН, ЕАЭС, международные НКО)

Более **3000** групповых встреч с пациентами в год

*Охват более 3 миллионов человек в год*

## Обучение

Вебинар площадка ВСП. **100** вебинаров в год.

Школы пациентов. Более **400** в год

Школы специалистов. Более **10** в год

Семинары для экспертов. Более **3** в год

Конгрессы, конференции. Более **5** в год.

*Охват 10 000 – 15 000 обученных в год*



# Развитие общественных организаций пациентов

## Направления

### 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

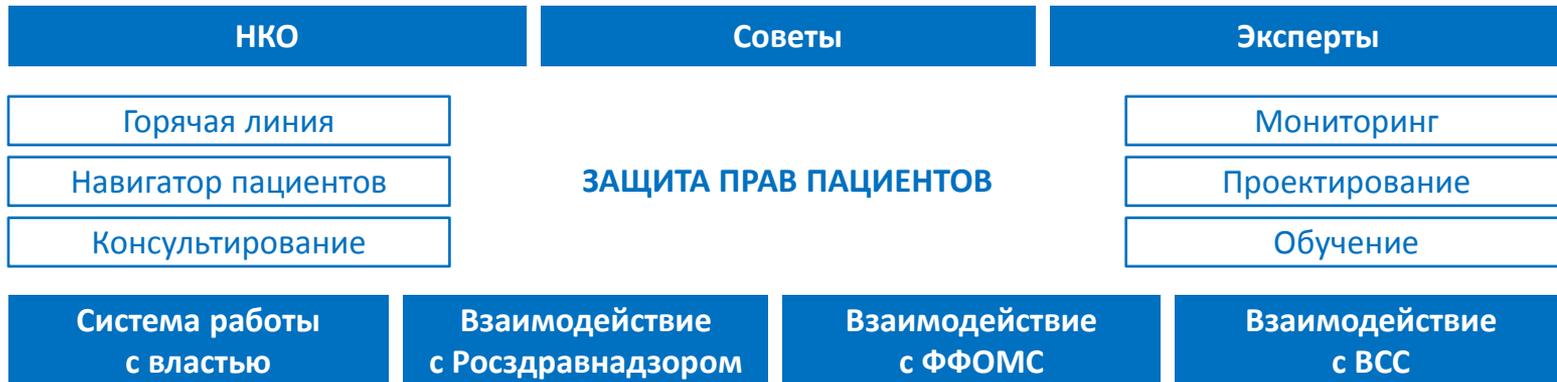


# Система защиты прав пациентов

## 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 за 2019 год

### Горячая линия и Советы

15 000 обращений в 2019 году

### Общественные эксперты

снимают 84% жалоб



# Консультирование граждан: Горячая линия

Бесплатная телефонная консультационная линия.  
По вопросам прав граждан по 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

