

# Работа общественной организации со структурами власти

---

Юрий ЖУЛЁВ

Всероссийское общество гемофилии



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

# Прежде чем просить чиновника

- поймите чего вы хотите;
- проверьте, что ваши требования правильные;
- установите взаимодействие с профессионалами, которые могут вам помочь;
- соберите хорошие данные (регистры, результаты лечения и т.д.);
- представьте твердые аргументы (социальный, медицинский, экономический, юридический, моральный и этический, политический...);
- подготовьте «почву»: встречи, публикации и т.д.;
- определите соответствующего чиновника для написания письма.



ЦЕНТРАЛЬНЫЙ ЦЕНТР ПО ВОПРОСАМ ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

# Письмо чиновнику: оформление

- бланк;
- дата;
- исходящий номер;
- к кому обращаемся – ФИО, должность;
- правильное оформление текста - размер шрифта, отступ, абзац;
- надо избегать – жирный, подчеркнутый шрифт, восклицательный знак;
- подпись;
- список приложений к письму.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

# Письмо чиновнику: содержание

- описание проблемы (одна!);
- четко сформулированная просьба (одна!);
- лаконичный текст;
- аргументы и факты;
- текст не более одной страницы, но возможно приложение к письму.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

# Письмо чиновнику: действия

- письмо должно поступить в официальном порядке: заказное письмо с уведомлением о вручении и описью вложения или сдать в канцелярию под расписку или штамп;
- выйти на контакт с чиновником, а не ждать ответа.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

- Конституция РФ

## Статья 33

Граждане Российской Федерации имеют право обращаться лично, а также направлять индивидуальные и коллективные обращения в государственные органы и органы местного самоуправления.

- Федеральный закон «О порядке рассмотрения обращений граждан российской федерации» от 2 мая 2006 года № 59-ФЗ
- Министерство здравоохранения Российской Федерации приказ от 28 июля 2015 г. №493н «Об утверждении инструкции об организации рассмотрения обращений граждан в министерстве здравоохранения российской федерации»



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

# После получения ответа

Если отрицательный ответ:

- узнайте контрдоводы чиновника;
- подготовьте дополнительные аргументы;
- определите к какому чиновнику теперь обратиться (уровень выше или другое министерство);
- проинформируйте общественность через СМИ.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

# После получения ответа

---

Если положительный ответ:

- установите контакт с чиновником;
- узнайте сроки и порядок действия чиновника по вашему обращению;
- после выполнения обязательств поблагодарите чиновника (письменно, через СМИ).



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ



# Зачем нам нужна переписка с ~~чиновником~~

- Обмен официальными позициями.
- Информирование власти о существующих вопросах или проблемах.
- Возможность дальнейшего повышения уровня обсуждения проблемы.
- Использование ответа властей в дальнейшей работе, информировании пациентов и врачей.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ



Министерство здравоохранения и  
социального развития  
Российской Федерации

**ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА  
ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И  
СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ**

109012, Москва, Славянская пл., д. 4, стр. 1  
тел.: 698 46 28, 698 46 11

14.08.2008 № 04-23015/08

На № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

[ Об обеспечении лекарственными средствами ]  
в соответствии с ППРФ от 17.10.2007 № 682

[ Председателю Всероссийского ]  
общества гемофилии

Ю.А.Жулёву

Новый Зыковский пр-д, 4А,  
г. Москва, 125167

2

Также сообщаем, что в соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 28.11.2007 № 727 (в редакции от 21.05.2008 № 234н) органом, осуществляющим ведение Федерального регистра больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолойкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, является Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

Заместитель руководителя

Е.А.Тельнова

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития рассмотрела Ваше обращение от 09.07.2008 ВОГ-01/052 и сообщает в пределах своей компетенции.

В соответствии со ст. 56.2 Федерального закона от 19.12.2006 № 238-ФЗ закупки лекарственных средств для лечения гемофилии, муковисцидоза, гипофизарного нанизма, болезни Гоше, миелолойкоза, рассеянного склероза, а также применяемых после трансплантации органов и (или) тканей, осуществляются с учетом данных Федеральных регистров пациентов по вышеуказанным нозологиям.

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 04.04.2008 № 162н, по перечню кодов заболеваний по МКБ-10, предусмотренных ст. 56.2 Федерального закона от 19.10.2006 № 238-ФЗ в Федеральный регистр входят пациенты с наследственным дефицитом фактора VIII (D 66.0), наследственным дефицитом фактора IX (D 67.0) и болезнью Виллебранда (D 68.0).

Также сообщаем, что централизованнокупаемыми лекарственными средствами обеспечиваются пациенты независимо от наличия инвалидности, а также пациенты отказавшиеся от государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг на 2008 год, предоставляемой в соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 №178-ФЗ. Таким образом, централизованнокупаемые лекарственные средства могут отпускаться пациентам, входящим в Федеральные регистры с вышеуказанными заболеваниями, независимо от сохранения ими права на получение государственной социальной помощи в 2008 году.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ



**Вместе мы сильнее!**

**СПАСИБО ЗА  
ВНИМАНИЕ!**



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