



Решение вопросов пациентских сообществ - отражение развития системы здравоохранения России



Власов Я.В.
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Москва, 29 ноября 2017 года

Позитивные влияния на общественное сознание



Увеличение
лекарственного
обеспечения

Обновление
стандартов

Развитие ранней
диагностики

Рост значимости
НКО-сектора

Усиление
взаимодействия
НКО с властью

Рост качества жизни

Улучшение социальных и
бытовых аспектов жизни

Развитие пациент-ориентиро-
ванного здравоохранения

Уменьшение риска
инвалидизации

Рост взаимопонимания
и терпимости в обществе

**Значительные
управленческие,
социальные,
экономические и
политические
эффекты**

ВСП – АКТИВНЫЙ УЧАСТНИК

Общественного движения за конституционные права граждан

**Формирования пациент-акцентированного климата в
здравоохранении**

Формирования повестки дня Власти в социальной политике

Укрепления социальных связей в обществе



Миссия: достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению в целом и каждому гражданину в отдельности

Цель: создание системы общественного участия в формировании национальной политики здравоохранения и социального развития

17 общественных пациентских организаций в составе

6 организаций партнеров

7000000 пациентов

200 региональных НКО вовлечены

132 общественных совета работают

78 интернет сайтов освещают

Что происходило с НКО в период с 2012 по 2017



Финансирование

- ✓ НКО пациентов практически потеряли ресурсную поддержку ФК.
- ✓ Не приобрели устойчивой государственной поддержки.
- ✓ Научились получать гранты правительств.
- ✓ Научились микшированному фандрайзингу.

Эффективность

- ✓ Повысилась активность НКО.
- ✓ Деятельность стала более разноплановой системной, масштабной.
- ✓ Советы. Социальные сети. Сайты. Обучение.
- ✓ Обрели статус в глазах власти, пациентов, бизнеса.

Социальное партнерство

- ✓ Приобрели и укрепили горизонтальные связи с НКО, сформировали союзы.
- ✓ Наладили партнерские отношения с властью: от потребительства к взаимовыгодной деятельности; переговорные площадки
- ✓ Пересмотрели отношения к бизнесу, придав ему социальное направление.

Граждане-члены НКО

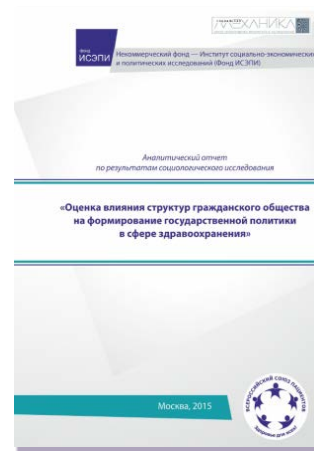
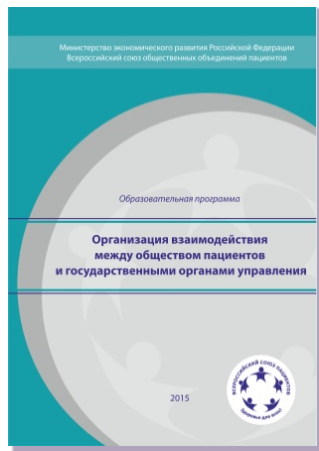
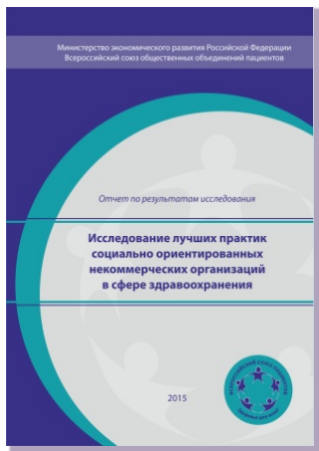
- ✓ Потеряли часть активистов, решивших свои проблемы.
- ✓ Предпринимались попытки коммерциализации НКО
- ✓ Привлечение новых членов с новыми запросами и идеями. Активисты нового типа.
- ✓ Развивается добровольчество. Много врачей.

