

**Приложение 1**  
**к Резолюции Третьего Всероссийского**  
**конгресса пациентов**

**Проблемный лист**

1. ВООЗ: Саранин Алексей. Болен заболеванием Нимана-Пикатипс, 17 лет, Московская область, пос. Тучково. Как будет происходить лекарственное обеспечение села?
2. Говорова Полина 10 лет болезнь Нимана-Пикатипс год не можем получить препарат "Завестка", когда будет возможность лечения?
3. Селезнева Надежда Н.Новгород, хронический миелолейкоз. Есть решение областного суда в лекарственном обеспечении Нилотинибом. Дали на 56 дней, сейчас не дают препарат до особого распоряжения областного Минздрава. Что делать?
4. Всероссийское общество орфанных заболеваний. Чикина Наталья, 2-е детей с синдромом Швахмана. Поликлиника не может выписать лечебное питание. Основное лечебное питание - Нутрини. Что делать?
5. Рассеянный склероз. Серeda В.В. НЕ получаю лекарства, так покупаемый на федеральном уровне препарат для меня имеет риск более высокий (осложнения на конкретное торговое наименование), чем остаться вообще без препарата.
6. Кот Т.И. Московская область. Верните закупки Ребиф и Бетаферон.
7. Вирусные гепатиты С и В. В РФ более 5млн с гепатитом С и 3 млн. с гепатитом В, почти ничего нет: 1. Выявление в обязательном порядке, анализы на гепатиты сдают только беременные, госпитализирующиеся, военные и врачи. Проверять надо всех! 2. Нет карантинизации донорской крови: недавно заразившийся человек заразен, но в крови вирус не определяется. Донор должен еще раз сдать кровь через 3 месяца. 3. Нет контроля за обработкой инструментов, контактирующих с кровью. 4. Нет реестра людей с вирусом. Ведется учет только вновь выявленных и людям не всегда сообщают. 5. Нет стандартов терапии. 6. Лечение осуществляется за свой счет и очень дорогое (750 тыс.р. при первом генотипе), при этом эффективность менее 50%. 7. В Европе постепенно начинают лечение тремя препаратами, что более эффективно. 8. Крайне низкая информированность о проблеме гепатита, хотя заразиться может каждый.

8. Постоянные дженерические замены особенно недопустимы для больных с тяжелыми сочетанными патологиями, многокомпонентная терапия которым подбиралась в стационарных условиях с учетом лекарственного взаимодействия по торговым наименованиям. Для таких больных должен быть предусмотрен особый порядок лекарственного обеспечения - персонифицированные закупки.
9. Основные проблемы пациентов с сахарным диабетом:
- [89062162079](tel:89062162079) Яковлева И.- Калининград (областной). У нас уже почти 2 года нет в ДОБ главного эндокринолога. В стандарт лечения сахарного диабета не вошли тест-полоски для глюкометра. Помогите.
  - Региональное отделение ООИ РДА по МО. Очень беспокоит новые стандарты по лечению больных с сахарным диабетом. Отсутствуют иглы для шприц-ручек, ручки для введения инсулина и самое главное- средства самоконтроля. Почему с больных сахарных диабетом снимают инвалидность?
  - Липецкое ООИ РДА. Выделите больных сахарным диабетом в отдельную группу, сохранив в 2013 стандарты 2012! Не экспериментируйте на инвалидах! Отмените монетаризацию льгот, так как это существенно ухудшило качество истинных инвалидов.
  - Закон 323 преступно ликвидировал средства самоконтроля и расходников. В какой социальной защите о них знают? Где профессионалы, которые будут определять потребность больного, а ведь это прерогатива врача. Диабет.
  - Диабетические общественные организации Оренбургской обл.: (anisova@bk.ru)
  - Закуп инсулинов должен проходить по торговым наименованиям
  - Новая стратегия лекарственного обеспечения реально ухудшит качество жизни людей с диабетом (мы опять "наступаем на грабли" - закон №122 (о монетизации) де факто преступен
  - Кто автор идеи разделения получения инсулина у врача, а диагностики, расходников даже неизвестно у кого? Хоть раз пусть этот чиновник получит этот набор по предложенному
  - Чиновники Минздрава, инвалиды просят ВАС услышать: ничего не делайте для нас без нашего участия. Мы хотим жить, не выживать!
  - ЧРДОД "Вместе"(Челябинское региональное диабетическое общественное движение "ВМЕСТЕ" e-mail: (vmestediabet@mail.ru)
  - Недостаточное выделение денежных средств на средства самоконтроля сахарного диабета (тест полоски) и как следствие, страдает компенсация заболевания, а как следствие плохой компенсации инвалидизация из-за развития тяжелых осложнений. Государству нужны инвалиды или активные работоспособные граждане?
  - Если сахарный диабет 1 типа неизлечим - зачем детям каждый год

