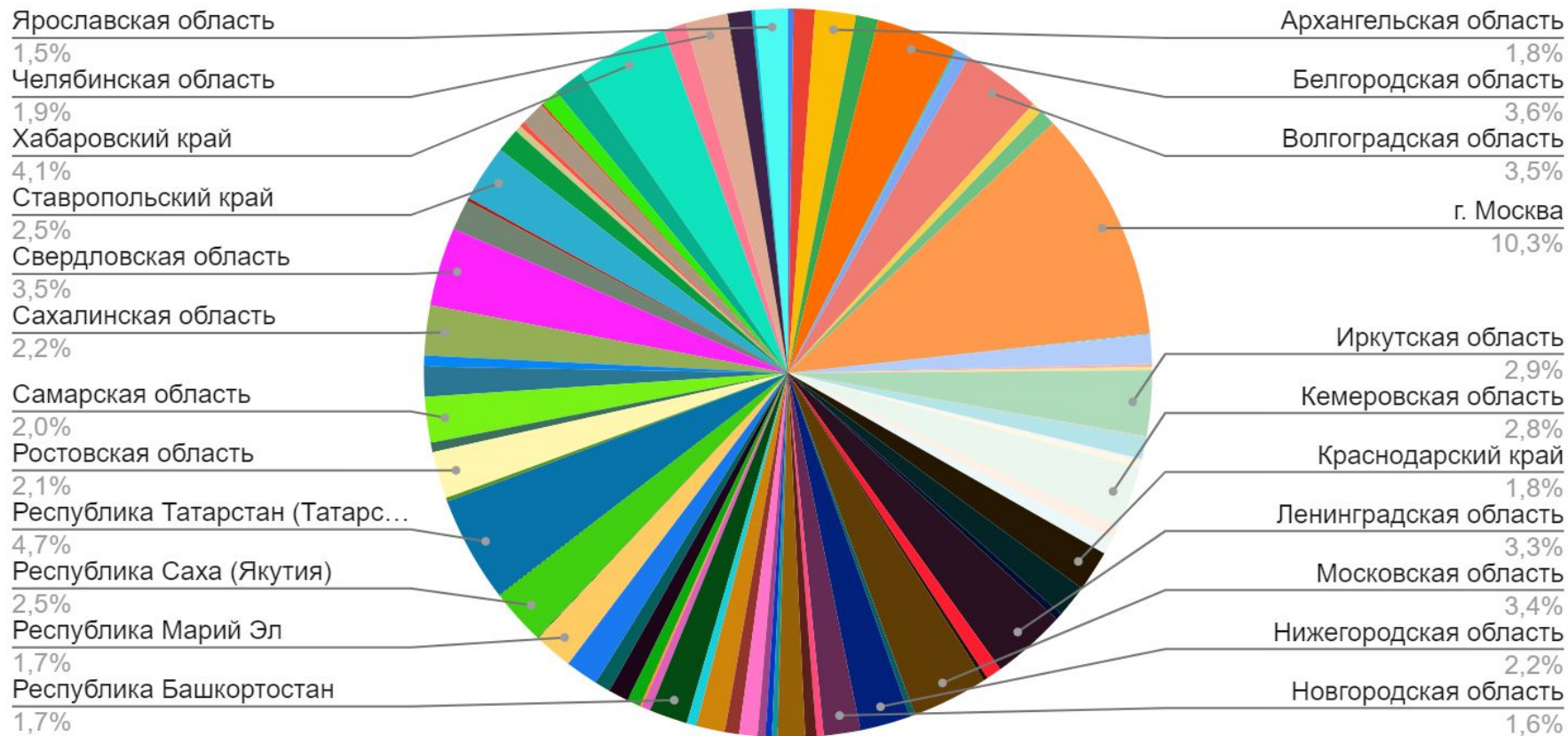




Предоставление медицинской помощи
и лекарственного обеспечения
детям-инвалидам и инвалидам с детства

