



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ ПАЦИЕНТОВ

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В 2020 ГОДУ

Москва, январь 2021



Реквизиты организации

**Всероссийский союз общественных объединений пациентов,
Всероссийский союз пациентов, Russian Union Of Patients
Public Societies**

Общественная организация

Дата регистрации 17.04.2010

ИНН 7708237874

КПП 771401001

ОГРН 1107799012980

ОКПО 66449322

ОКВЭД 91.33; 22.1; 22.11.1; 74.1; 74.13.2; 85.32; 92.20

Контактная информация организации

Юридический адрес 125167, город Москва, Нарышкинская аллея,
дом 5, стр. 2

Фактический адрес: 125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5,
стр. 2, комн. 315, 317

Почтовый адрес: 125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2,
комн. 315, 317 (Naryshkinskaya alley, 5, p. 2, room 315, 317)

Телефон +7 (495) 612-2053 Факс +7 (495) 748-0510

Электронная почта office@hemophilia.ru

Веб-сайт <http://vspru.ru>

Список информационных ресурсов <https://ruvsp.ru>

The D-U-N-S Number for VSOO PATSIENOV; VSEROSSISKI
SOYUZ PATSIENOV, SOYUZ is 500523255.

Банковские реквизиты организации

ОАО «Сбербанк России» в ОПЕРУ Московского ГТУ Банка
России

Москва, 117997, ул. Вавилова, д. 19

ИНН/КПП банка 7707083893/775003035

Корреспондентский счёт 30101810400000000225

БИК 044525225

Расчётный счёт 4070381033805000143

Сопредседатели ВСП, действуют на основании Устава

Жулёв Юрий Александрович, сопредседатель Всероссийского
союза пациентов

Власов Ян Владимирович, сопредседатель Всероссийского союза
пациентов

Мясникова Ирина Владимировна, сопредседатель Всероссийского
союза пациентов

Москва, январь 2021



Информационная справка

Всероссийский союз общественных объединений пациентов (Всероссийский союз пациентов, ВСП) представляет интересы граждан России как пациентов.

Миссией Союза является достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению в целом и каждому гражданину в отдельности. Цель ВСП – создание системы общественного участия в формировании национальной политики здравоохранения и социального развития. Основное средство - координация усилий Союза и социальных партнеров в сфере здравоохранения и социального развития.

Союз объединяет 18 общероссийских и межрегиональных организаций пациентов, в состав которых входят более 200 региональных НКО пациентов, прямо представляющих интересы более пяти миллионов граждан. При этом, деятельность ВСП по развитию системы здравоохранения направлена на защиту интересов всех жителей страны и содействие государству.

Союз имеет значимое представительство на федеральном уровне, развитую региональную всероссийскую структуру. ВСП организует практическое конструктивное взаимодействие пациентов с органами власти, профессиональным и бизнес-сообществами, гражданским обществом на территории всей России.

На постоянной основе ВСП участвует в работе различных постоянно действующих и временных общественных переговорных площадок при Президенте России, Совете Федераций, Государственной Думе, Правительстве, Минздраве России, Минпромторге России, Минтруде России, МИД России, Росздравнадзоре, ФАС, ФФОМС, ОП РФ, ОНФ, при других министерствах и службах, общественных профильных структурах.

Совокупный объем поступлений и выплат организации за отчетный период:

Доходы организации (в рублях) за 2020 год:

Президентские гранты 13 046 097

Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций 17 656 950

Доходы (выручка) от реализации товаров, работ, услуг, имущественных прав 41 129 080

Общая сумма расходов организации за предыдущий год 65 030 481

Москва, январь 2021



Команда ВСП - 2020

Организация	Руководитель	E-mail
ЧЛЕНЫ ВСП		
Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Буллакова Наталья Анатольевна	buna17@mail.ru
Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Власов Ян Владимирович	sams99@inbox.ru
Межрегиональная общественная организация «Ассоциация фондов помощи больным невроно-мышечными заболеваниями «Надежда»	Герасимова Наталья Львовна	info@r-mda.org
Межрегиональная общественная организация инвалидов "Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом - "МДА" (МООИ "МДА")	Густова Эльвира Васильевна	mda.rdf.goustova@mail.ru
Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Жулёв Юрий Александрович	office@hemophilia.ru
Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ)	Мясникова Ирина Владимировна	miv20@mail.ru
Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	Кауричев Виталий Евгеньевич	nephroliga@gmail.com
Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Майоров Александр Юрьевич	mayorov_alexandr@mail.ru
Региональная общественная организация помощи больным несовершенным остеогенезом "Хрупкие дети"	Мешерякова Елена Александровна	osteogenez@inbox.ru
Межрегиональная благотворительная общественная организация «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»	Митина Снежана Александровна	mps-hunter@yandex.ru
Межрегиональная благотворительная общественная организация «Общество пациентов с псориазом»	Мишина Олеся Сергеевна	olesya.mishina@mail.ru
Межрегиональная общественная организация «Помощь больным с муковисцидозом»	Мясникова Ирина Владимировна	miv20@mail.ru
Всероссийской общественной организации «Объединение людей, живущих с ВИЧ»	Пчелин Игорь Владимирович	shagi@hiv-aids.ru
Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Ситало Алексей Вадимович	info@bbbehtereva.ru
Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»	Терехова Марина Давидовна	marina.terekhova@mail.ru
Санкт-Петербургская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ	Урманчиева Маргарита Алексеевна	president@gaoordi.ru
Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) "ДОВЕРИЕ"	Шашурина Татьяна Игоревна	gaordi@mail.ru
Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!»	Борова Ирина Валерьевна	victoria56@mail.ru
		borovova@russcpa.ru
ПАРТНЕРЫ ВСП		
Межрегиональная общественная организация "Содействие больным саркомой"	Бочаров Александр Александрович	vorachob@gmail.com
МОД «Движение против рака»	Дронов Николай Петрович	ndronov@ravnoopravo.ru
Межрегиональная общественная организация «Вместе против гепатита»	Коваленко Никита Витальевич	knv@protivgepatita.ru
Всероссийское общество онкогематологии "Содействие"	Матвеева Лилия Федоровна	number9@inbox.ru
Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»	Яволинская Лия Львовна	info@childhope.ru
Автономная некоммерческая организация Центр помощи пациентам «Геном»	Хвостикова Елена Аркадьевна	elena.hvostikova@yandex.ru