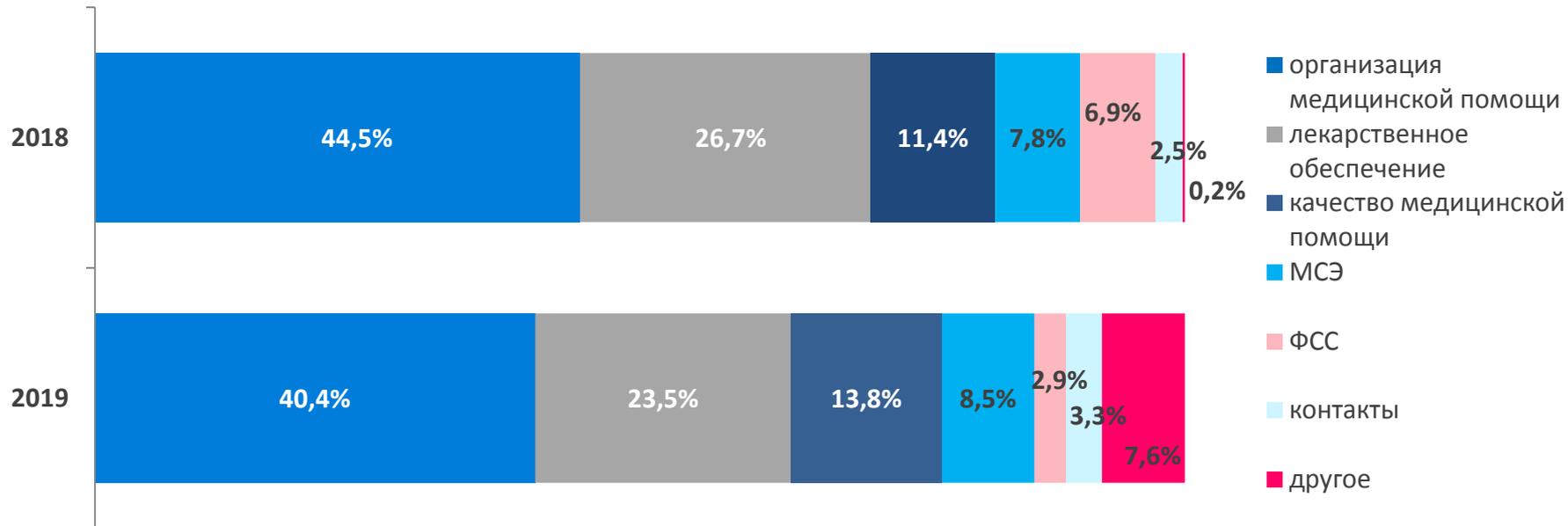


# 10 000

обращений граждан в год



# Горячая линия: структура обращений

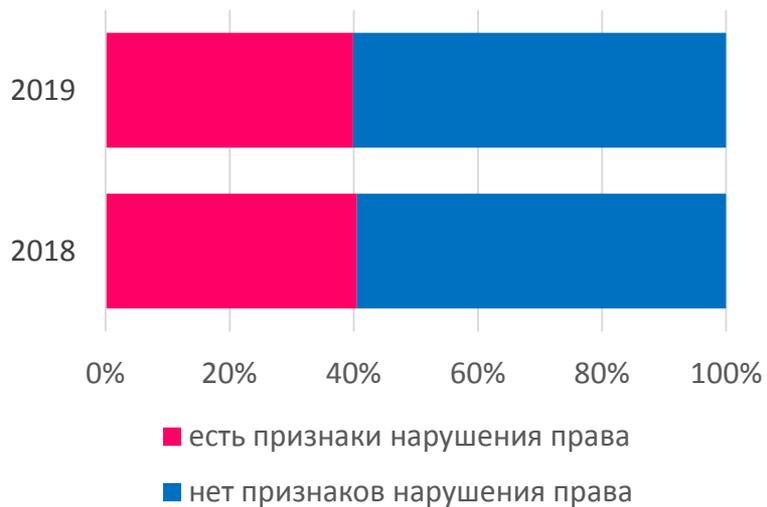


10 000 обращений граждан

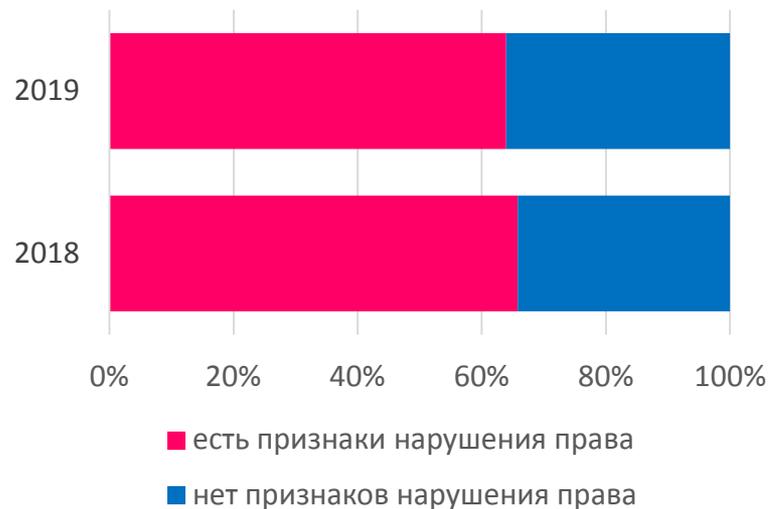


# Горячая линия: наличие признаков нарушений прав граждан

## Организация медицинской помощи



## Лекарственное обеспечение



10 000 обращений граждан



# Консультирование граждан: Навигатор пациентов

<http://навигатор-пациентов.рф/>

Проект Всероссийского союза пациентов.

