



Консультативные советы сообщества пациентов в регионе ВЕЦА

Сергей Головин, 18.01.2019

ЧТО ОЗНАЧАЕТ «КАБ»

- Community Advisory Board - «Совет сообщества пациентов» или «консультативный совет сообщества»
- Назвать можно по-разному: форум сообщества пациентов, совет сообщества пациентов и т.д.
- КАБ – это определенный **формат** работы представителей пациентского сообщества или **название организации**, которая в своей работе следует этому формату

СУТЬ формата КАБа

- Группа пациентов и людей, отстаивающих интересы пациентов,
- проводит регулярные встречи
- по установленным правилам
- с заранее оговоренной повесткой дня
- с лицами, влияющими на жизнь пациентов,
- для решения текущих проблем и внесения предложений/замечаний по запланированной деятельности
- и контролирует соблюдение интересов пациентов в целом и договоренностей, принятых на встречах, в период между встречами.

Ключевые слова

- Встречи!
- Интересы пациентов!
- Группа людей (представители сообщества пациентов с определенной экспертизой)
- Регулярность встреч
- Правила встречи
- Решение проблем



Модель КАБа

- Всегда есть как минимум две стороны, одна из них – КАБ.
- Вторая сторона – как правило, фармацевтические компании, или представители государственных структур
- Вторые стороны, как правило (!), не собирают вместе (есть исключения)



КАБ/профсоюз

МОЖНО СРАВНИТЬ С ПРОФСОЮЗОМ:

- Отстаивание интересов группы людей
- Переговорный процесс
- Две или три стороны



Примеры

- TB – CAB (Совет сообщества по вопросам туберкулеза)
- Global Hepatitis CAB – Совет сообщества пациентов по вирусным гепатитам
- European Community Advisory Board (Европейский совет сообщества)
- ЕЕСА CAB (Евразийский Консультативный совет сообщества), в настоящее время Евразийское сообщества за доступ к лечению, ЕСАТ
- BaltCAB – Балтийский консультативный совет сообщества пациентов
- ЮКАБ – Украинский совет сообщества (в настоящее время «Пациенты Украины»)
- TatCAB – Татарстанский форум пациентов

Основные классификации

1. По региональному признаку (глобальный, региональный, национальный, местный)
2. По заболеванию (ВИЧ, туберкулез, вирусные гепатиты)
3. По теме (доступ к лечению, доступ к услугам, доступ к тестированию, разработка новых препаратов и т.д.)



Организация

- Зарегистрирована/не зарегистрирована
- Орган, принимающий решения – «правление», «собрание членов»
- Управляющий орган – «секретариат»
- Членство – постоянные члены, приглашенные участники.
Критерии членства
- Периодичность встреч – установленная периодичность, ситуативные встречи



ФОРМАЛЬНОСТИ

- Общая политика
- Политика членства
- Политика конфиденциальности (что на встречах является конфиденциальным, что нет, что публикуется, что нет)
- Политика финансирования (независимое/смешанное)



Деятельность

1. Встречи
2. Пространство между встречами



ПРЕДВАРИТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ ПЕРЕД ВСТРЕЧЕЙ (PRE-MEETING)

- Обсуждения повестки дня (которая была разослана заранее!!!)
- Обсуждение общей позиции (которая была в общих чертах сформулирована заранее!!!)
- Подготовка к самой встрече (можно пригласить эксперта по медицинским/экономическим вопросам)
- Обсуждение возможных аргументов/контраргументов
- Иные вопросы

5 ПРАВИЛ ВСТРЕЧИ (ФАРМА)

- Минута молчания – память о тех, кто не дождался лечения
- Не аплодируем после презентаций
- Не спорим между собой (если возникают – просим фарма выйти)
- Не обсуждаем индивидуальные проекты
- Не просим индивидуальных медицинских консультаций



СОБРАНИЕ КАБа ПОСЛЕ ВСТРЕЧИ (БЕЗ ФАРМА, DEBRIEFING)

- Краткое резюме встречи
- Ключевые моменты
- Впечатления участников
- Выработка дальнейших планов



Контекст ВЕЦА

- 1-й ВЕЦА КАБ – 2011 г. За основу взята модель ЕСАВ
- Основные задачи
 1. **Объединить усилия** активистов из стран ВЕЦА для адвокации на глобальном уровне
 2. **Предоставить площадку для переговоров** активистов ВЕЦА и представителей головных офисов фармакомпаний на русском языке
 3. **Повысить потенциал активистов** стран ВЕЦА в вопросах доступности лечения
- Страны: 14 стран региона ВЕЦА: Азербайджан, Армения, Беларусь, Грузия, Казахстан, Кыргызстан, Латвия, Литва, Молдова, Россия, Таджикистан, Узбекистан, Украина, Эстония



Цель и миссия ЕКАТ

- **Цель** ВЕЦА КАБ (ЕКАТ) – улучшить доступ к препаратам для лечения ВИЧ, ТБ, ВГС в регионе ВЕЦА.
- **Миссия** – все нуждающиеся получают качественные, максимально эффективные и безопасные препараты для лечения ВИЧ, ВГС, ТБ в соответствии с последними научными данными
- **Основная повестка дня:** доступность лекарственных средств (регистрация препаратов в странах, ценовая политика, политика доступа к генерикам)

Повестка дня (фармакомпании)