В 2012 – 2017 гг.
Всероссийский союз
пациентов организовал:

- ❑ 300 социальных проектов
- ❑ 1200 школ и семинаров,
- ❑ 400 вебинаров,
- ❑ 7 Конгрессов,
- ❑ 23 конференции,
- ❑ 400 000 консультаций
НКО и пациентов.

The screenshot shows the website interface for the All-Russian Union of Patients (VSP). The header includes the VSP logo and name, along with social media icons and a language selector set to 'English'. The main navigation bar has tabs for 'О СОЮЗЕ', 'НОВОСТИ', 'ОРГАНИЗАЦИИ', 'ПОДДЕРЖКА НКО' (highlighted), 'ПАЦИЕНТАМ', 'КОНТАКТЫ', and 'ФОРУМ'. Below the navigation, there are breadcrumb links: 'Домашняя > Поддержка НКО > Информационно-методическая поддержка пациентских НКО'. The main content area is titled 'Информационно-методическая поддержка пациентских НКО'. It features a sub-section with a logo and the text: 'Оказание правовой и информационно-консультационной поддержки в сфере защиты прав пациентов для социально-ориентированных НКО'. Below this, a paragraph states: 'Раздел предназначен для оказания информационно-методической поддержки пациентских НКО. Здесь размещена информация об успешных примерах работы российских пациентских НКО: взаимодействие с органами власти, другими НКО, методики работы с пациентами и членами их семей, привлечение добровольцев и прочее.' At the bottom of this section, it says: 'Эксперты Всероссийского союза пациентов регулярно пополняют информацию раздела,'. On the right side, there is a 'Меню' section with a list of links: 'Мероприятия для НКО', 'Методические материалы', 'Правовые материалы', 'Общественные советы и пациентские коалиции', 'Исследования', and 'Публикации СМИ'. Below the menu is a 'Файлы:' section.

ВСП: мониторинг общественной активности 2012-2017



В 2012 – 2017 гг. Всероссийский союз пациентов:

- ❑ провел 32 исследования практик общественных организаций
- ❑ подготовил 27 методик общественного участия в развитии системы здравоохранения
- ❑ подключился к системам общественного контроля и независимой оценки качества
- ❑ стал методологом и методическим центром общественного контроля, общественных советов

Пациентские организации ВСП

Члены ВСП

1. Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»
2. Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом
3. МБОО «Ассоциация фондов помощи больным нервно-мышечными заболеваниями «Надежда»
4. МОООИ "Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом - "МДА" (МООИ "МДА")
5. Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»
6. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ)
7. Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»
8. Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»
9. Региональная общественная организация помощи больным несовершенным остеогенезом "Хрупкие дети"
10. МБОО «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера.. и иными редкими генетическими заболеваниями»
11. Межрегиональная благотворительная общественная организация «Общество пациентов с псориазом»
12. Межрегиональная общественная организация «Помощь больным с муковисцидозом»
13. Всероссийской общественной организации «Объединение людей, живущих с ВИЧ»
14. Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»
15. Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»
16. Санкт-Петербургская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ
17. МОО поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «ДОВЕРИЕ»

Партнеры

1. Межрегиональная общественная организация "Содействие больным саркомой"
2. МОД «Движение против рака»
3. Межрегиональная общественная организация «Вместе против гепатита»
4. Всероссийское общество онкогематологии "Содействие"
5. МБОО содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»
6. Автономная некоммерческая организация Центр помощи пациентам «Геном»

Партнеры VIII Конгресса Всероссийского союза пациентов



Bristol-Myers Squibb



NATIVA teva



ГБУ ЦКИОМТ ДЗМ



NOVARTIS

SANOFI



BIOMARIN
BioMarin Europe Ltd.



