Результаты социологического исследования

Актуальные проблемы здравоохранения в оценках пациентских НКО

Специально для IX Всероссийского конгресса пациентов

Москва 2018

СОДЕРЖАНИЕ

1. ОБЩЕЕ ОПИСАНИЕ ПРОЕКТА 3

2. ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ 4

2.1. Наиболее актуальные проблемы здравоохранения 4

2.2. Оценка изменений в сфере здравоохранения за последние 5 лет 7

2.3. Оценка стандартов оказания медицинской помощи и клинических рекомендаций 9

2.4. Оценка доступности и востребованности электронных сервисов 10

2.5. Оценка влияния тарифов ОМС и КСГ на качество медицинской помощи 11

2.6. Оценка взаимодействия НКО с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями 13

2.7. Оценка доступности и качества отдельных видов медицинской помощи 15

2.8. Оценка эффективности работы системы «Фармаконадзор» и службы медико-социальной экспертизы 16

2.9. Оценка участия НКО в Президентских грантовых проектах 18

ПРИЛОЖЕНИЯ 19

Приложение 1. Таблицы распределений ответов на вопросы анкеты 20

Приложение 2. Список НКО, принявших участие в исследовании 30

Приложение 3. Исследовательский инструмент (анкеты) 34

1. ОБЩЕЕ ОПИСАНИЕ ПРОЕКТА

Исследование «Актуальные проблемы здравоохранения в оценках пациентских НКО» проведено Всероссийским союзом пациентов при методической и организационной поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика».

Цель исследования

Изучение отношения руководителей общероссийских и региональных общественных организаций пациентов к актуальным проблемам отечественного здравоохранения.

Задачи исследования:

- Оценка изменений, произошедших в сфере здравоохранения за последние 5 лет.
- Оценка существующих стандартов оказания медицинской помощи и клинических рекомендаций по разным нозологиям.
- Оценка доступности и востребованности у пациентов современных электронных сервисов.
- Влияние тарифов ОМС и КСГ на качество и доступность медицинской помощи.
- Специфика взаимодействия НКО с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями.
- Информированность и оценка эффективности работы системы «Фармаконадзор» и службы медико-социальной экспертизы.
- Специфика участия пациентских НКО в Президентских грантовых проектах.

Методы исследования

В исследовании использовался анкетный опрос руководителей общероссийских и региональных некоммерческих общественных организаций (НКО), представляющих интересы пациентов - как входящих, так и не входящих в состав Всероссийского союза пациентов.

Объем и география исследования

Всего было опрошено 89 руководителей 13 общероссийских и 75 региональных НКО из 46 субъектов Российской Федерации.

Сроки проведения исследования

Сбор и обработка информации осуществлялись в период с 25 сентября по 17 октября 2018 года.

Обработка результатов

Обработка данных проводилась при помощи специализированного пакета обработки социологических данных SPSS 11.5 Rus.

2. ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. НАИБОЛЕЕ АКТУАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Таблица 1. Экспертные оценки общероссийских проблем

№	Проблемы здравоохранения в стране	Доля, в %
1.	Кадровые проблемы в системе здравоохранения, в том числе	63,0
1.1	*Низкий уровень квалификации специалистов*	28,1
1.2	*Нехватка врачей, специалистов*	16,9
1.3	*Отток кадров из государственных учреждений в частную медицину*	10,1
1.4	*Неуважительные отношения между врачом и пациентом, формализм, отсутствие внимания*	10,1
1.5	*Другие кадровые проблемы*	7,9
2.	Финансовые проблемы системы здравоохранения, в том числе	38,1
2.1	*Сокращение финансирования, недостаточное финансирование системы здравоохранения*	30,3
2.2	*Низкий уровень зарплат врачей и медицинского персонала*	6,7
2.3	*Другие финансовые проблемы*	1,1
3.	Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	31,4
4.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	25,8
5.	Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	16,9
6.	Общая коммерциализация медицины	15,7
7.	Неэффективность системы ОМС	14,6
8.	Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	9,0
9.	Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	9,0
10.	Отсутствие новых, инновационных препаратов	6,7
11.	Другое	3,4
12.	Нет ответа	12,4

По оценкам опрошенных экспертов наиболее значимой проблемой в системе здравоохранения на федеральном уровне является кадровая проблема.

Она проявляется, прежде всего, в низком уровне квалификации работающих специалистов, чаще молодых.

Это, в свою очередь, связано со снижением уровня получаемого профессионального образования.

Значимой составляющей является и наблюдаемая в настоящее время острая нехватка специалистов в государственных ЛПУ.

Таблица 2. Экспертные оценки региональных проблем

№	Проблемы здравоохранения в регионе	Доля, в %
1.	Кадровые проблемы в системе здравоохранения, в том числе	88,8
1.1	*Нехватка врачей, специалистов*	46,1
1.2	*Низкий уровень квалификации специалистов*	22,5
1.3	*Отток кадров из государственных учреждений в частную медицину*	1,1
1.4	*Другие кадровые проблемы*	10,1
1.5	*Неуважительные отношения между врачом и пациентом, формализм, отсутствие внимания*	9,0
2.	Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	46,1
3.	Финансовые проблемы системы здравоохранения, в том числе	32,6
3.1	*Сокращение финансирования, недостаточное финансирование системы здравоохранения*	24,7
3.2	*Низкий уровень зарплат врачей и медицинского персонала*	7,9
4.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	32,6
5.	Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	11,2
6.	Общая коммерциализация медицины	10,1
7.	Неэффективность системы ОМС	4,5
8.	Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	4,5
9.	Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	3,4
10.	Отсутствие новых, инновационных препаратов	2,2
11.	Другое	15,7
12.	Нет ответа	19,1

Как показало исследование, на региональном уровне кадровая проблема стоит еще более остро.

Здесь эксперты отмечают, прежде всего, именно отсутствие необходимого количества специалистов, нехватку врачей практически по всем видам оказания медицинской помощи (и терапевтов, и узких специалистов).

Таблица 3. Экспертные оценки проблем пациентского сообщества

№	Проблемы здравоохранения в пациентском сообществе	Доля, в %
1.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными препаратами, в том числе льготными, жизненно необходимыми	39,5
2.	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.	Нехватка врачей, отсутствие квалифицированных специалистов	29,6
4.	Низкий уровень активности гражданского общества (пациентов, представителей общественности и т.п.)	18,5
5.	Отсутствие взаимопонимания, взаимодействия между НКО и властью (чиновниками, министерствами здравоохранения и т.п.)	16,0
6.	Недоступность высокотехнологической медицинской помощи, современных инновационных препаратов	13,6
7.	Недоступность реабилитации пациентов, низкий уровень системы реабилитации в регионах (отсутствие санаторно-курортного лечения, нехватка реабилитационных центров, плохое оснащение реабилитационных центров и т.п.)	13,6
8.	Трудности прохождения МСЭ	12,3
9.	Увеличение доли платных медицинских услуг при оказании помощи пациентам (платные анализы, покупка лекарств за свой счет и т.п.)	8,6
10.	Неэффективность системы ОМС (тарифы не покрывают необходимую медицинскую помощь)	6,2
11.	Недостаточное финансирование программ оказания помощи пациентам с редкими, орфанными заболеваниями (в том числе, на региональном, муниципальном уровнях)	4,9
12.	Другое	16,0
13.	Нет ответа	3,7

Представителей пациентского сообщества, чьи интересы защищают принявшие участие в исследовании НКО, заботят, в первую очередь, проблемы обеспеченности жизненно необходимыми лекарствами и качество оказываемой им медицинской помощи.

Актуальна и общая проблема нехватки квалифицированных специалистов, врачей.

