

Некоммерческое партнерство «Равное право на жизнь»

Реализация социальных программ в области здравоохранения

1. Межрегиональный социально-значимый проект профилактики и ранней диагностики онкологических заболеваний «Онко-Дозор»
 - 1.1 Информационно-просветительский проект профилактики онкологических заболеваний «Школа Онко-Дозора»
 - 1.2 Программа ранней диагностики рака «Онко-Дозор: Дни ранней диагностики»
2. Образовательные мероприятия для специалистов региональных профильных ЛПУ на базе российских и зарубежных ведущих онкологических центров (РОНЦ им. Н.Н.Блохина РАМН, МНИОИ им. П.А.Герцена, НИИ им. Н.Н.Петрова, РМАПО) – стажировки, семинары и мастер-классы
3. Проект по внедрению федерального регистра пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями на территории Российской Федерации
4. Школы пациентов: Информационно-образовательные мероприятия для онкологических пациентов, их родственников и общественности (школы пациентов) с участием специалистов профильных ЛПУ, представителей органов управления здравоохранением, психологов, юристов, представителей общественных организаций

1. Межрегиональный социально-значимый проект профилактики и ранней диагностики онкологических заболеваний «Онко-Дозор»

Заболеваемость и смертность от злокачественных образований на территории Российской Федерации представляет собой серьезную проблему, для решения которой необходимо принятие экстренных мер в сфере повышения качества профилактики, диагностики и лечения онкологических заболеваний. На учете в онкологических учреждениях страны состоят более 2,6 миллионов человек, а через 10 лет в РФ по расчетам специалистов это число увеличится до 3 миллионов онкологических пациентов. В стране остро стоят такие проблемы, как поздняя диагностика, использование не современных схем терапии, недостаточная оснащенность необходимым оборудованием и отсутствие современных противоопухолевых препаратов в лечебных учреждениях. На фоне сложившейся ситуации особое значение приобретает своевременное информирование населения о факторах риска развития онкологических заболеваний, возможностях их предупреждения, ранней диагностики и инновационного лечения по мировым стандартам, что является одним из приоритетных направлений работы по снижению онкологической заболеваемости.

Характерен недостаточный уровень вовлеченности граждан в мероприятия по регулярной диспансеризации, оздоровительных мероприятий, неправильный рацион питания, а также злоупотребление алкогольными напитками и курение, что характерно для населения всех регионов Российской Федерации. Вместе с тем, согласно данным социологических исследований, общество не информировано о возможностях диагностики и современного лечения онкологических заболеваний и рассматривает диагноз рака, как приговор. Доступ к информации о возможности своевременного выявления заболевания и проведении качественной инновационной терапии для многих граждан ограничен, в связи с тем необходимость проведения очередного обследования для назначения адекватной терапии порождает страх и беспокойство. К основным онкологическим патологиям, являющимися наиболее социально значимыми, относятся рак легких, рак молочной железы, рак кожи, рак шейки матки, рак предстательной железы, рак толстой и прямой кишки, рак желудка.

Рак легкого

По данным Всемирной организации здравоохранения среди тех, кто начинает курить в юности и продолжает курить в течение жизни около половины умрет от болезней, связанных с курением: половина из них погибнет в среднем возрасте, остальные – в пожилом. В России, как и во всем мире, в структуре заболеваемости и смертности среди мужского населения на 1-м месте стоит рак легких. Накоплено большое количество неопровержимых доказательств того, что курение является причиной возникновения рака легких в 80—95% случаев.

Рак молочной железы

В развитых странах мира рак молочной железы (РМЖ) у женщин является самой частой злокачественной опухолью. РМЖ в России занимает 1-е место в структуре как заболеваемости, так и смертности от злокачественных новообразований, при этом доля больных с III—IV стадией заболевания составляет около 40%, причиной чего, в первую очередь, является низкая медицинская культура населения, отсутствие «онкологической настороженности», недостаточно широкий скрининг. РМЖ может возникать у молодых женщин, хотя преимущественно развивается у нерожавших и не кормивших грудью женщин, чаще в возрасте от 45 до 55 лет.

