
РОЛЬ НКО В УПРАВЛЕНИИ СИСТЕМОЙ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ПАЦИЕНТСКОГО ДВИЖЕНИЯ В РОССИИ

Ю.А. Крашенинникова

В статье на основе сравнения зарубежной и российской практики рассматриваются ключевые проблемы взаимодействия пациентских общественных организаций, государства и коммерческого сектора. В рамках реформирования системы здравоохранения существует потребность в выработке правового механизма вовлечения обществ пациентов в процессы принятия государственных решений, связанных с обеспечением их прав. Наделение пациентских организаций особыми полномочиями требует решения вопроса об уменьшении их ангажированности со стороны спонсоров – фармацевтических компаний, использующих общества пациентов для решения своих маркетинговых задач и давления на правительство по вопросам закупки лекарственных средств.

Ключевые слова: государственная политика в области здравоохранения, пациентские организации, общественные регуляторы качества медицинской помощи, конфликт интересов

На сегодняшний день пациентские общественные организации являются одним из наименее изученных сегментов гражданского общества в России, что, как представляется, вызвано неполитическим характером их деятельности, а также рыхлостью, раздробленностью и слабостью пациентского движения. Сам термин «пациентские организации» (patients groups, patients organizations) не закрепился в российском информационном поле.

В мире наиболее часто под пациентскими организациями имеются в виду общественные объединения больных, преимущественно страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями, и их родственников,

созданные для защиты больных людей интересов. Главным принципом объединения выступает наличие какого-то одного заболевания (например, Всемирная ассоциация гемофилии, Европейская коалиция онкологических больных, межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»). Европейское агентство по контролю за лекарственными средствами (European Medicines Agency, ЕМЕА) определяет пациентские организации как

некоммерческие организации, которые ориентированы на пациента и в которых большинство членов руководящих органов составляют пациенты и / или лица, за ними ухаживающие (в случае, если пациенты не могут представлять себя сами) [Criteria... 2005].

В соответствии с российским законодательством наиболее часто общества пациентов регистрируются и существуют в двух юридических формах: общественная организация и общественная организация инвалидов. Во втором случае к НКО предъявляются более строгие требования по составу членов организации (более 80 % членов — инвалиды и их законные представители), зато она получает ряд преимуществ в налогообложении и своей деятельности.

В более широкой трактовке под «пациентскими» подразумеваются все общественные движения и некоммерческие организации, которые ставят своей основной целью защиту прав и интересов определенных групп больных, а также их просвещение (например, АНО «Содействие» специализирующееся на оказании помощи больным онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, «Легочный альянс»). Обычно в число их учредителей и руководителей входят известные медики — специалисты по профильному заболеванию. В данной статье применительно к анализу российской ситуации, за исключением оговоренных случаев, термин «пациентские организации» используется в широком значении.

В статье предпринимается анализ нормативно-правовой базы и практики включения пациентских организаций в процессы разработки и реализации государственной политики в области здравоохранения. Цель анализа — выявить на основе зарубежного, преимущественно европейского опыта и сопоставления с российской практикой общие тенденции в сфере взаимодействия пациентского движения, государства и бизнеса, а также основные возможности и ограничения для расширения участия обществ пациентов в управлении системой здравоохранения. В работе использовались открытые источники — законы и подзаконные акты, аналитические доклады, официальные материалы с сайтов органов государственной власти и самих общественных организаций, публикации в средствах массовой информации.

Роль пациентских организаций в управлении системой здравоохранения

В настоящее время пациентские организации становятся все более значимым субъектом общественно-политических процессов и все чаще заявляют о себе как о полноправном участнике диалога с медицинским сообществом и государством по вопросам развития системы здравоохранения. Это позволяет исследователям рассматривать их (и шире, организации потребителей медицинских услуг) как одну из разновидностей новых социальных движений [См.: Jones, Baggott, Allsop, 2004; Brown, Zavestoski, 2004; Hoffman, 2003; The dynamics... 2008].

Активная позиция некоммерческих организаций (НКО) более чем оправдана с учетом тех задач, которые они могут решать как внутри, так и вовне пациентского сообщества. Во-первых, это работа с больными: просвещение по вопросам борьбы с заболеванием, с акцентом на ответственности самих пациентов за соблюдение назначенного лечения, а также психологическая и социальная поддержка больных и их родственников¹. Во-вторых, это защита прав и представительство интересов пациентов в органах государственной власти и в медицинских учреждениях (в том числе — сбор и трансляция жалоб на нарушения прав пациентов), донесение до общества нужд и проблем своих членов.