2.2. ОЦЕНКА ИЗМЕНЕНИЙ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ ЗА ПОСЛЕДНИЕ 5 ЛЕТ

Рис. 1. Оценка качества и доступности медицинской помощи в регионах РФ

Как показало исследование, оценки ситуации в региональном здравоохранении распределились примерно поровну: 41,4% экспертов в той или иной степени позитивно оценили качество и доступность медицинской помощи в их регионе, а 40,0% - негативно (рис. 1).

Рис. 2. Оценка изменений в качестве и доступности медицинской помощи на общероссийском уровне за последние 5 лет

Более половины опрошенных положительно оценивают изменения в отечественной сфере здравоохранения, произошедшие за последние 5 лет (рис. 2).

В то же время более трети участников опроса пессимистично смотрят на изменения последних лет.

Рис. 3. Оценка изменений параметров качества жизни пациентов за последние 5 лет, %

Практически все изучаемые в исследовании показатели качества жизни пациентов, по мнению экспертов, за последние 5 лет демонстрировали позитивную динамику изменений (рис. 3).

Наиболее высоко опрошенные оценили рост продолжительности активной жизни пациентов: более 55% опрошенных считают, что этот показатель за 5 лет в той или иной степени увеличился.

Еще более трети участников (35,9%) опроса отметили, что за последние годы сократился уровень инвалидизации пациентов по профилю их заболевания.

2.3. ОЦЕНКА СТАНДАРТОВ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И КЛИНИЧЕСКИХ РЕКОМЕНДАЦИЙ

Рис. 4. Наличие стандартов и клинических рекомендаций

Большинство опрошенных экспертов заявили о том, что в настоящее время по их нозологиям стандарты оказания медицинской помощи и клинические рекомендации в основном приняты (рис. 4).

Рис. 5. Оценка пользы существующих стандартов и клинических рекомендаций

Более половины экспертов положительно оценивают влияние принятых стандартов и клинических рекомендаций на деятельность по защите прав своих пациентов (рис. 5).

Однако, почти четверть опрошенных считают, что никакого влияния нет.

2.4. ОЦЕНКА ДОСТУПНОСТИ И ВОСТРЕБОВАННОСТИ ЭЛЕКТРОННЫХ СЕРВИСОВ

Рис. 6. Оценка доступности электронных сервисов для пациентов, %

По мнению опрошенных экспертов, наиболее доступным электронным сервисом для пациентов в настоящее время является онлайн запись к врачу, а наименее доступными – возможность получения электронного рецепта и электронная медицинская карта (рис. 6).

Рис. 7. Востребованность электронных сервисов для пациентов, %

В то же время, именно возможность получения электронного рецепта и электронная медицинская карта являются одними из самых востребованных сервисов у пациентов сегодня (рис. 7).

2.5. ОЦЕНКА ВЛИЯНИЯ ТАРИФОВ ОМС И КСГ НА КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Рис. 8. Оценка влияния тарифов ОМС на качество медицинской помощи

Более трети опрошенных экспертов считают, что существующие тарифы ОМС не обеспечивают в настоящее время качественную медицинскую помощь (рис. 8).

Рис. 9.Наличие КСГ (клинико-статистических групп) в разных нозологиях

Лишь треть участников опроса заявили, что по их нозологиям выделены клинико-статистические группы (рис. 9). Интересно, что 43,8% респондентов вообще затруднились с ответом на данный вопрос.

Рис. 10. Оценка влияния принятых КСГ на качество и доступность оказываемой медицинской помощи

Большинство экспертов, которые отметили наличие КСГ, затруднились оценить их влияние на качество и доступность оказываемой пациентам медицинской помощи (рис. 10).

Тем не менее, пятая часть считает, что КСГ в той или иной мере улучшают качество и доступность медицинской помощи.

2.6. ОЦЕНКА ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ НКО С ТФОМС И МЕДИЦИНСКИМИ СТРАХОВЫМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ

Рис. 11. Частота взаимодействия НКО с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями

В ходе исследования выяснилось, что пациентские НКО не часто взаимодействую с ТФОМС и другими медицинскими страховыми компаниями: более трети экспертов отметили, что практически никогда по роду своей деятельности не сталкиваются с этими организациями (рис. 11).

НКО, которые взаимодействуют с ТФОМС, чаще всего обращаются в фонд по вопросам лекарственного обеспечения и соблюдения прав пациентов (табл. 4).

Таблица 4. Частота взаимодействия НКО с ТФОМС по различным вопросам

Вопросы	Частота взаимодействия			
	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	Затрудняюсь ответить
По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	18,6	22,0	25,4	33,9
По вопросам соблюдения прав пациентов	16,9	27,1	20,3	35,6
По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	6,8	22,0	28,8	42,4
По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	6,8	11,9	35,6	45,8
По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	11,9	13,6	32,2	42,4
По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	18,6	11,9	32,2	37,3

Таблица 5. Частота взаимодействия НКО с медицинскими страховыми организациями по различным вопросам

Вопросы	Частота взаимодействия			
	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	Затрудняюсь ответить
По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	5,1	10,2	25,4	59,3
По вопросам соблюдения прав пациентов	13,6	13,6	27,1	45,8
По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	11,9	11,9	28,8	47,5
По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	11,9	10,2	30,5	47,5
По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	6,8	11,9	33,9	47,5
По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	13,6	6,8	28,8	50,8

С различными медицинскими страховыми организациями НКО взаимодействуют еще реже. И в основном по вопросам соблюдения прав пациентов (табл. 5).

2.7. ОЦЕНКА ДОСТУПНОСТИ И КАЧЕСТВА ВИДОВ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

В рамках исследования изучались оценки доступности определенных видов медицинской помощи для пациентов, чьи интересы представляют опрошенные НКО.

Таблица 6. Оценка доступности видов медицинской помощи

Вопросы	Частота взаимодействия					
	Совершенно не доступно	Скорее, доступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Полностью доступно	Затрудняюсь ответить
Жизненно необходимые лекарства по льготе	5,6	11,2	31,5	27,0	19,1	5,6
Препараты российского производства в льготных списках	2,2	9,0	16,9	30,3	31,5	2,2
Препараты иностранного производства в льготных списках	9,0	27,0	20,2	24,7	13,5	9,0
Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	20,2	22,5	33,7	10,1	7,9	20,2
Технические средства реабилитации (ТСР)	9,0	24,7	29,2	13,5	6,7	9,0

Как показал опрос, наиболее доступными для пациентов в настоящее время являются льготные препараты отечественного производства (табл. 6). Доступность процедур и средств реабилитации оценивается экспертами гораздо ниже.

Таблица 7. Оценка качества лекарственных препаратов и средств реабилитации

Качество	Частота взаимодействия					
	Очень плохое качество	2	3	4	Отличное качество	Затрудняюсь ответить
Препараты российского производства в льготных списках	10,1	18,0	38,2	12,4	12,4	9,0
Препараты иностранного производства в льготных списках	1,1	0,0	5,6	23,6	56,2	13,5
Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	12,4	20,2	25,8	16,9	4,5	20,2
Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия	6,7	21,3	29,2	13,5	4,5	24,7

По мнению опрошенных экспертов, препараты иностранного производства на сегодняшний день отличаются гораздо более высоким качеством по сравнению с отечественными лекарствами (табл. 7). Не очень высокого мнения участники исследования и о качестве проводимых реабилитационных процедур, а также о качестве технических средств реабилитации.

