

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



## МОНИТОРИНГ ПИТРС ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИЕЙ ЧЕРЕЗ ОБРАЩЕНИЯ В ОРГАНЫ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ РЕГИОНОВ РФ

**ВАЛЮХ Марина Васильевна**

Вице-президент ОООИБРС по работе с регионами,  
президент СПБРООИБРС «Опора-М»,  
магистр общественного здравоохранения

май 2022





- **Конституция Российской Федерации (с изменениями от 01.07.2020):**

*Ст.18 «Права и свободы человека и гражданина являются непосредственно действующими. Они определяют смысл, содержание и применение законов, деятельность законодательной и исполнительной власти, местного самоуправления и обеспечиваются правосудием».*

*Ст.24 п.2 «Органы государственной власти и органы местного самоуправления, их должностные лица обязаны обеспечить каждому возможность ознакомления с документами и материалами, непосредственно затрагивающими его права и свободы, если иное не предусмотрено законом».*

*Ст.29 п.4 «Каждый имеет право свободно искать, получать, передавать, производить и распространять информацию любым законным способом. Перечень сведений, составляющих государственную тайну, определяется федеральным законом».*

*Ст.45 п.2 «Каждый вправе защищать свои права и свободы всеми способами, не запрещенными законом»*

- **Федеральный закон от 19.05.1995 N 82-ФЗ (ред. от 30.12.2020) "Об общественных объединениях«:**

*Ст.27 «...Для осуществления уставных целей общественное объединение, являющееся юридическим лицом, имеет право:*

*ч.2 - участвовать в выработке решений органов государственной власти и органов местного самоуправления в порядке и объеме, предусмотренными настоящим ФЗ и другими законами;*

*ч.5 - представлять и защищать свои права, законные интересы своих членов и участников, а также других граждан в органах государственной власти, органах местного самоуправления и общественных объединениях;*

*ч.7 - выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти...»*



# НПА ПО ОБЩЕСТВЕННОМУ МОНИТОРИНГУ



- **Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 28.06.2021) «О социальной защите инвалидов в РФ»:**

*Ст.33 «Общественные объединения, созданные и действующие в целях защиты прав и законных интересов инвалидов, обеспечения им равных с другими гражданами возможностей, есть форма социальной защиты инвалидов. Государство оказывает указанным общественным объединениям содействие и помощь...».*

- **Федеральный закон от 21.11.2011 №ФЗ-323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»:**

*Ст.28 п.2 «Общественные объединения по защите прав граждан в сфере охраны здоровья могут в установленном законодательством Российской Федерации порядке принимать участие в разработке норм и правил в сфере охраны здоровья и решении вопросов, связанных с нарушением таких норм и правил».*

- **Федеральный закон от 09.02.2009 N 8-ФЗ (ред. от 30.04.2021) «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления»:**

*Ст.18 п.1 «Пользователь информацией имеет право обращаться в государственные органы, органы местного самоуправления с запросом как непосредственно, так и через своего представителя, полномочия которого оформляются в порядке, установленном законодательством Российской Федерации».*

*Ст.19 п.1 «Информация о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления по запросу предоставляется в виде ответа на запрос, в котором содержится или к которому прилагается запрашиваемая информация либо в котором в соответствии со ст. 20 настоящего ФЗ содержится мотивированный отказ в предоставлении указанной информации...»*

*Ст.25 «Должностные лица государственных органов и органов местного самоуправления, государственные и муниципальные служащие, виновные в нарушении права на доступ к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления, несут дисциплинарную, административную, гражданскую и уголовную ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации».*

→ [Требование доступа к данным на сайтах \(карта сайта, техподдержка\)](#)



- **Федеральный закон от 21.07.2014 N 212-ФЗ (ред. от 27.12.2018) "Об основах общественного контроля в Российской Федерации»:**

*Ст.3 п.5 «Общественные объединения и иные негосударственные некоммерческие организации могут являться организаторами таких форм общественного контроля, как общественный мониторинг, общественное обсуждение, а также принимать участие в осуществлении общественного контроля в других формах, предусмотренных настоящим Федеральным законом».*

*Ст.19 п.1 «Под общественным мониторингом в настоящем Федеральном законе понимается осуществляемое субъектом общественного контроля постоянное (систематическое) или временное наблюдение за деятельностью органов государственной власти, органов местного самоуправления, государственных и муниципальных организаций, иных органов и организаций, осуществляющих в соответствии с федеральными законами отдельные публичные полномочия.*

- **"Кодекс Российской Федерации об административных правонарушениях" от 30.12.2001 N 195-ФЗ (ред. от 16.04.2022) (с изм. и доп., вступ. в силу с 27.04.2022):**

*Ст.5.39 «Отказ в предоставлении информации: **неправомерный отказ** в предоставлении гражданину, в том числе адвокату в связи с поступившим от него адвокатским запросом, и (или) **организации информации, предоставление которой предусмотрено федеральными законами, несвоевременное ее предоставление либо предоставление заведомо недостоверной информации** - влечет наложение административного **штрафа** на должностных лиц в размере **от пяти тысяч до десяти тысяч рублей**».*



# ЗАЧЕМ ПРОВОДИТЬ ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ ПИТРС?



**ЦЕЛЬ** - добиться качественного и бесперебойного лечения, а также обеспечения больных РС ПИТРС.

## ЗАДАЧИ.

1. Сбор информации.
2. Систематизировать и проанализировать полученные данные.
3. Выявить нарушения, если таковые имеются.
4. Довести информацию до сведения заинтересованных лиц.