По мнению Брюса Вуда, хотя пациентские ассоциации не являются формально политическими объединениями, политическая наука может рассматривать как новый вид групп давления (pressure groups), заинтересованных в улучшении положения тех, чьи интересы они представляют. Он предлагает рассматривать как третью категорию групп давления после групп интересов и групп, объединенных ради общего дела. В своем исследовании Вуд на основании опроса более 500 пациентских организаций в США и Великобритании доказывает, что они являются, по сути, политическими организациями, пытающимися влиять на общественные установки в отношении конкретных заболеваний и на распределение ресурсов в системе здравоохранения и медицинских исследованиях [Wood, 2000].

На сегодняшний день расширение участия НКО — как общественных регуляторов качества медицинской помощи — в обсуждении и выработке государственной политики, связанной с обеспечением прав пациентов, является общей тенденцией для стран с развитыми системами здравоохранения. В Евросоюзе данный вектор был задан Амстердамской декларацией о политике в области обеспечения прав пациентов

¹ Данное направление работы пациентских организаций в последние годы часто интерпретируется исследователями социальных движений как проявление «профанной экспертизы» в сфере медицины. Объединения больных играют все более важную роль в накоплении и распространении знаний, опыта о заболеваниях и проблемах здравоохранения [The dynamics... 2008].

в Европе, принятой в 1994 году по инициативе европейского отделения Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) [A Declaration... 1994]. Во многом она определила развитие общеевропейской политики в данной сфере, появление целой группы специальных институтов, совещательных органов и дискуссионных площадок, занимающихся темой прав пациентов (например, Европейское партнерство по защите прав пациентов и гражданских полномочий).

В соответствии со специальной Рекомендацией Комитета министров Совета Европы №R(2000)5, европейские страны в последнее десятилетие предпринимают активные меры по развитию структур участия граждан и пациентов в процессе принятия решений, относящихся к системе здравоохранения [Recommendation... 2000]. Так, во Франции в 2002 году было законодательно закреплено право ассоциаций потребителей медицинских услуг на участие в работе органов управления публичных учреждений здравоохранения, консультативных региональных / национальных органов и других профильных учреждений [Loi № 2002-303, 2002]. В 2000-е годы происходят серьезные изменения в гражданском участии в управлении национальной системой здравоохранения Великобритании. Еще с 1974 года в стране для учета мнений пациентов и общественности в каждом округе действовали общественные Советы по вопросам здравоохранения (Community Health Councils), с 2003 по 2008 годы – Форумы пациентского и общественного участия (Patient and Public Involvement Forums). С апреля 2008 года вместо Форумов на средства местных властей учреждаются местные сети участия (Local Involvement Networks, LINKs), в функции которых входит мониторинг общественного мнения по вопросам работы социальных служб и учреждений здравоохранения, разбор проблем и, при необходимости, привлечение к ответственности этих служб [Local Government... 2007].

Пациентское сообщество, оформленное в виде различных общеевропейских и международных союзов и ассоциаций, в 2000-е годы становится полноправным и весьма активным участником разработки единой европейской политики в области здравоохранения. Так, в 2002 году сеть общественных организаций Active Citizenship Network¹ (ACN) подготовила и представила на рассмотрение в Европарламент проект Европейской хартии пациентов, где предлагалось зафиксировать 14 неотъемлемых прав [European Charter... 2002]. Это первый масштабный и наиболее известный документ по защите прав пациентов, подготовленный общественностью.

Некоммерческие организации, представляющие интересы пациентов, играют ведущую роль в лоббировании изменений государственной

¹ Active Citizenship Network – Сеть активного гражданства – коалиция общественных организаций Европы, выступающая за усиление роли граждан в политике (*Примеч. ред.*).

политики по вопросам защиты прав пациентов, с одной стороны. С другой стороны, утверждение в законодательствах принципа участия граждан в выработке государственной политики по вопросам здоровья является мощным импульсом для развития данного сегмента гражданского общества.

В ведущих странах мира последнее десятилетие было отмечено рядом значимых тенденций. Это, в частности, появление большого числа локальных и национальных пациентских организаций, преимущественно представляющих интересы хронических больных по отдельным заболеваниям, в том числе редким. Кроме того, указывают на развитие сетей пациентских организаций на региональном, национальном и международном уровнях, усиление координации действий и, соответственно, рост влияния пациентского движения в мире. Отмечается и развитие в сфере здравоохранения идей партисипаторной демократии через включение неправительственных организаций в процессы принятия решений – как на государственном, так и международном уровнях (в первую очередь, взаимодействие с ВОЗ). В масштабах одной страны формируются «зонтичные» структуры (федерация, союз, ассоциация пациентских организаций), которые берут на себя функцию главного уполномоченного представителя интересов пациентов в коммуникациях с государством. Аналогичные процессы происходят на европейском уровне, где создаются «зонтичные» организации для лоббирования интересов пациентов в административных структурах Евросоюза. Происходит активное продвижение в мире идей гражданского участия в управлении здравоохранением и «пациент-ориентированного» подхода в работе медицинских профессионалов, то есть формирование новой культуры взаимодействия врачей, пациентов и государства как равноправных партнеров [См.: Baggott, Forster, 2008; The dynamics... 2008; Scambler, Kelleher, 2004].

