

# РОЛЬ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В ПОВЫШЕНИИ ДОСТУПНОСТИ И КАЧЕСТВА И МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

**Жулёв Юрий Александрович**

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

# ОБЩЕСТВО БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ - 34 ГОДА ПРАКТИЧЕСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

9 августа 1989 в Москве была создана первая организация больных гемофилией, одно из первых пациентских сообществ в Советском Союзе – Ассоциация больных гемофилией

- защита прав пациентов
- содействие улучшению медицинской помощи больным
- социальная защита больных и членов их семей
- информация и просвещение
- международное сотрудничество

# ВЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

- Всероссийское общество гемофилии создано в 2000 году.
- Мы общероссийская благотворительная общественная организация.
- В состав ВОГ входят региональные организации из 72 субъектов Российской Федерации.



# СООБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ - ПАРТНЕР В РЕАЛИЗАЦИИ ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

- «Профсоюзная организация» – голос целевых групп населения
- Конструктивность в диалоге с властью
- Мотивированность к содействию повышения доступности и качества медицинской помощи
- Меньшая зависимость от системы
- Общение с разными структурами власти, межведомственная деятельность
- Возможность информирования целевых групп о сути проводимой политики и решений государственных органов власти

## ЗАЧЕМ НАМ «ПЛОЩАДКИ» ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ?



В условиях экономического кризиса обостряется борьба за сохранение социальных гарантий



Пациентские организации должны осуществлять свою основную задачу – представление интересов и защита прав

# ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ 2022

Организация пациентов нового типа



Объединяет национальные организации пациентов различных нозологий

Оценивает здравоохранение с позиции пациента, готовит общественные предложения

Организует взаимодействие пациентов, экспертов, органов власти

**17** Общероссийских общественных  
пациентских организаций

**7 000 000** хронических  
пациентов

**318**

НКО

**9**

форумов

**26**

исследований

**21**

грант

**39**

семинаров

**790**

школ

**78**

сайтов



# ВСП В ОБЩЕСТВЕННО-ГОСУДАРСТВЕННЫХ СТРУКТУРАХ

## Диалог на федеральном уровне 2022

Комиссия при Президенте  
России  
по делам инвалидов

Совет по правам человека  
при Президенте России

Экспертный совет по  
здравоохранению  
Комитета СФ по  
социальной политике

Экспертный совет по  
редким заболеваниям  
при Комитете ГД по  
охране здоровья

Регулярные круглые  
столы при Минпромторге  
России

Постоянное рабочее  
взаимодействие с  
Минтрудом России

Совет по организациям  
– членам ООН  
при МИД России

Совет общественных  
организаций по защите  
прав пациентов при  
Минздраве России

Комиссия по  
здравоохранению  
Общественного совета  
при ГК «Росатом»

Совет общественных  
организаций по защите  
прав пациентов  
при Росздравнадзоре

Экспертный совет  
при ФАС

Общественный совет при  
ФМБА России

Экспертный и  
попечительский советы  
Государственного Фонда  
«Круг добра»

