



**Региональное отделение ассоциации онкологических пациентов
«ЗДРАВСТВУЙ!»**

**Республиканская общественная организация
реабилитационной помощи онкологическим больным «Я живу»**
670000, Республика Бурятия, г. Улан-Удэ, ул. Коммунистическая, 49, оф. 30
тел.: (3012) 21-26-28, сот. тел. 8-983-420-25-24
E-mail: yazhivyu@mail.ru

Исх № **88**
30 декабря 2019г.

Главе Республики Бурятия

Уважаемый Алексей Самбуевич!

Обращаемся к Вам от имени участников собрания нашей организации по итогам работы за 2019г.

Объединение больных раком и их родственников России в единую пациентскую организацию “Ассоциация онкопациентов “Здравствуй!” под руководством Ассоциации онкологов России “RUSSCO” при поддержке общественной палаты РФ дало мощный толчок к усилению внимания на проблемы онкобольных со стороны Правительства РФ, принятию национального проекта “Борьба с онкологическими заболеваниями”. К реализации этого проекта подключился Совет Федерации. В **июне 2019** года подписано соглашение о сотрудничестве между Ассоциацией онкологов “RUSSCO”, Ассоциацией онкопациентов “Здравствуй!” и Советом Федерации.

Создана группа “Онкопатруль”. На местах функциями “Онкопатруль” наделены региональные отделения Ассоциации “Здравствуй”, которые наравне с Правительством и Минздравом региона несут ответственность за реализацию проекта.

Бывая на масштабных мероприятиях мы знакомимся с международным опытом борьбы с раком. Часть региональных отделений центральных областей являются членами Европейской коалиции больных раком. Мы также вступили в нее и уже в июне месяце приглашены на очередной Конгресс Коалиции, который состоится в Стокгольме.



Руководители региональными отделениями Ассоциации “Здравствуй!” действуют на местах по доверенности от Президента Ассоциации В. В. Боровой. Почти все региональные руководители являются онкопациентами. Каждой из них можно присвоить Звание Героя Отечества, за мужество, которое они проявляют в борьбе за свою и жизнь таких как они. На последнем Конгрессе, на который мы выехали благодаря и Вашему участию, большинство из них были в стадии рецидива. Буквально каждый день мы получаем новую информацию, об изменениях в законодательстве РФ по вопросам лекарственного обеспечения, по срокам оказания помощи, новые требования к работе первичного звена по онкологии и т.д. Эту информацию мы не успеваем обрабатывать.

Огромное спасибо за понимание и поддержку нашим партнёрам, с кем заключены соглашения о сотрудничестве. Это Онкологический диспансер в лице нового руководства Инессы Александровны Шагдаровой и заместителя по лечебной части Юмова Евгения Леонидовича, Республиканской больницы в лице гл.врача Лудуповой Евгении Юрьевны и их Совету молодых специалистов, Республиканскому центру мед. профилактики в лице гл.врача Етты Батуевны и зама гл.врача Нечунаевой Елены Алексеевны, 4-ой городской больнице в лице главного врача Бидагаевой Тамары Григорьевны и их волонтерам, 2-ой городской поликлинике в лице гл.врача Калмаковой Виктории Викторовны и их волонтерам.

Низкий поклон за поддержку и участие в нашей работе Республиканскому комитету профсоюзов здравоохранения в лице Ивановой Дыжидмы Базаровны и ее коллективу, ООП Профсоюзов в лице Колмакова Дмитрия Владимировича и заместителя Юдаевой Елены Андреевны, которая является членом Попечительского Совета РОО «Я живу». На их территории мы находимся сейчас и проводим основную часть нашей работы. Спасибо новой администрации города и городскому совету депутатов и всем главным врачам республики, которые трудятся в невероятно сложных условиях в связи с реализацией национального проекта «Здравоохранение».

В то же время мы, как пациентская организация, вынуждены заявить, что аппарат Минздрава в большинстве своем не может перестроиться к работе в новых условиях, не смотря на большую работу Правительства и, лично Вас, по реализации национального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями». Особенно в таких глобальных перспективных вопросах как Протонная, Ядерная терапия, обеспечение новейшей аппаратурой медицинских учреждений и т.д.