проходить МСЭ? В надежде, что вылечатся?

Густова Э.В. (mda.rdf.goustova@mail.ru) - ООС «Российская Диабетическая Федерация «РДФ», МООИ «Московская Диабетическая Ассоциация «МДА»

- рассмотреть вопрос о разработке федерального закона « О мерах государственной медико-социальной защиты лиц, больных сахарным диабетом»;
- разработать и утвердить план мероприятий, направленных на ратификацию «Соглашения о сотрудничестве государств участников СНГ в борьбе с ростом заболеваемости сахарным диабетом»;
- учитывая, что при решении вопроса о создании программы лекарственного обеспечения «7 нозологий» рассматривался вопрос о включении в этот перечень социально-значимого заболевания «Сахарный диабет», но почему-то был не включен и учитывая положительный опыт лекарственного обеспечения больных по этой программе, необходимо рассмотреть вопрос о включении в Перечень этих заболеваний «Сахарный диабет»;
- при проведении аукционов по закупке жизненно-необходимых лекарственных средств государственными и муниципальными заказчиками (для больниц, для выполнения льготных лекарственных программ) должны указываться не только МНН (международное непатентованное наименование) лекарства, а также его торговые марки;
- рассмотреть вопрос о внесении в Перечень централизованнокупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных препаратов (в ред. распоряжения Правительства РФ от 27.12.2010 N 2415-р) лекарственных препаратов и средств самоконтроля и введения инсулина, предназначенных для лечения больных сахарным диабетом;
- информация о возможности получения медицинской помощи в рамках федеральных и территориальных программы должна быть предоставлена гражданам как устно, так и через информационные стенды, размещенные в медицинской организации;
- создать службу независимых медицинских экспертов на территории Российской Федерации;
- содействовать созданию региональных эндокринологических центров;
- совместно с высшими учебными заведениями усовершенствовать механизм профессиональной переподготовки и повышения квалификации медицинских кадров;
- усовершенствовать систему взаимодействия эндокринологов, кардиологов и нефрологов разработать и внедрить в практику диагностический алгоритм для раннего выявления сердечно - сосудистых и нефрологических заболеваний и сформировать лекарственное обеспечение кардиоваскулярными и нефрологическими препаратами в соответствии с существующей доказательной базой;