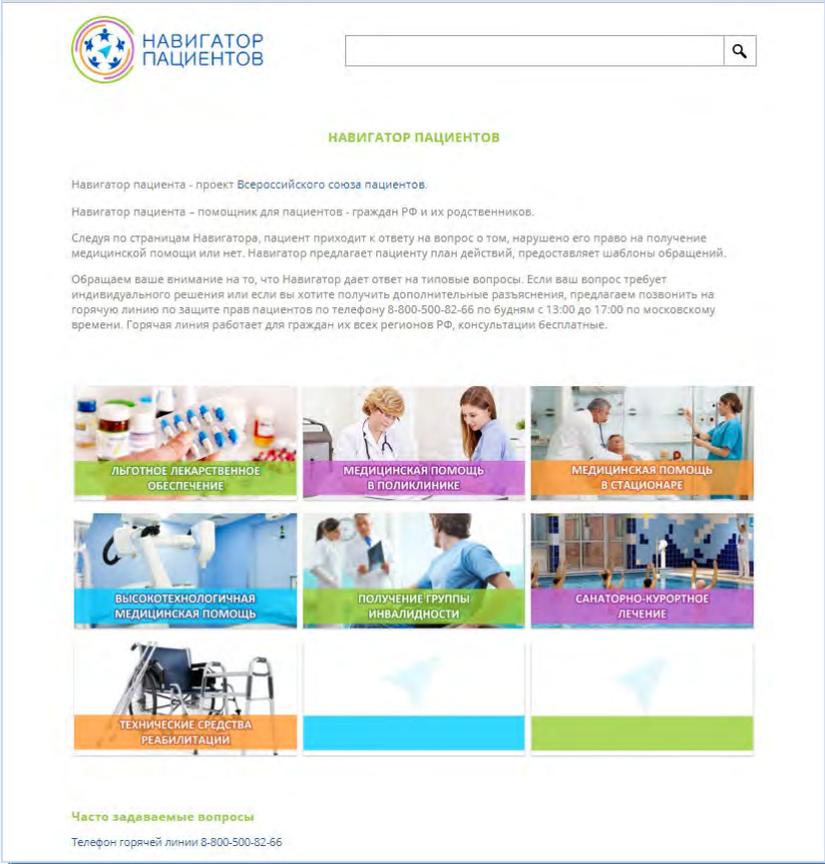
Интернет– помощник для пациентов.

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



The screenshot shows the website interface for "Навигатор Пациентов". At the top left is the logo, followed by the text "НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ" and a search bar. Below this is the title "НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ" in green. The main content area contains several paragraphs of text explaining the service. At the bottom, there is a grid of nine categories, each with a representative image and a text label: "Льготное лекарственное обеспечение", "Медицинская помощь в поликлинике", "Медицинская помощь в стационаре", "Высокотехнологичная медицинская помощь", "Получение группы инвалидности", "Санаторно-курортное лечение", and "Технические средства реабилитации". The last three categories have blue arrows pointing to the right. At the bottom of the page, there is a section titled "Часто задаваемые вопросы" and the phone number "Телефон горячей линии 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 из 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



# 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.**

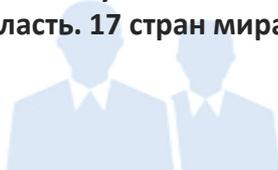


## III-V Конгресс 2012-2014

Становление территории взаимодействия.

Участие Министра здравоохранения. Вопросы регулирования лекарственного обращения.

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

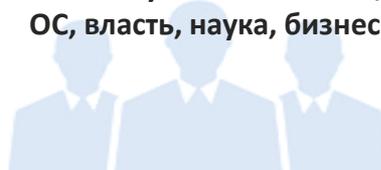


## VI-VIII Конгресс 2015-2017

Известная постоянная площадка. Залог снижения негатива.