Основные направления деятельности ВСП - 2020

1

Поддержка пациентов и НКО пациентов в ситуации пандемии

2

Содействие органам власти и пациентам в улучшении системы здравоохранения

3

Сохранение и развитие российской системы общественного контроля здравоохранения

4

Защита прав пациентов. Представление интересов пациентского сообщества

5

Развитие пациентского движения в Российской Федерации

6

Вовлечение ресурсов социальных партнеров в улучшение здравоохранения, развитие пациентского движения, развитие межсекторного взаимодействия.



Статистика деятельности ВСП - 2020

200 региональных и **24** общероссийских НКО объединено ВСП.

Прямо представлены интересы **7 000 000** граждан. В целом – интересы всех россиян.

19 общероссийских и более **80** региональных и межрегиональных проектов НКО ВСП

190 заседаний с органами власти на федеральном уровне

800 вебинаров, он-лайн школ для пациентов, родственников, специалистов, общественников

200 000 участников мероприятий на федеральном уровне и в регионах

6000 консультаций пациентов проведено организациями ВСП

9 Общероссийских исследований в здравоохранении для представления власти и обществу

3 000 публикаций в СМИ по актуальным темам инициировано за год

Фокус работы 2020

Содействие мобильному реагированию системы здравоохранения на новые вызовы

Сохранение медицинской помощи пациентам, сохранение достижений, сохранение жизней

Развитие пациентского движения, межсекторного взаимодействия в новых условиях, на новом уровне



Ключевые мероприятия ВСП - 2020

II Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

Национальная площадка обсуждения проблематики и поиска решений в сфере орфанных заболеваний, от которых в Российской Федерации страдают до 1 500 000 человек

<http://www.orforum.ru/>

I Форум пациент-ориентированных инноваций

Первое в России целевое обсуждение ведущими федеральными экспертами, органами власти, НКО вопросов, связанных с доступностью инновационных медицинских технологий и лекарственных препаратов, формирование детальной Дорожной карты повышения их доступности

<https://forum-vsp.ru/inno>

XI Всероссийский конгресс пациентов

Крупнейшая в стране площадка общественно-государственного диалога в сфере здравоохранения. Обсуждение острых актуальных вопросов здравоохранения и общественного участия в нем. Представление ведомствами федеральных стратегий, специалистами – тактик, пациентским сообществом – проблем, запросов, конкретных шагов. Координация пациентского движения и общественно-государственного взаимодействия в здравоохранении.

<https://congress-vsp.ru/>



Общественные советы – ключевая точка работы

Участие ВСП в советах на федеральном уровне

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 при Президенте
РФ по развитию
гражданского общества
и правам человека

Совет общественных
организаций по защите
прав пациентов при
Минздраве России

Постоянное рабочее
взаимодействие с
Минтрудом России

Регулярные круглые
столы при
Минпромторге 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

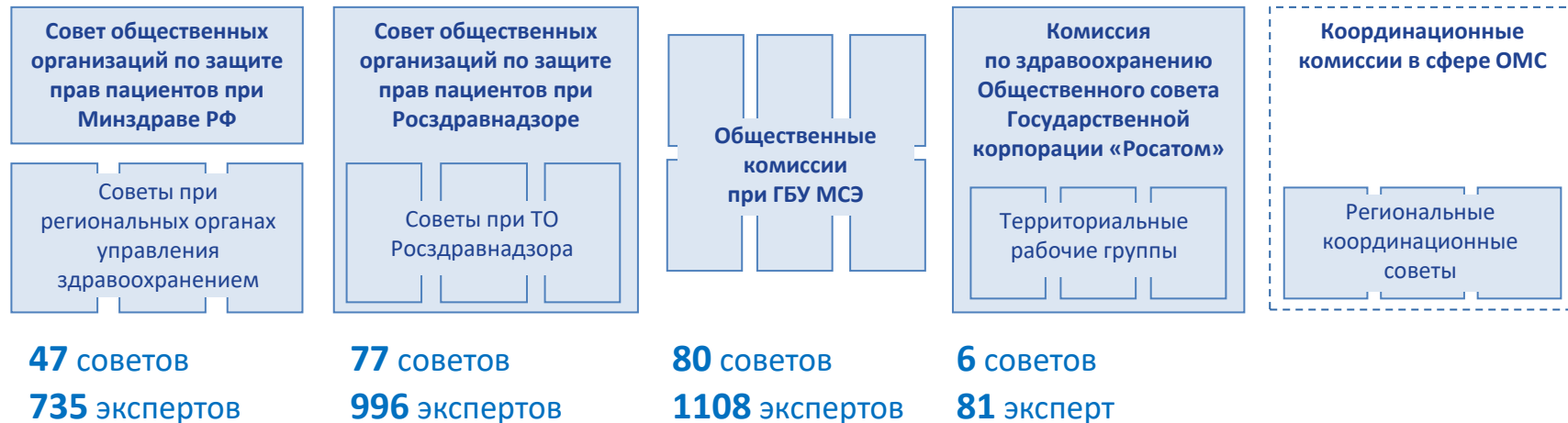
Эксперты, модераторы
направления
«здравоохранение»
в ОНФ

Совет по организациям
– членам ООН
при МИД России



Общественные советы – ключевая точка работы

Участие ВСП в советах на региональном уровне



Вариативные точки присутствия общественно-государственных структур в регионах





Советы в сфере здравоохранения в начале 2020 года

ВСП с 2011 года ведет координацию и мониторинг деятельности советов в здравоохранении.