Рак кожи

Среди причин, вызывающих рак кожи безусловная роль выделяется канцерогенному воздействию солнечных лучей УФ-спектра, термического воздействия. Дети и подростки подвергаются гораздо большей опасности, чем взрослые, так как при этом повышается риск заболевания меланомой и другими видами рака кожи в более зрелом возрасте. Для снижения этого риска специалистами разработаны рекомендации, позволяющие избежать негативных последствий воздействия солнечного излучения. В профилактике злокачественных новообразований кожи основную роль играет концентрация внимания клиницистов, в первую очередь дерматологов (а в ряде случаев онкологов, хирургов и врачей других специальностей), на выявлении предраковых изменений и фоновых состояний кожи, так как их своевременное лечение может полностью устранить патологический процесс и предотвратить злокачественную трансформацию.

Рак толстой и прямой кишки

К факторам риска, вызывающим колоректальный рак относятся семейные и наследственные заболевания, воспалительные заболевания толстой и прямой кишки, неправильное питание, включающее пищу с избыточным содержанием жиров животного происхождения и недостаточным содержанием клетчатки. Также следует отнести к причинам возникновения колоректального рака злоупотребление алкоголем и курение, сниженную физическую активность и избыточный вес.

Рак желудка

В рационах питания большей части граждан Российской Федерации отмечается дефицит витаминов, белков животного происхождения, доли растительных пищевых волокон (клетчатки) при явном превышении уровня потребляемых животных жиров и углеводов. Обобщая различные сведения о зависимости между диетой и раком желудка, следует отметить, что возникновению рака желудка способствует пища, содержащая мало животных белков, жиров, но излишне богатая растительным крахмалом и поваренной солью; имеет значение также недостаточное потребление свежей зелени и микроэлементов. Группу риска составляют лица с предраковыми заболеваниями желудка, к которым относятся: хронический атрофический гастрит с кишечной метаплазией, ассоциированной с Hр-инфекцией, пернициозная анемия, аденоматозные полипы желудка, язвенная болезнь желудка, гипертрофическая гастропатия (болезнь Менетрие), пищевод Барретта.

Рак шейки матки

Несмотря на возможности ранней диагностики, ежегодно в России выявляется около 12 тыс. новых случаев рака шейки матки (РШМ). Более того, у 40% больных заболевание обнаруживают в поздних (III—IV) стадиях. Наряду с обменными и гормональными факторами, в настоящее время доказана этиологическая роль вируса папилломы человека (ВПЧ) в развитии дисплазии и РШМ, инфицированию способствуют раннее начало половой жизни и отсутствие применения барьерных средств контрацепции, связанное с низкой информированностью подростков и людей молодого возраста о возможных последствиях таких действий.

Реализация проекта позволит повысить онкологическую настороженность здоровых граждан, увеличит уровень обследованности населения, а также выявляемость злокачественных новообразований на ранних стадиях, организаторы ставят своей задачей информировать не только пациентов, но население в целом о возможностях диагностики и инновационного лечения онкологических заболеваний, а также сформировать основу для требований необходимого лечения в случае заболевания.

1.1 Информационно-просветительский проект профилактики онкологических заболеваний «Школа Онко-Дозора»

Мероприятия проекта запланированы для проведения в ряде субъектов РФ согласно графику: в актовом и конференц-залах малых и средних предприятий, ДК, киноконцертных залах и пр. Возрастные группы – от 15 лет и старше.

Формат проекта «Школа Онко-Дозора»:

- Распространение материалов
- Популярная презентация об основных принципах профилактики, диагностики и терапии онкологических заболеваний;
- Презентации участников проекта, по основным позициям по диагностике, лекарственному обеспечению и медицинскому страхованию и др.
- Показ документального фильма «Белое на чёрном».

Сценарий мероприятия:

- Вступительное слово представителей организаторов – 20 мин.
- Демонстрация видео-материала – 10-15 мин.
- Лекция с варьированием ведущей роли и степени участия врача/психолога в зависимости от заявленной темы акции (с презентациями) – 35 мин.:

<p>1.Что такое рак. Мифы и реальность. Риск заболеть – для кого он особенно высок? Есть ли генетическая предрасположенность к раку? Как быть во всеоружии против болезни и шарлатанства?</p>	<p>Ведущая роль у врача. Вопросы психологу.</p>
<p>2.История, настоящее и будущее онкологии. Основные способы лечения рака сегодня. Инновационная терапия – что это такое?</p>	<p>Ведущая роль у врача.</p>
<p>3. «Онкологическая настороженность» у врача и простого человека - что нужно знать обязательно и о чем спросить врача общей практики, если у вас возникли подозрения.</p>	<p>Ведущая роль у врача-онколога и врача общей практики. Вопросы психологу.</p>
<p>4.Диагностика онкологических заболеваний до и после постановки диагноза. Диагностика по заболеваниям и в группах риска. Что такое уточняющая диагностика?</p>	<p>Ведущая роль у врача общей практики и онколога. Вопросы психологу.</p>
<p>5. Государство и онкологический пациент. Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи сегодня. Основные программы лекарственного обеспечения. Страховая медицина и лекарственное обеспечение завтра – что нас ждет и чего требовать? Позиция</p>	<p>Ведущая роль у юриста. Вопросы врачу, представителю органов управления здравоохранением, психологу.</p>
<p>6.Что делать, если заболел близкий человек? Как поддержать на всех стадиях болезни и при возможном рецидиве.</p>	<p>Ведущая роль у психолога. Вопросы врачу.</p>

- Кофе-брейк. Распространение возле стенда информационно-пропагандистских материалов ДПР – 20 мин.
- Коммуникативный блок – 45 мин.:
Вопросы-ответы
«Пациентские истории» борьбы и успеха.
- Брифинг организаторов акции для СМИ – 45 мин.

1.2 Программа ранней диагностики рака «Онко-Дозор: Дни ранней диагностики»

Одна из главных и сложных задач, которая стоит перед Некоммерческим партнерством «Равное право на жизнь» – содействие в проведении профилактических мероприятий и мероприятий по скринингу и ранней диагностике онкопатологий. В большинстве развитых стран мира эти задачи решаются в рамках национальных программ и стратегий борьбы с раком. Ответственность за эффективное функционирование национальных служб по онкологии часто берут на себя лидеры государств и главы правительств. Массовый скрининг рака шейки матки, проводимый в Исландии и Финляндии, привел к снижению смертности от этого заболевания на 80% и 50%. В США и старых странах Евросоюза смертность от рака молочной железы значительно сократилась после внедрения программ тотального маммографического скрининга для женщин в возрасте 50-70 лет. С целью развития подобных программ в нашей стране Некоммерческое партнерство «Равное право на жизнь», Межрегиональное общественное движение «Движение против рака», при участии ведущих российских онкологов разработало и инициировало реализацию программы «Онко-Дозор: Дни ранней диагностики».

Организаторы программы преследуют следующие цели:

- Предоставление возможностей для бесплатного прохождения медосмотра и консультации;
- Привлечение внимания общественности к проблеме ранней диагностики онкологических заболеваний и их лечения;
- Повышение уровня информированности населения о проблеме онкологических заболеваний;

- Привлечение внимания общественности к важности раннего диагностирования онкозаболеваний;
- Повышение культуры здоровья у населения и внедрение жизненно важной привычки по прохождению своевременных обследований.

Ориентировочный план-график взаимодействия между Некоммерческим партнерством «Равное право на жизнь» и медицинским учреждением, участвующим в проекте

- Краткое описание проекта: проведение медицинских профилактических осмотров здорового населения с целью раннего выявления онкологических заболеваний (злокачественных новообразований молочной железы, кожных покровов, полости рта, шейки матки) при участии специалистов медицинского учреждения
- Перечень специалистов:
 1. Гинеколог – 2 сотр.
 2. Врач - онколог
 3. Рентгенолог
 4. Рентген-лаборант
 5. Врач-цитолог
 6. Лаборант
- Проводимые исследования:
 1. Маммография (передвижной маммограф)
 2. Цитологическое исследование шейки матки
- Информирование населения об акции: адресная рассылка приглашений, организация предварительной записи для проведения медосмотров
- Информационная кампания по итогам акций: организация круглого стола, пресс-конференция, информирование население через СМИ (ТВ, радио, пресса, на сайте www.onco-dozor.ru).

