



# **ВЛИЯНИЕ ГРАЖДАНСКОГО И ЭКСПЕРТНОГО СООБЩЕСТВ НА ВОПРОСЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С РС МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩЬЮ**

Власов Ян Владимирович

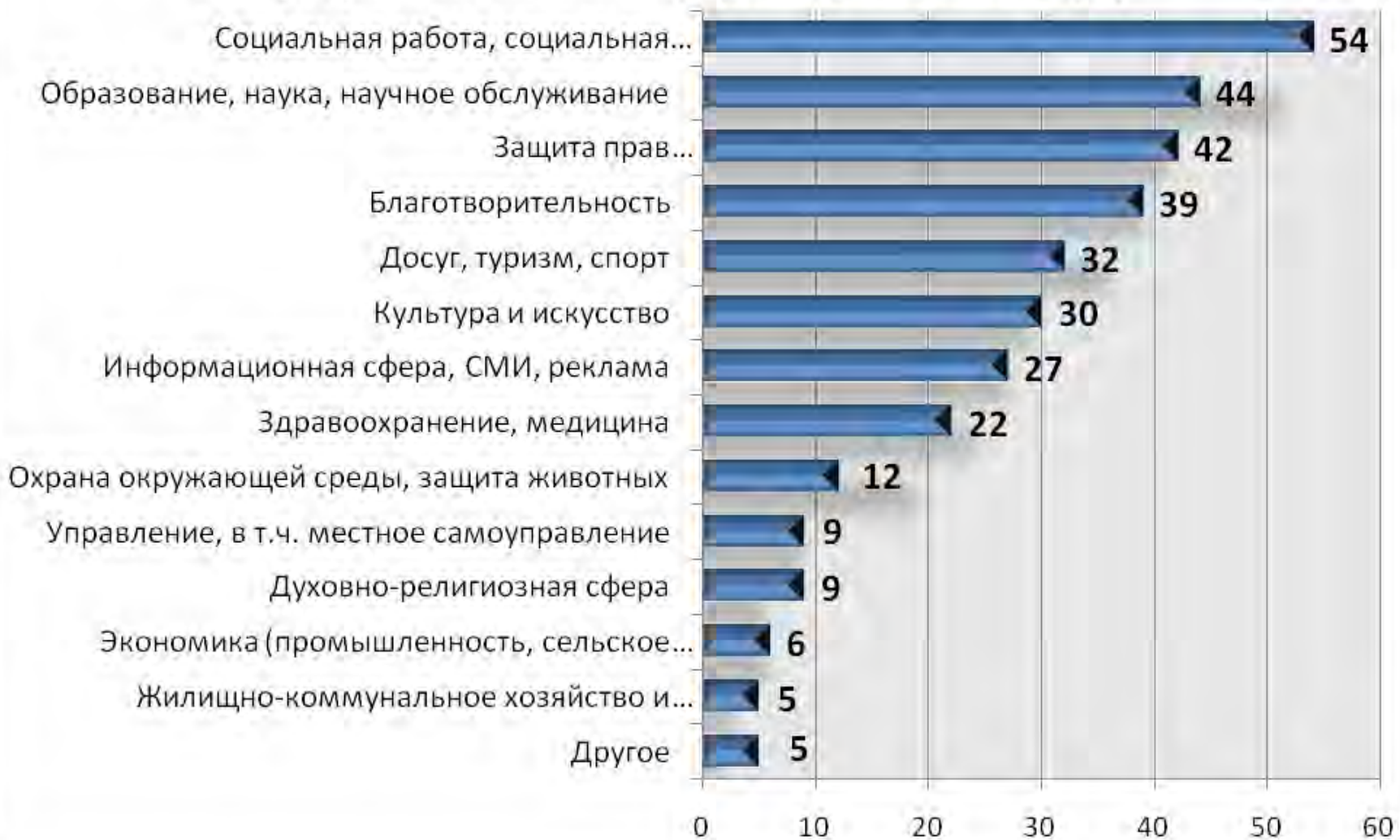
д.м.н.

Россия, Нижний Новгород , 25 сентября 2021 года

# НКО в СИСТЕМЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



## Распределение НКО по сферам деятельности (%)



ПАЦИЕНТСКИЕ НКО  
СОСТАВЛЯЮТ 2,4%

# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



## Активные региональные общественные организации

2010 год	2013 год	2016 год	2021 год	2021 год
41 НКО	54 НКО	38 НКО	42 НКО	24 ИГ



1. БРАСКОМ-Алтай, Алтайский Край
2. БРОООИ-БРС, Республика Башкортостан
3. ВОБРС, Волгоградская область
4. ВООИРС, Воронежская область
5. «Гефест», Ярославская область
6. ЗРООИБРС, Забайкальский край
7. ККООИ-БРС, Краснодарский край
8. КРО ООИ-БРС, Красноярский край
9. КРО ООИБРС, Курская область
10. КРООИБРС, Кировская область
11. КРОО ИБРС, Кемеровская область
12. МОИ «МосОРС», Москва
13. НООИБРС, Новосибирская область
14. ОБРАС, Саратовская область
15. ООИБРС УД «Стимул», Удмуртская республика
16. РО ОИ-БРС, Оренбургская область
17. РО ООИ-БРС, Великий Новгород
18. ОРО-ООИБРС, Омская область
19. УРОООИБРС, Ульяновская область
20. ОРО ООИ-БРС, Орловская область
21. ТРО ООИ-БРС, Тверская область
22. ПРО ООИБРС, Приморский край
23. ПРООИБРС «Ариадна», Пермский край
24. РО ООИБРС РХ «Оплот», Республика Хакасия
25. РО ООИБРС СО, Сахалинская область
26. РО ООИБРС, Томская область
27. РО ООИБРС, ХМАО-Югра
28. РООИ «Возрождение», Таганрог
29. РООИБРС СК «Феникс», Ставропольский край
30. РООИБРС ЛО, Ленинградская область
31. РООИБРС НО, Нижегородская область
32. РО-ООИ-БРС- РК «Надежда», Республика Калмыкия
33. РООИБРС РМЭ, Республика Марий Эл
34. РРБОИ «Союз РС», Ростовская область
35. СГОРС, Самара
36. СОРС, Самарская область
37. «Опора М», Санкт Петербург
38. СРООИБРС №Радуга», Свердловская обл.
39. ТРОИ «РаСк», Республика Татарстан
40. ТРОИБРС, Тульская область
41. РО ООИБРС РА, Адыгея
42. СРО ВОИ, Функциональное подразделение больных рассеянным склерозом, Севастополь