Многочисленные наши официальные обращения и предложения по улучшению жизни онкопациентов в Министерство здравоохранения просто игнорируются, остаются без ответа, а после настойчивых наших требований мы получаем отписку и даже грубости, доходящие до оскорблений со стороны исполнителей. Вот пример: 08.04.2019г. мы направили письмо на Ваше имя с предложением создать Межведомственную рабочую группу по реализации национального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями». Вы отписали В. Б. Цыбикжапову, тот Д-Н. Ц. Самбуеву, Д-Н. Ц. Самбуев Б. С. Будаеву, потом двоим подчиненным. Со стороны Минздрава нужно было внести предложения и подготовить распоряжение для В.Б.Цыбикжапова. Ответа нет. Ответа в течение полугода не было и по нашим предложениям о создании единой психологической службы (его до сих пор нет) и ответа по подготовке обоснований для включения нас в федеральный реестр поставщиков социальных услуг (по предложению Правительственной комиссии по поэтапному переходу СО НКО на бюджетное финансирование), которое Министерство должно было представить на подпись В. Б. Цыбикжапову.

Решение вопросов поставленных в наших письмах Минздраву позволит снять с повестки многие проблемы онкобольных, которые мы озвучили 28 августа 2019г. на Круглом столе, посвященном 5-летию нашей организации. Ни один из вопросов поставленных нами на круглом столе даже не рассматривались. Мы пишем, озвучиваем как бы всё в пустоту. Это вопросы по улучшению качества обслуживания онкопациентов в первичном звене здравоохранения, так как после прохождения основного лечения в онкодиспансере, они наблюдаются по месту жительства, по совершенствованию маршрутизации онкобольных. Это кадровый вопрос в целом и особенно работа с «выгорающим» медперсоналом, психологическая работа не только с онкопациентами и их родственниками, но и работа с медперсоналом, не готовым работать в новых условиях. В вопросах обучения кадров, на наш взгляд, необходим единый подход. Мы предлагаем базовый курс для врачей неонкологических специальностей, который проводит в России и предлагает нам Евразийская федерация онкологии во главе с доктором Сомасундарам Субраминиан (д. Сома). Мы видим необходимость такого обучения совместно с Ассоциацией онкологов России «RUSSCO» и Ассоциацией «Здравствуй!» и знаем что выделяются огромные средства на обучение медицинских работников.

Не решенными остаются наши предложения по расширению паллиативного отделения при онкодиспансере, по единому регистру паллиативных больных, по открытию республиканского хосписа.

Открыть хоспис, подготовить кадры, обучить медперсонал первичного звена паллиативной помощи, только после этого можно было создавать паллиативные койки в стационарных учреждениях республики. Недостаточность квалифицированных кадров, в частности онкологов, не дает возможность госпитализировать паллиативных больных в стационары при ухудшении их состояния. Модернизация паллиативного отделения ГАУЗ «Поликлиника № 2» проводится за счет собственных средств. Полностью отсутствует медицинская реабилитация онкобольных. Нет средств на организацию лечебного питания ни в онкодиспансере, ни ГБУЗ «Городская больница № 2» и ГБУЗ «Городская больница № 5», где имеются паллиативные отделения.

Подождать до 2024 года, как попросил нас наш министр Д-Н. Ц. Самбуев на круглом столе в комитете по социальной политике НХ, мы не можем, так как умираем здесь и сейчас. Все больше и больше теряем своих членов, хороним почти каждую неделю и собираем между собой по 100-200 рублей или кто сколько сможет своим на лечение, на похороны своих членов. Только за последние 2 месяца мы потеряли 7 человек.

Анализ увеличения смертности среди наших членов показывает, что на низком уровне в республике находится работа по профилактике онкозаболеваний, онконастороженности, так как к нам чаще приходят люди на последней стадии заболеваемости, когда наши усилия уже не могут спасти человека. Для улучшения качества работы ГБУЗ «РЦМП МЗ РБ им. В. Р.Бояновой» мы считаем необходимо выделить дополнительное финансирование для широкомасштабной работы по пропаганде ЗОЖ, по профилактике онкозаболеваний, по онконастороженности как у медицинского персонала, так и у населения.

Мы твердо знаем, что только объединив усилия Правительства, медиков, общественности всего населения можно уменьшить смертность, продлить и улучшить качество жизни не только онкобольных.

Список подписавшихся членов РОО «Я живу» прилагается.