



# ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ ПАЦИЕНТОВ

ПУБЛИЧНЫЙ ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В 2022 ГОДУ

Москва, февраль 2023



# 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, +7 (495) 748-0510

Почта: [office@hemophilia.ru](mailto:office@hemophilia.ru), сайт: <http://vspru.ru>

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

## **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*

## **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



# 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.

**Организация существует на средства привлечённые в виде грантов пожертвований и спонсорских взносов. За 2022 год привлечено, в рублях:**

▪ Президентские гранты

**12 199 697**

▪ Взносы, пожертвования российских коммерческих организаций

**67 872 840**

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

**118 333 005**

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

▪ **Программная деятельность - 140 725 642**

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 -24 680 000**



# 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.**



# ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ 2022

**Миссия:** достижение максимально возможного уровня медицинской помощи населению в целом и каждому гражданину в отдельности

Всероссийский союз пациентов аккумулирует и представляет мнения пациентов  
Выявляет проблемы и зоны развития, готовит общественные и экспертные предложения  
Организует взаимодействие пациентского сообщества, профессиональных сообществ и органов власти

**23** Общероссийских общественных  
пациентских организаций

**7 000 000** хронических  
пациентов

**318** региональных НКО

**180** советов

**2629** экспертов советов

**78** сайтов

**446** НПА

**21** грант

**7** форумов

**39** семинаров

**390** школ

**15000**  
обращений



# ВСП В ОБЩЕСТВЕННО-ГОСУДАРСТВЕННЫХ СТРУКТУРАХ

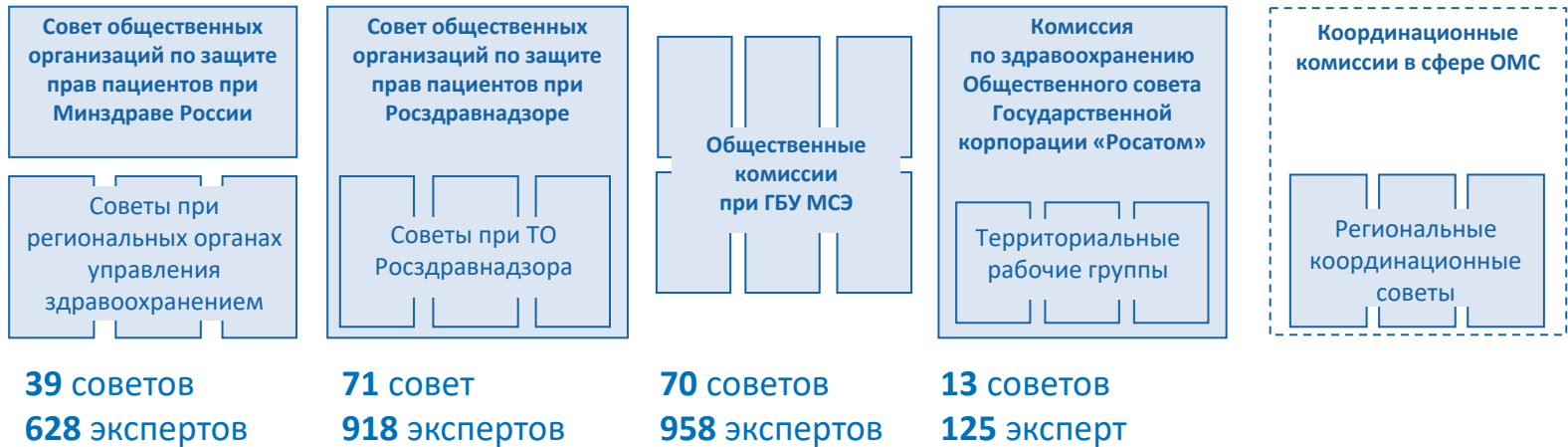
## Федеральный уровень

|  |   |  |  |
|--|---|--|--|
| Комиссия при Президенте России по делам инвалидов                      | Совет по правам человека при Президенте России                              | Экспертный совет по здравоохранению Комитета СФ по социальной политике | Экспертный совет по редким заболеваниям при Комитете ГД по охране здоровья   |
| Регулярные круглые столы при Минпромторге России                       | Постоянное рабочее взаимодействие с Минтрудом России                        | Совет по организациям – членам ООН при МИД России                      | Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России |
| Комиссия по здравоохранению Общественного совета при ГК «Росатом»      | Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре | Экспертный совет при ФАС   | Общественный совет при ФМБА России   |
| Экспертный и попечительский советы Государственного Фонда «Круг добра» | Постоянное рабочее взаимодействие с ОП РФ                                   | Эксперты, модераторы направления «здравоохранение» в ОНФ               | Меморандум о взаимодействии с ФФОМС  |



# ВСП В ОБЩЕСТВЕННО-ГОСУДАРСТВЕННЫХ СТРУКТУРАХ

## Региональный уровень



## Вариативные общественно-государственные структуры в регионах





# КОМАНДА ВСП - 2022

| 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@ravnoepravo.ru">ndronov@ravnoepravo.ru</a>         |
| Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»                                     | Матвеева Лилия Федоровна        | <a href="mailto:knv@protivgepatita.ru">knv@protivgepatita.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 - 2022

