



# ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ ПАЦИЕНТОВ

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В 2021 ГОДУ

Москва, январь 2022



# РЕКВИЗИТЫ ОРГАНИЗАЦИИ

## **Всероссийский союз общественных объединений пациентов, Всероссийский союз пациентов, Russian Union Of Patients Public Societies**

Общественная организация

Дата регистрации 17.04.2010

ИНН 7708237874

КПП 771401001

ОГРН 1107799012980

ОКПО 66449322

ОКВЭД 91.33; 22.1; 22.11.1; 74.1; 74.13.2; 85.32; 92.20

### **Контактная информация организации**

Юридический адрес:

125167, город Москва, Нарышкинская аллея, дом 5, стр. 2

Фактический адрес:

125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2, комн. 315, 317

Почтовый адрес:

125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2, комн. 315, 317  
(Naryshkinskaya alley, 5, p. 2, room 315, 317)

Телефон: +7 (495) 612-2053

Факс: +7 (495) 748-0510

Электронная почта: [office@hemophilia.ru](mailto:office@hemophilia.ru)

Веб-сайт: <http://vspru.ru>

Список информационных ресурсов: <https://ruvsp.ru>

The D-U-N-S Number for VSOO PATSIENOV;  
VSEROSSISKI SOYUZ PATSIENOV, SOYUZ is 500523255

### **Банковские реквизиты организации**

ОАО «Сбербанк России» в ОПЕРУ Московского ГТУ Банка России  
Москва, 117997, ул. Вавилова, д. 19

ИНН/КПП банка 7707083893/775003035

Корреспондентский счёт 30101810400000000225

БИК 044525225

Расчётный счёт 4070381033805000143

### **Сопредседатели ВСП, действуют на основании Устава**

**ЖУЛЁВ Юрий Александрович,**

*сопредседатель Всероссийского союза пациентов*

**ВЛАСОВ Ян Владимирович,**

*сопредседатель Всероссийского союза пациентов*

**МЯСНИКОВА Ирина Владимировна,**

*сопредседатель Всероссийского союза пациентов*



# ИНФОРМАЦИОННАЯ СПРАВКА

## **Всероссийский союз общественных объединений пациентов (Всероссийский союз пациентов, ВСП)**

– общероссийская общественная организация, представляющая интересы граждан Российской Федерации, как пациентов, создана в 2010 году.

Союз - один из самых крупных и активных объединений пациентских организаций в стране. В состав ВСП входят **18** пациентских организаций. В штате – **19** постоянных сотрудников, к работе привлечены около **800** волонтеров и активистов. ВСП прямо представляет интересы более **7** миллионов пациентов и их близких.

**Основная задача Всероссийского союза пациентов** - координация деятельности членов Союза и внешних партнеров из органов власти, профессиональных медицинских сообществ, общественных организаций для достижения максимально возможного уровня медицинской помощи и мер по охране здоровья населения в целом и каждого гражданина в отдельности.

**Основные направления деятельности ВСП** – это содействие повышению качества организации и функционирования системы здравоохранения в стране, содействию повышению качества и доступности медицинской помощи, соорганизация и развитие общественного участия в здравоохранении, представление интересов пациентов, мониторинг и исследования сферы здравоохранения, разработка и организация межсекторного обсуждения предложений.

**Всероссийский союз пациентов находится в постоянном взаимодействии с федеральными органами власти:** Федеральным собранием, Правительством, министерствами здравоохранения, промышленности, труда и социальной защиты, профильными службами. Представители ВСП входят в **14** ключевых общественных советов при органах на федеральном уровне и в **211** советов при региональных органах власти.

**ВСП находится в постоянном взаимодействии с ведущими медицинскими центрами.**



# ИНФОРМАЦИОННАЯ СПРАВКА

С 2010 года по настоящее время ВСП ежегодно организует одно из крупнейших национальных общественно-государственных мероприятий в сфере здравоохранения – **Всероссийский конгресс пациентов.**

Ежегодно Конгресс объединяет до **1000 участников**, представляющих **более 200 НКО** и профильных органов власти из России и **более чем 15 стран мира.**

Так же ВСП ежегодно проводит:

**Всероссийский форум пациенториентированных инноваций, Экспертный форум по иммунопрофилактике, Всероссийский форум по орфанным заболеваниям и тематические форумы по нозологиям.**

Форумы являются ключевой точкой организации диалога пациентов с органами власти и специалистами, выработки общественных предложений.