Участие ключевых ведомств. Политематичность. Глобальные стратегии.

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



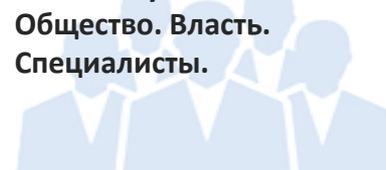
## IX-X Конгресс 2018 - 2019

Активное участие в регулировании вопросов здравоохранения.

Спектр актуальных тем.

Комплексное рассмотрение тем.

**700-1200 участников. Общество. Власть. Специалисты.**



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

# Всероссийский конгресс пациентов. РОЛЬ





# Всероссийский конгресс пациентов. ПОДХОД

## ЛОГИКА

### Стратегия

Линия федеральных ведомств.  
Проблематика пациентов.  
Представление позиций.

### Тактика

Тематические сессии со  
специалистами, властью, НКО.  
Выработка рекомендаций.

### Действия

Конкретные действия НКО, советов,  
пациентов на местах.  
Проектирование. Обмен. Обучение.

## ФУНКЦИИ

### Площадка общественных экспертов

НКО, советы, пациенты,  
специалисты, бизнес.

### Представление государственной позиции и заказа.

Информирование. Соотнесение с  
позицией пациентов. Обсуждение.

### Общественный контроль

Система НКО. Система советов.  
Система проектов. Работа  
ведомств и меж ведомствами.

### Острые темы здравоохранения.

Актуализация. Общественные  
инициативы. Трансляция  
социального заказа бизнеса и  
профессионального  
специалистов.

### Формирование повестки нормотворчества на год

Предложения в органы власти.  
Получение заказа от власти.  
Проработка механизмов.

### Обучение общественных экспертов

Анализ работы. проектирование.  
Принципиальные решения на  
год. Обмен опытом. Обучение.



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

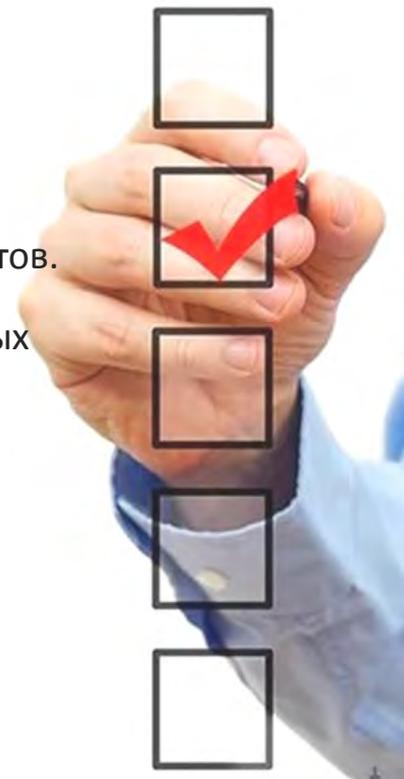
Исследование проведено Всероссийским союзом пациентов при поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика».

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





# Актуальные проблемы здравоохранения

## 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



# Актуальные проблемы здравоохранения

## Экспертные оценки региональных проблем

№	Проблемы здравоохранения в регионе	Доля, в %	
		2018	2019
1.	Кадровые проблемы в системе здравоохранения	88,8	60,3
2.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	32,6	47,2
3.	Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	46,1	44,4
4.	Финансовые проблемы системы здравоохранения	32,6	14,2
5.	Общая коммерциализация медицины	10,1	6,6
6.	Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	11,2	4,7
7.	Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	4,5	4,7

В регионах ситуация схожая. Но на второе и третье места вышли низкий уровень обеспеченности ЛС, Кид медицинской помощи в региональных лечебных учреждениях.