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.



# НАЦИОНАЛЬНЫЕ ФОРУМЫ И ПРОГРАММЫ ВСП



## Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

Национальная площадка по вопросам редких (орфанных заболеваний)



## Всероссийский экспертный форум «Сердечно-сосудистые заболевания и продолжительность жизни»

Комплексное направление по борьбе с причиной смертности №1. Пакет программ и мероприятий



## Форумы по ожирению и метаболизму

Программа общероссийских экспертных мероприятий по актуальному социально значимому направлению



## Форумы по иммунопрофилактике и жизнеугрожающим инфекциям

Комплексное направление по борьбе с угрозой национального значения. Пакет программ и мероприятий



## Форум пациент-ориентированных инноваций

Ежегодный экспертный форум, результирующий пакетное предложение по изменению регуляторики



## Всероссийские форумы и конференции по нозологиям

Ключевые национальные мероприятия по нозологиям НКО ВСП



## Тематические программы по нозологиям и организации здравоохранения



# ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ

## I-II Конгресс 2010-2011

Создание сообщества пациентов и идеи площадки.

Определение первоочередных нозологий и проблем.

Вовлечение 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-VIII Конгресс 2015-2017

Крупнейшая общественно-государственная площадка.

Участие руководителей ключевых ведомств. Политематичность. Глобальные стратегии. Точка отчетности и планов ведомств и НКО.

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

## IX-XIII Конгресс 2018 - 2023

Национальное мероприятие. Активное участие в регулировании вопросов здравоохранения.

Спектр актуальных тем. 30-40 круглых столов, 130-150 сессий.

Рассмотрение руководителями и ведущими экспертами тем.

Точка выработки Дорожных карт решений проблем.

1 500- 9 000 участников. Общество. Власть. Специалисты.

**Национальная площадка  
общественно-государственного диалога и поиска решений в здравоохранении**



# СОВЕТЫ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В 2022 ГОДУ

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

**В 2022 году мониторингом ВСП советов в сфере здравоохранения охвачено:**

**193**

общественных советов  
по защите прав пациентов  
из 85 субъектов России

**2629**

членов  
в опрошенных советах

**750**

представителей  
общественных организаций  
пациентов в советах

**В настоящее время готовится отчет о деятельности советов общественных организаций по защите прав пациентов**



# СОВЕТЫ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В ЯНВАРЕ 2022

| Социально-профессиональные группы<br>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 ЯНВАРЕ 2022

| 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  |



**Стоимость ресурсов,  
вовлекаемых в систему здравоохранения  
советами общественных организаций  
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 2600



## 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 – 2022

## Информационное пространство в интернет

www.vspru.ru **15 800 000** посетителей

**68** 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 **2600** публикаций в СМИ в 2022 году

более **1650** он лайн мероприятий в 2022 году

*Охват информированием более 3,2 миллионов человек в год*

## ВСП включен в реестр Роскомнадзора Обучение

Вебинар площадка ВСП. **750** вебинаров в 2022 году.