2. Образовательные мероприятия для специалистов региональных профильных ЛПУ на базе российских и зарубежных ведущих онкологических центров – стажировки, семинары и мастер-классы

Программа предназначена для повышения квалификации онкологов, работающих в медицинских учреждениях онкологического профиля с целью углубления теоретических знаний и освоения практических навыков по конкретному виду специализированной онкологической помощи. Одним из преимуществ данной программы является сокращение пути инновационных разработок и технологий из ведущих мировых научных центров в практическую онкологию, так как региональные медицинские учреждения не всегда имеют возможность оперативно получить информацию и внедрять в клиническую практику новые методы лечения злокачественных новообразования.

Цели и задачи проведения образовательных мероприятий реализуются в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 26 июня 1995г. № 610 (в ред. Постановлений Правительства РФ от 10.03.2000 N 213, от 23.12.2002 N 919, от 31.03.2003 N 175) об образовательном учреждении дополнительного профессионального образования (повышения квалификации) специалистов.

К основным задачам и требованиям, которые предъявляются в ходе проведения мероприятий, относятся следующие:

- ✓ умение квалифицированно использовать теоретические знания, а также практические навыки для ведения организаторской и практической деятельности по диагностике и лечению онкологических пациентов в стационарных и амбулаторных подразделениях медицинского учреждения;

- ✓ ведущей целью является приобретение специалистами новых теоретических знаний, совершенствование профессиональных умений и навыков, необходимых врачу-онкологу для оказания высококвалифицированной помощи в соответствии с занимаемой им должностью и профилем учреждения.

В первый день проведения цикла проводится общая оценка базисных знаний и навыков, в период обучения проводится контроль знаний – круглые столы, а по окончании – контрольный зачет.

По завершению образовательного мероприятия участникам вручаются свидетельства о прохождении цикла повышения квалификации.

Образовательные мероприятия включают как теоретическую (Приложение 1), так и практическую части. Первая включает посещение слушателями семинаров и лекций, проводимых ведущими специалистами ГУ «Российский онкологический научный центр им. Н.Н.Блохина РАМН» (РОНЦ) и ГОУ ДПО «Российская медицинская академия последипломного образования Федерального агентства по здравоохранению и социальному развитию» (РМАПО) согласно плана, утвержденного организаторами мероприятия (РОНЦ, РМАПО, НП «Равное право на жизнь») при организационно-административной поддержке Некоммерческого партнерства «Равное право на жизнь». Практическая часть предполагает обучение на рабочих местах в отделениях РОНЦ (см. Приложение 2) в соответствии с индивидуальным планом работы участника образовательного мероприятия и планом работы отделений. Также проведение мероприятий предусмотрено на базе МНИОИ им.П.А.Герцена и НИИ им.Н.Н.Петрова.

В соответствии с заранее утвержденным графиком производится формирование следующих групп участников стажировок:

- ✓ химиотерапия
- ✓ онкохирургия
- ✓ лучевая диагностика и лечение
- ✓ детская онкология
- ✓ онкогематология

По окончании образовательных стажировок предусмотрен итоговый зачет по теоретическим знаниям и практическим навыкам.

Тематический план лекций

«Современные методы диагностики и лечения злокачественных опухолей»

1. Злокачественные опухоли кожи
2. Возможности лекарственной терапии рака яичника
3. Возможности лекарственной терапии рака шейки матки
4. GIST
5. Возможности лекарственной терапии рака тела матки
6. Злокачественные лимфомы
7. Неходжкинские лимфомы ЖКТ
8. Прогностические факторы и принципы эндокринной терапии рака молочной железы
9. Лимфоаденопатии
10. Принципы лечения центрального рака молочной железы
11. Лекарственная терапия плоскоклеточного рака головы и шеи
12. Лекарственная терапия распространённого рака предстательной железы
13. Лечение рака молочной железы
14. Фебрильная нейтропения (профилактика, лечение)
15. Анемия у онкологических больных
16. Таргентная терапия рака почки
17. Нутритивная терапия онкологических больных
18. Рак толстой кишки
19. Клинический разбор онкологических больных

Перечень подразделений ГУ «Российский онкологический научный центр им. Н.Н.Блохина РАМН» для прохождения стажировки на рабочем месте

1. Поликлиника (отделение амбулаторных методов диагностики и лечения)
2. Приемное отделение
3. Отдел лучевой диагностики и рентгенохирургических методов диагностики и лечения
4. Рентгенодиагностическое отделение

