



**ВСЕРОССИЙСКИЙ
СОЮЗ
ПАЦИЕНТОВ**

ОБЩЕСТВЕННЫЙ КОНТРОЛЬ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ

**Сборник методических материалов. Выпуск № 2.
Подготовлен по итогам VI Всероссийского конгресса пациентов
(г. Москва, 12-13 ноября 2015 г.)**

Москва, 2015

Общественный контроль здравоохранения Всероссийского союза пациентов. Сборник методических материалов. Выпуск № 2. / Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, О.Ю. Ипатов, Н.Ф. Кичигина, С.Ю. Сергеева, Е.А. Перельгина, Е.Л. Максимова, А.Н.Солодовников, Цикорин И.В. М.В. Чураков; Под ред. Я.В.Власова, Ю.А. Жулёва, М.В. Чуракова. - Москва, 2015. – 45 с.

Всероссийский союз общественных объединений пациентов (сокращенно Всероссийский союз пациентов, ВСП) является общественной организацией, объединяющей некоммерческие организации, представляющие права пациентов в Российской Федерации.

Одним из направлений деятельности Всероссийского союза пациентов является развитие общественного контроля в сфере здравоохранения. Содействие общественному контролю Всероссийский союз пациентов осуществляет через изучение ситуации в сфере здравоохранения, представление мнения пациентского и профессионального сообществ органам власти, широкой общественности и иным партнерам, организацию взаимодействия между социальными партнерами, проектирование механизмов общественного контроля, организационное и методическое сопровождение деятельности общественных организаций пациентов и общественных советов в сфере здравоохранения.

Настоящее издание является сборником методических материалов по развитию общественного контроля здравоохранения силами Всероссийского союза пациентов.

Сборник основывается на пакете исследований здравоохранения и общественного участия, проведенных ВСП в 2014-2015 гг., на базе актуального практического опыта организаций и экспертов Союза, на материалах общероссийской образовательной программы, реализованной ВСП в 2015 году и на материалах VI Всероссийского конгресса пациентов, организованного ВСП 12-13 ноября 2015 года в г. Москва.

Этот сборник является вторым изданием методических материалов ВСП по общественному контролю. Первый сборник был подготовлен по итогам V Всероссийского конгресса пациентов в 2014 году. Оба сборника размещены в свободном доступе на сайте ВСП www.patients.ru.

Сборник предназначен для членов общественных организаций и сообществ пациентов, для общественных активистов, экспертов в сфере здравоохранения и общественного контроля, для всех, кто заинтересован в оптимизации отечественной системы здравоохранения и повышении качества медицинской помощи пациентам в Российской Федерации, за счет вовлечения в сферу здравоохранения ресурсов общественности.

Подписано в печать 25.12.2015 г.

Изготовлено на средства

Всероссийского союза общественных объединений пациентов.

ОБРАЩЕНИЕ К УЧАСТНИКАМ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ	4
1. РЕШЕНИЕ АКТУАЛЬНЫХ ПРОБЛЕМ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ	5
1.1. Анализ проблем сети общественных советов	5
1.2. Рекомендации активистов общественных советов	10
2. МОДЕЛЬ И АЛГОРИТМЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ	5
2.1. Показатели качества работы общественного совета	18
2.2. Алгоритм создания Совета и включения в него представителей НКО	21
2.3. Алгоритм внесения вопроса в повестку заседания Совета	24
2.4. Алгоритм проведения заседания Совета	26
3. МАТЕРИАЛЫ VI ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ	29
3.1. Программа VI Всероссийского Конгресса пациентов	29
3.2. Декларация о пациент-центрированном здравоохранении	32
3.3. Резолюция VI Всероссийского конгресса пациентов	34
3.4. Интернет портал www.patients.ru – площадка коммуникации ВСП	40
ПРИЛОЖЕНИЯ	
К ВЫПУСКУ №2 МЕТОДИЧЕСКИХ МАТЕРИАЛОВ «ОБЩЕСТВЕННЫЙ КОНТРОЛЬ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ»	45
Список электронных приложений к выпуску №2 методических материалов «Общественный контроль здравоохранения Всероссийского союза пациентов»	45



Уважаемые участники VI Всероссийского конгресса пациентов!

Вокруг места и роли общественности в государственном управлении сегодня ведутся дискуссии. Вместе с тем, общественный контроль становится реальностью. И от нас с вами во многом зависит то, каким он будет в здравоохранении. Формальным или живым, приносящим реальную пользу как системе здравоохранения, так и пациентам.

В этой связи мы будем продолжать отстаивать свою позицию о необходимости взаимодействия государства с сообществами пациентов, о необходимости построения «пациент-центрированного» здравоохранения, ориентированного на учет нужд пациентов и вовлечения их в процесс сохранения здоровья.

В ближайшее время важнейшими задачами для нас будут, во-первых, развитие нашего движения, усиление как участников, так и «участия», а во-вторых аккумуляция и представление мнения пациентов государственным структурам, экспертам, обществу. С тем, чтобы на основании запросов и предложений пациентов и специалистов запускать процессы позитивных изменений в здравоохранении.

Искренне надеюсь, что вы продолжите участвовать в нашей общей деятельности, часть которой описывает настоящий сборник материалов.

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов,
Президент Всероссийского общества гемофилии
Юрий Александрович Жулёв.



Уважаемые коллеги, участники общественного движения Всероссийского союза пациентов!

Основой работы Всероссийского союза пациентов становятся две сети – общественных организаций пациентов и общественных советов при органах управления здравоохранением. Сегодня то ключевые инструменты, которые позволяют нам в партнерстве с государством и широким спектром социальных партнеров улучшать ситуацию в сфере здравоохранения.

Для того что бы эти наши с вами структуры работали, нам крайне важно создать единую методическую базу, организовать их взаимодействие.

Необходимо наладить систему обмена опытом, взаимной поддержки, общих действий.

ВСП готов организовать условия для взаимодействия. Но чтобы их реализовать, нужно участие активистов пациентского движения в общей работе. Нам необходимо вместе саморазвиваться, обучаться, вовлекать в работу все более широкий круг коллег.

Данным изданием, подготовленным по итогам VI Всероссийского конгресса пациентов, мы предлагаем вам сделать новый шаг обмена опытом НКО и Советов. Приглашаем вас к общей работе на портале www.patients.ru. Надеемся, что рекомендации участников Конгресса вы сможете применить на практике – и для повышения успешности своей работы и последующего развития взаимной поддержки участников ВСП.

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов,
Президент Общероссийской общественной организации инвалидов больных
рассеянным склерозом
Ян Владимирович Власов
25 декабря 2015 г.

1. РЕШЕНИЕ АКТУАЛЬНЫХ ПРОБЛЕМ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ

В ходе тренинга по общественному контролю в сфере здравоохранения, который состоялся в рамках VI Всероссийского конгресса пациентов 13 ноября 2015 года в гостинице Измайлово, представителями общественных советов и общественных организаций пациентов был сформирован список актуальных проблем общественных советов при органах исполнительной власти в сфере здравоохранения в регионах Российской Федерации (см Таблица 1).

Сформированный перечень не является полноценным рейтингом проблем общественных советов. В силу учебно-проектировочных задач тренинга, при составлении списка упор был сделан скорее на выявление максимально широкого спектра препятствий, мешающих работе советов в регионах и сформулированных так, как их видят эксперты-практики. Поэтому часть проблем, очевидно, пересекаются, часть имеют общие корни, некоторые распространенные лишь упомянуты, а некоторые, в силу особой болезненности, выделены участниками особо (см число упоминаний).

Важно, что полученный перечень может быть использован организаторами движения общественных советов в сфере здравоохранения для формирования общих условий для деятельности советов и развития их системы на общероссийском уровне, а так же региональными активистами – для решения проблем своих советов.

В этой связи, далее мы предлагаем краткий анализ ситуации для организаторов советов и рекомендации для общественных активистов по развитию деятельности советов и организации общей для Всероссийского союза пациентов работы в этом.

Предлагаем всем участникам Всероссийского союза пациентов и коллегам принять участие в дальнейшем совместном проектировании и управлении системой общественных советов в сфере здравоохранения Российской Федерации. Порядок обсуждения и взаимодействия будет предложен ниже.

1.1. Анализ проблем сети общественных советов

Очевидно, что выделенные региональными практиками проблемы советов можно подразделить на три группы:

1. Первая группа: относящиеся к системе, в рамках которой существуют советы,
2. Вторая группа: относящиеся к структуре советов,
3. Третья группа: относящиеся к деятельности советов.

Начнем с первой группы, как наиболее важной. В силу того, что составляли перечень проблем участники региональных советов, они в первую очередь акцентировались на практических моментах деятельности советов. Однако, целый ряд упомянутых ими вопросов прямо обусловлен сохраняющимися, и все более проявляющимися, системными проблемами. Среди них важнейшие:

- 1) Недостаточная урегулированность места и роли общественных советов в системе принятия и исполнения решений органами государственной власти.
- 2) Недостаточные полномочия общественных советов.
- 3) Конфликт интересов, существующий в понимании участников, организаторов советов – представителей власти, профессионального сообщества, пациентов.
- 4) Проблема неадекватности позиции пациентских, приводящая к низкой мотивации к участию в советах, к партнерству с коллегами НКО, и далее - к пассивности и низкой эффективности НКО в советах.

Комплекс данных проблем приводит к снижению статуса советов и их привлекательности для участников и партнеров, не наполнению советов нужными кадрами, отсутствию стремления работать, обучаться, обмениваться опытом, отсутствию конструктивного взаимодействия, а в целом – к снижению активности, к формализации и. в итоге - к профанации деятельности советов.

Разрешение первых двух причин лежит в правовой плоскости. Необходимо решение вопросов полномочий и места советов в системе общественно-государственного

управления. Принять решения надо на федеральном уровне. И в дальнейшем реализовывать их в регионах.

Участие ВСП в разрешении данных моментов необходимо. Но нужно понимать, что здесь воздействие ВСП может быть только косвенным.

Зато, в свете реальных возможностей Союза, перспективной представляется работа с третьим и четвертым пунктами.

Так мнения экспертов и исследования ВСП фиксируют, что весьма распространенной является ситуация конфликта между организаторами совета. Традиционно чиновники видят свою задачу в отчетности, пациенты – в решении проблем, врачи – в том, чтобы пациенты им проблем не создавали. Изначальная несогласованность может усиливаться мифами друг о друге, недоверием, конфликтными ситуациями, нежеланием искать совместные решения и неверием в возможность взаимодействия. Будучи неурегулированным, данный «перекресток» интересов приводит к противостоянию, деконструктивизации и, как следствие, к исчезновению реальной полезной работы советов, как площадки, объединяющей ресурсы для оптимизации здравоохранения. С советом не хотят работать, в нем не участвуют, он начинает работать все более формально и в итоге остается только на бумаге.

Другой важной проблемой является точка зрения самих НКО. Значимая часть пациентских организаций продолжает оставаться на позиции, которую можно условно назвать «эгоистично-конкретной». Для этой позиции характерно полагать, что наиболее эффективным является решение локальных проблем пациентов (часто, в первую очередь, – актива организации) и делать это лучше всего через частные «секретные» способы и личные контакты; что другие НКО не партнеры, а скорее конкуренты в распределении благ. В результате такого отношения НКО не стремятся работать на публичном поле, не участвуют в советах, не помогают друг другу, не решают общие для всех системные вопросы, при контактах руководствуются, в первую очередь, сиюминутными интересами. При этом они ощущают постоянную нехватку ресурсов и предполагают, что взять их для решения своих проблем не откуда и, что партнеров у них нет.

Оба данных момента являются «проблемами отношения» и связаны с мнением социальных групп, их трактовкой ситуации. Обе данные проблемы имеют уже отработанные на практике решения.

Очевидно, что интересы целевых групп в деятельности советов могут быть взаимно удовлетворены. Понимая интересы друг друга, провозглашая сотрудничество ради общих целей, доверяя партнерам, все указанные выше стороны в рамках советов могут выступать друг для друга эффективными и удобными помощниками: источниками и проводниками информации и идей, проектировщиками, оценщиками, «легитимизаторами» процессов, коллегами в обмене ресурсами и тп. Практики из состава советов свидетельствуют – там, где такое понимание и взаимное доверие достигнуто деятельность советов развивается, их статус, значимость и привлекательность повышается, быстро растут их возможности.

В случае с НКО, эксперты – участники ВСП полагают, что непосредственное содействие пациентам в решении их проблем, безусловно, важно. Однако устранение системных причин проблем пациентов дает в долгосрочном периоде гораздо более значимый для пациентов результат, значительно экономит ресурсы НКО и выводит организацию на иной уровень развития и эффективности. Решение системных проблем требует соответствующего подхода – взаимодействия с официальными структурами, участия в работе государственного механизма принятия и реализации решений. И на этом уровне выясняется, что разные НКО пациентов имеют сходные задачи, могут выступать партнерами и более того – прямо нуждаются в поддержке друг друга. И что самое удивительное – могут такую поддержку предоставлять, то есть ресурсировать, усиливать друг друга. В ходе открытого многостороннего взаимодействия облегчается работа с целым кругом партнеров, выясняется, что некоторые проблемы взаимодействия (например, конкуренция за государственные средства) являются надуманными (используемыми манипуляторами из числа государственных менеджеров и возможными

исключительно в ситуации информационной непрозрачности), появляются новые возможности продвижения. Когда НКО меняют позицию и начинают думать не об одном пациенте, а о целевой группе пациентов, совет становится для них нужным и весьма полезным. Из места расходования ресурсов, в понимании активистов НКО он превращается в площадку приобретения ресурсов и возможностей.

Таким образом, преодоление данных проблем часто зависит не от изменения объективной организационно-правовой ситуации, а от изменения отношения целевых групп. Работа по формированию адекватного отношения может быть реализована через выявление лучших практик взаимодействия, формулирование эталонных позиций и их аргументации, просвещение, мотивирование, вовлечение в общую работу представителей органов власти, профессиональных и пациентских сообществ, представителей иных актуальных целевых групп.

Такая деятельность находится в сфере компетенции Всероссийского союза пациентов и может быть организована, если участники ВСП выразят к ней интерес.

Работа может быть организована через создание постоянных каналов коммуникации (интернет портала ВСП, форума, системы периодических вебинаров, видеоконференций, формирование периодического электронного издания – дайджеста) и системы локальных мероприятий – исследований, создания материалов, семинаров, ежегодных конгрессов, грантовых проектов и широкого набора инициативных мероприятий на местах.

Во второй группе, в проблемах структуры советов, важнейшими моментами являются вопросы:

- 1) Участия в советах пациентских организаций.
- 2) Подготовки представителей пациентов для активного и конструктивного участия в советах.
- 3) Вовлечения в работу советов необходимого числа специалистов.
- 4) Работы с председателями советов: определения персон, содействия им в повышении эффективности совета.

По мнению участников тренинга, в большей части советов участие НКО не достаточно. «Недостаточность» ощущается, как в силу малого количества представителей пациентов (по данным ВСП из 102 действующих сегодня советов, в 34 участие НКО единично (по 1-2), в еще 29 НКО составляют до трети (по 3-5 НКО), так и в силу малой активности и низкой подготовки представителей пациентского сообщества.

