**РЕЗОЛЮЦИЯ**

**IХ Всероссийского конгресса пациентов**

***«Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения в Российской Федерации»***

***Россия, Москва, 28-30 ноября 2018 г.***

IX Всероссийский конгресс пациентов, руководствуясь международным и российским законодательством, Конституцией Российской Федерации, Декларацией о правах пациентов России, отмечая как достигнутые результаты и положительные изменения в сфере охраны здоровья граждан России, так и существующие проблемы, выраженные в обращениях граждан, в позиции пациентских и профессиональных сообществ, основываясь на анализе ситуации в сфере здравоохранения, представленной в докладах и материалах Конгресса, выражая общее мнение участников Конгресса, принял настоящую Резолюцию, и считает необходимым донести свое мнение до Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации, широкой общественности и средств массовой информации.

В мае 2018 года в силу вступил Указ Президента Российской Федерации от 07.05.2018 №204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года». Приоритетным направлением был обозначен проект «Здравоохранение», который объединяет цели медицинского, пациентского и фармацевтического сообщества по разным аспектам. На развитие здравоохранения правительство в следующие пять лет готово ежегодно выделять дополнительные денежные средства для обеспечения первоочередных мер по снижению смертности трудоспособных россиян, в том числе от онкологических и сердечно-сосудистых заболеваний, повсеместной доступности первичной медицинской помощи, увеличению числа врачей, сосредоточению на профилактике и пропаганде здорового образа жизни, развитии новых медицинских технологий.

Участники IX Всероссийского конгресса пациентов, заслушав доклады участников и проанализировав текущую ситуацию, пришли к выводу, что для достижения запланированных результатов необходимо сделать следующее:

 **I. По вопросам общественного контроля и зашиты прав пациентов в сфере здравоохранения**

1. Органам власти всех уровней предоставлять членам общественных совещательных структур больше возможностей для сбора информации на региональном и федеральном уровне.

2. Минздраву России рассмотреть вопрос более активного привлечения экспертов пациентских организаций для реализации общественного контроля в сфере здравоохранения.

 3. Правительству РФ, Минздраву России и Министерству науки и высшего образования РФ подготовить предложения нормативного оформления деятельности, направленные на внедрение системы профиктактирования и решения конфликтных ситуаций, возникающих в медицинских организациях:

3.1. Ввести в обязательный образовательный стандарт дисциплины «Этика и деонтология» в высших и средних специальных медицинских учебных заведениях;

3.2. Сформировать систему психологической поддержки медицинского персонала;

3.3. Разработать методические рекомендации по организации в медицинских организациях механизма профилактирования и решения конфликтных ситуаций.

3.4. При оценке деятельности медицинских организаций предусмотреть критерий о наличии механизма профилактирования и решения конфликтных ситуаций, а также эффективность реализации такого механизма.

3.5. При проведении аккредитации врачей предусмотреть оценку их навыков в области этики и деонтологии, коммуникаций с пациентом.

4. Правительству РФ и Минздраву России нормативно повысить полномочия общественных организаций по защите прав пациентов, которые смогли бы более эффективно реализовывать задачи, поставленные перед ними.

5. Минздраву РФ сформировать систему психологической поддержки медицинского персонала.

6. Минздраву России рассмотреть целесообразность разработки и принятия закона «О защите прав пациентов».

7. Минздраву России рассмотреть целесообразность нормативного оформления деятельности советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах исполнительной власти в сфере охраны здоровья граждан субъектов РФ и Росздравнадзоре.

8. Правительству РФ и Минздраву России в части деятельности горячих линий пациентских организаций:

8.1. Нормативно закрепить горячую линию, как форму общественного контроля в сфере здравоохранения (опросы, мониторинги);

8.2. Предусмотреть возможность фиксации отдельных жалоб пациентов и передачу их в соответствующие органы власти;

8.3. Предусмотреть обязательность реагирования властей на выявляемые в ходе работы горячей линии проблемы.

