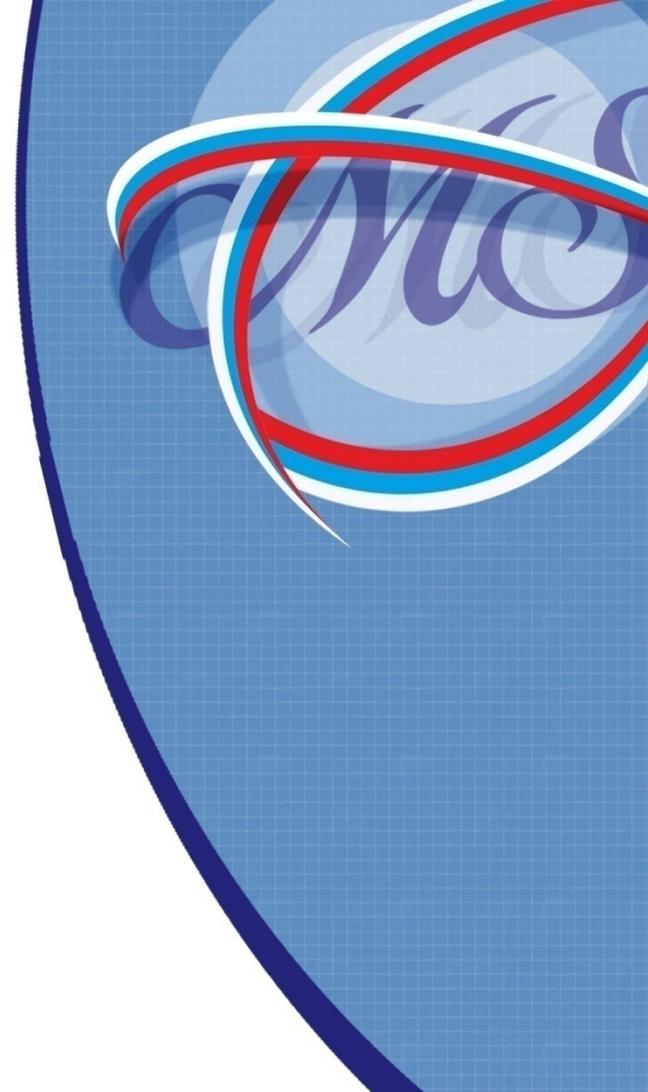


**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ  
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ  
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**

**2001-2020**

**Москва, май 2020 г.**



## Миссия ООИБРС

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

## Видение

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.

2001-2020



# СТАТУС ОРГАНИЗАЦИИ

**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, BOZ, EURUORDIS

**2009 Выход за нозологию**  
Всероссийский союз пациентов

**2007 Федеральный уровень**  
Проект «7 нозологий». УОЭ. РС. МЭС. НКО

**2002 Работа в регионах**  
Региональные целевые программы

**2001 Создание ОООИБРС**  
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)



# АКТИВНОСТЬ ОРГАНИЗАЦИИ

## Значимые мероприятия

Информация о проведении которых, была предоставлена региональными структурами в Информационную службу ОООИБРС



# НАПРАВЛЕНИЯ РАЗВИТИЯ

2012-2019



**Организационное развитие**



**Методическое развитие**



**Рост значимости в пациентском сообществе**



**Рост значимости в общественно-государственном взаимодействии**



**Развитие взаимодействия с профессиональным сообществом**



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Структура

## ОООИБРС

Создание на национальном уровне условий для повышения качества жизни страдающих от РС

### Региональные и городские НКО

Аккумуляция ресурсов для помощи пациентам на региональном уровне

42 НКО, 55 представительств, 70 000 членов, 500 000 клиентов

#### Медицинский экспертный совет

Экспертный контроль качества помощи

75 субъектов РФ

#### Члены общественных советов

Общественный контроль здравоохранения

127 советов, 71 субъект

#### Всероссийская патронажная служба

Сопровождение лекарственной терапии

55 субъектов РФ

#### Всероссийская добровольческая служба

Координация добровольческого движения

21 субъект РФ

#### Проектные межрегиональные команды

Реализация локальных проектов

75 субъектов РФ

### Информационная служба, образовательный отдел

Работа с информацией, организация коммуникации, разработка методик, обучение, консультирование, СМИ



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Службы

## Институт УОЭ

Защита прав 60 000 пациентов в 69 регионах.

## Эксперты Общественных советов

Участие в 127 советах 79 регионов.

(с 2008 г.)

## Всероссийская патронажная служба

127 сестер, 55 регионов.

Более 5 млн. контактов с пациентами .

Снижение отказов от ПИТРС с 18% до 0,31%.

(2008-2012 гг. 2015-2019 гг.)

## Медицинский экспертный совет

Экспертные группы в 75 регионах.

Более 70 000 консультаций пациентов.

Организация 48 центров, 28 кабинетов.

(с 2010 г.)

## Всероссийская добровольческая служба

14 регионов, 20 экспертов,

560 обученных волонтеров.

Идет запуск, первые 60 мероприятий.

(с 2016 г.)



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. НКО

## Активные региональные общественные организации

2010 год  
41 НКО

2013 год  
54 НКО

2016 год  
38 НКО

2020 год  
42 НКО

1. БРАСКОМ-Алтай, Алтайский Край
2. БРООООИ-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 ОООИ-БРС, Красноярский край
9. КРО ОООИБРС, Курская область
10. КРООИБРС, Кировская область
11. КРООО ИБРС, Кемеровская область
12. МООИ «МосОРС», Москва
13. НОООИБРС, Новосибирская область
14. ОБРАС, Саратовская область
15. ООООИБРС УД «Стимул», Удмуртская республика
16. РО ООИ-БРС, Оренбургская область
17. РО ОООИ-БРС, Великий Новгород
18. ОРО-ОООИБРС, Омская область
19. УРООООИБРС, Ульяновская область
20. ОРО ОООИ-БРС, Орловская область
21. ТРО ОООИ-БРС, Тверская область
22. ПРО ОООИБРС, Приморский край
23. ПРООИБРС «Ариадна», Пермский край
24. РО ОООИБРС РХ «Оплот», Республика Хакасия
25. РО ОООИБРС СО, Сахалинская область
26. РО ОООИБРС, Томская область
27. РОО ОООИБРС, С ХМАО-Югра
28. РОООИ "Возрождение", Таганрог
29. РОООИБРС СК «Феникс», Ставропольский край
30. РООООИБРС ЛО, Ленинградская область
31. РООООИБРС НО, Нижегородская область
32. РО-ОООИ-БРС-РК «Надежда», Республика Калмыкия
33. РООООИБРС РМЭ, Республика Марий Эл
34. РРБООИ «Союз РС», Ростовская область
35. СГОРС, Самара
36. СОРС, Самарская область
37. «Опора М», Санкт Петербург
38. СРОООИБРС №Радуга, Свердловская обл.
39. ТРООИ «РаСк», Республика Татарстан
40. ТРООИБРС, Тульская область
41. РО ОООИБРС РА, Адыгея
42. СРО ВОИ, функциональное подразделение больных рассеянным склерозом, Севастополь