## Доходы организации (в рублях) за 2021 год:

▪ Президентские гранты

**15 414 332**

▪ Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций

**29 410 200**

▪ Доходы (выручка) от реализации товаров, работ, услуг

**74 690 000**

## Вид расходования целевых денежных средств, полученных от российских организаций, граждан Российской Федерации

▪ **Программная деятельность - 49 822 876,**

из них:

- Президентский грант на реализацию проекта «НКО пациентов – ресурс общества и государства» **3 518 630**
- Президентский грант на реализацию проекта «Организация пациентов: защита, сопровождение, развитие» **9 490 159**
- Президентский грант на проект «Пациент-ориентированное здравоохранение для жителей Крайнего Севера и Арктической зоны РФ» **4 104 157**
- XII Всероссийский Конгресс пациентов **5 700 000**
- XI Всероссийский Конгресс пациентов **1 200 000**
- Проект Горячая линия **4 400 886**
- Форум пациент-ориентированных инноваций **1 200 000**
- Орфанный Форум **4 000 000**
- Проект ВМД **1 750 000**
- Проект «Псориаз» **1 493 794**
- Проект «Хронический лимфолейкоз» **1 674 226**
- Проект «Рак легких» **10 499 654**
- Проект «ССЗ» **791 370**

▪ **Административно-хозяйственные расходы - 0**



# КОМАНДА ВСП - 2021

Организация	Руководитель	E-mail
<b>ЧЛЕНЫ ВСП</b>		
Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Булгакова Наталья Анатольевна	<a href="mailto:buna17@mail.ru">buna17@mail.ru</a>
Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Власов Ян Владимирович	<a href="mailto:sams99@inbox.ru">sams99@inbox.ru</a>
Межрегиональная общественная организация «Ассоциация фондов помощи больным нервными мышечными заболеваниями «Надежда»	Герасимова Наталья Львовна	<a href="mailto:info@r-mds.org">info@r-mds.org</a>
Межрегиональная общественная организация инвалидов "Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом - "МДА" (МООИ "МДА")	Густова Эльвира Васильевна	<a href="mailto:mda.rdf.goustova@mail.ru">mda.rdf.goustova@mail.ru</a>
Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Жулёв Юрий Александрович	<a href="mailto:office@hemophilia.ru">office@hemophilia.ru</a>
Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ)	Мясникова Ирина Владимировна	<a href="mailto:miv20@mail.ru">miv20@mail.ru</a>
Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»	Кауричев Виталий Евгеньевич	<a href="mailto:nephroliga@gmail.com">nephroliga@gmail.com</a>
Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Майоров Александр Юрьевич	<a href="mailto:mayorov_alexandr@mail.ru">mayorov_alexandr@mail.ru</a>
Региональная общественная организация помощи больным несовершенным остеогенезом "Хрупкие дети"	Мещерякова Елена Александровна	<a href="mailto:osteogenez@inbox.ru">osteogenez@inbox.ru</a>
Межрегиональная благотворительная общественная организация «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»	Мигина Снежана Александровна	<a href="mailto:mps-hunter@yandex.ru">mps-hunter@yandex.ru</a>
Межрегиональная благотворительная общественная организация «Общество пациентов с псориазом»	Мишина Олеся Сергеевна	<a href="mailto:olesya.mishina@mail.ru">olesya.mishina@mail.ru</a>
Межрегиональная общественная организация «Помощь больным с муковисцидозом»	Мясникова Ирина Владимировна	<a href="mailto:miv20@mail.ru">miv20@mail.ru</a>
Всероссийской общественной организации «Объединение людей, живущих с ВИЧ»	Пчелин Игорь Владимирович	<a href="mailto:shagi@hiv-aids.ru">shagi@hiv-aids.ru</a>
Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Сигало Алексей Вадимович	<a href="mailto:info@bbehtereva.ru">info@bbehtereva.ru</a>
Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»	Терехова Марина Давидовна	<a href="mailto:marina.terekhova@mail.ru">marina.terekhova@mail.ru</a>
Санкт-Петербургская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ	Урманчиева Маргарита Алексеевна	<a href="mailto:president@gaoordi.ru">president@gaoordi.ru</a>
Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) "ДОВЕРИЕ"	Шашурина Татьяна Игоревна	<a href="mailto:gaoordi@mail.ru">gaoordi@mail.ru</a>
Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!»	Борова Ирина Валерьевна	<a href="mailto:victoria56@mail.ru">victoria56@mail.ru</a>
<b>ПАРТНЁРЫ ВСП</b>		
Межрегиональная общественная организация "Содействие больным саркомой" МОД «Движение против рака»	Бочаров Александр Александрович	<a href="mailto:borovova@russcpa.ru">borovova@russcpa.ru</a>
Межрегиональная общественная организация «Вместе против гепатита»	Дронов Николай Петрович	<a href="mailto:vorachob@gmail.com">vorachob@gmail.com</a>
Всероссийское общество онкогематологии "Содействие"	Коваленко Никита Витальевич	<a href="mailto:ndronov@ravnoopravo.ru">ndronov@ravnoopravo.ru</a>
Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»	Матвеева Лилия Федоровна	<a href="mailto:knv@protivgепатита.ru">knv@protivgепатита.ru</a>
Автономная некоммерческая организация Центр помощи пациентам «Генюм»	Яволинская Лия Львовна	<a href="mailto:number9@inbox.ru">number9@inbox.ru</a>
	Хвостикова Елена Аркадьевна	<a href="mailto:info@childhope.ru">info@childhope.ru</a>
		<a href="mailto:elena-hvostikova@yandex.ru">elena-hvostikova@yandex.ru</a>



# ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ВСП - 2021

1

Поддержка пациентов и НКО пациентов в ситуации пандемии

2

Содействие органам власти и пациентам в улучшении системы здравоохранения

3

Сохранение и развитие российской системы общественного контроля здравоохранения

4

Защита прав пациентов. Представление интересов пациентского сообщества

5

Развитие пациентского движения в Российской Федерации

6

Вовлечение ресурсов социальных партнеров в улучшение здравоохранения, развитие пациентского движения, развитие межсекторного взаимодействия.



# СТАТИСТИКА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ВСП - 2021

**18** общероссийских и **200** региональных НКО объединено ВСП.

Прямо представлены интересы **7 000 000** граждан. В целом – интересы всех россиян.

**20** общероссийских и более **80** региональных и межрегиональных проектов НКО ВСП

**190** заседаний с органами власти на федеральном уровне

**800** вебинаров, он-лайн школ для пациентов, родственников, специалистов, общественников

**200 000** участников мероприятий на федеральном уровне и в регионах

**6000** консультаций пациентов проведено организациями ВСП

**11** Общероссийских исследований в здравоохранении для представления власти и обществу

**3 000** публикаций в СМИ по актуальным темам инициировано за год

## Фокус работы 2021

Содействие мобильному реагированию системы здравоохранения на новые вызовы

Сохранение медицинской помощи пациентам, сохранение достижений, сохранение жизней

Развитие пациентского движения, межсекторного взаимодействия в новых условиях, на новом уровне



# КЛЮЧЕВЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ВСП - 2021

## III Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

Национальная площадка обсуждения проблематики и поиска решений в сфере орфанных заболеваний, от которых в Российской Федерации страдают до 1 500 000 человек

<https://forum-vsp.ru/orf-3/>

## II Форум пациент-ориентированных инноваций

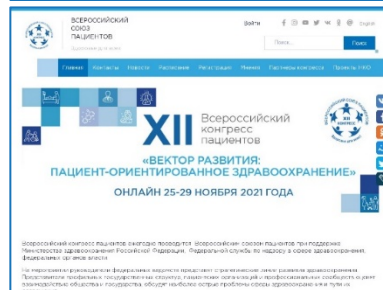
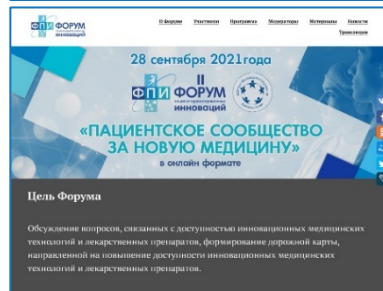
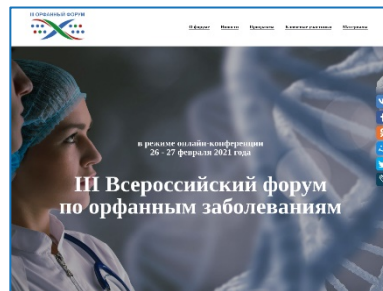
Первое в России целевое обсуждение ведущими федеральными экспертами, органами власти, НКО вопросов, связанных с доступностью инновационных медицинских технологий и лекарственных препаратов, формирование детальной Дорожной карты повышения их доступности

<https://forum-vsp.ru/inno2/>

## XII Всероссийский конгресс пациентов

Крупнейшая в стране площадка общественно-государственного диалога в сфере здравоохранения. Обсуждение острых актуальных вопросов здравоохранения и общественного участия в нем. Представление ведомствами федеральных стратегий, специалистами – тактик, пациентским сообществом – проблем, запросов, конкретных шагов. Координация пациентского движения и общественно-государственного взаимодействия в здравоохранении

<https://congress-vsp.ru/>







# ОБЩЕСТВЕННЫЕ СОВЕТЫ – КЛЮЧЕВАЯ ТОЧКА РАБОТЫ

## Участие ВСП в советах на федеральном уровне

Комиссия при  
Президенте России  
по делам инвалидов

Экспертный совет по  
здравоохранению  
Комитета СФ по  
социальной политике

Экспертный совет по  
редким заболеваниям  
при Комитете ГД по  
охране здоровья

Совет при Президенте  
РФ по развитию  
гражданского общества  
и правам человека

Совет общественных  
организаций по защите  
прав пациентов при  
Минздраве России

Постоянное рабочее  
взаимодействие с  
Минтрудом России

Регулярные круглые  
столы при  
Минпромторге России

Совет общественных  
организаций по защите  
прав пациентов  
при Росздравнадзоре

Комиссия по  
здравоохранению  
Общественного совета  
при ГК «Росатом»

