



ОООИБРС

Общероссийская общественная
организация инвалидов-больных
рассеянным склерозом



**ПРОЕКТ «Школа экспертов региональных
общественных советов при органах управления
системой здравоохранения»**

ИТОГИ РАБОТЫ РЕГИОНАЛЬНЫХ КОМАНД



ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

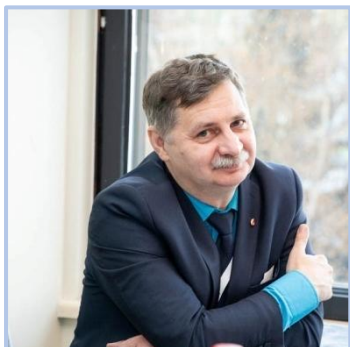
Москва, 2018

ОГЛАВЛЕНИЕ

ИТОГИ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА «ШКОЛА ЭКСПЕРТОВ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ ПРИ ОРГАНАХ УПРАВЛЕНИЯ СИСТЕМОЙ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ»	1
ТЕХНОЛОГИЯ «МОНИТОРИНГ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СТРАХОВЫХ КОМПАНИЙ В КАЧЕСТВЕ СТРАХОВЫХ ПОВЕРЕННЫХ В ЗАЩИТЕ ИНТЕРЕСОВ ПАЦИЕНТОВ» (РЕСПУБЛИКА БАШКОРТОСТАН).....	5
ТЕХНОЛОГИЯ: ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ СОВЕТА ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО УЛУЧШЕНИЮ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ (РЕСПУБЛИКА БУРЯТИЯ)	6
ТЕХНОЛОГИЯ «ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ ПРОВЕДЕНИЯ ШКОЛ ПАЦИЕНТОВ В ЛЕЧЕБНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ» (ВОЛГОГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ)	8
ТЕХНОЛОГИЯ «ПОВЫШЕНИЕ ИНФОРМИРОВАННОСТИ ПАЦИЕНТОВ ОБ ИХ ПРАВАХ В СИСТЕМЕ СТРАХОВОЙ МЕДИЦИНЫ» (ВОРОНЕЖСКАЯ ОБЛАСТЬ).....	9
ТЕХНОЛОГИЯ «ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ НАЛИЧИЯ И КАЧЕСТВА ПАРКОВОК ОКОЛО МЕДИЦИНСКИХ УЧРЕЖДЕНИЙ ГОРОДА ЕКАТЕРИНБУРГА» (СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ)	11
ТЕХНОЛОГИЯ: ОБЩЕСТВЕННАЯ ЭКСПЕРТИЗА ТЕРРИТОРИАЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ ГОСУДАРСТВЕННЫХ ГАРАНТИЙ (ТПГГ) БЕСПЛАТНОГО ОКАЗАНИЯ ГРАЖДАНАМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ (КАЛИНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ)	13
ТЕХНОЛОГИЯ: МОНИТОРИНГ ОТКРЫТОСТИ И ДОСТУПНОСТИ ИНФОРМАЦИОННЫХ РЕСУРСОВ ОРГАНОВ ВЛАСТИ И УЧРЕЖДЕНИЙ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ КИРОВСКОЙ ОБЛАСТИ (КИРОВСКАЯ ОБЛАСТЬ)	15
ТЕХНОЛОГИЯ: «ПОПУЛЯРИЗАЦИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ ПРИ ОРГАНАХ ВЛАСТИ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ» (ЛИПЕЦКАЯ ОБЛАСТЬ)	17
ТЕХНОЛОГИЯ «СОЦИАЛЬНОЕ ПАРТНЕРСТВО ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ И ГОСУДАРСТВЕННЫХ СТРУКТУР В ПОВЫШЕНИИ УРОВНЯ ПРАВОВОЙ ГРАМОТНОСТИ ПАЦИЕНТОВ» (ГОРОД МОСКВА)	19
ТЕХНОЛОГИЯ: ПОВЫШЕНИЕ ЭФФЕКТИВНОСТИ ОБЩЕСТВЕННОГО СОВЕТА КАК ПЛОЩАДКИ МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ (НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ)	21

ТЕХНОЛОГИЯ «ВОВЛЕЧЕНИЕ И СОПРОВОЖДЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ» (ОМСКАЯ ОБЛАСТЬ)	24
ТЕХНОЛОГИЯ «ОРГАНИЗАЦИЯ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ ЗА КАЧЕСТВОМ ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ В МЕДИЦИНСКИХ УЧРЕЖДЕНИЯХ РЕГИОНА» (ПЕНЗЕНСКАЯ ОБЛАСТЬ)	27
ТЕХНОЛОГИЯ «УЛУЧШЕНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ ПРИ МЕДИЦИНСКИХ ОРГАНИЗАЦИЯХ» (ПЕРМСКИЙ КРАЙ)	29
ТЕХНОЛОГИЯ «ПОВЫШЕНИЕ УРОВНЯ ИНФОРМИРОВАННОСТИ НАСЕЛЕНИЯ О ПРАВАХ НА ПОЛУЧЕНИЕ КАЧЕСТВЕННЫХ БЕСПЛАТНЫХ МЕДИЦИНСКИХ УСЛУГ» (РОСТОВСКАЯ ОБЛАСТЬ)	31
ТЕХНОЛОГИЯ «МОНИТОРИНГ УДОВЛЕТВОРЕННОСТИ ПАЦИЕНТОВ РАБОТОЙ БЮРО МСЭ И МЕДИЦИНСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В ЧАСТИ ПОДГОТОВКИ ДОКУМЕНТОВ ДЛЯ ПРОХОЖДЕНИЯ ОСВИДЕТЕЛЬСТВОВАНИЯ В БЮРО МСЭ (ГОРОД САНКТ-ПЕТЕРБУРГ)»	33
ТЕХНОЛОГИЯ «ОЦЕНКА ПРОБЛЕМ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ПРИ ПРОХОЖДЕНИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ» (УДМУРТСКАЯ РЕСПУБЛИКА).....	35
ТЕХНОЛОГИЯ «РАЗВИТИЕ СОЦИАЛЬНОГО ПАРТНЕРСТВА ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ, СТРАХОВЫХ КОМПАНИЙ И ОРГАНОВ ВЛАСТИ ПО ПОВЫШЕНИЮ УРОВНЯ ПРАВОВОЙ ГРАМОТНОСТИ ПАЦИЕНТОВ» (УЛЬЯНОВСКАЯ ОБЛАСТЬ)	37
ТЕХНОЛОГИЯ «ФОРМИРОВАНИЕ ПРЕДЛОЖЕНИЙ ПО ФОРМИРОВАНИЮ БЕЗБАРЬЕРНОЙ СРЕДЫ В ЛЕЧЕБНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ РЕГИОНА» (ЯРОСЛАВСКАЯ ОБЛАСТЬ)	39

Итоги реализации проекта «Школа экспертов региональных общественных советов при органах управления системой здравоохранения»



ЦИКОРИН ИГОРЬ ВИКТОРОВИЧ

**– руководитель проекта, вице-президент
Общероссийской Общественной Организации
Инвалидов - Больных Рассеянным Склерозом
(ОООИ-БРС)**

В данном проекте мне выпала честь быть руководителем. Ответственная, сложная, но в тоже время интересная работа, которая и была проделана за этот год. Выполнение проекта было бы невозможно без помощи команды! Именно команде профессионалов и экспертов, которые своим энтузиазмом и кропотливым трудом работали над проектом, я благодарен за поддержку и активную работу.

В процессе выполнения проекта, были созданы условия для повышения уровня активности и профессионализма региональных общественных советов при органах управления здравоохранением. Региональные команды представителей пациентских НКО, входящие в состав ОС, на обучающем семинаре выбрали для себя наиболее актуальную тему для работы по осуществлению общественного контроля. На протяжении нескольких месяцев эксперты проекта консультировали региональные команды, помогали разработать, описать планы деятельности и апробировать в своем регионе выбранную технологию общественного контроля и организации деятельности Общественного совета. Итоги работы команды представили на семинарах для других НКО и круглых столах с участием представителей органов власти. Прделанная работа получила высокую оценку не только членами ОС, но и коллегами из некоммерческих организаций, органов власти.