В начале 2020 года мониторингом ВСП советов в сфере здравоохранения охвачено:

210

общественных советов
по защите прав пациентов
из 85 субъектов России

2918

членов
в опрошенных советах

869

представителей
общественных организаций
пациентов в советах

Количественные параметры Советов, март 2020

	МЗ	РЗН	МСЭ	РА	ВСЕГО
Опрошено общественных советов	45	75	83	7	210
Количество членов в опрошенных советах , всего	704	983	1147	84	2918
Количество НКО в опрошенных советах	201	322	342	4	869

Министерства
здравоохранения

Росздравнадзор

ГБ МСЭ

Комиссия по здравоохранению
ОС ГК Росатом

Данные о конце 2020 года будут получены в апреле 2021



Советы в сфере здравоохранения в начале 2020 года

	Социально-профессиональные группы в составе общественных советов	Удельный вес представителей групп, %			
		МЗ	РЗН	МСЭ	РА
1	Пациентские общественные организации	35,7	32,3	33,9	4,9
2	Не-пациентские НКО	15,2	10,2	16,8	11,8
3	Профильный орган власти субъекта РФ	9,8	3,6	7,0	18,6
4	Врачебное сообщество	16,3	16,9	5,7	27,5
5	Профессиональные ассоциации	9,8	8,2	2,8	4,9
6	Другие органы власти	4,2	2,6	13,9	7,8
7	Страховые учреждения	0,8	3,9	1,2	-
8	Юристы, правозащитники	2,2	1,4	6,1	-
9	Медицинские образовательные учреждения	2,9	8,2	2,5	-
10	Бизнес-структуры	1,4	3,0	1,2	6,9
11	СМИ	1,2	2,9	1,1	3,9
12	Фармацевтические компании	0,1	1,3	0,1	-
13	Религиозные конфессии	0,1	0,1	0,2	-
14	Партии	0,1	1,9	0,9	-
15	Общественная палата	-	-	2,0	1,0
16	Учреждения социальной защиты	-	-	-	2,9
17	ОНФ	-	-	2,0	-
18	Благотворительные фонды	0,1	-	-	-



Советы в сфере здравоохранения в начале 2020 года

Формы работы общественных советов	Частота использования в деятельности ОС, %			
	МЗ	РЗН	МСЭ	РА
1 Заседания, доклады, обсуждения	88,9	97,3	97,6	100,0
2 Круглые столы, конференции, семинары	46,7	46,6	47,0	42,8
3 Участие в мероприятиях партнеров, членов ОС	42,2	41,1	36,1	57,1
4 Работа со СМИ	35,6	42,5	26,5	71,4
5 Запросы и обращения в органы власти	35,6	42,5	30,1	71,4
6 Выездные заседания	33,3	19,2	18,1	57,1
7 Прием граждан, работа с обращениями	28,9	47,9	34,9	57,1
8 Инициирование и проведение проверок, «тайного посетителя»	28,9	15,1	9,6	14,3
9 Участие в НОК	20,0	5,5	-	-
10 Экспертиза нормативно-правовых актов	20,0	8,2	-	14,3
11 Работа «горячей линии»	13,3	11,0	19,3	14,3
12 Социологические исследования	11,1	16,4	10,8	100,0
13 Рабочие встречи с партнерами	-	-	-	28,6



Советы в сфере здравоохранения в начале 2020 года

829

заседаний
советов

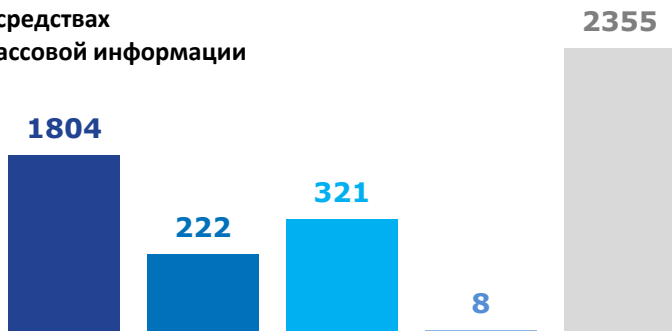
288

публичных
мероприятий с участием
органов власти

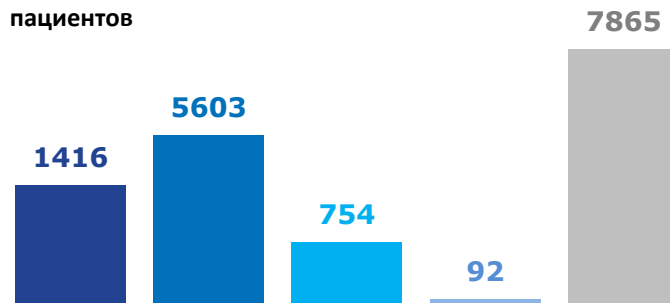
91

НПА,
над которыми работали
общественные советы

Публикаций
в средствах
массовой информации



Количество обращений граждан за последний
год в общественные советы по защите прав
пациентов



■ Минздрав ■ Росздравнадзор ■ МСЭ ■ Росатом ■ Итого



**Стоимость ресурсов,
вовлекаемых в систему здравоохранения
советами по защите прав пациентов в год**

800-1000 млн. руб.