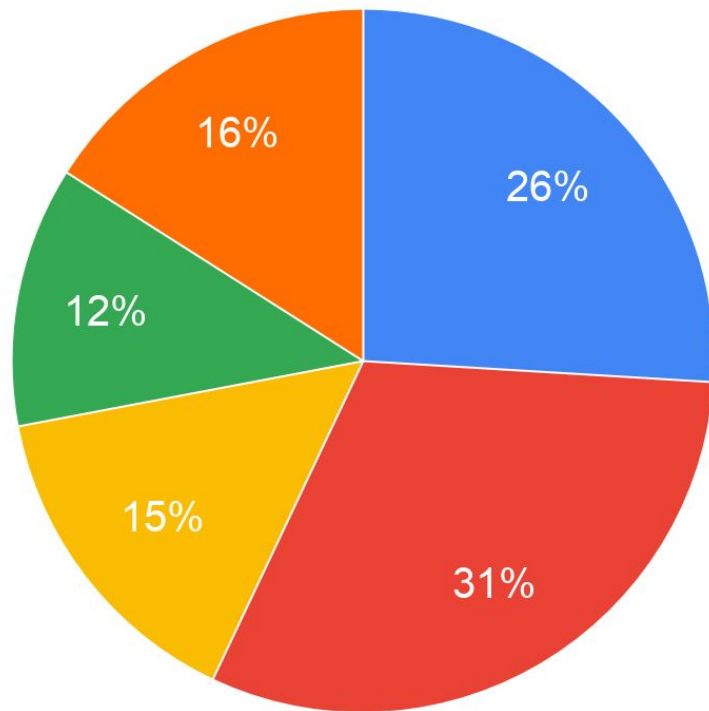


Опрос проводился с 02.04.2019 по 01.03.2020

Обработано 4788 анкет из 82 регионов:

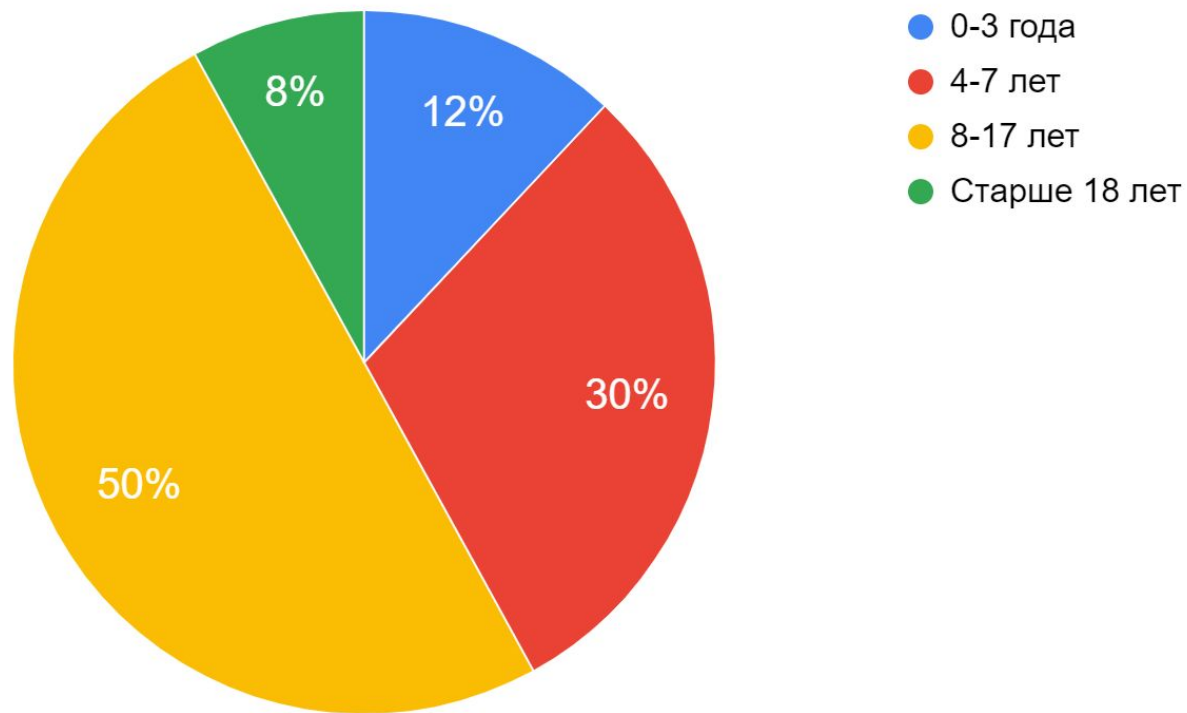
Алтайский край	Карачаево-Черкесская Республика	Псковская область	Саратовская область
Амурская область	Республика	Республика Адыгея (Адыгея)	Сахалинская область
Архангельская область	Кемеровская область	Республика Алтай	Свердловская область
Астраханская область	Кировская область	Республика Башкортостан	Севастополь
Белгородская область	Костромская область	Республика Бурятия	Смоленская область
Брянская область	Краснодарский край	Республика Дагестан	Ставропольский край
Владимирская область	Красноярский край	Республика Ингушетия	Тамбовская область
Волгоградская область	Курская область	Республика Калмыкия	Тверская область
Вологодская область	Ленинградская область	Республика Карелия	Томская область
Воронежская область	Липецкая область	Республика Коми	Тульская область
г. Москва	Магаданская область	Республика Крым	Тюменская область
Еврейская автономная область	Московская область	Республика Марий Эл	Удмуртская Республика
Забайкальский край	Мурманская область	Республика Мордовия	Ульяновская область
Ивановская область	Нижегородская область	Республика Саха (Якутия)	Хабаровский край
Иные территории, включая город и космодром Байконур	Новгородская область	Республика Северная Осетия - Алания	Ханты-Мансийский автономный округ - Югра
Иркутская область	Новосибирская область	Республика Татарстан	Челябинская область
Кабардино-Балкарская Республика	Омская область	Республика Хакасия	Чеченская Республика
Калининградская область	Оренбургская область	Ростовская область	Чувашская Республика - Чувашия
Калужская область	Орловская область	Рязанская область	Ямало-Ненецкий АО
Камчатский край	Пензенская область	Самарская область	Ярославская область
	Пермский край	Санкт-Петербург	
	Приморский край		