# СТАТУС ОРГАНИЗАЦИИ ООИБРС



## 2021 Системорегулирование

## 2017 За пределами лекарств

Участие в формировании политики в отношении РС

## 2014 Общественный контроль

Система переговорных площадок с властью

## 2012 Интернациональный уровень

ООН, MSIF, EMSP, ВОЗ, EURUORDIS

## 2009 Выход за нозологию

Всероссийский союз пациентов

## 2007 Федеральный уровень

Проект «7 нозологий». УОЭ. ПС. МЭС. НКО

## 2002 Работа в регионах

Региональные целевые программы

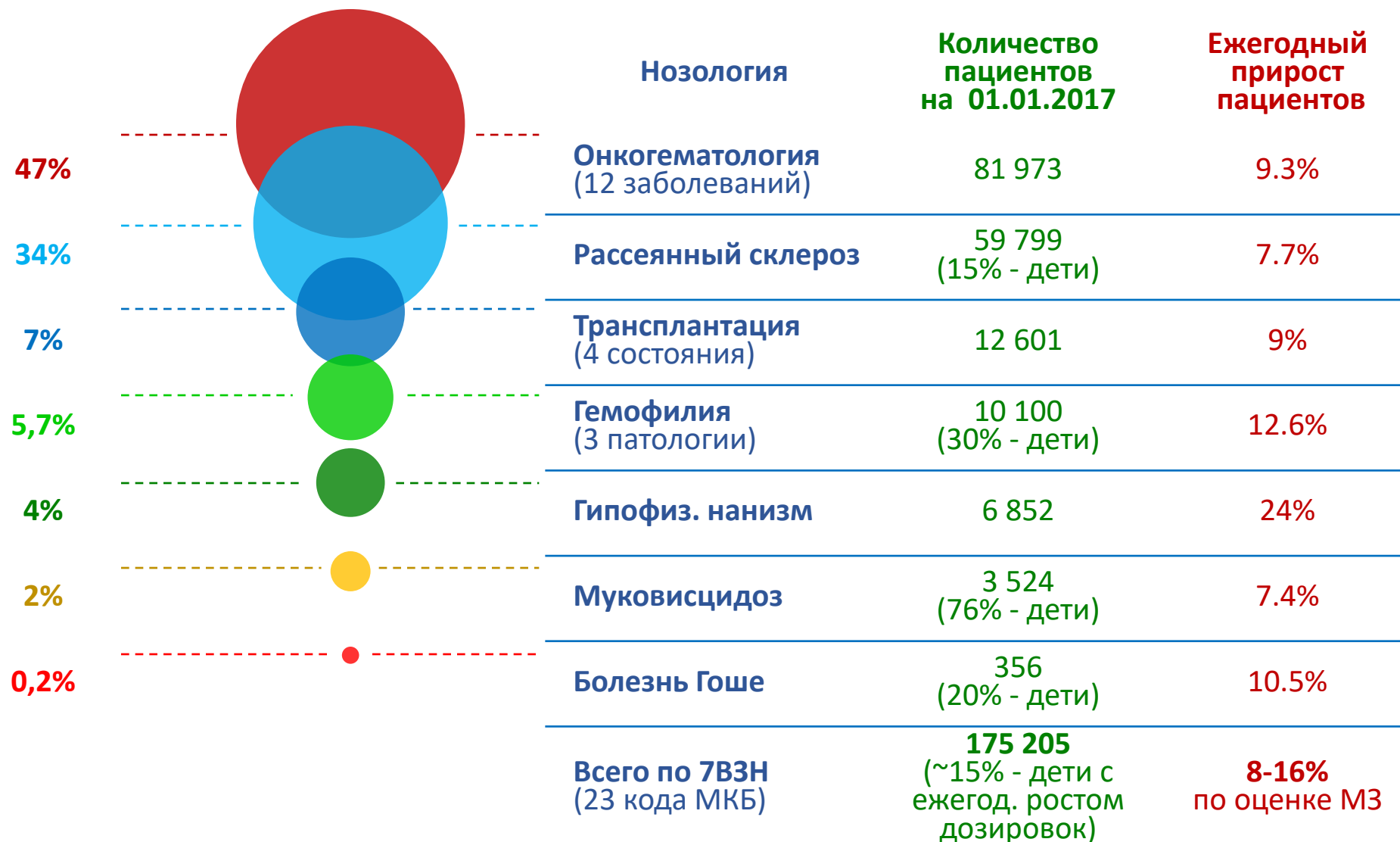
## 2001 Создание ООИБРС

Объединение общественных активистов

- С 2019 модератор развития пациентского движения на пространстве ЕАЭС
- С 2018 модератор ОНФ по защите прав пациентов
- С 2016 представитель России во Всемирном Конгрессе Организаций Пациентов.
- С 2015 член Этического комитета Минздрава России РФ
- С 2014 член Координационного совета Минздрава РФ по гос.- частному партнерству
- С 2012 обладатель консультативного статуса ЭКОСОС ООН
- С 2011 член Общероссийского народного фронта
- С 2012 участник рабочей группы по федеральной контрактной системе в СФ РФ
- С 2012 член Координационного Комитета Общественных советов ОНРФ
- С 2012 участие в рабочей группе Минздрава РФ, стратегия лек. обеспечения в РФ
- С 2011 член Совета общественных организаций при Минздраве РФ
- С 2011 член Общественного совета при Минздраве РФ
- С 2010 член Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре
- С 2010 организатор Всероссийского конгресса пациентов
- С 2010 участие в работе Российского комитета исследователей РС (RUCTRIMS)
- С 2009 со-учредитель Всероссийского союза пациентов
- С 2009 официальный партнер ежегодных Съездов НКО России
- С 2009 член Европейской платформы рассеянного склероза (EMSP)
- С 2009 член Международной Федерации Рассеянного Склероза (MSIF)
- С 2008 участник Центра социальной консервативной политики «Единой России»
- С 2007 участник подготовки «7 редких заболеваний»
- С 2007 член экспертного совета при Федеральной антимонопольной службе (ФАС)
- С 2002 участник ежегодного Всероссийского съезда неврологов
- С 2001 участник конгресса Европейского комитета по лечению и исследованиям в области рассеянного склероза (ECTRIMS)



# ВЗН - ПРИРОСТ КОЛИЧЕСТВА ПАЦИЕНТОВ постоянно





**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». Импортозамещение. Принятие GMP.

## **Почва обретена, новые риски 2011-2016 гг.**

Включение ВЗН в ФЗ-323. 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 2017-2021 гг.**

Формируются стандарты медицинской реабилитации и паллиативной помощи. По 7ВЗН получают помощь 235 000 пациентов с дефицитом 7-27 млрд. Прирост 7 ОЗ не решает проблему дефицита. ВСП: новые направления деятельности .





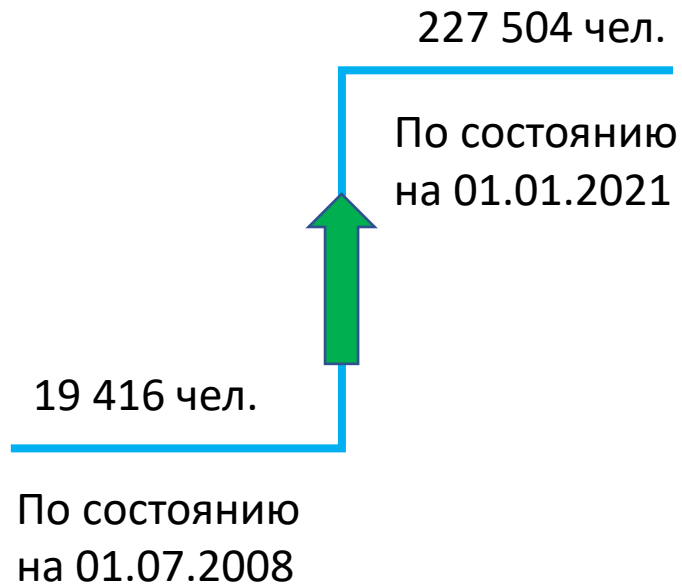
**ВЗН – программа, которая напрямую позволяет достичь основные цели социальной политики государства, сформулированные Президентом Российской Федерации**

- ✓ **Повышает продолжительность жизни граждан**
- ✓ **Повышает качество жизни граждан**
- ✓ **Вносит вклад в борьбу с бедностью и экономическое развитие**
- ✓ **Повышает качество функционирования здравоохранения**

# ДИНАМИКА КОЛИЧЕСТВА ПАЦИЕНТОВ, НОЗОЛОГИЙ И МНН В ПЕРИОД С 2008 ПО 2021 ГОДЫ, ВКЛЮЧЕННЫХ В ПРОГРАММУ ВЫСОКОЗАТРАТНЫХ НОЗОЛОГИЙ



Численность пациентов,  
включенных в ФР ВЗН



Количество  
нозологий

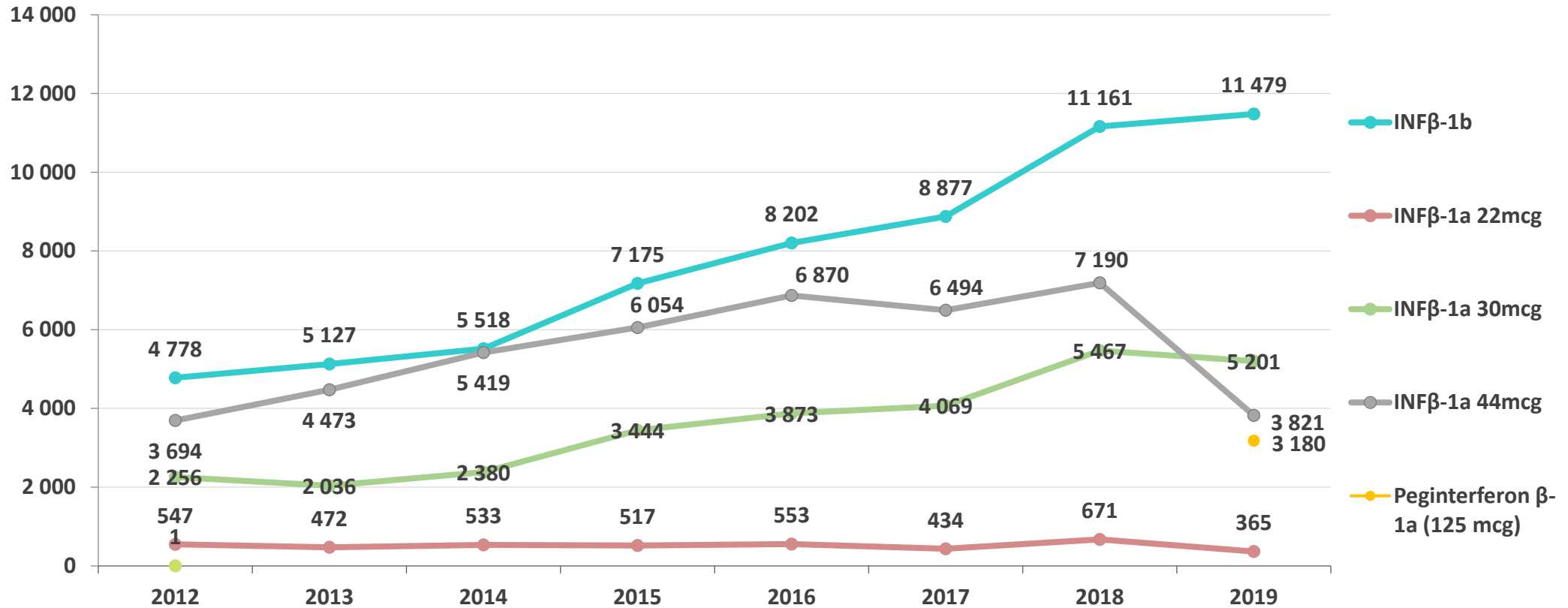


Количество МНН





# КОЛИЧЕСТВО ПАЦИЕНТОВ С РС, ПОЛУЧАЮЩИХ ИНТЕРФЕРОНЫ В РАМКАХ 14 ВЗН В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
<b>Кол-во пациентов, получающих терапию ПИТРС в рамках программы 14 ВЗН</b>	20 674	23 245	26 695	30 395	34 153	33 263	41 088	40 958	48 430
<b>Ежегодное увеличение кол-ва пациентов, %</b>	15%	12%	15%	14%	12%	-3%	24%	0%	21%

ВЗН – высокочрезвычайные нозологии

ПИТРС – препараты, изменяющие течение рассеянного склероза

<https://zakupki.gov.ru/epz/main/public/home.html>

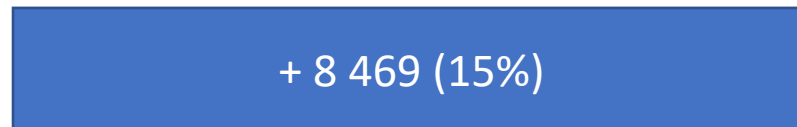


## 2019 год

Количество пациентов: 48 880

7 МНН:

1. Глатирамера ацетат
2. Интерферон бета-1b
3. Интерферон бета-1a
4. Терифлуномид
5. Пэгинтерферон бета-1a
6. Натализумаб
7. Алемтузумаб