Значимо то, что на практике были пройдены все этапы общественного контроля, предусмотренные в ФЗ 212 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации», команды получили опыт собственной инициации актуальной для пациентского сообщества темы в рамках деятельности общественного совета, системной работы и демонстрации достигнутых результатов.

За прошедший год, несомненно, сформировалась команда единомышленников, желающих продолжать начатую работу, готовых решать новые задачи на благо пациентов. Нарботанный опыт станет подспорьем для работы ОС других регионов.

Технология
«Мониторинг деятельности страховых компаний
в качестве страховых поверенных в защите интересов пациентов»
(Республика Башкортостан)



КУЗНЕЦОВ МИХАИЛ АРСЕНТЬЕВИЧ

- председатель правления межрегиональной общественной организации пациентов с болезнью фабри и другими редкими заболеваниями «Дорога к жизни»

1. Главное достижение использования технологии

Благодаря работе со страховыми компаниями в рамках проекта, мы впервые в Республике Башкортостан, отметили их интерес к проблемам пациентов с редкими заболеваниями. Страховые компании начали осознавать свою роль в решении этих проблем.

2. Главная трудность

На первом этапе нашей работы была сложность найти общее понимание между структурами власти, пациентскими организациями и страховыми компаниями. Благодаря встречам и переговорам понимание было найдено, противоречивые вопросы были закрыты и можно с уверенностью сказать, что трудностей не было.

3. Результаты, которых удалось добиться

Уникальность технологии в том, что каждое наше мероприятие было очень интересно как для пациентов, так и для различных институтов власти, которые участвовали в обсуждениях улучшения страховой медицины.

4. Что может способствовать повышению эффективности технологии

Дополнить можно только одним, надо чаще встречаться представителям из разных сфер, заинтересованным в решении проблем пациентов, переговорные площадки помогут решить проблемы наших пациентов. Стоит хотя бы раз в квартал проводить семинары или круглые столы.



Команда проекта



Мероприятие проекта

Технология
Деятельность Совета общественных организаций
по улучшению оказания медицинской помощи пациентам
с онкологическими заболеваниями
(Республика Бурятия)



ХАБАРКОВА СВЕТЛАНА АЮШЕЕВНА

- председатель Регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Республике Бурятия.

1. Главное достижение использования технологии

Главным достижением считаем то, что нам удалось реализовать намеченную нами деятельность в партнерстве с органами власти, установив прямые и конструктивные отношения с Министерством здравоохранения и лично министром, а также заместителем председателя Правительства по социальным вопросам. Это важный для нас момент, так как в органах власти Республики произошли новые назначения, а без взаимодействия с властью многие вопросы решить невозможно.

2. Главная трудность

На начальном этапе нашей деятельности были сложности в решении вопросов с руководством онкологического диспансера. Однако, после проведения семинара в рамках реализации технологии на базе диспансера у нас установились дружеские отношения. В марте текущего года в онкодиспансере сменилось руководство, после чего появилось больше взаимопонимания по всем вопросам.

3. Результаты, которых удалось добиться

В результате реализации технологии министр здравоохранения начал принимать личное участие в круглых столах и собраниях республиканской общественной организации «Я живу», отвечать на вопросы онкопациентов и на месте принимать решения по конкретным ситуациям. Эксперты Совета приняли участие в Форуме Общественной палаты РФ в Астрахани, форумах в Санкт-Петербурге, Москве и Твери по вопросам онкозаболеваний и деятельности некоммерческих организаций. Провели круглый стол «Общественные организации в охране здоровья граждан и противораковой борьбе и их взаимодействие с государственными структурами». 22 ноября 2018 г. проведем круглый стол в режиме ВКС для всех лечебных учреждений республики с участием МЗ и ТО РЗН по вопросу «Развитие амбулаторной помощи онкологическим пациентам в Республике Бурятия»

Благодаря проведенной деятельности нам удалось заинтересовать органы власти в прямом диалоге с общественными организациями, а также начать решать вопросы улучшения качества оказания медицинской помощи онкобольным Республики Бурятия.

4. Что может способствовать повышению эффективности технологии

Для повышения эффективности нашей технологии общественным активистам необходимо повышать уровень знаний в сфере правового регулирования сферы здравоохранения, регулярно взаимодействовать с сотрудниками Министерства здравоохранения, содействовать оперативному принятию нормативных правовых актов, регулирующих проблемы онкопациентов



Делегация из Республики Бурятия - участники 3 конгресса онкопациентов г. Москва, 24-25 октября 2018 г.



Делегация из Республики Бурятия – участники 7 научно-практической конференции

Технология
«Общественный мониторинг проведения
школ пациентов в лечебных учреждениях»
(Волгоградская область)



НАГОРНЯЧЕНКО ТАТЬЯНА НИКОЛАЕВНА
– региональный представитель
МОО «Помощь больным муковисцидозом»
в г.Волгограде и Волгоградской области.

1. Главное достижение использования технологии
(чего удалось добиться благодаря ей).

Основной целью мониторинга было: выявить наличие и фактическое состояние школ пациентов, организуемых ЛУ. Исследование этого вопроса позволит привлечь внимание пациентов к возможностям повышения уровня знаний информированности, грамотности, ответственности пациентов в рамках своего заболевания. Привить тем самым приверженность к лечению, установив контакт врач-пациент. Добились ли мы этого? Утвердительно можно сказать, что сделан большой шаг для достижения этих целей. Заинтересованность пациентов есть!

2. Главная трудность использования технологии

Сложно было наладить коммуникации с представителями ЛУ. На указанные телефоны в графике школ ни кто не отвечал либо они были не работающие.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных?

Проделана большая работа по анализу запланированных и проведенных школ, было привлечено огромное количество людей. Впервые в регионе сделан анализ проводимых школ для пациентов.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Заручиться поддержкой электронных площадок СМИ для проведения регулярных опросов (примерно раз в полгода) в колонке о здоровье, известно ли людям о существовании школ.

Публиковать таблицу с адресами и телефонами школ. Обращаться с такой же периодичностью в комитет здравоохранения для официальной актуализации информации.

Участники школы
сахарного диабета



Технология
«Повышение информированности пациентов
об их правах в системе страховой медицины»
(Воронежская область)



ПОДОПРИХИНА ТАТЬЯНА НИКОЛАЕВНА
- председатель Правления Воронежской общественной организации инвалидов, страдающих рассеянным склерозом с нарушением опорно-двигательного аппарата

1. Главное достижение нашей технологии

Работа по этой теме для нас была нова и очень интересна. Оказалось, мы все мало знаем о возможностях своей страховой компании и тем более о страховых представителях. Благодаря проекту и совместной деятельности со страховыми компаниями был повышен уровень информированности пациентов Воронежской области об их правах в системе страховой медицины, выстроено взаимодействие со страховыми компаниями, что позволило более оперативно и качественно решать возникающие у пациентов проблемы.

2. Что мы добились

Улучшилось информационное сопровождение пациентов страховыми представителями. Удалось снизить уровень социальной напряженности и создать более комфортную среду для пациентов. Благодаря правовому просвещению уменьшилось количество жалоб и обращений от пациентов в организацию. Это повысило доброжелательность в отношении к нам со стороны чиновников от медицины.

Повышен статус нашей организации в регионе и усилилось влияние пациентских некоммерческих организаций в общественных советах при органах власти.

3. Главная трудность использования технологии

Мешала инертность мышления и чиновников и пациентов. Нам часто задавали вопросы о том, для чего нужна правовая информированность пациентам? Многие пациенты боятся узнавать о своих правах. Ситуация изменилась, когда мы смогли правовой консультацией помочь пациентке избежать дорогостоящей операции в частной клинике, направив ее к страховому представителю. Благодаря этому случаю многие изменили мнение о целесообразности нашего проекта.

Некоторые средства массовой информации в последнее время ведут негативные дискуссии о возможностях страховой медицины, о страховых компаниях. Эти обсуждения влияли на нашу работу. После каждого информационного «вброса» возникал вопрос, что будет, если отменить обязательное медицинское страхование.