ВТБ

СТРАХОВАНИЕ



DSM

AMGEN



Janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES
of Johnson & Johnson



ИНГОССТРАХ
Ingosstrakh



УОМЗ



P-ФАРМ
Инновационные
технологии
здоровья

BIOCAD
Biotechnology Company



Generium
Pharmaceutical



ВЕРТОЛЕТЫ
РОССИИ



ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ УНИТАРНОЕ ПРЕДПРИЯТИЕ
«Московский эндокринный завод»



АЛЬТОНИКА

БиоИнтегратор
Группа компаний ХимРар



ROCATOM



Делаем мир удобнее.

Партнеры Всероссийского союза пациентов



**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**



**ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ
В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ**



**МИНИСТЕРСТВО
ИНОСТРАННЫХ ДЕЛ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**



**МИНИСТЕРСТВО ТРУДА
И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**



**ОБЩЕСТВЕННАЯ ПАЛАТА
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**



**КОМИТЕТ
ГОСУДАРСТВЕННОЙ ДУМЫ
ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ**



**МИНПРОМТОРГ
РОССИИ**



**ФОНД ОБЯЗАТЕЛЬНОГО
МЕДИЦИНСКОГО
СТРАХОВАНИЯ**



**Федеральная
Антимонопольная
Служба**



РОСАТОМ

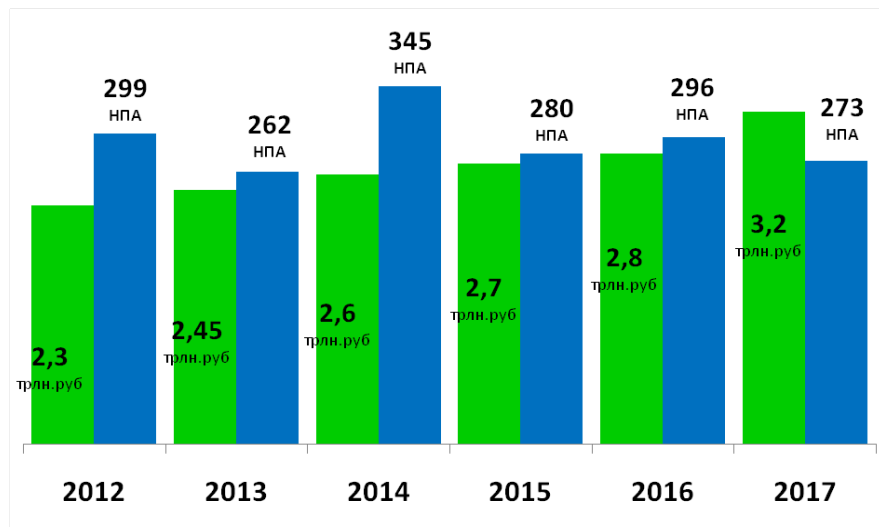


**Департамент Экономического
и социального развития ООН**

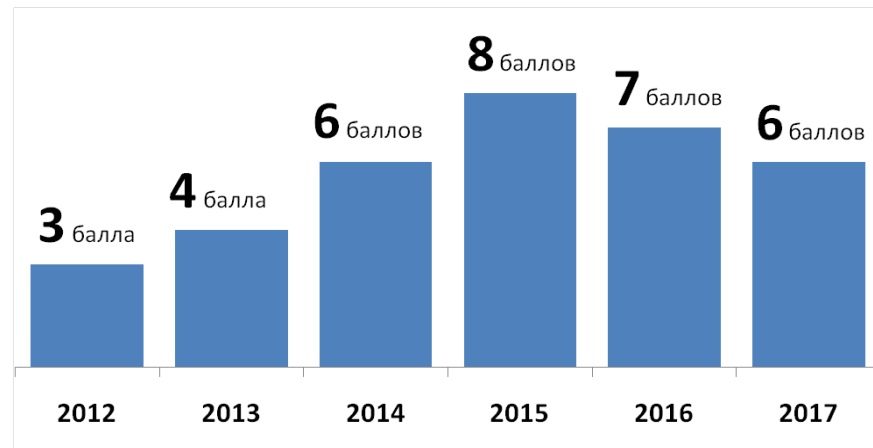


**Всемирная
организация
здравоохранения**

Каков актуальный тренд изменений?