Барьеры в деятельности общественных советов

Барьеры – мифы

- Советам нужно значимое финансирование, они ресурсозатратные
- Общественники недостаточно профессиональны, бесполезны
- Общественность пассивна, не готова участвовать, работать

Барьеры реальные

- Проблема 212-ФЗ. Не ясны полномочия, разграничение государства и общественных структур, механизмы работы.
- У органов власти, руководителей нет понимания, что советы это ресурс и помощь
- Есть тенденция сверху – использовать советы для бюрократического контроля за органом власти
- Есть тенденция снизу – использовать совет для формальной отчетности, прикрытия себя, приказывать
- Советы дистанцированы от потоков информации, экспертов, учреждений, анализа и решений
- Место и полномочия советов не ясны, рекомендации не выполняются
- В условиях пандемии власть бросила заниматься советами, как будто не до них и они не ресурс
- Деятельность советов не скоординирована на уровне регионов – не позволяет решать проблемы комплексно
- Деятельность советов не скоординирована на уровне страны – не позволяет строить систему с едиными принципами
- До сих пор принято считать, что в России нет опыта работы общественных советов. И его нужно придумывать и насаждать. Хотя в реальности – опыт есть, есть данные за 10 лет 200 советов, есть методология, есть учебные программы, материалы, эксперты, тренеры.



Системе советов нужны единые и новые рельсы

Необходимо реформирование системы советов

- Необходимо оптимизировать нормативное регулирование работы общественно-государственных структур, советов, общественного участия, общественного контроля
- Систему советов необходимо сформировать как единую и логичную, свести в единую структуру
- Переподключить в систему Совета по правам человека. Усилить представительство СПЧ в регионах.

Таким образом будут получены результаты

- Системный, логичный, управляемый и результативный подход к общественному контролю с федерального уровня
- Советы получат полномочия для работы и доступ к информации
- Советы станут более качественным и полноценным источником информации
- Советы смогут стать одной из «фабрик мысли» в помощь государственному управлению, экспертной структурой, которая сможет результативно работать с различными институтами



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



Мониторинг нормативного регулирования со стороны НКО

Инструменты наблюдения

- **Общественные советы**
Более 25 на федеральном уровне и более 210 в регионах
- **Рабочие группы при СФ, ГД, федеральных ведомствах**
Более 50 рабочих групп и различных структур
- **Профессиональные сообщества и ассоциации**
Например: ВСС, ВОН, ассоциации онкологов, специалистов лабораторного дела, фармпроизводителей, Национальная медицинская палата и многие многие другие)
- **ОПРФ, ОНФ**
- **Система пациентских организаций**
Более 200 НКО в ВСП, более 1200 в орбите советов, деятельности
- **Система общественных экспертов**
Включены все сферы деятельности и на всех уровнях
Только в советах более 3000



Отношение

Мы видим решения власти заранее. Это зафиксировано законодательно.

Мы включены во все площадки.
Видим все предложения.
Нас принимают как партнеров.



Но есть исключения

Например правки в 326-ФЗ «О медицинском страховании» были внесены без экспертного сообщества и без нас. Вплоть до первого чтения.



Система информационной работы ВСП – 2020

Информационное пространство в интернет

www.vspru.ru **13 248 767** посетителей

66 интернет порталов

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 **3000** публикаций в СМИ в 2020 году

более **1500** он лайн мероприятий в 2020 году

Охват информированием более 3 миллионов человек в год

Обучение

Вебинар площадка ВСП. **800** вебинаров в 2020 году.

Консультации пациентов. Более **6000** в год

Школы специалистов. Более **50** в год

Семинары для экспертов. Более **10** в год

Конгрессы, конференции. Более **10** в год.

Охват 10 000 – 15 000 обученных в год

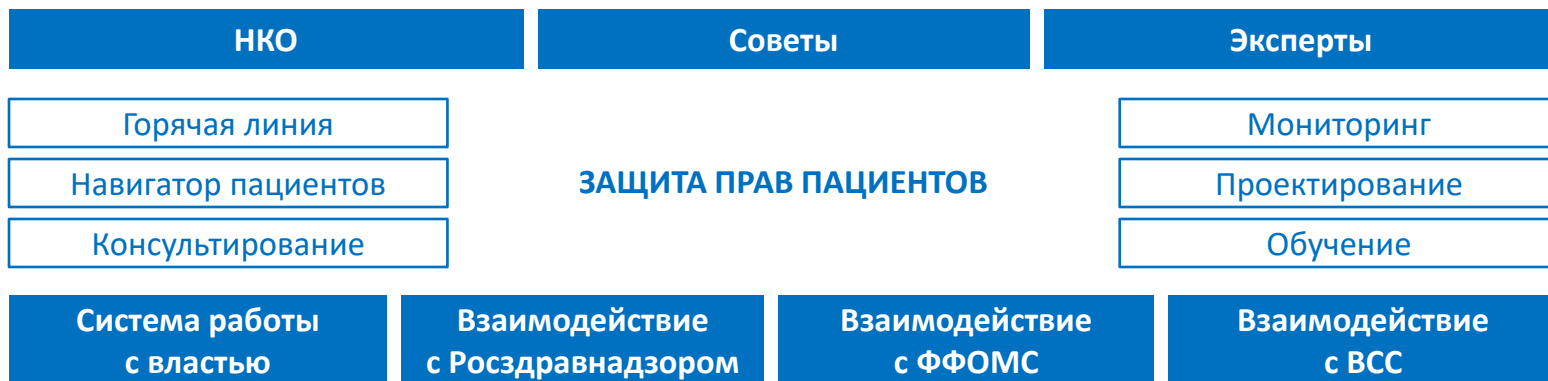


Система защиты прав пациентов

Участие в организации системы защиты прав пациентов для Всероссийского союза паци

Выполнение уставных целей Союза

Выполнение социального заказа общества и заказа государства, выраженного в поручениях Президента I



Общественные эксперты НКО

90 000 обращений за 2020 год

Горячая линия и Советы

10 000 обращений в 2020 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

**ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ** **8-800-500-82-66**
ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