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Профессионализация

Новый функциональный уровень

Новые площадки, новый статус

Новая тематика, шире РС

Обмен опытом

Консультанты для пациентов, для НКО

Выход на федеральный уровень

Переосмысление, системный подход

**Вовлечение новичков?**



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты федеральные



Мониторинг качества жизни инвалидов  
Реинтеграция в общество больных рассеянным склерозом  
Общественное участие в защите прав пациентов с раком

**8**  
млн. руб.



Центр семейной реабилитации  
Обучение пациентов общественному контролю  
Общественный контроль за качеством дорогостоящей лекарственной помощи  
Мониторинг гражданской активности пациентского сообщества  
Общественный контроль за нарушениями прав граждан на л/с  
Общественный мониторинг удовлетворенности граждан

**25**  
млн. руб.



Школа общественных экспертов здравоохранения  
Успешные практики общественного контроля НКО  
Добровольческая служба – в поддержку гражданского контроля здравоохранения  
Общественное участие в формировании политики здравоохранения  
Информационное пространство РС

**20**  
млн. руб.



Школа общественных экспертов здравоохранения  
Успешные практики общественного контроля НКО  
Добровольческая служба – в поддержку гражданского контроля здравоохранения  
Общественное участие в формировании политики здравоохранения

**31**  
млн. руб.



Общественные советы по защите прав пациентов в Российской Федерации  
Развитие общественных организаций пациентов в ЕАЭС  
Право на здоровье. Развитие здравоохранения и пациентской активности в ЗАТО  
Центр семейной реабилитации: новые практики  
Крупнейшие в мире исследования качества жизни пациентов с РС

**36**  
млн. руб.

# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты федеральные

2017 – 2018 гг.

## Грантовый проект «Горячая линия для юридической помощи гражданам в защите прав на охрану здоровья»

**Цель проекта** - создание механизма оперативной юридической помощи гражданам и правового просвещения граждан и представителей НКО в сфере охраны здоровья

- Подготовка активистов пациентских НКО для оказания услуг по первичной консультационной юридической помощи и по правовому просвещению граждан и представителей некоммерческих организаций в сфере охраны здоровья населения.
- Повышение правовой просвещенности пациентов медицинских учреждений.
- Усиление взаимодействия пациентского сообщества с властью в защите права на охрану здоровья и медицинскую помощь.

### География проекта:

- 77 регионов
- 20 Рабочих регионов: Москва, Воронеж, Липецк, Санкт-Петербург, Калининград, Томск, Омск, Курган, Тюмень, Екатеринбург, Владивосток, Южно-Сахалинск, Краснодар, Волгоград, Ростов-на-Дону, Элиста, Ставрополь, Ульяновск, Уфа, Самара
- 57 позвонивших регионов

Реализация продолжается в 2019-2020 на собственные средства

**ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ**  
для юридической помощи гражданам  
в защите прав на охрану здоровья

**8-800-500-82-66**

с 7:00 до 10:00 и с 14:00 до 17:00  
по московскому времени в будние дни

С использованием гранта Президента Российской Федерации  
на развитие гражданского общества, предоставленного  
Фондом президентских грантов

Цель работы горячей линии - оказание помощи гражданам  
Российской Федерации в реализации ими прав на получение  
бесплатной медицинской помощи на территории Российской  
Федерации экспертами общественных организаций

ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ

**Знаете ли вы, что...**

...пациент имеет право на выбор врача?  
...пациент имеет право на выбор медицинской  
организации?  
...на проведение всех медицинских вмешательств  
требуется письменное согласие пациента?

Ваши права как пациента нарушены?  
Звоните по тел.:  
**8-800-500-82-66**  
с 7:00 до 10:00 и с 14:00 до 17:00  
по московскому времени в будние дни

Наши эксперты\* помогут вам  
разобраться с вашей ситуацией,  
разъяснят, как действовать.

Кто должен платить за диагностику?  
Почему не дают талон на УЗИ?  
Как получить направление на операцию?  
Что делать, если врач не выписывает льготный рецепт?

\* Проект «Горячая линия для юридической помощи гражданам в защите прав на охрану здоровья» реализуется Федеральное государственное учреждение «Общественная палата», с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ

patients.ru  
forum.patients.ru  
info@patients.ru



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты федеральные



## ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

для ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ ГРАЖДАНАМ  
в ЗАЩИТЕ ПРАВ на ОХРАНУ ЗДОРОВЬЯ



ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ

### 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, декабрь 2017 г. – ноябрь 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, январь – октябрь 2018 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



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты федеральные



## Внешние результаты проекта:

- 5040 часов консультаций горячей линии
- 128 школ для 3200 пациентов
- Не менее 32 публикаций в СМИ
- Представление проекта на VIII - IX Всероссийских конгрессах пациентов
- Страница проекта на сайте - [www.patients.ru](http://www.patients.ru)
- Издание и распространение 4000 экз. буклетов о защите прав среди пациентов в субъектах РФ
- Круглые столы в 16 субъектах РФ
- Заседания федерального уровня ВСП, Общественных советов при Минздраве России и Росздравнадзоре

## Внутренние результаты проекта:

- Активисты организации повысят свою квалификацию как правозащитники
- Активисты организации повысят свою квалификацию как коммуникаторы
- Формируется команда из представителей разных некоммерческих организаций для совместной работы



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные



**Москва, 2019 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 – 2019 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 - 2019 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

# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные

**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



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные

**В 2018-2019 гг. победителями конкурса Президентских грантов стали три проекта Центра семейной реабилитации:**

- Качество жизни на равных!
- ПРОдвижение к активной жизни!
- Технологии виртуальной реальности в медико-социальной реабилитации

**В рамках реализации проектов в центре работают специалисты:**

- юристы, психологи
- инструкторы по скандинавской ходьбе, йога тренер, инструктор по адаптивной физкультуре и ЛФК
- тренер по прикладному творчеству,
- инструктор по основам работы на ПК, ведущие игрового клуба
- специалисты, работающие с Виртуальной реальностью (VR) как заменителем окружающей среды
- доктора, проводящие информационные школы пациентов

**Результаты работы Центра по проектам:**

- количество человек, принявших участие в мероприятиях проекта - **1200**
- количество человек, которым оказаны услуги в сфере социального обслуживания - **1350**
- количество человек, которым оказаны услуги в сфере здравоохранения - **900**
- количество человек, которым оказаны услуги в сфере физической культуры и спорта - **1700**
- количество человек, получивших юридическую помощь на безвозмездной основе - **545**
- количество единиц нового оборудования и инвентаря, позволяющего в дальнейшем предоставлять социальные услуги инвалидам - **18**
- количество публикаций в СМИ - **16**
- количество участников круглого стола по презентации результатов проекта - **200**
- количество методических материалов, размещенных на сайте организации - **17**
- напечатанные брошюры - **1000**