Постоянное рабочее  
взаимодействие с  
ОП РФ

Эксперты, модераторы  
направления  
«здравоохранение»  
в ОНФ

Меморандум  
о взаимодействии  
с ФФОМС

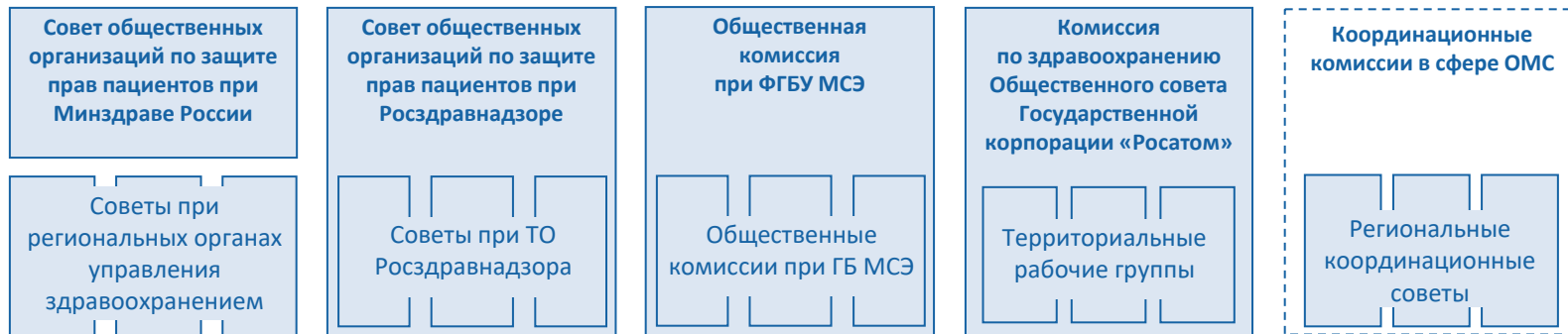


# СОВЕТЫ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

## Значение и специфика общественных советов, представляющих пациентов

Ключевая площадка представления мнения НКО пациентов и взаимодействия с органами власти  
Система не требующая финансирования, вовлекающая в здравоохранение общественные ресурсы  
Развитая, методически обеспеченная, развиваемая и изучаемая с 2010 года сеть

## Советы, представляющие пациентов, в 2022 году



# СОВЕТЫ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ 2022

Статистические показатели советов в 2022 году (данные ежегодного мониторинга ВСП)

	Всего	ОС при минздравах *	ОС при Росздравнадзоре	ОК при ГБ МСЭ	ОС при ГК «Росатом»
Советов, подавших данные	171	6	70	83	12
Членов советов	2163	126	895	1047	95
НКО пациентов	647	64	279	292	12
Проведено заседаний	551	18	268	237	28
Рассмотрено НПА	312	1	150	159	2
Принято обращений	2607	358	1564	654	31
Переписки с руководителями	545	1	314	213	17
Упоминания в СМИ	430	55	132	149	94

\* Всего дано анкет 25,  
из них пациентских советов 6





# Советы общественных организаций по защите прав пациентов при органах управления здравоохранением регионов. Состав и активность

## Состав советов и активность групп



## Фокус внимания советов

№	Вопросы заседаний советов	Число заседаний
1	Лекарственное обеспечение населения региона, в том числе льготных категорий граждан	13
2	Вопросы медицинской и социальной реабилитации инвалидов, в том числе обеспечение доступной среды	12
3	Обеспечение качества и доступности медицинской помощи, в том числе высокотехнологичной	11
4	Итоги деятельности системы здравоохранения региона	8
5	Реализация программ и проектов по модернизации здравоохранения в регионе, оптимизация, реорганизация	5
6	Анализ обращений, жалоб пациентов	3
7	Подготовка кадров, мед. образ. учреждения	3
8	Общественный и государственный контроль, НОК, проверки	2
9	Пропаганда здорового образа жизни	2



# Советы общественных организаций по защите прав пациентов при органах управления здравоохранением регионов. Барьеры

## Снижение числа советов при органах управления здравоохранением



## Барьеры развития

### *Зависимость от персон*

Недостаточность институционализации приводит к неустойчивости.

### *Внешние барьеры*

Отсутствие полномочий, не проработанность механизмов, не достаточная заинтересованность руководителей органов власти, несогласованность целей организаторов и участников, непредоставление статуса участникам, неорганизованность

### *Внутренние барьеры*

Неподготовленность НКО, малое число активных НКО, непонимание НКО возможностей, дефицит личных ресурсов

### *Переломный момент?*

В пандемию прекратили работу 20-30% советов. Многие снизили активность. Появилась тенденция: 7% активных НКО разочарованы в ОС.

Но есть примеры активизации, новых приемов, масштабных проектов.

# ИНФОРМАЦИОННОЕ ПРОСТРАНСТВО ВСП

## Информационное пространство

**78**  
сайтов и аккаутов

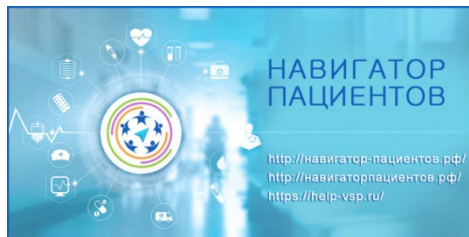
**12 000 000**  
посетителей в год

**2000**  
публикаций в СМИ

## Консультирование пациентов



**10 000** обращений в год



**150 000** посещений в год

## Обучение НКО и пациентов

**39**  
семинаров

**790**  
школ и вебинаров

Библиотека  
материалов



# ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ ВСП



## Цели кампании

Просвещение граждан о факторах риска ССЗ, правах и обязанностях, повышение приверженности врачебным рекомендациям, поддержка ФП «Борьба с ССЗ»