+ 1 МНН Окрелизумаб

## 2021 год

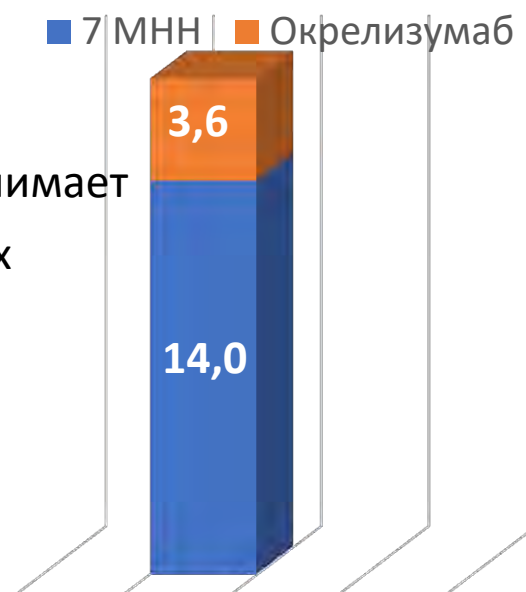
Количество пациентов: 57 349

8 МНН:

1. Глатирамера ацетат
2. Интерферон бета-1b
3. Интерферон бета-1a
4. Терифлуномид
5. Пэгинтерферон бета-1a
6. Натализумаб
7. Алемтузумаб
8. Окрелизумаб

40%  
затрат

Окрелизумаб занимает  
**20,4%** от общих  
затрат на РС



### ЗАТРАТЫ НА ЗНО 2021 Г.

3 549 пациентов на ЛП  
Окрелизумаб в 2021 году

Описание социологического исследования

## СОЦИАЛЬНО-ЭКОНОМИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ РАЦИОНАЛЬНОГО ПРИМЕНЕНИЯ ТЕРАПИИ ПЕРВИЧНО-ПРОГРЕССИРУЮЩЕГО РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА

Общероссийская общественная организация инвалидов больных  
рассеянным склерозом

Российский комитет исследователей  
рассеянного склероза

Центр гуманитарных технологий и исследований  
«Социальная Механика»



# ИССЛЕДОВАНИЕ ППРС 2019 000ИБРС

## Цели исследования:

- 1.:** Визуализировать профиль пациентов ППРС и актуализировать неудовлетворенность текущей терапией ППРС; подтвердить высокую социальную значимость ППРС, как заболевания у лиц молодого и среднего возраста.
- 2.** Выявить уровень нерационального применения терапии пациентов с ППРС (использование не эффективных и одновременно высоко затратных методов лечения); проанализировать уровень не прямых затрат в результате инвалидизации пациентов, которые ранее получали неадекватную терапию.





# Оценка эффективности проводимой терапии ППРС

## Пациенты



## Специалисты



Большинство участников исследования не очень высоко оценивают эффективность проводимой терапии ППРС.

Причем врачи склонны давать более критичные оценки.

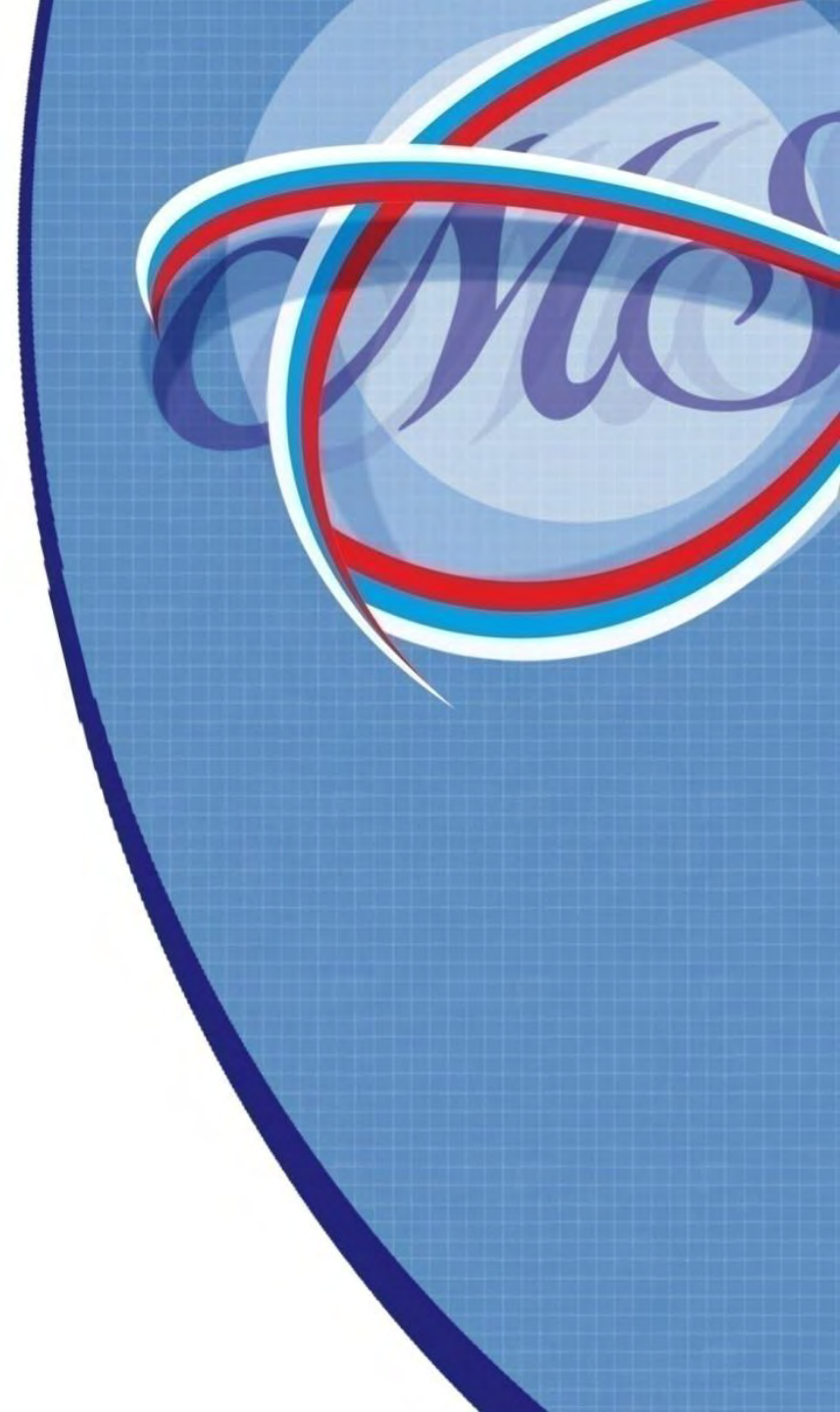


# **Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз в России: здоровье и условия жизни пациентов, актуальные задачи терапии**

Результаты социологического исследования

Руководители исследования:

Власов Я.В., д.м.н., Бойко А.Н., д.м.н., Полярная Н.Г., к.с.н.





**Цели** – изучение текущего состояния здоровья и условий жизни пациентов со вторично прогрессирующим рассеянным склерозом; оценка эффективности и актуальных задач терапии ВПРС.

## **Задачи:**

1. Визуализация социального профиля больных ВПРС: описание социально-демографических характеристик, семейного положения и трудовой занятости пациентов.
2. Оценка параметров течения заболевания у пациентов с ВПРС: длительность с момента постановки диагноза и от появления первых симптомов прогрессии, степень инвалидизации, продолжительность статуса нетрудоспособности, оценка по шкале EDSS, тяжесть симптомов и их влияние на качество жизни.
3. Изучение условий жизни пациентов с ВПРС: самочувствия, взаимоотношений в семье, материального положения, социальной активности (возможности продолжения работы, взаимодействие с пациентскими НКО, использование интернета).
4. Описание потребностей пациентов с ВПРС, в том числе в средствах реабилитации.
5. Изучение схем постановки диагноза и назначаемой терапии при ВПРС в клинической практике специалистов-неврологов.
6. Оценка использования ресурсов здравоохранения пациентами с ВПРС: амбулаторной помощи, методов обследования, госпитализации в разных формах. Анализ удовлетворенности эффективностью терапии.
7. Оценка эффективности терапии врачами-неврологами. Описание актуальных задач по рациональному применению терапии ВПРС.



# АМБУЛАТОРНОЕ ЛЕЧЕНИЕ



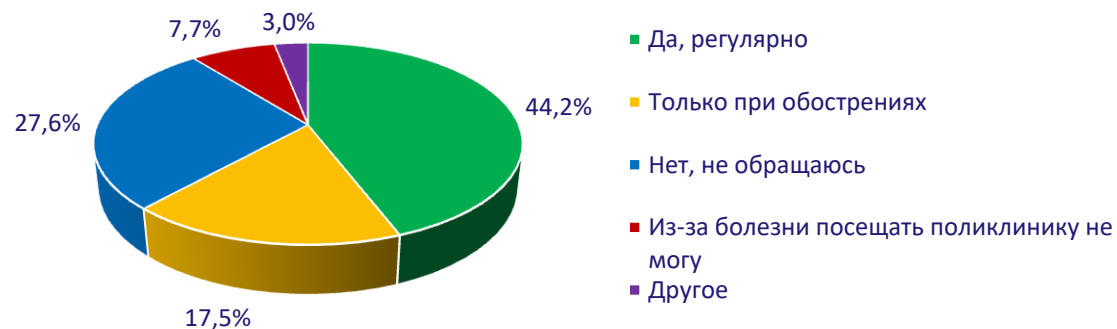
- **61,7%** наблюдаются в поликлиниках по месту жительства регулярно **44,2%**, при обострениях **17,5%**.
- **35%** от общего числа не посещают поликлинику **7,7%** от общего числа не могут посещать поликлинику по состоянию здоровья.
- **41%** нуждаются во врачебной помощи на дому, но не получают ее.

В поликлиниках пациенты с ВПРС преимущественно обращаются к неврологам (**60,2%**), к терапевтам (**39,8%**).