4. Уникальность технологии

Мы впервые так близко работали со страховой компанией и очень удивились компетентности и доброжелательности ее сотрудников. Оказалось, они сами заинтересованы в информированности пациентов. Это позволяет снять напряженность в лечении пациентов. Составленный план действия по реализации технологии позволил быстро проводить все запланированные мероприятия. Интерес к нашей теме обеспечил участие наших представителей во встрече с главой города Воронеж В.Ю. Кстениным, В.В. Климовым – руководителем Центра независимой экспертизы «Народная экспертиза». Все эти встречи были интересны и продуктивны.

Что мы знаем о работе территориальных страховых фондов? Работа страховых представителей только начинается, у них еще нет достаточного опыта в улучшении оказания медицинских услуг. Мы считаем, что одна из важных задач пациентских организаций – помочь в создании действенной системы правового консультирования и сопровождения пациента страховыми представителями.



Реализация нашей технологии стала успешным началом решения этой задачи.
Круглый стол по вопросам страхования



Встреча главы городского округа город Воронеж В.Ю. Кстенина с представителями общественных организаций

Технология
«Общественный мониторинг наличия и качества парковок
около медицинских учреждений города Екатеринбурга»
(Свердловская область)



ГЛУХОТКО ЕКАТЕРИНА АЛЕКСАНДРОВНА

- эксперт Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Свердловской области.

1. Главное достижение использования технологии (чего удалось добиться благодаря ей)

Благодаря данной технологии удалось выявить проблему и довести до сведения широкого круга ответственных лиц результаты мониторинга парковок у медицинских учреждений города Екатеринбурга. Мы проинформировали глав районов города, в которых находятся медицинские учреждения без парковочных мест для инвалидов, прокурора города, руководителя территориального органа Росздравнадзора по Свердловской области, губернатора Свердловской области о проблеме лиц с ограниченными возможностями здоровья в беспрепятственном доступе к объектам социальной инфраструктуры. Было выявлено отсутствие парковочных мест для инвалидов с установкой дорожного знака «Инвалиды» около пяти медицинских учреждений Екатеринбурга, в том числе и у крупнейшего лечебного учреждения Уральского региона «Свердловской областной клинической больницы №1» на 1200 посещений поликлиники в день.

Два главных достижения данной технологии на сегодняшний день:

МАУ «ЦГКБ №24» самостоятельно в ноябре 2018 года было выделено два парковочных места при въезде на территорию учреждения и установлены два дорожных знака «Инвалиды», которых не было во время мониторинга в апреле.

Получен ответ от Комитета по транспорту, организации дорожного движения и развитию улично-дорожной сети Администрации города Екатеринбурга №273-10/001/1422 от 22.11.2018 с сообщением о готовности комитета включить в план мероприятий на следующий год установку дорожных знаков 6.4 «Место стоянки», 8.17 «Инвалиды» около четырех медицинских учреждений, где были выявлены нарушения.

2. Главная трудность использования технологии

Главной трудностью использования данной технологии стало выяснение, в чьей собственности или пользовании находится земельный участок, на котором находятся парковочные места у больниц и поликлиник. Эти участки могут принадлежать как учреждению здравоохранения, так и муниципалитету. Следовательно, либо медицинское учреждение, либо муниципалитет должны организовывать парковочные места для инвалидов с установкой дорожного знака «Инвалиды» около данного объекта с целью устранения нарушения статьи 15 «Обеспечение беспрепятственного доступа инвалидов к объектам

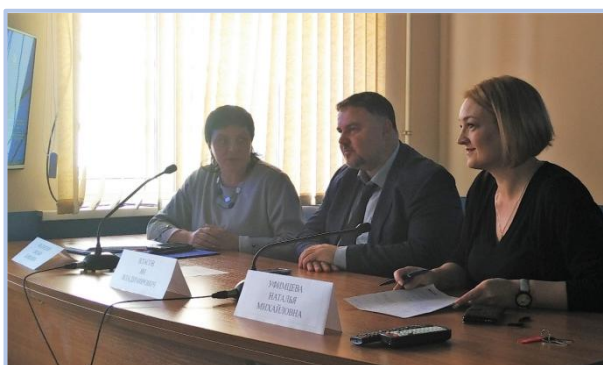
социальной, инженерной и транспортной инфраструктур» Федерального закона N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Трудностью было также нежелание главных врачей медицинских учреждений, у которых в ходе мониторинга было обнаружено отсутствие парковочных мест, отвечать на вопрос, принадлежит ли данному учреждению земельный участок под стоянкой.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

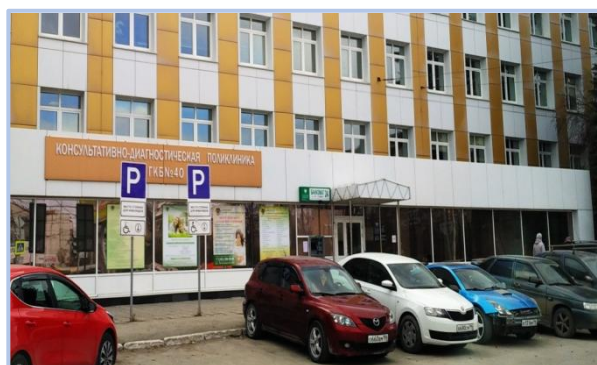
Уникальность данной технологии в том, что до этого организации парковочных мест для инвалидов с установкой дорожного знака «Инвалиды» добивались отдельные лица с ограниченными возможностями здоровья при помощи профильных общественных организаций или самостоятельно. Но удавалось это сделать только у подъездов домов, в которых они живут. В ходе реализации технологии был апробирован механизм организации парковочных мест для инвалидов с установкой дорожного знака «Инвалиды» именно у медицинских учреждений при помощи общественных организаций инвалидов. А ведь именно инвалиды в связи с различными проблемами со здоровьем являются постоянными и наиболее частыми получателями медицинских услуг учреждений государственной системы здравоохранения.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Для повышения эффективности данной технологии нужно разработать механизм привлечения средств массовой информации к освещению проблемы беспрепятственного доступа лиц с ограниченными возможностями здоровья к объектам социальной инженерной и транспортной инфраструктуры. Это нужно с целью получения большего общественного резонанса, чтобы ответственные лица не могли замалчивать данную проблему в дальнейшем. СМИ чаще всего не интересны проблемы, с которыми сталкиваются люди с ограниченными возможностями здоровья.



**Обсуждение результатов реализации технологии на заседании
Общественного совета при ТО РЗН
Свердловской области**



**Не приспособленные места
для парковки инвалидов**

Технология
Общественная экспертиза территориальной программы
государственных гарантий (ТПГГ) бесплатного оказания
гражданам медицинской помощи
(Калининградская область)



МАРИНА ВИТАЛЬЕВНА ШАПОШНИКОВА

- председатель Калининградского регионального отделения общероссийской общественной организации «Лига защитников пациентов», член Общественной комиссии по вопросам здравоохранения Калининградской области, председатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора Калининградской области.

1. Главное достижение использования технологии

Главные достижения нашей технологии:

- привлечено внимание представителей органов исполнительной, законодательной власти, прокуратуры, общественных организаций по защите прав пациентов к вопросу необходимости увеличения финансирования регионального здравоохранения через проведение экспертизы основного документа, гарантирующего бесплатное оказание медицинской помощи гражданам региона в соответствии с Территориальной программой государственных гарантий (ТПГГ);
- разработчику программы указано на 25 несоответствий, установленных общественными экспертами, в том числе на отсутствие механизмов исполнения отдельных положений ТПГГ (например, возможность приобретения лекарственных препаратов с 50% скидкой);
- установлено взаимодействие с министерством здравоохранения Калининградской области в вопросах улучшения организации лечебного питания в стационарах и обеспечения специализированным питанием детей-инвалидов;
- прокуратура Калининградской области по результатам рассмотрения заключения общественной экспертизы, направила представление в министерство здравоохранения региона.

2. Главная трудность использования технологии

их несколько:

- отсутствие желания к диалогу у органов власти различных уровней, ФФОМС и надзорных органов для обсуждения ТПГГ и внесения изменений, которые не только позволят сделать ТПГГ понятной всем, как медработникам и пациентам, но и увеличат ее финансовое обеспечение;
- отсутствие желания к диалогу у врачебного сообщества для обсуждения ТПГГ;

- отсутствие средств у общественных экспертов для привлечения специалистов экономического профиля для работы над экспертизой ТПГГ в связи с ее индивидуальностью.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Ответить на этот вопрос трудно, так как для нашей команды это первый опыт экспертной деятельности.