5. Отделение рентгенохирургических методов диагностики и лечения
6. Отделение рентгеноэндоскопическое
7. Отделение ультразвуковой диагностики
8. Отделение радиоизотопной диагностики
9. Отдел радиационной онкологии, радиологическое отделение
10. Отделение радиохирургии
11. Отделение лучевой топометрии и клинической дозиметрии
12. Отделение анестезиологии и реанимации
13. Отделение реанимации и интенсивной терапии N1
14. Отделение реанимации и интенсивной терапии N 2
15. Отделение трансплантации костного мозга и интенсивной химиотерапии
16. Отделение реанимации и интенсивной терапии N5
17. Торакальное отделение
18. Хирургическое отделение (N 6) абдоминальной онкологии
19. Отделение онконейрохирургии
20. Отдел общей онкологии
21. Отделение опухолей опорно-двигательного аппарата
22. Отделение вертебральной хирургии
23. Отделение реконструктивной и сосудистой хирургии
24. Хирургическое отделение N2 (диагностики опухолей)
25. Хирургическое отделение N 3 (онкопроктологии)
26. Хирургическое отделение опухолей головы и шеи
27. Хирургическое отделение опухолей молочных желез
28. Хирургическое отделение опухолей печени и поджелудочной железы
29. Хирургическое отделение опухолей женской репродуктивной системы
30. Отделение биотерапии опухолей
31. Отделение хирургии опухолей верхних дыхательно-пищеварительных путей
32. Урологическое отделение
33. Отделение гинекологии
34. Отделение эндоскопии
35. Лаборатория клинической иммунологии опухолей
36. Лаборатория иммунологии гемопоэза
37. Клинико-диагностическая лаборатория

- 38. Лаборатория микробиологической диагностики и лечения инфекций в онкологии
- 39. Лаборатория клинической биохимии
- 40. Экспресс-лаборатория
- 41. Отделение переливания крови с банком костного мозга
- 42. Лаборатория клинической онкогенетики
- 43. Отдел патологической анатомии опухолей человека
- 44. Патологоанатомическое отделение
- 45. Лаборатория гистохимии и электронной микроскопии
- 46. Лаборатория клинической цитологии
- 47. Лаборатория молекулярной патологии
- 48. Отделение химиотерапии и комбинированного лечения злокачественных опухолей
- 49. Отделение химиотерапии

Учебно-тематический план

Раздел и дисциплина	Часы	Форма занятий	
		Лекции	Практические занятия
1. Клиническая подготовка	70	24	46
1.1 Общие вопросы	8	4	4
1.1.1 Общая онкология	4	2	2
1.1.2. Общие принципы диагностики и лечение злокачественных опухолей	4	2	2
1.2 Частная онкология	62	20	42
1.2.1. Опухоли головы и шеи	6	2	4
1.2.2. Опухоли кожи и опорно-двигательного аппарата	6	2	4
1.2.3. Опухоли органов грудной клетки	10	2	8

1.2.4. Опухоли желудочно-кишечного тракта	10	2	8
1.2.5. Онкогинекология	6	2	4
1.2.6. Онкоурология	6	2	4
1.2.7. Опухоли молочной железы	6	2	4
1.2.8. Онкогематология	6	2	4
1.2.9. Химиотерапия опухолей	6	4	2
2. Итоговый семинар и зачет	2	2	—
Всего	72	26	46

План-график на 2010 год

Направление	Продолжительность	Период проведения
Онкохирургия	72 часа	Апрель
Химиотерапия/Онкогематология	72 часа	Май
Химиотерапия	72 часа	Сентябрь
Онкохирургия	72 часа	Октябрь
Онкогематология	72 часа	Октябрь
Химиотерапия	72 часа	Ноябрь

3. Проект по внедрению федерального регистра пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями

В рамках соглашения об информационном сотрудничестве с Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Некоммерческое партнерство «Равное право на жизнь» при поддержке Межрегионального общественного «Движения против рака» проводит работу по формированию регистра больных с раком молочной железы. Создание такого регистра поможет предоставить наиболее полную и достоверную картину по оказываемой медицинской помощи каждому пациенту на основании максимальной информации, отражающей индивидуальные характеристики злокачественного новообразования, объем и качество проводимой терапии, потребность пациентов, лечебных учреждений, субъектов РФ и т.д. в противоопухолевых препаратах, а также возможность моментального обновления сведений, содержащихся в регистре, что позволит в любой момент времени на всех уровнях адекватно оценивать состояние каждого больного.