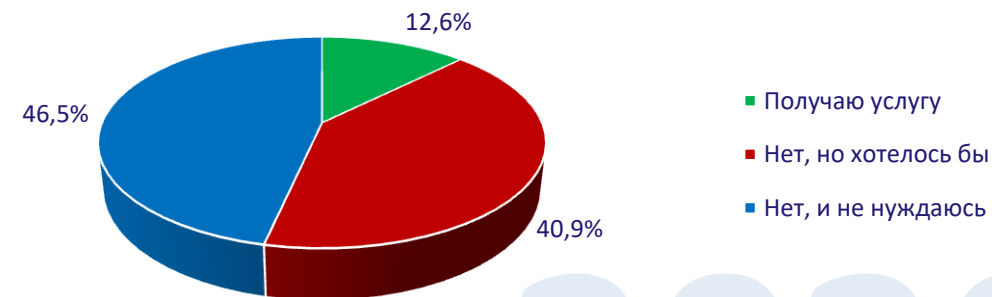
**Диаграмма 36. Обращение пациентов в поликлинику к специалистам**



**Диаграмма 35. Обращение пациентов в поликлинику по поводу заболевания ВПРС**



**Диаграмма 37. Услуга врачебной помощи на дому**







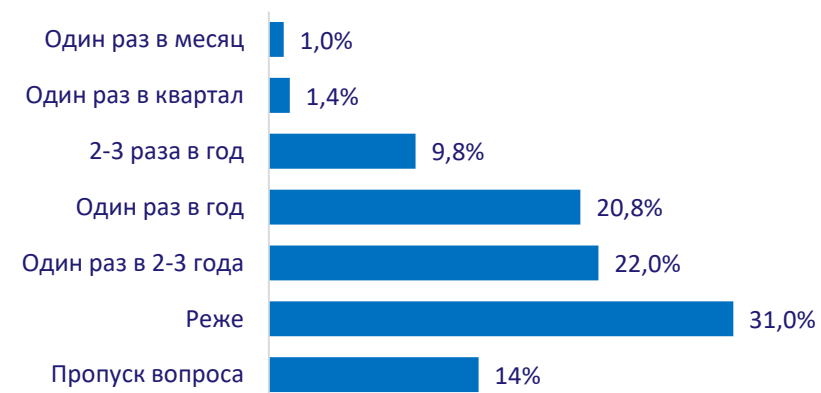
# СТАЦИОНАРНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

**89,2%** имеющих диагноз ВПРС наблюдаются в специализированных центрах РС.

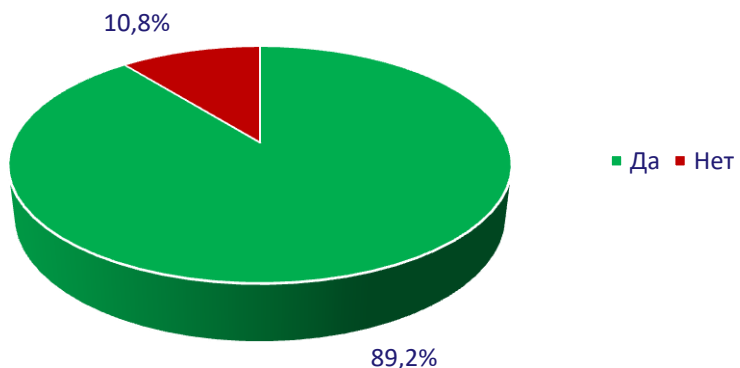
Стационарное лечение в центрах РС пациенты проходят: раз в год (**20,8%**), раз в 2-3 года (**22%**) или реже (**31%**).

Лечение в нестационарных условиях – большая редкость: **76,4%** опрошенных ни разу не проходили реабилитационный курс.

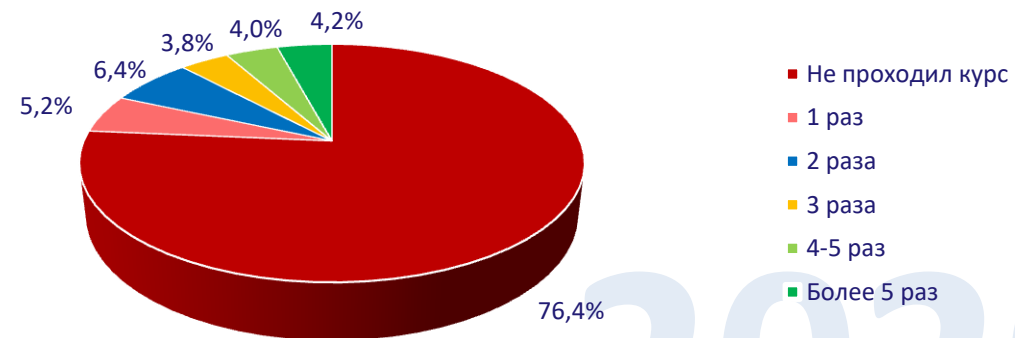
**Диаграмма 43. Частота стационарного лечения пациентов с ВПРС в центрах РС**



**Диаграмма 42. Наблюдение в Центре РС**



**Диаграмма 44. Частота прохождения реабилитационного нестационарного курса в центрах РС**



# МЕДИКАМЕНТОЗНАЯ ТЕРАПИЯ ВПРС ПИТРС



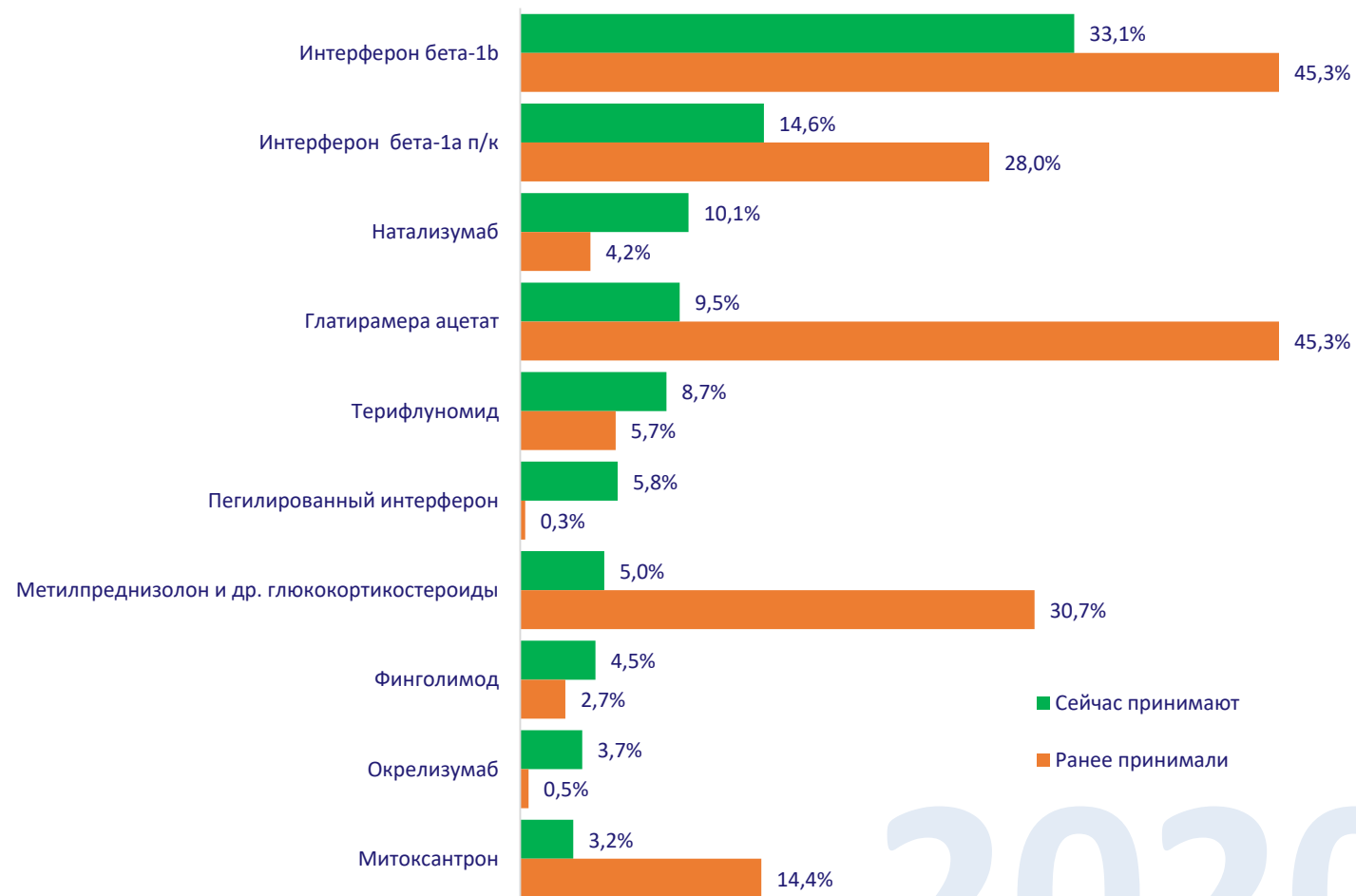
## Пациенты ВПРС принимают СЕЙЧАС:

1. Интерферон бета-1b (**33%** ответивших).
2. Интерферон бета-1a (**14,6%** ответивших).
3. Натализумаб (**10%** ответивших).
4. Глатимера ацетат (**9,5%** ответивших).
5. Терифлуномид (**8,5%** ответивших).

## Пациенты ВПРС принимали РАНЕЕ:

1. Интерферон бета-1b (**73,3%** ответивших).
2. Глатирамера ацетата (**45,3%** ответивших).
3. Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (**30,7%**).
4. Интерферон бета-1a (**28%** ответивших).
5. Митоксантрон (**14,4%** ответивших).