### Июнь 2022

Вебинары, ролики, материалы  
Горячая линия  
Сайт, социальные сети  
Социологические опросы  
Социальная реклама в регионах  
Поддержка Российского  
Кардиологического общества  
Партнерство с АНО «Национальные  
приоритеты»

### Март 2023

**12 000** подписчиков  
пациентов и близких

**1,5 млн** человек в месяц  
видят информацию

### Декабрь 2023

**100 000**  
подписчиков

**5 млн**  
охват в месяц

**38 млн**

охват за 9 месяцев



# ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ ВСП



## Цели кампании

Содействие формированию у пациентов в Российской Федерации поведения ответственного самолечения

### Май 2023

Креативная стратегия  
Видео ролики  
Горячая линия ВСП  
Сайт, социальные сети, SMM  
Истории и сюжеты в соцсетях  
Интерактивные тесты

### Июнь – декабрь 2023

Серия публичных мероприятий по обсуждению проблематики и разработке Концепции ответственного самолечения

### Июнь – декабрь 2023

**40 000**  
подписчиков

**11 млн**  
просмотров материалов за кампанию



# ЭКСПЕРТНОЕ ИНФОРМАЦИОННОЕ ПАРТНЕРСТВО



Алгоритм на примере взаимодействия с Межрегиональной Ассоциацией «Сибирское соглашение» в 2022 году:

- Участие ВСП в форумах и заседаниях МАСС
- Участие ВСП в рабочих группах МАСС по здравоохранению
- Представление в МАСС результатов исследований ВСП
- Экспертная оценка предложений ВСП силами МАСС
- Экспертная оценка и поддержка предложений МАСС
- Обмен ресурсами и поддержка в исследованиях, информировании, мероприятиях

Соглашения НКО ВСП  
с Росздравнадзором

Соглашение  
с Всероссийским союзом  
страховщиков

Меморандум  
о взаимодействии  
с ФФОМС

Меморандум о  
противодействии ССЗ с СФ,  
ГД, ФГБУ НМИЦ  
кардиологии, терапии, РКО,  
РОПНЗ

Соглашение  
с Общественной палатой  
Российской Федерации

Меморандум  
с АИРМ

Соглашение  
с Союзом  
педиатров России

Сотрудничество с  
Национальной медицинской  
палатой, врачебными  
ассоциациями,  
исследовательскими  
центрами Минздрава России

Соглашение  
с Союзом журналистов  
России

Соглашение  
с Ассоциацией  
фармпроизводителей ЕАЭС

Соглашение  
с Федерацией  
лабораторной медицины





# РАЗВИТИЕ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ

Карта : 550 НКО пациентов в 60 субъектах  
База : 2342 НКО пациентов в 85 субъектах

**21** грантовый проект

Помощь в создании  
общественных организаций

**«Развитие НКО, перезагрузка взаимодействия с властью»,  
15,6 млн. руб.**

228 лидеров НКО пациентов обучено  
73 эксперта советов из 41 региона обучено

Развитие организаций

**«Пациент-ориентированное здравоохранение для жителей  
Крайнего Севера и Арктической зоны РФ». 10,2 млн. руб.**

64 Школы прав, 964 личных консультации  
48 Общественных проверок на 20 территориях

Организация совместной  
деятельности

Включение НКО  
в общественно-государственное  
взаимодействие

**«КПД НКО: эффективная коммуникация пациентов», 3 млн руб.**

60 подготовленных тренеров  
120 школ коммуникации для 2300 пациентов в 14 субъектах



# КЛЮЧЕВЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ ВСП 2022



## Общественная оценка системы здравоохранения в РФ, 2018-2022 гг.

6000 пациентов и 500 НКО

## Оценка оказания медицинской помощи по ОМС, 2021-2022 гг.

6955 пациентов, получивших помощь по ОМС

## Оценка терапии сердечно-сосудистых заболеваний в РФ, 2021-2022 гг.

6718 пациентов ССЗ и 2230 врачей - специалистов

## Модель медицинской помощи пациентам со СМА и общественного контроля

Опрос 200 неврологов. Экспертный опрос 30 ведущих специалистов. Проектирование

## Доступность бесплатного лек. обеспечения при COVID в 2021–2022 гг.

1209 пациентов, лечившихся от COVID-19 амбулаторно

## Информированность об иммунопрофилактике инфекционного менингита

1000 граждан из 76 субъектов РФ

## Заработная плата врачей в регионах Российской Федерации в 2022 г.

1493 врача (1039 терапевта, 454 хирурга) из 58 субъектов РФ

Итоги года – Всероссийский конгресс пациентов. Внесение предложений в национальные проекты, механизмы услуг, федеральные НПА

Оценка и содействие развитию системы ОМС на фоне изменений подходов

Подготовка Дорожной карты по улучшению медицинской помощи пациентам с ССЗ.

Подготовка модели медпомощи и проекта ее доработки в НПА. Создание модели ОК в сфере

Оценка реализации льготного лекарственного обеспечения

Содействие повышению эффективности национальных планов иммунизации

Представление совместно с Советом по правам человека для защиты прав врачей





# НАЦИОНАЛЬНЫЕ ФОРУМЫ ВСП



## Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

Национальная площадка по вопросам редких заболеваний



## Всероссийский экспертный форум «Сердечно-сосудистые заболевания и продолжительность жизни»

Комплексное направление по борьбе с причиной смертности №1. Пакет программ и мероприятий



## Форумы по ожирению и метаболизму

Программа общероссийских экспертных мероприятий по актуальному социально значимому направлению



## Форумы по иммунопрофилактике и жизнеугрожающим инфекциям

Комплексное направление по борьбе с угрозой национального значения. Пакет программ и мероприятий



## Форум пациент-ориентированных инноваций

Ежегодный экспертный форум, результирующий пакетное предложение по изменению регуляtorики



## Всероссийские форумы и конференции по нозологиям

Ключевые национальные мероприятия по нозологиям НКО ВСП



## Тематические программы по нозологиям и темам организации здравоохранения



# ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ



## I-II Конгресс 2010-2011



Создание сообщества пациентов и идеи площадки.

Определение первоочередных нозологий и проблем.

Вовлечение партнеров.

**100-200 участников. НКО.**

## III-V Конгресс 2012-2014



Становление территории взаимодействия.

Участие Министра здравоохранения.

Вопросы регулирования лекарственного обращения.

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

## VI-VIII Конгресс 2015-2017



Крупнейшая общественно-государственная площадка.

Участие руководителей ключевых ведомств.  
Политематичность.  
Глобальные стратегии.  
Точка отчетности и планов ведомств и НКО.

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

## IX-XIII Конгресс 2018 - 2022



Национальное мероприятие. Активное участие в регулировании вопросов здравоохранения.

Спектр актуальных тем. 30-40 круглых столов, 250 докладов, 500 экспертов. Рассмотрение руководителями и ведущими экспертами тем.

Точка выработки Дорожных карт решений проблем.