Создание проекта в первую очередь позволит решить вопросы, связанные со стандартизацией, унификацией и актуализацией данных о пациентах с диагнозами онкологических и онкогематологических заболеваний на всех этапах диагностики и лечения данных заболеваний. В рамках программы будет проводиться сбор и анализ информации о каждом пациенте для повышения, в дальнейшем, эффективности оказания медицинской помощи. В ходе реализации проекта будет проведена оценка степени интеграции специализированной онкологической диагностики в систему первичной медицинской помощи населению, определена степень доступности и качества использования современных методов первичной диагностики онкологических заболеваний, оценена степень доступности современных методов лечения онкологических заболеваний пациентам с установленным диагнозом и подтвержденными показаниями к использованию инновационных технологий лечения рака.

Данные, регистрируемые в Регистре, позволят сравнить соответствие процедур обследования и лечения больных региональным и международным стандартам. Информация о проводимом лечении позволит оценить правильность использования современных методов терапии, а также содействовать адекватному бюджетному планированию расходов. Результаты полученные в ходе внедрения регистра дадут возможность оценить состояние онкологической помощи, оценить потребность регионов

в диагностическом оборудовании и медицинских препаратах и определить необходимость повышения квалификации врачей и медсестер.

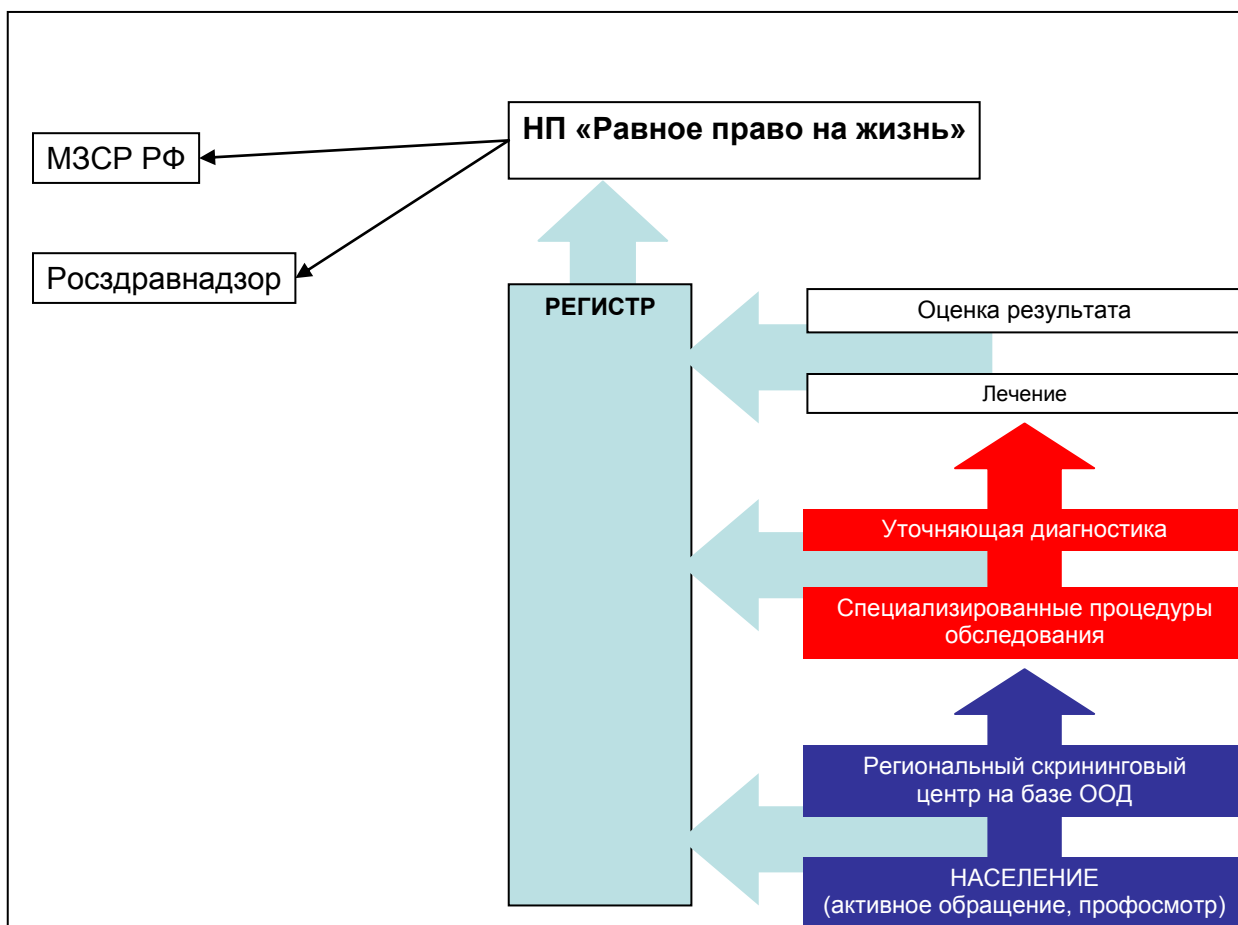
Регистр будет источником эпидемиологических и статистических данных, также необходимых для адекватного планирования и распределения средств бюджета и научно-исследовательских работ.