- утвердить в стандартах оказания медицинской помощи больным сахарным диабетом раздел обеспечения средствами самоконтроля норматив для больных сахарным диабетом типа 2 (инсулинозависимым), так же как для больных сахарным диабетом типа 1. Считать недопустимым разделение комплексного подхода к лечению сахарного диабета (отдельно лекарственное обеспечение и отдельно обеспечение средствами самоконтроля, так как самоконтроль является неотъемлемой и необходимой частью лечения) между различными ведомствами;
  - обеспечить для всех больных сахарным диабетом возможности обучения в школах обучения больных сахарным диабетом для ознакомления, в первую очередь, с необходимостью и методами самоконтроля заболевания;
  - внедрить на региональном уровне медико-генетические консультации для дифференциальной диагностики сахарного диабета и др. заболеваний метаболизма и эндокринной системы
10. Основные проблемы ревматологических пациентов:
- Реальное количество пациентов превышает статистические данные МЗ РФ, отсутствуют регистры
  - Поздняя диагностика пациентов
  - Недостаточная доступность ревматологической помощи и ее крайняя неравномерность распределения
  - Недостаточное финансирование лечебных учреждений и снабжения ЛП
  - Бесплатное ЛО по заболеванию, а не по инвалидности
  - Недостаточное применение современных генноинженерных препаратов
- ОООИ Российская ассоциация Надежда
11. Региональная организация инвалидов-больных ЛАГ орфамед. Просим помощи в обеспечении препаратов Тракмер, они помогают нам жить.
12. Недостаточная доступность и качество оказания специализированной помощи, в т.ч. высокотехнологичной, онкологическим и онкогематологическим больным.
13. Отсутствует обязательная ПЦР-диагностика донорской крови, что несет риск заражения ВИЧ и гепатитами С и В при гемотранфузиях. ПЦР является обязательным методом диагностики крови и ее компонентов в большинстве развитых стран и странах СНГ, а в РФ до сих пор он обязателен только для препаратов крови.
14. В программных документах необходимо более детально описать механизмы лечения инфекционных заболеваний в части тех граждан, которым поставлен диагноз. Одних мер профилактики и диагностики недостаточно, они имеют длительно отложенный эффект

15. Только 1 из 8 взрослых пациентов, страдающих злокачественным заболеванием кроветворной или лимфатической системы, получает адекватную терапию и именно излечение или достижение долгосрочной ремиссии, а не краткосрочный эффект, который может быть достигнут при использовании старых схем терапии.

16. Всероссийская общественная организация нефрологических и трансплантированных больных «ПРАВО НА ЖИЗНЬ»

- Катастрофическая нехватка нефрологов и врачей гемодиализа.
- С 2005 г не предусмотрены стандарты лечения по нефрологии (ХБП) и диализа.
- Нехватка и недоступность препаратов кальциево-фосфорного обмена (земплар, ренагель, мимпара)
- Нехватка препаратов для лечения ЦМВ (Вальцит)
- Почему на сайте МЗ РФ не висят драфты стандартов по нефрологии и трансплантологии?
- Закупка препаратов иммуносупрессии по торговому наименованию!
- Включение диализа в квоту по трансплантации
- Включить реабилитацию и трудоустройство нефрологических и трансплантированных больных
- Включить в МСЭК профильных специалистов
- Включить 52 ГКБ (нефрология) в список федеральных ЛПУ, для лечения пациентов по всей РФ

17. Проблемы от Общероссийской благотворительной общественного фонда "Содружество" (Фонд помощи больным эпилепсией и туберкулезным склерозом):

- Дженерики! Существует ли у государства механизм контроля за оборотом этих препаратов, контроль заявленных свойств, хим.формула, клинические испытания
- Основания для назначения заместительной терапии!  
[www.epileptologyhelp.ru](http://www.epileptologyhelp.ru) e-mail: [sodr.epi@gmail.com](mailto:sodr.epi@gmail.com)

18. Диабетические общественные организации оренбургской обл.

- Закуп инсулинов должен проходить по торговым наименованиям
- Новая стратегия лекарственного обеспечения реально ухудшит качество жизни людей с диабетом (мы опять "наступаем на грабли" - закон №122 (о монетизации) де факто преступен
- Кто автор идеи разделения получения инсулина у врача, а диагностики, расходников даже неизвестно у кого? Хоть раз пусть этот чиновник получит этот набор по предложенному
- Чиновники Минздрава, инвалиды просят ВАС услышать:
  - ничего не делайте для нас без нашего участия.
  - Мы хотим жить, не выживать!  
[anisova@bk.ru](mailto:anisova@bk.ru)

19. МРО Доверие пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (болезнь Крона, язвенный колит)

- Прекращение выдачи антитоксических препаратов (инфликсий) пациентам с болезнью Крона, имеющим инвалидность по программе ДЛО в Московской области.
- Пациенты, которые добились с трудом улучшения состояния и зачастую избежав операции без лекарства (б\б инфузии) возможность вернуться к терапии под большим вопросом, т.к. терапия должна проводиться пока эффективна.
- Помогите возобновить терапию тем, кто уже получал лечение и лишился его, а так же тем пациентам кому необходимо лечение и они ждут своей очереди, когда появится препарат.