Вид населенного пункта

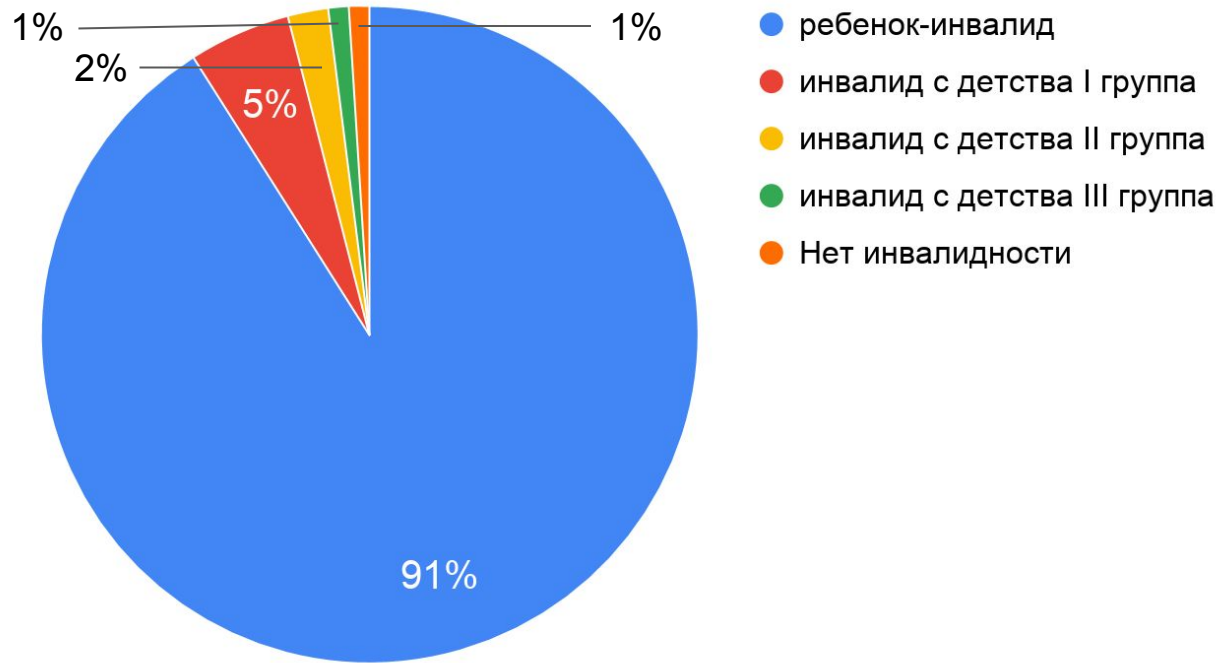


- Мегаполис (город, свыше 1млн. человек)
- Столица региона (областной/краевой центр)
- Районный центр с населением свыше 100 тыс. жителей
- Районный центр с населением менее 100 тыс. жителей
- Городское/Сельское поселение не являющееся районным центром (село, станица, поселок, деревня, аул, улус и т.п.)