Программа направлена на реализацию ряда задач:

1. Повышение качества диагностики и лечения онкологических заболеваний.
2. Выявление пациентов, прошедших первичную диагностику онкологических заболеваний в неспециализированных медицинских учреждениях.
3. Оценка уровня и качества проведенных диагностических обследований, определяющих индивидуальные характеристики опухоли и позволяющие адекватно выбрать стратегию и тактику лечения.
4. Определение возможности повышения эффективности терапии онкологических заболеваний, выявив пациентов с установленным диагнозом и определенными индивидуальными характеристиками опухоли, не получающих необходимого лечения.



СХЕМА ПОТОКОВ ИНФОРМАЦИИ
уровень - РЕГИОН



Оснащение Некоммерческого партнерства «Равное право на жизнь»:

Для организации единого регистра данных о пациентах на базе НП «Равное право на жизнь» оборудован сервер базы данных, сервер приложений, WEB-сервер и несколько рабочих мест.

Оснащение региональных скрининговых центров:

Для организации доступа к банку данных развернутому на сервере НП «Равное право на жизнь», необходимо наличие компьютера с доступом в сеть, оборудования защиты данных, ключа защиты программы.

Оснащение остальных организаций-участников:

Для организации доступа к банку данных развернутому на сервере НП «Равное право на жизнь», необходимо наличие компьютера с доступом в сеть, оборудования защиты данных, ключа защиты программы.

Программное обеспечение, используемое в рамках проекта:

Программное обеспечение построено на основе современных технологий и представляет распределённую систему, состоящую из нескольких компонент:

- ПО региональных скрининговых центров;
- ПО центральной базы, находящейся в НП «Равное право на жизнь»;
- ПО организации-участника.



Министерство здравоохранения и
социального развития
Российской Федерации

**ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА
ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И
СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
(РОСЗДРАВНАДЗОР)**

109074, Москва, Славянский бульвар, д. 1, стр. 1
т/ф: 693 46 28, 693 46 11

д.з. 06.0008/ № 010-312/08

На № _____ от _____

— о содействии в формировании
регистра пациентов —

Руководителям органов
управления здравоохранения
субъектов Российской Федерации

Руководителям Федеральных и
региональных специализированных
онкологических лечебно-
профилактических учреждений

В рамках соглашения об информационном сотрудничестве с Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития. Некоммерческое партнерство «Равное право на жизнь» и Межрегиональное общественное движение «Движение против рака» проводят работу по формированию регистра пациентов со злокачественными новообразованиями молочной железы в регионах Российской Федерации.

Создание такого регистра необходимо для повышения качества определения потребности в лекарственных средствах и улучшения лекарственного обеспечения.

В связи с этим, Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития просит руководителей органов управления здравоохранения субъектов Российской Федерации и специализированных лечебно-профилактических учреждений в субъектах Российской Федерации оказывать содействие Некоммерческому партнерству «Равное право на жизнь» и Межрегиональному общественному движению «Движение против рака» в формировании регистра пациентов со злокачественными новообразованиями молочной железы.

С целью соблюдения прав пациентов и сохранения конфиденциальности персональных и медицинских данных сбор информации будет осуществляться в рамках специальных соглашений между Некоммерческим партнерством «Равное право на жизнь» и специализированных лечебно-профилактических учреждений.