Уникальность технологии состоит в масштабности, многогранности, сложности проведенной работы.

Мы столкнулись с проблемой отсутствия желания коммуницировать у тех, от кого зависит: принятие решений, позволяющих улучшить финансирование ТПГГ; координация работы ГБУЗ при проведении закупок с наибольшей полезностью для пациентов в условиях всеобщей оптимизации; определение тарифов диагностических исследований по обязательному медицинскому страхованию.

К уникальным характеристикам технологии также можно отнести проведение обсуждения по тематическим этапам (обсуждение проблем лекарственного обеспечения; лабораторных и инструментальных исследований; лечебного и специализированного питания; экспертиза соответствия ТПГГ нормативно-правовым актам).

4. Чем нужно дополнить вашу технологию для повышения ее эффективности

Повышению эффективности реализации технологии помогло бы следующее:

- наличие и прямое взаимодействие с куратором Министерства здравоохранения РФ, ФФОМС, юридического отдела МЗ РФ при проведении первичной экспертизы ТПГГ, проведенной общественными экспертами;

- издание приказа Министерства здравоохранения РФ, обязывающего региональные министерства здравоохранения направлять проекты ТПГГ для проведения общественной экспертизы не позже 60 дней до ее окончательного утверждения.



Обсуждение проблем лабораторных и инструментальных методов диагностики в рамках ТПГГ



Обсуждение проблем диетического питания и обеспечения специализированными продуктами питания детей инвалидов в рамках ТПГГ.

Технология
Мониторинг открытости и доступности
информационных ресурсов органов власти и учреждений
в сфере здравоохранения Кировской области
(Кировская область)



ЧЕРНЕНКО ДАНИИЛ ЕФИМОВИЧ

- председатель Общественного совета при Территориальном органе Росздравнадзора по Кировской области, директор Кировской региональной общественной организации инвалидов - больных рассеянных склерозом.

ЧЕРНЕНКО ЛАНА ВИТАЛЬЕВНА

- заместитель директора Кировской региональной общественной организации инвалидов - больных рассеянных склерозом.

1. Главное достижение использования технологии

Пожалуй, впервые был проведен мониторинг открытости и доступности сайтов медицинских учреждений города Кирова. Судя по результатам, никто серьезно этим вопросом в регионе не занимался. Познакомились и проработали приказ Министерства здравоохранения РФ от 30 декабря 2014 г. № 956н, который регламентирует размещаемую на официальных сайтах медицинских учреждениях информацию. Тема вызвала живой интерес среди членов Совета.

2. Главная трудность использования технологии

Оказалось, что работы по реализации технологии гораздо больше, чем предполагалось изначально. Все сайты медицинских учреждений города Кирова имеют разную структуру размещения информации, а из-за отсутствия на большинстве сайтов рабочего «поиска по сайту» определить наличие или отсутствие информации было затруднительно. На некоторых сайтах порой трудно было однозначно ответить, присутствует информация или нет, требовалось писать комментарии с указанием ссылок на конкретные страницы. Времени затратили больше, чем планировали. Минздраву тема оказалась не интересной. Приглашение на обсуждение результатов мониторинга министерство проигнорировало.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Мы самостоятельно разработали таблицу, позволяющую оценить наличие необходимой информации на сайте медицинского учреждения. Эта таблица заполнялась для каждого сайта. В процессе работы стало понятно, что таблицу необходимо доработать, добавив столбец для записи комментариев. В комментариях указывались выявленные на сайте проблемы с указаниями нерабочих ссылок или устаревших документов. Это позволит в дальнейшем при повторном мониторинге сэкономить время, точно пройдясь по выявленным ранее проблемам. Затем была разработана сводная таблица, позволяющая оценить в целом состояние информационных ресурсов.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Важно, чтобы размещаемая на официальном сайте медицинского учреждения информация была корректна и доступна для пациента в необходимом объеме. Поэтому по результатам проведенного мониторинга были направлены письма в Министерство здравоохранения и руководителям медицинских учреждений с просьбой добавить или скорректировать размещаемую на сайте информацию. Также Советом было принято решение провести через 6 месяцев повторный мониторинг и оценить произошедшие на сайтах изменения.



Обсуждение итогов мониторинга открытости и доступности сайтов учреждений в сфере здравоохранения Кировской области.

Технология
«Популяризация деятельности общественных советов
при органах власти в сфере здравоохранения»
(Липецкая область)



ЗАГРЯДСКИЙ МАКСИМ АНДРЕЕВИЧ
- заместитель председателя Общественного совета по
защите прав пациентов при Управлении
здравоохранения Липецкой области.

1. Главное достижение использования технологии

В процессе реализации технологии мы выявили ряд точек роста для общественных организаций. Главным достижением считаем, что нам удалось выработать четкую систему взаимодействия некоммерческих организаций со средствами массовой информации. Более того, мы сформировали своеобразный алгоритм для того, чтобы максимально масштабировать данную технологию взаимодействия на всей территории страны, а не только у нас в регионе. Итогом стали показы на телеканалах и публикации в прессе. В период реализации проекта начала реализовываться идея и вышли первые выпуски на 1 пациентском канале о правах пациентов.

2. Главная трудность использования технологии

Когда мы начинали озвучивать идеи технологии среди наших общественников, многие скептически отнеслись к ним. Региональным пациентским некоммерческим организациям свойственна некая скрытность. Мы считаем это препятствием для эффективности общей работы. Это препятствие мешает грамотно подходить к решению проблем. Представители пациентов часто занимают пассивную позицию, но хорошо, что есть и настоящие активисты.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

В целом, проведена уникальная работа. Получилось объединить людей с разными мнениями, но ради одной цели. Мы работали индивидуально с разными людьми. Шаг за шагом информация о деятельности общественных советов стала доходить до целевой аудитории. Было налажено взаимодействие с разными типами СМИ. Одновременно мы разрабатывали необходимый контент для освещения деятельности в интересах пациентов. В работе органично сочетались индивидуальные навыки участников и принципы командного взаимодействия. Полученные результаты позволили реализовать многие проекты. Основным принципом успешного проекта стал именно комплексный подход, где каждый участник имел свою четкую задачу.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Существует множество способов, как популяризировать тот или иной проект или организацию. Но в любом случае, результат будет основываться на опыте и эффективности людей. И тут золотым ключом к успеху будет качественное обучение и закрепление навыков на практике. Поэтому основным необходимым дополнением считаю создание обучающих курсов и проведение практических межрегиональных форумов. На таких мероприятиях люди могут производить обмен опытом и уделить время отработке ключевых навыков.



Участники заседания Общественного совета по защите прав пациентов при Управлении здравоохранения Липецкой области 30.05.2018



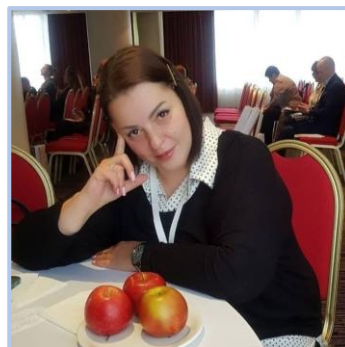
Выступление на телеканале Липецкое время, в утреннем шоу «Будильник»

Технология
«Социальное партнерство пациентских организаций и государственных структур в повышении уровня правовой грамотности пациентов» (город Москва)



**МАТВИЕВСКАЯ
ОЛЬГА ВЛАДИМИРОВНА**

– к.м.н., врач-психотерапевт, Президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московское общество рассеянного склероза».



**БАЛТАЧЕВА
АЛЕКСАНДРА ЕВГЕНЬЕВНА**

- вице-президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московское общество рассеянного склероза».

1. Главное достижение использования технологии

Практика работы в общественных советах в регионе сложилась уже давно, при этом основные успехи нами были достигнуты в этом году именно в рамках работы с технологией. В этом году впервые общественный эксперт нашей организации А.Е. Балтачева, войдя в Общественный совет при Главном бюро медико-социальной экспертизы (МСЭК) Москвы, добилась подписания приказа и Положения о работе в одном из филиалов МСЭК специализированной комиссии МСЭ исключительно для людей с рассеянным склерозом. Второй общественный эксперт О.В. Матвиевская вошла в состав комиссии по НОК (независимая оценка качества и условий оказания медицинской помощи) при Общественном совете Департамента здравоохранения города Москвы, что позволило существенно повысить продуктивность работы Общественного совета и наладить продуктивный диалог пациентов с органами исполнительной власти.

