**ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ РОССИИ: РЕАЛЬНОСТЬ И РЕШЕНИЯ**

В ноябре 2018 года прошло одно из наиболее масштабных общественно-государственных мероприятий в сфере здравоохранения Российской Федерации - Всероссийский конгресс пациентов.

В течение трех дней работы Конгресса руководители федеральных ведомств, общественные эксперты и представители бизнеса обсуждали самые серьезные вопросы здравоохранения страны и искали пути их решения. Обсуждались проблемы доступности и качества медицинской помощи, страховой медицины, лекарственного обеспечения, реабилитации и социальной защиты пациента, развития общественного контроля. Отмечая достигнутые результаты и проблемы, выраженные в позиции пациентских и профессиональных сообществ, основываясь на анализе, реализованном в дискуссиях, Конгресс принял итоговую Резолюцию. Документ, опубликованный на сайте Всероссийского союза пациентов, стал своеобразным «общественным заданием» органам власти от пациентского сообщества на 2019 год.

Что изменилось за прошедшие полгода и о том, какая ситуация складывается в здравоохранении России сейчас, рассказали эксперты Всероссийского союза пациентов.

**По вопросам общественного контроля здравоохранения и защиты прав пациентов**

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов Юрий Жулёв: «Мы приветствуем майский Указ президента РФ по формированию системы защиты прав пациентов. Но мы не удовлетворены тем, что вопрос сужен только до системы ОМС. Очень много проблем и нарушений прав пациентов существуют вне данной системы. Например, льготное амбулаторное лекарственное обеспечение осталось за периметром системы ОМС. Соответственно, институт страхования в этой сфере не может быть задействован».

«Мы считаем, что нужно использовать возможности и ресурсы общественных советов и пациентских организаций, их взаимоотношения с целевыми группами, а также такие инструменты, как горячие линии, исследования, мнения и опыт пациентов. В формировании такого диалога предстоит большая работа. Не хватает целостной политики в области профилактики и решения конфликтных ситуаций. Да, есть определенные наметки в Национальном проекте, посвященном развитию первичного поликлинического звена, критерии типа «дружелюбность», есть маршрутизация пациента. Но мы считаем, что этого недостаточно. Министерство здравоохранения РФ должно утвердить методические рекомендации. В каждом ЛПУ необходим четкий механизм профилактирования и решения конфликтных ситуаций, закрепленный приказом, администрация должна отвечать за работоспособность такого механизма», - сказал Юрий Жулёв.

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов Ян Власов подчеркнул: «В Указе Президента «О Стратегии развития здравоохранения в Российской Федерации на период до 2025 года» предусмотрено то, что в защите прав пациентов есть роль и страховых компаний. Так в Стратегии указано, что страховые компании должны принимать участие в защите прав пациентов, в частности, путем формирования дополнительных структур».

«Необходимо, чтобы система защиты прав пациентов была единой, а не разрозненной между ведомствами, их подразделениями, существовало научно-методическое регулирование с едиными целями и задачами. Важно, чтобы члены советов, которые занимаются общественным контролем, имели достаточно полномочий для исполнения своего функционала, которые бы признавались органами власти, лечебными учреждениями и аптеками. Эти функции должны быть поддержаны государством в виде специальных документов.

Система защиты прав пациентов должна быть внедрена в советы по защите прав пациентов не только как самостоятельная опция, но и как отдельное направление. И ведущаяся уже на практике интенсивная общероссийская работа советов по защите прав пациентов при органах здравоохранения получила бы более конкретные регулирующие нормы в действующих законах об общественном контроле, о пенсионном фонде, об основах охраны здоровья граждан» - прокомментировал Ян Власов.

"Эффективный диалог страховых компаний и пациентских организаций позволяет совершенствовать медицинское страхование, формировать гармоничную систему социальной защиты гражданина от целого комплекса рисков. Глубокая экспертиза и обратная связь от пациентских организаций позволяют страховщикам получать столь необходимую обратную связь, а пациентам отстаивать право на доступные и качественные медицинские услуги, которые в конечном итоге являются залогом здоровья и благополучия наших граждан, - считает вице-президент Всероссийского союза страховщиков Дмитрий Кузнецов".

**По вопросам медико-социальной экспертизы**

О том, как обстоят дела в вопросе медико-социальной экспертизы, рассказал Юрий Жулёв: «Достижением Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов, и лично Председателя Комиссии Александры Левицкой, при активной поддержке Всероссийского союза пациентов и многих других общественных организаций, стало то, что с прошлого года пациенты перестали возить медицинские направления между поликлиникой и МСЭ. Пока документооборот осуществляется на бумажной основе, но уже вышло Постановление Правительства РФ №607 «О внесении изменений в правила признания лица инвалидом», которое стало фундаментом будущего электронного документооборота. Теперь гражданин пойдет самостоятельно только на саму МСЭ. То есть, даже заявление на прохождение медико-социальной экспертизы можно будет оформлять в самом медицинском учреждении».