Диаграмма 49. Препараты, принимаемые пациентами с ВПРС в разное время



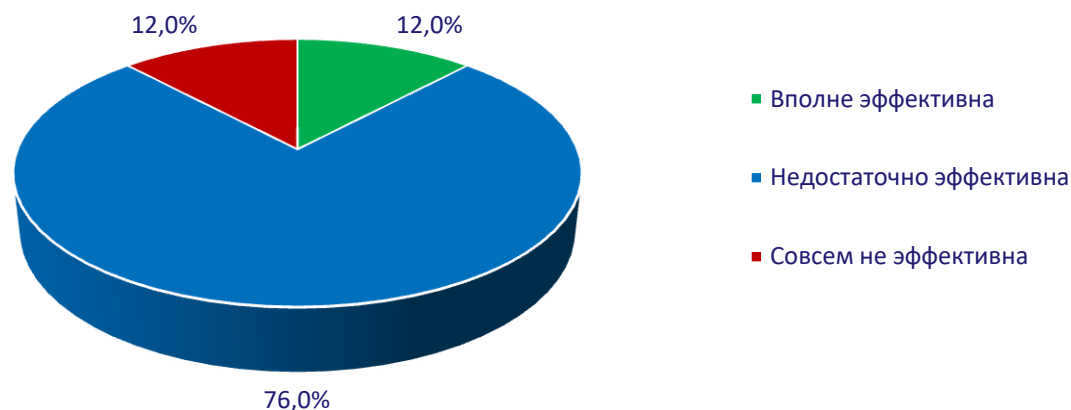
# ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ТЕРАПИИ ВПРС



**Общая оценка эффективности терапии ПИТРС при ВПРС врачами-неврологами высокой названа быть не может. Отрицательные суждения существенно перевешивают оценки положительные:**

- **12%** опрошенных экспертов положительно оценили получаемую пациентами с ВПРС фармакотерапию.
- **76%** – считают ее недостаточно эффективной.
- **12%** – совершенно неэффективной.

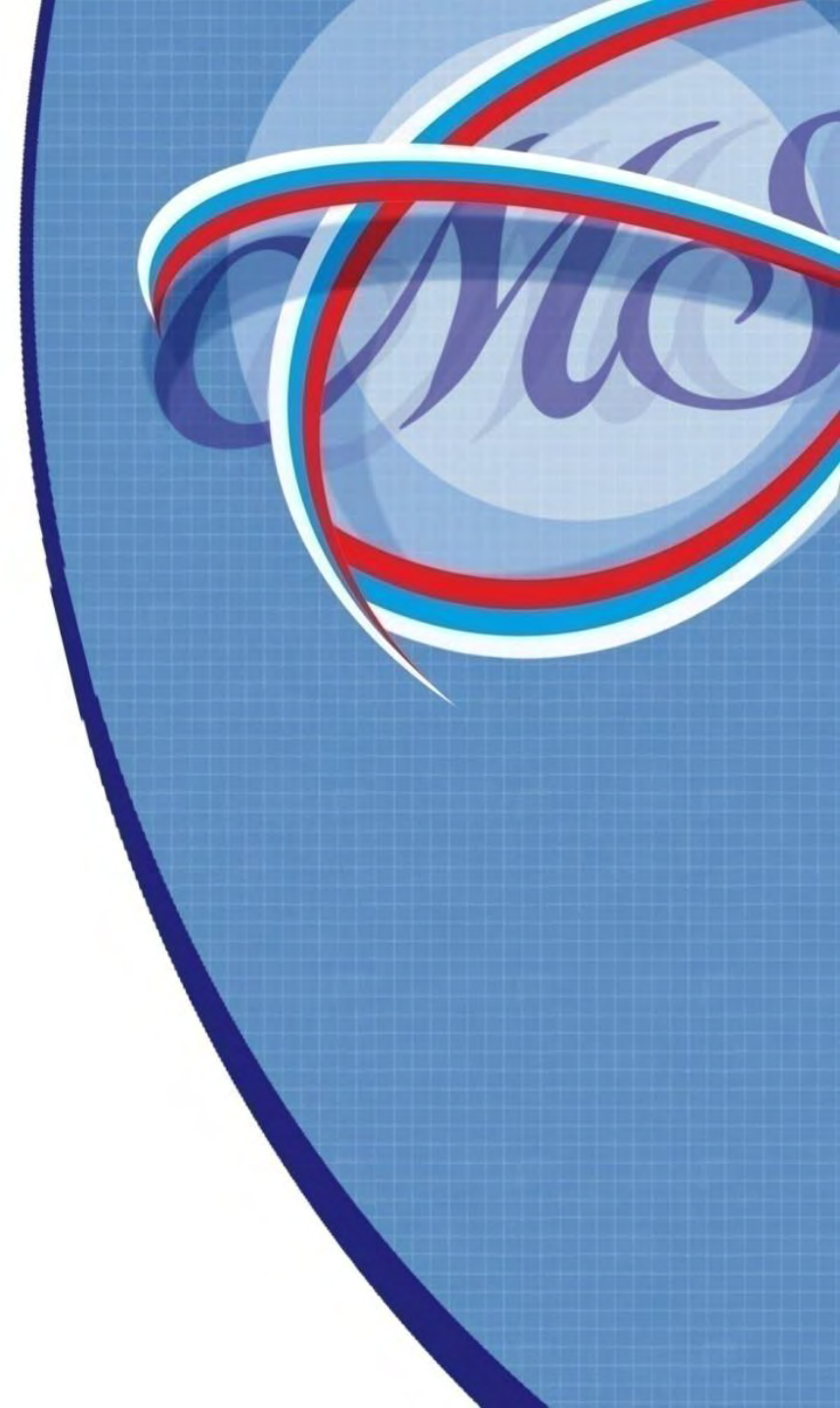
**Диаграмма 58.**  
**Оценка врачами**  
**эффективности**  
**проводимой терапии**  
**ПИТРС**



**Социально-экономические  
характеристики  
пациентов с высокоактивным  
ремиттирующим  
рассеянным склерозом**

**Результаты социологического исследования**

**Руководители исследования:  
Власов Я.В., д.м.н., Полярная Н.Г., к.с.н.**





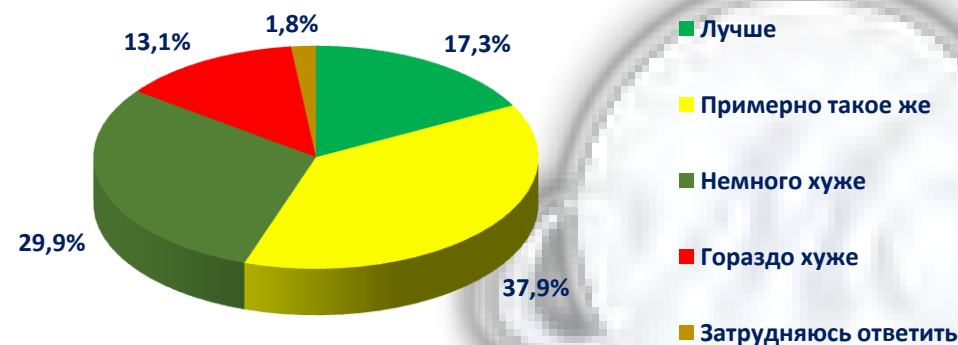
# СОЦИАЛЬНОЕ БЛАГОПОЛУЧИЕ БОЛЬНЫХ ВАРРС

Осторожный оптимизм в оценке собственного самочувствия отличает больных ВАРРС в сравнении с имеющими другие типы заболевания (например, ППРС):

- **38%** отмечают стабильную картину здоровья,
- **17%** - некоторые улучшения за последние полгода,
- **43%** - доля указавших на ухудшение самочувствия тоже довольно велика.

**Болезнь не требовала от родных каких-то радикальных мер, вроде отпуска по уходу или смены работы (ответы большинства).**

**Диаграмма 7. Динамика самочувствия за прошедший год**



**Диаграмма 8. Изменение трудового режима родных в связи с необходимостью ухода за больным, %**



# ЛЕКАРСТВЕННАЯ ТЕРАПИЯ ВАРРС



## ПАЦИЕНТЫ ВАРРС принимают сейчас:

- **39,4%** - натализумаб (действующее вещество)
- **17,8%** - высокодозный интерферон бета
- **8,4%** - финголимод
- **8%** - пегилированный интерферон
- **6,4%** - окрелизумаб
- **4,6%** - терифлуномид
- **4%** - глатирамера ацетат
- **3,5%** - низкодозный интерферон бета

- **36%** - Тизабри
- **10%** - Инфибета
- **8%** - Окревус
- **6%** - Плегриди

## ПАЦИЕНТЫ ВАРРС принимали прежде:

- **69%** - высокодозный интерферон бета
- **38,5%** - глатирамера ацетат
- **17%** - низкодозный интерферон бета
- **24%** - Копаксон
- **19%** - Инфибета
- **18%** - Ребиф
- **13%** - Синновекс
- **12%** - Генфаксон