В России активность пациентских организаций заметно выросла после старта программы дополнительного лекарственного обеспечения (ДЛО) и, как показывает анализ информационного поля, была преимущественно сконцентрирована на вопросах, связанных с лекарственным обеспечением. При этом если ранее наибольшую публичную активность проявляли НКО, представляющие интересы людей, живущих с ВИЧ, то в последние два года тон задают организации, объединяющие пациентов, являющихся реципиентами программы закупок лекарственных средств по семи «дорогостоящим» нозологиям.

Однако пациентское движение и структуры гражданского общества, которые могут играть роль общественных регуляторов качества медицинской помощи, находятся в России в зачаточном состоянии. Проблему представляет разнородность некоммерческих организаций (НКО), занимающихся защитой прав пациентов. В их среде немало представляющих интересы одной и той же группы больных, причем вместо объединения

усилий они зачастую конкурируют друг с другом за ресурсы. Общества пациентов с «дорогостоящими» заболеваниями, наиболее часто взаимодействующие с профильными федеральными органами власти по вопросам лекарственного обеспечения и формирования реестров больных, выступают инициаторами создания общероссийского объединения пациентских организаций. Такая инициатива обсуждается с 2008 года. Но этот процесс идет не очень гладко, поскольку консолидация пациентского движения в условиях отсутствия поддержки данной инициативы со стороны государства порождает борьбу за влияние между потенциальными участниками союза¹. В целом, несогласованность действий и мнений общественных активистов мешает успешному лоббированию интересов пациентов в государственных органах власти.

На слабость общественных организаций влияет и тот фактор, что в России отсутствуют адекватные нормативно-правовые и институциональные условия для общественного контроля над соблюдением пациентских прав и для участия НКО в выработке государственной политики в сфере здравоохранения. На сегодняшний день существует очень немного специальных площадок для диалога профильных государственных органов с общественными организациями и сбора мнений пациентов: созданные в последние годы общественные советы по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития РФ (Росздравнадзор РФ) и ее территориальных отделений, а также координационные советы по обеспечению и защите прав граждан в системе обязательного медицинского страхования при территориальных и федеральном фондах обязательного медицинского страхования. Деятельность других совещательных органов, например, Общественного совета при Минздравсоцразвития РФ, во многом носит формальный характер. Центральная проблема – доступ общественных организаций к контролю над соблюдением прав пациентов на уровне медицинских учреждений. Наиболее широкими возможностями здесь обладают общества защиты прав потребителей, полномочия которых зафиксированы в статье 45 закона «О защите прав потребителей», но их деятельность в системе здравоохранения может распространяться только на платные медицинские услуги и не охватывает систему обязательного медицинского страхования.

В Российской Федерации нет законодательно закрепленных возможностей для регулярного контроля пациентских организаций за оказанием медицинской помощи на местах, но возможности для продвижения интересов НКО в органах власти все же существуют. Ключевую роль

¹ Примером дискуссий на тему создания единой ассоциации может служить переписка на форуме Межрегиональной общественной организации «Общество фармакоэкономических исследований» [Форум... 2008].

в этом процессе играет Росздравнадзор РФ, которому в свое время был поручен контроль над реализацией программы ДЛО. При ведомстве было создано несколько специальных форматов сотрудничества с организациями потребителей льготных лекарств, которые позволяют пациентским НКО представлять свои мнения и доносить проблемы, жалобы больных до властей по конкретным вопросам лекарственного обеспечения. Помимо Общественного совета по защите прав пациентов, это такие форматы, как подписание соглашений о сотрудничестве (на данный момент – более 30 соглашений); проведение рабочих совещаний с участием представителей пациентских НКО; взаимодействие в подготовке реестров больных по отдельным нозологиям и контроле над ходом реализации государственных программ лекарственного обеспечения ¹.

Со стороны самих пациентских организаций регулярно выдвигаются инициативы по включению их в процессы принятия государственных решений по вопросам лекарственного обеспечения. Так, 2 июня 2009 года «Движение против рака» выступило с предложением к Минздравсоцразвития РФ включить в состав Комиссии Минздравсоцразвития РФ по формированию проекта Перечня жизненно важных и необходимых лекарственных средств представителей как минимум трех общественных, в том числе пациентских, организаций [Пресс-релиз... 2009]. Лидеры ряда пациентских организаций были и среди авторов законопроекта «О лекарственном обеспечении лиц, страдающих определенными хроническими заболеваниями», предполагавшего включение представителей обществ пациентов в работу врачебных комиссий, принимающих решения о назначении дорогостоящих лекарственных средств по отдельным заболеваниям ².