Уточнения, при необходимости, персональных данных регистра будут проводиться активистами Межрегионального общественного движения «Движение против рака» с письменного согласия пациентов.

Руководитель

Н.В.Куртев

2008.06.06 10:00

1. Школы пациентов: Информационно-образовательные мероприятия для онкологических пациентов, их родственников и общественности (школы пациентов) с участием специалистов профильных ЛПУ, представителей органов управления здравоохранением, психологов, юристов, представителей общественных организаций

Участники «Школ пациентов» получают возможность узнать от практикующих врачей, известнейших специалистов об особенностях злокачественных опухолей и познакомиться с передовыми методами лечения, включая новейшие лекарственные препараты. Юристы во время занятий помогают разобраться пациентам в правах на гарантированное оказание медицинской помощи. Не менее важным блоком Школы пациентов является участие психолога, который подсказывает больным и их близким, как не сломаться, выстоять и бороться с заболеванием. Во время «Школы пациенты», их родственники и близкие могут задать вопросы специалистам и получить компетентные ответы.

Цели и задачи:

1. Информировать пациентов и их родственников о:
 - современных методах лечения рака
 - методах диагностики онкологических заболеваний, проводимых как для постановки первичного диагноза, так и в процессе лечения
 - принципах проводимого лечения
 - процедурах подготовки, проведения и последующих действий при диагностических и лечебных процедурах
 - как вести себя и что делать при возникновении побочных эффектов химиотерапии
 - правовых и юридических аспектах связанных с получением инвалидности, бесплатного лечения, взаимодействия с работодателем, органами социальной опеки и т.п.
 - правильного отношения к нетрадиционным методам лечения
2. Выявлять наиболее частые медицинские вопросы, волнующие пациентов и их родственников, ответы на которые будут давать ведущие эксперты

3. Выявлять проблемы правового и юридического характера, связанные с получением бесплатных лекарств, медицинской помощи и т.п. помощь в решении которых быть оказываться юридической группой РПНЖ
4. Выявлять возможных активистов, которые могут принимать участие в мероприятиях
5. Получать коллективные обращения к руководству регионов и федеральным чиновникам

Проект учебного плана:

Занятие	ТЕМА	Комментарии
1.	<ul style="list-style-type: none"> • Что такое ШКОЛА пациентов • Что такое РАК • Государство и онкологический пациент 	
2.	<ul style="list-style-type: none"> • Диагностика в онкологии – обследование для постановки диагноза и во время лечения • История онкологии • РАК - мифы и реальности 	
3.	<ul style="list-style-type: none"> • Хирургическое лечение – почему оно необходимо, что нужно делать до, во время и после операции • Инвалидность – приговор или необходимость • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
4.	<ul style="list-style-type: none"> • Химиотерапия – новые технологии, возможности, побочные действия • Что делать если возникают побочные эффекты лечения • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
5.	<ul style="list-style-type: none"> • РЕЦЕДИВ – что делать? • Нетрадиционные методы лечения – мифы и 	

	<p>реальности</p> <ul style="list-style-type: none"> • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
6.	<ul style="list-style-type: none"> • Радиотерапия – как это бывает на самом деле • Реабилитация после лечения • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
7.	<ul style="list-style-type: none"> • Семья – что делать если заболел близкий человек • Методы диагностики – что лучше для профилактики и ранней диагностики заболевания и рецидива • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
8.	<ul style="list-style-type: none"> • Рак молочной железы – методы диагностики, лечения и реабилитации • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
9.	<ul style="list-style-type: none"> • Рак желудка – профилактика, ранняя диагностика и лечение • Что делать если возникают побочные эффекты лечения • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
10.	<ul style="list-style-type: none"> • Рак легкого • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
11.	<ul style="list-style-type: none"> • Рак поджелудочной железы • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	
12.	<ul style="list-style-type: none"> • Рак толстой и прямой кишки • Правовые вопросы получения бесплатной 	

	медицинской помощи	
13.	<ul style="list-style-type: none"> • Молекулярная диагностика и индивидуальные особенности опухоли – современные возможности, необходимость для выбора правильного лечения • Правовые вопросы получения бесплатной медицинской помощи 	