При этом, с одной стороны, если специалисты - чиновники и врачи - часто слишком активны и доминируют, то пациенты ощущают себя ведомыми и неспособными повлиять на работу совета. С другой стороны, если совет исключительно «пациентский», то пациенты начинают ощущать свою неспособность грамотно заниматься специализированными вопросами.

Поэтому здесь перед организаторами сети советов встает двойная задача. Во-первых, необходимо стимулировать включение в советы значительно большего числа пациентских НКО. Во-вторых, необходимо осуществлять целенаправленную подготовку общественников – членов совета. В том числе данная подготовка должна включать и аспекты взаимодействия со специалистами. Здесь возможно рассмотреть как идею квотирования мест в совете для специалистов, повышающих профессионализм и статус советов, так и технологию привлечения к работе совета внешних специалистов по мере надобности.

Особого внимания заслуживает вопрос взаимодействия с председателями советов. Очевидно, что от их позиции во многом зависит работа общественного органа. Поэтому с руководителями советов необходима целевая и целенаправленная индивидуальная работа с федерального уровня. Перспективным представляется первоочередное предоставление председателям информации, проведение для них корпоративных мероприятий (конференций, семинаров), предоставление им возможностей выступления на федеральном уровне, возможностей эксклюзивного контактирования с федеральными экспертами и руководителями органов власти, мотивационной поддержки.

Таблица 1. Проблемы региональных общественных советов

Проблема	Частота упоминаний
Формальное обсуждение вопросов. Решения совета носят формальный характер	9
Пассивность НКО членов общественного совета. Нет времени работать в совете	8
Совет существует только на бумаге. Отсутствие реальной деятельности, имитация. Совет не собирается. Воспринимается как формальный орган	7
Чиновники формируют повестку заседаний общественного совета. НКО не могут правильно сформулировать повестку и добиться ее исполнения. Поэтому вопросы носят формальный характер. Неверие в результативность	7
Нет двусторонней связи совета с целевой группой. Нет интерактивного взаимодействия на сайте, телефоне, по почте, через прием	4
В состав совета входят только чиновники и врачи	4
НКО не хотят входить в совет	4
Низкий статус совета. Чиновники отказываются взаимодействовать с советами. Чиновники саботируют работу общественных советов.	4
На советах нет готовности к чиновников к партнерскому диалогу. Не взаимодействуют в рамках заседаний и при подготовке к заседаниям. Противостояние чиновников и общественников. Отсутствие конструктивных отношений	3
Нет ориентации на получение результата	3
Нет контроля за исполнением решений	3
Низкая правовая грамотность членов общественных советов	3
НКО не готовы взаимодействовать, нет навыков работы в команде	2
Членов советов (НКО) не обучают, не готовят	2
В протоколах не отражено содержание выступлений и обсуждений (предполагается, что общественность должна знать, кто и что предлагает, какие позиции занимает)	2
Несвоевременное оповещение о заседаниях. Проблемы внутренней коммуникации в советах	2
Председатели советов ориентированы в первую очередь на выполнение указаний власти. Не поддерживают НКО. Используют формальный подход	2
В состав разных советов входит один и тот же представитель пациентской НКО	1
В составе совета нет профессиональных чиновников. Качество упало после вывода чиновников	1
Нет кворума	1
Несоблюдение повестки	1
Нет взаимодействия между советами Росздравнадзора и министерства здравоохранения	1
Итого высказались человек:	72

Список проблем был сформирован, когда участникам тренинга было предложено сообщить об одной наиболее значимой для себя, как для члена совета, проблеме. Или присоединиться к одной из ранее озвученных. Таким образом были зафиксированы мнения 72 экспертов.

К третьей группе – проблемам деятельности советов относятся:

- 1) Отсутствие единых национальных стандартов деятельности советов. Недостаточность типовых регламентов работы (отсутствие, недостаточность проработки)
- 2) Несоблюдение регламентов (не соблюдение рекомендаций от федеральных органов власти при принятии регламентов региональных советов, фактическое несоблюдение регламентов и процедур, принятых советами)
- 3) Отсутствие реальной деятельности. Работа в формальном режиме. Ведомость советов чиновниками. Отсутствие в деятельности ориентации «на результат», в том числе для пациентов. Отсутствие конкретных практико-ориентированных решений и контроля за исполнением решений.
- 4) Низкий профессионализм и недостаточная активность участников. Малое число форм работы.
- 5) Проблемы внутренней коммуникации.
- 6) Проблемы внешней коммуникации Недостаток двусторонней связи с общественностью.

В связи с необходимостью решения данного комплекса проблем перед ВСП стоят следующие актуальные задачи:

1. Выработка и продвижение единых стандартов деятельности советов.
2. Формирование методических материалов, разъясняющих оптимальные алгоритмы организации деятельности советов.
3. Организация текущего обмена опытом, а так же очного и дистанционного, текущего и локального обучения членов советов.

Реализация первой задачи, как системной, носит в значительной части политический характер. Вместе с тем ВСП необходимо быть готовыми к продвижению интересов движения советов, необходима сформулированная позиция и заготовленные материалы.

На решение второй и третьей задачи направлены, в частности, материалы данного сборника и системная деятельность по координации, обмену информацией, взаимному обучению, которую предлагает запустить Всероссийский союз пациентов.

1.2. Рекомендации активистов общественных советов

В данном разделе мы, обращаясь к перечню актуальных проблем советов, составленному участниками тренинга, постараемся дать практические рекомендации по оптимизации работы общественных советов в сфере здравоохранения в регионах Российской Федерации.

Данные рекомендации основываются на опыте участников общественных советов и руководителей организаций пациентов Всероссийского союза пациентов. Рекомендации не являются исчерпывающими и окончательными. Составители настоящего сборника рассматривают их скорее, как основу для дальнейшего обсуждения способов развития общественных советов в сфере здравоохранения, которое предлагает развернуть ВСП.

Недостаточное число пациентских организаций в составе советов. Не желание НКО участвовать в совете. Пассивность в совете. Не готовность взаимодействовать. Низкая правовая подготовка членов советов.

Практика показывает, что оптимально совет по защите прав пациентов должен в основном состоять из представителей пациентских организаций. Рекомендуемая ВСП доля представителей пациентских организаций в совете должна составлять не менее 50%. От одной организации в совете должен состоять один представитель. Организации должны состоять в дружеском взаимодействии: понимать цели и задачи организаций, основные их проблемы, знать о специфике друг друга. Взаимодействие может быть неформальным, а может быть оформлено соглашениями как коалиция (методические документы о технологии коалиций можно найти в интернете, на сайте ВСП, или запросить в информационной службе ВСП). Важно – чтобы организации поддерживали друг друга в совете.

Распространено мнение, что пациентских организаций крайне мало и не во всех регионах они есть. Практика ВСП показывает, что в большинстве регионов Российской Федерации реально действуют не менее чем по 15-20 организаций пациентов. Способы поиска: личные контакты, рекомендации специалистов, интернет поиск, поиск через справочники, данные минюста, поиск представительств крупнейших общероссийских НКО (ВОИ, ВОС, ВОГ, ВСП и тп.), обращение в ВСП. При отсутствии организации, но наличии готового работать активиста (поиск активистов также возможен через общероссийские организации ВСП), можно оформить человека в совет, как представителя всероссийской НКО в регионе.

Активность НКО, как правило, тесно связана с уровнем развития организации и степенью подготовленности ее активистов. Чем менее развита и самостоятельна организация, тем уже ее цели, менее публична ее деятельность, тем менее она стремится к партнерству. Характерно, что чем более закрыта и менее публично активна организация, тем больший дефицит ресурсов она испытывает и тем более негативно и радикально она настроена. И наоборот, чем больше у организации опыта, чем больше ее активисты понимают принципы развития НКО и решения вопросов в интересах пациентов, тем более организация стремится к публичной деятельности, встраиванию в легитимные процессы принятия и исполнения решений, к привлечению максимального числа внешних партнеров, извлечению различных выгод и синергетических эффектов от взаимодействия. В общем, чем более организация развита и успешна, тем более она открыта для взаимодействия. Что важно – это правило действует и в обратную сторону.

Мы продолжаем настаивать на том, что целью активистов общественной организации должно быть не взваливание на себя решения всех проблем пациентов, а запуск и организация социального процесса решения этих проблем. То есть для любой пациентской организации возможным и необходимым является создание такой ситуации, когда множество социальных партнеров, вкладывая свои ресурсы и реализуя свои цели, решают проблемы пациентов при координирующей роли НКО. Такая уникальная возможность обусловлена тем, что пациентские НКО решают социально-значимые задачи, в достижении которых заинтересован широкий спектр различных субъектов – граждан,

представителей власти, врачебного сообщества, бизнеса, благотворителей, волонтеров, журналистов, различных экспертных сообществ и т.п.

Для того, чтобы этого достичь, вкратце, необходимо: определить цели организации (кто целевая группа, в чем ее потребности, как их удовлетворить, кто может это сделать, что необходимо предпринять, что бы это было сделано), определить круг партнеров организации (каков круг участников процесса, в чем их интересы, как эти интересы можно объединить и удовлетворить за счет совместной деятельности), и, наметив план деятельности, перейти к организации социального процесса – запуску совместной с партнерами деятельности по удовлетворению общих интересов.

Для примера. Если НКО необходимо провести интересную школу пациентов, ей не нужно тратить на это собственные средства. Ей стоит найти государственный орган, готовый предоставить помещение; специалистов, заинтересованных в выступлении перед уникальной целевой аудиторией; компании, желающие распространить информацию о себе; волонтеров, заинтересованных в оказании помощи нуждающимся; творческий коллектив, желающий выступить; чиновников и политиков, заинтересованных в отчетности и публичности; пациентов и их родственников, готовых включиться в процесс; журналистов заинтересованных в информационном поводе; партнерские НКО, заинтересованные в заимствовании опыта; благотворителей, готовых предоставить помощь и тд. и тп. В результате такого поиска (а здесь перечислены далеко не все возможности) НКО может получить не только все необходимые для мероприятия ресурсы, но и новые идеи, известность, неожиданные контакты и предложения, выводящие ее деятельность на новый уровень.

Основной ресурс НКО – социальный. Он лежит вне организации. Это важность ее проблемы, количество представляемых ею людей, ее известность и имидж, это широкий круг потенциальных партнеров и умение с ними договориться.

Общественные советы привлекательны для тех НКО, которые осознают выгоды партнерства и видят в советах инструмент своего развития и усиления. Но более всех вовлекаются в деятельность советов организации, которые в ходе своего развития осознали, что оптимальным способом помощи пациентам является системный подход: устранение базовых, системных причин их проблем. И для решения этих вопросов необходимо встраиваться в государственную систему сбора информации, анализа, принятия решений и контроля их исполнения.

В связи с вышесказанным, мы полагаем, что важнейшей задачей активистов НКО является профессиональное саморазвитие, как менеджеров некоммерческой сферы и развитие своих организаций, как катализаторов социальных процессов.

Для этого необходимо заниматься самообразованием, обменом опытом. Активистам НКО необходимо самостоятельно изыскивать возможности обучения (в интернете существует огромное количество материалов и интерактивных ресурсов для НКО; кроме того различные возможности обучения предоставляются в регионах – ресурсными центрами, некоммерческими, бизнес, государственными и муниципальными структурами), участвовать в системе обучения и обмена опытом ВСП (сайт, форум, консультации, вебинары, тренинги), а так же распространять материалы ВСП. Чем больше организаций и активистов вы вовлечете в обучение, тем больше помощников и партнеров у вас будет. Находите в регионах активистов, организации и сообщества пациентов, вовлекайте их в общую работу ВСП.

Если говорить о развитии конкретных технологий и навыков взаимодействия, то, существует целый ряд методик, которые могут вам помочь – установления партнерских отношений, управления командой, групповых способов работы, создания некоммерческих коалиций, оценки собеседника, переговоров, активного слушания и тд. и тп. Данные материалы вы можете либо найти в сети интернет, либо запрашивать в ВСП, например, в виде вебинаров. Сбор материалов и обсуждение методик возможно организовать на форуме ВСП (см ниже раздел про устройство форума ВСП).

Кроме того, помните о возможности привлечения внешних ресурсов. Если вам нужны профессиональные заключения, консультации, выступления, - обращайтесь к экспертам. Касательно правовых вопросов - в гражданской сфере существует большое количество общественных юристов, бесплатных консультаций. В сфере здравоохранения в целом, в ваших советах, среди ваших партнеров имеется значительное число экспертов, которые не откажут вам в консультации и помощи.

Совет существует только на бумаге. Воспринимается как формальный орган. Отсутствие реальной деятельности, имитация. Формальное обсуждение вопросов, формальные решения.

Это тяжелая и, к сожалению, распространенная ситуация. Тем не менее, общественные советы являются необходимым инструментом для решения системных проблем пациентов. Без взаимодействия с органами власти решение проблем не возможно. А советы – это основная сегодня площадка официального взаимодействия общественности с органами власти.

Органы власти стимулированы к организации работы данной площадки требованиями федеральных органов власти. По линии Росздравнадзора создание советов при всех территориальных органах службы является прямым руководящим требованием. Соответственно, в регионе можно прямо требовать создания и активизации совета. По поводу невыполнения данных требований можно обращаться к председателю общероссийского общественного совета – Власову Я.В. и к руководству Службы. Создание советов при региональных органах управления здравоохранением рекомендовано федеральными НПА и, в частности, документами Министерства здравоохранения Российской Федерации. Здесь общественные активисты имеют значительные возможности по созданию и направлению деятельности общественных советов (в том числе специализированных советов общественных организаций по защите прав пациентов).

Создание советов, запуск реальной деятельности требуют реализации базовых требований:

1. Обеспечения в составе совета значительной доли (не менее 50%) представителей пациентской общественности.
2. Включение в состав совета представителей системы здравоохранения с высоким статусом и лояльных к перспективам взаимодействия с пациентским сообществом.
3. Принятие советом пакета регламентирующих документов.
4. Обеспечение мотивации НКО к участию в работе совета, к взаимодействию в совете с партнерами, создание коалиции НКО
5. Организация текущей работы совета на основе рекомендуемых практиками технологий общественно-государственного взаимодействия.

Алгоритм создания общественных советов и введения в них новых членов описан в первом выпуске настоящего сборника. Его можно скачать на сайте или запросить в ВСП.

Образцами руководящих документов совета являются пакеты регламентов Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре и Совета общественных организаций при Министерстве здравоохранения РФ. Документы можно найти на сайтах ведомств и ВСП.

Технологиям организации работы совета посвящен настоящий сборник. Для освоения методов работы рекомендуем изучить материалы ВСП (в настоящее время выпущены 2 сборника методических материалов, включая данный), а так же включиться в систему обучения и обмена опытом ВСП, организуемую на сайте www.patients.ru. Возможности участия будут описаны далее.