Возраст ребенка



Инвалидность. Категория. Группа



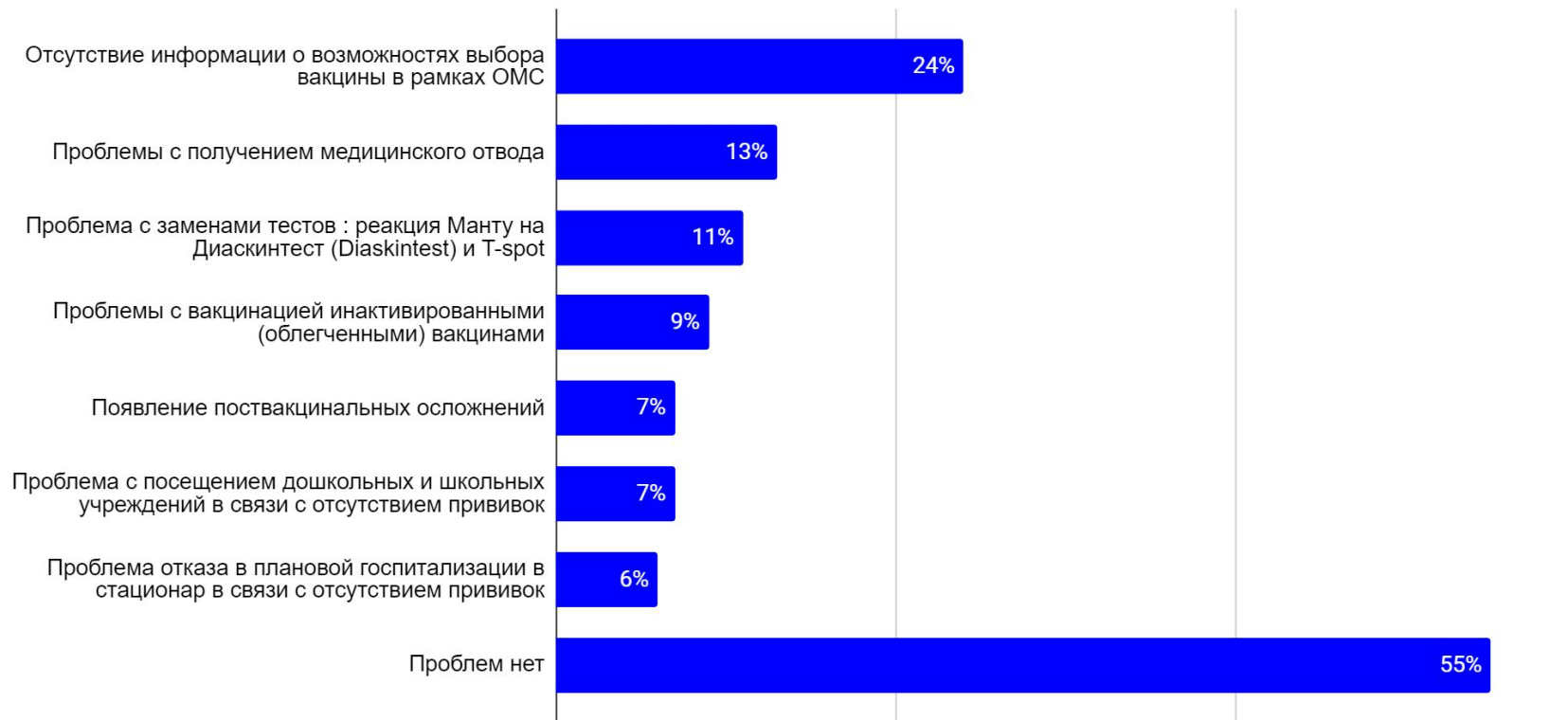
Характер нарушений



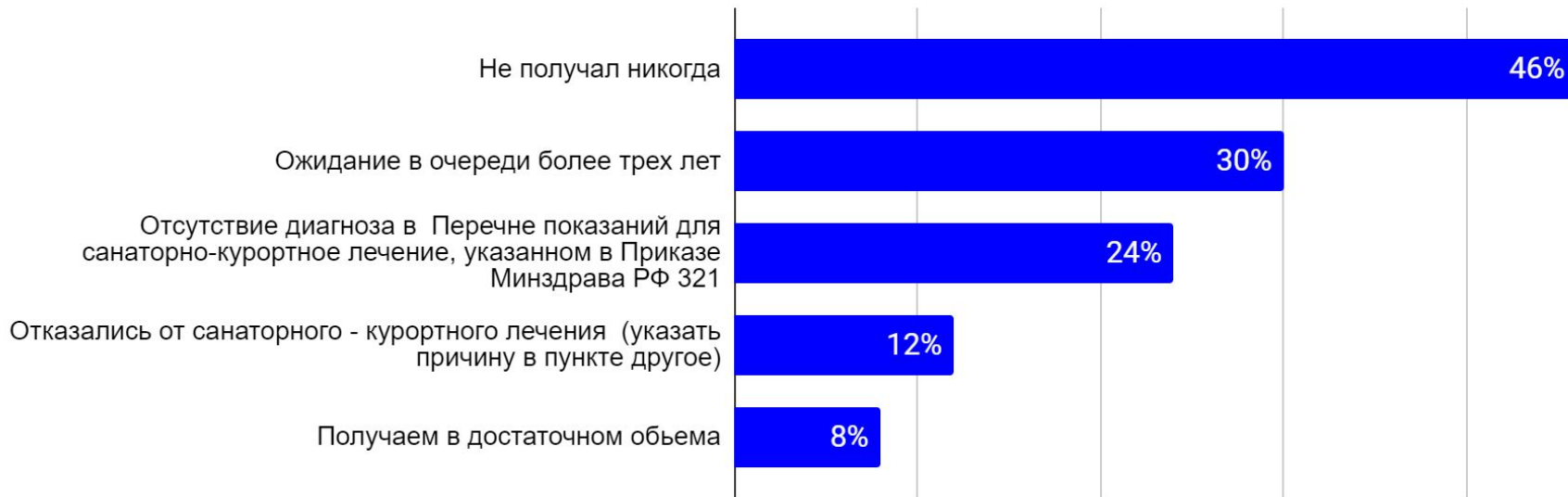
Какие трудности в сфере здравоохранения испытывает ваша семья?



Проблемы с вакцинацией



Проблемы получения санаторно-курортного лечения



Проблемы получения санаторно-курортного лечения. Ответы родителей:

- Слишком долгое ожидание в очереди
- 2 группа, нет сопровождения
- Без сопровождения двух детей с РАС не отправить никуда, а еще двух детей оставить не с кем. Получить же путевку на меня и всех 4 детей не удастся.
- Больше 3-х лет стояли в очереди, не дождались
- Большие очереди, отсутствие профильных учреждений
- в ИПРА написали "не нуждается"
- В санаториях нет того лечения, что необходимо ребёнку: В т.ч. качественное ЛФК и массаж, тренажеры для опорников, бассейн с подъемником для неходячих детей.
- Велика вероятность перекрестного инфицирования
- Выдаются путевки только по области. Не вижу смысла ехать оздоравливаться в соседний город с таким же набором процедур в санатории и климатом, как и в моем городе.
- Дают когда холодно
- Дают территориально в пределах края
- Двое детей, куда девать второго
- Долго ждать, мало куда можно с нашим диагнозом
- Долгое ожидание и отсутствие курортного лечения по профилю заболевания.
- Есть диагноз эпилепсия, значит СКЛ не предоставят.
- Есть еще ребенок, которого не с кем оставить
- Ждали 4 года путевку, а когда приехали, врачи отказались делать процедуры, сказав, вдруг ему будет хуже....
- Из-за трахеостомы