## НЕВРОЛОГИ чаще выписывают сейчас:

- интерферон бета-1b
- натализумаб (действующее вещество)
- глюкокортикостероиды

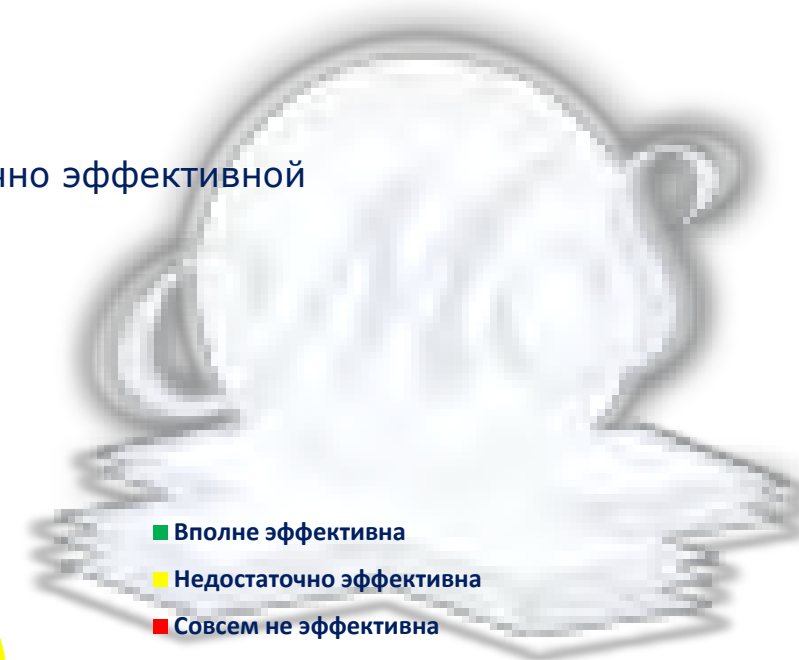




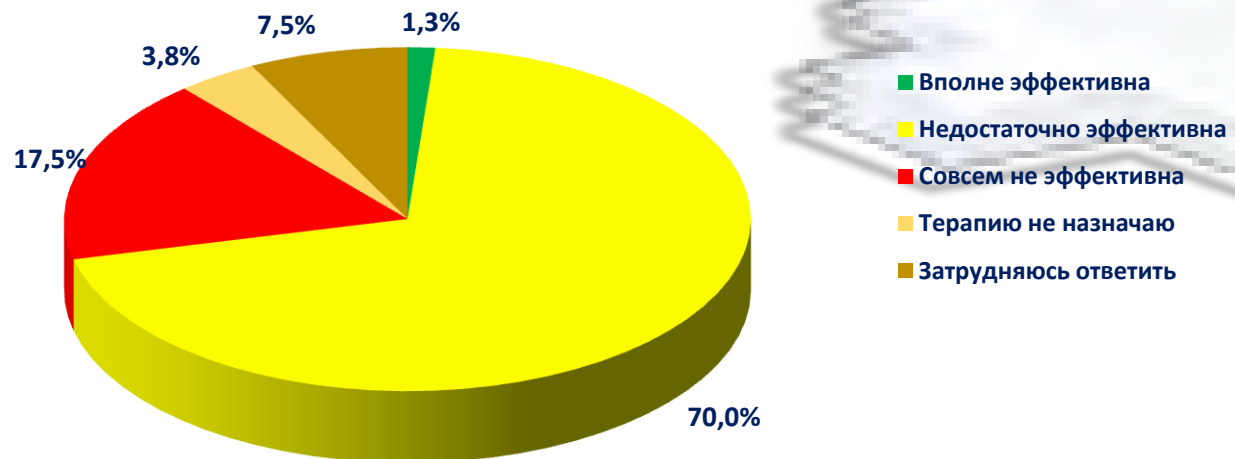
# ОЦЕНКА ВРАЧАМИ ЭФФЕКТИВНОСТИ ПРОВОДИМОЙ ТЕРАПИИ

Оценка эффективности терапии РС специалистами довольно критична:

- **70%** неврологов считают терапию пациентов с рассеянным склерозом недостаточно эффективной (данные всех исследований ОООИБРС в 2017-2019 гг.).



**Диаграмма 21.**  
*Оценка врачами эффективности патогенетической терапии, проводимой пациентам с РС*





2018

27  
МНН

Гемофилия + 1. Нонаког альфа

**Рассеянный склероз** + 1. Терифлуномид  
2. Натализумаб

**Рассеянный склероз** + 1. Пэгинтерферон бета-1а

+ Гемолитико-уремический синдром + 1. Экулизумаб

+ Юношеский артрит с системным началом + 1. Адалимумаб 3.Тоцилизумаб  
2. Какинумаб 4.Этанерцепт

+ Мукополисахаридоз I типа + 1. Ларонидаза

+ Мукополисахаридоз II типа + 1. Идурсульфаз бета  
2. Идурсульфаз

+ Мукополисахаридоз VI типа + 1. Галсульфаза

2019

37  
МНН

Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей + 1. Даратумумаб

**Рассеянный склероз** + 1. Алемтузумаб

Состояние после трансплантации органов и (или) тканей + 1. Эверолимус

2020

40  
МНН

2021

43  
МНН

Гемофилия + 1. Симоктоког альфа (фактор свертывания крови VIII человеческий рекомбинантный)  
2. Эмицизумаб

**Рассеянный склероз** + 1. Окрелизумаб

2022

**Рассеянный склероз** 1. Кладрибин

1. Сипанимод ЖНВЛП



# ОЦЕНКА ОПЫТА ПЕРЕХОДА НА ВОСПРОИЗВЕДЕННЫЙ ПИТРС



**52%**

получили новый препарат по назначению врача

**46%**

получили другой препарат в аптеке

**63%** опрошенных не заметили никаких изменений

**28%** опрошенных испытывали ухудшение самочувствия

**7%** опрошенных отметили улучшение состояния

# ОЦЕНКА ОПЫТА ПЕРЕХОДА НА ВОСПРОИЗВЕДЕННЫЙ ПИТРС



**87%**

пациентов остались на  
терапии ПИТРС

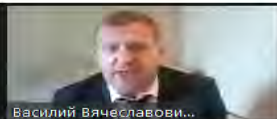
**13%**

пациентов прекращали  
терапию

**70%** пациентов  
не почувствовали  
изменений

**59%**

Нейтрально - положительно относятся к  
отечественной фарминдустрии



Василий Вячеславович...

## Бремя рассеянного склероза в России в 2018 году\*

- Сумма общих затрат на одного пациента с РС в РФ - **671 тыс. руб.**
- Сумма прямых медицинских затрат на одного пациента составила в среднем для России **464 тыс. руб.**
- Доля затрат на ПИТРС в структуре общих затрат в России **57,16%**
- Общий ущерб от рассеянного склероза на всех пациентов, с учетом распространенности заболевания в России - **78,8 млрд. руб.**
- Отношение общих затрат к ВВП на душу населения в среднем для России - **41,05%**

\*Толкушин А.Г. Бремя рассеянного склероза в России и Европе: где больше? //ФАРМАКОЭКОНОМИКА: ТЕОРИЯ И ПРАКТИКА – 2018. – № 2(6). – С. 25-30. Том: 6Номер: 2 Год: 2018 Страницы: 25-30

### Участники (12)

Найти участника

<b>В</b>	Власов Ян Владимирович (Я)		
<b>Е</b>	Евгений (Организатор)		
<b>В</b>	Василий Вячеславович Ряже...		
<b>AD</b>	Alana Dzanaeva		
<b>DR</b>	Daria Rudenko		
<b>I</b>	iPad		
<b>M</b>	Marina		
<b>И</b>	Ирина Кульчицкая		
<b>К</b>	Кретов Павел		
<b>Н</b>	Наталья Р.		
	Ольга Матвиевская		
<b>Ц</b>	ЦРД		

Пригласить Включить свой звук Поднять руку

# ВЗН - СРЕДНИЕ ЗАТРАТЫ НА 1 ПАЦИЕНТА



## Объем финансирования на одного льготника по нозологиям (в рублях)



# РЕЙТИНГИ ПРОБЛЕМ В РС 2021



## Рейтинг проблем: РС



# СИТУАЦИЯ РУБЕЖА 2020-2021 (сообщения СМИ)



Правительство сократит ассигнования по программе Минздрава «14 высокозатратных нозологий», в рамках которой министерство централизованно закупает дорогостоящие лекарства для редких (орфанных) заболеваний. Об этом говорится в пояснительной записке к проекту федерального бюджета на 2021 год и плановый период 2022–2023 годов.

С 2021 года по 2023 год программа недополучит чуть больше 19,5 млрд руб.

Таким образом, ежегодно бюджет программы будет сокращен в среднем на 6,5 млрд руб., или 12%.

**РБК:** <https://www.rbc.ru/society/18/09/2020/5f6390779a79471b64e1690c>

Общество, 18 сен 2020, 09:00 | 37 776 | Поделиться

## Правительство сократит бюджет на закупку лекарств для редких заболеваний

Минздрав недополучит в общей сложности 19,5 млрд руб. на закупку дорогостоящих препаратов для лечения редких заболеваний из-за сокращения бюджета правительством



Фото: Сергей Савостьянов / ТАСС

# ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПИТРС 2021



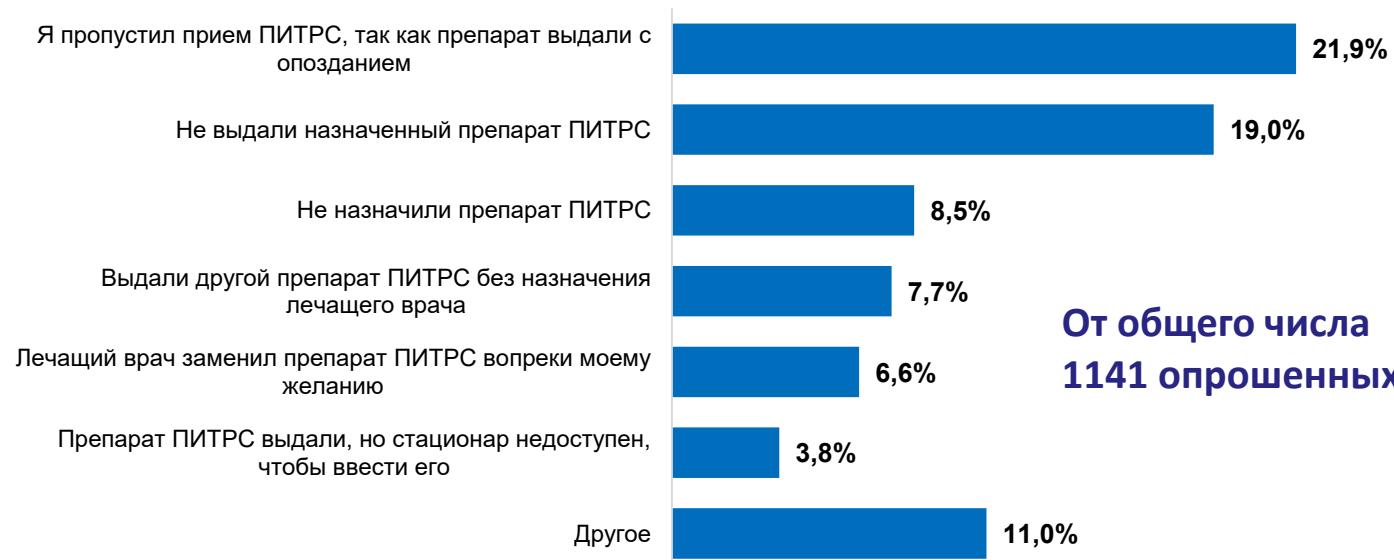
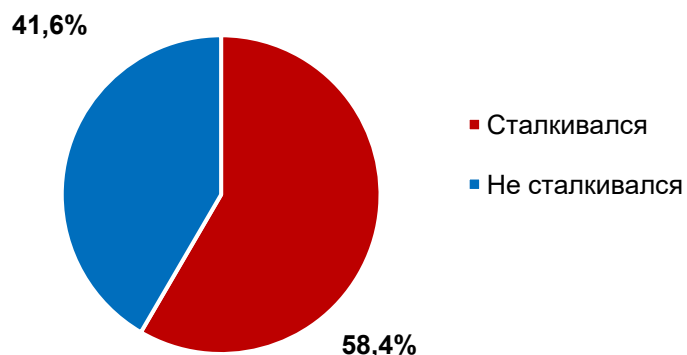
**ПИТРС – препараты, изменяющие течение РС. Пропуск приема влечет за собой невосполнимый прогресс заболевания.**