Бюджет здравоохранения
и нормативные акты, внесенные на рассмотрение
Государственной Думой



Интегральная оценка ситуации с
лекарственным обеспечением экспертами ВСП
(шкала 10 баллов)

Динамика жалоб и обращений граждан 2016 - 2017.

Организация и качество медицинской помощи

+48,8%

Работа учреждений здравоохранения и фармации

+25,5%

Лекарственное обеспечение

+32,0%

Обязательное медицинское страхование

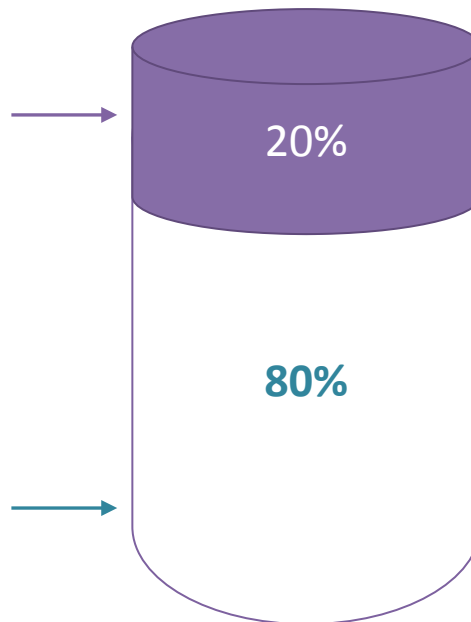
+11,4%

Расходы на содержание ЛПУ

- Закупка лекарственных средств
- Питание, витаминные комплексы
- Коммунальные платежи
- Обслуживание помещений
- Транспортное обеспечение
- Амортизация оборудования
- Расходные материалы
- Информатизация здравоохранения
- Клининг, охрана, иные услуги

Зарплата медицинского персонала
к 01.01.2018 должна быть 200% для врачей
и 100% для медсестер (Указ №597)

Тарифы ОМС



**Нужны новые
предложения**

**На что
лечить?**

**Многоканальное
финансирование?**

**Нужны новые
предложения**

Недостатки системы обязательного медицинского страхования

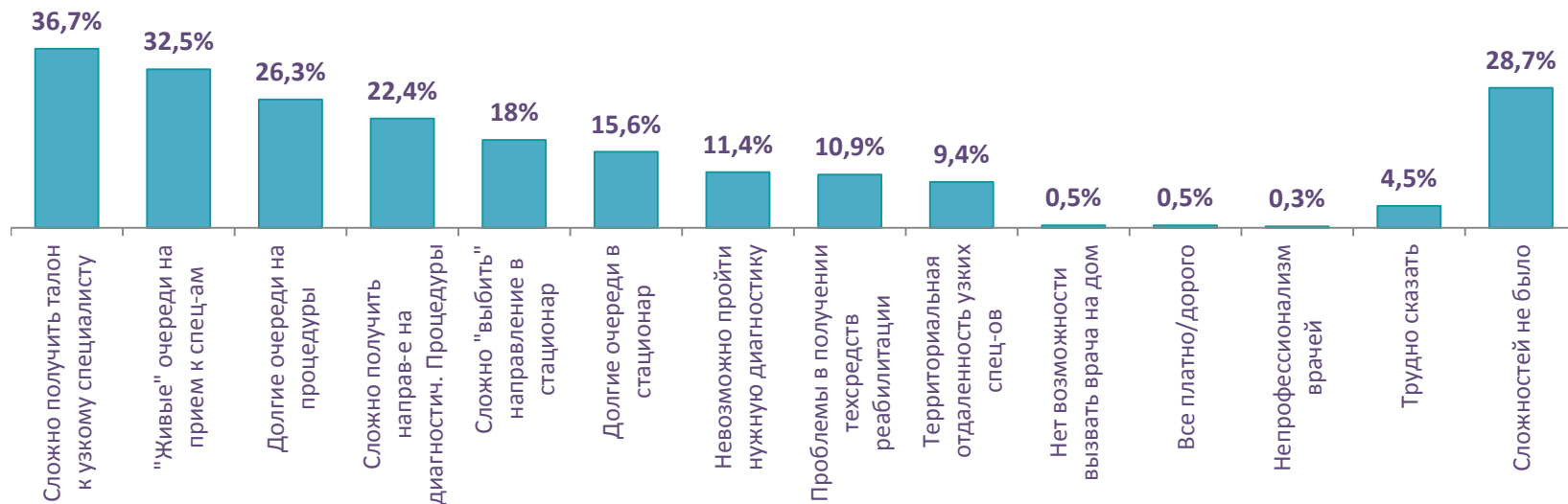
- ❑ ОМС непрозрачна
- ❑ Неадекватные тарифы на медицинские услуги и дефицит расходов на ОМС.
- ❑ Ограниченный перечень услуг по ОМС
- ❑ СК не достаточно контролируют оказание медицинской помощи.
- ❑ СК не защищают права ни пациента ни врача

