



**ОСОБЕННОСТИ ПОСТРОЕНИЯ РАБОТЫ С
ПАЦИЕНТАМИ - БОЛЬНЫМИ РАССЕЯННЫМ
СКЛЕРОЗОМ В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ**

**27 августа 2020 г.
г. Санкт-Петербург**



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ «ОПОРА-М»

Эксперт «Горячей линии» Всероссийского союза пациентов

Член Общественного Совета по защите прав пациентов при Комитете по здравоохранению СПб;

Член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при ТО РЗН СПб и ЛО;

Член Общественной комиссии при ФКУ «ГБ МСЭ по городу Санкт-Петербургу»;

Уполномоченный общественный эксперт ОООИБРС в СПб;

Автор монографии «Факторы риска и медико-организационные мероприятия по улучшению качества жизни больных рассеянным склерозом» (в соавторстве).



**Марина Васильевна
ВАЛЮХ**

президент СПбРООИБРС
«Опора-М»

Начало работы – лето 2016 года, официальная регистрация НКО – 28.12.2018



ДЛЯ ЧЕГО И КОМУ НУЖНА ПАЦИЕНТСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ?

ДЛЯ ВРАЧЕБНОГО СООБЩЕСТВА:

- урегулирование конфликтных и спорных ситуаций;
- сокращение количества обращений по вопросам, не содержащим нарушение прав пациентов;
- аккумуляция проблем пациентов;
- выявление пациентов, которые не получают лечение в виду отсутствия информированности о современных возможностях и методах лечения больных рассеянным склерозом (БРС);
- информирование пациентов по вопросам, которые не входят в компетенцию врача, но имеют важное значение при лечении и реабилитации пациентов;
- помощь в поиске дополнительных ресурсов.

ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ:

- помощь в реализации прав пациентов;
- информационная поддержка;
- представление интересов пациентов в органах власти;
- координация действий.

ДЛЯ ГБ МСЭ:

- аккумуляция проблем пациентов и обсуждение их на ОК;
- снижение социальной напряженности;
- работа с пациентами в части информирования о правах и возможностях в сфере МСЭ;
- снижение количества жалоб в прокуратуру (вследствие решения опросов на уровне ГБ МСЭ).

ДЛЯ СОЦИАЛЬНОЙ СЛУЖБЫ:

- информирование пациентов о возможностях центров социальной реабилитации;
- возможное увеличение загруженности ЦСРИДИ



ОБЩЕСТВЕННАЯ ПАЦИЕНТСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИЛИ КАК МЫ РАБОТАЕМ

Мы в интернете:

- <https://vk.com/cpbrs> (2016 год – 73 участника, 2020 – 575)
- <https://oooibrs.ru/org/opora-m/>
- <https://ms2002.ru/sankt-peterburg>
- <https://ms2002.ru/sankt-peterburg/ekspertnaya-sluzhba-i-nko>

База данных пациентов:

в 2016 году – 50 пациентов

в 2020 году – около 600 пациентов

На учете в ГЦРС 4500 пациентов из СПб.



ОБЩЕСТВЕННАЯ ПАЦИЕНТСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИЛИ КАК МЫ РАБОТАЕМ

Как о нас узнают пациенты

- В социальных сетях, в тематических группах;
- из интернета на сайте ОООИБРС;
- от своего лечащего врача в ГЦРС (пациент получает координаты организации для решения вопросов, находящихся вне компетенции врача);
- от своего невролога в поликлинике (реализуем данную идею в настоящее время);
- при взаимодействии с другими пациентскими организациями;
- от Аппарата УПЧ;
- от Комитета по социальной политике и других органов исполнительной власти
- из СМИ.

Осуществление взаимодействия

- Различные городские структуры;
- ГЦРС;
- реабилитационное отделение при 31 ГБ;
- пациентские организации других нозологий (для использования их опыта с целью оказания комплексной помощи пациентам с РС)

Представление пациентов в ОС

- Совет общественных организаций по защите прав пациентов при ТО РЗН по СПб и ЛО
- Общественный Совет по защите прав пациентов при Комитете по здравоохранению СПб
- Общественная комиссия при ГБ МСЭ СПб.



ОБЩЕСТВЕННАЯ ПАЦИЕНТСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИЛИ КАК МЫ РАБОТАЕМ

- **Подход в деятельности организации – от проблем конкретного человека к выявлению системных нарушений**

Человек с определенной проблемой

Выявление системных проблем

Решение проблемы 1 человека

Получение инструмента для решения системной проблемы



ГЛАВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ

- **Консультативно-информационная поддержка больным РС в сфере**

реабилитация

социальные
услуги

лекарственное
обеспечение

соблюдение прав
пациентов в
медицинских
организациях

пенсионное
обеспечение

вопросы по
трудоустройству
и занятости

МСЭ и пр.



ЧЕМ ЗАНИМАЕТСЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ?

Работа по конкретным
обращениям граждан

Информирование
пациентов о правах и
обязанностях, повышение
комплаентности пациентов

Отстаивание прав
пациентов на качественную
и доступную медицинскую
помощь

Взаимодействие с
субъектами системы
здравоохранения

Предоставление помощи
пациентам при обращении
в органы власти и
учреждения

Анализ причин системных
сбоев и нарушений



ВАЖНО!

