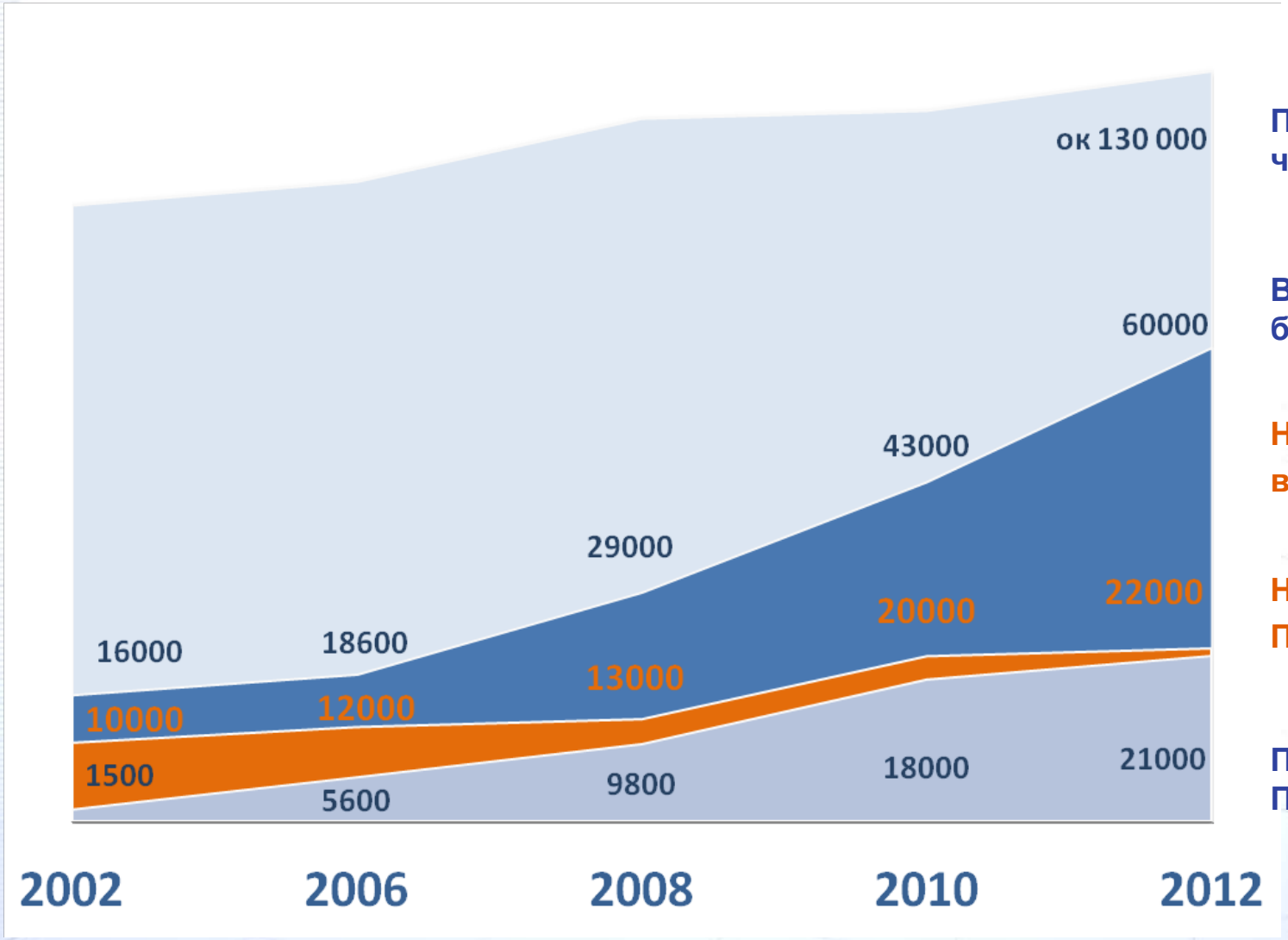
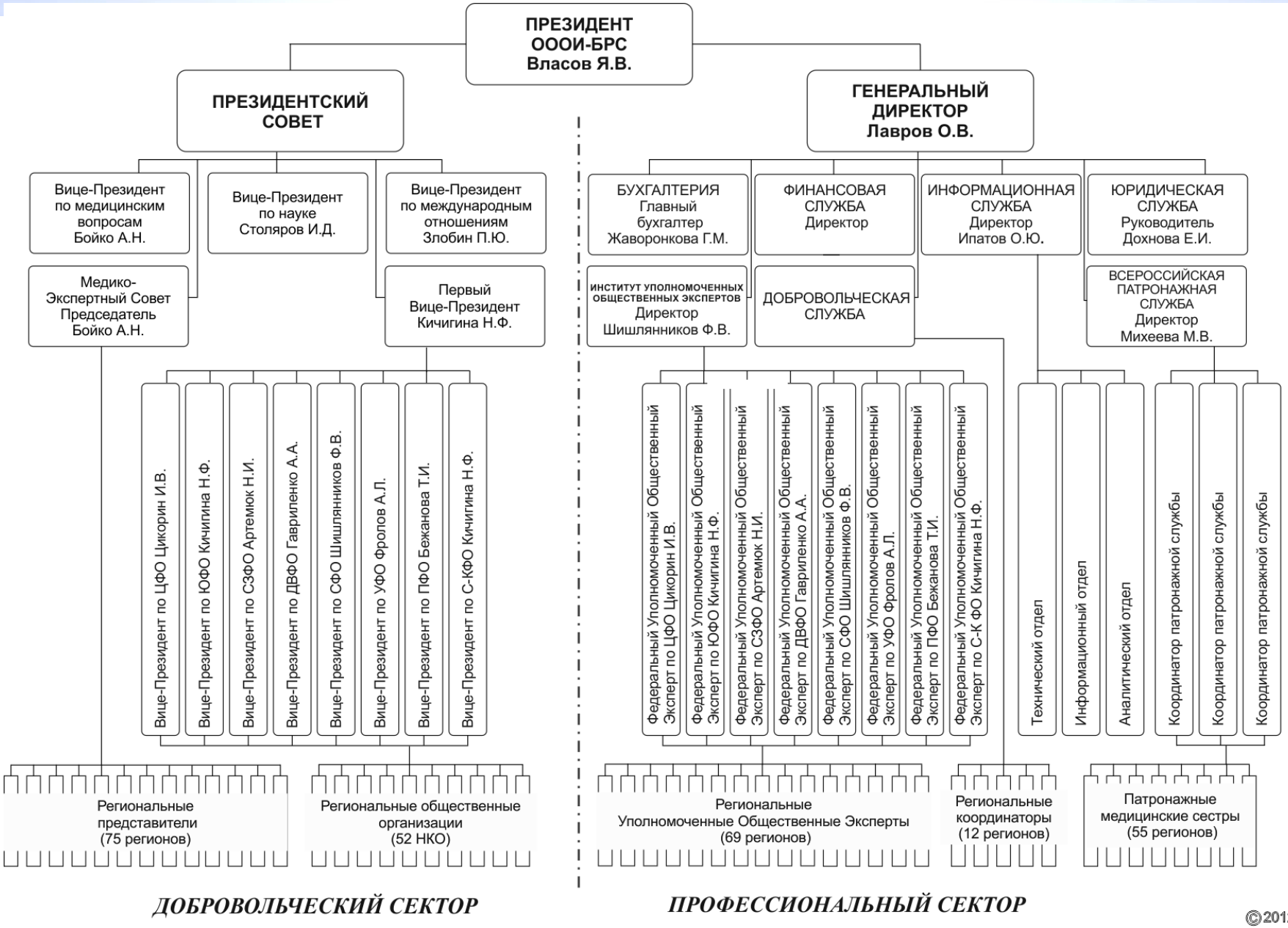
Институт Уполномоченных Общественных Экспертов ОООИ-БРС