Доступность медицинской помощи. Оценка граждан



С какими сложностями в получении медпомощи Вы сталкивались за последний год?

Нужны новые предложения



Исследование Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом (Опрос 2000 пациентов в 20 регионах РФ, 2016 г.)

Медицинская помощь тяжело больным 2012-2017



Нозология	Улучшение стандартов	Ранняя диагностика	Выявляемость
Гемофилия	Развиваются	Лучше постепенно	Нет проблемы
Рассеянный склероз	В процессе	Лучше сильно	Улучшилась. 2 → 0,5 года
Ревматоидный артрит	Развиваются	Обучение терапевтов?	По прежнему долго
Редкие заболевания	Развиваются	Лучше сильно	Улучшилась
Диабет	Ухудшение	Хорошо. Но люди не идут	Улучшилась
Гоше	Развиваются	Лучше	Улучшилась
Псориаз	Нет стандартов	Без изменений	Улучшилась. Но регистрация?
Болезнь Бехтерева	Слабо развиваются	Лучше. Рост врачей.	Улучшилась. 9 → 5 лет
Нефролига	Развиваются	Лучше. Новые критерии	Улучшилась. Но низкая
ВЗК/СКК	Нет	Плохо. Нет специалистов	Улучшилась
Муковисцидоз	Развиваются	Лучше. Но регионы разные	Нет проблемы

Льготное лекарственное обеспечение 2012-2017.



Нозология	Новые ЛС в перечнях	Обеспеченность препаратами	Листы ожидания
Гемофилия	3 → 8	Улучшилась.	Перебои
Рассеянный склероз	6 → 18	14 000 (75%) → 40 000 (63%)	Есть
Ревматоидный артрит	2 → 9	Улучшилась.	Есть
Орфанные заболевания		Улучшилась. 40% → 60-65%	Есть
Диабет		Улучшилась	Есть
Гоше	1 → 3	Полная	Есть
Псориаз	0 → 3	Улучшилась. До 40%	Есть
Болезнь Бехтерева	1 → 6	Ухудшилась	Есть
Нефролига	4 → 6	Резко упала. Особо в регионах.	Есть
ВЗК/СКК	1 → 6	Ухудшилась. Очень низкая.	Есть
Муковисцидоз	1	Полная детям. Нет взрослым.	Есть

Отношение пациентов к лекарственному обеспечению



Наибольшим доверием пользуются препараты европейского производства
(мнение почти каждого второго опрошенного)

Основные проблемы в получении льготных лекарств

В аптеке нет нужного лекарства

36,0%

Проблем не было

35,1%

Замена нужных лекарств дешевыми аналогами

23,6%

Далеко добираться до аптеки

10,2%

Исследование Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом
(Опрос 2000 пациентов в 20 регионах РФ, 2016 г.)