Важнейшими практическими моментами в организации текущей деятельности общественных советов мы полагаем активизацию НКО- участников совета, наполнение плана работы совета вопросами, ориентированными на пациентское сообщество,

организацию взаимовыгодного партнерства с контрагентами на базе совета, технологичное построение повестки работы совета с использованием приведенных ниже алгоритмов – внесения вопросов, проведения заседаний, организация работы совета «на результат» с принятием реалистичных решений и обязательным контролем их исполнения.

В целом, необходимо отметить, что в качественной работе общественных советов в первую очередь заинтересованы пациентские организации. Поэтому для запуска советов нужны в первую очередь ваши усилия, активистов общественных организаций.

Излишне высокая активность чиновников в совете, «ведомость» совета. Чиновники формируют повестку заседаний общественного совета. НКО не могут правильно сформулировать повестку и добиться ее исполнения. Нарушаются регламенты. Несоблюдение повестки. Нет контроля за исполнением решений. Поэтому работа формальна. Нет ориентации на получение результата. Неверие в результативность.

Очевидно, что различные группы могут преследовать в совете (и в целом во взаимодействии с общественностью) различные цели. Представители органов власти могут быть заинтересованы в выполнении регламентов, обязывающих их работать с общественностью, в формировании отчетности, в получении общественной поддержки, получении информации, в разрешении конфликтов и повышении удовлетворенности пациентов; медицинские специалисты часто заинтересованы в том, что бы защитить права коллег, обратить внимание на профессиональные проблемы, заручиться помощью общественности и власти, повысить личный статус, реализовать потребности в развитии; коллеги из других ведомств нуждаются в разъяснении ситуаций, справках, участии в решении их задач; общественники – в реализации своей гражданской активности, в признании и т.д. и т.п. Интересы наших партнеров могут весьма разнообразными. И здесь важной задачей взаимодействия является не подавление их и проталкивание исключительно своих идей, а согласование интересов, предоставление всем вашим партнерам, в разумных пределах, возможностей удовлетворить их нужды в ходе работы с советом.

Для этого мы рекомендуем, во-первых, составить для себя карту интересов. Перечислить партнеров и представить их интересы к совету. Неплохо опросить их самих, возможно некоторые их запросы вас удивят. И дальнейшую коммуникацию и план работы совета строить, держа эту карту в голове.

Планируя и реализуя свою активность, предусматривайте в ней ниши для активности ваших партнеров. В том числе из органов власти. Старайтесь не вступать с ними в конфронтацию, а использовать их ресурсы. Предлагайте им поле для активности, подключайте их к решению ваших вопросов, задействуйте их как экспертов, опирайтесь на их мнение. Предлагая им вопросы, исходите из их полномочий и обязанностей, формулируйте к ним запросы так, чтобы они не могли отказаться от участия в их решении.

Во-вторых, в работе конкретно с представителями органов власти, которые могут подавлять своей активностью и подготовленностью общественную составляющую совета, можно использовать формальные аргументы – регламенты работы совета, договоренности о порядке взаимодействия, формирования повестки. Старайтесь разговаривать с представителями органов власти на их языке – опирайтесь на законы и нормы. При организации работы совета апеллируйте к регламентам, требуйте их соблюдения.

В ходе образовательно-проектировочной программы реализованной ВСП в 2014-2015 годах, участниками ВСП на основании своего практического опыта и в ходе групповых проектировочных занятий был подготовлен ряд предложений по организации советов. Часть этих предложений внесена в первый сборник методических материалов. Часть приведена в данном, втором сборнике.

В разделе 2 настоящего сборника приведены рекомендуемые участниками советов Алгоритм внесения вопроса в повестку заседания и Алгоритм проведения заседания.

Надеемся, что применение элементов данных алгоритмов поможет вам в хорошем смысле формализовать работу советов, повысить их эффективность и практико-ориентированность работы совета.

Обсуждение данных алгоритмов, дополнение их, формирование новых по вашим запросам предлагаем организовать на форуме ВСП (о порядке работы форума см раздел 3.4.)

Низкий статус совета. Чиновники отказываются взаимодействовать с советами. Чиновники саботируют работу общественных советов. Игнорируют решения, не взаимодействуют в рамках заседаний и при подготовке к заседаниям. На советах нет готовности чиновников к партнерскому диалогу.

Нет взаимодействия между советами Росздравнадзора и министерства здравоохранения.

Для повышения статуса совета и организации взаимодействия с органами власти и отдельными их руководителями и сотрудниками, возможно предпринять ряд мер.

Председателем или сопредседателем совета должен быть министр здравоохранения региона. Секретарем совета так же желательно назначать сотрудника регионального минздрава.

Регламент проведения заседаний совета должен предусматривать участие в них представителей регионального органа управления здравоохранением по профильным вопросам.

Решения принятые на заседаниях (а так же на других мероприятиях) необходимо заносить в протокол с указанием ответственных за исполнение решений и соблюдение сроков исполнения (от совета и от органа управления здравоохранением).

В повестке совета необходимо возвращаться к обсуждению ранее принятых решений – контролировать их исполнение. Выявлять и обсуждать факты неисполнения решений.

Необходимо обсудить с ответственными представителями органа управления здравоохранением механизм взаимодействия с советом, утвердить список сотрудников минздрава (по управлениям или отделам) ответственных за коммуникацию с членами Совета.

Необходимо проводить совместные мероприятия двух советов - при министерстве здравоохранения и ТО Росздравнадзора. Необходимо помнить что компетенции данных советов различаются соответственно компетенциям органов власти, при которых они действуют. Необходимо разъяснить пациентским организациям различия полномочий этих двух структур.

Отсутствие в совете экспертов и лиц принимающих решения.

Этот вопрос пересекается с двумя предыдущими. Как мы уже обращали внимание, общественным активистам необходимо помнить о наличии значительного числа потенциальных партнеров – экспертов, которые могут быть заинтересованы в решении вопросов, поднимаемых НКО. Соответственно, обращаясь к какой либо теме, необходимо представлять себе круг таких потенциальных экспертов. Предположив их профессиональные интересы и возможности, необходимо предлагать им привлекательные роли в процессах решения проблем. Практика показывает, что эксперты обычно проявляют большой интерес к потенциальным изменениям в их профессиональных сферах и часто готовы вносить личный вклад в такие процессы.

Кроме того, для привлечения экспертов и статусных руководителей возможно и необходимо использовать статусные ресурсы советов.

Если формализовать предложения участников по повышению экспертно-статусного потенциала советов, то пока можно выделить три технологии:

1. Содействуйте включению в состав советов статусных представителей медицинского сообщества. Наличие в совете значимых для профессионального

- мира участников, понимающих необходимость взаимодействия с пациентским сообществом повысит его статус, даст вам новые контакты и возможности.
2. Организуя работу совета, вовлекайте в нее внешних экспертов по мере необходимости. Предлагайте им возможности высказать личную профессиональную точку зрения, оптимизировать свою сферу, выступить перед недоступной ранее аудиторией, реализовать профессиональные, творческие, карьерные и другие интересы. Приглашайте экспертов в рабочие группы и на заседания, запрашивайте у них информационные справки, просите их личных советов и формальных заключений, предлагайте им выступить на совете – самостоятельно или в виде содокладчика, совместно разрабатывайте проекты решений поднятых проблем.
 3. Используя формальный статус совета, возможности и процедуры органов власти, целевым образом приглашайте на заседания советов статусных руководителей, способных принимать решения по рассматриваемым вопросам (см алгоритм Проведения заседаний). В зависимости от ситуации вы можете предъявить такому руководителю проблему, используя данные от пациентов и мнения экспертов, актуализировать ваш вопрос. И далее, либо предложить подготовленный проект решения вопроса, либо мотивировать руководителя запустить процесс поиска решения данного вопроса силами государственных структур.

Нет двусторонней связи совета с целевой группой. Нет интерактивного взаимодействия на сайте, телефоне, по почте, через прием.

Это важный момент, как с точки зрения технической организации совета, так и с точки зрения стратегических целей совета, как точки взаимодействия государства с общественностью.

Преимущество совета как особой социальной структуры (и, соответственно, привлекательность совета для государственных управленцев) состоит в том, что он является каналом двусторонней оперативной связи государства с целевой группой. Совет может быть опорой, поддержкой государственным структурам – фактически без затраты ресурсов он может выявлять наиболее острые проблемы, организовывать общественную оценку властных решений, собирать среди целевых групп заказанную информацию и распространять информацию с высокой степенью доверия к ней; совет может пресекать опасные для системы нарушения, предупреждать и снимать конфликты, давать государственной службе идеи решения проблем. Чем очевиднее работа данных процессов, тем совет более интересен для государственного органа, чем выше будут статус и возможности его участников – общественных активистов.

Соответственно, нашей задачей должно быть развитие двусторонней связи совета с внешней средой. В идеале совет должен сам – инициативно и активно работать с пациентами, чиновниками, распространять информацию. И такой опыт уже есть – это изготовление буклетов, проведение семинаров, конференций, горячих линий.

Однако для этого не всегда имеются ресурсы. Поэтому необходимо, как минимум выстроить те каналы обмена информацией, которые требуют минимум вложений, но, одновременно, обеспечивают вас информацией, поступающей самотеком, и позволяют вам, как совету, распространять информацию.

Для сбора информации необходимо создать контактные данные совета: адрес электронной почты, телефон в ведомстве, по которому примут информацию, физический адрес в ведомстве. Возможны и дополнительные данные: интернет портал, странички в социальных сетях, телефоны председателя, секретаря и экспертов, разделы в форумах и тп.

Первым обязательным каналом информационного взаимодействия должно стать интернет представительство совета. Это может быть страница на сайте ведомства, может быть отдельный созданный вами сайт (для этого можно воспользоваться услугами

волонтеров), это могут быть страницы в социальных сетях (фейсбук, твиттер и тп), форумы. Основная интернет страница обязательно должна включать помимо контактных данных, документов, новостей, аналитических материалов элементы интерактива. Это могут быть адрес почты, форма для обращения, он/офф лайн консультации, периодические горячие линии, форумы, переписка в социальных сетях и тп.

Вся информация о совете может быть продублирована на сайте ВСП. Здесь вы можете завести визитку, получить страничку для сайта, размещать ваши новости, вести форму. Технически площадку для вас здесь организует информационная служба ВСП.

Еще одним эффективным способом информационного взаимодействия являются горячие линии. Их можно проводить по телефону, на базе СМИ, через интернет порталы и социальные сети. Важно – оповестить целевую общественность о месте проведения, обеспечить участие статусного руководителя, может быть предложить интересные темы, обеспечить текущую модерацию (подбор наиболее интересных вопросов), размещение ответов на вопросы в открытом доступе. Горячая линия может проводиться здесь и сейчас (он-лайн). А можно собрать вопросы и подготовить на них ответы позже. Самое простое – провести линию по телефону совета. Необходимо только решить вопрос с фиксацией информации. Несложно организовать линию на сайте или в социальной сети. Эффективны и несложны в организации линии на радио – для этого необходимо заинтересовать местное проводное или ФМ радио.

Достаточно простой, незатратной и эффективной является технология пресс-релизов: рассылки кратких информационных сообщений в СМИ. Для этого вам необходимо создать базу данных рассылки вашего региона – список емейл адресов максимального числа СМИ и журналистов (проще всего собирать данные через интернет). Нормальная, легко формируемая база данных для города-миллионника 100-300 адресов. По этой базе данных можно периодически (1-4 раза в год) рассылать пресс-релизы. Вам нужно находить в деятельности совета интересный «информационный повод» (событие) и готовить краткое его описание в виде и стиле газетной статьи. Пресс-релиз должен состоять из яркого и конкретного заголовка, лида (2-3 предложения с кратким содержанием новости), основной текстовой части (до 1 страницы а4), фотографий, подписи с контактными данными, по необходимости – информационной справки. Основная часть должна быть написана в деловом «газетном стиле», отвечать на вопросы кто, что, где и когда сделал? какова предыстория? к чему это приведет? В основной части обязательно должны быть комментарии 1-2 экспертов (специалистов, статусных лиц, общественников, простых граждан и тп). Пресс-релиз должен быть максимально полным и быть похожим на газетную статью. Рассылать его надо в формате Word, фото прикреплять к письму. Тогда вероятность его размещения увеличится. Практика показывает, что пресс-релиз разосланный в 100 адресов публикуется в 5. Рассылка релизов позволит вам не только получать бесплатные публикации о совете, но и установить контакты с журналистами. Инструкцию по подготовке пресс-релизом можно получить в ВСП.

Еще одним средством взаимодействия является проведение опросов общественного мнения. Статистически обоснованное описание какой либо проблемы весьма эффективно воздействует на представителей органов власти. На этапе проектирования исследования желательно обратиться к специалистам (волонтеры, региональные исследовательские организации, подразделения минздрава).

Традиционным, но весьма информативным способом сбора и распространения информации являются массовые (групповые) встречи с пациентами. Они могут проводиться в виде школ, совещаний, брифингов с руководителями, семинаров, досуговых мероприятий и тп.

Желательно вести прием жалоб и обращений. Прием может осуществляться в форме электронных писем, физических писем, очно, по телефону, по скайпу и тп. Для локализации, экономии ресурсов можно определить приемные дни и разделить их между экспертами совета. Важно определить формат принимаемых обращений (фиксация

данных обращающегося, даты, фактов), вести журнал, организовать обработку, анализ и перенаправление жалоб. Значительно сэкономить ресурсы может помочь организация интернет приемной.

Нужно не забывать, что такие формы общественного контроля как общественное обсуждение и мониторинг, также являются средствами двусторонней интерактивной связи с целевыми группами. Они позволяют как собирать информацию, так и доносить ее до целевых групп.

2. МОДЕЛЬ И АЛГОРИТМЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ

Участникам VI Всероссийского конгресса пациентов в ходе тренинга было предложено выделить признаки, по которым можно оценить работу совета, отличив эффективно действующий совет от бездействующего или формального.

На основании совокупности выделенных практиками общественного движения признаков, экспертного опыта и анализа документов нами была построена рекомендуемая Всероссийским союзом пациентов Модель деятельности общественного совета, представляющего интересы пациентского сообщества при органе власти.

Модель включает в себя перечень критериев и показателей оценки деятельности советов, алгоритмы и рекомендации по деятельности советов, документы регламентирующие деятельность советов.

Перечень критериев и показателей приводится далее в разделе 2.1. Документы, регламентирующие деятельность советов собраны в приложении к первому выпуску настоящих методических материалов. А рекомендациям и алгоритмам работы советов посвящены в целом все настоящие сборники.

В будущем мы продолжим проработку рекомендуемой модели общественных советов и надеемся, что в этой работе продолжат принимать участие члены и партнеры Всероссийского союза пациентов. Обсуждение и правка модели будет осуществляться на форуме и на мероприятиях ВСП.

Одновременно с этим ВСП будет вести работу с тем, что бы получить одобрение Модели в федеральных органах власти и сделать ее базой для методических рекомендаций и нормативных актов принимаемых на федеральном уровне.

2.1. Показатели качества работы общественного совета

Перечень критериев и показателей качества работы совета подготовлен с тем, что бы участники советов использовали его как шаблон, по которому можно проверить и, возможно, скорректировать работу своего совета.