**II. По вопросам информационной деятельности в сфере здравоохранения**

**Правительству РФ и Минздраву России рекомендовать:**

1. Создать единый универсальный регистр пациентов на базе единой программы с возможностью передачи электронных данных от одного ЛПУ другому в разных регионах.

2. Рассмотреть возможность формирования нормативной базы и единых требований к созданию регистра пациентов.

3. Предусмотреть расширение регистра программы «7ВЗН» данными, характеризующими эффективность проводимой терапии и изменения качества жизни пациентов.

4. Внедрять информационные технологии в сфере здравоохранения для расширения информирования пациентов и повышения доступности медицинской помощи: реализация личного кабинета пациента и застрахованного лица; получение электронных копии документов, заверенных электронной подписью; внедрение электронных рецептов и дистанционной торговли лекарственными средствами, включая рецептурные.

5. Исполнительным органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья содействовать проведению информационных и обучающих мероприятий для пациентов и членов их семей (Школы пациентов).

**III. По вопросам лекарственного обеспечения**

**Правительству РФ и Минздраву России рекомендовать:**

1. Подготовить предложения по реализации льготного лекарственного обеспечения граждан без условия установления инвалидности.

2. Направить в Правительство РФ материалы для рассмотрения вопроса о дополнительном финансировании программы «7ВЗН», как с учетом сложившегося дефицита финансирования по заболеваниям, входящим в программу по состоянию на 2018 год, так и с учетом потенциального роста количества пациентов в регистрах заболеваний, вошедших в перечень в 2019 году.

3. Рассмотреть вопрос создания системы контроля за финансовым обеспечением программы «7 ВЗН» для недопущения возникновения дефицита в поставке лекарств для пациентов, получающих лечения по программе.

4. Отметить удачный опыт централизации закупок лекарственных препаратов в рамках программы «7 ВЗН» и рекомендовать федеральным и региональным органам власти использовать его при создании комплексных программ по обеспечению отдельных групп пациентов лекарственными средствами (например, дети, страдающие орфанными заболеваниями).

5. Поддержать Министерство здравоохранения РФ в вопросе ужесточения контроля за использованием препаратов, поставляемых в рамках Программы с целью недопущения образования остатков и дальнейшего списания данных препаратов в связи с истечение срока годности лекарственных средств. Со стороны пациентских организаций - включиться в работу по мониторингу доступности препаратов, с целью оперативного извещения Министерства здравоохранения РФ о потребности в препаратах для последующего перераспределения.

6. Предусмотреть ускоренный порядок регистрации на основании доказательного, но сокращенного объема данных, при условии, что производитель обязуется завершить необходимые исследования лекарственных препаратов в пострегистрационный период.

Такой порядок предлагается применять к инновационным лекарственным препаратам для лечения жизнеугрожающих заболеваний, предварительные (доклинические и (или) ранние клинические) данные которых свидетельствуют, что данный препарат может обладать значительными преимуществами по сравнению с существующими.

7. Дополнить статью 4 Федерального закона от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств» термином:

Лекарственные препараты «терапии прорыва» (другой возможный термин – «прорывные лекарственные препараты») – лекарственные препараты, не являющиеся воспроизведенным или биоаналоговым (биоподобным), предназначенные для диагностики, профилактики или лечения жизнеугрожающих или повлекших за собой установление инвалидности хронических заболеваний или состояний, в том числе в комбинации с другими лекарственными препаратами, предварительные результаты клинических исследований которых свидетельствуют о том, что лекарственные препараты могут обладать значительными преимуществами относительно имевшихся ранее способов лечения, диагностики или профилактики.

8. Рассмотреть возможность усиления мер поддержки отечественных производителей лекарственных средств, поставляемых по программе «7 ВЗН», в особенности тех предприятий, которые, помимо производственной деятельности, осуществляют инвестиции в научные исследования.

9. Создать и законодательно закрепить механизм участия с правом голоса представителей пациентского сообщества в заседаниях комиссии Минздрава России по формированию и дополнению перечней лекарственных средств.