Ждем ваших звонков
с 13.00 до 17.00
по московскому времени
в будние дни

10 000

обращений граждан в год



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 for "Навигатор Пациентов" (Navigator Patients). At the top left is the logo, and next to it is the text "НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ". To the right is a search bar with a magnifying glass icon. Below the header, the title "НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ" is displayed in green. The main content area contains several paragraphs of text explaining the service: "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.", and "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 их всех регионов РФ, консультации бесплатные." Below the text is a grid of seven service categories, each with a representative image and a text label: "Льготное лекарственное обеспечение" (with an image of medicine bottles), "Медицинская помощь в поликлинике" (with an image of a doctor and a patient), "Медицинская помощь в стационаре" (with an image of a doctor and a patient in a hospital bed), "Высокотехнологичная медицинская помощь" (with an image of a robotic surgical arm), "Получение группы инвалидности" (with an image of a doctor and a patient), "Санаторно-курортное лечение" (with an image of a swimming pool), and "Технические средства реабилитации" (with an image of a wheelchair). The last three categories have large blue arrows pointing to the right. At the bottom of the page, there is a section titled "Часто задаваемые вопросы" (Frequently asked questions) with the phone number "Телефон горячей линии 8-800-500-82-66".



Ключевое мероприятие - Всероссийский конгресс пациентов

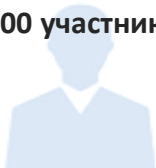
I-II Конгресс 2010-2011

Создание сообщества пациентов и идеи площадки.

Определение первоочередных нозологий и проблем.

Поиск партнеров.

100-200 участников. НКО.

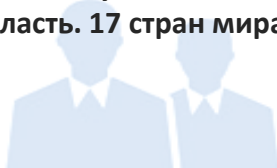


III-V Конгресс 2012-2014

Становление территории взаимодействия.

Участие Министра здравоохранения. Вопросы регулирования лекарственного обращения.

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

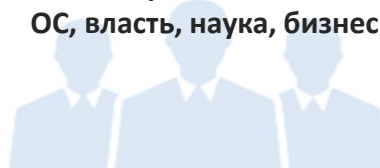


VI-IX Конгресс 2015-2018

Известная постоянная площадка. Залог снижения негатива.

Участие ключевых ведомств. Политематичность. Глобальные стратегии.

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



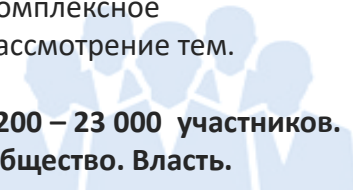
X- XI Конгресс 2019-2020

Инициирование решения острых вопросов здравоохранения.

Площадка представления достижений и ситуаций. И выработки новых решений.

Комплексное рассмотрение тем.

1200 – 23 000 участников. Общество. Власть. Специалисты.



**Национальная площадка
общественно-государственного диалога о здравоохранении.
С 2020 года – международная онлайн площадка.**



Мониторинг удовлетворенности граждан и специалистов

Инструменты наблюдения

- **Система пациентских организаций**
200 НКО в ВСП, 1200 в орбите, 300 000 участников, 120 сайтов
- **Общественные советы**
25 федеральных, 210 в регионах, 3000 экспертов, 85 субъектов РФ
- **Мероприятия: конференции и школы, врачи и пациенты**
Более 1000 мероприятий и 50000 участников в год
- **Службы патронажа, поддержки пациентов**
Врачи, медсестры, пациенты
- **Горячая линия ВСП**
10000 обращений в год
- **Исследования**
Более 30 ежегодно, общероссийский масштаб.
Правовые, социологические, организационные, ОК.
Уникальные по доступу к пациентам, по контенту.



Формы

- Текущее поступление информации
- Экстренные обращения
- Отчеты служб
- Мониторинговые исследования (Советы)
- Целевые исследования
- Экспертный анализ



Ключевое исследования ВСП сферы здравоохранения 2020

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

Цель исследования

Анализ качества и доступности услуг здравоохранения на фоне пандемии COVID-19 в оценках пациентов и руководителей общественных организаций пациентов.

Охват исследования

Методом онлайн анкетирования опрошено

1320 пациентов из 85 регионов Российской Федерации

119 лидеров НКО пациентов (24 общероссийских и 95 региональных)

Период проведения исследования

Сбор данных осуществлен с 16 октября по 3 ноября 2020 г.

Данные об удовлетворенности граждан и специалистов

Рисунок 1. Как, Вы считаете, изменилась ли ситуация в сфере оказания медицинской помощи в нашей стране за последний год?



Рисунок 2. С какими видами медицинской помощи ситуация ухудшилась за последний год?





Данные об удовлетворенности граждан и специалистов



Хуже всего пациенты оценивают изменения

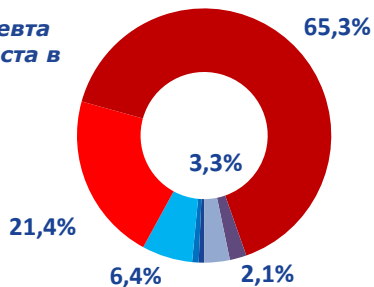
- ✗ в работе поликлиник; так считают - **53,1%**
- ✗ в работе скорой и неотложной медицинской помощи - **47,2%** и **43,1%**
- ✗ в доступности стационарного лечения - **41,4%**
- ✗ в доступности льготных лекарств - **39,3%**
- ✗ в доступности высокотехнологичной медицинской помощи - **35,9%**

В 2020 году ухудшилось отношение медицинских работников к больным - **31,6%**

Доступность медико-социальной реабилитации уменьшилась - **25,4%**

Данные об удовлетворенности граждан и специалистов

Рисунок 3. Пациенты. Повлияла ли ситуация пандемии на возможность вовремя пройти консультацию терапевта или узкого специалиста в поликлинике?



- Ситуация существенно улучшилась
- Ситуация несколько улучшилась
- Ситуация не изменилась
- Ситуация несколько ухудшилась
- Ситуация существенно ухудшилась
- Вопрос неактуален для меня
- Затрудняюсь ответить

Рисунок 4. Повлияла ли ситуация пандемии на возможность пройти лечение в дневном стационаре?