Таблица 2. Критерии и показатели оценки качества работы совета

Критерий	Показатель	Рекомендуемое значение показателя. Комментарий
Документальное обеспечение	Наличие и качество регламентирующих документов	Деятельность совета должна быть обеспечена пакетом регламентирующих документов: Приказ о создании, Положение и др. Документы должны регламентировать порядок наполнения совета, организации деятельности, фиксации результатов работы, освещения деятельности, отчетности.
	Наличие и качество регламента проведения заседаний	Должен иметься документ (раздел документа) регламентирующий порядок проведения заседаний. Регламент должен предусматривать вопросы уведомления участников, формирования повестки, участия в заседании, порядка проведения заседаний, стандарт фиксации хода и результатов (оформления протокола). В стандарте оформления протоколов предусмотрено: указание даты и места проведения, повестки, указание ведущего и секретаря, присутствующие перечислены с указанием организаций, которые они представляют, указаны все выступающие (докладчики и участники прений) и их тезис, зафиксированы результаты голосования и принятые решения.
	Наличие документов удостоверяющих членство	Должен быть список членов совета. Члены совета должны быть обеспечены документами, подтверждающими их статус.
	Определение полномочий совета и членов совета	Положение Совета должно регламентировать полномочия совета, место и роль в процессе принятия решений государственными органами власти, полномочия членов совета.
Состав и структура совета	Количество участников совета.	Количество участников– не менее 80% от максимума по Положению. <i>Комментарий.</i> В совете при ТО Росздравнадзора может быть не более 15 человек. В советах при региональных органах

		управления здравоохранением положения различны.
	Доля НКО пациентов в совете.	Доля НКО пациентов должна составлять 30-60%, но не менее 3-х. <i>Комментарий.</i> Пациентские НКО – основной фактор активности совета.
	Доля специалистов здравоохранения в совете.	Доля специалистов здравоохранения в совете должна составлять 10-30%, но не менее 2-х. <i>Комментарий.</i> Желательно участие уважаемых представителей медицинского сообщества.
	Наличие представителей СМИ.	В совете желательно участие статусного или профильного журналиста.
	Наличие представителей бизнес сообщества.	Желательно участие представителей страховых компаний и других бизнес структур, представителей профессиональных ассоциаций предпринимателей.
	Развитость внутренней структуры совета.	В составе совета должны присутствовать председатель, заместители председателя, секретарь. В составе совета должны быть выделены на постоянной основе комиссии во главе с руководителями, и на временной основе должны создаваться рабочие группы и иные структуры.
Открытость	Наличие у совета контактных данных.	У совета должны быть полные контактные данные. Обязательно: почта электронная и физическая, телефон, интернет сайт. <i>Дополнительно:</i> страницы в социальных сетях, скайп, форум и тп.
	Наличие у совета интернет представительства.	У совета должно быть интернет представительство. Обязательно: интернет страница. <i>Дополнительно:</i> собственный сайт, страницы в социальных сетях, визитка и страница на сайте ВСП, форум, регистрация в электронных справочниках и тп.
	Представленность информации на сайте совета	На сайте совета должны быть представлены полные контактные данные; документы, регламентирующие деятельность; список участников; отчеты о заседаниях и деятельности. Рекомендуются наличие на сайте интерактивных форм работы с посетителями.
	Применение советом интерактивных форм работы.	Совет должен применять интерактивные формы работы. Посредством интернет технологий, телефона, очно; непосредственно и опосредованно. Возможные формы: прием обращений и консультирование (на сайте, очно, по телефону), горячие линии, мероприятия, опросы, рассылки информации, издание материалов, встречи с пациентами, школы, семинары, конференции и тп.
Активность	Количество форм работы.	Совет применяет различные формы работы соответствующие задачам. <i>Комментарий.</i> Например: выездные заседания, круглые столы, пресс мероприятия, изготовление и распространение методических материалов, межсекторные и межведомственные мероприятия, мероприятия общественного контроля, вышеуказанные интерактивные формы работы и тп.
	Количество заседаний.	Количество заседаний соответствует Положению. Рекомендуемое число не менее 4-х в год.
	Число участников заседаний.	На заседаниях необходим кворум. Участники должны посещать не менее 75% заседаний. <i>Комментарий.</i> Заседания Совета при ТО Росздравнадзора считаются правомочными, если на них присутствуют не менее 2/3 членов Совета. При систематическом неучастии в заседаниях необходимо поднимать вопрос о замене участника.
	Состав участников мероприятий.	Состав участников должен быть адекватен повестке. <i>Комментарий.</i> Важно участие статусных лиц и компетентных специалистов. Особо следует добиваться присутствию лиц принимающих решения. Желательно участие внешних экспертов.
	Доля активных участников совета	В течении года готовить выступления, выступать и участвовать в прениях должны все участники совета.
	Наличие прений.	После выступлений должны проводиться прения. Тезисы прений должны быть отражены в протоколе.
	Участие в работе внешних экспертов. Их количество, разнообразие и статус.	В работе совета должны участвовать внешние эксперты – из сферы здравоохранения и из вне. Статус экспертов соответствует значимости вопроса. <i>Комментарий.</i> Эксперты привлекаются различные – в соответствии с вопросами. Эксперты привлекаются как на этапах

		как подготовки, так и проведения.
Качество формирования повестки	Количество вопросов в повестках заседаний.	В повестке заседания 3 основных вопроса (допустимо 1-4) и «Разное». <i>Комментарий.</i> Больше количество вопросов обсудить невозможно. Если вопрос значимый, то может быть один. Мало значимые вопросы выносятся в раздел «Разное».
	Значимость вопросов в повестках заседаний.	В повестке только значимые вопросы. <i>Комментарий.</i> Не рекомендуется выносить в повестку локальные узкие вопросы. Нужны системные и важнейшие из текущих.
	Соответствие формулировок вопросов компетенции совета.	Формулировка вопросов соответствует компетенции совета. <i>Комментарий.</i> Совет занимается вопросами в сфере своей компетенции, не принимает решений и рекомендаций по другим сферам/отраслям
	Конкретность формулировок.	В повестке, протоколах, резолюциях, иных документах должны использоваться четкие и конкретные формулировки. Без общих слов и обтекаемых выражений, В одном вопросе - одна тема
	Порядок отбора вопросов в повестку заседания.	В повестке заседания присутствуют вопросы из основных 3-х источников и экстренные. Повестка формируется из вопросов предложенных органами власти, пациентских «системных» вопросов (распланированы на год), экстренных вопросов, вопросов контроля.
	Своевременность уведомления участников совета.	Участники совета должны уведомляться о факте проведения заседания и повестке заседания согласно регламенту. <i>Комментарий.</i> В совете при Росздравнадзоре положено уведомлять о заседании и проекте повестки за 2 недели. Окончательная повестка утверждается не позже чем за сутки.
Качество оформления протокола	Соответствие протокола регламенту.	Протокол соответствует стандарту оформления протокола Совета.
	Наличие аудиозаписей заседаний	В ходе всех заседаний должны вестись аудиозаписи. Записи сохраняются.
	Наличие протоколов по итогам заседаний.	По итогам всех заседаний должны быть составлены протоколы.
Результативность	Соотношение числа вопросов и повестки.	Решения должны приниматься по всем вопросам. <i>Комментарий.</i> По каким то решения могут быть окончательные, по каким то – об дополнительных действиях совета.
	Соответствие решений полномочиям и компетенции совета.	Решения должны соответствовать полномочиям совета и находится в сфере компетенции органа власти, при котором действует совет.
	Указание в решениях на пути разрешения проблем.	В решениях должны содержаться конкретные пути решения проблемы. Решения должны содержать указание на результат, указаны действия, сроки, ответственные, алгоритм контроля. <i>Комментарий.</i> Решения совета могут обращены на сам совет (что должен сделать совет) и могут содержать рекомендации внешним структурам – что они могут сделать.
	Наличие отчетности о контроле выполнении решений.	Совет должен вести контроль исполнения своих решений. В решениях должны быть заложены средства контроля, вопросы контроля должны присутствовать в повестке заседаний.
	Реализация решений совета на практике.	Решения совета реализуются на практике. <i>Комментарий.</i> Доля реализованных на практике рекомендаций совета является ключевым показателем эффективности деятельности совета. Отчетность об исполнении решений должна быть основой управленческих решений в совете.
	Ориентированность на потребности пациентов	Инициаторы вопросов.
Содержание вопросов.		Вопросы затрагивают проблемы, решение которых важно для пациентов.
Ориентация решений на пациентов.		Решения конкретны, исполнимы, качественно оформлены и защищают интересы пациентов. Показателем обратного являются размытые формулировки решений.
Участие специалистов в решении вопросов пациентов.		Специалисты привлечены на всех стадиях проработки вопросов. Специалисты работают над поиском решения вопроса, а не над дискредитацией самого вопроса.

2.2. Алгоритм создания Совета и включения в него представителей НКО

1. Выяснить в региональном органе управления здравоохранением, а так же в территориальном управлении Росздравнадзора о наличии при данных органах власти Общественных советов по защите прав пациентов.
 - 1.1. При наличии советов, изучить документацию, регламентирующую деятельность Советов (приказы, положения, регламенты) и активность советов и их участников (состав советов, направленность работы советов, активность отдельных участников советов)
 - 1.2. Направить от имени руководителя вашей организации пациентов (местной или при ее отсутствии - общероссийской) письма руководителю органа власти с просьбой включить вас в состав совета в связи с высокой социальной значимостью проблемы, которую представляет ваша организация.
 - 1.3. При отсутствии одного или обоих советов, предпринять ниже описанные шаги по их созданию.
2. Создание общественного совета при ТО Росздравнадзора. Необходимо понимать, что формально советы уже созданы при всех ТО Росздравнадзора. Однако на практике советы могут действовать формально или вообще бездействовать. Поэтому на первом этапе необходимо выяснить – существует ли совет на практике и можете ли вы в него войти. Для определения ситуации можно провести встречу с руководителем ТО Росздравнадзора. Для формального обеспечения процесса вхождения в Совет необходимо:
 - 2.1. Направить руководителю Территориального органа Росздравнадзора письмо с просьбой о включении вас, как представителя НКО пациентов, в состав совета. В письме вы можете опираться на Указ Президента Российской Федерации от 4 августа 2006 г. N 842 «О порядке образования общественных советов», Приказ Росздравнадзора 25 января 2008 г. N 210-Пр/08 «О создании общественных советов при управлениях Росздравнадзора по субъектам РФ», Приказ Росздравнадзора от 29 января 2014 г. N 526 «О деятельности общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре» (см. Приложение.), а так же на то, что ваша НКО занимается социально – значимой проблемой и представляет конкретную и значимую социальную группу, представители которой нуждаются в помощи государства. Копию письма направить Председателю Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре Власову Я.В. в секретариат Совета (sovetrzn@yandex.ru).
 - 2.2. В течении 30 дней вы должны получить от ТО Росздравнадзора ответ на письмо. Если вас включили в состав совета – запрашиваете подтверждающие документы и приступаете к активизации деятельности совета. Если вас приглашают на заседание совета для рассмотрения вашей кандидатуры, вы принимаете участие в заседании совета, представляете в ходе доклада (желательно с презентацией) вашу НКО, себя, вашу проблематику, вопросы, которые вы хотели бы внести в работу совета. Если в ходе заседания вас не включают в состав совета - просите, чтобы причины не включения были занесены в протокол заседания. По итогам заседания вы получаете протокол заседания о включении или не включении вас в состав совета. При любом варианте развития событий, ответ на ваш запрос, протокол о включении или не включении вас в совет вы направляете по электронной почте в секретариат Совета (sovetrzn@yandex.ru) на имя председателя Совета Власова Я.В.
 - 2.3. Если вы не включены в состав совета, по причине того, что число его участников не может быть увеличено (согласно Положению в совете при ТО Росздравнадзора может быть до 15 человек), выясните срок ротации членов совета и обратитесь с просьбой включить вас в состав совета во время ротации, а до тех пор просите включить вас в качестве ассоциированного члена и/или

приглашать вас на заседания совета в качестве участника, эксперта, наблюдателя. Запросите в совете - где именно можно получить информацию о его составе, плане работы, новых заседаниях, результатах заседаний. Транслируйте полученные официальные ответы по электронной почте в секретариат Совета (sovetrzn@yandex.ru) на имя председателя Совета Власова Я.В. Так же к Председателю Совета вы можете обратиться для получения рекомендательных писем и разрешения конфликтных ситуаций, связанных с не включением вас в состав совета, бездеятельностью совета.

3. Для создания общественного совета при региональном органе управления здравоохранением.
 - 3.1. Связаться с коллегами из других обществ пациентов в регионе и договориться о совместной работе по созданию совета. Желательно провести общую встречу, на которой договориться о совместных действиях, распределении обязанностей и общей координации работы. Собрать контактные данные представителей пациентских НКО, желающих принять участие в совете.
 - 3.2. Подготовить совместное письмо с просьбой о создании Общественного совета по защите прав пациентов при региональном органе управления здравоохранением. В письме опираться на Приказ Министерства здравоохранения РФ № 437 от 23.10.12 г. «О Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации», Письмо Министерства здравоохранения РФ 60-0/10/2-2146 от 27.03.2013 о создании советов при органах государственной власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья, Письмо Министерства здравоохранения РФ 21-05/10/2-8641 от 20.11.2013 с Рекомендациями по созданию и деятельности советов общественных организаций по защите прав пациентов в субъектах РФ (Приложения 4-7). Подписать письмо могут любые пациентские организации. Внести всех подписантов и их координаты, поставить подписи. Образец письма приведен в Приложении 11.
 - 3.3. Сделать несколько копий письма. Отправить письмо заказным с уведомлением о вручении или сдать в канцелярию администрации губернатора (на копии должны расписаться или поставить штамп).
 - 3.4. Через несколько дней узнать входящий номер письма в администрации губернатора и ответственное за это письмо должностное лицо.
 - 3.5. Провести встречу с вице-губернатором или с другим ответственным за этот вопрос лицом. Предварительно необходимо определить - в каком составе вы пойдете на встречу (можно идти и всем коллективом организаций, тогда это будет уже совещание). На встрече просить поддержать инициативу, при положительном отношении администрации необходимо договориться о разработке Положения о Совете, сроках и порядке формирования Совета. Если администрация губернатора все перешлет в региональный орган здравоохранения и встречу назначат там – соглашаться, т.к. Совет в любом случае будет при этом ведомстве.
 - 3.6. В случае отказа в создании Совета(ов)– сообщить об этом факте руководству соответствующей общероссийской пациентской организации, для последующего обсуждения в МЗ РФ. При этом необходимо письменно изложить факты отказа в содействии, кто именно из представителей власти отказал, приложить письмо с отказом.
4. В случае если Совет(ы) уже есть, необходимо настаивать на том, чтобы представители общероссийских и межрегиональных организаций вошли в Совет.
 - 4.1. Провести встречу с руководителем органа власти, при котором действует совет.
 - 4.2. Для формального обеспечения процесса – направить руководителю органа власти письмо с просьбой включить вас, как представителя НКО, которая

занимается социально – значимой проблемой и представляет конкретную и значимую социальную группу, в состав совета. При этом вы можете выступать как представитель местной – городской или региональной НКО. При отсутствии таковой вы можете обратиться в профильную вам общероссийскую НКО и заключить соглашение о том, что вы будете ее региональным представителем.

