



**ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ:
ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ВЛАСТИ И ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА
КАК ОСНОВА ПОСТРОЕНИЯ ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОГО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**
отчет о деятельности ВСП в 2018 году

Москва, декабрь 2018



Всероссийский союз пациентов

- Отстаивание интересов пациентов
- Организация диалога с властью по самым насущным для пациентов проблемам
- Информирование общественности о существующих проблемах
- Формирование площадок диалога и взаимодействия
- Содействие деятельности пациентских организаций





Всероссийский конгресс пациентов

Национальная площадка общественно-государственного диалога о здравоохранении

I-II Конгресс 2010-2011

Идея конгресса. Соорганизация НКО. Создание ВСП
Декларация прав пациентов.
Нормы взаимодействия и этики
Ввести понятия «биоаналоги» в законодательство



III-V Конгресс 2012-2014

Становление как территории взаимодействия
Участие Министра здравоохранения
Регулирование лекарственного обращения



VI-VIII Конгресс 2015-2017

Известная площадка. Залог снижения негатива
Участие ключевых ведомств
Политематичность. Экспертиза, Этика,
Глобальные стратегии



IX Конгресс 2018

Регулирование
вопросов здравоохранения



Программе 7ВЗН десять лет

200 тысяч ежегодно спасаемых жизней – самая эффективная программа за 20 лет

Программа ДЛО 2005-2007 гг.

«Все для всех!». Монетизация. Крах идеологии «доступности для всех». Попытка вывода и дезавуирования наиболее дорогостоящих препаратов. НКО. Политическая инициатива «7ВЗН». Первые ОС. ФЗ-95.

«Шаткое положение» 2008-2011 гг.

Появление «строки в бюджете» о «7ВЗН» для 81000 граждан с РС, ГФ, МВ, ОГ, ТОТ, ГН, БГ. Первые заявочные компании. Общественная экспертиза. Борьба за каждый год в бюджете. ВСП. Принятие ФЗ-61. Проблема «биоаналогов». Импортзамещение. Принятие GMP.

Почва обретена, новые риски 2011-2016 гг.

Угроза децентрализации. Неприятный опыт с больными ВИЧ. ФЗ-212. Развитие системы ОС. Отсрочка децентрализации. Нивелирование угрозы. Поправки в ФЗ-61 «биоаналоги» и «взаимозаменяемость». Открытое правительство пытается узурпировать ОС. ФЗ-44. Локализация.

Новое развитие 2017-2018 гг.

Формируются стандарты медицинская реабилитации и паллиативной помощи. По 7ВЗН получают помощь 180000 пациентов с дефицитом 7 млрд. Прирост 5 ОЗ не решает проблему дефицита. ВСП: новые направления деятельности (7).



Направления работы ВСП

1. Обеспечение граждан лекарственными препаратами, в том числе инновационными

- Доступность. Безопасность. Эффективность.
- Орфанные препараты и заболевания.
- Удобство применения.
- Обеспеченность стационаров лекарственными средствами и мед технологиями.
- Обеспечение доступности препаратов минимального ценового сегмента в аптеках.
- Участие в работе Комиссии по ЖНВЛП: экспертиза, выступления, голосование.

Пациенты стационаров сообщили:

72% пациентов приобретают за свой счет лекарственные препараты и услуги

27% пациентов платят за прием у врача-специалиста неофициально

31% пациентов оплачивают проведение диагностических обследований, лежа в стационаре

Причины обращения пациентов к платным медицинским услугам:

- Отсутствие возможностей получить требуемые услуги бесплатно («у нас нет финансирования, привозите сделаем», «закончились квоты ТФОМС, только платные места»)
- Ограничение выполнения стандартов в ЛПУ («только минимальный пакет»)
- Низкие тарифы ТФОМС («нам Вас класть не выгодно!»)
- Желание пациентов получить быстрее нужные услуги, добиться большего внимания к себе со стороны медиков и отблагодарить их за проведенное лечение



Направления работы ВСП

2. Обеспечение граждан диетическим и лечебным питанием

- Добиться соблюдения ГОСТов на ВМК и БКС. Их импортозамещение или локализация и ЛП.
- Включение лечебного питания в стандарты и КР.
- Разработать дорожную карту по исполнению норм питания для пациентов и ответственности за не исполнение. Установить нижние пределы стоимости питания в ЛПУ для ОМС.
- Определить причину необеспеченности энтеральным питанием и другими видами питания.
- Исследовать проблему обеспечения питанием ЛПУ.