**«**Проведена масштабная работа. Эти темы обсуждались на нескольких конгрессах пациентов несколько лет подряд. Есть поручение Президента России на эту тему. И мы увидели реальные подвижки. Принят перечень заболеваний, при котором при освидетельствовании при определенных показаниях сразу ставится бессрочная группа инвалидности, или, если это ребенок, до 18 лет», - рассказал сопредседатель ВСП Юрий Жулёв.

Юрий Жулёв также отметил, что ВСП совместно с Минтрудом и Федеральным бюро МСЭ реализует проект по выстраиванию работы общественных советов при бюро МСЭ. Стараясь, таким образом, в качестве общественной организации, расширить контроль в этой сфере.

Член Президиума ОООИ «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» Полина Пчельникова рассказала об аспектах МСЭ: «Положительным аспектом в вопросе медико-социальной экспертизы является движение в сторону развития электронного документооборота. Заявителю, то есть человеку, который обращается вначале в лечебное учреждение, а потом в бюро МСЭ для получения справки об инвалидности, теперь не нужно самостоятельно носить документы между учреждениями. Но здесь же возникает риск появления событий, противоречащих интересам пациентов. При оформлении и далее самостоятельной подаче в бюро МСЭ бумажной формы направления на МСЭ, человек имел возможность посмотреть, что написано в направлении на МСЭ. Теперь получается, что за счет электронного документооборота, человек не знает, что написано в этой форме. Получив в бюро отказ в выдаче справки об инвалидности, выясняется, что существенная часть документов и обследований по какой-то причине в этой форме не были учтены, о чем пациенты узнавали только постфактум. Эти вопросы еще требуют детальной проработки.

Еще одной важной инициативой являются попытки отвязать инвалидность от лекарственного обеспечения. На данный момент в ряде случаев лекарственное обеспечение зависит от наличия справки об инвалидности. Если человек располагает такой справкой, то имеет право на получение дорогостоящих лекарств, а если нет, то лишен возможности получить лекарства, несмотря на наличие медицинских показаний. Появляется прямое ущемление прав пациентов.

В целом, мы видим существенные позитивные изменения в системе МСЭ, которые стали возможны благодаря активной работе представителей органов власти и общественных организаций. И мы очень надеемся, что система будет продолжать совершенствоваться в дальнейшем».

**По вопросам качества и доступности медицинской помощи**

На сегодняшний день по качеству медицинской помощи сформирована методология независимого контроля. Существуют общественные советы по контролю качества оказания медицинской помощи, в том числе при Общественной палате РФ.

Ян Власов прокомментировал позицию пациентских организаций по этому вопросу: «Сегодня существует ряд ограничений, снижающих доступность лекарственных средств в аптеках. Растущая стоимость «полки» в аптечных сетях в результате чего недорогие препараты становятся нерентабельными, уходят с рынка. Проблема с доступностью дорогостоящих жизнеспасающих препаратов. Например, препарат есть в федеральном перечне ЖНВЛП. Он зарегистрирован на территории РФ и по закону должен быть поставлен региональным министерством здравоохранения пациенту. Но не поставляется. Такое прямое нарушение закона должно караться вплоть до 124 ст УК РФ «Неоказание помощи больному», и иметь жесткие последствия для руководства региона».

«Надо создать условия к предупреждению всех видов нарушений доступности медицинской помощи. Связанных как с неисполнением законов, так и с принятием актов, затрудняющих доступность или нарушающих качество помощи. Часто принимаются управленческие решения – приказы, методики, которые срывают аукционы, вызывают коллапс действующей системы. Например, отменен Приказ Минздрава России от 26.10.2017 № 871н "Об утверждении Порядка определения начальной (максимальной) цены контракта, цены контракта, заключаемого с единственным поставщиком (подрядчиком, исполнителем), при осуществлении закупок лекарственных препаратов для медицинского применения", но никто не проконтролировал, отменен он или нет на практике. В результате мы получаем огромное количество жалоб о том, что люди вовремя не получили лечение. У нас есть Указ Президента РФ от 7 мая 2012 г. №601 «Об основных направлениях совершенствования системы государственного управления», где сказано, что любое распоряжение по линии законодательной власти не должно происходить без обсуждения с общественностью. Надо продумать систему принятия решений и систему ответственности. Решение может быть принято с использованием всех степеней открытости, но сработать не так как надо. Однако, если решение принято без соблюдения процедуры, в единоличном порядке и привело к сбою системы, реальному вреду здоровья людей – нужны определенные решения», - сказал Ян Власов.