2. Главная трудность использования технологии

На заседаниях Общественного совета и при проведении круглых столов мы столкнулись не только с низким уровнем правовой грамотности пациентов, но и с их нежеланием (боязнью, отсутствием мотивации) защищать свои права в вопросах получения качественной и доступной медицинской помощи.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Любой регион и каждая региональная пациентская некоммерческая организация по-своему уникальны, везде есть особенности работы с технологиями НКО. В этом году к проведению наших мероприятий подключились представители территориального фонда обязательного медицинского страхования (ТФОМС) и региональных медицинских страховых

компаний. Мы обсуждали вопросы обязательного и добровольного медицинского страхования, получения высокотехнологичной помощи по ОМС, а также общие вопросы трехуровневой системы организации медицинской помощи в городе Москве. Это позволило повысить уровень правовой грамотности пациентов за счет открытого продуктивного диалога со своей страховой компанией в вопросах получения гарантированной качественной медицинской помощи.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

По нашему мнению, технология могла бы стать более эффективной, если бы для ее реализации было привлечено большее количество общественных экспертов и исполнителей со стороны региональной некоммерческой организации. Для участия в общественных советах, организации и проведения запланированных мероприятий очень не хватало человеческих ресурсов.



Ведущие круглого стола по взаимодействию пациентских организаций и органов власти, в рамках Международного дня рассеянного склероза.



Участники мероприятия

Технология
Повышение эффективности общественного совета
как площадки межведомственного взаимодействия
(Новосибирская область)



ЛЕБЕДЕВА МАРИНА ГЕННАДЬЕВНА

- председатель Новосибирского регионального отделения Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА».

1. Главное достижение использования технологии

Главным достижением считаем то, что удалось организовать конструктивное обсуждение проблемы и поиск ее решений. Данная проблема обсуждалась на совместном межведомственном совете территориального органа Росздравнадзора (ТО РЗН) по Новосибирской области и Министерства образования Новосибирской области. К решению данной проблемы подключились также надзорные органы - прокуратура Новосибирской области и ТО РЗН по Новосибирской области. Они совместно провели проверки соблюдения федерального законодательства об охране здоровья несовершеннолетних в образовательных организациях Новосибирска. Была создана рабочая группа для решения проблемы медицинского сопровождения детей с хроническими заболеваниями в образовательных учреждениях. В ходе решения проблемы выяснилось, что детям с фенилкетурией уже начали давать спецпитание в дошкольных и школьных образовательных учреждениях. Дети с сахарным диабетом составляют практически большую часть учащихся с хроническими заболеваниями. Соответственно, самым сложным является медицинское сопровождение именно детей с сахарным диабетом, потому что им необходимо делать инъекции инсулина по схеме, назначенной эндокринологом. Для решения проблемы медицинского сопровождения детей с сахарным диабетом в образовательных учреждениях были созданы социально значимые видеоролики, которые помогают зрителю понять, что представляет собой человек с диабетом, помогают формировать позитивный образ ребёнка с диабетом в обществе. Эти ролики снимались специально для реализации нашей технологии.

2. Главная трудность использования технологии

Чтобы проанализировать трудности в использовании нашей технологии, необходимо рассматривать наш проект как с точки зрения представителя власти, так и с точки зрения ребёнка с хроническим заболеванием.

Наша технология, форма подачи с точки зрения ребёнка – это деятельность, направленная на решение интересной проблемы, сформулированной самими детьми в виде цели и задачи. Результат этой деятельности – найденный способ решения проблемы, имеет практический характер, большое значение. Весьма важно, что он интересен и значим для самих детей.

Что представляет собой наша технология с точки зрения представителя власти? Это формальное решение проблемы, часто без учёта реальных интересов и потребностей детей. Таким образом, мы подчеркиваем, что в ходе межведомственной деятельности должна решаться проблема, которая сформулирована реальными потребностями самих детей. А как дело обстоит на практике? Зачастую власть старается переформулировать наши проблемы, которые в итоге мы сами должны решить. А ведь проблемы, которые часто выдвигают дети и молодёжь с хроническими заболеваниями, является лично значимыми для них. Все дети, независимо от того какие заболевания они имеют, хотят учиться и ходить в школу, как все!

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Уникальность нашей технологии состоит в форме проведения масштабных мероприятий. Это заседание Межведомственного совета, форумы. Дело в том, что все наши мероприятия проходят креативно, не стереотипно. Об этом убедительно говорят созданные организацией телевизионные ролики. Обычная форма объединения пациентов, особенно молодёжи для решения проблем не даёт результата, так как не вызывает доверия и заинтересованности у целевой аудитории. Нами на примере диабета разработана новая форма объединения детей и молодежи. Это авторский курс реабилитации посредством арт-терапии, которая необходима в социализации молодых людей, их жизненном становлении. Все мероприятия, которые мы организуем и проводим, вызывают огромный интерес у ребят. Данная форма проведения мероприятий позитивно оценивается представителями власти. Власть имеет возможность увидеть проблемы пациентов под другим углом. Она получает не массу исписанной бумаги в виде жалоб, а прямую коммуникации с детьми и молодежью. Дети и молодые люди своим творчеством и талантом показывают: «Мы - здесь! И мы хотим, чтоб нас услышали!».

И, конечно же, уникальность технологии состоит в том, что мы объединились для решения проблемы. Мы знаем проблемы наших коллег по Ассоциации. Мы решаем их совместно через общественные советы. Нам удалось обозначить проблему отсутствия медицинского сопровождения детей с хроническими заболеваниями в образовательных учреждениях, и направить на эту проблему пристальное внимание.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Необходимо вовлечение в социальные технологии не только лидеров пациентских некоммерческих организаций, но и их актив. Необходимы ресурсы, финансовые и человеческие. Необходимо пробудить сознательность граждан и пациентов.

Пациентам проще приспособиться к проблеме, чем решить ее. Многие граждане и пациенты не знают, что могут влиять на принятие и изменения нормативно-правовых актов. Позиция объединенных граждан определяет многое. Один в поле не воин!



**Участники конференции
«Социальная адаптация детей и молодёжи с сахарным диабетом.
Проблемы, пути решения. Социальное партнёрство НКО, власти, бизнеса»
28 мая 2018 года г. Новосибирск.**



**Участие Ассоциации некоммерческих пациентских организаций
Новосибирской области в Форуме социальных и культурных проектов
Сибири и Дальнего Востока, 11 мая 2018 года г. Новосибирск.**

Технология «Вовлечение и сопровождение пациентов с редкими заболеваниями» (Омская область)



ГРОМОВА ЛЮДМИЛА ИГОРЕВНА

– президент Омской региональной организации общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии».

1. Главное достижение использования технологии

В течение года в регионе проходили расширенные заседания общественных советов при Министерстве здравоохранения Омской области и при территориальном органе Росздравнадзора по вопросам реализации нашей технологии вовлечения и сопровождения пациентов с редкими заболеваниями. В ходе публичного обсуждения:

- Озвучены исследования с использованием метода фокус-групп специалистов систем регионального здравоохранения и социальной защиты. Результатом исследований стала объективная оценка состояния и путей повышения доступности медицинской помощи и социально-медицинских услуг лицам с редкими заболеваниями в Омской области.

- Выявлена специфика и «география» барьеров, обуславливающих ограничение возможностей пациентов с редкими заболеваниями реализовать свое право на доступность медицинской помощи.

- Определены проблемы и противоречия в конкретных медицинских учреждениях, влияющие на обеспечение доступности медицинской помощи пациентам, обоснованы пути преодоления этих проблем.

- Разработаны предложения по обеспечению доступности медицинской помощи вышеназванной категории пациентов.

Таким образом, нам удалось донести до органов власти, что пациенты с редкими заболеваниями – это такие же жители региона – омичи, которые нуждаются в помощи и поддержке.

Продолжается систематическая работа по созданию регионального Регистра пациентов с редких заболеваний. Проведен анализ действующего регионального законодательства по обеспечению доступности медицинской помощи и социально-медицинских услуг лицам с редкими заболеваниями.

