



Всероссийский союз пациентов

Роль пациентских организаций в развитии медицинской помощи

Ю.А. Жулёв

*сопредседатель Всероссийского союза
пациентов, президент*

Всероссийского общества гемофилии

Общество пациентов

- Защита и лоббирование законных прав и интересов пациентов.
- Социальная поддержка пациентов и членов их семей.
- Информация и просвещение.
- Международная деятельность.

Защита и лоббирование законных прав и интересов пациентов

- Защита интересов пациентов в органах управления здравоохранением
- Применение современных медицинских технологий, диагностики, лекарственных средств и методов реабилитации
- Поддержка профильных ЛПУ, взаимодействие с врачами

Защита интересов пациентов в органах управления здравоохранением

- Разработка и реализация программ защиты прав пациентов
- Постоянное взаимодействие с властями
- Изменение НПА
- Участие в переговорных площадках (общественные советы, конференции, круглые столы)

Постоянная связь с врачами

- экспертная поддержка со стороны врачей;
- информационная поддержка со стороны врачей;
- защита интересов врачей;
- помощь в материально-техническом обеспечении больниц.

Экспертная поддержка со стороны врачей

- понять основные проблемы, стоящие перед пациентами;
- сформулировать основные предложения;
- обосновать наши предложения;
- получить фактические данные;
- получить поддержку со стороны врачей во время официальных мероприятий;
- разработка национального протокола лечения.

Информационная поддержка со стороны врачей

- проведение совместных семинаров, конференций, школ пациентов;
- повышение образовательного уровня активистов организации;
- издание специальной литературы для пациентов и врачей.

Защита интересов врачей

- добиться повышения уровня обеспечения больниц лекарствами и оборудованием;
- взять на себя инициативу по отстаиванию прав пациентов на качественное и доступное лечение;
- помочь в повышении профессионального уровня врачей.

Помощь в материально-техническом обеспечении больниц

- обращения к властям по вопросам обеспечения больниц лекарствами, оборудованием, расходными материалами;
- сбор благотворительных пожертвований для поддержки больниц.

Чем может помочь общество пациентов?

- Сбор обращений и жалоб.
- Анализ причин системных сбоев и нарушений.
- Информирование пациентов.
- Ведение общественных регистров.
- Взаимодействие со всеми субъектами системы здравоохранения.
- Отстаивание прав пациентов на качественную и доступную медицинскую помощь.

Информирование пациентов

- Информационные стенды в лечебных учреждениях.
- Проведение школ пациента.
- Информационные издания.
- Сайт организации.
- Индивидуальное консультирование.

Ведение общественных регистров

- Сбор и хранение информации с согласия пациента.
- Обновление данных.
- Формирование полноценных клинических регистров.

Отстаивание права пациента в судебном порядке

- Крайний шаг
- Юридическая поддержка пациента
- Использование прецедента для распространения на другие регионы

Социологические исследования

- Необходимо отследить и проанализировать перемены происходящие в жизни пациентов в связи с реализацией государственных программ.
- При проведении социологических исследований необходимо использовать авторитет специалистов и обществ пациентов .
- Проведение опросов способствует информированию пациентов, укрепляет их связь со своей общественной организацией.

Социальная защита больных и членов их семей

- Письма-ходатайства
- Встречи активистов
- Праздники
- Экскурсии
- Санаторно-курортное лечение, летние лагеря
- Материальная помощь



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Международное сотрудничество

- Участие в международных форумах
- Распространение передового международного опыта
- Повышение квалификации врачей
- Обучение волонтеров
- Содействие программам защиты прав



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Взаимодействие на федеральном уровне

- Участие в работе Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре.
- Подписание с Росздравнадзором Соглашения о сотрудничестве.
- Участие в работе Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздравсоцразвития РФ.

Помощь обществам пациентов

- Методическая помощь.
- Разработка единых моделей, программ направленных на реализацию целей стоящих перед обществами пациентов.
- Распространение этических правил взаимодействия обществ пациентов, властей, специалистов и фармацевтических компаний.

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!