



# Всероссийский союз пациентов

## Роль сотрудничества между обществами пациентов

*Ю.А. Жулёв*

*Президент*

*Всероссийского общества гемофилии,*

*Сопредседатель Всероссийского союза  
пациентов*

# Общество пациентов

- Защита и лоббирование законных прав и интересов пациентов
- Социальная поддержка пациентов и членов их семей
- Информация и просвещение

# Помощь обществам пациентов

- Общества пациентов находятся на разных стадиях своего развития
- Идет активный процесс создания новых обществ пациентов
- К обществам пациентов проявляют внимание политические и бизнес группы

# Помощь обществам пациентов

- Методическая помощь
- Разработка единых моделей и программ направленных на реализацию целей стоящих перед обществами пациентов
- Уточнение правового статуса обществ пациентов и приравнивание их к обществам по защите прав потребителей
- Выработка правового механизма вовлечения обществ пациентов в процесс подготовки решений
- Разработка этических правил взаимодействия обществ пациентов, властей, специалистов и фармкомпаний

# Преимущества при создании коалиции обществ пациентов

- Повышение социального значения лечения гемофилии при обсуждении более широкого круга вопросов в сфере здравоохранения
- Появление союзников готовых поддержать нас
- Возможность повышения уровня общения с властью
- Привлечение внимания общественности и СМИ
- Обмен опытом
- Использование ресурсов партнерских организаций
- Совместные мероприятия
- Общие правила поведения

# Взаимодействие на федеральном уровне

- Участие в работе Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре
- Участие в работе Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ
- Создание советов общественных организаций по защите прав пациентов при региональных органах управления здравоохранением
- Всероссийский союз общественных объединений пациентов

# Всероссийский союз пациентов

- Образование – ноябрь 2009;
- 14 организаций – членов, шесть общероссийских;
- Регистрация в Минюсте РФ – апрель 2010 года

# Всероссийский союз пациентов

1.1. Всероссийский союз общественных объединений пациентов (далее Союз), является добровольным общественным объединением юридических лиц - общественных объединений пациентов, - созданный для достижения уставных целей и задач и защиты общих интересов.

# Текущие задачи Всероссийского союза пациентов

- Активное участие в обсуждении реформы здравоохранения
- Расширение права граждан, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями на льготное лекарственное обеспечение
- Реформирование системы медико-социальной экспертизы
- Вовлечение общественных экспертов в процесс подготовки решений в области здравоохранения
- Реализация программы консультирования и защиты прав пациентов

# Письменные обращения в адрес органов государственной власти

- Обращения по поводу редких заболеваний
- Обращение по проекту ФЗ «Об основах законодательства об охране здоровья граждан»
- Обращение о ситуации с оказанием высокотехнологичной медицинской помощи
- Обращение о расширении программы 7 нозологий

# ДЕКЛАРАЦИЯ О ПРАВАХ ПАЦИЕНТОВ В РОССИИ

Настоящая Декларация о правах пациентов в России разработана на основе:

- Декларации о политике в области обеспечения прав пациента в Европе (принята Европейским совещанием по правам пациента, Амстердам, Нидерланды, март 1994),
- Европейской хартии прав пациентов (разработана рабочей группой представителей государств-членов ЕС, проект обсужден в Риме 7 сент. 2002 г. при поддержке Инициативы Active Citizenship Network и European Charter of Patients Right);
- Хартии основных прав Европейского Союза;
- законодательстве и нормативно-правовых актах Российской Федерации;
- теории и практики охраны здоровья, медицинской помощи и защиты прав пациентов в России, -

**и принята Первым всероссийским конгрессом пациентов 28 мая 2010 года в Москве.**

30 марта 2010 г. Европейский Парламент, Совет и Комиссия ЕС приняли новую версию Хартии основных прав человека Европейского Союза (документ 2010/C 83/02, опубликован в Официальном бюллетене ЕС, № 83 за 2010 г.), по тексту «Хартия-2010».

# ЭТИЧЕСКИЙ КОДЕКС

Основная задача: создание механизма направленного на разрешение возможного конфликта интересов при осуществлении уставной деятельности обществ пациентов.

**Положение о совете общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве Здравоохранения Российской Федерации в ред. Приказа Минздрава России от 30.10.2013 N 808 (приложение № 1 к приказу Министерства Здравоохранения Российской Федерации от 23 октября 2012 г. N 437)**

1. Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации (далее - Совет) является совещательным органом, осуществляющим рассмотрение и выработку предложений по вопросам организации и оказания медицинской помощи, включая лекарственное обеспечение, а также по вопросам повышения эффективности и безопасности медицинских технологий и медицинской продукции, совершенствования системы здравоохранения и государственной системы оказания медицинской помощи, **расширения общественного контроля в сфере здравоохранения.**

# Преимущества от создания системы Советов

- Переговорная площадка.
- Возможность повысить уровень обсуждения проблем.
- Влияние на политику в сфере здравоохранения.
- Взаимодействие между обществами пациентов.
- Формирование системы общественного контроля.

# Проблемы при создании системы Советов

- Узкий кругозор обществ пациентов.
- Недостаточный уровень профессионализма и информированности.
- Отсутствие времени и мотивации.
- Попытка манипулирования обществами пациентов.
- Формальный подход к созданию и организации работы советов.

# Письменные обращения в адрес органов государственной власти

- Обращения по поводу редких заболеваний
- Обращение по проекту ФЗ «Об основах законодательства об охране здоровья граждан»
- Обращение о ситуации с оказанием высокотехнологичной медицинской помощи
- Обращение о расширении программы 7 нозологий

# Всероссийский конгресс пациентов



**СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**