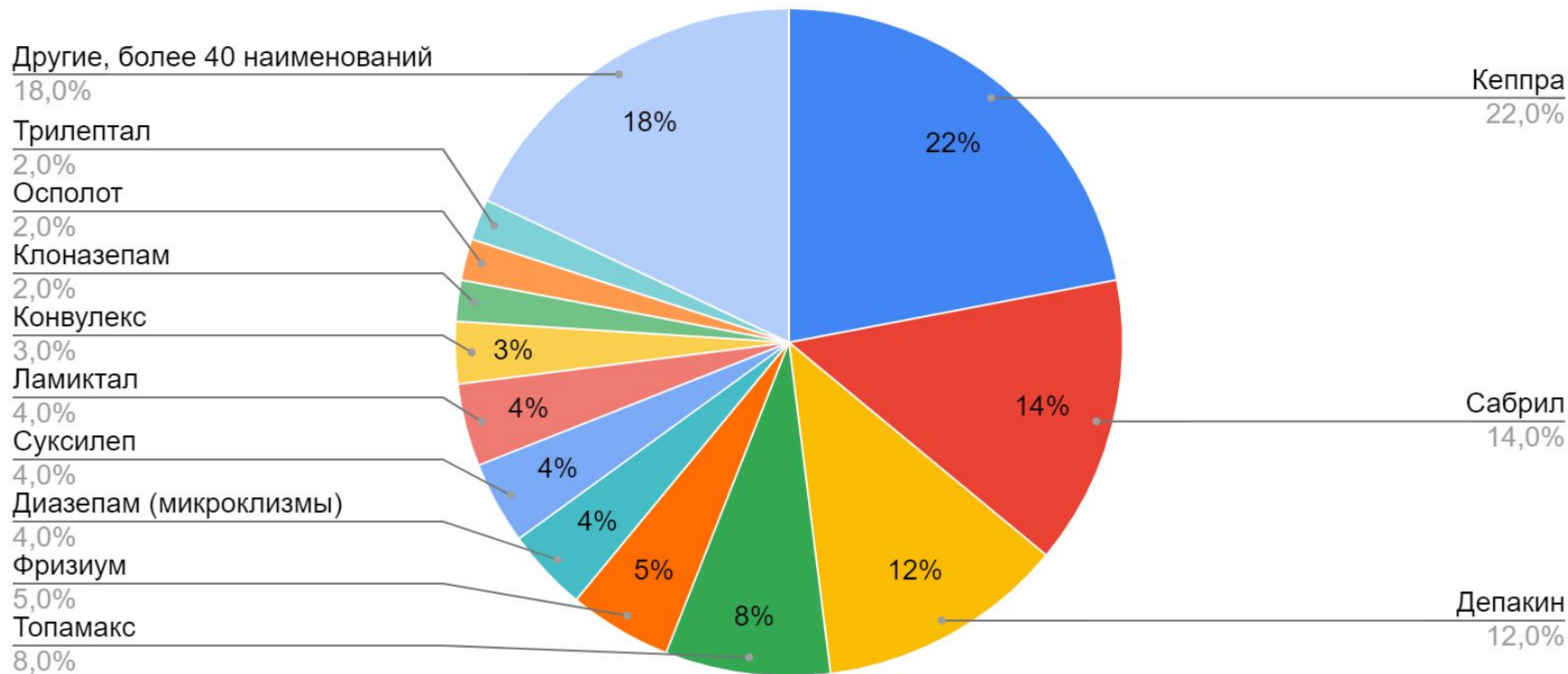
Проблемы с лекарственным обеспечением



Проблемы с лекарственным обеспечением отметили 55% опрошенных
Можно указать более одного вида медизделий и препаратов



26% детей от числа опрошенных родителей имеют эпилепсию. Из них 88% испытывают проблемы с лекарственным обеспечением следующими препаратами:



С каким препаратом вы испытываете трудности в получении?