# Актуальные проблемы здравоохранения

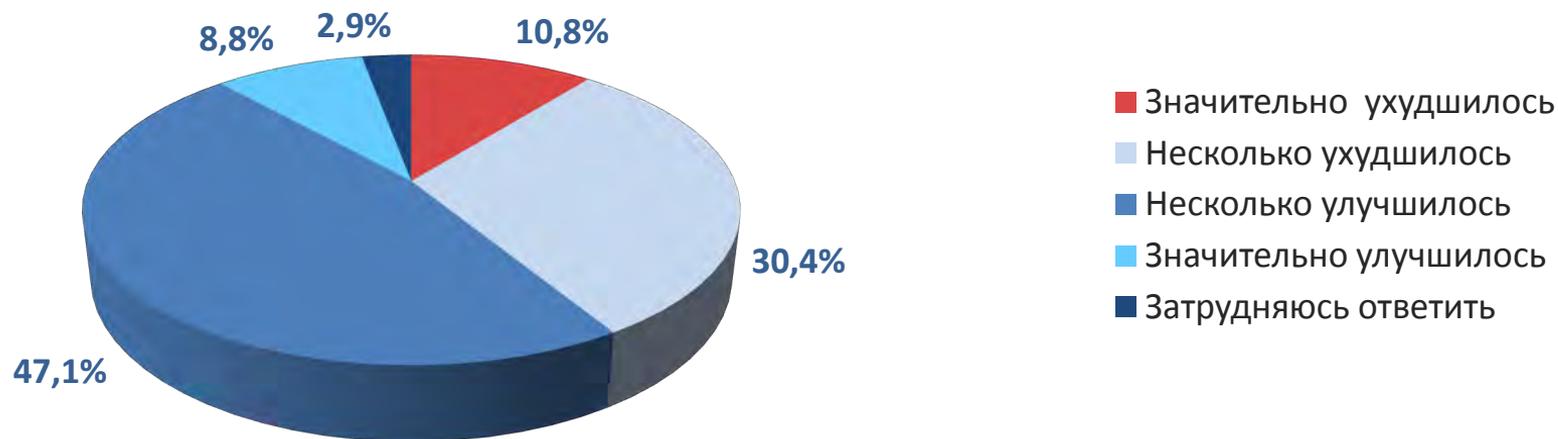
## Экспертные оценки проблем пациентского сообщества

№	Проблемы здравоохранения в пациентском сообществе	Доля, в %	
		2018	2019
1.	Низкий уровень обеспеченности ЛС, в том числе льготными, жизненно необходимыми	39,5	31,6
2.	Нехватка врачей, отсутствие квалифицированных специалистов	29,6	12,0
3.	Низкий уровень активности гражданского общества	18,5	10,3
4.	Недоступность реабилитации пациентов, низкий уровень системы реабилитации в регионах (отсутствие санаторно-курортного лечения, нехватка реабилитационных центров, оснащение и т.п.)	13,6	10,3
5.	Отсутствие взаимопонимания, взаимодействия между НКО и властью	16,0	7,7
6.	Недостаточное финансирование программ оказания помощи пациентам с редкими, орфанными заболеваниями (в том числе, на региональном, муниципальном уровнях)	4,9	6,8
7.	Недоступность высокотехнологической медицинской помощи, современных инновационных ЛС	13,6	5,1
8.	Низкий уровень качества медицинской помощи, оказываемой пациентам с орфанными заболеваниями (в том числе в первичном звене, в региональных ЛПУ и т.п.)	37,0	3,4
9.	Низкая комплаентность к рекомендациям врача		3,4
10.	Трудности прохождения МСЭ	12,3	2,6
11.	Увеличение доли платных медицинских услуг при оказании помощи пациентам	8,6	2,6
12.	Неэффективность системы ОМС (тарифы не покрывают необходимую медицинскую помощь)	6,2	0,9



# Оценка изменений за 5 лет

Оценка изменений в качестве и доступности медицинской помощи на общероссийском уровне за последние 5 лет

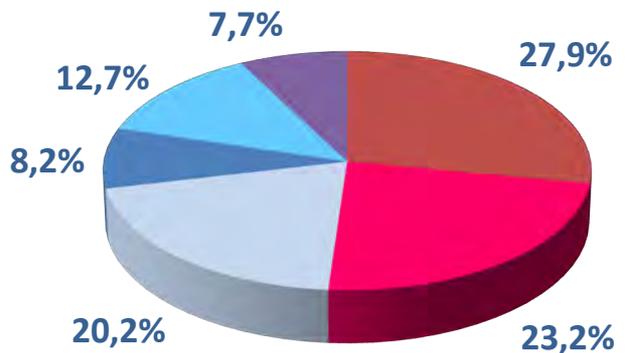


Более половины опрошенных экспертов положительно оценивают изменения в отечественной сфере здравоохранения, произошедшие за последние 5 лет.