**1 500- 9 000 участников. Общество. Власть. Специалисты.**

**Национальная площадка  
общественно-государственного диалога и поиска решений в здравоохранении**



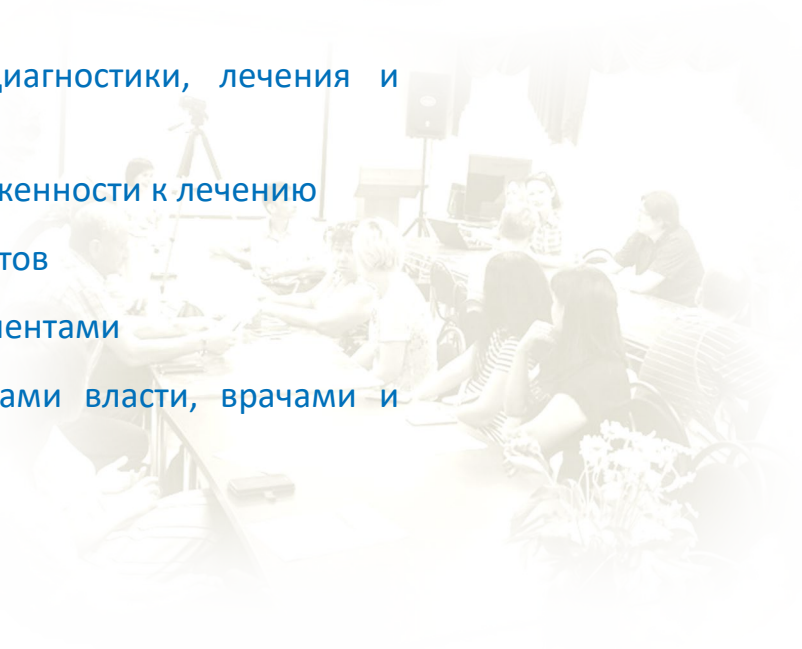
# Пациент-ориентированная система





# Современная общественная Школа пациентов

- Информирование о современных методах диагностики, лечения и реабилитации
- Повышение дисциплины пациентов и их приверженности к лечению
- Правовая и информационная поддержка пациентов
- Сбор и обобщение проблем, стоящих перед пациентами
- Налаживание прямых контактов между органами власти, врачами и пациентами
- Поиск новых волонтеров



# ОТВЕТСТВЕННЫЙ ПАЦИЕНТ

**Знания  
о своем заболевании  
и соблюдение  
дисциплины в лечении**



**Своевременное  
обращение к врачу**



**Ответственное  
самолечение**



**Здоровый  
образ жизни**



# Активная социальная позиция самого пациента

- Понимание своих прав и методов их защиты
- Защищать нарушенные права самостоятельно и при поддержке пациентской организации (письма, обращения, встречи с чиновниками)
- Активное участие в работе профильной пациентской организации
- Волонтерская деятельность



# РЕЗУЛЬТАТЫ ОБЩЕСТВЕННОГО ОБСУЖДЕНИЯ И ЭКСПЕРТНОЙ РАБОТЫ

Дорожные карты  
ФПИ

Дорожная карта  
Орфанная

Пакет резолюций  
Конгресса

Дорожные карты  
ВМД ДМО

Локальные  
предложения

- Изменения в Правила признания лица инвалидом (Постановление Правительства № 588)
- Внедрение цифровых технологий: телемедицина, дистанционное взаимодействие с пациентом, электронный рецепт, дистанционная торговля лекарственными препаратами
- Развитие программы государственных гарантий: формирование КСГ, тарификация (представитель ВСП вошёл в соответствующую рабочую группу Минздрава России)
- Продление периода льготного лекарственного обеспечения пациентов с ССЗ, расширение перечня препаратов
- Инициация разъяснительной работы Минздрава России по поводу необоснованных требований наличия ПЦР-теста при госпитализации
- Ускорение регистрации препаратов, имеющих повышенную значимость для системы здравоохранения, сокращение сроков регистрации и экспертизы (Решение Совета ЕЭК от 17.03.22 №36)
- Создание регуляторных условий для назначения препаратов off-label
- Обеспечение доступности лекарственной терапии после 18 лет Фондом «Круг добра»

# РЕЗУЛЬТАТЫ ОБЩЕСТВЕННОГО ОБСУЖДЕНИЯ И ЭКСПЕРТНОЙ РАБОТЫ

Дорожные карты  
ФПИ

Дорожная карта  
Орфанная

Пакет резолюций  
Конгресса

Дорожные карты  
ВМД ДМО

Локальные  
предложения

- Создание условий для введения в стационаре л/с, приобретенных не по ОМС
- Приведение национального законодательства в соответствие с нормативными актами ЕАЭС. Учет особенностей производства и транспортировки ВТЛП (МДЛП, отбор образцов)
- Создание нормативной базы для производства клеточных препаратов в условиях медицинских организаций
- Создание условий для использования данных ЕГИСЗ при разработке лекарственных препаратов, медицинских технологий, совершенствовании подходов к организации оказания медицинской помощи
- Включение в НКПП вакцинации от гемофильной инфекции типа b в составе комбинированных вакцин
- Расширение программы неонатального скрининга на 36 заболеваний, новые отечественные системы тестов





**Спасибо за внимание!**