## Сбор информации о:

- количестве пациентов в регионе;
- количестве препаратов на начало года (для своевременного принятия мер в случае отсутствия препаратов);
- соблюдении Постановления Правительства РФ 1416 от 26.11.2018 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных... рассеянным склерозом...» по закупке по программе 14 ВЗН на **15 месяцев**;
- новых препаратах, выдаваемых по Программе «14 ВЗН»;
- осуществлении или не осуществлении закупок ПИТРС, не входящих в «14 ВЗН», за счет регионального бюджета;
- количестве препаратов, значившихся на аукционах и их соответствии количеству заявок;
- наличии кабинетов или центров РС в регионе, ответственных лицах по проблемам БРС, должностях, контактах с целью дальнейшего размещения их на сайтах ООИБРС для благополучателей.

**ОРГАНЫ ВЛАСТИ ДОЛЖНЫ ЗНАТЬ О НАШЕЙ ОРГАНИЗАЦИИ!**



## ПРИ ВЫЯВЛЕНИИ СЛУЧАЕВ:

неполной  
поставки

недостаточной  
закупки ПИТРС

недоступности  
оказания  
качественной  
медицинской  
помощи



- необходимо информировать об этом лица, наделенные полномочиями принимать решения, направленные на устранение подобных негативных фактов, а также общественность и СМИ, если возникнет такая необходимость.

**ГЛАВНОЕ – СВОЕВРЕМЕННОЕ ПРИНЯТИЕ МЕР!**



# ПЕРИОДИЧНОСТЬ И СРОКИ ПРОВЕДЕНИЯ ООИБРС ОБЩЕСТВЕННОГО МОНИТОРИНГА ПИТРС?



Ежегодно, в срок с 10 января по 20 апреля

№ п/п	Действие	Сроки
1.	Отправка запросов в региональные МЗ	10 января – 20 января
2.	Работа с «недобросовестными» региональными ОИВ по здравоохранению (обзвон и отправка обращений руководителям регионов)	10 февраля – 20 февраля
3.	Сбор недостающих данных	10 марта – 20 марта
4.	Систематизирование и анализ результатов, подготовка итогового документа	21 марта – 10 апреля
5.	Представление результатов на президентском Совете, внесение предложений по решению выявленных проблем	11 апреля – 20 апреля
6.	Ознакомление с результатами региональных руководителей	Последняя неделя мая



# ОБРАЗЕЦ ОБРАЩЕНИЯ В ОРГАНЫ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ РЕГИОНОВ



## ... РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РС

*Региональное отделение Общероссийской общественной  
организации инвалидов - больных  
рассеянным склерозом по ...*

ОГРН

ИНН/КПП

ОКВЭД 94.99

Адрес:

тел.

e-mail:

Исх № \_\_\_ от \_\_\_\_\_ 202\_

Министру здравоохранения субъект РФ  
ФИО.

Уважаемый И. О.!

РО ОООИБРС по (*субъект РФ*) представляет собой объединение пациентов с РС на территории (*субъект РФ*) и является региональным отделением Общероссийской общественной организации инвалидов- пациентов рассеянным склерозом в нашем регионе.

В 2020-2021 г. пациенты с рассеянным склерозом по всей России испытывали проблемы с получением препаратов, изменяющими течение РС и входящими в ЖНВЛП из-за перебоев в федеральных поставках в рамках Программы 14 ВЗН. Для мониторинга ситуации с лекарственным обеспечением пациентов с РС в 2022 г. ОООИБРС проводит сбор данных по всей Российской Федерации.

В рамках Федерального закона от 09.02.2009 N 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления», а также п.2 ст.28 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» прошу Вас предоставить следующие сведения по нозологии «Рассеянный склероз»:





# ОБРАЗЕЦ ОБРАЩЕНИЯ В ОРГАНЫ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ РЕГИОНОВ



1. Общее количество пациентов с рассеянным склерозом на территории (*субъект РФ*) на 1 января 2022.

2. Количество пациентов, заявленных для получения терапии дорогостоящими препаратами для лечения РС в 2022г.:

- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 8 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 9,6 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 20 мг.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 40 мг.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 6 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 12 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон-бета 1a 30 мкг.
- Количество пациентов, получающих пэгинтерферон бета-1a
- Количество пациентов, получающих терифлуномид.
- Количество пациентов, получающих натализумаб.

- Количество пациентов, получающих окрелизумаб.
- Количество пациентов, получающих алемтузумаб.
- Количество пациентов, получающих кладрибин,
- Количество пациентов, получающих финголимод.
- Количество пациентов, получающих диметилфумарат.
- Количество пациентов, получающих сипонимод.