- **21 000** детей с онкологическими проблемами - нуждаются в лечебном питании
- **5 000** детей - Болезнь Крона и воспалительные заболевания кишечника. В периоды обострений нуждаются в полном энтеральном питании. Это фактор их ремиссии, роста, развития.
- **300-400** детей с синдромом короткой кишки на домашнем лечении. Нуждаются в парентеральном питании или комбинации парентерального и энтерального питания.
- **60 000** - с Детским Церебральным параличом. Нарушения питания разной степени тяжести, требующие коррекции лечебным питанием
- **АБКМ** (аллергия к белкам коровьего молока). Нуждаются 100% (это лечение!), не обеспечены **95%**.



Базовые проблемы обеспечения ЛПУ сбалансированным питанием

Недофинансирование системы обеспечения питания в ЛПУ.

Отсутствие должного контроля за выполнением норм лечебного питания.

Несовершенство нормативного регулирования

Проблема кадров. Лишь 34% ЛПУ имеют диетолога

Отсутствие системы профилактики нарушений

Неравнодоступность детского и лечебного питания

Отсутствует импортозамещение лечебного питания, БКС (менее 10%) и ВМК (менее 6%).

Неработающие ГОСТы

- Затраты составляют в среднем от 60 до 120 рублей в сутки
- Разница в затратах на питание 1 пациента в больницах может отличаться в 3-5 раз, от 60 до 300 рублей

- Отсутствие гарантий качества со стороны поставщика
- Сложность замены и возвратов некачественных продуктов



Направления работы ВСП

3. Организация работы со страховыми медицинскими компаниями

- Обучение службы страховых представителей
- Формирование достаточного количества тарифов для оплаты страховых случаев
- Расширение использование КСГ
- Развитие информационного направления работы со СМК участие в экспертизе
- Страхование ответственности врача

Какой видит пациент систему страховой медицины

Непрозрачна

Непонятно как работает, финансируется

Неадекватна

Неадекватные тарифы на медицинские услуги и дефицит расходов на ОМС

Ненадежна

СМК не достаточно контролируют оказание медицинской помощи

Неэффективна

СМК не защищают права больного



Направления работы ВСП

4. Медицина в закрытых городах умирает

Кто будет удерживать «Атомный зонтик» через пару лет?

- 2014 - перевод федеральных медицинских организаций на одноканальное финансирование ОМС, сокращение бюджетных ассигнований - негативные изменения в медицинском обслуживании населения ЗАТО.
- Сегодня программа ОМС недофинансирована, не покрывает расходов медицинских учреждений ФМБА России, обладающих большим имущественным комплексом, прикрепленным контингентом для работы в условиях режимных ограничений в ЗАТО, вдали от крупных городов.

Задолженность ЛПУ ЗАТО к концу 2018 года составит примерно 3 млрд руб.

Закрываются реанимации

Дефицит специалистов в некоторых городах почти 50%, их з/п до 25 тыс. рублей.

Средний возраст врачей около 50 лет.

В зиму 2018-2019 гг. возможно отключение ЛПУ от тепла...