Спикер Конгресса Руководитель проекта ОНФ «За честные закупки» Валерий Алексеев: «В закупках лекарств одинаково важны скорость, качество и цена. Когда баланс нарушен происходят недопоставки, которые сказываются на качестве жизни людей. Сейчас мы видим последствия отменяемых и несостоявшихся аукционов по закупке лекарств по всей стране. Их количество растет, соответственно, пациенты не получают лекарств. Причиной тому являются те самые закупки, в которых процедура определения цены и еще нескольких факторов сыграли злую шутку. Лекарства закупаются не вовремя. Часто заказчики уходят на повторные торги, и в результате, когда доходят до пациента, могут оказаться уже не нужными. Вопрос требует внимания общественников в части мониторинга происходящих событий, а органов государственной власти – в эффективности законодательства в закупках лекарственных средств».

**По вопросам онкологии**

Как отмечает Председатель Координационного совета МОД «Движение против рака» Николай Дронов, из того, что было указано в Резолюции IX Всероссийского конгресса пациентов по вопросам онкологии, практически все начало исполняться. «Мы видим активный старт федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями», который является основной частью Национального проекта «Здравоохранение». В рамках этого федерального проекта разработаны и уже согласованы с Минздравом России региональные сегменты. Они учитывают специфику региона, заболеваемость, ресурсный и кадровый состав системы здравоохранения каждого региона, распространенность заболевания в различных популяциях. Так как в различных регионах преобладают и разные формы рака».

Николай Дронов отметил, что в части проведения коммуникационной кампании, пропаганды по ранней диагностике Минздрав России пока не сильно преуспел, но в ряде регионов работа ведется активно.

«Что касается финансирования оказания медицинской помощи больным с новообразованиями, то в системе ОМС только на лекарственное обеспечение ассигновано 70 млрд рублей, что беспрецедентно по своему масштабу. Деньги уже поступили в регионы. И даже есть случаи, когда регионы не могут их освоить. Потому что долгие годы они решали задачу, как на три копейки вылечить всех пациентов, а теперь, когда появилось финансирование, не все могут с ним справиться», - рассказал Николай Дронов.

В рамках федерального проекта начали разворачиваться центры амбулаторной онкологической помощи, которые со временем придут на смену первичным онкологическим кабинетам. Центры будут развернуты на базе тех профильных клиник и межрайонных больниц, которые сейчас существуют в каждом субъекте РФ, которые обеспечены надлежащей материально-технической и ресурсной базой, в том числе кадрами. «Кадры, к сожалению, остаются самой сложной проблемой здравоохранения. Но не дело пациентов решать эти вопросы. Этим занимается Минздрав России, органы управления здравоохранением, Минобразования РФ и профессиональные медицинские ассоциации», - подчеркнул Николай Дронов.

На переоснащение сети региональных онкологических диспансеров деньги также выделены, они находятся на начальном этапе освоения.

По вопросу развития сети федеральных медицинских организаций по профилю «онкология», приняты документы, которые будут регулировать вопрос ассигнования денег на эти цели.

Также приняты необходимые нормативные документы и начата работа по формированию 18-и референс-центров иммуногистохимических, патоморфологических исследований и лучевых методов диагностики.

Николай Дронов отмечает: «Наши надежды связаны с тем, что помощь выйдет на качественно новый уровень. Стоит отметить, что структура обращений пациентов уже сейчас меняется. Надеемся, что системой защиты прав пациентов займутся специально обученные люди, а не сами пациенты. Все мы знаем, что самые активные наши волонтеры - это люди, которые сами имеют тяжелые хронические заболевания. У нас есть страховые медицинские организации в системе ОМС, которые в силу закона обязаны защищать права застрахованных лиц. Надеюсь, что в скором времени они подхватят наше знамя, а мы, пациентские организации, займемся информационно-просветительской деятельностью и культурно-массовой работой».

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов Ян Власов: «Мы выступаем за то, чтобы для онкологических препаратов, хронических и инвалидизирующих заболеваний, были введены длинные контракты с фирмами-поставщиками, а также введены системы риск-шеринга и кост-шеринга для скорейшего обеспечения препаратами пациентов».

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов Юрий Жулёв в вопросе онкологии отметил отсутствие политики государства в области пациентских регистров. «Сейчас в связи с майскими указами и поручениями президента РФ будут развиваться регистры получателей льготных лекарств. Но мы говорим о других регистрах. Без клинических регистров оценить эффективность лечения, сделать аналитику, прогноз потребности в каких-то видах лечения и лекарств, планировать дальнейшие шаги просто невозможно. Государственная политика в области регистров необходима».

**По вопросам лекарственного обеспечения**

Представители пациентских организаций выражают общую обеспокоенность, что расширенная программа лекарственного обеспечения «7 высокозатратных нозологий» (расширена в 2018 году с 7 до 12 нозологий) может столкнуться с перебоями финансирования и проблемами отсутствия механизма включения в программу наиболее эффективных инновационных лекарственных препаратов.