Эксперты, модераторы  
направления  
«здравоохранение»  
в ОНФ

Экспертный совет  
при ФАС

Меморандум  
о взаимодействии  
с ФФОМС

Постоянное рабочее  
взаимодействие с  
ОП РФ

Эксперты, модераторы  
направления  
«здравоохранение»  
в ОНФ

Совет по организациям  
– членам ООН  
при МИД России



# ОБЩЕСТВЕННЫЕ СОВЕТЫ – КЛЮЧЕВАЯ ТОЧКА РАБОТЫ

## Участие ВСП в советах на региональном уровне

Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ

Советы при региональных органах управления здравоохранением

**47** советов  
**735** экспертов

Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре

Советы при ТО Росздравнадзора

**77** советов  
**996** экспертов

Общественные комиссии при ГБУ МСЭ

**80** советов  
**1108** экспертов

Комиссия по здравоохранению Общественного совета Государственной корпорации «Росатом»

Территориальные рабочие группы

**6** советов  
**81** эксперт

Координационные комиссии в сфере ОМС

Региональные координационные советы

## Вариативные точки присутствия общественно-государственных структур в регионах

- Губернатор
- Правительство
- Законодательное собрание
- Министерства Межведомственные
- УПЧ
- ОП
- ОНФ
- ЛПУ учреждения



# СОВЕТЫ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В 2021 ГОДУ

**ВСП с 2011 года ведет координацию и мониторинг деятельности советов в здравоохранении.**

**В 2021 году мониторингом ВСП советов в сфере здравоохранения охвачено:**

**210**

общественных советов по защите прав пациентов из 85 субъектов России

**2918**

членов в опрошенных советах

**869**

представителей общественных организаций пациентов в советах

<b>Количественные параметры Советов, март 2021</b>	<b>МЗ</b>	<b>РЗН</b>	<b>МСЭ</b>	<b>РА</b>	<b>ВСЕГО</b>
Опрошено общественных советов	45	75	83	7	<b>210</b>
Количество членов в опрошенных советах, всего	704	983	1147	84	<b>2918</b>
Количество НКО в опрошенных советах	201	322	342	4	<b>869</b>

Министерства здравоохранения    Росздравнадзор    ГБ МСЭ    Комиссия по здравоохранению ОС ГК Росатом



# СОВЕТЫ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В 2021 ГОДУ

Социально-профессиональные группы в составе общественных советов		Удельный вес представителей групп, %			
		МЗ	РЗН	МСЭ	РА
1	Пациентские общественные организации	35,7	32,3	33,9	4,9
2	Не-пациентские НКО	15,2	10,2	16,8	11,8
3	Профильный орган власти субъекта РФ	9,8	3,6	7,0	18,6
4	Врачебное сообщество	16,3	16,9	5,7	27,5
5	Профессиональные ассоциации	9,8	8,2	2,8	4,9
6	Другие органы власти	4,2	2,6	13,9	7,8
7	Страховые учреждения	0,8	3,9	1,2	-
8	Юристы, правозащитники	2,2	1,4	6,1	-
9	Медицинские образовательные учреждения	2,9	8,2	2,5	-
10	Бизнес-структуры	1,4	3,0	1,2	6,9
11	СМИ	1,2	2,9	1,1	3,9
12	Фармацевтические компании	0,1	1,3	0,1	-
13	Религиозные конфессии	0,1	0,1	0,2	-
14	Партии	0,1	1,9	0,9	-
15	Общественная палата	-	-	2,0	1,0
16	Учреждения социальной защиты	-	-	-	2,9
17	ОНФ	-	-	2,0	-
18	Благотворительные фонды	0,1	-	-	-



# СОВЕТЫ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В 2021 ГОДУ

Формы работы общественных советов		Частота использования в деятельности ОС, %			
		МЗ	РЗН	МСЭ	РА
1	Заседания, доклады, обсуждения	88,9	97,3	97,6	100,0
2	Круглые столы, конференции, семинары	46,7	46,6	47,0	42,8
3	Участие в мероприятиях партнеров, членов ОС	42,2	41,1	36,1	57,1
4	Работа со СМИ	35,6	42,5	26,5	71,4
5	Запросы и обращения в органы власти	35,6	42,5	30,1	71,4
6	Выездные заседания	33,3	19,2	18,1	57,1
7	Прием граждан, работа с обращениями	28,9	47,9	34,9	57,1
8	Инициирование и проведение проверок, «тайного посетителя»	28,9	15,1	9,6	14,3
9	Участие в НОК	20,0	5,5	-	-
10	Экспертиза нормативно-правовых актов	20,0	8,2	-	14,3
11	Работа «горячей линии»	13,3	11,0	19,3	14,3
12	Социологические исследования	11,1	16,4	10,8	100,0
13	Рабочие встречи с партнерами	-	-	-	28,6