- Как правило, два блока: клинический и доступ
- Клинический блок
 1. Информация о разрабатываемых препаратах (например, каботегравир)
 2. Информация о результатах клинических испытаний препаратов,
 3. Новые данные по препаратам (например, долутегравир и беременность),
 4. Новые показания (например, TAF для гепатита В, или использование софосбувира у детей)
 5. Межлекарственные взаимодействия
 6. Иное
- Блок по доступу
 1. Регистрационный статус препаратов в странах (зарегистрированы или нет)
 2. Ценовая политика
 3. Включение препаратов в различные перечни
 4. Патенты и лицензионные соглашения
 5. Барьеры для выхода препаратов на рынок
 6. Иное

Фармакомпании

- Глобальные компании: Gilead, Janssen, AbbVie, ViiV (GSK), MSD
- Глобальные генерические компании: Mylan, Cipla
- Генерические компании из отдельных стран: Pharco (Египет), Veason (Бангладеш), PharmEvo (Пакистан)
- Национальные производители: «Фармасинтез» (Россия), BIOCAD (Россия), «Фарматех» (Беларусь)



ТЕМЫ (представители госструктур)

- Проблемы, связанные с доступностью препаратов и услуг, либо с ненадлежащим предоставлением услуг:
 - Перебои с препаратами
 - Отказы в предоставлении терапии
 - Дискриминация, нарушения прав при предоставлении услуг
 - Любые проблемы системного характера, связанные с предоставлением услуг
 - Еще примеры?



Протоколы встреч

- Обзор основных моментов на встрече, в особенности достигнутых договоренностей и дальнейших шагов
- Согласовываются со всеми сторонами
- Публикуются для дальнейшего отслеживания мер
 - Примеры протоколов ВЕЦА КАБ:
<http://cab.ecuo.org/category/protokoly/>
 - Примеры протоколов Евразийского сообщества за доступ к лечению: <https://eeca-cat.info/minutes-of-meetings/>
- <https://itpcru.org/2016/12/06/vstrecha-po-voprosam-intellektualnoj-sobstvennosti-i-dostupa-k-lecheniyu-v-vetsa/>
- Важно! Протоколы встреч могут играть большую роль в адвокационной работе

Примеры проблем, которые обсуждались/решались на КАБах

- Доступ к препаратам для лечения ВГС (в эру интерферонового лечения) – 2 000 долларов США за 48 недель
- Тенофовир и препараты, содержащие тенофовир, в РФ – тенофовир в ЖНВЛП, регистрация тенофовир/эмтрицитабин/эфавиренз
- Бедаквилин в Украине
- Цены на АРВ в Казахстане
- Софосбувир в регионе ВЕЦА
- Долутегравир в РФ, Казахстане, Беларуси – цена, доступ
- Ставудин в РФ – отказ от использования
- «Инновационные» препараты в регионе: перхлозон, элсульфавирин, нарлапревир
- Контроль качества препаратов (преквалификация ВОЗ и т.д.)
- Текущий вопрос – поставки СОФ/ДАК в Украину и Казахстан
-

ПОДГОТОВКА

ВСТРЕЧА

ВСТРЕЧА

ПОДГОТОВКА



ПРОСТРАНСТВО МЕЖДУ ВСТРЕЧАМИ

- Отслеживание выполнения требований, заявленных на встрече
- Письменные обращения и публичные заявления, например:
 - Обращение по ралтегравиру
 - <https://itpcru.org/2015/03/13/vetsa-kab-prosit-kompaniyu-merk-vklyuchit-v-soglashenie-s-patentnym-pulom-vzroslye-formy-raltegravira/>
 - Обращение по препаратам компании BMS
 - <https://itpcru.org/2014/11/19/strany-vetsa-vne-strategii-po-dostupu-kompanii-bms/>
 - Обращение по софосбувиру
 - <https://itpcru.org/2014/09/17/otkrytoe-pismo-vetsa-kaba-v-otvet-na-litsenzionnoe-soglashenie-kompanij-gilead-i-cipla-po-preparatu-sofosbuvir/>
- Мониторинг и аналитика, например, отчет по доступу к АРВ-терапии в 7 странах ВЕЦА:
 - <https://itpcru.org/2018/07/23/na-puti-k-90-svodnyj-otchet-po-dostupu-k-arv-terapii-v-7-stranah-regiona-vetsa/>

**ВСЕ, ЧТО ПОМОГАЕТ ГРАМОТНО ПРОВЕСТИ
СЛЕДУЮЩУЮ ВСТРЕЧУ!**



Примеры

- Видео о Татарстанском КАБе
- <https://www.youtube.com/watch?v=UoA8F5y1BHE>
- https://www.youtube.com/watch?v=uvN_oG_ywMU



Инструкция – как сделать КАБ

1. Найти проблему (как правило, она сама нас находит)
2. Найти группу из числа сообщества пациентов, которые готовы высказаться по поводу этой проблемы, а также обладающих определенной экспертизой
3. Договориться о встрече с другой стороной, которая имеет влияние для решения проблемы
4. Найти ресурсы для проведения встречи
5. Договориться с участниками о правилах проведения встречи и о повестке дня (согласовать повестку с другой стороной) - формализация
6. Провести встречу, достичь договоренностей
7. Отследить выполнение договоренностей
8. Договориться о дальнейших встречах
9. Сделать встречи регулярными
10. Формализовать КАБ еще сильнее (Устав, регистрация, членство) – по желанию

ДОСТИЖЕНИЯ МОГУТ БЫТЬ БЫСТРЫМИ,
МОГУТ ЗАНЯТЬ ГОДЫ, А МОГУТ БЫТЬ
НЕВИДИМЫМИ.

**МЫ НИКОГДА НЕ УЗНАЕМ, ЧТО БЫЛО БЫ,
ЕСЛИ БЫ МЫ НЕ ДЕЛАЛИ СВОЮ РАБОТУ!**

