

# РЕЗОЛЮЦИЯ VII ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ

Город Москва

9 ноября 2016

Седьмой Всероссийский конгресс пациентов, руководствуясь международными 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.

Проводимый в условиях экономического кризиса поиск путей оптимизации расходов в сфере охраны здоровья граждан принцип обеспечения доступности и качества бесплатной 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.

Участники Конгресса считают необходимым привлечение дополнительного бюджетного финансирования льготного лекарственного обеспечения, в том числе за счет дополнительных налоговых источников (целевой подоходный налог, отчисления в ФФОМС, акцизы и т.д.).

Вызывает обеспокоенность ситуация с формированием перечней лекарственных средств (ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН). К сожалению, несмотря на положительные решения профильной Комиссии Минздрава России о расширении перечней ЖНВЛП и ОНЛС и заключения профессионального сообщества, обращения пациентских организаций в итоге все вышеуказанные перечни были практически «заморожены» на 2017 год. Это значит, что десятки тысяч пациентов так и не получат шанс на спасение их жизни.

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:

- Создать систему долгосрочной оценки потребности российского здравоохранения в лекарственных препаратах и медицинских изделиях.
- Повысить информированность населения о качестве производимых в Российской Федерации лекарственных препаратах и медицинских изделиях.
- Российским фармпроизводителям активной взаимодействовать с профессиональным и пациентским сообществами с целью раннего информирования о выводимых на рынок отечественных лекарственных средств.

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.

На площадках 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.

3. По широте распространения, уровню заболеваемости, тяжести течения, частоте развития хронических форм и экономическому ущербу вирусные гепатиты занимают во всем мире одно из ведущих мест в инфекционной патологии человека. Возникающие в связи с этим значительные экономические потери, возможность ранней инвалидизации и преждевременной смерти больных в работоспособном возрасте определяют высокую социальную значимость хронического вирусного гепатита С инфекции для системы отечественного здравоохранения и определяют необходимость неотложных мер по предотвращению ущерба экономике страны.

Хроническая вирусная инфекция, обусловленная вирусом гепатита С, помимо очевидного влияния на исходы заболевания печени, повышает риски смертности от сердечно-сосудистых заболеваний (выше популяционного в 1,5 раза), от заболеваний почек в 4 раза, сахарного диабета в 1,78 раза. Кроме того, факт инфицирования хроническим вирусным гепатитом С связан с риском развития и повышения смертности от ряда злокачественных новообразований внепеченочной локализации: лейкемии в 3,86 раза, рака простаты в 5,45 раза, рака щитовидной железы в 10,53 раза, рака толстой кишки в 1,65 раза.

Исходя из вышеизложенного, участники Конгресса обращают внимание Правительства РФ, Министерства здравоохранения РФ и органов здравоохранения субъектов РФ на необходимость осуществления следующих мер:

- В соответствии с рекомендациями ВОЗ разработать и представить для публичного обсуждения профессиональным организациям, гражданскому обществу, органам государственной власти Национальную стратегию противодействия распространения хронических вирусных гепатитов ввиду социальной значимости и угрозы национальной безопасности РФ.
- Сформировать национальный регистр пациентов, нуждающихся в неотложном лечении ХВГС-инфекции.
- В соответствии с рекомендациями ВОЗ дополнить ограничительные перечни лекарственных средств РФ препаратами прямого противовирусного действия, зарегистрированными на территории России.
- Подготовить предложения по финансированию комплекса мер противодействия распространению ХВГС в бюджетах различных уровней и системы обязательного медицинского страхования на 2017 год и последующий период.
- Разработать альтернативные механизмы финансирования лекарственного обеспечения, позволяющие снизить финансовую нагрузку для пациентов, мотивированных лечить хронический вирусный гепатит С на ранних стадиях фиброза.

4. Участники Конгресса убеждены в том, что усилия по дальнейшему совершенствованию системы охраны здоровья граждан и повышению доступности всех видов медицинской помощи для граждан России должны быть предметом объединения усилий всех публичных и частных институтов, общественных объединений, профессиональных сообществ, консолидированными. В связи с этим мы предлагаем на текущую и среднесрочную перспективы предусмотреть и реализовать на федеральном и региональном уровнях комплекс конкретных мер, направленных на повышение доступности всех видов медицинской помощи и лекарственного обеспечения для граждан Российской

Федерации.

Полагаем, что комплекс конкретных мер, направленных на повышение доступности всех видов медицинской помощи и лекарственного обеспечения для граждан Российской Федерации должен включать:

- Достаточное финансовое обеспечение практической реализации базовой и территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.
- Разработку и утверждение нормативно-правовой базы, гарантирующей проведение обязательных общественных слушаний при принятии решений, касающихся реорганизации или ликвидации медицинских организаций, сокращения медицинского персонала.
- В целях повышения эффективности расходования государственных средств разработать и реализовать механизм по обеспечению проведения обязательного обсуждения с профессиональным медицинским и пациентским сообществами вопросов планирования закупок для льготного лекарственного обеспечения на федеральном и региональном уровнях, включая перечень и объемы.
- Разработку и внесение изменений и дополнений в Федеральный закон от 05.04.2013 № 44-ФЗ (в ред. от 03.07.2016) «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» в части ускоренной (упрощенной) закупки лекарственных препаратов для пациентов, имеющих индивидуальную непереносимость, по жизненным показаниям;
- Разработку и внесение изменений и дополнений в Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в части, касающейся придания надлежащего правового статуса и обязательности клинических рекомендаций (протоколов лечения), порядка их создания и утверждения и плавного, поэтапного перехода от оказания медицинской помощи на основе стандартов медицинской помощи к её оказанию на основе клинических рекомендаций (протоколов лечения).