# СОВЕТЫ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В 2021 ГОДУ

## 829

заседаний  
советов

## 288

публичных  
мероприятий с участием  
органов власти

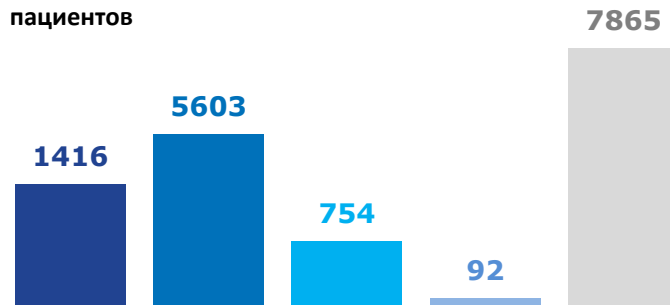
## 91

НПА,  
над которыми работали  
общественные советы

Публикаций  
в средствах  
массовой информации



Количество обращений граждан за последний  
год в общественные советы по защите прав  
пациентов



■ Минздрав ■ Росздравнадзор ■ МСЭ ■ Росатом ■ Итого



**Стоимость ресурсов,  
вовлекаемых в систему здравоохранения  
советами по защите прав пациентов в год**

**800-1000 млн. руб.**



# БАРЬЕРЫ В ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ

## Барьеры – мифы

- Советам нужно значимое финансирование, они ресурсозатратные
- Общественники недостаточно профессиональны, бесполезны
- Общественность пассивна, не готова участвовать, работать

## Барьеры реальные

- Проблема 212-ФЗ. Не ясны полномочия, разграничение государства и общественных структур, механизмы работы.
- У органов власти, руководителей нет понимания, что советы - это ресурс и помощь
- Есть тенденция сверху – использовать советы для бюрократического контроля за органом власти
- Есть тенденция снизу – использовать совет для формальной отчетности, прикрытия себя, приказывать
- Советы дистанцированы от потоков информации, экспертов, учреждений, анализа и решений
- Место и полномочия советов не ясны, рекомендации не выполняются
- В условиях пандемии власть бросила заниматься советами, как будто не до них и они не ресурс
- Деятельность советов не скоординирована на уровне регионов – не позволяет решать проблемы комплексно
- Деятельность советов не скоординирована на уровне страны – не позволяет строить систему с едиными принципами
- До сих пор принято считать, что в России нет опыта работы общественных советов. И его нужно придумывать и насаждать. Хотя в реальности – опыт есть, есть данные за 10 лет 200 советов, есть методология, есть учебные программы, материалы, эксперты, тренеры.





# СИСТЕМЕ СОВЕТОВ НУЖНЫ ЕДИНЫЕ И НОВЫЕ РЕЛЬСЫ

## Необходимо переформатирование системы советов

- Необходимо оптимизировать нормативное регулирование работы общественно-государственных структур, советов, общественного участия, общественного контроля
- Систему советов необходимо сформировать как единую и логичную, свести в единую структуру
- Переподключить в систему Совета по правам человека. Усилить представительство СПЧ в регионах.

## Таким образом будут получены результаты

- Системный, логичный, управляемый и результативный подход к общественному контролю с федерального уровня
- Советы получают полномочия для работы и доступ к информации
- Советы станут более качественным и полноценным источником информации
- Советы смогут стать одной из «фабрик мысли» в помощь государственному управлению, экспертной структурой, которая сможет результативно работать с различными институтами



# РАЗВИТИЕ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПАЦИЕНТОВ

## Направления

### Помощь в создании общественных организаций

Работа с сообществами пациентов  
Поиск и обучение лидеров сообществ  
Инструкции по созданию организаций

### Развитие организаций

Обучение лидеров, активистов и волонтеров организаций  
Разработка стратегий и планов деятельности  
Методическая поддержка

### Включение организаций в общественно-государственное взаимодействие

Включение организаций в общественные советы  
Вовлечение в программы исследований и контроля  
Помощь организациям в представлении на федеральном уровне

### Организация совместной деятельности в ВСП

Включение национальных организаций в ВСП  
Вовлечение организаций в проекты и программы  
Обмен опытом, совместное проектирование деятельности



# МОНИТОРИНГ НОРМАТИВНОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ СО СТОРОНЫ НКО

## Инструменты наблюдения

- **Общественные советы**  
Более 25 на федеральном уровне и более 210 в регионах
- **Рабочие группы при СФ, ГД, федеральных ведомствах**  
Более 50 рабочих групп и различных структур
- **Профессиональные сообщества и ассоциации**  
Например: ВСС, ВОН, ассоциации онкологов, специалистов лабораторного дела, фармпроизводителей, Национальная медицинская палата и многие многие другие)
- **ОПРФ, ОНФ**
- **Система пациентских организаций**  
Более 200 НКО в ВСП, более 1200 в орбите советов, деятельности
- **Система общественных экспертов**  
Включены все сферы деятельности и на всех уровнях  
Только в советах более 3000



## Отношение

Мы видим решения власти заранее. Это зафиксировано законодательно.