**58,4%** пациентов с РС в той или иной форме столкнулись с проблемой обеспечения ПИТРС по программе ВЗН в 2020-2021 гг.

**19%** - не выдача препарата.

**22%** - выдача препарата опозданием .

**Диаграмма 6. Если Вы сталкивались с проблемой лекарственного обеспечения ПИТРС, в чем она состояла?**



# ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПИТРС 2021



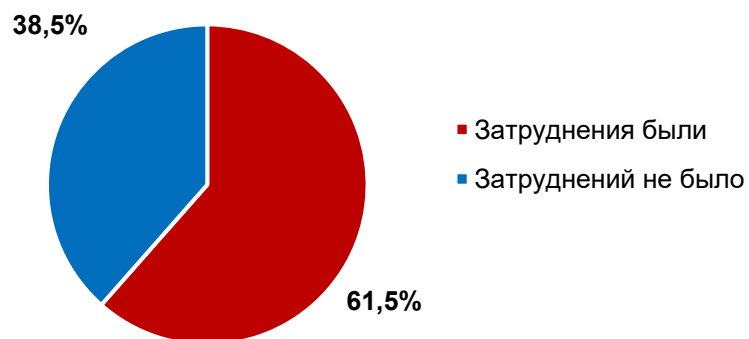
Задержки с обеспечением ПИТРС или их невыдача отразились на физическом самочувствии двух третей пациентов **61,5%**

**28%** усилились имевшиеся ранее симптомы заболевания

**17%** появились новые симптомы (двигательные нарушения, проблемы выделительной системы и др.)

**12,4%** врачом были зафиксированы обострения

Диаграмма 7. Как повлияли затруднения с обеспечением ПИТРС на Ваше физическое самочувствие?







# ЖАЛОБЫ НА ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПИТРС В 2021 году

Вынуждены были в 2020-2021 оказывать давление на систему здравоохранения для получения назначенных ПИТРС **35,7%**.

**22,9%** обращались в поликлинику, местный Центр РС.

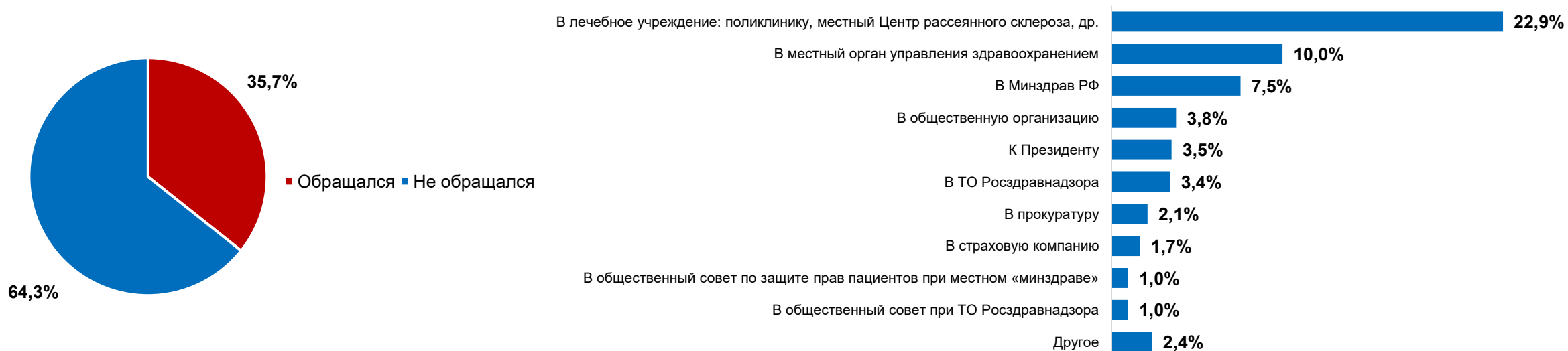
**10%** обращались в региональный орган управления здравоохранением

**7,5%** обращались в Минздрав России

**3,8%** обращались в общественную организацию пациентов    появляются проявления словесной агрессии

**3,5%** обращались к Президенту России

Диаграмма. Обращались ли Вы с жалобами в связи с проблемами с лекарствами за последний год? Куда?





## Работа горячей линии:

- Время работы линии - с 7.00 до 10.00, с 14.00 до 17.00
- Время работы консультанта – 4 часа в неделю
- Средняя нагрузка на консультанта – 5 звонков в месяц

## Методическая поддержка горячей линии:

- Постоянно действующий чат экспертов ГЛ в мессенджерах Телеграмм и в WhatsApp
- Анализ всех звонков по содержанию ответов и коммуникации
- Консультации для экспертов-консультантов по содержанию обращений
- Методические вебинары

## Школы пациентов, 2017 г. –2018 г.

1. **Организация бесплатной медицинской помощи в РФ** - порядок получения бесплатной помощи, сроки ожидания
2. **Программа гос. гарантий бесплатного оказания медицинской помощи в РФ** - условия получения бесплатных медицинских услуг, источники финансирования
3. **Право на получение бесплатной медицинской помощи** - определение медицинской помощи, права пациентов
4. **Лекарственное обеспечение в РФ** - лекарственное обеспечение в стационаре, льготное лекарственное обеспечение

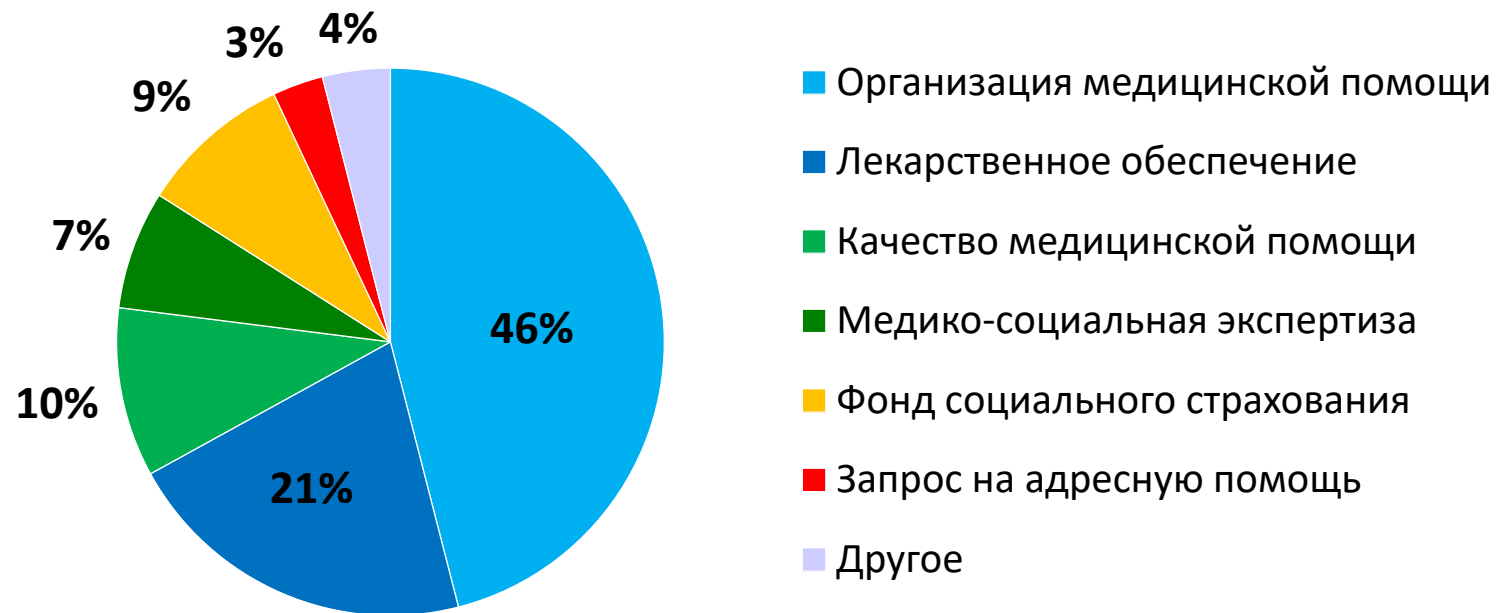
## Оперативная помощь, 2017-2021 г.:

- Информирование граждан об их порядке действий для оперативного получения бесплатной медицинской помощи в случае, если они считают, что их права нарушены
- Информирование граждан об отсутствии признаков нарушения права на основе предоставленной абонентом информации
- Информирование пациентов, страдающих инвалидизирующими заболеваниями, о возможности получения адресной помощи в региональных пациентских организациях





## Структура обращений граждан на горячую линию ВСП



По данным **10 230** обращений на горячую линию ВСП **8-800-500-82-66**  
по вопросам прав пациентов на охрану здоровья и социальную защиту в 2017-2020 гг.



## **2018 – 2021 гг. Грантовые проекты по развитию общественных советов**

«Школа экспертов общественных советов при органах управления здравоохранения», 14 регионов

«Сибирь и Дальний восток – активизируем пациентское сообщество», 20 регионов

«Развитие общественных советов при ГБ МСЭ» (совместно с ВСП), 40 регионов

«Право на здоровье1, 2. Деконфликтизация взаимодействия врачей и пациентов» (совместно с ВСП), 14 городов

## **Цель проектов**

**Развитие деятельности общественных советов при органах власти в сфере здравоохранения**

### **Задачи**

- Разработка и совершенствование методологии деятельности общественных советов в сфере здравоохранения
- Подготовка активистов пациентских НКО, членов общественных советов.
- Мониторинг деятельности. Выявление лучших практик. Организация коммуникации, обмена опытом.
- Усиление взаимодействия пациентского сообщества с властью в защите права на охрану здоровья и медицинскую помощь.
- Повышения качества и доступности медицинской помощи. Повышение качества функционирования системы здравоохранения в стране.