Консультации пациентов. Более **6500** в год

Школы специалистов. Более **80** в год

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

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

*Охват 10 000 – 15 000 обученных в год*

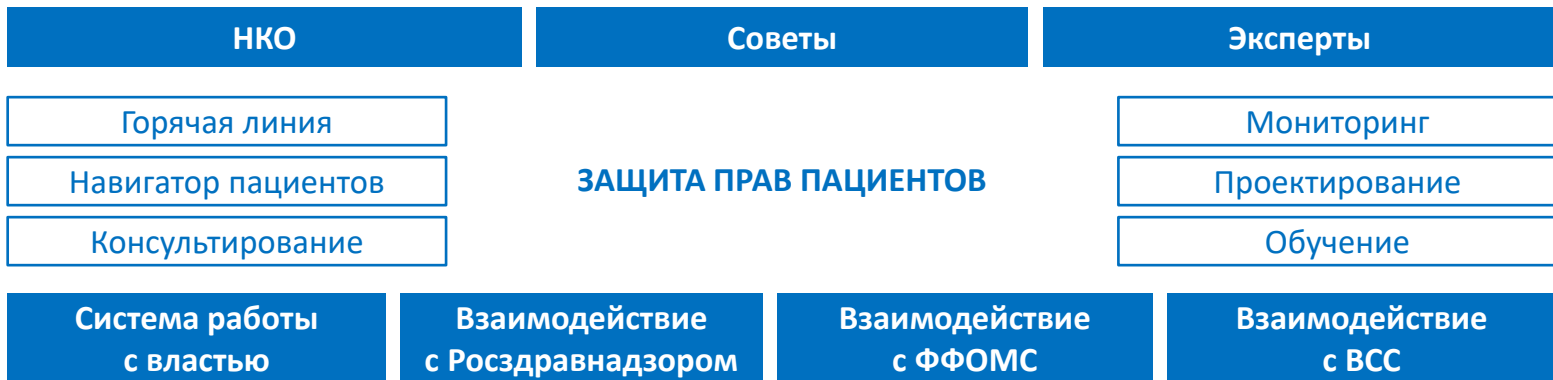


# СИСТЕМА ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

## 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

80 000 обращений за 2022 год

### Горячая линия и Советы

8 000 обращений в 2022 году

### Общественные эксперты

снимают 84% жалоб



# ВСП: ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ



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

ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

Оперативная помощь гражданам в получении информации по вопросам реализации права на получение медицинской помощи

**2019 г.**

**67**

**регионов**

**2020 г.**

**72**

**региона**

**2021 г.**

**76**

**регионов**

**2022 г.**

**76**

**регионов**

Время работы: с 12:00 до 17:00  
по московскому времени в будние дни

Интенсивность:  
8 000 – 15 000 звонков в год

# ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ: СТРУКТУРА ОБРАЩЕНИЙ В 2022 ГОДУ



## Другое

- адресная помощь; все вопросы по платным
- медицинские аспекты мобилизации;
- услугам и ДМС;
- взаимодействие со страховыми компаниями (ОМС);
- помощь пациентам с психическими заболеваниями;
- системные вопросы.



# КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ГРАЖДАН: НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ

<http://навигатор-пациентов.рф/>

Проект Всероссийского союза пациентов.