Мы включены во все площадки.  
Видим все предложения.  
Нас принимают как партнеров.



### Но есть исключения

Например правки в 326-ФЗ «О медицинском страховании» были внесены без экспертного сообщества и без нас. Вплоть до первого чтения.



# СИСТЕМА ИНФОРМАЦИОННОЙ РАБОТЫ ВСП – 2021

## Информационное пространство в интернет

www.vspru.ru **14 300 767** посетителей

**66** интернет порталов

[www.rumss.ru](http://www.rumss.ru) - англоязычный сайт

**20** форумов пациентов

Корпоративные страницы во всех соцсетях

Корпоративные видеоблоги (мой мир@mail.ru)

Корпоративные каналы на Youtube (400 сюжетов)

Собственный фото-хостинг

Проект Гугл-грант ООИБРС и Гугл-грант ВСП

Проект ВЕБИНАР

Проект Обучение пациентов в сетевой академии CISCO

Проект Интернет-энциклопедия Wiki-meds

Системы электронного управления организацией

"Motiware", система электронного патронажа "DISIS"

10 виртуальных серверов крупнейших хостеров

*Охват более 1 миллиона человек в год*

## Информационное пространство в СМИ и онлайн

Более **3000** публикаций в СМИ в 2021 году

более **1500** он лайн мероприятий в 2021 году

*Охват информированием более 3 миллионов человек в год*

## Обучение

Вебинар площадка ВСП. **800** вебинаров в 2021 году.

Консультации пациентов. Более **6000** в год

Школы специалистов. Более **50** в год

Семинары для экспертов. Более **10** в год

Конгрессы, конференции. Более **10** в год.

*Охват 10 000 – 15 000 обученных в год*

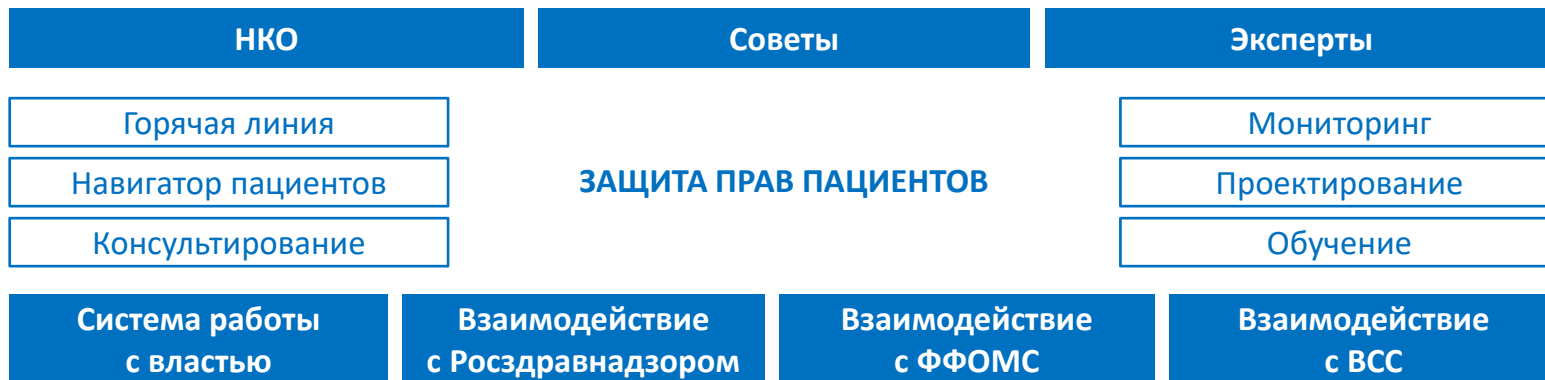


# СИСТЕМА ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

## Участие в организации системы защиты прав пациентов для Всероссийского союза пациентов:

Выполнение уставных целей Союза

Выполнение социального заказа общества и заказа государства, выраженного в поручениях Президента России.



### Общественные эксперты НКО

90 000 обращений за 2020 год

### Горячая линия и Советы

10 000 обращений в 2020 году

### Общественные эксперты

снимают 84% жалоб



# КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ГРАЖДАН: ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

Бесплатная телефонная консультационная линия.  
По вопросам прав граждан по медицинскую помощь.

- Бесплатная правовая консультация по получению медпомощи.
- Предоставляется пошаговый алгоритм взаимодействия с инстанциями.
- Консультанты фиксируют признаки нарушений прав, ведут статистику обращений.
- Консультанты (пациенты – эксперты ВСП) специально подготовлены. Действуют по формализованному алгоритму. Работают под методическим контролем.

Проект был запущен в 2017 году на грантовые средства Фонда президентских грантов.