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные

**Самарская область, 2017-2018 гг.**

**Центр семейной реабилитации «Призма»**



**Цель проекта** - Социальная реабилитация людей с ограниченными возможностями здоровья и членов их семей в регионах России через тиражирование успешной практики по внедрению модели «Центр семейной реабилитации инвалидов»

## **Задачи проекта:**

- Разработка методических материалов, описывающих актуальную модель центра
- Обучение региональных команд НКО, работающих с пациентами с неврологическими заболеваниями
- Запуск работы структур семейной реабилитации инвалидов в регионах проекта
- Представление лучших практик внедрения модели центра экспертами проекта сообществу НКО, занимающихся социальной реабилитацией инвалидов

## **География проекта**

- Самарская область
- Алтайский край
- Краснодарский край
- Омская область
- Челябинская область

# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные

РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА:	ЗАПЛАНИРОВАНО	РЕЗУЛЬТАТ	ВЫПОЛНЕНО
▪ Исследования лучших практик НКО	2	2	100%
▪ Внедряемые комплексные инновационные модели предоставления услуг НКО в социальной сфере	1	1	100%
▪ Аналитические и методические материалы	18	18	100%
▪ Учебные программы и учебные модули	16	16	100%
▪ Публичные мероприятия для специалистов по организации работы НКО	37	40	108%
▪ Участники публичных мероприятий для специалистов по организации работы НКО	1036	1268	↑122%
▪ Мероприятия для пациентов	200	228	↑114%
▪ Количество охваченных услугами пациентов	2640	2421	↑103%



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные

РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА:	ЗАПЛАНИРОВАНО	РЕЗУЛЬТАТ	ВЫПОЛНЕНО
▪ Количество вовлеченных в проект НКО	90	<b>92</b>	<b>↑ 102%</b>
▪ Члены команды исполнителей проекта	60	<b>76</b>	<b>↑ 127%</b>
▪ Обученные организации центров специалисты НКО	106	<b>128</b>	<b>↑ 121%</b>
▪ Количество получателей целевой информационной рассылки	2650	<b>2970</b>	<b>↑ 112%</b>
▪ Количество рассылок	2	<b>3</b>	<b>↑ 150%</b>
▪ Общее количество вовлеченных в проект, получивших целевым образом информацию о нем	6386	<b>6960</b>	<b>↑ 109%</b>
▪ Количество сайтов, освещающих проект на постоянной основе	7	<b>8</b>	<b>↑ 114%</b>
▪ Количество материалов (публикаций) на сайтах о проекте	109	<b>797</b>	<b>↑ 731%</b>



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные

**Республика Хакасия, 2017-2018 гг.**

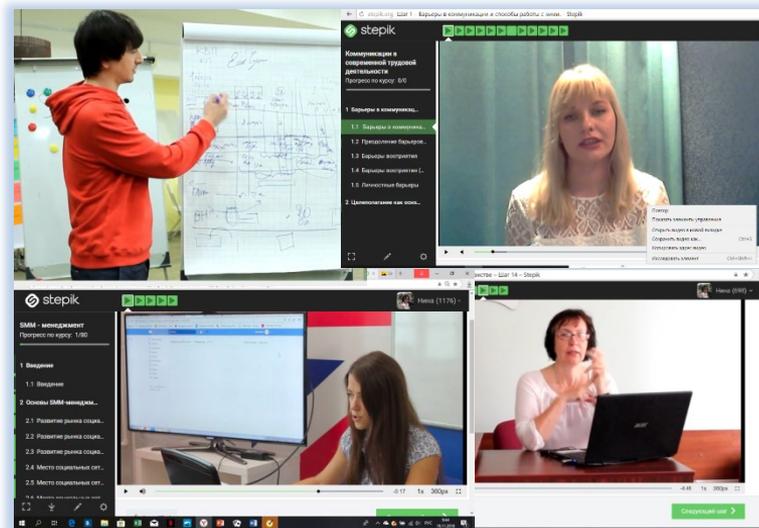
**Грантовый проект «ИнваТех-ИМ»**

- **Цель проекта** - содействие вовлечению молодых людей с ограниченными возможностями здоровья в сферу интеллектуальной трудовой деятельности
- Организация обучения молодых людей с ограниченными возможностями здоровья технологиям интернет маркетинга по программам «Контент-менеджер», и «SMM-менеджер» с использованием дистанционных технологий
- Повышение уровня психологической готовности молодых людей с ограниченными возможностями здоровья к трудовой деятельности.
- Содействие в трудоустройстве/самозанятости представителей целевой группы.
- Подготовка консультантов по обучению технологиям Контент менеджера и SMM-менеджера из числа добровольцев организации



**ОПЛОТ**

Региональное отделение  
Общероссийской общественной  
организации инвалидов-больных  
рассеянным склерозом  
республики Хакасия



# ОРГАНИЗАЦИОННОЕ РАЗВИТИЕ. Проекты региональные

## Результаты проекта:

### Организация обучения молодых людей с ограниченными возможностями здоровья технологиям интернет маркетинга

- Подготовлено **3** обучающих видеокурса: «**SMM-менеджмент**», «**Контент менеджмент**» и «**Консультанты по интернет-маркетингу**»
- Разработаны программы, методические и оценочные материалы дистанционного обучения с учетом инклюзивности
- Прошли обучение **300** слушателей
- Подготовлено **7** консультантов по интернет-маркетингу

### Повышение уровня психологической готовности молодых людей с ограниченными возможностями здоровья к трудовой деятельности

- Проведено **9** психологических онлайн семинара, участников - **150**
- Проведено **30** индивидуальных дистанционных консультаций психолога

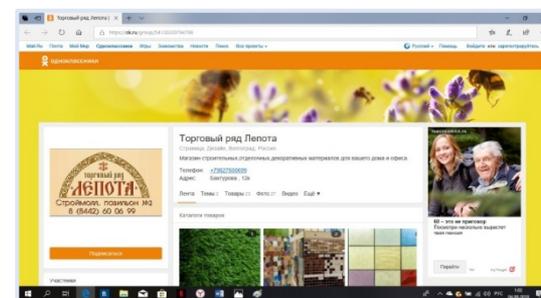
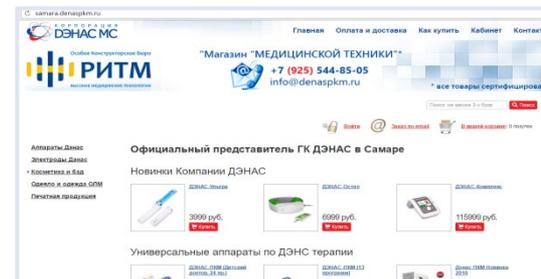
### Содействие в трудоустройстве/самозанятости участников проекта

- Получили помощь в самозанятости и трудоустройстве **50** человек
- Стажировка в компании агентства по SMM-маркетингу «Sigma»
- Стажировка в компании Интернет-агентство PARUS AGENCY
- Стажировка в компании «Донкин и партнеры»
- Создание собственных профессиональных групп в соц.сетях, сайтов и их продвижение