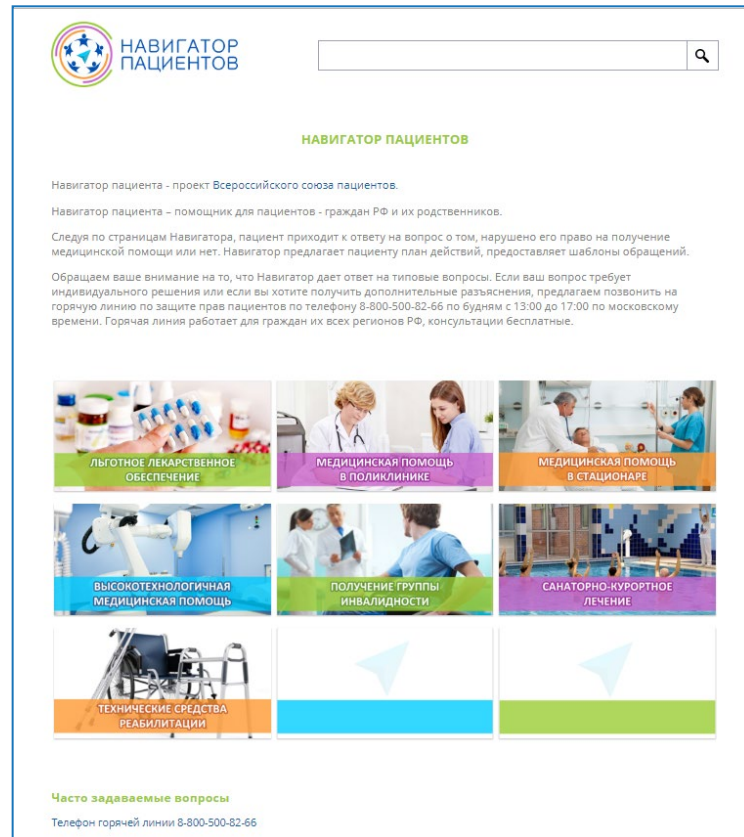
Интернет– помощник для пациентов.

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, and next to it is the text "НАВИГАТОР ПАЦИЕНТОВ". To the right is a search bar with a magnifying glass icon. Below the search bar 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 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



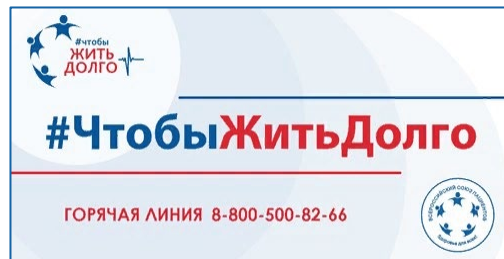


# АКТИВИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

## Социально-значимая проблема ССЗ

- За 2021 год от ССЗ умерли 900 000 (44% умерших)
- Рост смертности от ССЗ за год - 11,8%
- Потери от ССЗ составляют более 3% ВВП
- 80% инфарктов и инсультов можно предотвратить
- 50% пациентов не принимают необходимые лекарства

## Проект ЧтобыЖитьДолго



## Серия мероприятий и экспертных разработок



## Развитие медицинской помощи

- Мониторинг удовлетворенности граждан и мнений экспертов
- Дорожная карта. Развитие НП «Борьба с ССЗ»
- С 2021 – препараты 2 года после острых заболеваний (Постановление Правительства N1254 от 24.07.21)
- С 2023 Обеспечение пациентов с осложненной ишемической болезнью сердца (+100 млрд руб. на 2023-2025 гг.)
- Изменить список льготных лекарств, дополнить перечень заболеваний
- Пожизненная лекарственная терапия хронических ССЗ