Лекарственное обеспечение пациентов РС



Структура ОООИ-БРС



©2012

Функции

ОООИ-БРС

Создание на федеральном уровне условий для повышения качества жизни людей, страдающих от РС

Региональные и городские НКО

Аккумуляция на региональном уровне ресурсов общественности и социальных партнеров для реализации возможностей улучшения качества жизни людей, страдающих от РС

Медицинский Экспертный Совет

Экспертный контроль качества оказания медицинской и социальной помощи

Институт Уполномоченных Общественных Экспертов

Общественный контроль соблюдения законодательно закрепленных прав пациентов с РС

Всероссийская служба патронажных медсестер

Адресное сопровождение дорогостоящей лекарственной терапии пациентов с РС

Всероссийская добровольческая служба

Развитие и координация добровольческого движения в помощь людям, страдающим от РС

Информационная служба

Аккумуляция информации, анализ, внешнее продвижение, внутрикорпоративная коммуникация

Эффекты

- Общественные организации больных РС
- Уполномоченные Общественные Эксперты
- Патронажные медицинские сестры
- Медицинский экспертный совет

- Актуализация проблемы рассеянного склероза
- Аккумуляция и консолидация общественных ресурсов
- Построение системы общественного участия
- Оптимизация законодательства и нормативной базы
- Повышение исполняемости законодательства
- Повышение выявляемости больных и обеспечения их медпомощью
- Повышение приверженности пациентов терапии и реабилитации
- Создание новых структур социальной и медицинской помощи
- Развитие методической базы специализированной помощи
- Развитие кадрового потенциала специализированной помощи
- Содействие развитию медицинских технологий, фармрынка

УОЭ: организационные условия

ОООИ-БРС

Росздравнадзор

Соглашение Росздравнадзора и ОООИ-БРС от 20.09.06.
Письма Росздравнадзора №№ 01И-896/06, 01-48393/06
Письмо ОООИ-БРС №895 от 20.10.06.
Корпоративные регламенты ОООИБРС

Организационное обеспечение

Статусная поддержка

Полномочия на запросы в органы власти
Полномочия на запросы в уполномоченные склады и аптеки
Прямое информирование руководства Росздравнадзора
Ведение регистров пациентов-членов ОООИБРС

Директор Института
Уполномоченных Общественных Экспертов

Окружные Уполномоченные Общественные Эксперты

Региональные Уполномоченные Общественные Эксперты (69 регионов на 01.08.12)

УОЭ – сотрудник ОООИ-БРС, аккредитованный при Росздравнадзоре РФ, действующий на профессиональной основе, в соответствии с законодательством, этическим кодексом и функциональными обязанностями.

УОЭ: содержание деятельности

ЦЕЛЬ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Организация общественного контроля за исполнением законодательства РФ в сфере здравоохранения и социальной защиты граждан и осуществление коммуникации между пациентами, государством и обществом

НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

- Контроль за соблюдением прав пациентов. Содействие оптимизации регионального законодательства
- Ведение регистра пациентов. Участие в со-организации пациентов
- Работа с жалобами пациентов. Сбор, анализ, перенаправление, участие в разрешении
- Содействие взаимодействию пациентов с властью, врачами, сестрами, НКО, СМИ и др
- Мониторинг и оптимизация обеспечения пациентов ПИТРС
- Анализ ситуации, периодическая формализованная и «по запросу» отчетность перед ОООИБРС и РЗН