Перспективы модернизации системы здравоохранения в Российской Федерации неразрывно связаны с расширением возможности граждан влиять на деятельность организаций здравоохранения. В свою очередь, выработка правового механизма вовлечения пациентских НКО в процессы подготовки и принятия управленческих решений и законодательное наделение их специальными полномочиями представляются необходимыми условиями развития данного сегмента гражданского

¹ Со своей стороны Росздравнадзор РФ использует мероприятия с НКО для укрепления собственного имиджа. Примером может служить такое новостное сообщение: «Представители пациентских организаций отмечают позитивные сдвиги в лекарственном обеспечении больных» [Представители... 2009].

² Законопроект № 191425-5 «О лекарственном обеспечении лиц, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями (О государственном регулировании отношений, связанных с обеспечением лиц, страдающих отдельными хроническими заболеваниями, лекарственными средствами)» был внесен в Госдуму 22 апреля 2009 года депутатами В. Емельяновым и А. Бедновым. 23 июня 2009 года Совет Госдумы принял решение вернуть законопроект субъекту права законодательной инициативы [О праве... 2009].

общества. Понятие «пациентской организации» и ее особые полномочия (по аналогии с обществами защиты прав потребителей) могли бы быть нормативно зафиксированы в специальном законе «О защите прав пациентов»¹. Однако это требует решения проблемы ангажированности пациентских организаций.

Взаимоотношения пациентских организаций и бизнеса

Следствием указанных выше мировых тенденций развития пациентского движения стал рост заинтересованности участников глобального фармацевтического рынка в привлечении его на свою сторону для решения маркетинговых задач и усиления давления на правительства и медиков по вопросам обеспечения современной лекарственной помощью. На сегодняшний день спонсорская поддержка фармацевтическими компаниями представляет одну из центральных дилемм пациентского движения в мире.

Вот лишь некоторые факты, демонстрирующие то, что финансирование пациентских групп со стороны фарминдустрии является распространенной практикой. В разных странах порядка 30–60 % пациентских групп пользуются поддержкой со стороны фармкомпаний. Одна из ведущих в этой отрасли корпораций «ГлаксоСмитКляйн» в своем отчете за 2006 год сообщила, что за год она поддерживала 424 пациентских группы в различных странах мира, и пожертвования составили в целом 8,8 млн евро. По данным опроса, проведенного в США, случайная выборка пациентских организаций с доходами более 100 тыс. долларов в год показала, что 20 из них (80 %) получали финансирование от фармацевтической промышленности, и только 2 (0,8 %) не принимали его [Marshall, Aldhous, 2006. P. 18–22]. У семи из 20 организаций взносы от фарминдустрии составили 20 % и более от всего бюджета, причем основными спонсорами выступали те компании, препараты которых применяются для лечения профильных заболеваний. Похожее исследование 2003 года в Финляндии показало, что 39 из 55 пациентских групп (71 %) получали финансирование от фарминдустрии [Marshall, Aldhous, 2006. P. 18–22]. Орла О’Донован по результатам опроса 112 ирландских пациентских организаций пришла к выводу о том, что в пациентском движении Ирландии усиливается тенденция видеть в фармацевтических компаниях своих союзников в решении задач по улучшению здоровья, а 47 % организаций получают спонсорскую поддержку от фарминдустрии. При этом выявляется закономерность между характером взаимоотношений с рыночными игроками (корпоративизм, осторожное сотрудничество

¹ Разработка такого закона включена в ближайшие планы деятельности Минздравсоцразвития РФ [План мероприятий... 2008].

или конфронтация) и тем, как организована пациентская группа, какой тип больных она представляет, и ее методами политического действия [O'Donovan, 2007. P. 2, 3].

По вопросу о границах и этичности взаимодействия пациентских НКО с фарминдустрией постоянно идет широкая общественная полемика. С одной точки зрения, пациентские НКО и сообщества не должны принимать финансирования от индустрии, поскольку это создает жесткий внутренний конфликт интересов и риски замаскированного продвижения препаратов внешне нейтральной третьей стороной. Наиболее опасно это в том случае, если общественные организации не декларируют, на чьи деньги проводятся те или иные мероприятия.

Канадская исследовательница Барбара Минцес [Mintzes, 2007] в своей статье в «Британском медицинском журнале» приводит случаи того, как пациентские организации оказывались вовлечены в продвижение отдельных препаратов их спонсоров. Скандал с продвижением препарата «Герцептин» компании «Рош» с участием общественной организации Cancerbackup¹ в Великобритании удостоился разбора на страницах одного из наиболее авторитетных в мире медицинских журналов «Ланцет» [The Lancet, 2006].