2.8. ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ РАБОТЫ СИСТЕМЫ «ФАРМАКОНАДЗОР» И СЛУЖБЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ

Рис. 12. Уровень информированности о работе системы «Фармаконадзор»

Как показали результаты исследования, уровень информированности о работе системы «Фармаконадзор» среди руководителей пациентских НКО довольно высокий: лишь 15,7% опрошенных ничего не слышали о такой системе, еще 4,5% затруднились ответить на вопрос (рис. 12).

Рис. 13. Оценка эффективности работы системы «Фармаконадзор»

Однако в оценках эффективности работы системы «Фармаконадзор» участники опроса были более сдержанны: лишь 5,6% опрошенных отметили ее эффективность в той или иной степени (рис. 13).

Рис. 14. Оценка эффективности работы службы медико-социальной экспертизы

Эффективность работы службы медико-социальной службы оценена экспертами также не очень высоко: 22,5% опрошенных считают ее не эффективной (рис. 14).

2.9. ОЦЕНКА УЧАСТИЯ НКО В ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВЫХ ПРОЕКТАХ

Рис. 15. Участие НКО в Президентских грантовых проектах

Две трети опрошенных руководителей НКО заявили, что их организации не принимают участие в Президентских грантовых проектах (рис. 15).

Таблица 8. Оценка уровня сложности этапов участия в грантовых проектах

Виды помощи	Частота взаимодействия					
	Очень трудно,	Скорее трудно	В чем-то трудно, в чем-то нет	Скорее понятно	Все ясно, четко, понятно	Нет ответа
Написание заявки	3,0	0,0	27,3	9,1	33,3	27,3
Заполнение электронной формы заявки	6,1	3,0	21,2	6,1	36,4	27,3
Составление содержательных отчетов по этапам и итогового отчета	6,1	6,1	12,1	15,2	21,2	39,4
Составление финансово отчета	6,1	6,1	12,1	18,2	15,2	42,4

Те НКО, которые участвуют в грантовых проектах, отмечают наибольшие сложности с составлением финансовых отчетов по итогам реализации грантов, отдельных этапов (табл. 8).

Таблица 9. Основные причины неучастия в грантовых конкурсах

Почему организация не принимает участие в президентских грантовых проектах?	Доля, в %
Никогда не слышали о президентских грантах	4,9
Не умеем писать заявки	14,8
Слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки	39,3
Никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие	8,2
Другое	19,7
Затрудняюсь ответить	29,5

Основной причиной неучастия пациентских НКО в Президентских грантовых конкурсах является сложности, вызываемые процессом написания и подачи заявок (табл. 9).

ПРИЛОЖЕНИЯ

ПРИЛОЖЕНИЕ 1
Таблицы распределений ответов на вопросы анкеты

Таблица 1.

Тип НКО	Кол-во, чел.	Доля, в %
Общероссийская	14	15,7
Региональная	75	84,3
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 2.

Отношение к ВСП	Кол-во, чел.	Доля, в %
Член ВСП	76	85,4
Не член ВСП	13	14,6
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 3.

Как бы Вы в целом оценили качество и доступность медпомощи в Вашем регионе по сравнению с ситуацией в других регионах РФ?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно хуже	8	10,7
Несколько хуже	22	29,3
Несколько лучше	29	38,7
Значительно лучше	2	2,7
Затрудняюсь ответить	14	18,7
Всего	**75**	**100,0**

Таблица 4.

Как изменилось, на Ваш взгляд, качество и доступность медицинской помощи в Вашем регионе за последние 5 лет?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно хуже	10	11,2
Несколько хуже	25	28,1
Несколько лучше	47	52,8
Значительно лучше	3	3,4
Затрудняюсь ответить	4	4,5
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 5.

Проблемы здравоохранения в стране	Доля, в %
Кадровые проблемы в системе здравоохранения, в том числе	63,0
Низкий уровень квалификации специалистов	28,1
Нехватка врачей, специалистов	16,9
Отток кадров из государственных учреждений в частную медицину	10,1
Неуважительные отношения между врачом и пациентом, формализм, невнимание	10,1
Другие кадровые проблемы	7,9
Финансовые проблемы системы здравоохранения, в том числе	38,1
Недостаточное финансирование системы здравоохранения	30,3
Низкий уровень зарплат врачей и медицинского персонала	6,7
Другие финансовые проблемы	1,1
Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи, в том числе	31,4
Другие проблемы доступности и качества медицинской помощи	14,6
Низкий уровень доступности реабилитации	6,7
Низкий уровень доступности и качества медицинской помощи в малых городах и сельской местности	5,6
Низкий уровень доступности специализированной медицинской помощи (в том числе больным с редкими видами заболеваний)	4,5
Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	25,8
Низкий уровень управления здравоохранением на федеральном и на региональном уровн.	16,9
Общая коммерциализация медицины	15,7
Неэффективность системы ОМС	14,6
Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	9,0
Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	9,0
Отсутствие новых, инновационных препаратов	6,7
Другое	3,4
Нет ответа	12,4

Таблица 6.

Проблемы здравоохранения в регионе	**Доля, в %**
Кадровые проблемы в системе здравоохранения, в том числе	88,8
Нехватка врачей, специалистов	46,1
Низкий уровень квалификации специалистов	22,5
Отток кадров из государственных учреждений в частную медицину	1,1
Другие кадровые проблемы	10,1
Неуважительные отношения между врачом и пациентом, формализм, отсутствие внимания	9,0
Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи, в том числе	46,1
Другие проблемы доступности и качества медицинской помощи	18,0
Низкий уровень доступности и качества медицинской помощи в малых городах и сельской местности	11,2
Низкий уровень доступности специализированной медицинской помощи (в том числе больным с редкими видами заболеваний)	9,0
Низкий уровень доступности реабилитации	7,9
Финансовые проблемы системы здравоохранения, в том числе	32,6
Сокращение финансирования, недостаточное финансирование системы здравоохранения	24,7
Низкий уровень зарплат врачей и медицинского персонала	7,9
Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	32,6
Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	11,2
Общая коммерциализация медицины	10,1
Неэффективность системы ОМС	4,5
Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	4,5
Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	3,4
Отсутствие новых, инновационных препаратов	2,2
Другое	15,7
Нет ответа	19,1

Таблица 7.

Проблемы здравоохранения в пациентском сообществе	**Доля, в %**
Низкий уровень обеспеченности лекарственными препаратами, в том числе льготными, жизненно необходимыми	39,5
Низкий уровень качества медицинской помощи, оказываемой пациентам с орфанными заболеваниями (в том числе в первичном звене, в региональных ЛПУ и т.п.)	37,0
Нехватка врачей, отсутствие квалифицированных специалистов	29,6
Низкий уровень активности гражданского общества (пациентов, представителей общественности и т.п.)	18,5
Отсутствие взаимопонимания, взаимодействия между НКО и властью (чиновниками, министерствами здравоохранения и т.п.)	16,0
Недоступность высокотехнологической медицинской помощи, современных инновационных препаратов	13,6
Недоступность реабилитации пациентов, низкий уровень системы реабилитации в регионах (отсутствие санаторно-курортного лечения, нехватка реабилитационных центров, плохое оснащение реабилитационных центров и т.п.)	13,6
Трудности прохождения МСЭ	12,3
Увеличение доли платных медицинских услуг при оказании помощи пациентам (платные анализы, покупка лекарств за свой счет и т.п.)	8,6
Неэффективность системы ОМС (тарифы не покрывают необходимую медицинскую помощь)	6,2
Недостаточное финансирование программ оказания помощи пациентам с редкими, орфанными заболеваниями (в том числе, на региональном, муниципальном уровнях)	4,9
Другое	16,0
Нет ответа	3,7

Таблица 8.