3. Остатки по вышеперечисленным препаратам на 1 января 2022 г.

4. Наличие центра РС в регионе.

5. Контакты специалистов, занимающихся проблемами пациентов с РС в регионе.

6. Количество пациентов, ожидающих получения дорогостоящих препаратов (листы ожидания) на 1 января 2022 г.

Ответ прошу прислать на e-mail: \_\_\_\_\_ или по адресу:

С уважением,  
Должность в НКО  
ФИО

Подпись



# ЧАСТЬ СВОДНОЙ ТАБЛИЦЫ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ МОНИТОРИНГА



№ п/п	Регион	Кол-во пациентов в фед. регистре	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН	кол-во пациентов ПИТРС регион	финголимод	ритуксимаб	сипонимод	Диметил-фумарат	митоксантрон	остатки	ЦРС	специалист, ФИО	Телефон/ e-mail	Пациенты в ожидании ПИТРС
14	Саратовская область	1578	1225	20	6	0	12	2	0	да	кабинет РС	ГлН Ломакин Андрей Иванович	8452-491456	0
17	Р.Карелия	271	144	62	2	0	2	0	4	да	отсутствует	Сиренев Илья Михайлович, Смирнов Александр Вячеславович	764421	0
24	Свердловская область	2832	?	?	?	?	?	?	?	Нет	ЦРС	Турова Е.Л.	343-3511655	0
25	Калининградская область	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
3	Костромская область	510	400	нет	0	0	0	0	0	нет	отсутствует	ГлН Корнеева Надежда Николаевна	4942-554631	1
30	Краснодарский край	1898	1301	41	11	0	15	15	0	да	8 ЦРС, 7 кабинетов	много	много	0



# ЧАСТЬ СВОДНОЙ ТАБЛИЦЫ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ МОНИТОРИНГА



№ п/п	Регион	Кол-во пациентов в фед. регистре	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН	глатирамера ацетат (20 мг)	глатирамера ацетат (40 мг)	интерферон бета-1а (12 млн МЕ)	Интерферон бета-1а (6 млн МЕ)	Интерферон бета-1а (30 мкг)	интерферон бета-1b (8-9,6 млн МЕ)	натализумаб	пэгинтерферон бета-1а	терифлуноמיד	окрелизумаб	алемтузумаб	кларидрин
14	Саратовская область	1578	1225	198	?	77	33	240	333	43	196	26	71	2	6
17	Р.Карелия	271	144	?	54	31	2	6	38	0	5	30	24	1	5
24	Свердловская область	2832	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
25	Калининградская область	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
3	Костромская область	510	400	85	0	41	0	53	106	12	91	26	10	3	0
30	Краснодарский край	1898	1301	293	0	100	6	71	176	88	243	66	215	24	19



# ПРОБЛЕМЫ ОБЩЕСТВЕННОГО МОНИТОРИНГА ПИТРС В 2022 ГОДУ



Регионы, органы исполнительной власти которых дали ответы ООИБРС

Архангельская область	Р. Тыва	Свердловская область*
Брянская область*	Р. Калмыкия*	Ставропольский край*
Волгоградская область*	Р. Карелия*	Тульская область*
Еврейская АО	Р. Коми	Тюменская область
Кабардино-Балкарская республика	Р. Северная Осетия-Алания	Ульяновская область*
Калининградская область	Р. Татарстан	Челябинская область
Калужская область	Р. Удмуртия	ЯНАО
Карачаево-Черкесская республика	Р. Чечня	Краснодарский край*
Костромская область	Ростовская область*	Севастополь
Орловская область	Санкт-Петербург*	Тамбовская область
р. Бурятия	Саратовская область	Р. Хакасия

 - Предоставлены наиболее полные данные

 - Ответ дан, но не полный

 - Ответ дан, но в информации отказано

\* - регионы, где имеются региональные представительства ООИБРС



## ЗАДАЧИ РЕГИОНАЛЬНЫХ ЛИДЕРОВ СЕГОДНЯ:



**КТО ЕЩЕ НЕ НАПРАВЛЯЛ ОБРАЩЕНИЯ**

**Направить обращения  
в органы исполнительной власти  
по здравоохранению регионов  
в срок до 15 июня 2022 года.**

**КТО ПОЛУЧИЛ ОТВЕТЫ,  
НО ОНИ С НЕПОЛНОЙ ИНФОРМАЦИЕЙ**

**Направить обращение  
в орган исполнительной власти  
с просьбой уточнить недостающие  
данные (в срок до 15 июня).**

**КТО НЕ ПОЛУЧИЛ ОТВЕТЫ:**

**Направить обращение  
руководителю региона.**

## Контакты:

**+7(965)753-00-63**

[mvalyukh@mail.ru](mailto:mvalyukh@mail.ru)

[vk.com/cpbrs](https://vk.com/cpbrs)

[t.me/spbrooibrs](https://t.me/spbrooibrs)

[spbrooibrs.ru](http://spbrooibrs.ru)