2. Главная трудность использования технологии

Эта трудность определена остротой проблем пациентов с редкими заболеваниями.

В силу отсутствия диагностических возможностей пациенты с редкими заболеваниями лишены своевременной информации о диагнозе. В учреждениях нет современного специального оборудования, необходимого для

больных с орфанными заболеваниями, и зачастую не планируется его приобретение. Уровень квалификации медицинского персонала относительно орфанных заболеваний повсеместно низкий. Как правило, в лечебных учреждениях не внедряются специальные технологии для проведения медицинских манипуляций, диагностики и лечения больных с орфанными заболеваниями. Ресурсы недостаточны для обеспечения качественной медицинской помощи, а те, что имеются, из-за неподготовленности персонала к работе с такими больными не используются или используются неэффективно. В перечне трудностей – также явный недостаток финансовых средств в регионе и неразвитая нормативная база оказания помощи больным. По этим причинам медики зачастую вынуждены делать непростой моральный выбор – выбирать, кого обеспечивать лекарствами в первую очередь.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Уникальность заключается в стремительном повышении уровня информированности регионального медицинского сообщества о редких заболеваниях. Это можно сказать как о врачах общей практики, так и об узких специалистах. Сбор информации, работа фокус-групп и полученный кумулятивный эффект от системной деятельности в одном направлении позволили за короткий срок «погрузить» в тему разных специалистов и большое количество медучреждений.

Вторая сторона уникальности – это массовый отклик больных в ответ на проявленный у них интерес. Многие пациенты задают вопросы, звонят. Они рады, готовы общаться и в силу своих возможностей оказать содействие в организационных вопросах по становлению системы оказания помощи больным редкими заболеваниями. В связи с этим, у ряда членов Общественного совета уже возникла идея о создании областной общественной организации, которая объединила бы пациентов с редкими заболеваниями. Общественный совет планирует оказать содействие больным орфанными заболеваниями в Омской области в налаживании контактов с другими такими больными для их объединения в сообщество.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Повышение эффективности обеспечит регулярная связь с экспертами из ведущих федеральных центров и институтов.

Важно предусмотреть пути и механизм внедрения новых технологий. Речь идет о сотрудничестве с региональными IT-компаниями по оказанию медицинской помощи больным с редкими заболеваниями по месту их жительства. Внедрение в лечебных учреждениях современных информационных технологий, включая телемедицину, электронный документооборот, электронную медицинскую карту, позволило бы использовать новшества с учетом интересов и потребностей лиц с орфанными заболеваниями.

Необходимо назначить в регионе ответственного врача по редким заболеваниям. Такой врач должен иметь право назначать лекарства и обследования, а также контролировать правильность действий и

консультировать других врачей. Именно в случаях с редкими заболеваниями очень большой процент врачебных ошибок.

Следует принять меры по обеспечению реальной доступности пациентам редких дорогостоящих препаратов, обеспечить наличие таких препаратов в регионе, в конкретных населенных пунктах, в аптеках, в стационарах. Прекратить практику отказа со стороны врачей заниматься изучением редких заболеваний. Врач должен получать соответствующие взыскания, если он игнорирует утвержденные перечни лекарств и выписывает не подходящие больному препараты.

Повышение эффективности нашей социальной технологии зависит от увеличения объемов финансирования, оказания в той или иной форме финансовой помощи целевого характера для приобретения дорогостоящего лекарства пациентам с орфанными заболеваниями. Необходимо усилить финансирование помощи больным с орфанными заболеваниями, ведь в реальности пациентов расходуют на дорогие лекарства личные средства.



Заседание Совета по делам инвалидов при Губернаторе Омской области.



Круглый стол в Омске был посвящен проблемам реабилитации больных рассеянным склерозом.

Технология
«Организация общественного контроля за качеством
лечебного питания в медицинских учреждениях региона»
(Пензенская область)



САВИНА НАТАЛИЯ СЕМЕНОВНА

– член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора Пензенской области, член НП «Союз женщин Пензенской области «СОФИЯ».

1. Главное достижение использования технологии

В рамках разработанной технологии мы осуществляли общественный контроль (ОК) лечебного питания (ЛП) в медицинских учреждениях Пензенской области. Нашими задачами было обеспечить соблюдение прав пациентов, предотвращение ущерба законным интересам, жизни или здоровью граждан.

Рабочая группа подняла целый пласт проблем в этой области. Именно это является главным достижением нашей технологии. Из общественников в нашем регионе никто и никогда этим вопросом не занимался. А жалоб от пациентов на качество питания очень много во всех учреждениях: в письменном виде, по интернету, по телефону. У руководителей учреждений был просто шок, когда они узнавали о проведении мероприятий контроля лечебного питания общественниками. Они звонили, узнавали насколько это законно, каким образом будет проходить контроль. Для того, чтобы информировать руководителей объектов контроля, мы высылали предписание, в котором указывали нормативно-правовые акты, в соответствии с которыми будет проводиться общественный контроль, расписывали основные вопросы, которых будем касаться.

2. Главная трудность использования технологии

Конечно, нам хотелось наладить контакт с персоналом и руководителями медицинских учреждений. И это оказалось самым трудным. Мне, кажется, что у нас получилось. Мы увидели, как главные врачи с интересом слушают новую информацию по организации лечебного питания, в связи с изменениями приказа № 330 от 05.08.2003 г. после подписания приказа № 395н от 21.06.2013 г. об утверждении норм лечебного питания. Получилось, что мы больше занимались просветительской работой. Собственно, это и радовало. Некоторые руководители медицинских учреждений не знали, что при поступлении пациента в стационар с ним должны подписать информированное согласие на проведение лечебного клинического питания. Не знали о новых добавках к пище - витаминно-минеральном комплексе. Теперь на торгах закупают этот комплекс. Были препятствия со стороны персонала медицинских учреждений, иногда они старались оградить пациентов от нас. Мы разработали анкету и опрашивали пациентов. Задавали вопросы, что им нравится и что не нравится, сколько чего дают, как на вкус, хватает ли порции, чтобы насытиться.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Работа по технологии контроля лечебного питания проведена большая. Не знаю, как для других регионов, но для нашего региона, она уникальна. Главные врачи благодарили нас и соглашались о необходимости такого контроля. Пищевые блоки во время проведения контроля блестели, все было вычищено, вымыто, продукты рассортированы. Оказалось, что медперсонал зачастую не знает основных нормативно-правовых актов, регламентирующих процесс лечебного питания. Нарушения были выявлены во всех больницах. Кто-то фрукты не давал, решил заменить соком, хотя должно быть и то и другое. А кто-то мясо говядины заменил мясом курицы, объясняя это тем, что говядина, по мнению главного врача, слишком дорогая. После проведенного контроля у него в больнице пациентов стали кормить мясом говядины.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Я думаю, что нашу технологию следует дополнить материалами, которые давали бы возможность проверять организацию внутреннего контроля по лечебному питанию медучреждения. Хотелось бы, чтобы в медучреждениях серьезно относились к внутреннему контролю. Сейчас он проходит формально. Диетсестра проводит внутренний контроль совместно со своим подчиненным. Фактически, сотрудники медицинского учреждения контролируют сами себя.

Для повышения эффективности технологии «Организация общественного контроля за качеством лечебного питания в медицинских учреждениях региона» нужно, чтобы контролирующие органы с должным вниманием относились к результатам общественного контроля, адекватно реагировали на них, своевременно принимали соответствующие меры в пределах своей компетенции.



**Заседание Общественного Совета
по защите прав пациентов при
Территориальном органе
Росздравнадзора по Пензенской области.**



Заседание рабочей группы

Технология
«Улучшение деятельности общественных советов
при медицинских организациях»
(Пермский край)



**РОМАНОВСКАЯ
ТАТЬЯНА ВИКТОРОВНА**
– председатель Пермской региональной
общественной организации инвалидов и
больных рассеянным склерозом «Ариадна»



НАМИТОВА СВЕТЛАНА
- руководитель Пермского
филиала в ВООГ «Содействие»

1. Главное достижение использования технологии

Благодаря реализации технологии, актуализировав проблемы общественных советов при медицинских организациях в Пермском крае, удалось не только получить отклик членов советов из территорий региона работать совместно, но и усилить работу краевого Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Пермского края.