## ОПЛОТ

Региональное отделение Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом республики Хакасия



Сканы интернет-ресурсов, в создании и управлении которыми принимали участие слушатели





# МЕТОДИЧЕСКОЕ РАЗВИТИЕ

## Участие в формировании научной методологии

- Практическая помощь пациентам, разработка методик
- Трансфер знаний из практики
- Участие в клинических исследованиях
- Научные исследования, работа в РОКТРИМС, ВОН, ECTRIMS
- Разработка и ведение учебных курсов
- Издание научных, научно популярных материалов



## Создание методологии пациентских организаций

- Исследования деятельности пациентских НКО (более 40)
- Формирование эталона идеологии общественной организации
- Пакет методик и инструкций по основным направлениям работы
- Создание и реализация образовательных программ

- Документы об организациях ООИИБРС
- **Инструкции для НКО ООИИБРС**
  - Инструкции Общественный контроль
  - Инструкция Введение в должность УОЭ
  - Инструкция Власть
  - Инструкция Врач-Пациент
  - Инструкция Письма
  - Инструкция По работе с информационным пространством
  - Инструкция Регистрация новых членов
  - Инструкция Рекомендации по работе РОО
  - Инструкция СМИ
  - Инструкция Типовые гранты
  - Инструкция Фармпредставитель
  - Инструкция Этический кодекс
  - Инструкция Юридический каталог УОЭ 27.04.10

# МЕТОДИЧЕСКОЕ РАЗВИТИЕ

## Методология общественного участия в здравоохранении

- Ежегодный анализ работы Советов (130 советов, с 2010 г.)
- Разработка модели деятельности и оценки общественных советов
- Разработка пакета регламентов и методик Общественных советов
- Разработка пакета технологий общественного участия



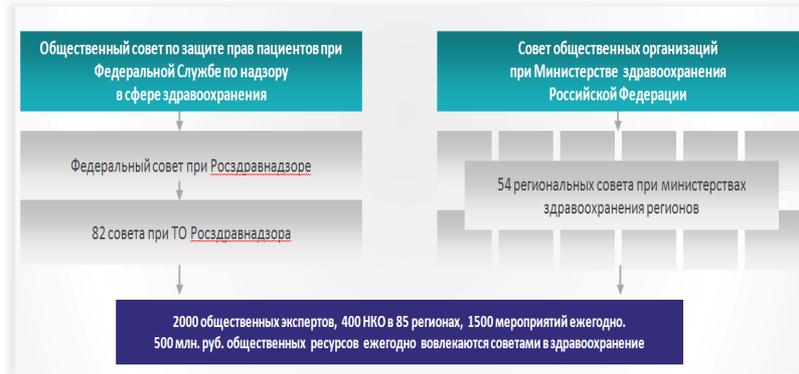
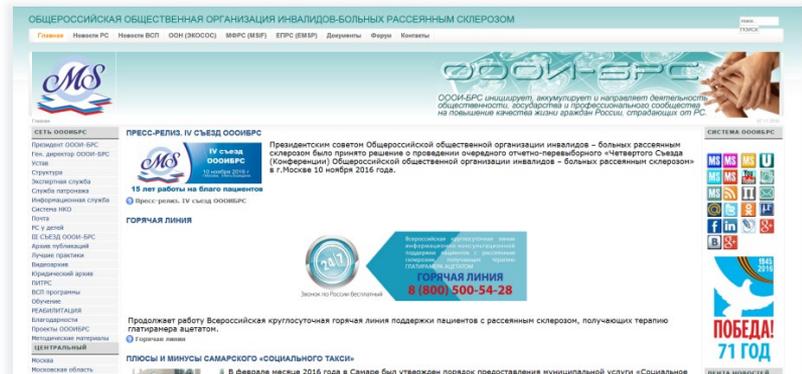
## Обучение НКО, советов, пациентов

- Создание образовательного подразделения
- Более 20 программ, 10 методик общественного контроля
- Более 1200 конференций, семинаров, вебинаров, школ в 2008-2016 гг., с участием более 20 000 человек
- Горячие и консультативные линии - федеральные и региональные



# РОСТ ЗНАЧИМОСТИ В ПАЦИЕНТСКОМ СООБЩЕСТВЕ

## ОООИБРС - модератор пациентского движения



# РОСТ ЗНАЧИМОСТИ В ПАЦИЕНТСКОМ СООБЩЕСТВЕ



## Всероссийский союз пациентов – 10 лет

**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

**209** работает советов общественных организаций по защите прав пациентов

**78** интернет сайтов освещают



# РОСТ ЗНАЧИМОСТИ В ПАЦИЕНТСКОМ СООБЩЕСТВЕ



## 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

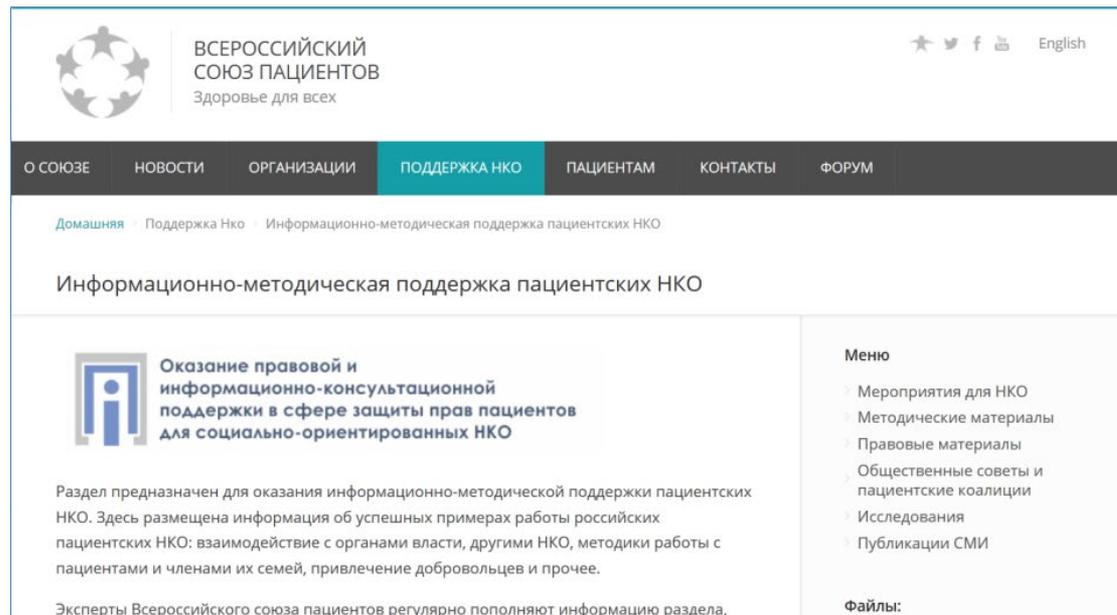


# ВСП: организация активности НКО 2010-2020

[www.patients.ru](http://www.patients.ru)

В 2010 – 2020 гг.  
Всероссийский союз  
пациентов организовал:

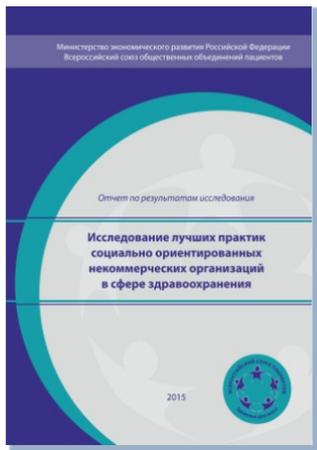
- ❑ 300 социальных проектов
- ❑ 1500 школ и семинаров,
- ❑ 900 вебинаров,
- ❑ 10 Конгрессов,
- ❑ 33 конференции,
- ❑ 600 000 консультаций  
НКО и пациентов.