ОБРАЩЕНИЕ ПАЦИЕНТА

- Кому адресовано
- От кого (ФИО, тел, эл. почта, адрес, возраст, заболевание, наличие инвалидности)
- Суть проблемы (лаконично)
- Просьба оказать содействие в решении вопроса и защитить его права (при наличии факта нарушения прав)
- **Согласие на передачу третьим лицом персональных данных пациента и медицинской информации о нем руководству пациентской организации для использования с целью защиты его прав**
- Дата, подпись
- По возможности приложить медицинское заключение, рецепт и др. документы



ДОСТИЖЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ

1. Достигнуто понимание и взаимодействие с врачами ГЦРС.
2. Получен кабинет в ГЦРС для консультирования пациентов по немедицинским вопросам. Консультации также проводятся в заочной форме (по телефону, мессенджерам, интернету).
3. Вошли в ОС при РЗН, КЗ, ОК при ГБ МСЭ.
4. Налажено взаимодействие с Комитетом по социальной политике (КСП) СПб.
5. Добились адекватной оценки состояния бРС на МСЭ. Оказана поддержка в решении серьезных вопросов по МСЭ (например, изменение причины инвалидности пациентам при наличии законных оснований). В том числе теперь при необходимости бРС вписывают эл.коляску и др. необходимые ТСР.
6. Добились выделения средств из бюджета СПб для закупки Окревуса для 68 пациентов в 2019 году.
7. Даны успешные интервью различным СМИ, в результате чего были решены заявленные проблемы.
8. Оказывается всесторонняя помощь отделению реабилитации при 31 ГБ.
9. Проведен ряд школ для пациентов как в рамках президентских грантов ВСП, так и непосредственно по проблемам бРС.
10. Проведен мониторинг реабилитационных центров при медицинских организациях (МО) СПб, выявление наиболее подходящих для бРС, проведение работы по извещению врачей и пациентах об имеющихся возможностях реабилитации в СПб;



ДОСТИЖЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ

11. Пробовали воплотить идею выдачи средств ТСР больным РС во временное пользование на бесплатной основе в период обострений или на время ожидания выдачи ФСС (на 2-4 месяца). Услуга оказалась мало востребованной;
12. Налажено взаимодействие с другими НКО СПб;
13. Согласована совместная деятельность с КЗ и получено разрешение на размещение информации о работе Горячей линии (проект ВСП) в поликлиниках СПб;
14. Разработан информационный лист для бРС – маршрутизация;
15. Собрана и систематизирована информация о социальной помощи;
16. Участие в проекте «Горячая линия» как экспертов-консультантов, благодаря чему достигнут высокий уровень правовой грамотности.
17. Решен вопрос с паллиативной помощью – достигнута договоренность с сестринским уходом Максимилиановской больницы о приеме тяжелых больных.
18. Найдено реабилитационное учреждение, которое готово принимать тяжелых бРС на временное пребывание по рекомендации нашей организации.
19. Оказана помощь ЦСРИ в сохранении статуса.



РЕСУРСЫ ОРГАНИЗАЦИИ

Рабочее место в ГЦРС.

- Позволяет консультировать пациентов в удобных для работы условиях

Человеческие ресурсы

- Из-за социальной пассивности БРС мы можем рассчитывать только на себя и еще 2-3 человек БРС, которые оказывают посильный вклад в работу организации.

Сайты ОООИБРС, ВСП, группа Вконтакте

- Имеется возможность своевременно информировать о новостях и деятельности организации

Партнерство с органами власти, ОС, ОК

- Позволяет решать многоступенчатые задачи

Партнерство со СМИ (радио России, Россия1, Канал «Санкт-Петербург»)

- Способствует более широкому освещению и решению проблем

Квалификация и профессиональное образование руководства

- Облегчает диалог с экспертным сообществом



ПРОБЛЕМЫ ОРГАНИЗАЦИИ

1. Необходимо партнерское взаимодействие со структурами ООИБРС в регионах, вице-президентом ООИБРС по ФО для стабильной работы организации.
2. Недостаточность человеческого ресурса.
3. Забюрократированность КЗ СПб тормозит процесс решения проблем пациентов.
4. Данная проблема касается всех пациентских организаций: в Совете общественных организаций по защите прав пациентов при ТО РЗН пациентские организации составляют только 30% от общего числа членов Совета



ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ

1. Расширение взаимодействия с ГЦРС и 31 ГБ.
2. Использовать ресурсы общественных советов, касающиеся не только здравоохранения, но и социальной сферы, труда и занятости, и образования.
3. Внедрение новых программ помощи БРС.
4. Привлечение новых активистов для работы организации.
5. Углубление сотрудничества между районными ЦСРИДИ и 31 ГБ в части реабилитации.





Санкт-Петербургская региональная общественная организация
инвалидов-больных рассеянным склерозом «Опора-М»

**ОСОБЕННОСТИ ПОСТРОЕНИЯ РАБОТЫ
С ПАЦИЕНТАМИ - БОЛЬНЫМИ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ
В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ**



Президент
Марина Васильевна ВАЛЮХ
e-mail: mvalyukh@mail.ru
тел.: +7 965 753-00-63



Вице-президент
Валерий Трофимович СЕРКОВ
e-mail: svat63@gmail.com
тел.: +7 906 825-45-53