2. Главная трудность использования технологии

Основная трудность заключается в том, что не все главные врачи медицинских организаций Прикамья понимают важность деятельности общественного совета при их медицинской организации. Как следствие, при таких организациях общественные советы – номинальные, то есть они не активны и не включаются в те вопросы, которые необходимо решать непосредственно в их территории.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Уникальность заключается в том, что активность общественных советов при медицинских организациях дает возможность Совету общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Пермского края получать актуальную информацию о положении дел в этих медицинских организациях. Совет общественных организаций имеет возможность привлекать советы на местах к просветительским проектам при работе с населением всего региона.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

По итогам реализации технологии мы понимаем, что эта технология полезна и необходима для региона. Ее можно распространить на весь Пермский край. Но для просветительских проектов в сфере защиты прав пациентов, здорового образа жизни, онконастороженности и многого другого необходимо

разрабатывать пакеты раздаточных материалов и лекций, предоставляя идентичную информацию для реализации во всем регионе одновременно.



Первый краевой форум пациентов «Право на здоровье»



Власов Я.В. – председатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре РФ выступает на форуме пациентов в Пермском крае.

Технология
«Повышение уровня информированности населения о правах на получение качественных бесплатных медицинских услуг»
(Ростовская область)



БОНДАРЕВА ЖАНЕТТА ЮРЬЕВНА

- председатель Совета Ростовского областного регионального отделения МОД «Движение против рака», председатель Общественного Совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Ростовской области.

1. Главное достижение использования технологии

Благодаря технологии, реализацию которой организовала наша группа в Ростовской области: Ж.Ю. Бондарева, А.В. Сугоняева, Е.В. Рыбина, удалось:

- наладить наглядную информационную работу в медицинских учреждениях;
- проверить информационные стенды в медицинских учреждениях области;
- поддерживать связь с главными врачами медучреждений по Ростовской области;
- использовать «горячую линию» в Ростовской области в целях улучшения качества оказываемой медицинской помощи;
- провести анкетирование в медицинских учреждениях области с целью выяснить уровень информированности пациентов о своих правах;
- выяснить, знают ли пациенты, куда они могут обратиться в случае отказа или некачественного обслуживания.

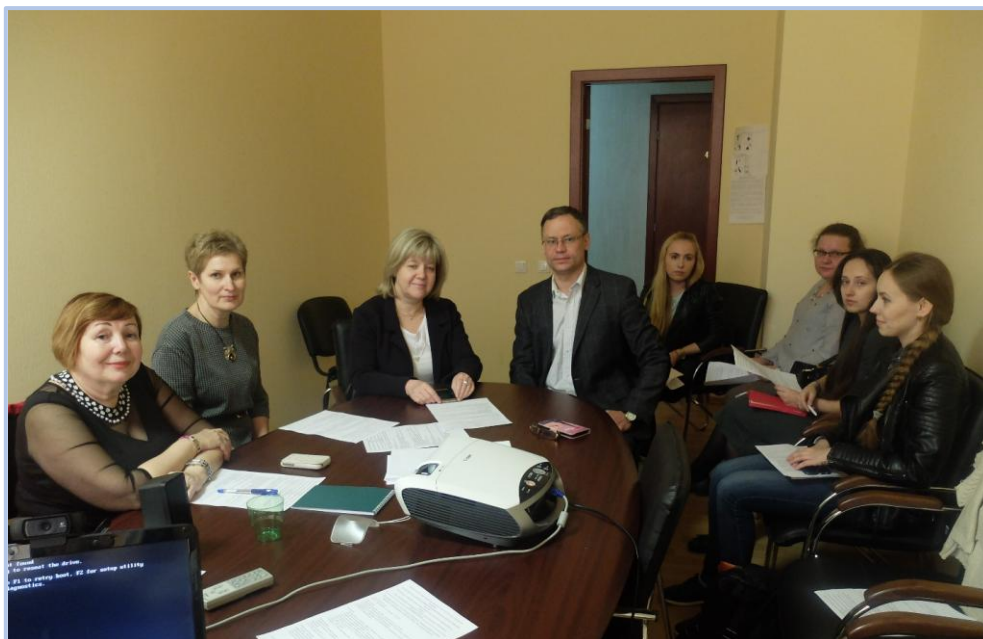
2. Главная трудность использования технологии

Трудностей хватало, но наша группа работала слажено, и мы все преодолели. Ростовская область по территории большая, и удаленность лечебных учреждений играла свою отрицательную роль. Транспорт для поездок не всегда был, и приходилось самим колесить по области для встречи с пациентами, разъяснительных бесед и проведения анкетирования.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Затрудняюсь сказать об уникальности нашей технологии. Решать это не нам, а пациентам. Но судя по тому, что звонков с жалобами на «горячую линию» стало в разы меньше, а это факт, технология была уникальной! Уверена, что наша работа нужна людям, как пациентам, так и врачам! В беседах с пациентами выясняется, что не всегда лечащий врач имеет время и возможность ответить на все вопросы пациента. Для этого мы и разработали систему дежурного администратора в лечебном учреждении, находящегося при входе в поликлинику рядом с регистратурой или гардеробом. Администратор имеет все полномочия решить все вопросы и споры в отсутствие главного врача. Там, где нет возможности иметь дежурного администратора, помогает информационный

стенд с телефонами вышестоящих организаций и «горячей линии». Спасибо за помощь всем главврачам РО. Моей рабочей группе – спасибо за творческий подход к решению наших задач.



**Заседание Общественного Совета по защите прав пациентов
при Территориальном органе Росздравнадзора
по Ростовской области**

Технология

«Мониторинг удовлетворенности пациентов работой бюро МСЭ и медицинских организаций в части подготовки документов для прохождения освидетельствования в бюро МСЭ» (город Санкт-Петербург)



ВАЛЮХ МАРИНА ВАСИЛЬЕВНА

- член общественного Совета при ФКУ «ГБ МСЭ в Санкт-Петербурге» Минтруда и социальной защиты, уполномоченный общественный эксперт ООИБРС в СПб, магистр по специальности «Общественное здравоохранение».

1. Главное достижение использования технологии

Благодаря данной технологии удалось проработать жалобы пациентов на конкретные бюро медико-санитарной экспертизы (МСЭ) и выявить недостатки в его работе. Также удалось выявить имеющиеся недостатки в системе здравоохранения при подготовке документов пациента к освидетельствованию и при освидетельствовании в бюро МСЭ. Сотрудничество Общественного совета с Главным бюро (ГБ) МСЭ по Санкт-Петербургу стало более тесным и доверительным. Появились перспективы новых форм дальнейшего сотрудничества с ГБ МСЭ. Кроме этого, так как инициатором исследования был уполномоченный общественный эксперт Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом (ООИБРС) по СПб, удалось отдельно обратить внимание ГБ МСЭ на такую категорию пациентов, как больные с рассеянным склерозом и задуматься о том, что к ним необходимо применять особые критерии оценки. В связи с этим нужно разработать и внести соответствующие предложения в вышестоящие инстанции, что входит в компетенции общественных советов.

2. Главная трудность использования технологии

Главная трудность в использовании технологии – недоверие самих пациентов к проводимому исследованию и к тому, что данное исследование сможет что-то изменить и чем-то им помочь. Много отказов в заполнении анкет. Отказ указывать собственное имя и контактные данные в анкете. Зачастую пациенты заполняли анкеты только тогда, когда их внимание акцентировали на анонимности анкет. Кроме того, пациенты заполняют анкеты только тогда, когда врач, к которому он пришел или его лечит, лично вручает в руки анкету. Если выдавать анкету в регистратуре – заполнения не произойдет. Так, например, в РЦ анкеты были выданы врачам отделений, которые поручили персоналу раздать и собрать. Было собрано заполненными примерно 80 % анкет. При этом в ГЦРС анкеты выдавались в регистратуре и большинство пациентов несерьезно отнеслись к этому и вообще не хотели заполнять анкету. Оттуда анкет минимальное количество. В силу этого не удалось выявить проблемы группы больных рассеянным склерозом.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Я считаю, что моя технология уникальна, так как отличается от других тем, что позволяет изучить проблемы как в подразделениях, подчиняющихся Минтруда, так и в медицинских организациях. Эта социальная технология может способствовать межведомственному взаимодействию и быть полезной для данной цели. И, в конечном итоге, данная технология применена впервые.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Для улучшения данной технологии врачи учреждений, где будет проводиться анкетирование, должны быть проинформированы руководителем организации и заинтересованы в необходимости анкетирования. Нужно предоставить в данную организацию памятку-разъяснение. Важно, чтобы анкеты вручались пациенту врачом на приеме или по указанию врача медсестрой в стационаре с возможностью сдачи заполненных анкет в опломбированный ящик.