- 4.3. Получить письменный ответ на письмо в течении 30 дней. В случае отказа – требовать письменного указания причин.
- 4.4. В случае отказа вы можете повторно обратиться в совет и орган власти, при котором он действует, оспаривая причины отказа. Если вам отказали в силу незначительности вашей НКО, обоснуйте социальную значимость вашей проблемы – качественную (тяжесть заболевания, различных последствий, зависимость пациентов от помощи и тп.), количественную (количество людей и их близких вовлеченных в проблему).
- 4.5. Если вам отказали по причине того, что совет полон. Во-первых, проверьте допустимое количество членов Совета согласно Положения. Во-вторых, выясните порядок замены членов совета и определите насколько работа совета соответствует регламенту (когда производилась ротация, насколько активны участники и тп). Предложите провести замену членов совета согласно Положению.
- 4.6. При необходимости, для вхождения в совет при Росздравнадзоре, обратитесь за рекомендацией к Председателю совета Власову Я.В. по почте sovetrzn@yandex.ru.
- 4.7. Если в Совете нет свободных мест и нет формальных оснований для замены членов, обратитесь в Совет и в орган власти с просьбой разрешить представителю НКО участвовать в работе совета в качестве наблюдателя.

2.3. Алгоритм внесения вопроса в повестку заседания Совета

1. Представителю НКО пациентов необходимо вести текущую разностороннюю работу по сбору информации о ситуации в профильной сфере: через общение с пациентами, мониторинг СМИ и интернет, общение со специалистами, посещение медицинских учреждений в качестве пациента или сопровождающего, участие в мероприятиях, изучение литературы и тд. и тп. Такая работа должна приводить к получению информации об актуальных проблемах от контрагентов и/или самостоятельному вычленению таких проблем.
2. Выявляемые проблемы необходимо анализировать: определять в каком месте алгоритма оказания медицинской помощи произошел сбой. Определять: является выявленная проблема является локальной – то есть представляет собой явное нарушение существующих, закрепленных документами, норм, содействие подготовке жалобы от имени пострадавших от нарушения и направление жалобы в компетентный орган власти. Или проблема является системной – представляет собой многократное систематическое нарушение закона или свидетельствует о наличии вопроса, не регулируемого в необходимой мере действующим законодательством. Локальные проблемы не выносятся на заседания совета. Здесь речь должна идти о помощи конкретному пациенту (консультация, помощь в подготовке жалобы, перенаправление к специалисту и тп.) и/или пресечению конкретного нарушения. Системная проблема может быть вынесена на рассмотрение совета.
3. При этом необходимо понимать, что в год Советы в среднем проводят по 4 заседания с 1-4 вопросами каждое. И повестку заседаний совета ВСП рекомендует формировать из следующих источников: системные вопросы органов власти (в первую очередь вопросы отчетности), системные вопросы пациентского сообщества (оговариваются вперед на год), вопросы контроля исполнения ранее принятых решений, экстренные вопросы, возникающие в течении года. Таким образом, совет может рассмотреть весьма ограниченное число проблем и, соответственно, необходимо производить их тщательный отбор.
4. Перед вынесением проблемы на заседание совета, необходимо произвести расследование проблемы. Расследование можно произвести несколькими путями: своими силами или силами органов власти.
 - 4.1. Собственными силами проведение расследования проблемы (подтверждение факта, уточнение данных, выявление причин, определение ответственных за решение и поиск способов решения) и подготовка проблемы к вынесению на заседание совета могут быть реализованы через следующие шаги:
 - 4.1.1. Прояснение обстоятельств проблемы. Анализ жалобы (проблемы). Выяснить не было ли ошибок в поведении пациента и медицинского работника. Обращение к ответственному медицинскому работнику, к руководству медицинского учреждения для подтверждения фактов и получения разъяснений. Обращение к консультантам, в горячие линии и тп. Определение сути проблемы и фактов, о ней свидетельствующих.
 - 4.1.2. Подготовка и направление жалобы в ТО Росздравнадзора и Минздрав. Выяснение локальная проблема или системная. В первом случае направление жалобы, во втором – продолжение расследования.
 - 4.1.3. Создание рабочей группы Совета. Вовлечение в рабочую группу внешних экспертов. Формирование перечня вопросов, требующих разъяснения. Обращение с запросами от имени совета к внешним экспертам, учреждениям, в ТО Росздравнадзора и Минздрав и МЗ. Получение заключений. Выработка силами рабочей группы проекта решения проблемы.
 - 4.1.4. Выработка алгоритма решения проблемы с использованием совета. Разработка проекта решения совета. Составление списка приглашаемых

- экспертов (в том числе чиновников) и проведение с ними предварительных переговоров.
- 4.1.5. Проведение переговоров с партнерскими НКО - членами совета для того, что бы они поддержали внесение проблемы в повестку работы совета и проект решения совета по проблеме.
 - 4.1.6. Переговоры с председателем совета, что бы он поддержал внесение проблемы в повестку работы совета и проект решения совета по проблеме.
- 4.2. Силами органов власти проведение расследования проблемы и подготовка ее к вынесению на заседание совета могут быть реализованы через следующие шаги:
- 4.2.1. Проведение переговоров с партнерскими НКО - членами совета для того, что бы они поддержали внесение проблемы в повестку работы совета и проект решения совета относительно будущих действий по проблеме.
 - 4.2.2. Переговоры с председателем совета, что бы он поддержал внесение проблемы в повестку работы совета и проект решения совета относительно будущих действий по проблеме.
 - 4.2.3. Проведение заседания и получение решения совета о действиях относительно проблемы, запускающих механизмы решения данного вопроса силами системы здравоохранения.

2.4. Алгоритм проведения заседания Совета

1. Порядок проведения заседаний совета должен определяться регламентирующими документами совета – Положением о совете, Регламентом проведения заседаний. В общественном совете по защите прав пациентов при Росздравнадзоре действует единый регламент проведения заседаний. В советах при региональных органах управления здравоохранением могут действовать различные регламенты. Выясните наличие в совете регламентирующих документов, определите насколько они соответствуют рекомендуемой модели совета (см. раздел «Критерии оценки качества работы совета»), по необходимости предложите совету внести изменения в регламенты. Обсудите данную ситуацию с председателем совета, получите разъяснения, сделайте предложения. Требуйте соблюдения данных регламентов.
2. Имейте так же ввиду, что есть ряд моментов, не регулируемых прямо Положением и регламентами совета. В этой связи стремитесь организовать проведение заседаний таким образом, что бы повестка и решения советов были ориентированы на реальные проблемы системы здравоохранения, к принятию решений имели отношение профильные руководители, решения были конкретны, исполнимы и проверяемы, относились к компетенции совета, запускали механизмы решения проблем силами государственной системы здравоохранения. С этой целью стремитесь к исполнению нижеприведенных рекомендаций по организации заседаний советов.
3. Составление повестки.
 - 3.1. Источники вопросов. Согласно рекомендациями федеральных органов власти в год советы должны проводить не менее 4 заседаний. В повестку одного заседания мы рекомендуем включать 1 - 4 основных вопроса и раздел «Разное». Так как число заседаний и рассматриваемых вопросов ограничено тщательно подходите к формированию повестки. На заседания совета необходимо выносить только системные вопросы. Локальные вопросы, связанные с отдельными нарушениями действующих норм, на заседания советов не выносятся. В качестве источников вопросов в повестку необходимо использовать: 1) вопросы, предложенные органом власти; 2) системные вопросы от пациентского сообщества (желательно сразу распланировать 4 вопроса вперед на год); 3) вопросы связанные с контролем исполнения ранее принятых советом решений; 4) экстренные вопросы, возникающие в течении года. Малозначимые технические вопросы выносятся в раздел «Разное». Доля вопросов инициированных пациентами в течении года должна составлять не менее 50%. Вопросы должны затрагивать проблемы, решение которых важно для пациентов
 - 3.2. Формулировка вопросов должна соответствовать компетенции совета. Совет занимается вопросами в сфере своей компетенции, не принимает решений и рекомендаций по другим сферам \ отраслям.
 - 3.3. Формулировка вопросов конкретная. Не общие слова, не обтекаемые формулировки, а четкие и конкретные формулировки. В одном вопросе содержится одна тема.
 - 3.4. Участники совета должны согласно регламенту иметь возможность вносить предложения в повестку. Предложения рассматриваются председателем.
4. Приглашение и состав участников.
 - 4.1. Участники совета уведомляются о факте проведения заседания и повестке заседания согласно регламенту. В совете при Росздравнадзоре положено уведомлять о проведении заседания и проекте повестки за 2 недели. Окончательная повестка утверждается не позже чем за сутки.
 - 4.2. На заседаниях необходим кворум. Заседания Совета при ТО Росздравнадзора считаются правомочными, если на них присутствуют не менее 2/3 членов

Совета. Участники должны посещать не менее 75% заседаний. При систематическом неучастии в заседаниях необходимо поднимать вопрос о замене участника.

- 4.3. Состав участников должен быть адекватен повестке. Важно участие статусных лиц и компетентных специалистов. Особо следует добиваться присутствию лиц принимающих решения. Желательно участие внешних экспертов. Желательно привлечение экспертов из различных сфер – в соответствии с необходимостью, в соответствии с вопросами, а не только из сферы здравоохранения и из вне.
- 4.4. Необходимо что бы в течении года готовили выступления, выступали и участвовали в прениях все участники совета, а не несколько наиболее активных.
- 4.5. Участники заседания должны заранее, в соответствии с регламентом, получить пакет из повестки и комплекта материалов по каждому вопросу. Приглашенные эксперты должны получить предварительные вопросы (должен быть организован сбор вопросов от членов общественного совета до начала заседания, так как наличие предварительных вопросов повышает качество обсуждения и снижает вероятность неполучения нужной информации во время заседания).
5. **Ход заседания.**
 - 5.1. Для заседания назначен Председатель. Присутствуют члены совета, представители органов власти, приглашенные эксперты, гости и наблюдатели. Участникам представлена повестка. Заседание ведется в соответствии с регламентом и повесткой.
 - 5.2. В ходе заседания ведется аудиозапись. Аудиозаписи заседаний хранятся в секретариате совета.
 - 5.3. В ходе заседания ведется протокол. Протокол соответствует стандарту оформления Совета. Формат протокола зафиксирован в регламентирующих документах совета. В стандарте оформления протоколов предусмотрено: указание даты и места проведения, повестки, указание ведущего и секретаря, присутствующие перечислены с указанием организаций, которые они представляют, указаны все выступающие (докладчики и участники прений) и их тезисы, зафиксированы результаты голосования и принятые решения. В протокол вносится все, что озвучивает Председатель.
 - 5.4. После выступлений проводятся прения. Тезисы прений отражаются в протоколе.
 - 5.5. По итогам заседания составлена резолюция, включающая решения по вопросам заседания, по необходимости – особые мнения. Резолюция соответствует повестке. По всем вопросам повестки приняты решения. Принимаемые решения целиком озвучены вслух или доведены до голосующих участников письменно. Порядок принятия решения (голосование) соответствует Регламенту. Решения соответствуют полномочиям и сфере компетенции совета. Решения конкретны, исполнимы, качественно оформлены и защищают интересы пациентов. Сформулированы конкретные пути решения проблемы: решение содержит указание на результат, указаны действия, сроки, ответственные, алгоритм контроля. Решения совета могут обращены на сам совет (что должен сделать совет) и могут содержать рекомендации внешним структурам – что они могут сделать. В решениях отсутствуют неконкретные размытые формулировки. В своих решениях совет может рекомендовать ведомству предпринять действия и доложить о результатах или самостоятельно определить необходимые действия, предпринять их и доложить о результатах. Важно что бы решения предусматривали действия по контролю за их исполнением.
6. **Оформление итогов заседания.**

- 6.1. По итогам заседания составлен протокол. Протокол соответствует стандарту оформления. Формулировки в протоколе аналогичны тем, что были озвучены при голосовании (проверяется аудиозаписью).
 - 6.2. Протокол до опубликования направляется членам совета по электронной почте. При необходимости члены совета обращают внимание на неточности и просят внести изменения.
 - 6.3. Повестка, список участников, протокол опубликованы на сайте совета.
7. Существует возможность проведения заседания совета как протокольного заседания органа власти. Если решения совета носят рекомендательный характер для органов власти, то решения протокольного заседания органа власти являются обязательными к исполнению для всех подведомственных структур. Практика показывает, что при должном уровне взаимодействия совета с органами власти и профильными руководителями, заседания совета могут быть оперативно превращены в протокольные заседания ведомства. Для этого необходимо пригласить на заседание совета руководителя соответствующего подразделения, ответственного за принятие решений в искомой сфере. В ходе заседания, выявив проблему и обозначив способ ее решения (или определив набор действий, необходимый для поиска решения), предложить руководителю провести протокольное совещание его структуры на месте. Так же можно рекомендовать органу власти провести протокольное совещание по выявленному советом вопросу. И далее силами совета проконтролировать факт проведения совещания и последующее исполнение решений совещания.