Направления работы ВСП

5. Реабилитация и работа с МСЭ

- ✓ Реабилитация должна быть межведомственной, основанной в первую фазу на медицинской части, а далее на психологической, социальной, профессиональной и семейно-досуговой.
- ✓ Реабилитация должна быть комплексной и непрерывной, иметь преемственность от медицинского стационара к реабилитационному центру службы социальной защиты до санаторно-курортного комплекса. В процессе всего реабилитационного маршрута должна происходить диагностика реабилитационного потенциала спродиагностикой и последующим профориентированием и социализацией.
- ✓ **Необходима новая межведомственная концепция реабилитации, позволяющая реабилитанту избежать получение инвалидности, обучить самообслуживанию, переобучить на доступную трудовую деятельность и подобрать место работы посредством службы занятости.**



Направления работы ВСП

6. Проблемы диагностики и обращения медицинского оборудования и технологий

- **РЕКОМЕНДАЦИЯ VIII ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ:** для обеспечения существенного снижения смертности людей в случаях внезапной остановки сердца (ВОС) скорейшее обеспечение законодательной возможности использования автоматических наружных дефибрилляторов неограниченным кругом лиц. **Позволит обеспечить до 80 тысяч спасенных жизней ежегодно.**
 - **РЕКОМЕНДАЦИЯ МИНПРОМТОРГУ РФ:** создать постоянно действующую рабочую группу с участием пациентского сообщества и предприятий медицинской промышленности по вопросам мониторинга госзакупок конкурентоспособных медицинских изделий, способных по качеству и количеству заменить импортные изделия. **Повышение эффективности расходования средств бюджета.**
- Необходима новая концепция организации комплексных аппаратных систем для оказания специализированной медицинской специализированной помощи.
 - Организация в TOP ЗАТО амбулаторных лабораторно-диагностических модулей с телекоммуникационной компонентой для повышения доступности помощи в отдаленных н/п.



Направления работы ВСП

7. Непосредственная защита прав граждан, как пациентов

Основные права пациента (323-ФЗ, глава 4)

ПАЦИЕНТ - лицо, вступившее в правовые отношения с медицинским работником (медицинским учреждением), и наделенное государством соответствующими правами, свободами и обязанностями.

- Право на бесплатную медицинскую помощь в гарантированном объеме
- Выбор врача и выбор медицинской организации
- Услуги, соответствующие санитарно-гигиеническим требованиям
- Получение консультаций врачей-специалистов
- Облегчение боли, связанной с заболеванием
- Информация о своих правах и обязанностях, состоянии своего здоровья
- Лечебного питания при лечении в стационарных условиях
- Защиту сведений, составляющих врачебную тайну
- Отказ от медицинского вмешательства
- Возмещение вреда, причиненного при оказании медицинской помощи
- Допуск к пациенту законного представителя для защиты прав

Неравномерность ресурсов здравоохранения приводит к значительной разнице качества и доступности услуг на территориях РФ.

В итоге: нарушения прав пациентов, снижение качества и продолжительности жизни, рост социальных проблем и неудовлетворенности.

Части функций осуществляют ОИВ, Росздравнадзор, медицинские и страховые организации, ФФОМС, Прокуратура, суды, общественные объединения, Советы, частные лица.

