

ПРОГРАММА ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

Жулёв Ю.А.,
сопредседатель Всероссийского союза пациентов,
Президент Всероссийского общества гемофилии



Схема лоббирования интересов

Объекты лоббирования

Методы лоббирования

Цели лоббирования

НКО пациентов

Союзники?

Союзники?

Семьи пациентов

Объекты лоббирования интересов

Губернатор

Законодательное собрание

Аппарат Губернатора
Заместитель по социальным вопросам

Комитет ЗС по здравоохранению

ТУ Росздравнадзора

Прокуратура

Управление соцзащиты

Минздрав региона

Фонд обязательного медицинского страхования
Страховая компания ОМС

Отдел специализированной помощи

Фармация

Главный взрослый врач-специалист

Главный детский врач-специалист

Обл. больница взрослая и детская

Службы здравоохранения
Скорая помощь, СПК

Методы определения целей защиты прав пациентов

- конференции
- семинары
- анкетирование
- взаимодействие с врачами
- ??????????

Кто наши союзники?

- пациенты и члены их семей
- врачи
- средства массовой информации
- фармфирмы
- депутаты законодательного собрания
- другие общественные организации и фонды
- ??????????

Методы лоббирования

- жалобы и обращения от пациентов
- письма от центрального руководства Организации
- письма от региональной организации
- пресс-конференции, публикации и передачи в СМИ
- встречи с врачами
- проведение семинаров и конференций, круглых столов
- резолюции и решения мероприятий
- использование действующего законодательства
- подбор необходимых аргументов и информации
- встречи с чиновниками
- коллективные письма и обращения пациентов
- ??????????????????

Решение Комитета по охране здоровья
Государственной Думы Федерального
Собрания Российской Федерации
от 9 апреля 2009 Протокол № 41
«Реализация программы обеспечения
дорогостоящими лекарственными
средствами больных гемофилией»



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ ПАЦИЕНТОВ

125167, Москва, Новый Зыковский проезд, д. 4
http://www.patients.ru/
http://www.rare-diseases.ru/

тел. (985) 644-72-38
(495) 812-38-84
open@openmed.ru

18.01.11

Министру здравоохранения и
социального развития РФ
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Всероссийский Союз общественных объединений пациентов обращается к Вам в связи с поручением Президента Российской Федерации Д.А. Медведева Министерству здравоохранения и социального развития РФ об оптимизации федеральной программы лекарственного обеспечения высокотратных нозологий.

Наша организация полностью поддерживает законодательное закрепление льготного лекарственного обеспечения за счет средств федерального бюджета граждан, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями, включая редкие болезни.

Благодаря реализации программы лекарственного обеспечения высокотратных нозологий впервые наблюдается значительное повышение качества жизни больных, страдающих тяжелейшими заболеваниями. Теперь люди, ранее обреченные на страдания и преждевременную смерть могут вести активный образ жизни и полностью интегрированы в общество.

К сожалению, не все подобные нозологии были включены в программу, вследствие чего пациентам продолжают отказывать в выписке жизненно важных лекарственных средств и их положение значительно ухудшилось.

Просим Вас внести следующие поправки в действующие и планируемые нормативные документы, регулирующие программу высокотратных нозологий:

№ п.п.	Нозология	Необходимое лекарственное средство
1.	Ювенильный ревматоидный артрит	Абатацепт, Адалимуаб Этанерцепт
2.	Хронический миелодисплазия при развитии резистентности к иматинибу или непереносимости.	Нилотиниб, Дазатиниб
3.	Муковисцидоз с обострением хронической сингнойной инфекции дыхательных путей	Тобрамицин для ингаляций
4.	Мукополисахаридоз 1, 2 и 6-го типов	Ларонизада, Идурсульфаз и Галсульфаз
5.	Несовершенный остеогенез	Бисфосфонаты
6.	Множественная миелома	Леналидомид
7.	Саркома мягких тканей	Трабектедин, Иматиниб
8.	Резистентная форма идиопатической (иммунной) тромбоцитопенической пурпуры	Элтромбопаг, Ремиплостин

9.	Болезнь Фабри	Агалсидаза бета, Агалсидаза альфа
10.	Рассеянный склероз	Кладрибин, Финголимод, Натализумаб
11.	Апластическая анемия	Деферазирокс, антилимфоцитарный (антимотицитарный) иммуноглобулин
12.	Заменить слово «гемофилия» на «дефицит факторов свертывания крови».	Фактор свертывания крови VIII, фактор свертывания крови IX, Октоког альфа, эптаког альфа (активированный), антиингибиторный коагулянтный комплекс, фактор свертывания крови VII, фактор свертывания крови VIII с повышенным содержанием фактора Виллебранда, протейн С человеческий.
13.	Высоко-агрессивная форма рака молочной железы (с гиперэкспрессией по HER-2 фактору)	Трастузумаб, доцетаксел

Ведущие лечебные учреждения и специалисты уже обратились в Минздравсоцразвития России с предложением о расширении перечня высокотратных нозологий.

Мы очень надеемся на положительное решение данного вопроса, поскольку речь идет о судьбах тысяч пациентов, имеющих реальную возможность полноценно жить при условии включения их в программу лекарственного обеспечения высокотратных нозологий.

С уважением,

Сопредседатели Всероссийского
Союза пациентов

Ю.А. Жулёв

А.В. Саверский

Я.В. Власов

Приложения обращения общества пациентов и медицинских экспертов на 49 листах.

Программа по защите прав пациентов



Взаимоотношения с властью и органами здравоохранения

- планирование программы защиты прав пациентов;
- постоянность общения;
- конструктивность и дружелюбность;
- опираться в своих просьбах на мнение специалиста;
- четко понимать компетенцию каждого чиновника;
- привлекать союзников

Прежде чем просить чиновника

- Поймите чего вы хотите.
- Проверьте, что ваши требования правильные.
- Установите взаимодействие с профессионалами, которые могут вам помочь.
- Соберите хорошие данные (регистры, результаты лечения и т.д.).
- Представьте твердые аргументы (социальный, медицинский, экономический юридический, моральный и этический, политический...).
- Подготовьте «почву»: встречи, публикации и т.д.
- Определите соответствующего чиновника для направления письменного обращения.



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ

Программа по защите прав пациентов