3. МАТЕРИАЛЫ VI ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ

3.1. Программа VI Всероссийского Конгресса пациентов «Государство и граждане в построении пациент-ориентированного здравоохранения в России»

12 ноября. МИА «Россия сегодня» (Москва, Zubovskiy bulvar, d. 4).			
08.00 – 09.30	Регистрация участников VI Всероссийского Конгресса пациентов		
09.30 – 11.15	<p>Открытие VI Всероссийского Конгресса пациентов</p> <p>Приветствия гостей</p> <p>Начало ведения проблемного листа, обращения участников Конгресса к Президенту РФ</p> <p>Модуль «Современный вектор развития здравоохранения» Модератор – Власов Ян Владимирович</p> <ul style="list-style-type: none"> - Яковлева Татьяна Владимировна, Заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации, «Основные тенденции развития здравоохранения в Российской Федерации» - Лекарев Григорий Григорьевич, Заместитель министра труда и социальной защиты Российской Федерации, «Развитие реабилитации в России» - Цыб Сергей Анатольевич, Заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации, «Основные направления государственной политики РФ в области импортозамещения в здравоохранении.» - Холманских Игорь Рюрикович, Полномочный Представитель Президента РФ по Уральскому Федеральному Округу, - Памфилова Элла Александровна, Уполномоченный по Правам Человека в Российской Федерации, - Рошаль Леонид Михайлович, Председатель Национальной медицинской палаты, - Жулёв Юрий Александрович, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, «Пациент-ориентированное здравоохранение как основа развития» - Елена Брэнсон, Вице-председатель координационного совета организаций российских соотечественников, представитель Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом в Департаменте Экономики и Социальной Политики ООН 		
11.15 – 13.00	<p>Модуль «Диалог государства и общества» Модератор – Жулёв Юрий Александрович</p> <p style="text-align: center;">Брифинг</p> <p style="text-align: center;">«Проблемы доступности и качества медицинской помощи на современном этапе»</p> <p>Участники:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Яковлева Татьяна Владимировна, Заместитель министра здравоохранения Российской Федерации - Лекарев Григорий Григорьевич, Заместитель министра труда и социальной защиты Российской Федерации - Цыб Сергей Анатольевич, Заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации - Серегина Ирина Федоровна, Заместитель Руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения - Стадченко Наталья Николаевна, Председатель Федерального фонда обязательного медицинского страхования 		
13.00- 14.00	Обед		
14.00- 15.30	<p style="text-align: center;">Главный зал.</p> <p>№1 Панельная дискуссия «Проблемы импортозамещения в сфере здравоохранения» Модератор – Власов Я.В. Участники:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Максимкина Е.А., Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий МЗ РФ - Малин А.А., генеральный директор ООО «Натива», член координационного совета в сфере обращения лекарственных средств и 	<p style="text-align: center;">Президентский зал.</p> <p>№2 Круглый стол «Права пациентов» Модератор – Дронов Н.П. Участники:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Памфилова Э.А., «Состояние проблемы защиты прав человека в сфере здравоохранения в РФ» - Андреева И.Л., «Развитие системы общественного контроля и независимой оценки качества» - Рют Галина Петровна и Циглер Ганс-Берндт, 	<p style="text-align: center;">Стекланный зал.</p> <p>№3 Круглый стол «Развитие системы паллиативной помощи» Модератор – Захарова Е.Ю. Участники:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Федермессер А.К. «Основные проблемы в формировании системы оказания паллиативной помощи» - Глушков И.А. «Доступность обезболивания – статус и возможные меры по ее улучшению»

	<p>медицинских изделий при МЗРФ «О патерналистском подходе к импортозамещению»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Репик А.Е., Председатель ОД «Деловая Россия», «Импортозамещение: время трансфера технологий» - Шипков В.Г., Исполнительный Директор Ассоциация международных фармацевтических производителей (АИРМ), «Баланс интересов государства и потребностей пациентов при реализации концепции импортозамещения» - Жулёв Ю.А., Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, «Взгляд пациента на импортозамещение» - Дискуссия. 	<p>«Правовая ответственность врача и права пациентов в Германии»</p> <ul style="list-style-type: none"> - Едигарова Г.А. «Опыт защиты прав пациентов Общественным советом при территориальном органе Росздравнадзора в Волгоградской области. 2008-2015гг» - Колесников С.И. «Проблема незаконного включения рецептурных лекарственных средств в состав БАД, как угроза жизни и здоровью населения» - Густова Э.В., «Основные направления работы Всероссийского союза пациентов» - Сафронкина М.Ю. «Региональные Советы общественных организаций по защите прав пациентов – основные проблемы в деятельности» - Дискуссия. 	<ul style="list-style-type: none"> - Вергазова Э.К. «Стратегия развития паллиативной помощи в Российской Федерации» - Рудой С.В., «Проблема подготовки кадров по паллиативной медицинской помощи» - выступления представителей пациентских организаций - дискуссия.
	Принятие резолюции	Принятие резолюции	Принятие резолюции
15.30.-15.45	Кофе-пауза		
15.45-17.30	Главный зал.	Президентский зал.	
	<p>№4 Панельная дискуссия «Проблемы льготного лекарственного обеспечения в РФ»</p> <p><i>Модератор – Жулёв Ю.А.</i></p> <p><i>Участники:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Гайдеров А.А. Начальник Отдела нормативно-правового регулирования вопросов лекарственного обеспечения и контроля качества лекарственных средств - Власов Я.В., Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, «Новые вызовы системе льготного лекарственного обеспечения на современном этапе» - Кудлай Д.А., Ассоциация фармацевтических производителей Евразийского экономического сообщества (ЕврАзЭС) - Шипков В.Г., Исполнительный Директор Ассоциация международных фармацевтических производителей (АИРМ), «Перспективы перехода к всеобщему лекарственному возмещению» - Дмитриев В.А., генеральный директор Ассоциации российских фармацевтических производителей (АРФП) - дискуссия 	<p>№5 Круглый стол «Проблемы обеспечения лекарственными препаратами орфанных пациентов»</p> <p><i>Модератор – Мясникова И.В.</i></p> <p><i>Участники:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Захарова Е.Ю., «Основные трудности в обеспечении орфанными лекарственными препаратами и специализированным лечебным питанием пациентов с редкими заболеваниями в РФ» - Константинова О.А., «Деятельность МЗ по обеспечению пациентов орфанными препаратами» - Кожерева В.В., «Работа благотворительных фондов по обеспечению детей орфанными препаратами» - Хвостикова Е.А., «Лекарственное обеспечение орфанными препаратами на примере болезни Паркинсона» - Кузнецов М.А., «Проблема орфанных заболеваний в Башкортостане» - Давыдова Н.В., «Помощь детям с ЛАГ» - дискуссия 	
	Принятие резолюции	Принятие резолюции	
17.30.-17.45	Кофе-пауза		
17.45 – 19.00.	<p>Модуль «Лучшие практики деятельности пациентских НКО»</p> <p><i>Модератор – Жулёв Юрий Александрович</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Власов Я.В., Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, «Пациентские организации – состоявшаяся часть гражданского общества» - Булгакова Н.А., президент ООИ "Российская ревматологическая ассоциация "Надежда", "Проблемы ревматологических пациентов в России" - Мишина О.С., президент МБОО «Общество пациентов с псориазом», «Опыт работы НКО в области защиты прав пациентов с псориазом» - Романовская Т.В., сопредседатель общественного совета при МЗ Пермского Края «Опыт работы 		

	Общественного Совета по защите прав пациентов при территориальном органе управления здравоохранением в Пермском Крае в 2014-2015 гг.» - Коваленко Н.В., Межрегиональная общественная организация содействия пациентам с вирусными гепатитами «Вместе против гепатита», «Хронические гепатиты: государство и пациенты в поисках точек взаимодействия».
18.30.- 19.00	Подведение итогов. Принятие итоговой резолюции. Заккрытие Конгресса
13 ноября. Гостиница «Измайлово-Альфа» (Москва).	
09.00 – 09.15	Общий зал Тренинг по общественному контролю в сфере здравоохранения. <i>Модераторы Чураков М.В, Перельгина Е.А., Сергеева С.Ю., Шухат В.В., Власов Я.В., Жулёв Ю.А.</i> <i>Эксперты: Кичигина Н.Ф., Максимова Е.Л., Солодовников А.Н., Цикорин И.В.</i> Открытие тренинга <i>Власов Я.В., Жулёв Ю.А.</i>
09.15 – 11.00	Малые залы 1-4 Представление тренеров, экспертов и участников Цели и задачи тренинга Актуальные проблемы организации работы общественных советов <i>Модераторы Чураков М.В, Перельгина Е.А., Сергеева С.Ю., Шухат В.В., Власов Я.В., Жулёв Ю.А.</i> <i>Эксперты: Кичигина Н.Ф., Максимова Е.Л., Солодовников А.Н., Цикорин И.В.</i>
11.00- 11.15	Кофе-пауза
11.15 – 13.00	Малые залы 1-4 Портрет эффективного общественного совета
13.00- 14.00	Обед
14.00 – 15.30	Малые залы 1-4 Подходы к организации общественного совета Алгоритмы решения задач участников советов
15.30- 15.45	Перерыв
15.45 – 16.45	Малые залы 1-4 Алгоритмы решения задач участников советов Подведение итогов работы в группах
16.45 – 17.00	Общий зал Заккрытие тренинга по общественному контролю в сфере здравоохранения. <i>Власов Я.В., Жулёв Ю.А.</i>
17.00- 18.00	Кофе-пауза

3.2. Декларация о пациент-центрированном здравоохранении

Пациент центрированное здравоохранение – путь к справедливой, эффективной и оптимальной по затратам системе общественного здравоохранения

Системы здравоохранения во всем мире не могут быть эффективными, если они ставят во главу угла болезнь, а не пациента, необходимо вовлекать пациентов и стремиться к повышению приверженности к лечению, отказу от вредных привычек и введению самоконтроля. Пациент центрированное здравоохранение может стать самым эффективным и оптимальным по затратам путем к улучшению результатов лечения для пациентов.

Для нас, Международного Альянса Пациентских Организаций (IAPO), главным в пациент центрированном здравоохранении является то, что такая система отвечает нуждам и запросам (предпочтениям) пациентов и эффективна по результатам и стоимости. Такая система здравоохранения предполагает большую ответственность пациентов и оптимальное использование ресурсов здравоохранения, что ведет к улучшению результатов лечения, повышению качества жизни и оптимизации расходов на здравоохранение.

Приоритеты пациентов, семей и участников системы здравоохранения различны в каждой стране и для каждого заболевания. Но, несмотря на видимые различия, у нас есть общие цели и приоритеты. Мы считаем, что система здравоохранения, в центре которого стоит пациент, должна основываться на следующих пяти принципах:

1. Уважение

Пациенты и те, кто за ними ухаживает, имеют фундаментальное право на пациент ориентированное здравоохранение, которое уважает их личные нужды, предпочтения и ценности, а также их право на выбор и независимость.

2. Выбор и расширение прав и возможностей

Пациенты имеют право участвовать по мере своих сил и возможностей в качестве партнера в принятии решений по вопросам здравоохранения, влияющим на их жизнь, и несут за это ответственность. Это требует создания такой системы охраны здоровья, которая отвечала бы требованиям пациентов и давала бы им возможность осуществлять выбор при проведении лечения и в сфере управления здравоохранением, в котором учитываются нужды пациентов. В такой системе здравоохранения осуществляется поддержка пациентов и тех, кто за ними ухаживает, и достигается максимально возможное качество жизни. Пациентским организациям необходима поддержка. Именно они должны играть ведущую роль в вопросах поддержки пациентов и их семей, чтобы пациенты могли воспользоваться своим правом и сделать выбор, имея для этого достаточно информации.

3. Вовлечение пациентов в разработку политики здравоохранения

Пациенты и пациентские организации должны иметь право участвовать в принятии решений в области здравоохранения, активно и сознательно вовлекаться в процесс принятия решений на всех уровнях и, таким образом создавать ситуацию, когда пациент стоит в центре проблемы. Нельзя сводить участие пациентов к только выработке политики в области здравоохранения, но необходимо привлекать пациентов, например, к решению вопросов социальной политики, что, в конечном итоге, окажет влияние на жизнь пациентов. См. заявление IAPO на <https://www.iapo.org>

4. Доступ и поддержка

Пациенты должны иметь право пользоваться услугами здравоохранения, отвечающими состоянию их здоровья. Это подразумевает доступ к безопасным, качественным и соответствующим состоянию пациентов услугам, лечению, превентивной терапии и оздоровительным мероприятиям. Необходимо, чтобы все пациенты имели доступ к необходимым им услугам независимо от их состояния и социально-экономического статуса. Для того чтобы пациенты могли достигнуть наилучшего качества жизни, система здравоохранения должна отвечать на эмоциональные запросы пациентов

и принимать во внимание не связанные со здравоохранением факторы, такие как образование, занятость и вопросы семьи, что оказывает влияние на выбор пациента и его поведение.

5. Информация

Точная, существенная и доступная информация важна для того, чтобы пациенты и те, кто за ними ухаживает, могли сделать ответственный выбор лечения и жизни с болезнью. Информация должна преподноситься пациентам в соответствующем формате, учитывая уровень грамотности, состояние, язык, возраст, понимание, способности и культуру. См. заявление IАРО на www.patientsorganizations.org/healthliteracy

Для создания пациент-центрированного здравоохранения на всех уровнях и во всех странах Международный Альянс Пациентских Организаций (IАРО) призывает политиков, профессионалов здравоохранения, тех, кто предоставляет услуги, связанную со здравоохранением промышленность поддержать эти Пять Принципов и поставить их в центр политики и практики. Мы призываем все заинтересованные стороны создать необходимые структуры, привлечь достаточные ресурсы и обучение и обеспечить выполнение принципов, приведенных в данной декларации.

Примечание

Декларация о пациент-центрированном здравоохранении была принята на Втором Всемирном Конгрессе Пациентов, организованном Международным альянсом пациентских организаций (IАРО), проведенном в февралн 2006 года в Барселоне (Испания).

Декларация стала первым всемирно принятым определением пациент-центрированного здравоохранения, разработанным и представленным глобальным движением пациентов.

Системы здравоохранения во всех регионах мира испытывают трудности и не смогут с ними справиться, если они будут продолжать концентрироваться на болезнях, а не на пациентах.

Существуют доказательства того, что пациент-центрированный подход ведет к большей ответственности со стороны пациента и к оптимальному использованию средств, что в свою очередь благотворно влияет на здоровье и повышает качество обслуживания.

На Втором конгрессе представителями организаций пациентов из Канады и Уганды и других стран, были представлены тематические исследования о пациент-центрированном медицинском обслуживании в их регионе. Они продемонстрировали, насколько важны изложенные принципы для пациентов всего мира, вне зависимости от того, где они живут, какие у них заболевания или медицинские условия.

Всероссийский союз пациентов поддерживает Декларация о пациент-центрированном здравоохранении и ставит одной из важнейших своих задач внедрение принципов пациент-центрированном здравоохранения в систему оказания медицинских услуг в Российской Федерации.

3.3. Резолюция VI Всероссийского конгресса пациентов

Шестой Всероссийский конгресс пациентов, руководствуясь международным нормами права, Конституцией и законодательством России, Декларацией о правах пациентов России, основываясь на анализе ситуации в сфере здравоохранения Российской Федерации в докладах и материалах Конгресса, в составленном делегатами Конгресса перечне проблем пациентов, принял настоящую Резолюцию в качестве общего мнения пациентов и их объединений, и считает необходимым донести свое мнение до органов государственной власти, широкой общественности, средств массовой информации.

В условиях проводимой модернизации здравоохранения, поиска путей оптимизации расходов в сфере охраны здоровья граждан принцип обеспечения доступности и качества медицинской помощи населению должен быть безусловно соблюден. В этой связи Конгресс считает необходимым обратить внимание органов власти и общественности на следующие вопросы:

1. Действующая система льготного лекарственного обеспечения испытывает большие сложности как вследствие системных недостатков, так и в связи с явно недостаточным финансированием данного направления.

Много нареканий вызывают региональные программы льготного лекарственного обеспечения, отмечаются отказы в выписке рецептов для льготного получения лекарственных средств, особенно дорогостоящих.

Конгресс считает, что право на льготное получение лекарства должно основываться не только на наличии статуса «инвалид», но и при наличии тяжелых жизнеугрожающих и приводящих к инвалидности хронических заболеваний. Такой подход позволит предупреждать инвалидизацию и осуществлять эффективную лекарственную терапию на самых ранних этапах развития заболевания и в условиях стационара, и при амбулаторно-поликлиническом лечении.

Считаем необходимым сохранение и расширение централизованных закупок лекарственных препаратов. Опыт централизованных закупок для высокотратных нозологий показал эффективность данного механизма. Министерству здравоохранения РФ удалось значительно снизить закупочные цены благодаря объединению государственного заказа на федеральном уровне, в тоже время из-за проведенной децентрализации закупок лекарственных препаратов для пациентов с ВИЧ-инфекцией были отмечены значительные сбои в обеспечении жизненно важными препаратами, произошло удорожаниекупаемых лекарств из-за значительного дробления закупок.