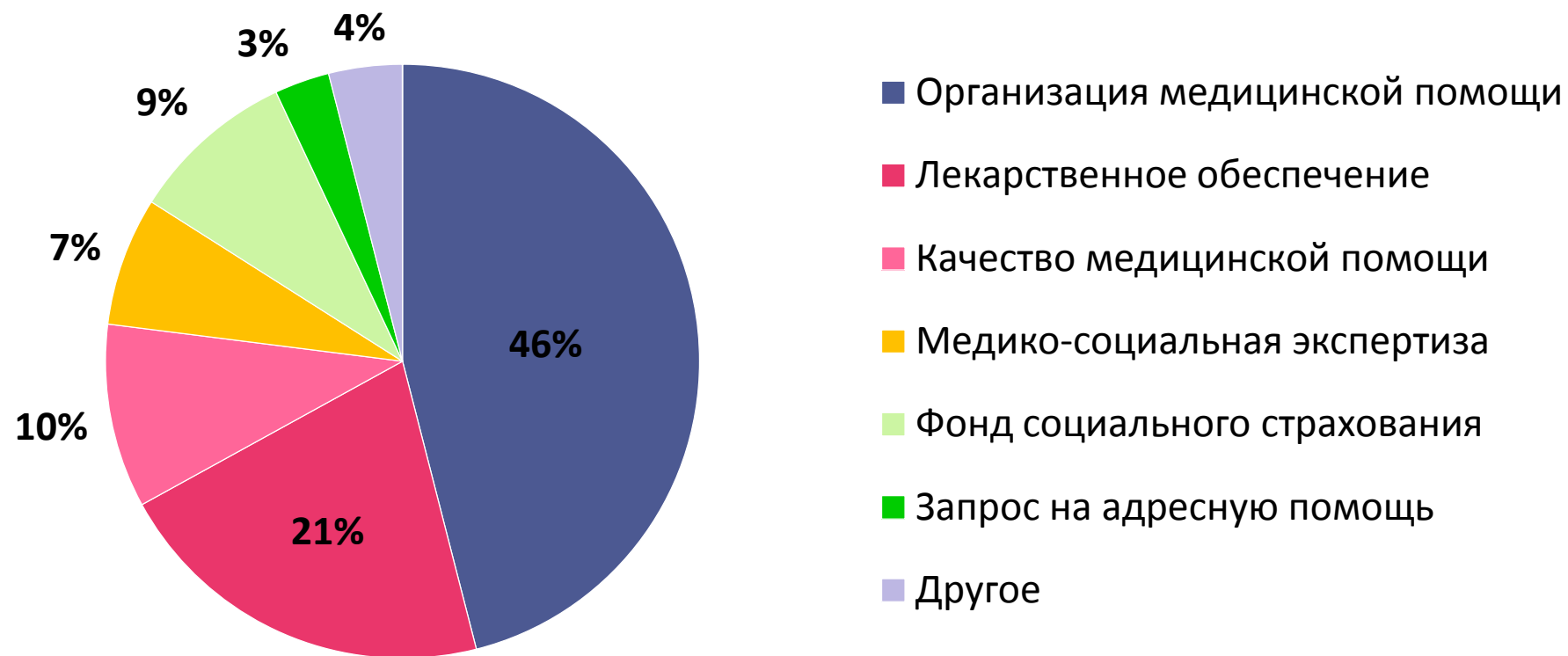
**Целостной системы защиты прав пациентов - НЕТ.
Разрозненно. На ручном управлении.**



Направления работы ВСП

7. Непосредственная защита прав граждан, как пациентов

Структура обращений граждан на горячую линию ВСП



Бесплатная горячая линия ВСП по телефону **8-800-500-82-66**

По вопросам прав пациентов на охрану здоровья и социальную защиту.

В 2017-2018 годах обратилось более 10 000 человек.



Направления работы ВСП

8. Общественный контроль в сфере здравоохранения.

Способы защиты прав пациентов (по результатам опросов Всероссийского союза пациентов)