The screenshot shows the website interface for the Russian Union of Patients (Vserossiyskiy Soyuz Tsientov). The main header includes the logo and the text 'ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ' and 'Здоровье для всех'. The navigation menu is located below the header, with 'ПОДДЕРЖКА НКО' highlighted. The main content area is titled 'Информационно-методическая поддержка пациентских НКО'. Below this title, there is a sub-section titled 'Оказание правовой и информационно-консультационной поддержки в сфере защиты прав пациентов для социально-ориентированных НКО'. The text describes the purpose of the section: to provide information and methodological support to patient organizations, including successful examples of work, interaction with authorities, and volunteer recruitment. A sidebar on the right contains a 'Меню' (Menu) with links to various resources and a 'Файлы' (Files) section.



# ВСП: мониторинг общественной активности 2010-2020



## В 2010 – 2020 гг. Всероссийский союз пациентов:

- ❑ провел 60 исследований практик общественных организаций
- ❑ подготовил 25 методик общественного участия в здравоохранении
- ❑ подключился к системам общественного контроля и независимой оценки качества
- ❑ стал методологом и методическим центром общественного контроля, общественных советов

# Направления работы ВСП

1. Обеспечение граждан лекарственными препаратами, в том числе инновационными
2. Обеспечение граждан диетическим и лечебным питанием
3. Организация работы со страховыми медицинскими компаниями
4. Медицина в закрытых городах
5. Реабилитация и работа с МСЭ
6. Проблемы диагностики и обращения медицинского оборудования и технологий
7. Непосредственная защита прав граждан, как пациентов
8. Общественный контроль в сфере здравоохранения.



# 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- X Конгресс 2018-2019

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». Импортозамещение. 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  
2017-2020 гг.**

Формируются стандарты медицинской реабилитации и паллиативной помощи. По7ВЗН получают помощь 180000 пациентов с дефицитом 7 млрд. Прирост 5 ОЗ не решает проблему дефицита. ВСП: новые направления деятельности (7).



# ТЕНДЕНЦИИ 2012-2019. ОРГАНИЗАЦИЯ МЕД ПОМОЩИ.

НОЗОЛОГИЯ	Улучшение стандартов	Ранняя диагностика	Выявляемость
▪ Гемофилия	Развиваются	Лучше постеп	Нет проблемы
▪ Рассеянный склероз	В процессе	Лучше сильно	Улучшилась. 2→0,5 г.
▪ Ревматоидный артрит	Развиваются	<b>Обучение терапевта?</b>	<b>По прежнему долго.</b>
▪ Редкие заболевания	Развиваются	Лучше сильно	Улучшилась
▪ Диабет	<b>Ухудшение</b>	Ок. Люди не идут	Улучшилась
▪ Гоше	Развиваются	Лучше	Улучшилась
▪ Псориаз	<b>Нет</b>	Без изменений	<b>Улучшилась. Регистрация?</b>
▪ Болезнь Бехтерева	Слабо развив.	Лучше. Рост врачей.	Улучшилась. 9→5 лет
▪ Нефролига	Развиваются	Лучше. Новые критер	Улучшилась. Но низкая
▪ ВЗК/СКК	<b>Нет</b>	<b>Плохо. Нет врачей</b>	Улучшилась
▪ Муковисцидоз	Развиваются	Лучше. Рег разные	Нет проблемы

# ТЕНДЕНЦИИ 2012-2019. ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

НОЗОЛОГИЯ	Новые ЛС в перечнях	Обеспеченность препаратами	Листы ожидания
▪ Гемофилия	3 → 8	Улучшилась	-
▪ Рассеянный склероз	6 → 15	14 000 (75%) → 52 000 (82%)	+
▪ Ревматоидный артрит	2 → 9	Улучшилась	+
▪ Орфанные заболевания		Улучшилась. 40% 1 → 60%	+
▪ Диабет		Улучшилась	+
▪ Гоше	1 → 3	Полная	+
▪ Псориаз	0 → 3	Улучшилась. До 40%	+
▪ Болезнь Бехтерева	1 → 6	Ухудшилась	+
▪ Нефролига	4 → 6	Резко упала. Особо в регионах.	+
▪ ВЗК/СКК	1 → 6	Ухудшилась. Очень низкая.	+
▪ Муковисцидоз	1	Полная детям. Нет взрослым.	+

# ТЕНДЕНЦИИ 2012-2019. КАЧЕСТВО ЖИЗНИ.

НОЗОЛОГИЯ	Выживаемость	Возрастной диапазон	Инвалидизация	Качество жизни
▪ Гемофилия	Растет	Растет. 0-90.	Падает	Хорошее. Растет.
▪ Рассеянный склероз	Растет	Молодеет	Падает	Разное. Растет.
▪ Ревматоидный артрит	Нет пробл	Молодеет	Менее доступна	Уд. Растет.
▪ Редкие заболевания	Растет	Дети живут!	Различно	Разное. Растет.
▪ Диабет	Нет пробл	Молодеет.	Мало доступна	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	Малодоступна	Уд. Без изм. Зависит ЛС
▪ Нефролига	Нет пробл	Молодеет	Без изменений. Все.	Хорошее. Зависит ЛС
▪ ВЗК/СКК	Нет пробл	Без изменений	Малодоступна	Уд. Без изм. Зависит ЛС
▪ Муковисцидоз	Взрсл.- плохо	Без изменений	Без изменений. Все.	Неуд. Без изм.

**Причины увеличения возрастного диапазона – различны.  
Качество и продолжительность жизни прямо зависят от лекарств.**





# РОСТ СТАТУСА В ОБЩЕСТВЕННО-ГОСУДАРСТВЕННОМ ВЗАИМОДЕЙСТВИИ

- Возглавление Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре
- Вхождение в советы при Минздраве, ФАС, Минпромторге, Минэке, при Председателе Правительства, в рабочие группы ГД и СФ, в комиссии и комитеты, участие в работе ОНФ
- Координация сети общественных советов при органах власти в сфере здравоохранения (127 советов, 1930 экспертов)
- Подготовка более 400 поправок в ключевые ФЗ
- Вхождение в общественные структуры СФ, ГД, Правительства, министерств, ОНФ, ОПРФ
- Трансфер методологии общественных советов здравоохранения в новые сферы
- Организация прямого диалога органов власти и пациентов в регионах и на федеральном уровне



# ОБЩЕСТВЕННЫЙ КОНТРОЛЬ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Общественные  
Советы

Реализация государственной воли.  
Вовлечение общественных ресурсов.