2. Участники Конгресса согласны, что необходимо поддерживать и популяризировать имидж отечественных производителей фармацевтической продукции в глазах российских потребителей и врачебного сообщества. Но при этом Конгресс отмечает необходимость повышения доверия пациентов и врачей к качеству отечественной фармацевтической продукции. С этой целью необходимо:

Доработать проект постановления Правительства Российской Федерации об определении критериев отнесения к продукции, произведенной на территории России.

Создать систему долгосрочной оценки потребности российского здравоохранения в лекарственных препаратах и медицинских изделиях.

Повысить информированность населения о качестве производимых в Российской Федерации лекарственных препаратов и медицинских изделиях.

Участники Конгресса отметили, что проблема импортозамещения весьма важна для стимулирования развития отечественной фармацевтической промышленности и большей независимости государства от иностранных поставщиков.

Однако процесс замещения импортных препаратов и изделий медицинского назначения отечественными не должен ухудшать качество и снижать эффективность применяемых лекарственных препаратов. Пациентское сообщество беспокоит, что чрезмерная защита отечественного рынка лекарств от импортных поставок может привести к отсутствию конкуренции и, как следствие, к снижению качества продукции

отечественных производителей.

Считаем, что следует добиваться импортозамещения стратегических лекарственных препаратов, отсутствие которых может затронуть жизненно важные направления в сфере здравоохранения. Но добиваться наличия отечественных аналогов во всём спектре лекарств «любыми способами», в том числе в ущерб качеству лечения пациента - недопустимо.

На площадках Шестого Конгресса была озвучена общая позиция, что наиболее важной задачей импортозамещения является предоставление врачу и пациенту возможности широкого выбора препаратов и изделий, а также методов лечения с учетом индивидуальных особенностей реципиента.

Перевод пациентов на новые лекарственные препараты должен осуществляться постепенно, согласно четко определенным критериям перевода взаимозаменяемых препаратов как с одного МНН на другой, так и внутри одного МНН в условиях одинаковых доз и внутри одного торгового наименования при изменении формы выпуска и дозировки лекарственного средства с обязательным вызовом для консультирования и информирования пациентов о безопасности таких изменений. При этом ответственность за выбор и применение взаимозаменяемых лекарственных препаратов должна оставаться на лечащем враче.

3. Участники Конгресса считают, что для повышения информированности пациентов о своих правах необходимо предпринять следующие меры:

- разработать правовую систему защиты прав пациентов в России, включающую в себя Закон о обязательном информировании, разъяснении и получении согласия на медицинское вмешательство пациента врачом, в законе пациент должен иметь право на возмещение причиненного ему морального и материального ущерба, в результате если его здоровью был нанесен вред;
- создать законодательную систему обязательного страхования гражданской ответственности врачей и клиник;
- с целью информирования граждан о наличии у них льгот и прав – проводить массовое информирование граждан об их правах и льготах: через СМИ, на «школах пациентов» в медицинских организациях, проводить лекции в медицинских организациях для информирования медицинского персонала о правах пациента, включая льготное лекарственное обеспечение;
- привлечь к информационно-разъяснительной и просветительской работе среди широкого круга застрахованных в системе ОМС граждан страховые медицинские организации (СМО), работодателей, общественные и некоммерческие организации;
- разработать краткую информационную листовку (проспект) о правах отдельных категорий граждан (пациентов) на льготное лекарственное обеспечение и обеспечить доступность данной информации во всех медицинских организациях, участвующих в реализации программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи;
- установить обязательность наличия в медицинских организациях в свободном доступе информационных материалов о правах отдельных льготных категорий граждан на лекарственное обеспечение;
- установить административную ответственность медицинских организаций и должностных лиц медицинских организаций за нарушение медицинскими организациями требования о наличии в свободном доступе информационных материалов о правах отдельных льготных категорий граждан на лекарственное обеспечение;
- установить административную ответственность медицинских организаций и должностных лиц медицинских организаций за неправомерное

непредоставление и за неправомерный отказ в предоставлении пациенту (гражданину) возможности непосредственно знакомиться с медицинской документацией, отражающей состояние его здоровья (нарушение права пациента, установленного п. 5 ч. 5 ст. 19, ч. 4 ст. 22 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»);

- Минздраву России обеспечить методическую поддержку органов управления здравоохранением субъектов РФ путём издания унифицированных методических рекомендаций по информационно-просветительской работе среди населения, направленной на информирование граждан о мерах, принимаемых органами власти и управления для практической реализации конституционного права граждан на охрану здоровья;
- создать этические комитеты при лечебных учреждениях для осуществления более конструктивного диалога – медицинский работник-пациент.

4. Участники Конгресса считают значительным прорывом в лечении редких заболеваний в Российской Федерации стал закон «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» (ФЗ-323), который в ст. 44 ввел определение редкого заболевания, систему учета, лечения и лекарственного обеспечения граждан, страдающих подобными заболеваниями. Однако необходимо принятие значительного количества подзаконных актов в данной области:

- разработать отдельный алгоритм включения лекарственных препаратов и продуктов лечебного питания для лечения больных с редкими (орфанными) заболеваниями в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов;
- разработать критерии формирования и сроки пересмотра Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности;
- разработать перечень орфанных препаратов, в который были бы включены препараты патогенетической терапии для редких заболеваний и редких состояний (дать определение термину «орфанный препарат»);
- с целью обеспечения выполнения обязательств по обеспечению указанными препаратами, Конгресс выступает за решение вопроса об участии федерального бюджета в со-финансировании лекарственного обеспечения для больных с редкими заболеваниями при сохранении финансирования сопутствующего лечения на региональном и муниципальном уровнях, что позволит оказывать качественную медицинскую помощь значительно большему числу пациентов.

Кроме волнующих пациентов с редкими заболеваниями вопросов льготного лекарственного обеспечения остро встают вопросы создания и ведения соответствующих и разработки стандартов.

Ощущается потребность в расширении бесплатной диагностики редких заболеваний, включая биохимическую и ДНК диагностику, перинатальную диагностику, методы ЭКО с преимплантационной диагностикой для семей с наследственными заболеваниями.

Необходимо формирование полноценной генетической службы в РФ.

5. Конгресс Пациентов выразил одобрение и поддержку усилиям Министерства здравоохранения России в развитии паллиативной медицинской помощи и отметил перечень основных вопросов, требующих решения:

- рекомендовать общественным профессиональным медицинским организациям разработать методические материалы по основам ухода и контроля симптомов у неизлечимо больных граждан для среднего медицинского персонала, пациентов и их родственников;
- повысить доступность обезболивания, которое остается одной из проблем системы здравоохранения, путем повышения статуса нормативно-правовых

актов по вопросам обезболивания (ряд изменений в законодательстве, вступивших в силу в 2015 году, создают возможности для повышения доступности обезболивания, однако реализация этих возможностей в значительной степени определяется правоприменительной практикой на уровне субъектов Федерации);

- необходима разработка нормативных документов для координации, маршрутизации и организационно-методического обеспечения действий органов власти субъектов Российской Федерации по всему спектру вопросов, касающихся обеспечения доступности обезболивания;
- представляется целесообразным подготовка и принятие государственной программы «Доступное обезболивание», определяющей «дорожную карту» повышения доступности обезболивания для пациентов и набор ключевых показателей, позволяющих Минздраву России и Росздравнадзору контролировать реализацию мероприятий «дорожной карты»;
- необходима разработка критериев выявления нуждающихся в паллиативной помощи и прописывание маршрутизации таких пациентов;
- необходима разработка перечня требований к учреждениям, оказывающим паллиативную помощь, образовательных стандартов и профессиональных стандартов по группе специальностей «паллиативная медицина», а также методологии подготовки кадрового состава (медицинский штат, психологи, социальные работники и другие), осуществляющего паллиативный уход.

6. Сложившаяся ситуация вызывает обоснованное беспокойство в связи с расширением количества платных медицинских услуг даже в государственных учреждениях здравоохранения, что является безусловным нарушением конституционного права граждан на бесплатную медицинскую помощь в государственных учреждениях.

7. К сожалению, государственные гарантии в отношении доступа граждан России к медицинской помощи и лекарственному обеспечению продолжают нарушаться, и эти нарушения в подавляющем числе случаев обосновываются недостатком бюджетных средств. Представителей пациентского сообщества крайне тревожат периодически возникающие дискуссии о возможном сокращении бюджета здравоохранения. Участники Конгресса считают, что сокращение финансирования здравоохранения является неоправданным социальным экспериментом на самом ценном, что есть в нашей стране — на здоровье и жизни россиян! Мы настаиваем на том, что жизнь и здоровье граждан являются высшей ценностью и должны оставаться безусловным приоритетом при принятии любых решений.

Сообщество пациентов солидарно с ведущими экспертами в том, что необходимо увеличить долю затрат на здравоохранение за счет государственного бюджета до 3,7 % ВВП Российской Федерации в 2016 году с последующим увеличением до 4% ВВП.

8. Организации пациентов обеспокоены происходящим в регионах Российской Федерации сокращением медицинских организаций и медицинских работников, закрытием медицинских центров. Особое удивление вызывает то, что происходят масштабные преобразования без всякого обсуждения с пациентским сообществом, экспертами-профессионалами. Участники Конгресса выражают уверенность, что достижение разумного компромисса возможно в результате открытых обсуждений и переговоров.

9. Особое внимание участниками Конгресса было обращено на проблему оборота БАДов в России. Многочисленные исследования, проводимые с 2011 года в Российской Федерации, свидетельствуют о наличии серьезных нарушений в вопросе включения фармакологических субстанций в биологически активные пищевые добавки (БАД), где их использование запрещено. Недавние отзывы популярных БАДов это подтверждают. Некоторые производители используют изощренные способы сокрытия преступлений путем включения запрещенных веществ в состав БАД.

Учитывая объемы и масштабы обращения незаконной продукции, угрожающей

жизни и здоровью населения, Конгресс выделил ряд мер, направленных на защиту населения РФ от жизнеугрожающих последствий распространения подобной продукции:

- немедленный отзыв из обращения опасной продукции профильными регуляторами;
- объединение всех участников рынка, в том числе оптового и розничного звена, а также общественных организаций для выявления и доведения до компетентных органов информации о нарушении в обращении БАДов;
- инициировать в РФ ратификацию Конвенции Совета Европы по контрафактной медицинской продукции и аналогичной преступной деятельности, представляющей угрозу для здравоохранения (МЕДИКРИМ);
- привлечение к уголовной ответственности лиц, в продукции производства которых обнаружены незаявленные фармакологические субстанции;
- ужесточение государственного контроля на пострегистрационном этапе обращения биологически активных добавок.
- усиление общественного контроля над производством и оборотом БАД.

10. Конгресс отмечает, что государству необходимо в ближайшее время сформировать систему общественного контроля в сфере здравоохранения во взаимодействии с профессиональными медицинскими объединениями и обществами пациентов.

Важными шагами в этом направлении стало формирование общественных советов по защите прав пациентов при территориальных управлениях Росздравнадзора и советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах исполнительной власти в субъектах в сфере охраны здоровья граждан.

Конгресс считает, что деятельность общественных советов должна осуществляться в общенациональном масштабе, это позволит координировать их работу и получать обобщенную информацию о наиболее значимых проблемах пациентов, а также о наиболее успешных их решениях.

Эффективность создаваемой системы общественного контроля будет зависеть, в том числе, от внесения необходимых изменений в действующую нормативную базу, связанных с принятием федерального закона ФЗ № 212-ФЗ от 21.07.2014 «Об основах общественного контроля в Российской Федерации». Считаем, что данный закон не в полной мере раскрывает потенциал общественных объединений в формировании системы общественного контроля. Учитывая специфику в сфере здравоохранения, считаем целесообразным подготовку соответствующих поправок в федеральный закон № 323 «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации», которые бы наделили дополнительными полномочиями общественные организации по защите прав пациентов с целью повышения эффективности создаваемой системы общественного контроля.

Конгресс считает важным обратиться в Министерство экономического развития РФ и Общественную Палату РФ о необходимости длительной финансовой поддержки всероссийских социально ориентированных организаций по выполнению ими грантов по развитию и организации деятельности системы общественного контроля на территории РФ, в том числе по организации образовательных мероприятий для членов общественных советов и представителей общественных организаций, участвующих в работе системы общественного контроля в системе здравоохранения и социальной защиты.

11. Пациент-ориентированное здравоохранение - путь к справедливой, эффективной и оптимальной по затратам системе общественного здравоохранения.

Системы здравоохранения во всем мире не могут быть эффективными, если они ставят во главу угла болезнь, а не пациента. Необходимо вовлекать пациентов и стремиться к повышению приверженности к лечению, отказу от вредных привычек и введению самоконтроля.

Пациент-ориентированное здравоохранение может стать самым эффективным и оптимальным по затратам путем к улучшению результатов лечения для пациентов и

должно включать в себя:

- изменение характера отношений между медицинскими работниками и пациентами: переход от взаимодействий по принципу «главный – подчиненный» к равноправному диалогу и сотрудничеству;
- повышение «прозрачности» систем здравоохранения и их деятельности, так чтобы пациенты могли ориентироваться и взаимодействовать с ними в соответствии со своими потребностями – задавать вопросы, формулировать требования и др.;
- совершенствование знаний и навыков медицинских работников в области коммуникации с пациентами;
- повышение доступности и понятности медицинской информации.

Конгресс считает необходимым обратиться к федеральным и региональным органам законодательной и исполнительной власти с призывом всемерно способствовать активному взаимодействию с гражданским обществом с целью повышения эффективности всей системы здравоохранения. В свою очередь, общественные объединения и НКО готовы активно содействовать реализации государственной политики, направленной на сохранение социальных гарантий и прав граждан на бесплатную медицинскую помощь.

К настоящей резолюции прилагается составленный делегатами Конгресса перечень проблем, включающий высказанные вопросы и проблемы, волнующие пациентов.

В рамках работы Конгресса был подписан Меморандум «О взаимопонимании» между Всероссийским Союзом пациентов (ВСП) и Ассоциацией международных фармацевтических производителей (АИРМ).

Для справки:

В VI Всероссийском Конгрессе пациентов участвовало 338 представителей из 52 регионов России. В работе Конгресса приняли участие представители Министерства здравоохранения РФ, Министерства труда и социальной защиты РФ, Министерств, промышленности и торговли Российской Федерации, Министерства экономической развития Российской Федерации, Росздравнадзора, Государственной думы и Федерального собрания РФ, Общественной палаты РФ, Национальной Медицинской Палаты, представители 64 НКО, а также участники из Германии, США и Украины. Работу Конгресса освещали представители более 30 СМИ. Велась прямая интернет трансляция.

*Город Москва,
12 ноября 2015*

3.4. Интернет портал www.patients.ru – площадка коммуникации ВСП

Всероссийского союз пациентов, в целом, и создаваемые им сообщества – сеть общественных организаций пациентов, сеть общественных советов в сфере здравоохранения, пациентские и экспертные сообщества, команды исполнителей проектов и программ, в частности, по определению являются структурами межрегиональными, объединяющими участников с территории всей Российской Федерации.