Продолжительность жизни пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	7	7,9
Выросли, но незначительно	39	43,8
Не изменились	25	28,1
Незначительно сократились	3	3,4
Значительно сократились	3	3,4
Нет такой проблемы в нашей нозологии	0	0,0
Затрудняюсь ответить	12	13,5
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 9.

Выживаемость пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	16	18,0
Выросли, но незначительно	28	31,5
Не изменились	23	25,8
Незначительно сократились	3	3,4
Значительно сократились	3	3,4
Нет такой проблемы в нашей нозологии	0	0,0
Затрудняюсь ответить	16	18,0
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 10.

Количество лет активной жизни пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	24	27,0
Выросли, но незначительно	25	28,1
Не изменились	21	23,6
Незначительно сократились	2	2,2
Значительно сократились	3	3,4
Нет такой проблемы в нашей нозологии	0	0,0
Затрудняюсь ответить	14	15,7
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 11.

Уровень инвалидизации пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	6	6,7
Выросли, но незначительно	14	15,7
Не изменились	21	23,6
Незначительно сократились	18	20,2
Значительно сократились	14	15,7
Нет такой проблемы в нашей нозологии	0	0,0
Затрудняюсь ответить	16	18,0
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 12.

Количество пациентов в возрасте до 18 лет	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	10	11,2
Выросли, но незначительно	30	33,7
Не изменились	22	24,7
Незначительно сократились	2	2,2
Значительно сократились	2	2,2
Нет такой проблемы в нашей нозологии	22	24,7
Затрудняюсь ответить	1	1,1
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 13.

Есть ли по вашей нозологии стандарты медпомощи и клин рек-ции?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, есть все необходимые стандарты и клинические рекомендации	35	39,3
Есть, но не все необходимые, некоторые готовятся к принятию	20	22,5
Есть, но не все необходимые, и никакие не готовятся	14	15,7
Ещё нет, но готовятся к принятию	6	6,7
Нет	5	5,6
Затрудняюсь ответить	9	10,1
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 14.

Как вы оцениваете пользу уже принятых стандартов и клинических рекомендаций для деятельности Вашей организации по защите прав пациентов?	**Кол-во, чел.**	**Доля, в %**
Помогают защищать права пациентов на качественную медицинскую помощь	43	55,1
Никак не влияют	19	24,4
Затрудняют работу по защите прав пациентов на качественную медицинскую помощь	4	5,1
Затрудняюсь ответить	12	15,4
Всего	**78**	**100,0**

Таблица 15.

Онлайн запись на прием к врачу	**Кол-во, чел.**	**Доля, в %**
Доступны в полном объеме	26	55,1
Доступны, но с ограничениями	43	24,4
Не доступны	3	5,1
Затрудняюсь ответить	3	15,4
Всего	**75**	**100,0**

Таблица 16.

Электронный рецепт	**Кол-во, чел.**	**Доля, в %**
Доступны в полном объеме	4	5,3
Доступны, но с ограничениями	10	13,3
Не доступны	37	49,3
Затрудняюсь ответить	24	32,0
Всего	**75**	**100,0**

Таблица 17.

Доступ в личный кабинет	**Кол-во, чел.**	**Доля, в %**
Доступны в полном объеме	16	21,3
Доступны, но с ограничениями	16	21,3
Не доступны	22	29,3
Затрудняюсь ответить	21	28,0
Всего	**75**	**100,0**

Таблица 18.

Электронный больничный	**Кол-во, чел.**	**Доля, в %**
Доступны в полном объеме	12	16,0
Доступны, но с ограничениями	18	24,0
Не доступны	13	17,3
Затрудняюсь ответить	32	42,7
Всего	**75**	**100,0**

Таблица 19.

Электронная медицинская карта пациента	**Кол-во, чел.**	**Доля, в %**
Доступны в полном объеме	7	9,3
Доступны, но с ограничениями	13	17,3
Не доступны	31	41,3
Затрудняюсь ответить	24	32,0
Всего	**75**	**100,0**

Таблица 20.

В каких электронных сервисах нуждаются в первую очередь Ваши пациенты в регионе?	**Доля, в %**
Онлайн запись на прием к врачу	29,2
Электронный рецепт	38,2
Доступ в личный кабинет	9,0
Электронный больничный	2,2
Электронная медицинская карта пациента	14,6
Онлайн консультации с врачом	5,6
Другое	13,5
Затрудняюсь ответить	41,6

Таблица 21.

Как бы вы оценили, обеспечивают ли в настоящее время тарифы ОМС качественную медицинскую помощь Вашим пациентам (по Вашей нозологии) в регионе?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Обеспечивают	4	4,5
В чем-то обеспечивают. в чем-то нет	51	57,3
Не обеспечивают	29	32,6
Затрудняюсь ответить	5	5,6
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 22.

Скажите, выделены ли в настоящее время для Вашей нозологии КСГ (клинико-статистические группы)?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, есть	27	30,3
Ещё нет, но готовятся к принятию	2	2,2
Нет	21	23,6
Затрудняюсь ответить	39	43,8
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 23.

Как повлияло принятие КСГ на оказание качественной и доступной медицинской помощи для Ваших пациентов?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Привели к значительному ухудшению качества и/или доступности медицинской помощи	4	6,1
Несколько ухудшили	5	7,6
Несколько улучшили	10	15,2
Позволили существенно улучшить качество и/или доступности медицинской помощи	3	4,5
Затрудняюсь ответить	44	66,7
Всего	**66**	**100,0**

Таблица 24.

Как часто Ваша организация взаимодействует с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Постоянно взаимодействуем	10	11,2
Время от времени	42	47,2
Практически никогда	28	31,5
Затрудняюсь ответить	9	10,1
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 25.

ТФОМС по вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	11	18,6
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	13	22,0
Практически никогда	15	25,4
Затрудняюсь ответить	20	33,9
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 26.

ТФОМС по вопросам соблюдения прав пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	10	16,9
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	16	27,1
Практически никогда	12	20,3
Затрудняюсь ответить	21	35,6
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 27.

ТФОМС по вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	4	6,8
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	13	22,0
Практически никогда	17	28,8
Затрудняюсь ответить	25	42,4
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 28.

ТФОМС по вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	4	6,8
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	7	11,9
Практически никогда	21	35,6
Затрудняюсь ответить	27	45,8
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 29.

ТФОМС по вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	7	11,9
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	8	13,6
Практически никогда	19	32,2
Затрудняюсь ответить	25	42,4
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 30.

ТФОМС по вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	11	18,6
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	7	11,9
Практически никогда	19	32,2
Затрудняюсь ответить	22	37,3
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 31.

ТФОМС по вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	9	15,3
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	12	20,3
Практически никогда	14	23,7
Затрудняюсь ответить	24	40,7
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 32.

Страховые организации по вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	3	5,1
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	6	10,2
Практически никогда	15	25,4
Затрудняюсь ответить	35	59,3
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 33.

Страховые организации по вопросам соблюдения прав пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	8	13,6
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	8	13,6
Практически никогда	16	27,1
Затрудняюсь ответить	27	45,8
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 34.

Страховые организации по вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	7	11,9
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	7	11,9
Практически никогда	17	28,8
Затрудняюсь ответить	28	47,5
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 35.

Страховые организации по вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	7	11,9
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	6	10,2
Практически никогда	18	30,5
Затрудняюсь ответить	28	47,5
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 36.

Страховые организации по вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	4	6,8
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	7	11,9
Практически никогда	20	33,9
Затрудняюсь ответить	28	47,5
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 37.

Страховые организации по вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	8	13,6
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	4	6,8
Практически никогда	17	28,8
Затрудняюсь ответить	30	50,8
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 38.