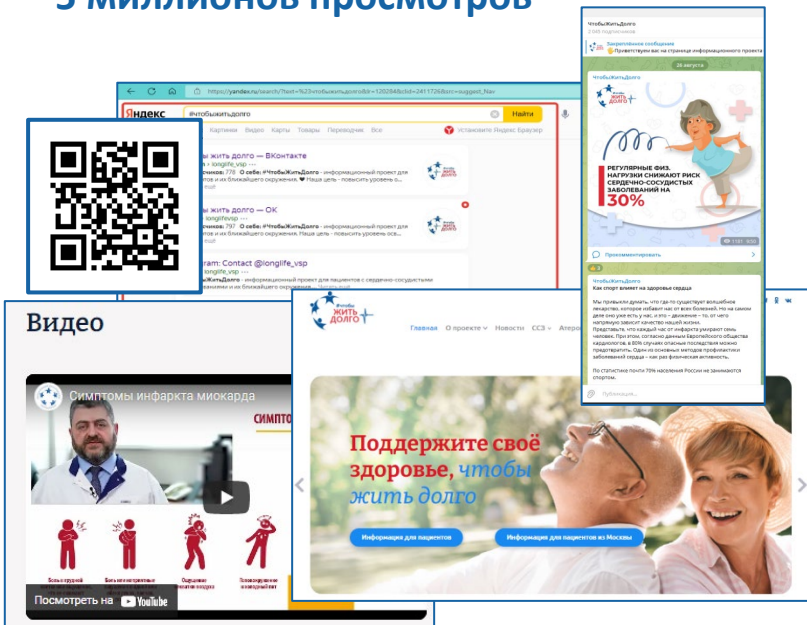


# ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ ПО ПОВЫШЕНИЮ ПРИВЕРЖЕННОСТИ ТЕРАПИИ ССЗ 2022



**СММ-продвижение  
Вконтакте, Одноклассники, Телеграм**

**Показатель:  
5 миллионов просмотров**



**ИНФОРМАЦИОННАЯ КАМПАНИЯ  
ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ  
ПО ПРОТИВОДЕЙСТВИЮ  
СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ**

**РОССИЙСКОЕ  
КАРДИОЛОГИЧЕСКОЕ  
ОБЩЕСТВО**

<https://longlife-vsp.ru>

[@longlife\\_vsp](#)

**#ЧтобыЖитьДолго**

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



# 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

# Острые проблемы в оценках пациентов в 2022 году

Проблема скорой, экстренной и неотложной помощи выбыла из ТОПa, упала с 36,4 до 18%

Главная проблема: работа поликлиник - 53,2%.

Основное: маршрутизация пациентов - 41,6% .

Злободневными остаются:

- недоступность льготных л/с - 34% (40,4%)
- недоступность ВМП - 32,9% (41,5%)
- отношение медперсонала - 28,7% (35,5%)
- доступность и качество стационарного лечения - 27,8% (38,5%)
- недоступность медико-социальной реабилитации - 25,1% (29,8%)
- ограниченность онлайн контакта с поликлиникой - 23,1% (24,8%)

Рисунок 2. Какие проблемы в системе медицинской помощи продолжают оставаться острыми?



# РАБОТА ПАЦИЕНТСКИХ НКО В 2022 ГОДУ

**Рост интенсивности обращений пациентов в НКО в 2022 году сохраняется.**

**60%** - рост числа обращений граждан

**7,2%** - снижение числа обращений

**Процесс возвращения пациентов к участию в деятельности НКО в 2022 году продолжается**

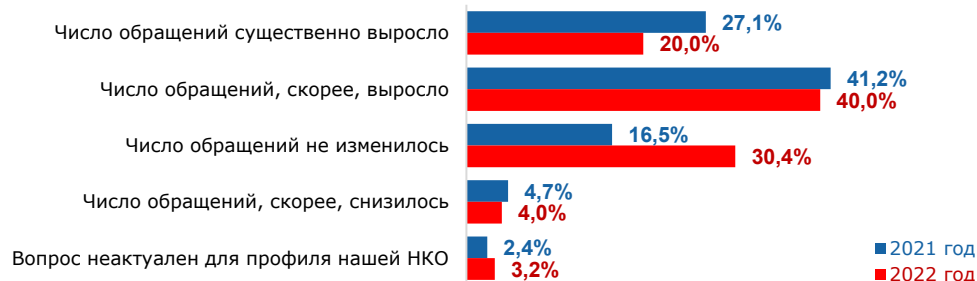
**50,5%** - мероприятия стали более массовыми