Для того, что бы создаваемое сообщество могло состояться, функционировать в общих интересах, нам необходима коммуникация.

Во-первых, необходима коммуникация внутренняя. Это:

- распространение федеральной информации об изменениях в сфере,
- сообщения участников о своих новостях, вовлечение в мероприятиях, сообщение об итогах,
- позиционирование участков, представление себя,
- обмен опытом, практиками, технологиями, достижениями,
- коллективное разрешение вопросов, преодоление проблем участников, запрос и получение помощи от коллег в «горизонтальном» режиме и с федерального уровня,
- совместное проектирование,
- программы обучения,
- консультирование,
- сбор информации, получение федеральной аналитики,
- организация для проведения совместных акций,
- управление проектами и программами ВСП.

Во-вторых, это коммуникация внешняя, выражение позиции пациентского и экспертного сообществ, объединяемых ВСП. Это:

- сбор информации по запросу федеральных структур: совета ВСП, органов власти (органов управления здравоохранением, Правительства, Аппарата Президента и др.) общественных структур (ОПРФ, ОНФ, общественных советов и др),
- выражение мнения пациентского сообщества по актуальным проблемам и изменениям ситуации, привлечение внимания внешних партнеров,
- проведение мероприятий, демонстрация их значимости и результатов, вовлечение участников и партнеров.

Сегодня необходимо основным средством такой коммуникации Всероссийского союза пациентов сделать интернет портал www.patients.ru – как наиболее удобное, обще доступное и современное средство межрегиональной коммуникации.

Административная команда ВСП организует работу интернет портала – предоставляет участникам возможность выступать здесь и пользоваться собранными материалами и возможностями.

Однако, для того что бы коммуникационная площадка заработала необходимо включение в ее работу участников движения ВСП – общественных организаций, Советов специалистов, пациентов.

Для этого на сайте ВСП предоставлены следующие возможности:

- создания визиток (НКО, пациентских сообществ, Советов, экспертов), самостоятельного ведение своего раздела,
- публикация новостей,
- публикация аналитических, статистических, методических, нормативно-правовых и иных материалов участников,

- получение рассылок – новостей о важнейших событиях в сети, методических материалов, приглашений участвовать в мероприятиях и проектах,
- участие в программах дистанционного обучения (вебинарах, конференциях)
- получение консультаций (телефонных, он-лайн, письменных, в режиме обсуждения),
- организация общения на форуме.

Приглашаем участников движения включаться в работу сайта, размещать на нем свои материалы и пользоваться материалами и идеями коллег.

Планирование, обслуживание и наполнение сайта осуществляет информационная служба ВСП под руководством Олега Ипатова.

Все материалы для размещения на сайте, предложения и вопросы направляйте ему на почту i@patients.ru.

Технологически, пользование порталом ВСП вы можете осуществлять через ниже описанные процедуры.

Создание визитки (НКО, пациентских сообществ, Советов, экспертов).

Для создания раздела НКО на сайте ВСП необходимо предоставить справочную информацию по следующей форме.

Справочная информация для страницы НКО	
1. Информация об организации	
Полное название организации <i>(согласно свидетельству о регистрации)</i>	
Статус <i>(член ВСП, партнер ВСП)</i>	
Краткое название организации <i>(сокращенное или общепринятое название)</i>	
Аббревиатура <i>(официальная или общепринятая)</i>	
Дата регистрации	
Направления деятельности	
Цель деятельности	
Логотип организации	Приложением, желательно в векторной графике
Информация о деятельности организации <i>(резюме - можно приложением)</i>	Можно просто резюме организации.
Одну-две новости для создания новостной ленты по схеме:	
- дата новости	(если требуется более ранняя дата)
- заголовок новостной статьи	
- краткое описание новости (два-три предложения, кратко описывающие суть содержания новости)	
- содержимое страницы (текст основного содержания новостной статьи)	
- в приложение - фотографии для статьи (любой формат, любое количество - горизонтальные)	
Уставные документы (приложением или ссылки)	Устав, свидетельство о регистрации, постановке на учет и т.д.
Фотогалерея	Основные рг-фото по деятельности, количество - кратное пяти, любой формат.
Социальные сети (при наличии). Ссылка на профиль.	

Ссылка на профиль Вконтакте (vk)	
Ссылка на профиль Google+(gp)	
Ссылка на профиль Facebook (fb)	
Ссылка на профиль Одноклассники (ok)	
Ссылка на профиль Твиттер (tw)	
Ссылка на профиль Живой Журнал (LiveJournal, LJ)	
Ссылка на профиль LinkedIn	
Ссылка на профиль Мой мир@mail.ru	
Фотография руководителя	Портрет.
Подпись к фотографии руководителя	Пример - Президент, Иванов Иван Иванович
Юридический адрес	
Сайт организации	
Фактический адрес (или адрес для корреспонденции)	
Телефон (с кодом)	
Факс (с кодом)	
Email Электронная почта	

Размещение новостей и иных материалов

Одной из целей сайта ВСП является отображение результатов работы организации, по заявленным в Уставе направлениям. Исходя из указанной цели, сотрудникам региональных организаций рекомендуется, не позднее 3-х дней, от освящаемого события предоставлять информацию о событии посредством электронной почты для дальнейшей публикации на сайте.

Обращаем ваше внимание, что к публикации могут быть допущены материалы следующих типов:

1. Новость. Материал, создан на основе реальных событий, с обязательным участием представителей заявленной пациентской организации,
2. Методический материал. Инструкции, методические и нормативные материалы, непосредственно относящиеся к теме пациент/инвалид и т.д. Обязательны комментарии о том, что это за материал, кто автор.
3. Аналитика, статистические данные. Материалы должны касаться деятельности организации. Достоверность их должна быть заверена автором. Если это личная позиция эксперта, то текст должен соответствовать уставным задачам ВСП, законодательству Российской Федерации.
4. Повторные публикации материалов третьих лиц. Материалы должны касаться деятельности организации и проблем пациентов в России. Необходима ссылка на первоисточник.

Требования к материалу для размещения

1. Текстовая информация – в формате документов Word
Заголовок Заголовок содержит информационный повод. В идеале его размер не должен превышать более 10 слов для корректного отображения в поисковых системах Формат заголовка: Дата, город, текст заголовка Пример: 08.07.2015. Самара. Круглый стол в рамках проекта «Возможности здоровья»
Ключевые слова: отражают основную тематику статьи, 5-6 слов Пример: круглый стол, организация инвалидов, проект «возможности здоровья»
Вводный текст (лид, аннотация): должен содержать предисловие. Это предисловие будет присоединено к содержимому в основном текстовом поле. Если заметка короткая, можно всю ее разметить во вводной части. Эта часть отвечает на вопросы: «Кто?», «Что?», «Где?», «Когда?»

«Почему?/Зачем?»

Основной текст: будет показан после нажатия на ссылку «Продолжение...». В основном тексте раскрываются детали Вашей новости - «Как?», «Какие перспективы это имеет?»

Необходимо указать авторство.

В целом желательно, что бы новость была построена по канонам журналистики.

Например, в соответствии с Инструкцией по подготовке пресс-релиза (можно найти на сайтах ВСП и ООИБРС).

2. Отдельными файлами высылается:

Графическая информация:

Фотографии, иллюстрации, схемы - в любом графическом формате (из фотоаппарата или сканера) *.gif, *.jpg, *.tif, с обязательными пояснениями к ним. Если есть необходимость, делайте пометки в тексте вводной и/или основной части в тех местах, где вы хотите разместить фото (иллюстрацию и т.п.)

Файлы документов для загрузки на сайт в формате Adobe Acrobat (*.pdf).

К документам необходим комментарий, в котором бы была раскрыта суть проблемы, и желаемый результат, а сам документ (оригинальный текст) будет прикреплен к материалу.

Форум ВСП <http://forum.patients.ru/>

Общее количество зарегистрированных пользователей на данный момент невелико, но форум по праву занял ведущее место в нашей системе именно как механизм пользовательского участия в реализации задач ВСП. И именно в части достижения поставленных целей путем создания на форуме определенных условий, при которых пользователи понимают и начинают активно поддерживать (как виртуально, так и в реальном измерении) наши планы. Форум наиболее сложная и ответственная часть информационного пространства (в первую очередь в связи с его интерактивностью), всем сотрудникам и волонтерам приходится прилагать максимум усилий, это кропотливая, постоянная работа модераторов, администраторов, просто активистов, которые и днем и ночью вычитывают форум и не только механически правят его, но и стараются развернуть обсуждение в нужном нам направлении. Тут очень нужны и очень важны специалисты ВСП, хорошо разбирающиеся в различных аспектах лекарственного обеспечения и понимающих текущие и глобальные задачи Союза.

Суть работы форума заключается в создании пользователями (посетителями форума) своих тем с их последующим обсуждением, путем постинга сообщений внутри этих тем. Отдельно взятая тема, по сути, представляет собой тематическую гостевую книгу. Пользователи могут комментировать заявленную тему, задавать вопросы по ней и получать ответы, а также сами отвечать на вопросы других пользователей форума и давать им советы. Внутри темы также могут устраиваться опросы (голосования), если это позволяет движок. Вопросы и ответы сохраняются в базе данных форума, и в дальнейшем могут быть полезны как участникам форума, так и любым пользователям сети Интернет, которые могут зайти на форум, зная адрес сайта, или получив его от поисковых систем при поиске информации.

Структура форума

Темы одной тематики объединяются, для удобства в соответствующие Разделы и, таким образом, иерархия веб-форума: Разделы → Темы → сообщения (посты)

Сами сообщения имеют вид: «автор — тема — содержание — дата/время». Эти сообщения и все ответы на него с последующими комментариями образуют «ветку» (название обычно принято в древовидных форумах) или «тему» (также употребляются кальки «топик», «топ» от англ. topic; «тред», «трэд» от англ. thread).

Посетителям форума предлагается пройти процедуру регистрации. После регистрации, которая требует подтверждения самим пользователем либо администрацией форума, посетитель может авторизоваться, получая тем самым преимущества и бонусы при доступе к самому форуму и его сервисам. Далее он может редактировать свой профиль — страницу со сведениями о данном участнике, на которой он может сообщить информацию о себе, установить свой аватар, указать автоматически добавляемую к его сообщениям подпись.

Внутренние сервисы форума

Форум имеет систему личных сообщений, позволяющую зарегистрированным пользователям общаться индивидуально, аналогично электронной почте.

Форум при создании новой темы имеет возможность присоединения к ней голосований или опросов. При этом другие участники форума могут проголосовать или ответить на заданный в заголовке темы вопрос, не создавая нового сообщения в теме форума. Форум имеет возможность Поиска по своей базе сообщений. Форум отличается от чата разделением обсуждаемых тем и возможностью общения не в реальном времени. Это располагает к более серьёзным обсуждениям, поскольку предоставляет отвечающим больше времени на обдумывание ответа.

Почтовый сервер и возможность проведения рассылок

Корпоративный почтовый хостинг с защитой от спама, позволяет не только иметь внутреннюю/внешнюю почтовую коммуникацию, но и проводить информационные рассылки на внешних пользователей. К примеру, за 2014 год было проведено 80 рассылок как корпоративного, так и федерального уровня. Общее кол-во прямых получателей 18.000 клиентов. Почтовая рассылка – прекрасный механизм, позволяющий в кратчайшие сроки добиться максимального охвата пользовательской аудитории.

Для руководителей организаций (групп) пациентов могут быть созданы списки рассылок, которые используются для рассылок почты нескольким корреспондентам. Список рассылки предоставляет средства автоматического добавления и удаления адресов из списка, позволяет задавать различные статусы адресам в списке, влияющие на их обработку и автоматически снабжать рассылаемые сообщения заданными для данного списка рассылки текстовыми блоками. Список рассылки имеет владельца, который должен иметь почтовый ящик в домене, к которому принадлежит список рассылки. Владельцы электронных адресов, входящих в данный список рассылки называются подписчиками.

Консультирование

На форуме Всероссийского союза пациентов (forum.patients.ru) открыт новый сервис: чат с он-лайн консультантом. Сервис он-лайн консультант предназначен для значительного улучшения интерактивного взаимодействия с посетителями сайта. Согласно статистических данных, около 30%-50% пользователей интернета предпочитают общаться по средствам переписки. И чем проще возможность написать, тем больше вероятность установления контакта. Именно наш сервис онлайн-консультант нацелен на установление контактов с посетителями сайта.

Этот сервис позволит вам получить консультацию экспертов ВСП в он-лайн режиме. В отличие от консультант-блога, который продолжает работать и принимать ваши вопросы, чат обеспечит вам полную конфиденциальность переписки, чего, судя по отзывам, не хватало многим нашим пользователям в блоге и на форуме.

Напоминаем, что вы также можете получить индивидуальную консультацию у экспертов ВСП по горячей линии 8-800-500-82-66 в рабочие дни с 13 до 14 и с 17 до 19 часов по московскому времени. Если вы забыли номер горячей линии и время работы, то сможете найти нужную информацию на форуме ВСП в объявлении бегущей строкой.

ПРИЛОЖЕНИЯ К ВЫПУСКУ №2 МЕТОДИЧЕСКИХ МАТЕРИАЛОВ «ОБЩЕСТВЕННЫЙ КОНТРОЛЬ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ»

Список электронных приложений к выпуску №2 методических материалов «Общественный контроль здравоохранения Всероссийского союза пациентов»

1. Указ Президента о порядке создания Общественных советов при органах власти
2. Федеральный закон от 21.07.2014 № 212-ФЗ «Об основах общественного контроля в Российской Федерации»
3. Приказ Росздравнадзора от 25.01.08 N 210-Пр 08 О создании Общественных советов
4. Приказ Росздравнадзора от 29.01.14 №526 О деятельности Общественных советов
5. Приказ Минздрава России от 23_10_2012 N 437 с изменениями приказа 808 О Совете с исправлениями
6. Письмо МЗ РФ В органы государственной власти № 8641
7. Письмо МЗ РФ О создании региональных советов
8. Приказ МЗ РФ от 14.05.15 N240 Об утверждении методической рекомендаций по проведению независимой оценки качества услуг медицинских организаций.
9. Приказ Минфина РФ от 22.07.15 N116н О составе информации по итогам оценки мед услуг
10. Регламент проведения заседаний Общественного совета при Росздравнадзоре 17.06.11
11. Регламент формирования отчетности Общественного совета при Росздравнадзоре 17.06.11
12. Проект Регламента исполнения функции общественного контроля Общественного совета при Росздравнадзоре 12.01.15
13. Типовое коллективное письмо о создании Общественного Совета при региональном Министерстве Здравоохранения
14. Типовой Протокол учредительного собрания регионального ВСП
15. Карточка контактов ВСП
16. Актуальная форма годового отчета Общественного совета (принята в 2014 году)
17. Отчет о деятельности Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре в 2015 году
18. ВСП: Устав
19. ВСП: Резюме развернутое 2016
20. ВСП: Этический кодекс
21. ВСП: Презентация