

# IX Всероссийский конгресс пациентов

**Докладчик: Мусина Елена Михайловна** –  
председатель  
ПРОБО "Общество помощи инвалидам и больным  
муковисцидозом "МечтаЯжить«, член Совета  
общественных организаций по защите прав  
пациентов  
при Министерстве здравоохранения Пермского края







## Более 500 делегатов из 73 регионов России

01

**29 пленарных докладов**

02

**3 конференции**

03

**26 круглых столов и 109 докладов в их составе**

04

**16 мастер классов по общественному участию в здравоохранении**



# Члены совета на IX Всероссийском конгрессе пациентов 28-30 ноября 2018 г.



## Площадка по орфанным и редким заболеваниям



**Мусина Е.М., председатель ПРОБО  
«Общество помощи инвалидам и больным  
муковисцидозом «МечтаЯжить», член  
Совета**

*На площадке по орфанным заболеваниям наши пациентские организации подняли серьезный вопрос преемственности детского звена во взрослое звено для больных муковисцидозом. До настоящего времени эта проблема заключается в том, что дети, переходя во взрослую сеть, сталкиваются с отсутствием специалистов по муковисцидозу, стандартного лечения муковисцидоза, терапевты на местах не сталкивались с лечением редких заболеваний.*

*Родители обеспокоены тем, что пока развивается практика лечения муковисцидоза у взрослых, заболевание у пациентов прогрессирует, ухудшает качество жизни и сокращает ее длительность.*

*Учитывая слова из доклада министра здравоохранения РФ Скворцовой, мы надеемся, что курс на персонализацию в здравоохранении, развитие электронных систем, поможет терапевтам иметь доступ к накопленному опыту стандартного лечения муковисцидоза.*



## Площадка по заболеваниям диабета

*В целом высокопоставленных чиновники на конгрессе выразили готовность к сотрудничеству и выработке совместных решений с пациентским сообществом. В своих докладах очень подробно сообщали о своих достижениях и очень общо и кратко отметили проблемы здравоохранения и лекарственного обеспечения.*



**Спирidonov М.Л., президент Пермской региональной общественной организации «Диабет», член Совета**

*На круглом столе "Актуальные вопросы медицинской помощи пациентам с сахарным диабетом. Проблемы и пути решения" выступил Майоров А. Ю., д. м. н., президент ОООИ "Российская Диабетическая Ассоциация" с эпидемиологическими данными прироста заболеваемости диабетом в РФ. Очень полезную информацию предоставила Александрова О. Ю., эксперт законодательства РФ по лекарственному обеспечению и судебной практике по защите прав пациентов.*

*Ещё было многообещающее выступление Журавлев А. И., зам. начальника Фонда Обязательного Социального Страхования, который сообщил о готовности концентрировать усилия на профилактике осложнений диабета, чтобы сохранить трудоспособность и самообслуживание пациентов с сахарным диабетом.*

*В итоге круглого стола пациентские организации внесли свои предложения по теме диабета для общей резолюции 9 конгресса ВСП.*

## Площадка по ревматологическим заболеваниям и помощи пожилым людям



**Ситниченко Е.П., председатель Пермского краевого регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»», член Совета**

*Большое внимание на конгрессе было уделено решению проблем пожилых людей в сфере здравоохранения. Побывав на круглом столе «Медицина пожилых и проблемные области здравоохранения», выслушав доклады о роли пневмококковой инфекции, являющейся частой причиной смерти при хронических заболеваниях, включая аутоиммунные болезни, о важности включения вакцинации в национальный календарь. Считаю важным обратить внимание и в Пермском крае, т.к. аспект в сфере здравоохранения, позволит сохранить жизни людей.*

*О социальной и экономической значимости для государства проблемы лиц старшего возраста - остеопороза - говорила руководитель Фонда профилактики остеопороза и переломов Тарасова А.К. «Высокая заболеваемость - каждые 5 минут в мире происходит перелом шейки бедра, высокая летальность, из выживших каждый 3-й остается прикованным к постели, - стоимость лечения в стационаре составляет около 4000 долл., эндо протезирования суставов 120000 долл., только 9 процентов возвращается к жизни. Все это диктует необходимость создавать центры остеопороза в регионах и уделять внимание профилактике этого тяжелого заболевания» - отметила в своем докладе Тарасова А.К.*

*Вопросы междисциплинарного подхода в решении многочисленных проблем, касающихся физического и психического здоровья и нуждемости в санаторно-курортном лечении обсуждались на круглом столе по комплексной реабилитации.*

*В целом Конгресс стал значимой площадкой для взаимодействия пациентских организаций РФ с властью, обмена практическим опытом и дал импульс к дальнейшему развитию*

## Площадка по онкологическим и онкогематологическим заболеваниям



**Намитова С.А., региональный представитель Общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество онкогематологии «Содействие» в Пермском крае, член Совета**

*Данный конгресс был посвящен обсуждению проблематик, ключевых событий, обмену опытом и принятию решений к реализации в будущий период – это касалось доступности и качества медицинской помощи, качества лекарственного обеспечения, проблемы и перспективы страховой медицины, вопросы реабилитации, социальной поддержки пациентов, развития общественного контроля. Для меня, общественника из региона в сфере онкогематологии важными мероприятиями стали площадки, посвящённые онкологии.*

*В рамках конгресса был проведен круглый стол "Развитие онкологической стратегии в России – новые подходы", организованный ВООГ «Содействие» совместно с МООД «Движение против рака». В рамках круглого стола были актуализированы вопросы онкологической помощи в России, обсуждены с представителями профессионального сообщества и Министерства здравоохранения РФ вопросы создания и реализации в России онкологической программы.*

*ВООГ «Содействие» представили ряд предложений в резолюцию конгресса по вопросам онкологической помощи в России.*



## Площадка по неврологическим заболеваниям и взаимодействие общественных советов в сфере здравоохранения



Романовская Т.В., председатель Пермской региональной общественной организации инвалидов и больных рассеянным склерозом «Ариадна», сопредседатель Совета

*Конгресс является крупнейшим общественно-государственным мероприятием в сфере здравоохранения, местом прямого диалога между пациентами и руководителями органов государственной власти и специалистами. Здесь подводятся итоги уходящего года и задаются ориентиры общественно-государственного взаимодействия в здравоохранении на следующий год.*

*Одним из таких ориентиров стало предложение от общественников Пермского края включить блок вопросов о выстраивании уважительного взаимоотношения «врач-пациент» основанного на доверии и этических ценностях. Доверительное взаимодействие «врач-пациент» будет влиять на эффективность лечения и на улучшение качества медицинских услуг в стране в целом.*



**Спасибо за внимание.**