Тенденции 2012-2017. Качество жизни



Нозология	Выживаемость	Возрастной диапазон	Доступность статуса Инвалид / Инвалидизация	Качество жизни
Гемофилия	Растет	Растет. 0-90.	Падает/Падает	Хорошее. Растет.
Рассеянный склероз	Растет	Молодеет	Падает/Падает	Разное. Растет.
Ревматоидный артрит	Нет пробл	Молодеет	Менее доступен/	Уд. Растет.
Редкие заболевания	Растет	Дети живут!	Различно	Разное. Растет.
Диабет	Нет пробл	Молодеет	Малодоступен/	Разное. Растет.
Гоше	Нет пробл	Без изменений	Без изменений. Все.	Хорошее. Растет.
Псориаз	Нет пробл	Без изменений	Нет проблемы	Уд. Без изм. Зависит ЛС
Болезнь Бехтерева	Нет пробл	Без изменений	Малодоступен/Растет	Уд. Без изм. Зависит ЛС
Нефролига	Нет пробл	Молодеет	Без изменений. Все.	Хорошее. Зависит от ЛС
ВЗК/СКК	Нет пробл	Без изменений	Малодоступен/Растет	Уд. Без изм. Зависит ЛС
Муковисцидоз	Взрсл.- плохо	Без изменений	Без изменений. Все.	Неуд. Без изменений

Качество и продолжительность жизни прямо зависят от лекарств.

Общественная экспертиза региональных НПА (примеры)



Ульяновская область
«О внедрении Стандарта детских поликлиник в Ульяновской области»

1. Структурировать текст по разделам: цель, задачи и т.д.
2. Отредактировать цель в соответствии с интересами пациентов
3. Привести Стандарт в соответствие требованиям Приказа МЗСР РФ №366н «Об утверждении порядка оказания педиатрической помощи» (Приложение 6. Стандарт оснащения детской поликлиники (отделения).
4. Внести в Стандарт «Запись к специалистам можем производить следующим образом: через регистратуру, по телефону, по интернету, по инфомату. Для оценки эффективности деятельности руководителей учреждений рекомендуем МЗ УО разработать и ввести в практику «Методику расчета критериев ...» и «Целевые показатели критериев»
5. Дополнить информацию на информационном стенде: Положения из «Стандарта детских поликлиник Ульяновской области», сведения об Общественном совете. Поставить ящик для обращения граждан по вопросам коррупции.



Пермский край
НПА РФ и Пермского края о различных аспектах жизни граждан старшего поколения.

1. Экспертиза показала законодательство РФ не содержит каких-либо норм дискриминации по возрасту. Напротив, законодательство всемерно стимулирует интеграцию и участие граждан старшего поколения в общественной жизни.
2. При этом в Программе госгарантий РФ нет ссылок на граждан старшего поколения, что свидетельствует об отсутствии государственной политики в этом направлении. Программа госгарантий края соответствует Государственной программе и так же не содержит таких отсылок.
3. Необходимо развитие данного направления в РФ: усилить межведомственное взаимодействие в части реализации прав граждан старшего поколения, интенсифицировать просвещение.
4. Советам пациентских организаций всех уровней уделить внимание мониторингу ситуации по вопросам оказания медицинской помощи гражданам старшего поколения на территории РФ.



Республика Башкортостан

Анализ Медпомощи по направлению «фтизиатрия» и «Алгоритма медпомощи при туберкулезе...».

1. Министерству здравоохранения РБ внести изменения и дополнения в Приказ «О совершенствовании организации оказания медицинской помощи населению по профилю фтизиатрия» в медицинских организациях Республики Башкортостан и «Алгоритм организации оказания медицинской помощи населению при подозрении или выявлении туберкулеза в медицинских организациях Республики Башкортостан».
2. Дополнения ориентированы на уточнение процедур маршрутизации пациентов при подозрении или выявлении туберкулеза в медицинских организациях, конкретизации в Алгоритме механизма контроля его исполнения.