ФУНКЦИОНАЛЬНЫЕ ЗАДАЧИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

1.Взаимодействие с ОООИ-БРС (отчетность, интернет, поручения, предложения)
2.Мониторинг соблюдения прав БРС через работу с жалобами
3.Мониторинг соблюдения прав БРС через работу с региональными НПА
4.Участие в формировании Заявки на ПИТРС за счет фед. бюджета.
5.Содействие выделению регионального финансирования ПИТРС
6.Ведение и сопоставление списков больных РС
7.Сбор информации логистике ПИТРС, фактах отказа от приема
8.Взаимодействие с региональными органами власти
9.Взаимодействие с терр. управлением Росздравнадзора
10. Взаимодействие с региональным Уполномоченным по правам человека
11. Взаимодействие с главным неврологом региона, его заместителями
12. Наблюдение и реагирование на деятельность МСЭК
13. Взаимодействуйте со специалистами по РС
14. Участие в школах для пациентов - больных РС
15. Взаимодействие с патронажными медсестрами, работающими с БРС
16. Взаимодействие с рег. представительствами фармкомпаний
17. Взаимодействие с некоммерческими организациями
18. Формирование общественного мнения через средства массовой информации

УОЭ: механизмы деятельности

ОООИБРС, Росздравнадзор

Создание условий

Отчетность: периодическая и «по запросу»

СМИ

Удовлетворение инф. голода

Привлечение ресурсов.

Региональные органы власти

Актуализация. Запросы. Жалобы. Проекты. РЦ, ставки, РЦП. ФЦП.

Инф о ситуации, усилиях

УОЭ

Пациенты

Инф. о ситуации, жалобы, добровольчество

Помощь, Школы, вовлечение, организация взаимодействия с партнерами

НКО

Совместные выступления

Обмен ресурсами, возможностями

Информация о ЛО, ЛС. Мат-тех, эксп. поддержка.

Инф. о ЛО, мнении БРС. Помощь в организации Школ врачей, пациентов, информировании БРС.

Информация о ЛО, мед и соц. помощи. Регистры. Заявка. Контакты с пациентами. Снятие конфликтов. Школы. Текущая инф.

Обмен инф. о ЛО, мед. и соц. помощи, мнении пациентов

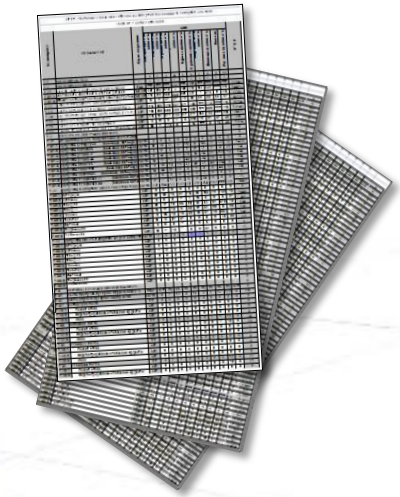
Представители фармкомпаний

Гл. Невролог, врачи, МСЭК

Патронажные медсестры

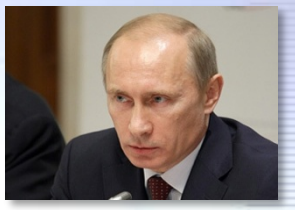
УОЭ: отчетность

Квартальный Отчет по региону готовится УОЭ по стандартным качественной и количественной формам



До 10-го числа

Обобщенный квартальный отчет Института УОЭ готовится ОООИ-БРС и перенаправляется партнерам



МИНЗДРАВСОЦРАЗВИТИЯ РОССИИ

ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

325 пунктов:

- Демография
- Распространенность РС (выявленная и предполагаемая)
- Обеспечение ПИТРС (источники, препараты, поставка, логистика, отказы, их причины, листы ожидания)
- Проблематика, жалобы
- Анализ региональных НПА
- Отчет о работе с партнерами, база контактов, оценка
- Отчет о мероприятиях
- Планы, предложения УОЭ

УОЭ: отчетность

Таблица 35. Сводная таблица за 2008 г. – 1 квартал 2012 гг.