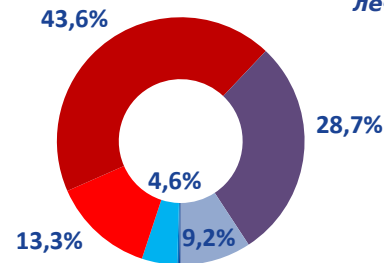


Рисунок 5. Пациенты. Повлияла ли ситуация пандемии на возможность получить экстренную медицинскую помощь?

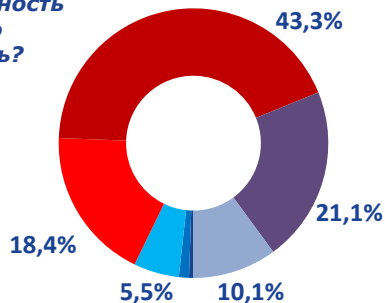
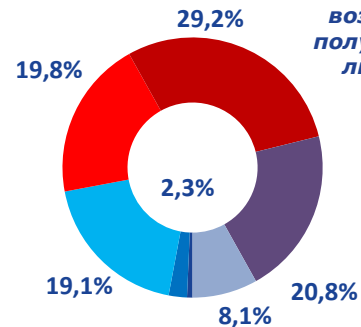


Рисунок 6. Повлияла ли ситуация пандемии на возможность вовремя получить необходимые льготные лекарства?





Работа пациентских НКО в условиях пандемии

Пандемия по-разному отразилась на деятельности общественных организаций

- **47,1%** - активность выросла
- **27,0%** - активность снизилась

Интенсивность обращений пациентов в общественные организации на фоне пандемии существенно выросла

- **66,4%** - обращение граждан выросло
- **7,6%** - обращение граждан упало

Рисунок 23. НКО. Изменилась ли активность вашей НКО в последние полгода?

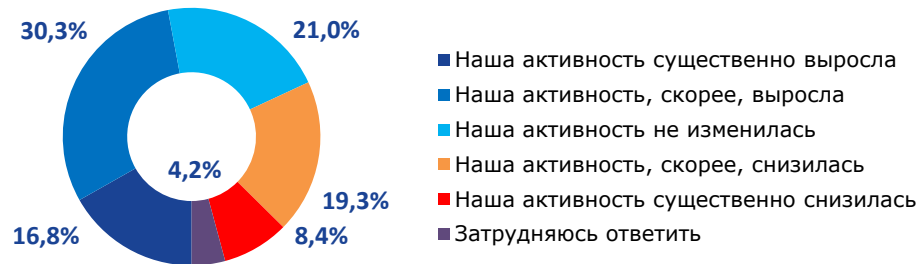
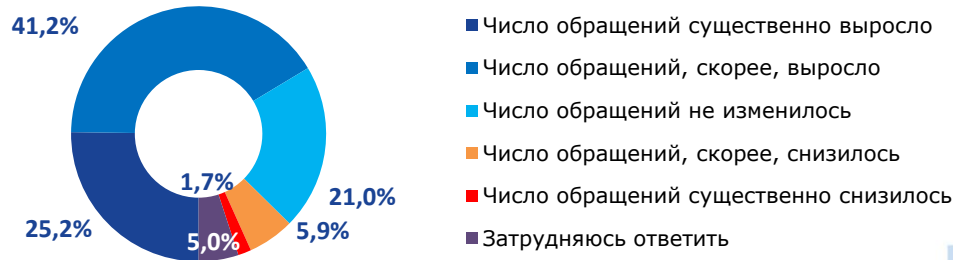


Рисунок 24. НКО. Изменилось ли число обращений пациентов в вашу НКО в последние полгода?





Взаимодействие пациентских НКО с органами власти

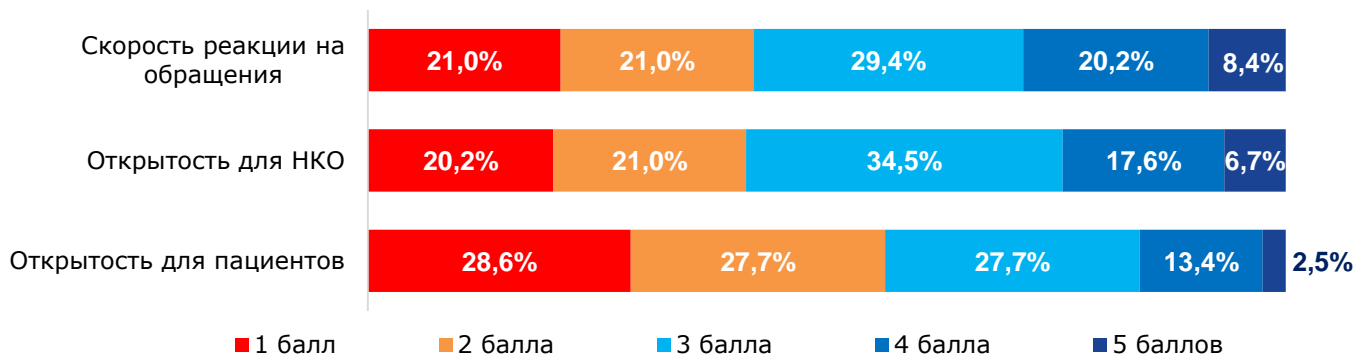
Изменения во взаимодействии органов власти в сфере здравоохранения с общественностью оцениваются пациентскими НКО разнонаправленно, с перевесом критичных оценок.

Скорость реакции органов власти в сфере здравоохранения на обращения оценивают: неудовлетворительно - **42%**, на три балла – **29,4%** НКО, на четыре и пять – **28,6%**

Оценки открытости органов власти в сфере здравоохранения для НКО чуть выше: неудовлетворительно - **41,2%**, на три балла – **34,5%**, на четыре и пять – **24,3%**

Открытость органов власти для граждан, оценивается заметно ниже, чем открытость для НКО: неудовлетворительно - **56,3%**, на три балла - **27,7%**, на четыре и пять – **15,9%**.