Страховые организации по вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	7	11,9
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	7	11,9
Практически никогда	13	22,0
Затрудняюсь ответить	32	54,2
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 39.

Страховые организации по вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	7	11,9
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	7	11,9
Практически никогда	13	22,0
Затрудняюсь ответить	32	54,2
Всего	**59**	**100,0**

Таблица 40.

Жизненно необходимые лекарства по льготе	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	5	5,6
Скорее, недоступно	10	11,2
В чем-то доступно, в чем-то нет	28	31,5
Скорее, доступно	24	27,0
Полностью доступно	17	19,1
Затрудняюсь ответить	5	5,6
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 41.

Препараты российского производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	2	2,2
Скорее, недоступно	8	9,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	15	16,9
Скорее, доступно	27	30,3
Полностью доступно	28	31,5
Затрудняюсь ответить	9	10,1
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 42.

Препараты иностранного производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	8	9,0
Скорее, недоступно	24	27,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	18	20,2
Скорее, доступно	22	24,7
Полностью доступно	12	13,5
Затрудняюсь ответить	5	5,6
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 43.

Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	18	20,2
Скорее, недоступно	20	22,5
В чем-то доступно, в чем-то нет	30	33,7
Скорее, доступно	9	10,1
Полностью доступно	7	7,9
Затрудняюсь ответить	5	5,6
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 44.

Технические средства реабилитации (ТСР)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	8	9,0
Скорее, недоступно	22	24,7
В чем-то доступно, в чем-то нет	26	29,2
Скорее, доступно	12	13,5
Полностью доступно	6	6,7
Затрудняюсь ответить	15	16,9
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 45.

Есть ли препараты, которые остро необходимы Вашим пациентам, но им отказывают во включении в перечни ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, такие препараты есть	42	47,2
Таких препаратов нет	19	21,3
Затрудняюсь ответить	28	31,5
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 46.

В какой перечень они не включены?	Доля, в %
ЖНВЛП	50,0
ОНЛС	41,2
7ВЗН	52,9

Таблица 47.

Препараты российского производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	9	10,1
2	16	18,0
3	34	38,2
4	11	12,4
Отличное качество	11	12,4
Затрудняюсь ответить	8	9,0
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 48.

Препараты иностранного производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	1	1,1
2	0	0,0
3	5	5,6
4	21	23,6
Отличное качество	50	56,2
Затрудняюсь ответить	12	13,5
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 49.

Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	11	12,4
2	18	20,2
3	23	25,8
4	15	16,9
Отличное качество	4	4,5
Затрудняюсь ответить	18	20,2
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 50.

Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	6	6,7
2	19	21,3
3	26	29,2
4	12	13,5
Отличное качество	4	4,5
Затрудняюсь ответить	22	24,7
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 51.

Знаете ли Вы о существовании системы «Фармаконадзор»?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, знаю о её работе	39	43,8
Слышал название, но ничего больше не знаю	32	36,0
Никого не слышал	14	15,7
Затрудняюсь ответить	4	4,5
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 52.

Эффективность работы системы «Фармаконадзор»	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не эффективна	8	9,0
Скорее, не эффективна	10	11,2
В чем-то эффективна, в чем-то нет	14	15,7
Скорее, эффективна	3	3,4
Чрезвычайно эффективна	2	2,2
Затрудняюсь ответить	52	58,4
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 53.

Эффективность работы службы медико-социальной экспертизы	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не эффективна	4	4,5
Скорее, не эффективна	16	18,0
В чем-то эффективна, в чем-то нет	27	30,3
Скорее, эффективна	22	24,7
Чрезвычайно эффективна	11	12,4
Затрудняюсь ответить	9	10,1
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 54.

Скажите, как часто Ваша организация принимает участие в президентских грантовых проектах?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Постоянно	15	16,9
Время от времени	7	7,9
Участвовала один раз	5	5,6
Не участвует	55	61,8
Никогда не слышал о таких грантах	1	1,1
Затрудняюсь ответить	6	6,7
Всего	**89**	**100,0**

Таблица 55.

Часто ли Вам удается выигрывать в этом грантовом конкурсе?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Регулярно пишем заявки и выигрываем	10	30,3
Пишем заявки, но выигрываем очень редко	4	12,1
Пишем заявки, выиграли один раз	3	9,1
Пишем заявки, но ни разу не выигрывали	4	12,1
Другое	2	6,1
Затрудняюсь ответить	10	30,3
Всего	**33**	**100,0**

Таблица 56.

Написание заявки	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	1	3,0
Скорее трудно	0	0,0
В чем-то трудно, в чем-то нет	9	27,3
Скорее понятно	3	9,1
Все ясно, четко, понятно	11	33,3
Нет ответа	9	27,3
Всего	**33**	**100,0**

Таблица 57.

Заполнение электронной формы заявки	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	2	6,1
Скорее трудно	1	3,0
В чем-то трудно, в чем-то нет	7	21,2
Скорее понятно	2	6,1
Все ясно, четко, понятно	12	36,4
Нет ответа	9	27,3
Всего	**33**	**100,0**

Таблица 58.

Составление содержательных отчетов по этапам и итогового отчета	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	2	6,1
Скорее трудно	2	6,1
В чем-то трудно, в чем-то нет	4	12,1
Скорее понятно	5	15,2
Все ясно, четко, понятно	7	21,2
Нет ответа	13	39,4
Всего	**33**	**100,0**

Таблица 59.

Составление финансового отчета	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	2	6,1
Скорее трудно	2	6,1
В чем-то трудно, в чем-то нет	4	12,1
Скорее понятно	6	18,2
Все ясно, четко, понятно	5	15,2
Нет ответа	14	42,4
Всего	**33**	**100,0**

Таблица 60.

Почему Ваша организация не принимает участие в Президентских грант. конкурсах?	Доля, в %
Никогда не слышали о президентских грантах	4,9
Не умеем писать заявки	14,8
Слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки	39,3
Никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие	8,2
Другое	19,7
Затрудняюсь ответить	29,5

Таблица 61.

Готовы ли вы выступить на Конгресса ведущим мастер класса?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, готовы	19	21,3
Нет, не готовы	46	51,7
Есть интересные темы, но не знаю, как сделать мастер классы	8	9,0
Другое	3	3,4
Нет ответа	13	14,6
Всего	**33**	**100,0**

ПРИЛОЖЕНИЕ 2
Список НКО, принявших участие в исследовании

Общероссийские НКО

1. Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»
2. Межрегиональная общественная организация пациентов с патологией гипофиза «ВЕЛИКАН»
3. Межрегиональная общественная организация пациентов с гиперхолестериномии
4. Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация»
5. Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»
6. Автономная некоммерческая организация Центр помощи пациентам «Геном»
7. Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «ДОВЕРИЕ»
8. Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом
9. Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»
10. Автономная некоммерческая организация «Ветер надежд»
11. Межрегиональная общественная организация «Вместе против гепатита»
12. Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»
13. Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»