### **Показатели проектов**

- 57 регионов – непосредственно участвуют. Опосредованно – 85 регионов. 211 советов при Росздравнадзоре, минздравах, МСЭ, ГК «Росатом»
- Более 20 000 участников; 160 школ экспертов, пациентов, врачей; 72 семинара; участие в 5 конгрессах – общероссийских и межрегиональных.
- **Вовлечение в сферу здравоохранения общественных ресурсов более чем на 500 млн рублей ежегодно**



# СОЦИАЛЬНОЕ ПРОЕКТИРОВАНИЕ



**Москва, 2019 – 2020 гг.**  
Просветительский On-line проект  
"Школа пациента".  
В режиме реального времени пациенты с РС задают интересующие их вопросы лектору на странице on-line трансляции.



**Москва 2016-2018 гг.**  
Проект «Искра жизни» Йогапрактика.  
Немедицинская реабилитации пациентов с РС



**Воронеж, 2004 – 2020 гг.**  
Периодическое издание для  
пациентов России «Соломинка»



**Краснодар, 2016-2019 гг.**  
Ежегодные прогулки на теплоходе в мае на  
Всемирный день защиты прав инвалидов.



**Сахалин, 2017 – 2018 гг.**  
Средства от Министерства труда и  
социального развития.  
Реабилитация БРС



**Омск, 2015 – 2019 гг.**  
Гранты городской администрации  
на проект арт-терапии  
«Формула счастья»



**Волгоград, 2013 - 2020 гг.**  
Г.А. Едигарова ведет передачу  
на волгоградском радио «Эхо Москвы»



**Томск, 2012 - 2018 гг.**  
Межрегиональный  
конкурс дизайнеров  
«Особая мода»

Более 100 в 2012-2019



# СОЦИАЛЬНОЕ ПРОЕКТИРОВАНИЕ



**Самара, 2006 г. – по сегодняшний день**

## Центр семейной реабилитации

- Цель проекта - социальная реабилитация людей с ограниченными возможностями здоровья и членов их семей путем создания специального Центра
- Центр функционирует по графикам, разработанным в рамках социально-значимых проектов (грантов), направленных на реабилитацию лиц с ограниченными возможностями здоровья
- Деятельность центра курирует Руководитель Центра Светлана Викторовна Горонкова
- Особенности реабилитационных мероприятий, проводимых в центре, заключаются в том, что все модули проектов адаптированы под заявленный круг реабилитантов
- Особенность в адаптивности, индивидуальном подходе, позволяющем бережно проводить групповые занятия, приносящие пользу всем участникам, с учетом всех клинических рекомендаций



# ПРАВОВОЕ ОБУЧЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ



# ПРАВОВОЕ ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ







## Всероссийский союз пациентов – 10 лет

- 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





В 2010 – 2021 гг.  
Всероссийский союз  
пациентов организовал:

- ❑ 300 социальных проектов
- ❑ 2000 школ и семинаров,
- ❑ 6000 вебинаров,
- ❑ 17 Конгрессов, Форумов
- ❑ 43 конференции,
- ❑ 600 000 консультаций  
НКО и пациентов.

The screenshot shows the website interface for the Russian Patients Union. The header includes the logo and name 'ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ' with the tagline 'Здоровье для всех'. A navigation menu is visible with 'ПОДДЕРЖКА НКО' highlighted. The main content area is titled 'Информационно-методическая поддержка пациентских НКО' and features a sub-section 'Оказание правовой и информационно-консультационной поддержки в сфере защиты прав пациентов для социально-ориентированных НКО'. A sidebar on the right contains a 'Меню' with links to various resources and a 'Файлы' section.

# СОВЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ ПРИ ФЕДЕРАЛЬНОЙ СЛУЖБЕ ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



**1** Центральный совет  
**74** Отделения  
**983** Участник  
**322** НКО пациентов

**307** Заседаний  
**5603** Обращений  
**356** Запросов **31** НПА  
**121** Мероприятий **352** статей в СМИ



# ОТВЕТСТВЕННЫЙ ПАЦИЕНТ



- Знания о своем заболевании и соблюдение дисциплины в лечении
- Своевременное обращение к врачу
- Отказ от самолечения
- Здоровый образ жизни
- Понимание ответственности за исполнение назначения лечащего врача

# ПАТЕРНАЛИСТСКАЯ МОДЕЛЬ ВЗАИМООТНОШЕНИЙ ВРАЧА И ПАЦИЕНТА



# ОСНОВНАЯ ПРОБЛЕМА ВРАЧА И ПАЦИЕНТА



**«СЛОЖНОСТИ В УПРАВЛЕНИИ СТАЛКИВАЮТ ЛБАМИ ПАЦИЕНТА И ВРАЧА: одни обязаны выполнять указания, но не могут, вторые приходят с завышенными ожиданиями и обманываются»**

Из исследований

# 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
- Работа в общественных советах

# 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





## ИССЛЕДОВАНИЕ 2021 000ИБРС



Результаты общероссийского комплексного социологического исследования

«Мониторинг жалоб и обращений пациентов в связи с проблемами  
получения медицинской помощи в системе ОМС»

I волна исследования, август 2021 г.

# УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩЬЮ В 2021 ГОДУ

## Основные направления ухудшения качества медицинских услуг: экспертные оценки \*

- Снижение приоритетности оказания плановой медицинской помощи по всем нозологиям, кроме COVID-19
- Усугубление ситуации с дефицитом медицинских кадров в первичном звене, в особенности с обеспеченностью узкими специалистами, а также в малых городах и сельских территориях
- Недоступность планового стационарного лечения для хронических пациентов из-за перепрофилирования медицинских учреждений
- Увеличение сроков ожидания записи к врачам, особенно к узким специалистам
- Ухудшение отношения врачей к пациентам из-за перегрузок в связи с дополнительной работой по вакцинации, мониторингом пациентов с COVID-19 и возросшего числа отчетов в бумажном и электронном виде
- Появление новых вынужденных трат для пациентов, направляемых на госпитализацию (ПЦР тесты за собственный счет)
- Дефицит льготных лекарственных препаратов для отдельных категорий хронических пациентов в связи с использованием их при лечении COVID-19

\* По результатам экспертного опроса здесь и далее количественные оценки (в%) приводятся лишь по итогам обобщения распространенности однотипных ответов на формализованной части анкеты. Для анализа качественной информации, собранной по результатам анализа ответов на открытые вопросы, применялась лишь операция типизации ответов.

# НИЗКАЯ УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩЬЮ ПО ОМС

Диаграмма 7. Как часто вы сталкивались в поликлинике со следующими ситуациями при обращении по полису ОМС? (Граждане)



■ Довольно часто

■ Время от времени

■ Не сталкивался

# ПРОЕКТ «ЭФФЕКТИВНАЯ МОДЕЛЬ ОРГАНИЗАЦИИ ПЕРВИЧНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ»

## Суть проекта

Создание на основе инновационных подходов с применением технологий правового конструирования (воссоздание достаточных условий финансирования) пациентоориентированной модели медицинской организации, оказывающей первичную медико-санитарную помощь на принципах оптимизации и модернизации всех уровней процесса взаимодействия с пациентом.

Представляет сеть медицинских организаций атомного города, оказывающих ПМСП, с едиными стандартами качества медицинской помощи и сервиса, реализуется на базе единой электронной медицинской информационной системы, с созданием высокотехнологичных рабочих мест для медработников, с привлечением современных практик здравоохранения на основе принципов «Бережливого производства».

Сформирована рабочая группа, в состав которой вошли представители ГК Росатом и ФМБА

Пилотный проект во исполнение Протокола №10 Совещания у Первого Заместителя Губернатора Свердловской области А.В.Орлова по вопросам социально-экономического развития Новоуральского городского округа, городского округа Заречный, и городского округа «Город Лесной»  
от 03.03.2020

Города Свердловской области:  
Новоуральск, Лесной, Заречный



# Проект «Право на здоровье»

Основы бесконфликтного взаимодействия для пациентов и врачей городов присутствия ГК «Росатом»  
Развитие общественного участия в повышении качества оказания медицинских услуг в городах присутствия

## Социальная значимость проекта

Знание своих прав пациентом, правовых основ профессиональной деятельности медицинским работником – важная основа взаимодействия «врач-пациент», фактор снижения социальной напряженности.

Работа подготовленных в проекте экспертов общественного контроля

Работа консультантов и психологов для врачей, консультантов для граждан

Работа общественных экспертов по созданию переговорных площадок, технологий общественногмо контроля

Просвещение граждан в качестве пациентов, просвещение врачей

**Это организационная основа деконфликтизации и повышения качества работы в сфере здравоохранения.**

## Охват проектом целевых групп:

12 территорий присутствия предприятий атомной промышленности в 2019 – 2021 годах.

300 врачей, 7000 пациентов, 80 общественных экспертов. Более 100 школ пациентов и семинаров для экспертов

Создание сети общественных групп и сети переговорных площадок на уровне муниципалитетов.

**Начат III этап проекта на 8 территориях Крайнего Севера и Арктической зоны РФ**

## Разработаны и апробированы технологии общественного контроля

Доступная среда медицинской организации для инвалидов

Доступность вакцинации от Covid-19 для населения

Анализ лекарственного обеспечения в аптеках закрытых городов ГК «Росатом» для лечения наиболее распространенных заболеваний

Постковидная реабилитация: возможности поликлиник по исполнению приказа Министерства здравоохранения РФ

Организация и маршрутизация пациентов с сердечно сосудистыми заболеваниями





## Миссия

Создание условий для улучшения качества жизни граждан России, страдающих от Рассеянного склероза

ООИБРС занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы пациентов с РС и членов их семей.

ООИБРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства, профессионального сообщества и иных социальных партнеров для повышения качества жизни граждан России, страдающих от РС.



# 2001-2021



**Спасибо за внимание**