Период	Доля населения РФ в регионах с УОЭ	Количество регионов с УОЭ	Кол- во жителей в регионах с УОЭ, млн чел	Кол- во выявленных больных в регионах с УОЭ	Предполагаемое экспертами кол- во больных в регионах с УОЭ	Пациенты на ПИТРС	Пациенты в листах ожидания	Отказ от ПИТРС		Количество жалоб
								Чел.	%	
2008 г.	83%	57	116,4	29464	31 450	8672	1448			4116
2009 г.	87%	61	121,3	32783	38 090	11503	1469			3384
2010 г.	90%	65	125,2	42625	47 287	14677	1052	455	3,1	2800
1 кв. 2011	94%	68	137,6	42269	55 625	16703	1019	588	3,52	879
2 кв. 2011	94%	68	137,6	46505	55 072	17955	1004	603	3,36	1144
3 кв. 2001	94%	69	137,9	48058	58 400	18331	852	563	3,2	2077
4 кв. 2011	94%	69	137,9	49185	61 551	18506	864	589	3,04	846
1 кв. 2012	94%	69	137,9	50228	61815	20208	595	443	2,19	914

Таблица 36. Сводная таблица за 1 квартал 2012 г.

Федеральные округа	Количество жителей в округах	Количество регионов с УОЭ	Кол- во жителей в рег-нах с УОЭ	Кол- во выявленных БРС в рег-нах с УОЭ	Предполагаемое экспертами кол- во больных в регионах с УОЭ	Пациенты на ПИТРС	Пациенты в листах ожидания	Отказ от ПИТРС чел.	Кол-во жалоб
ЦФО	37121812	14	33768030	16110	20660	5735	221	74	229
ПФО	31875100	14	31875100	12501	14 977	6121	139	174	228
СЗФО	13462000	7	11519000	5171	7 442	1813	10	19	103
ЮФО	13 873 000	6	13873000	2 763	3 228	1389	136	39	95
СКФО	9176000	7	9176000	1 205	1 410	674	3	3	
УФО	14364000	6	14364000	4218	4298	1503	31	0	0
СФО	19478379	10	18294000	7189	8600	2418	52	127	244
ДВФО	6692865	5	5080000	1071	1200	555	3	7	15
Всего	**146043156**	**69**	**137949130**	**50228**	**61815**	**20208**	**595**	**443**	**914**

УОЭ: результаты

- Рост числа получающих ПИТРС с 5 600 (2006 г.) до 21 000 человек (2012 г.).
- Появление закупок ПИТРС за счет региональных средств.
  В 2012 году – 394 человека в 12 субъектах Федерации.
- В 2008 г. выявленные УОЭ ошибки в заявках на ПИТРС составляли 20%.
  Дополнения от УОЭ составляли – 15%.
- Листы ожидания с 1448 пациентов в 29 регионах в 2008 году, до 595 пациентов в 21 регионе. Выработан механизм предотвращения листов ожидания.
- Оптимизация логистики дорогостоящих препаратов. Обеспечение реальной доставки препарата пациенту, который имеет право на его получение.
- Содействие открытию более 30 Центров и 10 кабинетов РС.
- Непосредственная помощь – проведено более 40 000 консультаций пациентов.
- Предложения УОЭ учтены в Стандартах лечения по программе «7 нозологий», Перечне дорогостоящих ЛС, Госгарантиях бесплатной медицинской помощи.
- Устранен запрет инвалидам получать лечение дорогостоящими препаратами (актуализация силами УОЭ проблемы, доведение информации о принятом решении).
- Проанализировано более 700 НПА, собрано 16 160 жалоб. Пресечено более 2 000 нарушений ФЗ. Количество жалоб поступающих сократилось с 1 700 до 800 в квартал.

УОЭ: результаты

Проблема лекарственного обеспечения пациентов с РС актуализирована. Решается как на уровне Федерации, так и регионов.

Достигнута прямая и опосредованная экономия государственных средств.

Сохранено здоровье пациентов, сохранены активные члены общества, сохранены семьи.

Построен действующий механизм гражданского участия. Институт УОЭ – центр взаимовыгодного социального партнерства.