Помимо скрытого продвижения препаратов под видом образовательных программ для больных, негативный эффект финансирования со стороны фармкомпаний проявляется еще и в том, что пациентские НКО начинают давить на государственные органы для включения препаратов их спонсоров в программы возмещения стоимости лекарств. Исследовательница пациентского движения Шэрон Батт, ранее много лет занимавшаяся защитой прав больных раком груди, выявила следующую закономерность: организации, принимающие средства от фармкомпаний, чаще лоббируют быстрое рассмотрение в государственных органах и повышение доступности лекарств, а также начинают рассматривать рекламу, направленную на потребителя, как благо для пациентов. А вот финансово независимые от фарминдустрии организации в своей деятельности первоочередное внимание уделяют безопасности лекарств и критично настроены в отношении их рекламы [Marshall, Aldhous, 2006].

Даже в наиболее нейтральной форме спонсорская поддержка публичной активности НКО формирует ключевые вопросы повестки дня для общественных движений. В результате они оказываются созвучными интересам крупнейших игроков фарминдустрии. Это такие вопросы, как расширение доступа больных к инновационным лекарствам и методам лечения, качество и безопасность воспроизведенных лекарств, борьба с фальсифицированной фармацевтической продукцией и нару-

¹ Cancerbackup – благотворительная организация помощи онкологическим больным (Примеч. ред.).

шением патентного законодательства, разрешение прямого информирования потребителей о лекарственных препаратах.

Согласно противоположной точке зрения, отказываться от финансирования со стороны фармпроизводителей было бы глупо, так как эти средства идут на информирование, обучение и поддержку нуждающихся больных. В этом смысле объективно интересы участников фармацевтического рынка и самих больных совпадают. В упомянутом выше опросе, проведенном журналом *New Scientist*¹, пациентские группы, которые получают значительные деньги от индустрии, категорически отрицали, что это как-то влияет на их миссию и взгляды. Как пишет Аластер Кент, директор *Genetic Interest Group*².

по существу, нет ничего плохого в том, что пациентские группы берут деньги от фарминдустрии, при условии, что это не заставляет принимать позицию, которую в другом случае они бы не приняли. Пациентские группы и индустрия разделяют некоторые общие цели, и их сотрудничество разумно, когда эти взаимные интересы совпадают [Kent, 2007. P. 934].

В целом, представляется, что влияния фармацевтической индустрии невозможно избежать (это общая проблема ангажированности общественных организаций и использования их для лоббизма коммерческих или политических интересов), но можно сделать это влияние в значительной степени прозрачным и регламентированным. Попытки обеспечить независимость пациентских НКО при сохранении весомой спонсорской поддержки приводят к появлению «партнеров» или «друзей» НКО из числа представителей фарминдустрии, к проектам межсекторного сотрудничества (где НКО и бизнес-структуры выступают в качестве равных партнеров), специальные хартии / соглашения по принципам взаимодействия между НКО и спонсорами. Обязательными элементами активной публичной деятельности НКО становятся публичное декларирование возможных конфликтов интересов и обнародование полной финансовой отчетности о своей деятельности. Хотя надо отметить, что еще два года назад далеко не все наиболее влиятельные пациентские организации полностью раскрывали информацию о спонсорской поддержке со стороны фарминдустрии [Ball, 2006]. В Великобритании только 26 % организаций, про которые известно, что они получали финансирование от бизнеса, открыто признавали это на своих веб-сайтах [Jones, 2008].

Официальные управленческие структуры реагируют на проблему ангажированности НКО путем введения специальных процедур валидации

¹ *New Scientist* – Новый ученый (Примеч. ред.).

² *Genetic Interest Group* – британская ассоциация благотворительных организаций, которые оказывают поддержку людям с генетическими заболеваниями (Примеч. ред.).

пациентских организаций, допущенных к участию в выработке государственных и иных публичных решений по вопросам здравоохранения. Так, в 2005 году ЕМЕА утвердило критерии, которым должны соответствовать пациентские и потребительские общества, вовлеченные в деятельность ЕМЕА [Criteria... 2005]. Одним из обязательных требований там является прозрачность, включая регулярную публикацию отчетов о своей деятельности и полное раскрытие источников финансирования.