20. Муковисцидоз

- Когда будут приняты и утверждены стандарты амбулаторного и стационарного лечения для больных МВ (детей и взрослых)
- Когда будет решен вопрос о создании межрегиональных и федерального центра по лечению взрослых!!! (МВ)
- Как будет решаться замена оригинальных препаратов на эффективные дженерики для редкого заболевания муковисцидоз. Это приводит к массовой гибели пациентов. Особенно это касается антибиотиков для внутривенного введения и ингаляционные антибиотики.

21. Аверьянова Е.А.

Общество больных ВЗК "Доверие"

- Возможен ли разрыв связи "наличие инвалидности - обеспечение лекарственным препаратом"?
- Получается, что вопрос обеспечения пациента препаратом отдается на откуп специалистам органов МСЭК, которые не всегда ориентируются в редких заболеваниях, в отличии от лечащих врачей.
- Вопрос замены оригинальных препаратов дженериками. Конкретно, замена препаратов Пентаса и сапофальк дженериком Кансалазин. Данный препарат выдается детям, в то время, когда в инструкции к препарату детский возраст до 12 лет и вес до 50 кг является противопоказанием. Исследований на детях не проводилось.
- Вопрос подтверждения диагноза, поставленного в лечебном учреждении Федерального уровня, в городском лечебном учреждении. Ситуация дошла до абсурда, когда ребенку только что выписавшемуся из Федерального Центра, предлагают лечь в городской стационар для подтверждения диагноза и назначенного лечения. Иначе ребенка не направляют на освидетельствование в МСЭК.
- Возможно ли создание и существование независимой МСЭ, в условиях действующего законодательства?

22. Кондрашова Л.М. Проблемы нефрологии:

- Отсутствие единого тарифа на проведение заместительной почечной терапии методами диализа. Тариф меняется субъектами РФ произвольно, в том числе и в сторону уменьшения, что обрекает пациентов на низкий уровень оказываемой медицинской помощи и мешает здоровой конкуренции на диализном рынке. Существует острая необходимость выработки единого тарифа закреплённого законодательно на оплату данного вида медицинской помощи.
- Внести нефрологию в перечень социально-значимых заболеваний
- Неконтролируемая замена на дженерические препараты иммуносупрессии трансплантированным пациентам при отсутствии возможности мониторинга побочных проявлений дженерических замен
- Выдача пациентам с трансплантированными органами препаратов разных производителей и даже РАЗНЫХ лекарственных форм
- Для пациентов гемодиализа отсутствует закреплённая законодательно правовая база для включения перевозки к месту проведения диализа и обратно в оплату процедуры диализа, как неотъемлемая часть медицинской услуги
- Для пациентов тех регионов, где нет собственной трансплантации, отсутствует возможность снимать жильё по социальным ценам вблизи центра трансплантации в период нахождения в листе ожидания
- Слабый контроль за качеством медицинских изделий для процедуры гемодиализа проникающими на российский рынок
- Невозможность во многих регионах пациентам получить жизненно-необходимые препараты (эритропоэтины) по льготе
- Отсутствие должного контроля и фиксации побочных в формах о НПР врачами по воспроизведённым российским препаратам, а также по воспроизведённым импортным препаратам
- Нехватка мест для гемодиализа в ряде регионов
- Ликвидация отделений, где могли проводить «острый» диализ тяжёлым пациентам

Председатель МООНП «НЕФРО-ЛИГА».nephroliga@gmail.com