**13,6%** - снижение массовости участия на мероприятиях

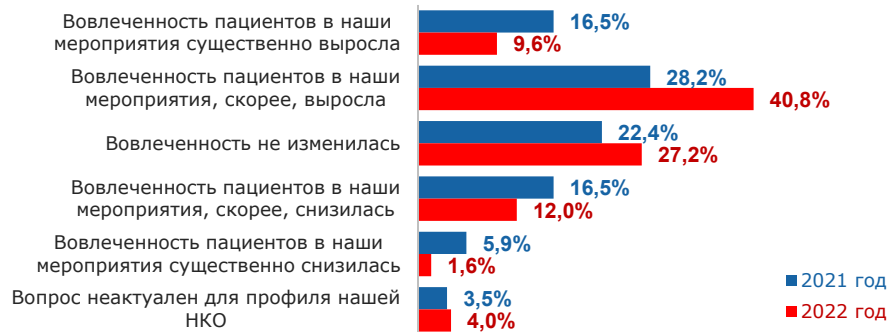
Исследование «Актуальные проблемы российского здравоохранения в оценках пациентов и пациентских НКО».

Всероссийский союз пациентов, Центр «Социальная Механика», ноябрь 2022

**Рисунок 13. Изменилось ли число обращений пациентов в вашу НКО?**



**Рисунок 14. Изменилась ли вовлеченность пациентов в работу вашей НКО, их участие в ваших мероприятиях в 2022 году?**



# ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ПАЦИЕНТСКИХ НКО С ОРГАНАМИ ВЛАСТИ

Пациентские НКО, в целом, стали менее критично оценивать аспекты взаимодействия с органами власти

- Положительные оценки (4 и 5) открытости органов власти в здравоохранении **для НКО** - **40,1%** (в 2021 году - 28%).
- Положительно (на 4 и 5) оценивают скорость реакции органов власти на обращения - **32,8%** (в 2021 году – 22,3%).
- Положительные оценки (4 и 5) открытости органов власти **для пациентов** - **26,4%** (в 2021 году - 20%).

**Рисунок 17. НКО. Оцените, пожалуйста, работу органов власти в сфере здравоохранения в вашем регионе в последние полгода по отдельным параметрам**



# ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ПАЦИЕНТСКИХ НКО С ОРГАНАМИ ВЛАСТИ

## Заинтересованность власти снижается с замедлением

- Снизилась - **24,8%** (2021 – 34,1%)
- Возросла - **18,4%** (2021 – 20,0%)

## Активность советов стабилизируется со снижением

- Снизилась - **24,8%** (2021 - 36,5%)
- Возросла - **19,2%** (2021 - 22,3%)

Пандемия приостановила процесс расширения общественного участия в здравоохранении.

## В 2022 году советы медленно возвращают возможности:

- Ослабление **12,8%** (2021 - 27,1%)
- Усиление **22,4%** (2021- 11,8%)

## Рисунок 19. НКО. Изменилась ли активность общественных советов и комиссий при органах власти в здравоохранении?



## Рисунок 20. НКО. Произошли ли изменения в возможностях общественных советов и комиссий влиять на решения?



# Востребованность технологий общественного контроля в здравоохранении

Диаграмма 17. Востребованность готовых технологий организации общественного контроля в здравоохранении





# Значение советов как площадки по защите прав

Диаграмма 12. Сравнительная эффективность способов защиты интересов пациентов (суммарные баллы по результатам ранжирования, по шкале от 0 до 114 баллов)

Обращения в общественные советы – значимый способ защиты интересов пациентов.

Лидер среди общественных советов по эффективности

- совет при региональном органе управления здравоохранением, структуре.

Объективно имеет наибольшие практические полномочия по решению вопросов пациентов.

Потенциально высокоэффективными представляются координационные советы в сфере ОМС при правительствах

Исследование «Влияние пандемии на изменение активности пациентских НКО». Всероссийский союз пациентов, Центр «Социальная Механика», 93 НКО пациентов, март 2022 г.