Оптимизация здравоохранения.  
Здоровье граждан и общества.

## Советы федерального уровня

Решают системные вопросы

Задают методологию общественно-государственного взаимодействия

Организуют оперативное двухстороннюю связь с регионами, сообществами, общественностью

## Советы регионального уровня

Организуют взаимодействие ведомств с сообществами, выявляют болевые точки – системные и локальные, предлагают способы решения, снимают часть нагрузки, проводят федеральную политику.

## Общественные организации

Соорганизуют пациентов, экспертов, партнеров. Погружены в проблематику. Представляют мнение. Проводят информацию. Помогают пациентам. Официальные представители общества. НКО - основа работы.

**209 советов работали в 2019 году в 85 регионах РФ**



# СОВЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ ПРИ МИНИСТЕРСТВЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

## Состав

Представители федерального ОИВ,  
организаций пациентов. До 35 человек.

Сопредседатели:

- Министр здравоохранения РФ
- Представитель НКО пациентов

## Основные зоны внимания

- Пациент-ориентированное здравоохранение
- Стандарты лечения
- Лекарственное обеспечение
- Вопросы организации здравоохранения и оказания медицинской помощи
- Развитие общественного контроля

## Специфика

Системообразующий Совет. Задает национальные нормы.  
Соорганизует работу системы советов пациентских организаций в России.



# СОВЕТЫ ПРИ МИНИСТЕРСТВАХ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕГИОНОВ

## Активность растет (2014-2019)

**184 - 233** Заседаний

**1100 - 1800** Обращений

**48 - 97** НПА

**53 - 76** мероприятий с властью

**604 - 1308** статей в СМИ

## Состояние на конец 2019

**53** Совета предоставили данные

**881** Участник

**330** НКО пациентов

## Специфика работы

Действуют в пределах полномочий министерств.

Реализуют региональную политику.

Соорганизаторы взаимодействия в регионе.

Имеют больший ресурс, чем советы при ТО Росздравнадзора.

## Основные направления

Организация общественного контроля (**16%**)

Повышение КиД медицинских услуг (**15%**)

Лекарственное обеспечение (**11%**)

Организационные вопросы (**7%**)

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

**1** Центральный совет

**77** Отделений

**991** Участник

**302** НКО пациентов

**300** Заседаний

**3500** Обращений

**600** Запросов **70** НПА

**200** Мероприятий **500** статей в СМИ



# РЕГИОНАЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ СОВЕТА



**265**

**заседаний Совета**

105 в 2014 году

**145**

**запросов от власти**

18 в 2014 году

**34**

**рассмотренных НПА**

31 в 2014 году

**59**

**мероприятий  
с органами власти**

**115**

**встреч с депутатами и  
чиновниками**

10 Курская область

9 Новосибирская область

6 Пермский край, Ярославская область, Спб.

5 Рязанская, Челябинская, Ульяновская области

От органов исполнительной власти – 95 запросов. От законодательной власти – 50. Из них 38 в Оренбургской области, 15 - в Нижегородской области.

11 Советов участвовали в разработке 19 региональных и 14 федеральных НПА. Внесены поправки в 9 региональных и 11 федеральных.

21 Круглый стол, 15 межведомственных заседаний, 23 семинара и конференций.

23 встречи с руководством региона и ведомств в Нижегородской области. В республике Дагестан – 10 встреч.



# РЕГИОНАЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ СОВЕТА



**1548**

**рассмотренных жалоб**

660 в 2014 году

500 Москва и Московская область

300 Оренбургская область

230 Волгоградская область

148 Республика Дагестан

**246**

**публикаций в СМИ**

253 в 2014 году

70 материалов в печати, 133 в сети Интернет, 23 на телевидении. Из них Москва – 43 публикации, Калининградская область – 25.

**49451**

**опрошенный пациент**

Исследование «Оценка доступности и качества медпомощи пациентами с сердечно-сосудистыми или цереброваскулярными заболеваниями». Проведено в 77 регионах Росздравнадзором и ОС.

**1400**

**информационных буклетов**

3000 в 2014 году

Архангельская область – 1000 экз.

Республика Удмуртия 400 и 100 экз.



# РЕГИОНАЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ СОВЕТА: ПРОЕКТЫ 2016-2019



**Организация правовой поддержки широкого круга граждан в области защиты прав пациентов через подготовку экспертов-консультантов в области защиты прав пациентов для работы в регионах РФ.**

ОООИБРС – ОДД «Гражданское достоинство», 24 субъекта РФ, 3 млн. руб.

**Содействие деятельности НКО пациентов по профилактике социального сиротства детей в семьях, где один из родителей стал инвалидом.**

СРООИ «Призма» - Минэкономразвития России, 13 субъектов РФ, 2,88 млн. руб.

**Межрегиональный ресурсный центр по распространению опыта работы с добровольцами, привлекаемыми для поддержки и реабилитации инвалидов с неврологическими заболеваниями и членов их семей.**

СОРС- Минэкономразвития России, 14 субъектов РФ, 9,45 млн. руб.

**Общественная экспертиза НПА и обращений граждан как инструмент защиты прав пациентов и инвалидов в системе регионального управления здравоохранением и социальной защитой.**

УРО –ОООИБРС - ОДД «Гражданское достоинство», 4 субъекта РФ, 1,5 млн. руб.

**Общественное участие в региональной системе социальной поддержки инвалидов.**

СРООИ «Призма» - «Лига здоровья нации», 5 субъектов РФ, 3,28 млн. руб.



# ФЕДЕРАЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ СОВЕТА



## **Законотворческая активность**

Мониторинг и анализ ключевых НПА, подготовка предложений в ФЗ и иные акты. Предложено более 4000 поправок

## **Заседания и выездные мероприятия**

Ежегодно не менее 4 федеральных и 15 выездных заседаний с участием руководителей Совета и Росздравнадзора

## **Федеральные и международные мероприятия**

Ежегодное участие членов совета более, чем в 200 федеральных конференциях, конгрессах и съездах

## **Мероприятия с органами власти и советами**

В 2015 году эксперты от имени совета приняли участие в 6 заседаниях ОПРФ, 9 – Государственной Думы, 4 - Совета Федерации, 35 – Советов при Президенте, Заместителе Председателя Правительства, Минздраве, ОНФ, в более чем 150 иных заседаниях органов власти.

## **Школы пациентов**

Ежегодно члены совета принимают участие более, чем в 40 школах пациентов, анализе более 1500 жалоб



# ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ СО СПЕЦИАЛИСТАМИ. Научное сообщество

**Организация деятельности Медицинского экспертного совета ООИБРС**

48 центров, 28 кабинетов, более 70 000 консультаций пациентов.