Региональные НКО

№	Название организации	Регион
1.	Адыгейская региональная общественная организация родителей детей-инвалидов и и взрослых больных муковисцидозом «Надежда»	Республика Адыгея
2.	Диабетическая общественная организация инвалидов «ДиаС»	Чувашская Республика
3.	Липецкий областной Союз НКО по защите прав пациентов	Липецкая область
4.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Воронежская область
5.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Ивановская область
6.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Кемеровская область
7.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Кировская область
8.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Краснодарский край
9.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Нижегородская область
10.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Новосибирская область
11.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Омская область
12.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Орловская область
13.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Приморский край
14.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Самарская область
15.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Санкт-Петербург и Ленинградская область
16.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Тамбовская область
17.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Тверская область
18.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Хабаровский край
19.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Челябинская область
20.	Межрегиональная общественная организация по борьбе с сахарным диабетом «ДиалйфСибирь»	Новосибирская область
21.	Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»	Ульяновская область
22.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Иркутская область
23.	МРОО пациентов с гиперхолестериномией	Москва и Московская область
24.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Амурская область
25.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Брянская область
26.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Ивановская область
27.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Кировская область
28.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Липецкая область
29.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Новгородская область
30.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Новосибирская область
31.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Омская область
32.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Оренбургская область
33.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Орловская область
34.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Пензенская область

№	Название организации	Регион
35.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Республика Карелия
36.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Ростовская область
37.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Свердловская область
38.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Удмуртская Республика
39.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Хабаровский край
40.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Челябинская область
41.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Всероссийское общество глухих»	Саратовская область
42.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация»	Воронежская область
43.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация»	Московская область
44.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация»	Псковская область
45.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация»	Республика Бурятия
46.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация»	Челябинская область
47.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Белгородская область
48.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Волгоградская область
49.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Республика Адыгея
50.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Республика Крым
51.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Удмуртская Республика
52.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Ульяновская область
53.	Общество инвалидов с заболеваниями ХПН	Ульяновская область
54.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Волгоградская область
55.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Воронежская область
56.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Красноярский край
57.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Ленинградская область
58.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Новгородская область
59.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Новосибирская область
60.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Республика Хакасия
61.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Ростовская область
62.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Самарская область
63.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Самарская область
64.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Санкт-Петербург
65.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Свердловская область
66.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Севастополь
67.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Томская область
68.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных	Ульяновская область

№	Название организации	Регион
	рассеянным склерозом	
69.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Челябинская область
70.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Ярославская область
71.	Региональная общественная организация «Диабет»	Республика Коми
72.	Самарская городская общественная организация инвалидов вооруженных сил «Мужество»	Самарская область
73.	Самарская региональная общественная организация инвалидов ПРИЗМА	Самарская область
74.	Самарская региональная общественная организация помощи онкологическим больным « Возрождение»	Самарская область
75.	Тюменская областная общественная организация «Больных детей сахарным диабетом»	Тюменская область

ПРИЛОЖЕНИЕ 3.
ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТРУМЕНТ (АНКЕТЫ)

АНКЕТА ДЛЯ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ НКО

Уважаемые коллеги! Просим ответить на вопросы анкеты. Ваше мнение очень важно для Всероссийского союза пациентов. Результаты этого опроса будут использованы для подготовки докладов представителями органов власти и последующего их обсуждения с НКО на IX Всероссийском конгрессе пациентов.

Заполнить анкету не сложно: выберите наиболее подходящий Вам вариант ответа и выделите его любым способом (выделите цветом, заливкой, и т.п.). В тех вопросах, где необходимо написать Ваше мнение, впишите свой ответ после формулировки вопроса.
Просьба заполнить анкету и выслать в электронном виде, в формате Word, на почту: socmech@mail.ru с темой письма «Опрос НКО название НКО», а файл с заполненной анкетой назовите «Анкета_название НКО». ***Анкеты необходимо прислать до 5 октября 2018 г.***

Название НКО			
Телефон респондент		**Е-майл**	

БЛОК 1. СОСТОЯНИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В СТРАНЕ.

1. Как изменилось, на Ваш взгляд, качество и доступность медицинской помощи в РФ за последние 5 лет? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – значительно ухудшилось
2 – несколько ухудшилось
3 – несколько улучшилось
4 – значительно улучшилось
98 – затрудняюсь ответить

2. Скажите, какие наиболее важные, актуальные проблемы сегодня, на Ваш взгляд, есть в системе здравоохранения РФ в целом и пациентского сообщества, которое представляет ваша организация? *(Напишите наиболее актуальные проблемы)*

2.1. Проблемы здравоохранения в стране:

2.2. Проблемы пациентского сообщества, которое представляет ваша организация:

БЛОК 2. ДОСТУПНОСТЬ И КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Следующий вопрос о показателях качества жизни пациентов, интересы которых представляет Ваша организация.

3. Оцените, пожалуйста, как изменились за последние 5 лет различные показатели качества жизни пациентов с тем заболеванием, по профилю которого работает Ваша организация? *(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

Показатели качества жизни	**Изменения за последние 5 лет**						
	Значительно выросли	Выросли, но незначительно	Не изменились	Незначительно сократились	Значительно сократились	Нет такой проблемы в нашей нозологии	Затрудняюсь ответить
3.1. Продолжительность жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.2. Выживаемость пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.3. Количество лет активной жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.4. Уровень инвалидизации пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.5. Количество пациентов в возрасте до 18 лет	1	2	3	4	5	99	98

4. Скажите, есть ли в настоящее время по вашей нозологии различные стандарты медицинской помощи и клинические рекомендации? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – да, есть все необходимые стандарты и клинические рекомендации для оказания различных видов медицинской помощи
2 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, некоторые готовятся к принятию
3 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, и никакие не готовятся к принятию в ближайшее время
4 – еще нет, но готовятся к принятию **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 6**
5 – нет **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 6**
98 – затрудняюсь ответить

5. Как вы оцениваете пользу уже принятых стандартов и клинических рекомендаций для деятельности Вашей организации по защите прав пациентов?

1 – помогают защищать права пациентов на качественную медицинскую помощь
2 – никак не влияют
3 – затрудняют работу по защите прав пациентов на качественную медицинскую помощь
98 – затрудняюсь ответить

6. В каких электронных сервисах нуждаются в первую очередь Ваши пациенты (электронный рецепт, электронный больничный и т.п.)? *(Перечислите наиболее важные сервисы)*

7. Как бы вы оценили, обеспечивают ли в настоящее время тарифы ОМС качественную медицинскую помощь Вашим пациентам (по Вашей нозологии)? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – обеспечивают
2 – в чем-то обеспечивают, в чем-то нет
3 – не обеспечивают
98 – затрудняюсь ответить

8. Скажите, выделены ли в настоящее время для Вашей нозологии КСГ (клинико-статистические группы)? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – да, есть
2 – еще нет, но готовятся к принятию **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 10**

3 – нет **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 10**
98 – затрудняюсь ответить

9. Как повлияло принятие КСГ на оказание качественной и доступной медицинской помощи для Ваших пациентов? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – привели к значительному ухудшению качества и/или доступности медицинской помощи
2 – несколько ухудшили
3 – несколько улучшили
4 – позволили существенно улучшить качество и/или доступность медицинской помощи
98 – затрудняюсь ответить

10. Скажите, как часто Ваша организация по роду своей деятельности взаимодействует с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – постоянно взаимодействуем
2 – время от времени
3 – практически никогда **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12**
98 – затрудняюсь ответить

11. По каким вопросам ваша организация взаимодействует с ТФОМС и страховыми организациями? *(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке для ТФОМС и для Страховых организаций)*

Вопросы	**11.1. ТФОМС**				**11.2. Страховые организации**			
	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить
1. По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	1	2	3	98	1	2	3	98
2. По вопросам соблюдения прав пациентов	1	2	3	98	1	2	3	98
3. По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	1	2	3	98	1	2	3	98
4. По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	1	2	3	98	1	2	3	98
5. По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
6. По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
7. По вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
8. Другое (напишите)_____	1	2	3	98	1	2	3	98

12. Оцените, пожалуйста, доступность представленных ниже в таблице видов медицинской помощи, оказываемой пациентам Вашей нозологии. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – совершенно не доступны, а 5 – полностью доступны.
(*Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке*)