Рисунок 28. НКО. Оцените, пожалуйста, работу органов власти в сфере здравоохранения в вашем регионе в последние полгода по отдельным параметрам



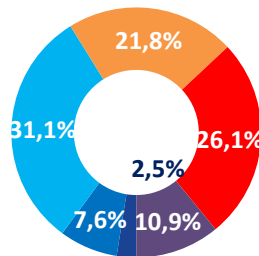
Взаимодействие пациентских НКО с органами власти

За период пандемии заинтересованность органов власти в сфере здравоохранения в работе общественных советов и комиссий заметно снизилась:

- **48%** руководителей НКО указывают на снижение
- **10%** - на увеличение заинтересованности власти в работе общественных советов.
- Не заметили изменений в отношении власти к деятельности советов **31%** опрошенных НКО.

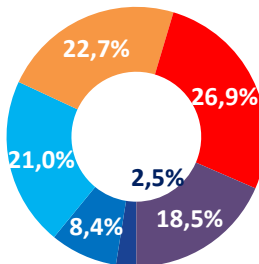
- Половина опрошенных НКО (**49,6%**) отмечают, что за период пандемии активность общественных структур в здравоохранении снизилась.

Рисунок 29. НКО. Произошли ли изменения в заинтересованности власти в работе общественных советов и комиссий при органах власти в здравоохранении?



- Заинтересованность власти в их работе существенно выросла
- Заинтересованность власти в их работе, скорее, выросла
- Изменений нет
- Заинтересованность власти в их работе, скорее, снизилась
- Заинтересованность власти в их работе существенно снизилась

Рисунок 30. НКО. Изменилась ли активность общественных советов и комиссий при органах власти в здравоохранении в последние полгода?



- Их активность существенно выросла
- Их активность, скорее, выросла
- Их активность не изменилась
- Их активность, скорее, снизилась
- Их активность существенно снизилась
- Затрудняюсь ответить



Выводы исследования. Пациенты - 2020

Общая оценка вектора изменений в функционировании российской системы здравоохранения в 2020 году негативная. Большинство пациентов и представителей пациентских НКО отрицательно оценивают изменения в сфере оказания медицинской помощи в нашей стране в 2020 году.

Доля опрошенных, убежденных в ухудшении ситуации в здравоохранении, в **3** раза больше числа тех, кто указал на отсутствие каких-либо изменений, и в **9** раз выше относительного числа оценивших перемены положительно (**67,8%**, **21,7%** и **7,7%** соответственно).

Негативно оценивают пациенты изменения, которые произошли за три квартала 2020 года в работе поликлиник, в работе скорой, экстренной и неотложной помощи, в доступности стационаров.

Хуже всего обстоят дела с возможностью (отмечают ухудшение):

- **86,7%** пройти консультацию у терапевта или узкого специалиста
- **80,5%** пройти обследование и сдать анализы
- **61,7%** получить экстренную медицинскую помощь
- **60,5%** пройти плановое лечение или реабилитацию в стационаре
- **57%** получать лечение в дневном стационаре
- **49%** вовремя получать льготные лекарства
- **42,7%** отметили ухудшение ситуации в доступности санаториев

Сравнительно лучше обстоят дела в сфере медико-социальной экспертизы – здесь за время пандемии наметились в том числе некоторые улучшения: так считают **8,1%** от общего числа опрошенных (это самая высокая оценка, если сравнивать с оценками других сфер здравоохранения) и **26,6%** от числа ответивших на вопрос содержательно (т.е. имевших опыт прохождения МСЭ в эти полгода).



Выводы исследования. Пациенты - 2020

Ситуация пандемии и введение карантинных мер стали дополнительным объективным обстоятельством повышения значимости электронных сервисов для получения медицинских услуг.

При этом единственная распространенная онлайн-услуга на сегодня – это запись к врачу онлайн, к ней прибегали **63,3%** опрошенных пациентов.

Востребованные электронные услуги, которые пациенты хотели бы получать на портале «Мое здоровье» сайта «Госуслуги»:

- **21%** выписка электронных рецептов
- **19%** запись к узким специалистам
- **13%** получение результатов анализов
- **12%** доступ к медицинской карте, карте прививок, сроках диспансеризации
- **11%** выписка справок, направлений на обследования
- **10,5%** получение консультаций онлайн

Актуальная задача, которая стоит перед электронными сервисами, – своевременное и полное внесение сведений о получаемых медицинских услугах и превращение вкладок сайта «Госуслуги» из формальных в фактически действующие.



Выводы исследования. Пациенты - 2020

Пандемия повлияла не только на доступность медицинских услуг, но и на самих пациентов: их самочувствие и возможности.

Негативно оценивают динамику своего психологического состояния в последние полгода большинство пациентов (**66,6%** опрошенных).

Пандемия отразилась на трудовой занятости пациентов негативно, но не радикально. Не изменилась ситуация с занятостью и размером заработной платы у **63,3%** и **62,5%** граждан. С ситуацией увольнения столкнулись **7%** участников исследования. Около трети респондентов (**27%**) указали на снижение заработной платы, а **4,2%** - на рост заработной платы.

Сообщают, что полностью лишились заработка очень малая часть пациентов: **1,3%** опрошенных.

Поиски новой работы обдумывают **41,7%** пациентов, участников исследования. При этом большинство уверены, что найти ее будет сложно (**63%**). Такая позиция в том числе может являться следствием тревожного психологического состояния, в котором находится сегодня значительная часть пациентов.

Для тех, кто рассматривает возможность поиска новой работы, наиболее привлекательными выглядят условия труда по найму (**79%** ответов).