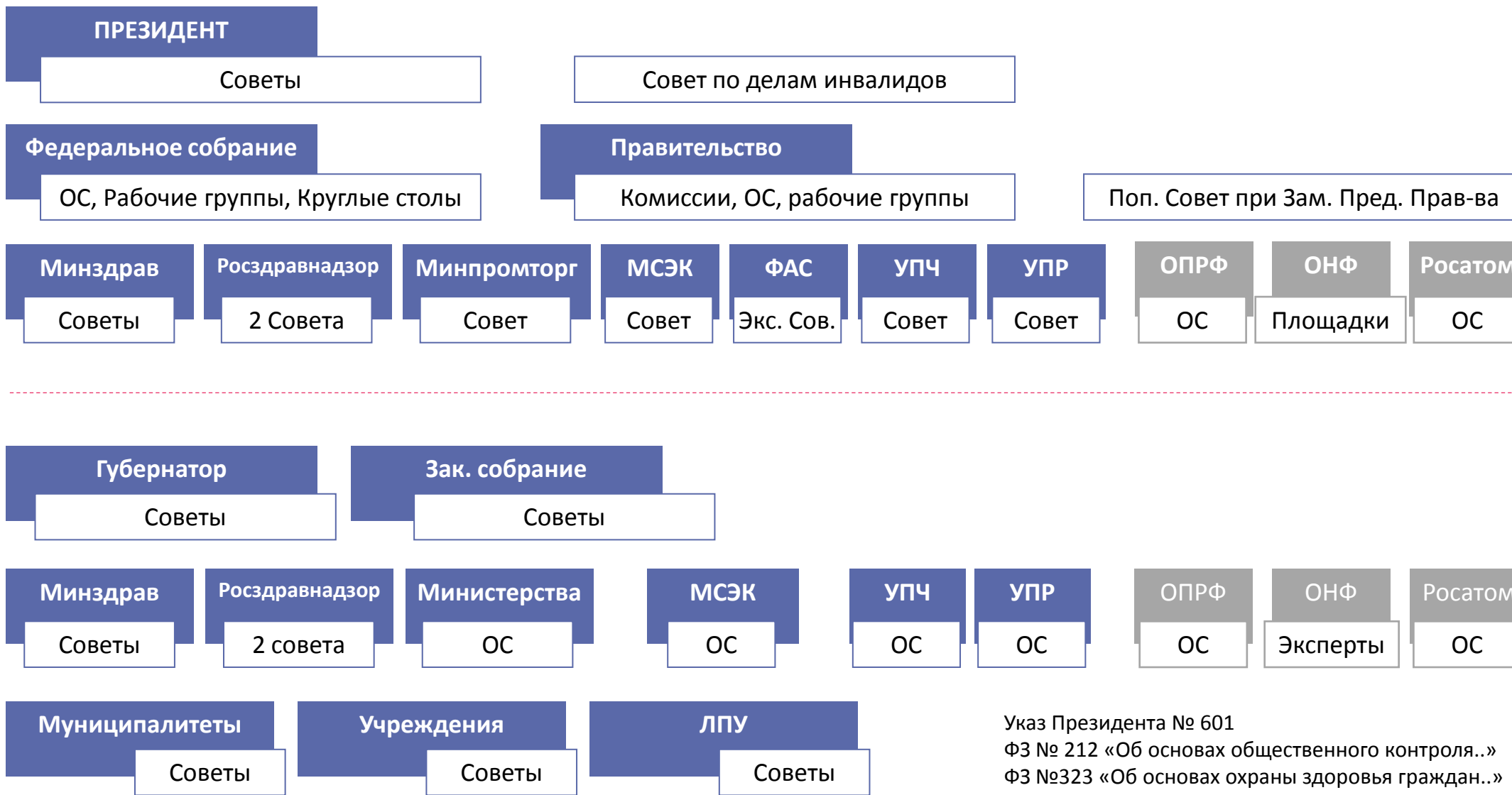
- 65%** - административный порядок
обращений (в вышестоящий государственный орган или должностному лицу)
- 24%** - судебный порядок рассмотрения споров
- 8%** - досудебный порядок рассмотрения споров
- 3%** - альтернативные (внесудебные) способы защиты прав пациентов

Доля обращений граждан в общественные советы составляет

11%



Общественный контроль в здравоохранении. Система.



Указ Президента № 601
ФЗ № 212 «Об основах общественного контроля..»
ФЗ №323 «Об основах охраны здоровья граждан..»
Стандарт деятельности ОС Открытого Правительства
Нормативные акты ведомств, Положения советов

Общественный контроль в здравоохранении. Система?

Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России

Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре

?

Общественные советы при различных федеральных и региональных ведомствах

Советы при региональных органах управления здравоохранением

ОС по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора

ОС при Главных бюро МСЭ по субъектам РФ



По данным за 2017 год



Общественный контроль в здравоохранении. Стратегия.