**Участие в клинических исследованиях и проведение социологических исследований**

Участие и организация более чем в 90 исследований. Организация крупнейших в мире исследований ППРС, ВАРС, ВПРС.

**Научные исследования, издание научных публикаций, сопровождение аспирантов и докторантов**

Более 300 публикаций в 2012 – 2020 годах

**Участие в организации научно практических конференций**

Участие более чем в 200 научно – практических конференциях и семинарах в 2012-2020 гг.

**Постоянное взаимодействие с ключевыми профессиональными структурами**

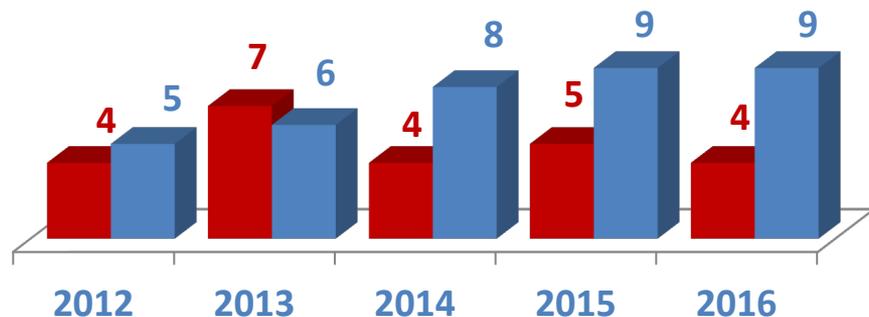
- Участие в Европейском комитете по лечению и исследованиям в области рассеянного склероза (ECTRIMS)
- Участие в работе Всероссийского общества неврологов
- Постоянное взаимодействие с Институтом Мозга РАН
- Участие в работе Международного конгресса МОО «Общество фармакоэкономических исследований»
- Участие в работе Международного медицинского конгресса «Здравоохранение Российской Федерации, стран СНГ и Европы»
- Работа в Российском комитете исследователей рассеянного склероза (РОКИРС, RUCTRIMS)
- Взаимодействие НП «Национальная Медицинская Палата»
- Участие в работе Национального съезда врачей Российской Федерации



# ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ СО СПЕЦИАЛИСТАМИ С фармацевтическими производителями

## Позитивное

- Всероссийская патронажная служба  
4 компании, 55 регионов, 11 лет, более 50 000 пациентов
- Общественные кампании и мероприятия  
Более 1100 мероприятий
- Исследования мнения пациентов и специалистов  
Более 30 исследований сферы, проблем, оценок
- Текущее информационное взаимодействие  
Сайт, форум, разъяснения, помощь пациентам и НКО



**В соответствии с  
Этическим кодексом ООИБРС,  
на основе равноудаленности,  
в интересах пациентов**

В связи с требованиями комплаенс компаний  
число постоянных партнеров сократилось.  
Всего в 2012 – 2020 работали чем с 30.

**На Конгрессах 2017-2019 количество  
партнерских коммерческих организаций  
составило 67 фирм и компаний.**

- Компании - партнеры
- Компани на рынке ПИТРС

# АНАЛИЗ ПРОБЛЕМ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И ПУТИ РЕШЕНИЯ (ЗАТО)

## Причины



### Финансирование

коэффициент 1,06-1,1 в значительной части ЗАТО

**Низкие тарифы ТФОМС**

до 35% от потребности

**Дефицит финансирования Программы государственных гарантий...**



### Условия труда

Дефицит средств на оплату труда до 35%

**Несоответствие размера оплаты труда и условий работы**

Есть только в единичных случаях

**Отсутствие стимулирующих выплат и льгот**



### Оборудование и технологии

Требуется 12245 ед., в т.ч. 377 для выполнения лицензионных требований!!!

В ряде ЗАТО у 84% оборудования износ 100%!!!

**Устаревание медицинского оборудования**

**Низкие темпы развития инфотехнологий**

Началось внедрение инфотехнологий по проекту "Бережливая поликлиника"



### Медицинские кадры

Более 30% медицинских работников старше 50 лет

**«Старение кадров»**

В 50% ЗАТО укомплектованность врачами - не более 70%.  
Нехватка, недоступность узких специалистов 48,7%

**Дефицит квалифицированных специалистов**

Отсутствие эффективной системы гериатрической помощи и врачей-специалистов

## Проблема

Качество услуг в местных медицинских учреждениях хуже, чем на соседних территориях  
- 39% опрошенных

Индекс доступности амбулаторной медицинской помощи - в зоне тревожности (-0,03) в диапазоне {-1;1}



**Неудовлетворенность населения падением качества и доступности медицинской помощи**

Индекс доступности высокотехнологичной медицинской помощи (-0,33) в диапазоне {-1;1}

Недостаток квалифицированных специалистов - 37% опрошенных



По результатам социологического исследования, проведенного в 2018 году Всероссийским союзом пациентов при организационной поддержке Комиссии по здравоохранению Общественного совета Госкорпорации «Росатом» и методической поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

## Решение

**Комплексный, Системный подход к решению проблем:**

- Внесение изменений в нормативно-правовую базу

- Концепция «Развитие здравоохранения атомных городов России в 2019-2025 годах»

- Программа «Совершенствование амбулаторно-поликлинической помощи атомных городов России в 2019-2025 годах» (Проект новая поликлиника атомного города)

- Программа «Атомный врач»



# ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ СО СПЕЦИАЛИСТАМИ С фармацевтическими производителями

## Дискуссионное

- Судебное разбирательство по Интерферону бета 1А 30 в Верховном суде
- Досудебное решение спора по Глатирамера ацетат
- Досудебное решение по Интерферону бета 1А 22/44 с участием СК РФ
- Судебное разбирательство по Финголимод в Окружном суде Москве
- Судебное разбирательство в Верховном суде Р. Казахстан по Интерферон бета 1Б