Работа на дому на себя привлекает **37,4%** пациентов, работа на дому по найму – **35,6%** опрошенных из числа тех, кто готов работать.



Выводы исследования. НКО 2020

Пандемия и карантинные меры задали разнонаправленные тенденции изменений в деятельности общественных организаций.

В целом, в новых условиях существенная часть НКО пациентов активизировали свою работу; также выросла востребованность услуг пациентских НКО у граждан.

Почти половина пациентских НКО (**47%**) отмечают рост собственной активности на фоне пандемии. Активность снизилась у **27%** опрошенных общественных организаций.

Большинство НКО указывают на увеличение числа обращений к ним граждан за последние полгода (**66,4%**). Снижение числа обращений отметили **7,6%** опрошенных НКО.

Пандемия и карантинные меры повлекли за собой серьезную перестройку методов и технологий деятельности пациентских организаций. Появление новых форм работы отмечают **63%** опрошенных организаций. Исчезновение некоторых форм работы произошло в каждой второй НКО (**52%**). Изменения касаются ,в первую очередь, перехода с очных на онлайн-мероприятия.

Рост или снижение участия пациентов в мероприятиях НКО существенно зависели от того, насколько оперативно и успешно подстроились под новые реалии жизни сами организации. В одних НКО мероприятия стали более массовыми: **37%** опрошенных организаций указали на это. В других НКО вовлеченность пациентов в мероприятия снизилась (у **36,2%** участников исследования).



ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ. НКО 2020

Изменения во взаимодействии органов власти в сфере здравоохранения с общественностью оцениваются пациентскими НКО разнонаправленно, с перевесом критичных оценок.

На снижение продуктивности взаимодействия с органами власти указали **33%**. Положительно оценивают изменения во взаимодействии **22,7%** опрошенных НКО. Полагают ситуацию неизменившейся **36%**.

Скорость реакции органов власти в сфере здравоохранения на обращения оценивают: неудовлетворительно- **42%**, на три балла – **29,4%** НКО, на четыре и пять – **28,6%**

Оценки открытости органов власти в сфере здравоохранения для НКО чуть выше: неудовлетворительно - **41,2%**, на три балла – **34,5%**, на четыре и пять – **24,3%**

Открытость органов власти для граждан, оценивается заметно ниже, чем открытость для НКО: неудовлетворительно - **56,3%**, на три балла - **27,7%**, на четыре и пять – **15,9%**.

Заинтересованность органов власти в сфере здравоохранения в работе общественных советов заметно снизилась за полгода, по мнению **48%** НКО. Активность общественно государственных структур в здравоохранении снизилась, по оценкам **49,6%**. О росте сообщают. **10,1** и **10,9%** НКО. Уменьшение возможностей советов влиять на решения в здравоохранении отмечают **40%** НКО.

По мнению части пациентских организаций, пандемия COVID-19 приостановила тенденцию расширения общественного участия в здравоохранении. Однако 47% НКО заявляют об активизации деятельности, 63% - о новых формах работы, десятая часть НКО сообщают об интенсификации работы Советов. При этом в ситуации пандемии потребность общества в деятельности пациентских НКО возрастает.

Это ставит вопрос о необходимости выявления лучших практик и факторов, их обеспечивающих. По мнению экспертов НКО ВСП, важнейшие факторы здесь – инициативность и активность НКО, с одной стороны, и позиция конкретных руководителей органов власти и учреждений, с другой.



Реализация предложений ВСП

Выполняемые действия

- **Аккумулируем информацию**
- **Организуем обсуждения**
Показываем позицию защиты пациентов
- **Организуем экспертную работу**
Собственные и все доступные внешние эксперты
- **Готовим рекомендации**
Формулируем в экспертных форматах
- **Рекомендации в виде писем**
Рекомендации в виде **Дорожных карт**
Внедрение рекомендаций в запрашиваемых форматах
- **Доводим через систему Каналов взаимодействия**

Результаты

- **Принятие нормативных актов в пользу пациент-ориентированного здравоохранения**
- **Работа советов за 2020 год:**
800 заседаний, 300 публичных мероприятий, 91 измененный НПА, 2355 публикаций, 7865 обращений граждан, более 500 рекомендаций
- **Появление программ, нацпроектов**
Например «ВЗН», Онкология
- **Инициация идей решения проблем**
2019-2021 проблема орфанных заболеваний,
- **Формируются системы помощи** Реабилитации, паллиативной помощи, другие
- **Принимаются изменения в ФЗ и нормативы**
100-600 поправок за год НПА по инициативе ВСП
- **НКО и советы, координируемые ВСП, оказывают здравоохранению в год услуг на 1,5 миллиарда рублей**



Становится ли лучше?

Да, но нет. Потому, что этого недостаточно

Нужно менять систему общественного участия

212-ФЗ «Об основах общественного контроля»

- ✗ Ограничивает общественные структуры в получении информации
- ✗ Не дает влиять на ситуацию
- ✗ Не определяет и не разделяет полномочия государства и общественных структур
- ✗ Не предусматривает развития системы
- ✗ Не определяет механизмы реализации общественного контроля



Необходимость доработки ФЗ-212 – запрос сообщества, который власть пока не слышит.

Общественные эксперты не участвуют в работе с ключевыми вопросами

- финансы
- система управления
- образование медицинских кадров



Нужно участие НКО в большем объеме информации, в большем числе информационных потоков.

Кризис управления. Есть разрыв между решениями и региональным исполнением.

Кризис образования. Не ясная связь потребностей и системы.

Устарел перечень специальностей. Проблемы деонтологии: бизнес или служение?

НКО видят соцзащиту, здравоохранение. А финансы, наука, промышленность, экология?

НКО это не обсуждают. Не имеют возможности контролировать, сообщать, влиять.

Экспертные структуры не предоставляют информацию (Не имеют? Скрывают?)

В результате часть вопросов не прояснена, висит в воздухе



Спасибо за внимание!