С 2018 года Горячая линия действует на средства ВСП

**10 000**  
обращений граждан в год



# КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ГРАЖДАН: НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ

<http://навигатор-пациентов.рф/>

Проект Всероссийского союза пациентов.

Интернет– помощник для пациентов.

Интерактивный. Автоматический.  
На основании правового алгоритма.

Следя по страницам Навигатора, пациент приходит к ответу на вопрос о том, нарушено его право на получение медицинской помощи или нет.

Навигатор предлагает пациенту план действий, предоставляет шаблоны обращений.

Навигатор дает ответ на типовые вопросы. Если вопрос требует индивидуального решения, предлагаем позвонить на Горячую линию **8-800-500-82-66**

The screenshot shows the website for 'Навигатор Пациентов' (Navigator Patients). At the top left is the logo, followed by the text 'НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ'. To the right is a search bar with a magnifying glass icon. Below this is the title 'НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ' in green. The main text describes the project as a patient navigator for citizens of the Russian Federation and their relatives. It explains that the navigator provides a plan of action and request templates based on the user's question. A note mentions that the navigator answers typical questions, but for individual cases, users are advised to call the hot line at 8-800-500-82-66. Below the text is a grid of nine categories, each with a representative image and a colored label: 'Льготное лекарственное обеспечение' (green), 'Медицинская помощь в поликлинике' (purple), 'Медицинская помощь в стационаре' (orange), 'Высокотехнологичная медицинская помощь' (blue), 'Получение группы инвалидности' (green), 'Санаторно-курортное лечение' (purple), 'Технические средства реабилитации' (orange), and two empty slots with light blue arrows (blue and green).

Навигатор пациента - проект Всероссийского союза пациентов.

Навигатор пациента – помощник для пациентов - граждан РФ и их родственников.

Следя по страницам Навигатора, пациент приходит к ответу на вопрос о том, нарушено его право на получение медицинской помощи или нет. Навигатор предлагает пациенту план действий, предоставляет шаблоны обращений.

Обращаем ваше внимание на то, что Навигатор дает ответ на типовые вопросы. Если ваш вопрос требует индивидуального решения или если вы хотите получить дополнительные разъяснения, предлагаем позвонить на горячую линию по защите прав пациентов по телефону 8-800-500-82-66 по будням с 13:00 до 17:00 по московскому времени. Горячая линия работает для граждан из всех регионов РФ, консультации бесплатные.

Льготное лекарственное обеспечение

Медицинская помощь в поликлинике

Медицинская помощь в стационаре

Высокотехнологичная медицинская помощь

Получение группы инвалидности

Санаторно-курортное лечение

Технические средства реабилитации

Часто задаваемые вопросы

Телефон горячей линии 8-800-500-82-66



# КЛЮЧЕВОЕ МЕРОПРИЯТИЕ – ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ

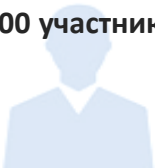
## I-II Конгресс 2010-2011

Создание сообщества пациентов и идеи площадки.

Определение первоочередных нозологий и проблем.

Поиск партнеров.

**100-200 участников. НКО.**

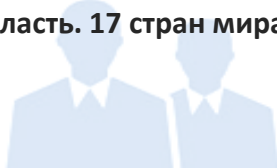


## III-V Конгресс 2012-2014

Становление территории взаимодействия.

Участие Министра здравоохранения. Вопросы регулирования лекарственного обращения.

**200-300 участников. НКО, власть. 17 стран мира.**

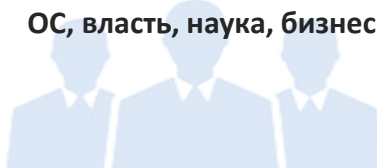


## VI-IX Конгресс 2015-2018

Известная постоянная площадка. Залог снижения негатива.

Участие ключевых ведомств. Политематичность. Глобальные стратегии.

**500-800 участников. НКО, ОС, власть, наука, бизнес.**



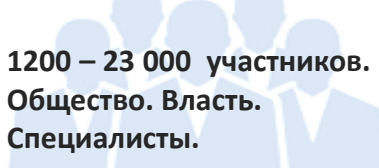
## X- XII Конгресс 2019-2021

Инициирование решения острых вопросов здравоохранения.

Площадка представления достижений и ситуаций. И выработки новых решений.

Комплексное рассмотрение тем.

**1200 – 23 000 участников. Общество. Власть. Специалисты.**



**Национальная площадка  
общественно-государственного диалога о здравоохранении.  
С 2020 года – международная онлайн площадка.**





# МОНИТОРИНГ УДОВЛЕТВОРЕННОСТИ ГРАЖДАН И СПЕЦИАЛИСТОВ

## Инструменты наблюдения

- **Система пациентских организаций**  
200 НКО в ВСП, 1200 в орбите, 300 000 участников, 120 сайтов
- **Общественные советы**  
25 федеральных, 210 в регионах, 3000 экспертов, 85 субъектов РФ
- **Мероприятия: конференции и школы, врачи и пациенты**  
Более 1000 мероприятий и 50000 участников в год
- **Службы патронажа, поддержки пациентов**  
Врачи, медсестры, пациенты
- **Горячая линия ВСП**  
10000 обращений в год
- **Исследования**  
Более 30 ежегодно, общероссийский масштаб.  
Правовые, социологические, организационные, ОК.  
Уникальные по доступу к пациентам, по контенту.