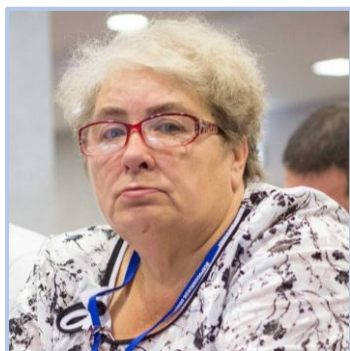


Мониторинг бюро МСЭ г. С-Петербург



Представление итогов мониторинга на заседании ОС РЗН

Технология
«Оценка проблем предоставления медико-социальной помощи
при прохождении медико-социальной экспертизы»
(Удмуртская Республика)



ГЛУХОВА ТАТЬЯНА МИХАЙЛОВНА

- председатель Региональной общественной организации больных гемофилией и болезнью Виллебранда, член Общественного совета при Министерстве здравоохранения Удмуртской Республики.

1. Главное достижение использования технологии

Благодаря реализации технологии удалось получить несколько результатов:

- понять ситуацию в Удмуртии с получением посыльного листа, выявить ряд проблем;
- повысить информированность людей с инвалидностью об их правах и обязанностях;
- улучшить работу Общественного совета с обращениями пациентов. 12 человек получили группу инвалидности;
- врачи, которые участвовали в «круглом столе» по медико-социальной экспертизе, поняли свои ошибки, ускорили работу по подготовке документов.

2. Главная трудность использования технологии

Главной трудностью была пассивность многих пациентов. Даже если они знают, как правильно поступить для защиты своих прав и интересов, они не пользуются этим знанием.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

С уникальностью все просто. Этот вопрос у нас в Удмуртии никем и никогда не прорабатывался, поэтому наша технология, безусловно, уникальна.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Мы в настоящее время проводим независимую проверку и при анкетировании задаем дополнительные вопросы, как пациентам, так и медицинскому персоналу. Ответы на эти вопросы помогут дополнить нашу технологию новыми элементами. Так, мы выяснили, что далеко, трудно и неудобно добираться до комиссии. Не проводятся выездные заседания.

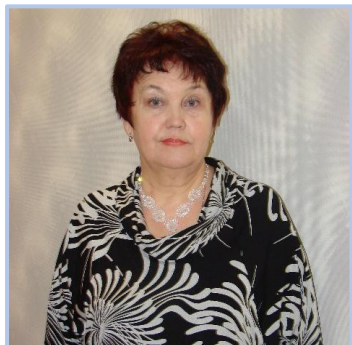


Организаторы I Регионального конгресса пациентов Удмуртии



Участники I Регионального конгресса пациентов Удмуртии

Технология
«Развитие социального партнерства пациентских организаций,
страховых компаний и органов власти по повышению уровня
правовой грамотности пациентов»
(Ульяновская область)



МАГАСУМОВА ВЕРА ВАСИЛЬЕВНА

– председатель Ульяновского регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов «Ревматологической ассоциации «Надежда»

1. Главное достижение использования технологии

Социальное партнерство пациентских организаций и страховых компаний помогает решать одну из важных задач для населения – предоставлять юридическую помощь гражданам в защите права на охрану здоровья. Многие пациенты не знают, на что имеют право, как организована медицинская помощь. Часто они это право из-за отсутствия знаний не могут реализовать. Партнерство с органами власти помогает оперативно решать организационные вопросы. Просвещение пациентов помогает сформировать у них ответственное отношение к своему здоровью, улучшить взаимодействие с врачом, а значит – улучшить качество жизни людей.

Организация взаимодействия со страховыми компаниями, например, «РГС-Медицина» и «ВТБ-Медицинское страхование» в Ульяновской области открыла новые возможности в работе с пациентами. В ходе реализации технологии были проведены школы, встречи, «круглые столы» с участием страховых компаний. Эффективность этих мероприятий существенно возросла. Правовая помощь пациентам стала более доступной и качественной. Участники наших мероприятий могли задать интересующие их вопросы и тут же получить на них ответы. Участники отмечают, что обсуждение проблем и путей их решения проходило активно, был организован открытый диалог со специалистами в сфере здравоохранения. Новые знания пациенты могли получить с помощью раздаточного материала, который им пригодится в дальнейшем.

Реализация технологии «Социальное партнерство пациентских организаций, страховых компаний и органов власти по повышению уровня правовой грамотности пациентов» велась в тесном взаимодействии с органами власти. Представители власти принимали участие в работе школ, «круглых столов», во встречах. Были заключены соглашения о взаимном сотрудничестве с ульяновскими филиалами страховых компаний «РГС-Медицина» и «ВТБ - Медицинское страхование». Сотрудники этих компаний помогают организаторам проводимых мероприятий повышать уровень правовой грамотности пациентов.

2. Главная трудность использования технологии

Возникали трудности в организации освещения проведенных мероприятий в средствах массовой информации и медиа-пространстве. Приходилось дополнительно согласовывать, часто через посредников, размещение информационных материалов в СМИ. Много времени уходило на согласование участия в мероприятиях представителей органов власти из-за их занятости. Однако, трудности создавали стимулы для развития. Я не имею опыта работы в социальных сетях, но появилось желание научиться этому.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Социальная технология «Социальное партнерство пациентских организаций, страховых компаний и органов власти по повышению уровня правовой грамотности пациентов» в настоящее время актуальна и востребована. Выстроен такой диалог с властью и страховыми компаниями, который показывает нам новые пути по повышению уровня правовой грамотности пациентов и позволяет уверенно смотреть в будущее. Будем надеяться на дальнейшее развитие и расширение нашего сотрудничества.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Для улучшения результатов использования технологии в будущем необходимо:

- расширить круг участников мероприятий, увеличить количество занятий;
- искать новые пути для освещения событий и информирования общества о проводимых мероприятиях, и в результате пациенты получают больше нужной и доступной им информации.



Подписание соглашения о взаимном сотрудничестве Ульяновского областного регионального отделения общероссийской общественной организации инвалидов ревматологической ассоциации «Надежда» с Ульяновским филиалом ООО «РГС-Медицина».



Заседание Общественного совета

Технология
«Формирование предложений по формированию
безбарьерной среды в лечебных учреждениях региона»
(Ярославская область)



СТЕПАНОВ ИГОРЬ ОЛЕГОВИЧ

– председатель Ярославской областной общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом «Гефест», заместитель Председателя Совета общественных организаций по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора по Ярославской области, член экспертной рабочей группы при Уполномоченном по правам человека Ярославской области по соблюдению и защите права на охрану

здоровья и медицинскую помощь, врач-невролог, к.м.н.

1. Главное достижение использования технологии

Привлечение внимания руководителей медицинских организаций к проблеме доступности медицинских организаций для маломобильных групп населения. Для Ярославской области данная проблема является весьма актуальной.

2. Главная трудность использования технологии

Реализация связана с финансовыми трудностями для медицинских организаций, расположенных в «старых» зданиях, когда необходимо их переоборудование в соответствие с «новыми» требованиями.

3. Уникальность технологии, чем она отличается от подобных

Сложилась схема реализации прав маломобильного гражданина на доступность медицинской организации не противоречащая существующему законодательству, которая включает гражданина (пациента, лицо с ограниченными возможностями), орган общественного контроля (общественный Совет) и орган государственного контроля (Росздравнадзор). То есть Гражданское общество непосредственно или через органы государственного контроля может влиять на решение проблемы доступности медицинских организаций для маломобильных групп населения.

4. Чем нужно дополнить технологию для повышения ее эффективности

Доработка анкеты для более широкого использования и возможности статистической обработки.