# ФАНДРАЙЗИНГ ООИБРС. Методы взаимодействия



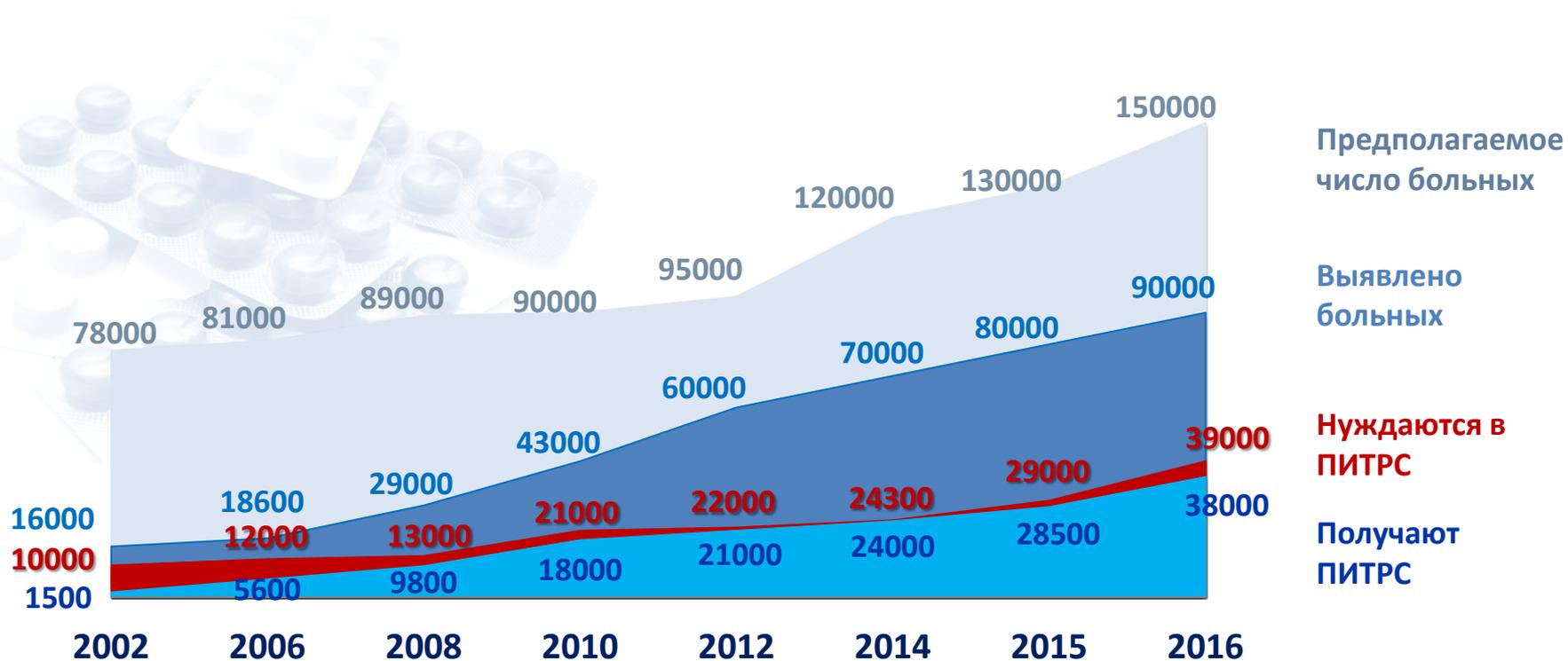
# ФАНДРАЙЗИНГ ООИБРС. Результаты

- Настоящие данные о привлеченном финансировании приведены для всей сети организаций ООИБРС и являются ориентировочными
- По оценочным исследованиям денежные средства составляют около 30%, привлекаемых ООИБРС ресурсов для решения проблемы РС
- Основные ресурсы ООИБРС – добровольческий, информационный, репутационный, статусный, социальный капитал
- Данные свидетельствуют об изменении источников финансово-материальных ресурсов, доступных ООИБРС



В миллионах рублей

# СИТУАЦИЯ С ЛЕКАРСТВЕННЫМ ОБЕСПЕЧЕНИЕМ ПАЦИЕНТОВ РС



# Льготное лекарственное обеспечение РС.

**2008 год**

**33 млрд. руб.**

*Программа «7 нозологий»*

**4,2 млрд. руб.**

**5 800 пациентов**

*Обеспечены препаратами*

**Доля РС 9,4%**

*В программе «7 нозологий»*

**4 препарата**

*Представлены на рынке*

**2012 год**

**33 млрд. руб.**

*Программа «7 нозологий»*

**7,5 млрд. руб.**

*На рассеянный склероз*

**11 000 пациентов**

*Обеспечены препаратами*

**Доля РС 15%**

*В программе «7 нозологий»*

**6 препаратов**

*Представлены на рынке*

**2017 год**

**47 млрд. руб.**

*Программа «7 нозологий»*

**12 млрд. руб.**

*На рассеянный склероз*

**46 000 пациентов**

*Обеспечены препаратами*

**Доля РС 30,4%**

*В программе «7 нозологий»*

**18 препаратов**

*Представлены на рынке*

**2016 год**

*Отказ 0,3%. Остатки 1-2-месячные.  
Качество жизни пациентов хорошее*

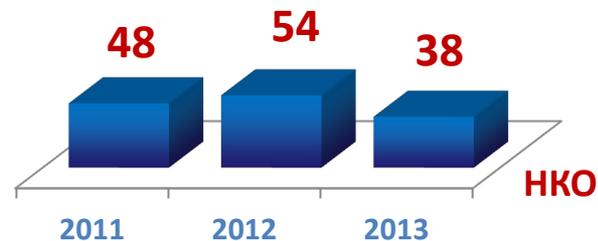
**2017 год**

*Листы ожидания*



# ВНУТРЕННИЕ ТЕНДЕНЦИИ

- ➔ Сокращение числа активных региональных НКО
- ➔ Профессионализация экспертов, повышение уровня
- ➔ Специализация федеральной и региональной активности
- ➔ Нехватка менеджеров некоммерческого движения
- ➔ Выход за пределы нозологии, регионов, нов. формы работы
- ➔ Переход на грантовое финансирование, проекты



# ВНЕШНИЕ ТЕНДЕНЦИИ



**Снижение финансирования сферы здравоохранения  
Рост нагрузки по реабилитации на бюджет социальной защиты**



**Выход проблемы лекарственного обеспечения на новый уровень**  
- проблемы с ротацией лекарственных средств  
- замена препаратов на низкокачественные  
- проблемы с пополнением и оптимизацией списков ЖНВЛП, ОНЛС



**Нестабильные отношения с фармацевтическим сообществом, нестабильность рынка**



**Сокращение активности пациентов, новые проблемы, новые интересы**



**Увеличение интереса и доверия со стороны власти, новые формы работы**



**Расширение спектра интересов НКО (питание, страхование, реабилитация, МСЭ и проч.)**

# 1996 год

Проблема РС неизвестна обществу

Проблема трактуется как узкая, научно-медицинская

Отсутствуют государственные гарантии и специализированная помощь

Отсутствуют стандарты лечения и реабилитации

Специалистов мало, диагнозы редки

Пациентское сообщество отсутствует

# 2020 год

Проблема РС – общепризнанная, социальная

Государством гарантировано лечение

Действуют центры, готовятся специалисты

Пациентское сообщество – организованное

Лекарственное обеспечение под угрозой

Реабилитация – в зачаточном состоянии

ОООИБРС нуждается в кадрах и развитии

Появление сопутствующих интересов



# СОЦИАЛЬНЫЙ ЭФФЕКТ от деятельности ВСП – снижение социальной напряженности

Пациентское движение  
объединяет около  
**12 млн человек**

Рост качества лекарственного обеспечения

Рост продолжительности и качества жизни

Рост качества стандартов

Улучшение социальных аспектов: труда, семей

Развитие ранней диагностики

Снижение инвалидизации

Развитие НКО

Развитие системы здравоохранения

Взаимодействие с властью

Рост взаимопонимания в обществе

**Значительные  
моральные  
социальные  
экономические  
управленческие  
эффекты**



*MS*