**Федеральный закон N 212-ФЗ
«Об основах Общественного
контроля в Российской
Федерации»
предоставляет Общественным
советам самые широкие
полномочия**

**Создание единой основы
деятельности общественных
советов, как ключевого субъекта
общественного контроля**



Общественные советы на практике:

- Приносят значительный дополнительный ресурс
- Решают специфические задачи вовлечения граждан, диалога, актуализации и преодоления проблем
- Нарботали практический, методический опыт

- Разрозненны и разобщены
- Ограничены полномочиями ФОИВ
- Ограничены субъективной позицией ФОИВ
- Ограничены в ресурсах: материальных, кадровых и других
- За редким исключением не взаимодействуют вертикально и горизонтально
- Не имеют единой методической базы
- Не имеют поддержки исследованием, образованием, обменом опыта
- Не имеют общероссийской координации
- Ресурсы ОС недоиспользованы



Общественный контроль в здравоохранении. Тенденции.

| | |
|--|---|
| Административное давление, формализация | Советы становятся все более активными, самостоятельными |
| Часть НКО предпочитает решать вопросы индивидуально | Растет понимание: совет – системное решение проблем |
| 50-70% участников в составе советов – балласт. Недостаток кадров, активности, профессионализма | Идет отсев, остаются активисты: пациенты, специалисты. 20-30% участников высоко активны |
| Недостаток личных ресурсов и ведомственной материальной поддержки | Профессионализм и возможности активистов растут. Требуют не материальную поддержку, а функциональную: статус, полномочия, информация, решение вопросов |
| Форм работы найдено более 30. Но советы замыкаются в привычном узком наборе. Ассортимент форм зависит от личных компетенций активных экспертов. Ведомства часто стремятся к формальным отчетным. | Советы эффективны в своих узких наборах: 37 советов – 85 НПА 75 советов – 3516 обращений и жалоб 55 советов – 55 сайтов и 6 аккаунтов 49 советов – 1445 публикаций в СМИ |
| Только 40% советов ведут переписку с органами власти | В 80% случаев переписка решает проблему |
| Недостаток методологии, обмена опытом, обучения | ВСП ведет проекты обучения и обмена. Они востребованы |
| Недостаток межведомственного взаимодействия | Уровень экспертов позволяет смотреть шире ведомств |

По данным анализа деятельности: **152** советов в 2010-2016 гг.; **124** советов в 2017 г.



Общественный контроль в здравоохранении. Развитие.

Направления развития общественных советов по защите прав пациентов

- Развитие самостоятельности общественных советов
- Развитие компетентности участников, обмен опытом, обучение
- Поиск и привлечение новых членов, ротация (начиная с наименее активных), поиск мотиваций
- Организация межведомственного взаимодействия
В первую очередь по линии Минздрав-Росздравнадзор-Минсоцдемразвития-МСЭК-ОП-УПЧ-УПР.
- Создание и развитие института ассоциированных членов советов в малых городах и поселениях
- Внедрение адекватного документооборота
- Облегчение процедуры аккредитации общественных экспертов. Нужны другие основания, общественные
- Государственная поддержка ОС, что бы встраивать их в систему защиты прав пациентов. Нужна или структура или система мероприятий развития советов
- Создание и развитие единой методологической базы деятельности советов
- Создание условий для использования советами широкого спектра форм работы
- Развитие информационной открытости советов: стимуляция работы со СМИ, с населением



Общественный контроль в здравоохранении. Развитие.

Направления развития общественных советов по защите прав пациентов

Может общественный совет по защите прав пациентов должен быть единым и объединить все советы с функциями контроля качества оказания медицинской помощи под единым началом ...

НОВЫЕ ВОПРОСЫ

НОВЫЕ ПОИСКИ

НОВАЯ РЕАЛЬНОСТЬ



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

www.patients.ru