# РЕЗУЛЬТАТЫ УЧАСТИЯ ВСП В РАЗВИТИИ РЕГУЛИРОВАНИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ - 2022

- Изменения в порядке предоставления и продления инвалидности
- Внедрение электронных рецептов
- Изменение программы государственных гарантий в сфере организации медицинской помощи при заболеваниях глаз
- Продление с 1 года до 2 лет периода льготного лекарственного обеспечения пациентов с ССЗ. Расширение перечня лекарственных препаратов для обеспечения пациентов с ССЗ.
- Инициация разъяснительной работы Минздрава России по поводу принуждения к платным ПЦР-тестам
- Совместно с Минздравом России сформирован пакет документов, регламентирующий, что считать пациент-ориентированностью и как этот подход будет развиваться в здравоохранении
- Ускорение регистрации препаратов, имеющих повышенную значимость для системы здравоохранения, включая возможность рассмотрения документов в приоритетном порядке, сокращение сроков регистрации и экспертизы, установление пострегистрационных мер (Решение Совета ЕЭК от 17.03.2022 № 36)
- Нормативное закрепление понятия «инновационный лекарственный препарат», разработка критериев и порядка оценки терапевтической ценности (Решение Совета ЕЭК от 17.03.2022 № 36)



# РЕЗУЛЬТАТЫ УЧАСТИЯ ВСП В РАЗВИТИИ РЕГУЛИРОВАНИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ - 2022

- Совершенствование подходов к определению орфанного статуса препарата, ускорение и упрощение процедуры регистрации орфанных препаратов (Правила регистрации и экспертизы л/с дополнены положениями, позволяющими применять упрощенную процедуру регистрации препарата, признанного орфанным. Минздравом России разработан проект поправок в Закон № 61-ФЗ)
- Создание регуляторных условий для назначения препаратов off-label (Внесены поправки в Закон № 61-ФЗ в части применения препаратов off-label у несовершеннолетних пациентов)
- Обеспечение доступности лекарственной терапии после 18 лет для пациентов, обеспечиваемых Фондом «Круг добра» (Президентом РФ дано поручение Правительству. Минздравом России разработан проект постановления Правительства РФ).
- Совершенствование оборота незарегистрированных л/с (в постановлениях Правительства РФ от 05.04.2022 № 593 (ввоз при дефектуре), от 18.01.2022 г. № 14 (иностранные упаковки для Фонда «Круг добра»), Решения Совета ЕЭК от 17.03.2022 № 36 (устранены регуляторные пробелы), поручения Президента РФ по внедрению механизма компенсации НДС Фонду «Круг добра»)
- Создание условий для введения в условиях стационара л/с, приобретенных из иных источников финансирования (не ОМС) (КСГ «на введение» предусмотрены в Программе госгарантий на 2022 год при терапии онкологических и онкогематологических заболеваний)



# РЕЗУЛЬТАТЫ УЧАСТИЯ ВСП В РАЗВИТИИ РЕГУЛИРОВАНИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ 2022

- Обеспечение равной доступности ГИБП на всей территории РФ (разгруппировка) (Частично реализовано в Программе государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи на 2022 год).
- Приведение национального законодательства в соответствие с нормативными актами ЕАЭС. Учет особенностей производства и транспортировки ВТЛП (МДЛП, отбор образцов)
- Создание нормативной базы для производства клеточных препаратов в условиях медицинских организаций (Правила регистрации и экспертизы лекарственных средств для медицинского применения дополнены «госпитальным исключением» для ВТЛП.)
- Создание условий для использования данных ЕГИСЗ при разработке лекарственных препаратов, медицинских технологий, совершенствовании подходов к организации оказания медицинской помощи
- Развитие телемедицинских технологий (включены в подушевой норматив финансирования в Программе госгарантий, Предусмотрены повышающие коэффициенты к нормативу с учетом ТМТ. Правительством даны поручения ведомствам проработать применение ТМТ в качестве услуги в системе ОМС. ТМТ прописаны в порядках МП и КР.
- Включение в НКПП вакцинации от гемофильной инфекции типа b в составе комбинированных вакцин



# 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)**