Во Франции необходимым элементом допуска пациентских организаций к участию в работе государственных органов и учреждений здравоохранения является присвоение им сроком на пять лет статуса «представителя потребителей медицинских услуг». Для получения этого статуса необходимо пройти процедуру признания со стороны властей. Признание на национальном уровне подтверждается специальной комиссией, на региональном уровне список НКО формируется префектом региона с учетом позиции Национальной комиссии по признанию. Среди критериев оценки НКО важную роль играет их финансовая независимость от фармацевтических производителей и организационная — от медицинских профессионалов (то есть отсутствие медиков в руководящих органах организации) [Circulaire..., 2006]. Как видно из отчета о деятельности комиссии, в период с февраля 2006 года, когда комиссия по признанию начала свою работу, по декабрь 2007 года было подано более 700 заявок от общественных объединений (557 региональных и 174 национальных). По данным на 2 февраля 2009 года, было официально признано 107 национальных ассоциаций и 343 региональных ассоциаций [Rapport... 2008].

Одним из барьеров ангажированности служат корпоративные этические стандарты, вырабатываемые самой фармацевтической отраслью. Крупнейшие транснациональные фармкомпании принимают свои правила взаимодействия с пациентскими организациями и раскрывают спонсорские бюджеты, чтобы избежать обвинений в ненадлежащей маркетинговой практике. В Великобритании с 2006 года Ассоциация британской фармацевтической индустрии (АВПИ) обязала своих членов ежегодно декларировать расходы на поддержку пациентских организаций, а с 2008 года это правило распространяется не только на финансовую, но и на все иные виды поддержки пациентских обществ [Patient organisations... 2008].

Определенное равновесие достигается и за счет активной публичной деятельности другой категории НКО, которые видят своей миссией защиту пациентов от игроков фармацевтической индустрии, фокусируют свою деятельность в области безопасности и доступности лекарственных средств и, соответственно, требуют усиления прозрачности взаимодействия пациентского движения и корпораций.

Наиболее яркий пример международных НКО этой категории — «Международные действия за здоровье» (Health Action International =

= НАИ). При поддержке ВОЗ она ведет мониторинг стоимости и доступности лекарств в различных странах мира, уделяя особое внимание беднейшим странам, где отсутствуют системы возмещения стоимости лекарств для пациентов, и все расходы на лечение ложатся на плечи самих больных. В 2005 году НАИ выступила с инициативой обязательного раскрытия всех источников финансирования деятельности организаций, защищающих права пациентов (такое требование законодательно установлено далеко не во всех странах). Это произошло после того, как активисты НАИ проанализировали деятельность Форума пациентов Европы (European Patients' Forum = EPF), – объединения 13 общеевропейских пациентских организаций. EPF возник в 2003 году как ответ на запрос со стороны Европейской комиссии и других институтов ЕС по созданию единого общеевропейского представителя пациентов, с которым можно было бы вести диалог в дебатах о здравоохранении в Евросоюзе. По данным НАИ, EPF не только не раскрывал своих источников финансирования, но и был создан по инициативе и прямой поддержке лидеров фармацевтической индустрии [Does the European... 2005].

Общественные организации, представляющие интересы потребителей в сфере фармацевтики, широко развиты в США, где очень высокие цены на лекарства, а система продвижения фармацевтической продукции отличается большой изощренностью. Так, медицинское подразделение потребительского общества «Паблик Ситизен» (Public Citizen) занимается вопросами повышения доступности медицинского страхования, а также безопасности и эффективности лекарственных средств. Позиция организации такова:

Фармацевтическая индустрия имеет сильные рычаги влияния по всем вопросам, касающимся рецептурных препаратов: от громадных пожертвований на избирательные кампании членов Конгресса до влияния на решения по поводу того, какие лекарства получают одобрение FDA [Consumer... 2004].

Поэтому она призывает не доверять действиям фармпроизводителей. Другое общественное объединение – «Эссенциал Экшэн» (Essential Action) – составляет открытую базу пациентских организаций и их корпоративных спонсоров, выполняя таким образом функцию общественного контроля в области взаимодействия НКО и фармацевтического бизнеса ¹.

Измерить ангажированность российских пациентских организаций на сегодняшний день невозможно, так как отсутствуют не только расчеты объемов спонсорской и иной помощи со стороны фармацевтических компаний, но и сама практика обнародования финансовой отчетности НКО.

¹ База доступна по электронному адресу: <http://pharmafiles.net>.

В то же время это является одним из косвенных признаков того, что зависимость от фармацевтических компаний очень велика. Возможно, детали взаимодействия со спонсорами не разглашаются как ввиду отсутствия соответствующих законодательных требований, так и в силу теневого характера финансирования, не фиксируемого ни в какой отчетности. Даже в случае, когда общественная организация формулирует принципы прозрачного и неангажированного взаимодействия со спонсорами и грантодателями, она не раскрывает информацию об объемах получаемой помощи и ее целевом расходовании [См., например: Декларация... 2008].