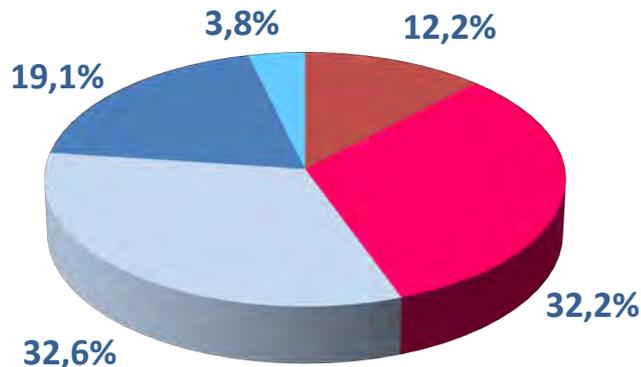
# Удовлетворены ли Вы услугами государственного здравоохранения?

Онлайн-опрос ВСП, 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 ВСП в Фейсбук,  
15 сентября – 26 ноября 2019 года  
Опрошено **771** членов ВСП - пациентов

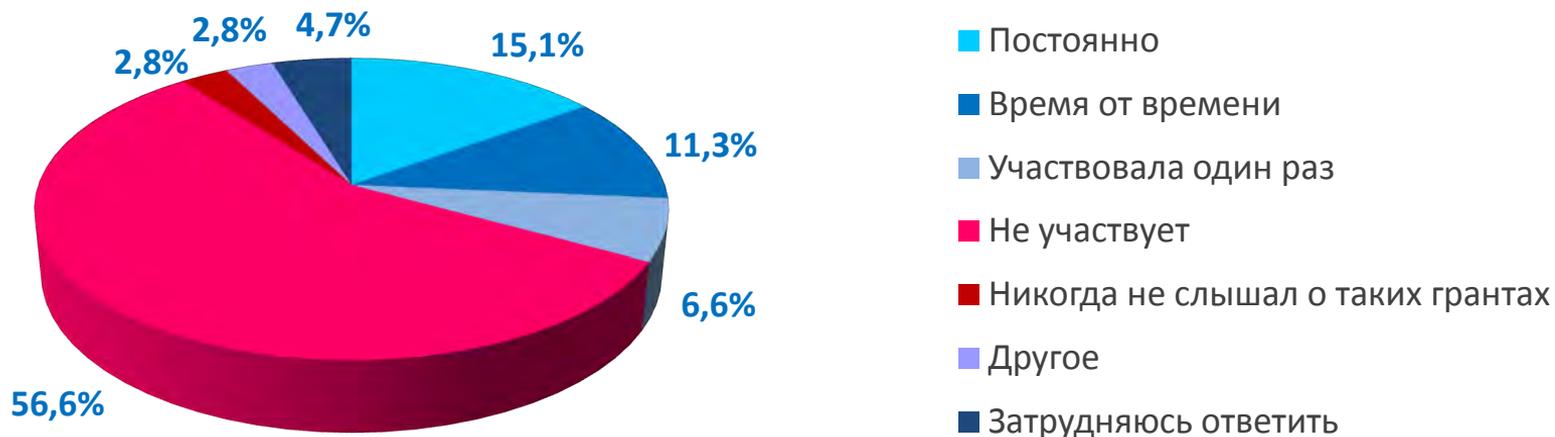


- Совершенно не удовлетворен
- Скорее не удовлетворен
- Частично удовлетворен, частично нет
- Скорее удовлетворен
- Полностью удовлетворен