Ян Власов: «Волнуют трудности в получении инновационных лекарственных средств. В силу изменений в работе профильной комиссии Минздрава, поднятия вопроса «о финансовом фарватере» мы не можем надеяться, что в ближайшее время новые инновационные лекарственные средства могут быть доступными для наших пациентов. Многие производители уходят с нашего рынка из-за нарушений патентной защиты, несовершенства системы ценообразования. Взамен приходят препараты, к которым есть серьезные вопросы по качеству».

Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Игорь Цикорин: «По направлению рассеянного склероза проблемы в Москве по сравнению с другими регионами достаточно предсказуемы. У Москвы есть возможность выделять средства на лекарственное обеспечение пациентов, хотя тоже случаются перебои. Не всегда можно оперативно доставить лекарство до пациента, что, например, в онкологии недопустимо. Гораздо более сложным является поиск решений по жалобам из регионов. Прежде всего, это вопросы ухода с рынка оригинальных препаратов и замена их на дженерики. Не всегда их замена у пациентов происходит гладко. Программа 7 «ВЗН» в регионах не очень гибкая, моментально заменить препарат не получается. Есть проблема с соблюдением сроков логистики в регионах. Вовремя не произошла доставка в аптеки, а значит пациенты своевременно не получили препараты. Особенно это часто происходит под новый год. И такие моменты заранее необходимо предусматривать и не допускать».

Юрий Жулёв: «На IX Конгрессе особенное внимание нами было обращено на необходимость усиления роли клинических рекомендаций. Мы поддерживаем работу, которую Минздрав России провел в этом отношении в последнее время, поддерживаем поправки в ФЗ №323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». По КР будут формироваться критерии эффективности качества медицинской помощи. Но пока по многим заболеваниям, включая онкологические, по мнению профильных пациентских организаций, многих клинических рекомендаций нет в соответствующем рубрикаторе Министерства здравоохранения. Призываем профессиональное сообщество, Минздрав России ускорить работу по разработке и утверждению всех нормативных клинических рекомендаций».

**Обязательное медицинское страхования**

Сопредседатель ВСП Ирина Мясникова обозначила изменения, произошедшие с начала года в вопросах ОМС: «Произошло изменение нормативных документов, где страховым компаниям вменили диспансеризации, закрепили кабинет защиты прав застрахованных лиц. Изменения внесены в ФЗ №326 «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации» в части защиты прав пациентов, информирования граждан и сопровождения пациентов. Таким образом, мы двигаемся к патронажу. Лечебным учреждениям вменено страховыми компаниями напоминать людям с хроническими заболеваниями о необходимости диспансеризации и наблюдений у врача. Без этого мы не выполним поставленных задач. Тем более, значительная часть населения не дисциплинированно относится к собственному здоровью. Пока не заболит, не приходят к врачу, а когда заболит, чаще всего бывает поздно».

**Организация питания в лечебных учреждениях**

Лечебное питание является неотъемлемой частью лечебного процесса. Эксперты ОНФ предложили тему лечебного питания решать на уровне президента России. В настоящее время формируется соответствующее информационное пространство. Обращено внимание на нормативно-правовую базу по контролю за лечебным питанием в лечебных учреждениях.

 «Питание в лечебных учреждениях должно иметь неснижаемую и снижаемую стоимость в тарифах ОМС. Надо создать условия для привлекательности темы диетологии, чтобы были врачи, осуществляли прием в лечебных учреждениях», - отмечает сопредседатель ВСП Ян Власов.

Также Ян Власов отметил, что те правки в статью 39 ФЗ №323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», которые были в Резолюции прошедшего IX Всероссийского конгресса пациентов, уже внесены в полном объеме.

**Медицина пожилых**

Одной из ключевых целей Национального проекта «Здравоохранение» является снижение смертности населения. В настоящее время разрабатывается программа «80+»

 «Будут создаваться межведомственные центры, об этом принято решение на уровне Правительства РФ. Технологии развиваются, пока сформирован общеполитический формат», - рассказал Ян Власов.

В Резолюции IX Конгресса есть рекомендации по разработке мер по созданию гериатро-травматологических центров по всей стране, подготовке изменений в порядки и стандарты оказания медицинской помощи, учитывающие особенности оказания помощи пожилым, а также пересмотр и разработка протоколов диагностических, пред-, интра- и постоперационных процедур, пересмотр действующих тарифов в системе ОМС и обеспечение стареющего населения России достойным лечением на уровне мировых стандартов.

*Трендом здравоохранения в России на ближайшее время будет усиление социальной составляющей в государственной политике, так как все Национальные проекты носят социальный характер. Все вышеперечисленные и многие другие вопросы будут обсуждаться на Х Всероссийском конгрессе пациентов, который пройдет в Москве с 28 ноября по 1 декабря.*