Каким пациенты хотят видеть Врача



Важные качества врача

- Профессионал, специалист
- Высокоморальный
- Сострадающий, человечный
- Эрудированный
- Носитель традиционных ценностей
- Патриот

Пациент считает, что врач должен иметь

Доступ к
образованию

Достойную
зарплату

Социальный
пакет

Правовую
защищенность

Свободу
воли

То, что не имеет значения

Вероисповедание

Элитарность

Благосостояние

Каким пациенты хотят видеть Здравоохранение



ЭФФЕКТИВНЫМ

ДОСТУПНЫМ

КАЧЕСТВЕННЫМ

БЕЗ УНИЖЕНИЙ

СПРАВЕДЛИВЫМ

ПЕРСОНАЛИЗИРОВАННЫМ

МЗ РОССИИ – главный методолог и высший арбитр в организации общественного здоровья

Страховые медицинские организации – эффективные участники системы общественного здоровья, помощники врачам и защитники пациентов

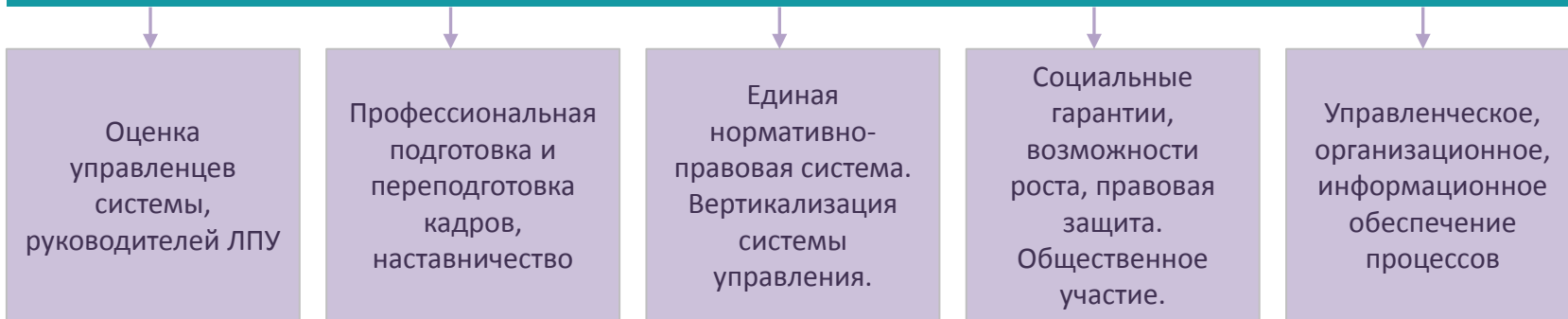
Региональные органы управления здравоохранением – универсальные исполнители и ответчики качеству оказания медицинской помощи

Возможности оптимизации системы здравоохранения

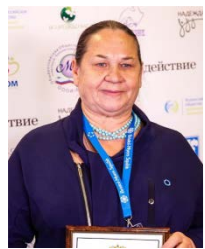


- ◆ Необходимо повысить личную ответственность руководителей здравоохранения.
- ◆ Изменить мотивацию сотрудников через материальные и вне материальные аспекты
 - социальные гарантии,
 - развитие системы профессиональной подготовки и переподготовки,
 - работа с молодыми специалистами, наставничество и борьба с антинаставничеством
 - специалист- и пациент- ориентированный подход,
 - оптимизировать систему управления,
 - организационное и информационное обеспечение

Единая федеральная методика и централизованное управление в системе ОЗ



Всероссийский союз пациентов



Всероссийский союз пациентов





VIII
Всероссийский 2017
Конгресс Пациентов

Спасибо за внимание!

www.patients.ru