10. Обновить клинические рекомендации, стандарты медицинской помощи, реабилитации и социальной помощи больных, получающих лечения по программе «7 ВЗН» и создать систему контроля их соблюдения. Одновременно, на уровне пациентских организаций, провести работу с пациентами по правовой грамотности в сфере здравоохранения и социальной защиты, и повышении дисциплины пациентов при осуществлении лекарственной терапии.

**IV. По вопросам онкологии и реабилитации**

**Минздраву России и органам исполнительной власти в сфере охраны здоровья граждан субъектов РФ рекомендовать:**

1. Разработать региональные программы борьбы с онкологическими заболеваниями.

2. Внедрить региональную централизованную систему «Организация оказания медицинской помощи больным онкологическими заболеваниями».

3. Провести информационно-коммуникационную кампанию, направленную на ранее выявление онкологических заболеваний и повышение приверженности к лечению.

4. Обеспечить финансовое обеспечение оказания медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями в соответствии с клиническими рекомендациями и протоколами лечения.

5. Организовать сеть центров амбулаторной онкологической помощи во всех субъектах Российской Федерации.

6. Обеспечить переоснащение сети региональных медицинских организаций, оказывающих помощь больным онкологическими заболеваниями (диспансеров/больниц) в 85 субъектах Российской Федерации.

7. Развить сеть федеральных медицинских организаций, оказывающих помощь больным онкологическими заболеваниями, в том числе создание федеральных центров протонной терапии.

8. Создать 18 (федеральных и межрегиональных) референс-центров иммуногистохимических, патоморфологических исследований и лучевых методов исследований.

9. Организовать кадровое обеспечение онкологической службы.

10. Организовать подготовку, широкое обсуждение и принятие законопроекта о реабилитации граждан Российской Федерации в части медицинской, социальной, бытовой, профессиональной, психологической и других видов реабилитации после нарушения здоровья.

11. Разработать систему профессиональной переподготовки для врачей – онкологов по специальности «реабилитация».

12. Ввести в стандарты диагностики и лечения злокачественных новообразований пункт «реабилитация».

13. Внести в стандарты по диагностике и лечению злокачественных новообразований подраздел «реабилитация», чтобы была возможность проводить восстановительное лечение пациентов данной категории на всех этапах, начиная с диагностики, заканчивая на этапе паллиативной помощи.

14. Включить в стандарты раннюю послеоперационную реабилитацию больных злокачественными новообразованиями, чтобы была возможность проводить восстановительное лечение, начиная с первых суток после операции, что значительно уменьшает частоту развития послеоперационных осложнений, способствует ранней активизации больных, что, соответственно, сокращает сроки нахождения пациента в стационаре и уменьшает стоимость лечения.

**V. По вопросам медицины пожилых**

**Минздраву России рекомендовать:**

1. Подготовить проект изменений в приказ Минздрава России от 21 марта 2014г. № 125н «Об утверждении национального календаря профилактических прививок и календаря профилактических прививок по эпидемическим показаниям, предусматривающий обязательную вакцинацию лиц старшего трудоспособного возраста с указанием групп риска (сахарный диабет, ХСН, ХОБЛ, ИБС) за счет средств федерального бюджета.

2. Разработать меры по созданию гериатро-травматологических центров по всей стране.

3. Рассмотреть возможность рекомендации Правительству Российской Федерации осуществления вакцинации против пневмококковой инфекции лиц старше трудоспособного возраста высокого и очень высокого риска, имеющих коморбидную патологию (сахарный диабет, ХСН, ХОБЛ, ИБС) с 2019 года.

4. Рассмотреть возможность выделения финансирования на программу вакцинопрофилактики населения старше трудоспособного возраста высокого и очень высокого риска за счет средств федерального бюджета.