## Формы

- Текущее поступление информации
- Экстренные обращения
- Отчеты служб
- Мониторинговые исследования (Советы)
- Целевые исследования
- Экспертный анализ



# РАБОТА ПАЦИЕНТСКИХ НКО В УСЛОВИЯХ ПАНДЕМИИ

## Пандемия по-разному отразилась на деятельности общественных организаций

- **47,1%** - активность выросла
- **27,0%** - активность снизилась

## Интенсивность обращений пациентов в общественные организации на фоне пандемии существенно выросла

- **66,4%** - обращение граждан выросло
- **7,6%** - обращение граждан упало

Рисунок 23. НКО. Изменилась ли активность вашей НКО в последние полгода?

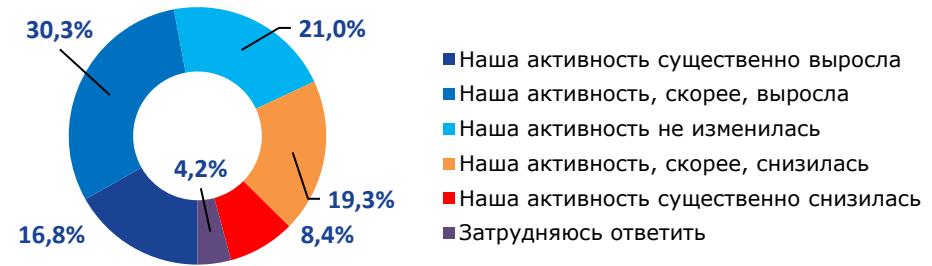


Рисунок 24. НКО. Изменилось ли число обращений пациентов в вашу НКО в последние полгода?





# РЕАЛИЗАЦИЯ ПРЕДЛОЖЕНИЙ ВСП

## Выполняемые действия

- **Аккумулируем информацию**
- **Организуем обсуждения**  
Показываем позицию защиты пациентов
- **Организуем экспертную работу**  
Собственные и все доступные внешние эксперты
- **Готовим рекомендации**  
Формулируем в экспертных форматах
- **Рекомендации в виде писем**  
Рекомендации в виде Дорожных карт  
Внедрение рекомендаций в запрашиваемых форматах
- **Доводим через систему Каналов взаимодействия**

## Результаты

- **Принятие нормативных актов в пользу пациент-ориентированного здравоохранения**
- **Работа советов за 2020 год:**  
800 заседаний, 300 публичных мероприятий, 91 измененный НПА, 2355 публикаций, 7865 обращений граждан, более 500 рекомендаций
- **Появление программ, нацпроектов**  
Например «ВЗН», Онкология
- **Инициация идей решения проблем**  
2019-2021 проблема орфанных заболеваний,
- **Формируются системы помощи** Реабилитации, паллиативной помощи, другие
- **Принимаются изменения в ФЗ и нормативы**  
100-600 поправок за год НПА по инициативе ВСП
- **НКО и советы, координируемые ВСП, оказывают здравоохранению в год услуг на 1,5 миллиарда рублей**



# Становится ли лучше?

Да, но нет. Потому, что этого недостаточно

## НУЖНО МЕНЯТЬ СИСТЕМУ ОБЩЕСТВЕННОГО УЧАСТИЯ

### 212-ФЗ «Об основах общественного контроля»

- ✗ Ограничивает общественные структуры в получении информации
- ✗ Не дает влиять на ситуацию
- ✗ Не определяет и не разделяет полномочия государства и общественных структур
- ✗ Не предусматривает развития системы
- ✗ Не определяет механизмы реализации общественного контроля

### Общественные эксперты не участвуют в работе с ключевыми вопросами

- финансы
- система управления
- образование медицинских кадров

Кризис управления. Есть разрыв между решениями и региональным исполнением.

Кризис образования. Не ясная связь потребностей и системы.

Устарел перечень специальностей. Проблемы деонтологии: бизнес или служение?

НКО видят соцзащиту, здравоохранение. А финансы, наука, промышленность, экология?

НКО это не обсуждают. Не имеют возможности контролировать, сообщать, влиять.

Экспертные структуры не предоставляют информацию (Не имеют? Скрывают?)

В результате часть вопросов не прояснена, висит в воздухе



**Необходимость доработки ФЗ-212 – запрос сообщества, который власть пока не слышит.**



**Нужно участие НКО в большем объеме информации, в большем числе информационных потоков.**



**СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**

**[vspru.ru](http://vspru.ru)**