Доступность разных видов помощи	Оценка от 1 – совершенно не доступны до 5 – полностью доступны, 98 – затрудняюсь ответить					
12.1. Жизненно необходимые лекарства по льготе	1	2	3	4	5	98
12.2. Препараты российского производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
12.3. Препараты иностранного производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
12.4. Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	1	2	3	4	5	98
12.5. Технические средства реабилитации (ТСР)	1	2	3	4	5	98

13. Есть ли препараты, которые остро необходимы Вашим пациентам, но им отказывают во включении в перечени ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН?
1 – да, такие препараты есть в какой перечень они не включены **ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН** *(подчеркните нужный)*
3 – таких препаратов нет
98 – затрудняюсь ответить

14. Оцените, пожалуйста, качество лекарственных препаратов и средств реабилитации, которые используют пациенты Вашей нозологии в настоящее время. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень плохое качество, а 5 – отличное качество.
(*Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке*)

Качество	Оценка от 1 – очень плохое качество до 5 – отличное качество, 98 – затрудняюсь ответить					
14.1. Препараты российского производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
14.2. Препараты иностранного производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
14.3. Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	1	2	3	4	5	98
14.4. Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия	1	2	3	4	5	98

15. Знаете ли Вы о существовании системы «Фармаконадзор»? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – да, знаю о ее работе
2 – слышал название, но ничего больше не знаю
3 – никогда не слышал
98 – затрудняюсь ответить

16. Оцените, пожалуйста, эффективность работы приведенных ниже в таблице систем и служб, функционирующих в системе здравоохранения Вашего региона. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – совершенно не эффективна, а 5 – чрезвычайно эффективна.
(*Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке*)

Эффективность работы	Оценка от 1 – совершенно не эффективна до 5 – чрезвычайно эффективна, 98 – затрудняюсь ответить					
16.1. Система «Фармаконадзор»	1	2	3	4	5	98
16.2. Служба медико-социальной экспертизы	1	2	3	4	5	98

БЛОК 3. ГРАНТОВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

17. Скажите, как часто Ваша организация принимает участие в президентских грантовых проектах? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – постоянно (каждый год, несколько раз в год)
2 – время от времени (раз в несколько лет)
3 – участвовала один раз
4 – не участвует ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 20
5 – никогда не слышал о таких грантах
6 – другое (напишите)_____
98 – затрудняюсь ответить

18. Часто ли Вам удается выигрывать в этом грантовом конкурсе? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – регулярно пишем заявки и выигрываем
2 – пишем заявки, но выигрываем очень редко
3 – пишем заявки, выиграли один раз
4 – пишем заявки, но ни разу не выигрывали
5 – другое (напишите)_____
98 – затрудняюсь ответить

19. Как бы Вы оценили процедуру написания, подачи заявки и процесс реализации президентских грантов по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень трудно, не понятно, сложно, а 5 – все ясно, четко, понятно? *(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

19.1. Написание заявки	1	2	3	4	5
19.2. Заполнение электронной формы заявки	1	2	3	4	5
19.3. Составление содержательных отчетов по этапам и итогового отчета	1	2	3	4	5
19.4. Составление финансового отчета	1	2	3	4	5

20. В каких еще грантовых проектах принимает участие ваша организация? *(Перечислите грантовые проекты, в которых приняли участие за последние 3 года)*

Общероссийские:
Региональные:
Местные, муниципальные:
Иные:

21. Если Ваша организация не принимает участие в президентских грантовых проектах, то почему? (В*ыберите не больше ТРЕХ вариантов ответа*)

1 – никогда не слышали о президентских грантах
2 – не умеем писать заявки
3 – слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки
4 – никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие
5 – другое (напишите)_____
98 – затрудняюсь ответить

БЛОК 4. РАБОТА IX ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ.

22. Скажите, какие темы Вы хотели бы затронуть, обсудить в рамках, проводимых на Конгрессе тренингов. Какие знания, навыки, технологии Вам необходимы *в практике деятельности организации* *(Напишите наиболее значимые направления, темы тренингов)**:***

23. Готовы ли вы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов?

1 – да, готовы
2 – нет, не готовы
3 – есть интересные темы, но не знаю, как сделать мастер класс
4 – другое (напишите)_____

24. Если Вы готовы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов, то назовите темы, по которым хотели бы выступить:

1.
2.

Благодарим Вас за участие в опросе!

АНКЕТА ДЛЯ РЕГИОНАЛЬНЫХ НКО

Уважаемые коллеги! Просим ответить на вопросы анкеты. Ваше мнение очень важно для Всероссийского союза пациентов. Результаты этого опроса будут использованы для подготовки докладов представителями органов власти и последующего их обсуждения с НКО на IX Всероссийском конгрессе пациентов.

Заполнить анкету не сложно: выберите наиболее подходящий Вам вариант ответа и выделите его любым способом (выделите цветом, заливкой, и т.п.). В тех вопросах, где необходимо написать Ваше мнение, впишите свой ответ после формулировки вопроса.
Просьба заполнить анкету и выслать в электронном виде, в формате Word, на почту: socmech@mail.ru с темой письма «Опрос НКО название НКО», а файл с заполненной анкетой назовите «Анкета_название НКО_Регион». Анкеты необходимо прислать до 5 октября 2018 г.

Название НКО			
Субъект РФ			
Телефон респондент		**Е-майл**	

БЛОК 1. СОСТОЯНИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В ВАШЕМ РЕГИОНЕ.

1. Как бы Вы в целом оценили качество и доступность медицинской помощи в Вашем регионе по сравнению с ситуацией в других регионах РФ? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – значительно хуже
2 – несколько хуже
3 – несколько лучше
4 – значительно лучше
98 – затрудняюсь ответить

2. Как изменилось, на Ваш взгляд, качество и доступность медицинской помощи в Вашем регионе за последние 5 лет? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – значительно ухудшилось
2 – несколько ухудшилось
3 – несколько улучшилось
4 – значительно улучшилось
98 – затрудняюсь ответить

3. Скажите, какие наиболее важные, актуальные проблемы сегодня, на Ваш взгляд, есть в системе здравоохранения РФ в целом, Вашего региона в частности и пациентского сообщества, которое представляет ваша организация? *(Напишите наиболее актуальные проблемы)*

3.1. Проблемы здравоохранения в стране:

3.2. Проблемы здравоохранения в регионе:

3.3. Проблемы пациентского сообщества, которое представляет ваша организация:

БЛОК 2. ДОСТУПНОСТЬ И КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Следующий вопрос о показателях качества жизни пациентов, интересы которых представляет Ваша организация.

4. Оцените, пожалуйста, как изменились за последние 5 лет различные показатели качества жизни пациентов с тем заболеванием, по профилю которого работает Ваша организация? *(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

Показатели качества жизни	**Изменения за последние 5 лет**						
	Значительно выросли	Выросли, но незначительно	Не изменились	Незначительно сократились	Значительно сократились	Нет такой проблемы в нашей нозологии	Затрудняюсь ответить
4.1. Продолжительность жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.2. Выживаемость пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.3. Количество лет активной жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.4. Уровень инвалидизации пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.5. Количество пациентов в возрасте до 18 лет	1	2	3	4	5	99	98

5. Скажите, есть ли в настоящее время по вашей нозологии различные стандарты медицинской помощи и клинические рекомендации? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – да, есть все необходимые стандарты и клинические рекомендации для оказания различных видов медицинской помощи

2 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, некоторые готовятся к принятию

3 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, и никакие не готовятся к принятию в ближайшее время

4 – еще нет, но готовятся к принятию **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 7**

5 – нет **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 7**

98 – затрудняюсь ответить

6. Как вы оцениваете пользу уже принятых стандартов и клинических рекомендаций для деятельности Вашей организации по защите прав пациентов?