**VI. По вопросам организации питания в лечебных учреждениях**

**Минздраву России, Правительству РФ, Минпромторгу России, Министерству труда и социального развития РФ, Комитетам Государственной Думы и Общественной Палаты РФ, ОНФ, пациентскому и экспертному сообществу рекомендовать:**

1. Внести поправки в Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 07.03.2018) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Статью 39. Лечебное питание. Изложить в следующей редакции:

 1.1. Лечебное питание - питание, обеспечивающее удовлетворение физиологических потребностей организма человека в пищевых веществах и энергии с учетом механизмов развития заболевания, особенностей течения основного и сопутствующего заболеваний и выполняющее лечебные и профилактические задачи.

1.2. Лечебное питание является неотъемлемым компонентом лечебного процесса и профилактических мероприятий, включает в себя пищевые рационы, которые имеют установленный химический состав, энергетическую ценность, состоят из определенных продуктов, в том числе специализированных продуктов лечебного питания, созданных с применением соответствующих технологий и отвечающих потребностям и возможностям в получении питания разных категорий пациентов.

1.3. Специализированными продуктами лечебного питания являются пищевые продукты с установленным химическим составом, энергетической ценностью и физическими свойствами, доказанным лечебным и профилактическим эффектом, которые оказывают специфическое влияние на восстановление нарушенных или утраченных в результате заболевания функций организма, профилактику этих нарушений, а также на повышение адаптивных возможностей организма.

1.4. Нормы лечебного питания утверждаются уполномоченным федеральным органом исполнительной власти.

2. Включить продукты лечебного/энтерального питания в медико-экономические стандарты лечения на госпитальном и амбулаторном этапах лечения, а также в клинические рекомендации, которые являются основанием для оплаты медицинских услуг.

3. Принять решение на уровне Правительства РФ о необходимости разработки нормативно-правовой базы и организации выездной патронажной службы для пациентов (в том числе детей), нуждающихся в длительном специализированном наблюдении и медицинском уходе в домашних условиях.

4. Разработать комплекс мер направленных на координацию межведомственного взаимодействия для улучшения качества оказания помощи онкологическим пациентам, которые находятся в подведомственных учреждениях Министерства здравоохранения и Министерства труда и социальной защиты, т.к. большинство пациентов получают статус инвалидности и могли бы получать данные реабилитационные меры в рамках индивидуальной программы реабилитации (ИПР).

5. Внести изменения в Приложения №1 и №2 Распоряжения Правительства РФ по перечню жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) с учетом внесения в документы под кодом V06 конкретных продуктов энтерального питания.

6. Рассмотреть возможность обеспечения средствами энтерального питания всех нуждающихся пациентов, в том числе за счет средств территориальных программ государственных гарантий оказания бесплатной медицинской помощи, региональных программ по обеспечению необходимыми лекарственным препаратами, используя успешный опыт регионов - Москвы, Санкт-Петербурга, Казани и других.

7. Обеспечить реализацию образовательных программ по лечебному питанию для медицинского персонала в сфере реабилитации пациентов, в том числе в рамках программ непрерывного медицинского образования.

8. Разработать систему мер по повышению информированности пациентов о возможностях реабилитации и средствах ухода, организации постоянно действующих «школ пациентов» на базе медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам в том числе паллиативную.

9. Организовать ряд круглых столов в Министерствах Здравоохранения, Минпромторге РФ, Министерстве труда и социального развития РФ, а также при Комитетах Государственной Думы и Общественной Палаты РФ с участием представителей ОНФ, пациентского и экспертного сообщества для решения текущих вопросов в области лечебного, диетического, функционального питания и питания в лечебных и социальных учреждениях.

**VII. По вопросам обязательного медицинского страхования**

**Минздраву России и Федеральному Фонду обязательного медицинского страхования рекомендовать:**

1. Продолжить работу над построением пациенто-ориентированной модели отечественного здравоохранения с погружением в нее классических страховых принципов при активном вовлечении граждан в осознанное потребление медицинских услуг, знания и использования своих прав и механизмов защиты, предоставляемых им государством через своих представителей – страховые медицинские организации.