Мы убеждены, что преодоление нашей страной полосы экономических трудностей не должно и не может быть аргументом против наших предложений. Напротив, опыт показывает, что государства, которые в сложные периоды своей истории начинали реализацию масштабных планов и программ, отвечающих интересам широких слоев населения, получали заметное преимущество в развитии по сравнению с другими странами.

5. Участники Конгресса убеждены в том, что усилия по развитию системы онкологической помощи в нашей стране должны быть консолидированными. В связи с этим мы предлагаем составить долгосрочный Национальный план борьбы с онкологическими заболеваниями и предусмотреть комплекс конкретных мер по его реализации.

Мы считаем, что Национальный план борьбы с онкологическими заболеваниями должен включать следующие направления:

- Существенное повышение как онкологической настороженности врачей всех специальностей, так и информированности населения о возможностях борьбы с онкологическими заболеваниями;
- Обеспечение ранней диагностики онкологических заболеваний;
- Формирование единой организационно-методической вертикали онкологической службы страны;
- Планомерное расширение подготовки и переподготовки кадров отрасли, включая все уровни медицинского персонала и технических сотрудников;
- Дальнейшее укрепление материально-технической базы онкологической службы;
- Оптимизация имеющихся ресурсов отрасли и поиск новых источников ресурсов,

включая повышение косвенных налогов на табачные изделия и спиртные напитки с последующим их целевым использованием на цели, в том числе связанные с финансированием медицинской помощи гражданам, страдающим злокачественными новообразованиями;

- Обеспечение доступности лекарственных препаратов и/или дженериков с доказанной терапевтической эффективностью, в том числе путем создания объективного и понятного для всех участников процесса механизма формирования государством перечней лекарственных препаратов на основе их доказанной клинической эффективности;
- Реализация мер по организации системы паллиативной помощи в отделениях паллиативной терапии и в хосписах, отвечающей реальным потребностям населения;

Мы предлагаем объявить 2017 год – «Годом борьбы с онкологическими заболеваниями в России» и поставить задачу разработать и принять Национальный план борьбы с онкологическими заболеваниями в течение 2017 года.

6. Участники Конгресса приветствуют внедрение современных информационных технологий в сфере здравоохранения и считают необходимым осуществление следующих шагов:

- Поддержать необходимость законодательного регулирования вопросов оказания медицинских услуг с применением телемедицинских технологий, особое внимание обратив на вопросы идентификации медицинского работника и пациента, возможность врачу дистанционно корректировать назначенное лечение;
- Рекомендовать органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации в первую очередь реализовывать проекты, направленные на дистанционный мониторинг наиболее уязвимых граждан РФ – новорожденных и малолетних детей, инвалидов и больных социально-значимыми, а также редкими и орфанными заболеваниями;
- Просить Министерство здравоохранения Российской Федерации в первоочередном порядке рассмотреть вопросы нормативного обеспечения вопросов применения телемедицинских технологий при оказании медицинских услуг, определить правила их выполнения, учета, протоколирования и оплаты. Обратить внимание при этом, что оказание телемедицинских консультаций не влечет за собой увеличение их стоимости или технологии выполнения.
- Поддержать необходимость законодательного и нормативного обеспечения дистанционной торговли, доставки и мониторинга применения лекарственных средств, в т.ч. рецептурных, в первую очередь для наиболее нуждающихся групп пациентов.
- Поддержать инициативу постоянно действующего комитета «Информационные технологии и современная медицина. Интересы и проблемы пациентов» и провести в 2017 году специализированный форум «Мобильная медицина».

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

- активно способствовать проведению информационных семинаров для пациентов и членов их семей – Школа пациентов;
- разработать и внедрить учебные курсы в рамках основного и дополнительного профессионального образования по коммуникации с пациентами, основам этики врача;
- при реализации системы аккредитации врачей предусмотреть оценку их навыков

по коммуникациям с пациентами.

8. 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 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.

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.

9. 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. Конгресс считает необходимым ужесточение правил предоставления платных медицинских услуг в государственных и муниципальных медицинских учреждениях.

10. 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 с постепенным увеличением их до 4% ВВП.

11. 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.

12. 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 сфере охраны здоровья граждан субъектов РФ.

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.

13. 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.

Справочно:

В VII Всероссийском Конгрессе пациентов, прошедшем 9-11 ноября 2016 года в Москве участвовало 424 представителя из 76 регионов России. В работе Конгресса приняли участие представители Государственной Думы и Совета Федерации РФ, Министерства здравоохранения РФ, Министерства промышленности и торговли Российской Федерации, Росздравнадзора, ФОМС, Администрации Президента Российской Федерации, Общественной палаты РФ, Общероссийского Народного Фронта, Национальной Медицинской Палаты, Уполномоченного по правам человека в РФ, представители 124 НКО и 127 общественных советов в сфере здравоохранения, ведущих научных организаций и профессиональных ассоциаций. Работу Конгресса освещали представители более 80 СМИ. Велась прямая интернет трансляция. По итогам Конгресса готовятся методические рекомендации для общественных организаций пациентов, общественных советов в сфере здравоохранения, обращения в профильные органы власти.