1 – помогают защищать права пациентов на качественную медицинскую помощь

2 – никак не влияют

3 – затрудняют работу по защите прав пациентов на качественную медицинскую помощь

98 – затрудняюсь ответить

7. Скажите, пожалуйста, какие электронные сервисы в настоящее время доступны Вашим пациентам в регионе? *(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

Сервисы	Доступны в полном объеме	Доступны, но с ограничениями	Не доступны	Затрудняюсь ответить
7.1. Онлайн запись на прием к врачу	1	2	3	98
7.2. Электронный рецепт	1	2	3	98
7.3. Доступ в личный кабинет	1	2	3	98
7.4. Электронный больничный	1	2	3	98
7.5. Электронная медицинская карта пациента	1	2	3	98
7.6. Другое (напишите)_____	1	2	3	98

8. В каких электронных сервисах нуждаются в первую очередь Ваши пациенты в регионе? *(Перечислите наиболее важные сервисы)*

9. Как бы вы оценили, обеспечивают ли в настоящее время тарифы ОМС качественную медицинскую помощь Вашим пациентам (по Вашей нозологии) в регионе? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – обеспечивают
2 – в чем-то обеспечивают, в чем-то нет
3 – не обеспечивают
98 – затрудняюсь ответить

10. Скажите, выделены ли в настоящее время для Вашей нозологии КСГ (клинико-статистические группы)? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – да, есть
2 – еще нет, но готовятся к принятию **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12**
3 – нет **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12**
98 – затрудняюсь ответить

11. Как повлияло принятие КСГ на оказание качественной и доступной медицинской помощи для Ваших пациентов? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – привели к значительному ухудшению качества и/или доступности медицинской помощи
2 – несколько ухудшили
3 – несколько улучшили
4 – позволили существенно улучшить качество и/или доступность медицинской помощи
98 – затрудняюсь ответить

12. Скажите, как часто Ваша организация по роду своей деятельности взаимодействует с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями? *(ОДИН вариант ответа)*

1 – постоянно взаимодействуем
2 – время от времени
3 – практически никогда **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 14**
98 – затрудняюсь ответить

13. По каким вопросам ваша организация взаимодействует с ТФОМС и страховыми организациями? *(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке для ТФОМС и для Страховых организаций)*

Вопросы	13.1. ТФОМС				13.2. Страховые организации			
	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить
1. По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	1	2	3	98	1	2	3	98
2. По вопросам соблюдения прав пациентов	1	2	3	98	1	2	3	98
3. По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	1	2	3	98	1	2	3	98
4. По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	1	2	3	98	1	2	3	98
5. По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
6. По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
7. По вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
8. Другое (напишите)_____	1	2	3	98	1	2	3	98

14. Оцените, пожалуйста, доступность представленных ниже в таблице видов медицинской помощи, оказываемой пациентам Вашей нозологии. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – совершенно не доступны, а 5 – полностью доступны.
(*Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

Доступность разных видов помощи	Оценка от 1 – совершенно не доступны до 5 – полностью доступны, 98 – затрудняюсь ответить					
14.1. Жизненно необходимые лекарства по льготе	1	2	3	4	5	98
14.2. Препараты российского производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
14.3. Препараты иностранного производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
14.4. Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	1	2	3	4	5	98
14.5. Технические средства реабилитации (ТСР)	1	2	3	4	5	98

15. Есть ли препараты, которые остро необходимы Вашим пациентам, но им отказывают во включении в перечени ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН?
1 – да, такие препараты есть в какой перечень они не включены **ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН** *(подчеркните нужный)*
3 – таких препаратов нет
98 – затрудняюсь ответить

16. Оцените, пожалуйста, качество лекарственных препаратов и средств реабилитации, которые используют пациенты Вашей нозологии в настоящее время. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень плохое качество, а 5 – отличное качество.
(*Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

Качество	Оценка от 1 – очень плохое качество до 5 – отличное качество, 98 – затрудняюсь ответить					
16.1. Препараты российского производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
16.2. Препараты иностранного производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
16.3. Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	1	2	3	4	5	98
16.4. Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия	1	2	3	4	5	98

17. Знаете ли Вы о существовании системы «Фармаконадзор»? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – да, знаю о ее работе
2 – слышал название, но ничего больше не знаю
3 – никогда не слышал
98 – затрудняюсь ответить

18. Оцените, пожалуйста, эффективность работы приведенных ниже в таблице систем и служб, функционирующих в системе здравоохранения Вашего региона. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – совершенно не эффективна, а 5 – чрезвычайно эффективна. (*Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

Эффективность работы	Оценка от 1 – совершенно не эффективна до 5 – чрезвычайно эффективна, 98 – затрудняюсь ответить					
18.1. Система «Фармаконадзор»	1	2	3	4	5	98
18.2. Служба медико-социальной экспертизы	1	2	3	4	5	98

БЛОК 3. ГРАНТОВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

19. Скажите, как часто Ваша организация принимает участие в президентских грантовых проектах? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – постоянно (каждый год, несколько раз в год)
2 – время от времени (раз в несколько лет)
3 – участвовала один раз
4 – не участвует ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 22
5 – никогда не слышал о таких грантах
6 – другое (напишите)_____
98 – затрудняюсь ответить

20. Часто ли Вам удается выигрывать в этом грантовом конкурсе? *(ОДИН вариант ответа)*
1 – регулярно пишем заявки и выигрываем
2 – пишем заявки, но выигрываем очень редко
3 – пишем заявки, выиграли один раз
4 – пишем заявки, но ни разу не выигрывали
5 – другое (напишите)_____
98 – затрудняюсь ответить

21. Как бы Вы оценили процедуру написания, подачи заявки и процесс реализации президентских грантов по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень трудно, не понятно, сложно, а 5 – все ясно, четко, понятно? *(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)*

21.1. Написание заявки	1	2	3	4	5
21.2. Заполнение электронной формы заявки	1	2	3	4	5
21.3. Составление содержательных отчетов по этапам и итогового отчета	1	2	3	4	5
21.4. Составление финансового отчета	1	2	3	4	5

22. В каких еще грантовых проектах принимает участие ваша организация? *(Перечислите грантовые проекты, в которых приняли участие за последние 3 года)*

Общероссийские:

Региональные:

Местные, муниципальные:

Иные:

23. Если Ваша организация не принимает участие в президентских грантовых проектах, то почему? (В*ыберите не больше ТРЕХ вариантов ответа*)
1 – никогда не слышали о президентских грантах
2 – не умеем писать заявки
3 – слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки
4 – никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие
5 – другое (напишите)_____
98 – затрудняюсь ответить

БЛОК 4. РАБОТА IX ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ.

24. Скажите, какие темы Вы хотели бы затронуть, обсудить в рамках, проводимых на Конгрессе тренингов. Какие знания, навыки, технологии Вам необходимы *в практике деятельности организации* *(Напишите наиболее значимые направления, темы тренингов):*

25. Готовы ли вы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов?
1 – да, готовы
2 – нет, не готовы
3 – есть интересные темы, но не знаю, как сделать мастер класс
4 – другое (напишите)_____

26. Если Вы готовы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов, то назовите темы, по которым хотели бы выступить:
1.
2.
3.

Благодарим Вас за участие в опросе!
Собранные данные будут использованы в работе IX Всероссийского конгресса пациентов.