2. Усилить взаимодействие гражданского (пациентского) и страхового сообщества с целью максимального информирования граждан об их правах при получении медицинских услуг в системе ОМС и возможностях, предоставляемых добровольными видами страхования, повышения уровня приверженности населения к здоровому образу жизни, разработки совместных предложений по оценке и совершенствованию деятельности субъектов и участников существующей системы страховой защиты.

3. Зафиксировать на законодательном уровне принципы информационного обмена, позволяющие при наличии письменного согласия пациента осуществлять передачу указанных сведений между заинтересованными субъектами права (между медицинскими организациями и страховыми организациями, территориальными фондами ОМС и страховыми организациями и т.п.) с целью минимизации сроков осуществления страховых возмещений для целей лечения, реабилитации и компенсации ущерба, нанесенного их жизни и здоровью.

4. Разработать и внести изменения и дополнения 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) и поэтапного перехода к оказанию медицинской помощи на основе клинических рекомендаций (протоколов лечения).

5. Пересмотреть и разработать протоколы диагностических, пред-, интра- и постоперационных процедур, пересмотреть действующие тарифы в системе ОМС и обеспечить стареющее население России достойным лечением на уровне мировых стандартов.

6. Содействовать включению в состав Межрегионального координационного совета по организации защиты прав застрахованных лиц при предоставлении медицинской помощи и реализации законодательства в сфере обязательного медицинского страхования (Координационного совета по организации защиты прав застрахованных лиц при предоставлении медицинской помощи и реализации законодательства в сфере обязательного медицинского страхования в субъекте Российской Федерации) представителей пациентских организаций.

**VIII. По вопросам медико-социальной экспертизы:**

**Минздраву России, Минтруду России, Федеральному бюро медико-социальной экспертизы рекомендовать:**

1. Минздраву России совместно с главными внештатными специалистами Минздрава России и профильными пациентскими организациями подготовить предложения по внесению изменений
и дополнений в приказ Минтруда России от 17.12.2015 № 1024н
«О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы»

2. Провести мониторинг системы льготного лекарственного обеспечения пациентов, страдающих тяжелыми прогрессирующими хроническими заболеваниями, требующими непрерывной лекарственной терапии, и не включенных в систему льготного лекарственного обеспечения федерального и регионального уровней.

3. Составить перечень заболеваний, на данный момент не имеющих критериев по установлению инвалидности в соответствии с Приказом Минтруда №1024н. с последующим их включением в вышеуказанный Приказ Минтруда.

4. Продолжить расширение перечня заболеваний, при которых устанавливается бессрочная инвалидность при первичном освидетельствовании.

5. Провести мониторинг правоприменительной практики Постановления Правительства РФ от 29.03.2018 N 339 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом». Организовать обратную связь с пациентами и пациентскими организациями.

**Справочная информация:**

Более 500 делегатов из 73 регионов России приняли участие в IX Всероссийском конгрессе пациентов 28 - 30 ноября 2018 года. В работе Конгресса участвовали представители Государственной Думы Российской Федерации, Министерства здравоохранения Российской Федерации, Федерального медико-биологического агентства, Министерства промышленности и торговли Российской Федерации, Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, Федерального фонда обязательного медицинского страхования, Фонда социального страхования Российской Федерации, Общественной палаты РФ, Федерального бюро медико-социальной экспертизы, Фонда президентских грантов, Центрального банка Российской Федерации, Аппарата уполномоченного по правам человека в Российской Федерации, Общероссийского Народного Фронта, Госкорпорации «Росатом», Всероссийского союза страховщиков, представители Всероссийского союза пациентов, представители более чем 140 общественных советов при федеральных и региональных органах власти в сфере здравоохранения и 180 общественных организаций пациентов.

В ходе Конгресса состоялись 29 пленарных докладов, прошли 3 конференции, 26 круглых столов и 109 докладов в их составе, проведены 16 мастер классов для представителей общественных организаций и общественных советов по деятельности общественных организаций и реализации общественного контроля в здравоохранении.