# 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



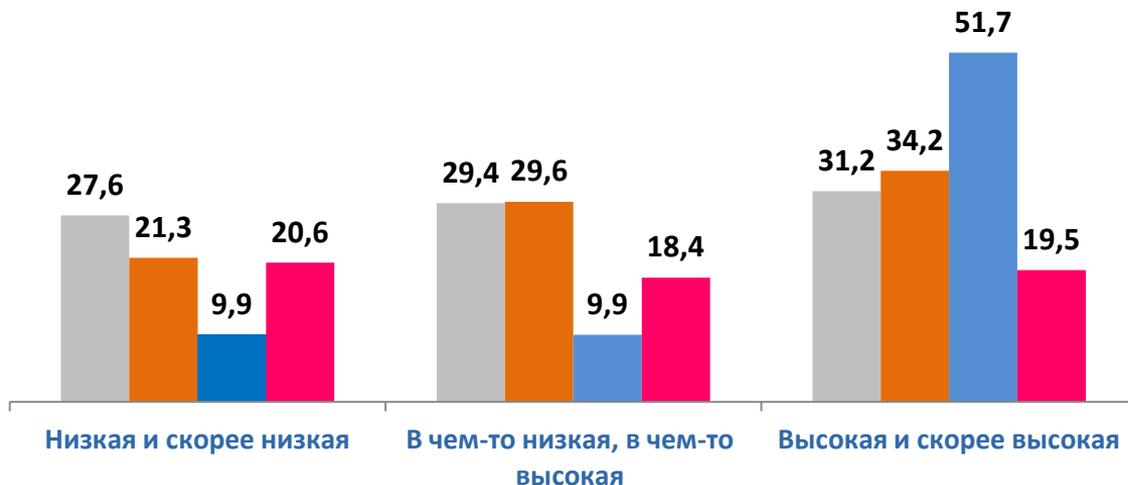
Жизненно необходимые  
лекарственные средства по льготе

## 52%

руководителей НКО  
считают программу  
«12 ВЗН» эффективной\*

## 58%

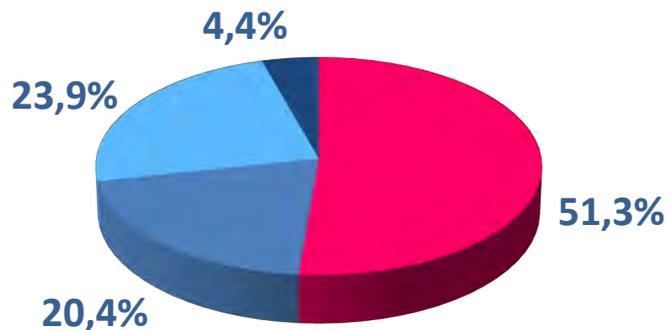
руководителей НКО  
часто сталкиваются  
с переборами препаратов\*



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

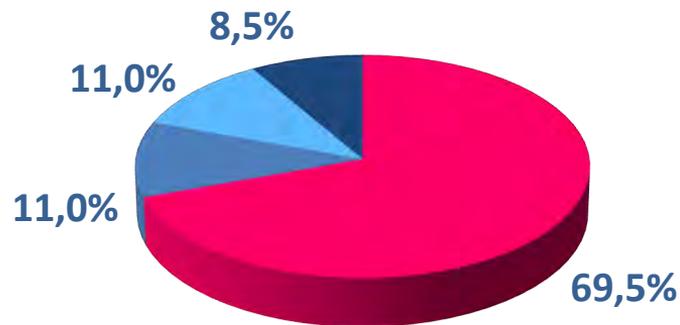
# Лекарственное обеспечение

Скажите, существует 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



# Лекарственное обеспечение

Система льготного лекарственного обеспечения действует  
Сохранено **200 000** жизней



**Система льготного лекарственного обеспечения нуждается в оптимизации**

**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



# Проблематика развития НКО и общественно-государственного взаимодействия

Нет системной поддержки общественных организаций пациентов

Отсутствие системы обучения общественных экспертов

Неясны 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

**Организации ВСП, Советы приносят в год в сферу здравоохранения ресурсов более чем на 1 млрд. рублей**



# 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

ОБЩЕСТВЕННОСТЬ

**КОНСЕНСУС**



**Присоединяйтесь к работе  
Всероссийского союза пациентов!**