Соблюдение этических норм и надлежащей маркетинговой практики фармацевтическими компаниями в России тоже оставляет желать лучшего, причем касается это и российских представительств зарубежных компаний. Последние для продвижения своих препаратов на рынке нередко используют такие методы, которые не приемлемы с точки зрения соответствия стандартам, утвержденным штаб-квартирами этих корпораций. При этом эффективные механизмы внутриотраслевого или государственного контроля над маркетинговой практикой на фармацевтическом рынке отсутствуют, а тот механизм сдерживания, который отчасти работает в других странах, в России не действует. Примечательно, что некоторые компании по связям с общественностью (PR) открыто предлагают свои услуги по созданию пациентских организаций, подтверждая распространенное мнение о том, что фармацевтические компании инициируют создание НКО для включения своей продукции в государственные программы лекарственного обеспечения, привлекая специализированные агентства¹.

Очевидные факты свидетельствуют о явной ангажированности активных пациентских организаций: например, присутствие профессиональных пиарщиков и бывших сотрудников фармацевтических компаний в руководящих органах организации, общественные кампании в поддержку закупок определенного лекарственного препарата. Все это формирует общее негативное отношение к пациентскому движению, особенно в органах государственной власти. Складывается двусмысленная ситуация: пациентские НКО все чаще заявляют о необходимости включить их в процессы принятия государственных решений и пытаются влиять на организацию лекарственного обеспечения, государственных закупок лекарственных средств и медицинской помощи, однако никто не может гарантировать, что интересы пациентов в рамках такой деятельности не подменяются узкими интересами участников фармацевтической индустрии.

¹ Например, о возможности «создания инструментов общественного влияния (фонды, пациентские организации, объединения и т. д.)» сообщается в перечне услуг Агентства медицинских коммуникаций Da Signa [Услуги... 2009].

* * *

Успешность развития пациентского движения в России зависит от двух взаимосвязанных условий: во-первых, от расширения участия пациентских организаций в процессах выработки и принятия решений в сфере здравоохранения и, во-вторых, — от повышения прозрачности их деятельности и снижения влияния бизнес-интересов. Анализ европейского опыта показывает, что усиление роли пациентских групп в социальной политике идет параллельно с выработкой государственных, корпоративных и общественных механизмов снижения влияния спонсорской поддержки на позиции, мнения и деятельность пациентских организаций. В России государственная политика в сфере поддержки НКО тоже должна сопровождаться введением специальных требований к тем организациям, которые уже участвуют или планируют участвовать в диалоге с властью.

Речь не может идти о каком-либо ограничении деятельности НКО или ужесточении требований к их регистрации. Подразумевается, что дополнительные условия должны стать лишь условием их допуска к участию в работе общественных советов, совещательных и иных структур при органах государственной власти и учреждениях здравоохранения в качестве представителей интересов определенной группы пациентов, а также для учета их мнений и позиций при выработке государственных решений. Такими критериями могут стать: состав руководства организации (пациенты и/или их ближайшие родственники), информационная открытость и финансовая прозрачность (раскрытие полной информации об источниках финансовой поддержки), декларирование конфликта интересов, соответствующий масштаб деятельности (для взаимодействия с федеральными госорганами — общероссийский или межрегиональный), ведение постоянной реальной работы в пациентской среде (что позволит «отсечь» НКО, созданные как очевидные PR-проекты).

В настоящее время требования по обнародованию отчетности о деятельности общественных организаций законодательно предусмотрены далеко не для всех типов НКО. Поэтому для большинства пациентских организаций финансовая прозрачность, равно как и декларирование интересов, может быть лишь проявлением доброй воли, желания продемонстрировать обществу и государству реальные результаты своей работы, а также снять обвинения в ангажированности.

Список литературы

Декларация об отношениях «Движения против рака» с бизнес-партнерами и спонсорами. 16.07.2008 // <http://www.rakpobedim.ru/?page=page&id=153&PHPSESSID=5e5ab6c6ad18b87e4d998c3ca2c7b42c6>.

План мероприятий Министерства здравоохранения и социального развития РФ по реализации задач, поставленных в Послании Президента РФ Федеральному

Собранию РФ 2008 года, и выполнению Плана подготовки актов по реализации в 2009–2010 годах Основных направлений деятельности Правительства РФ на период до 2012 года, утвержденного распоряжением Правительства РФ от 25 декабря 2008 года № 1996-р. Утвержден приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 3 марта 2009 года № 84.

Представители пациентских организаций отмечают позитивные сдвиги в лекарственном обеспечении больных // *Фармацевтический вестник*. 30.04.2009 // <http://www.pharmvestnik.ru/text/11085.html>.

Пресс-релиз «Движения против рака» «В работу над формированием перечня ЖНВЛС нужно включить общественность», 2009 // <http://www.rakpobedim.ru/index.php?page=movementnews&id=535&PHPSESSID=1c1130d0baca88b53353a91f247edfc6>.

О праве граждан на пользование дорогостоящими лекарствами // CIVITAS.RU. 24.04.2009 // <http://www.civitas.ru/pcenter.php?code=1487&release=1>.

Услуги по связям с общественностью // Агентство медицинских коммуникаций Da Signa. 2009 // <http://www.da-signa.ru/services/pr>.

Форум «Общества фармакоэкономических исследований». 10.11.2008 // <http://www.rspor.ru/forum/viewtopic.php?pid=1440>.

A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe. European consultation on the rights of patients. World Health Organization. Amsterdam. 28–30 March 1994 // www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf.

Baggott R., Forster R. Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis // *Health Expectations*. 2008. № 11. P. 85–94.

Brown Ph., Zavestoski St. Social movements in health: an introduction // *Sociology of Health & Illness*. Vol. 26. 2004. № 6. P. 679–694.

Circulaire DGS/SD1B no 2006-124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique // <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2006/06-04/a0040019.htm>.

Consumer Information on Drug Safety and More! // Public Citizen's Health Research Group. 2004 // http://www.worstpills.org/includes/page.cfm?op_id=65.

Criteria to be fulfilled by Patients' and Consumers' Organisations involved in EMEA Activities. London. 7 February 2005. Doc. Ref. EMEA/14610/04/Final. Approved by MB 29 September 2005. European Medicines Agency // www.emea.europa.eu/pdfs/human/pcwp/1461004en.pdf.

Does the European Patients' Forum represent patient or industry interests? A case study in the need for mandatory financial disclosure. Health Action International Europe. 14.07.2005. // <http://www.haiweb.org/docs2005/EPF%20paper%20final.doc>.

European Charter of Patients' Rights. Basis document. Active Citizenship Network. Rome. November 2002 // <http://www.activecitizenship.net/content/blogcategory/32/77>.

Funding of patients' groups // *The Lancet*. Vol. 368. 2006. № 9529. P. 2.

Hoffman B. Health Care Reform and Social Movements in the United States // *American Journal Public Health*. 2003. № 93. P. 75–85.

Jones K. In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK // *Sociology of Health & Illness*. Vol. 30. 2008. № 6. P. 929–943.

Jones K., Baggott R., Allsop J. Influencing the national policy process: the role of health consumer groups // *Health Expectations*. Vol. 7. 2004. № 1. P. 18–28.

Kent A. Should patient groups accept money from drug companies? Yes // British Medical Journal. 2007. Vol. 334. 5 May. P. 934.

Local Government and Public Involvement in Health Act 2007 // Office of Public Sector Information (UK) // http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2007/ukpga_20070028_en_1.

Loi N°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (France) // <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/droits-malades>.

Marshall J., Aldhous P. Patient groups special: Swallowing the best advice? // New Scientist. 27 October 2006. Magazine issue 2575. P. 18–22 // <http://www.newscientist.com/article/mg19225755.100-patient-groups-special-swallowing-the-best-advice.html?full=true>.

Mintzes B. Should patient groups accept money from drug companies? // British Medical Journal. 2007. Vol. 334. 5 May. P. 935.

O'Donovan O. Patients' Organisations and Economic Actors: Opposition, "Instrumentalisation" or Cooperation? // The Dynamic of Patient and Health Organizations in Europe. Centre de Sociologie de l'Innovation, École des Mines, Paris. 10–11.07.2007 // <http://www.csi.ensmp.fr/WebCSI/MEDUSE/index.php?page=Conference1Papers>.

Patient organisations and the Code // The Prescription Medicines Code of Practice Authority (UK) // <http://www.pmpca.org.uk/?q=patientorganisationsandcode>.

Rapport d'activité de la Commission nationale d'agrément. Remis le 28 février 2008 ? Madame la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (France) // <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/actualite-presse/sante/communiqués/rapport-activité-commission-nationale-agrément.html>.

Recommendation № R 5 of the Committee of Ministers to member states on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care. Adopted by the Committee of Ministers on 24 February 2000 at the 699th meeting of the Ministers' Deputies. Council of Europe // <http://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>.

Scambler G., Kelleher D. New social and health movements: Issues of representation and change // Critical Public Health. Vol. 16. 2006. № 3. September. P. 219–231.

The dynamics of patient organizations in Europe / M. Akrich, J. Nunes, F. Paterson, V. Reharisoa (eds). Paris: Presses de l'École des mines, 2008.

Wood B. Patient Power? The Politics of Patient Associations in Britain and America. Buckingham: Open University Press, 2000.

Юлия Александровна Крашенинникова
канд. ист. наук, MA in Political Science,
руководитель аналитического департамента,
Фонд содействия развитию науки, образования и медицины
Москва
электронная почта: krasheninnikova@fnom.ru