Родители ответили что испытывают проблемы с получением следующих **орфанных** препаратов:

- Ингаляционные антибиотики, гипертонический раствор для ингаляций при муковисцидозе - Кейстон (азтреонам), Окамби (Колидеко), Колистин, Гианеб, Ингасалин, Брамитоб
- Препараты для лечения Мышечной дистрофии Дюшенна - Аталурен (трансларна), Микродистрофин
- Препарат для лечения Спинальной мышечной атрофия - Спинраза
- Препарат для лечения болезни Вильсона-Коновалова - Триентин
- Препарат при фенилкетонурии - Куван

Родители детей **после трансплантации почки, печени** ответили, что испытывают проблемы с получением следующих препаратов:

- Микофенолата мофетил, Микофенолата Мофетил-ТЛ, СеллСепт, Супреста, Майсепт

Родители детей **с онкологическими заболеваниями** испытывают проблемы получением:

- Афинитор, Метотрексат, Эверолимус, Аранесп, Октагам, Г-КСФ (Филграстим/Ленограстим), Иматиниб, Меркаптопурин, Метатрексат, Нейпоген, Спрайсел, Темозоломид, Эрвиназа, Пури-Нетол

Специализированное лечебное питание проблемы с получением которого отмечены - Нутризон эдванст, Комида В, Ликвиджен, Нутриген, Смофкабивен, Эфалекс

Диабет имеет 4% детей опрошенных родителей.

Из их числа проблемы с обеспечением изделиями и препаратами испытывают:



Родители ответили, что испытывают проблемы с получением следующих препаратов:

- **Ноотропов** - Кортиксин, Глиатилин, Когитум, Пантогам, Церебрализин, Гаммалон, Мексидол, Тералиджен, Цераксон, Пикамелон, Церепро, Акатинол мемонтин, Фенибут, Семакс, Энцефабол, Холина альфосцерат, Церетон, Цитиколин, Нобен, Пантокальцин, Тенотен, Целликс, Цираксон, Акатинол, Анвифен, Фезам, Церебразин
- Для **лечения ЖКТ** - Креон, Хофитол, Нексиум, Вимизайм, Мотилиум суспензия, Хилак-форте, Примадофилус, Фосфалюгель, Париет, Тримедат, Церукал, Буденофальк, Лимонтар, Лосек мапс, Омепразол, Ондосентрон, Панкреатин, Смекта
- При **астме** - Пульмикорт, Беродуал, Сальбутамол, Серетид, Симбикорт, Спирива, Респимат, Синглон, Фликсотид, Релвар Эллипта, СаламолЭко, Форадил комби, Монтелукаст, Сингуляр
- **Нейролептики** - Рисполепт, Неулептил, Азалептин, Сонапакс, Клопиксол, Абилифай, Арипризол, Хлорпротексен, Арипризол, Галоперидол, Санопакс, Солиан, Тиопридал, Этаперазин, Амдоал, Аминазин, Арипипразол, Заласта, Инвега, Квеапитин, Кветиапин, Клозапин, Лепонекс, Оланзопин, Пропазин, Сероквель, Тиаприд, Тизерцин, Труксал

Также отмечены проблемы с получением всех видов лекарственных препаратов, особенно гепатопротекторов и сердечно-сосудистых препаратов.

По вашему мнению, почему не работает алгоритм Министерства здравоохранения?

- Врачи запуганы и устали. Врач должен лечить, а не оглядываться на заведующую или др.руководство лечебного учреждения.
- Намеренное затягивание закупочных процедур должностными лицами. Намеренные нарушения сроков обеспечения рецептов в аптеке, при наличии лекарств на складах. Намеренные указания со стороны минздрава об экономии бюджетных средств в адрес врачей и затягивание сроков выписки рецептов в связи с этим.
- Отсутствие контроля местных министерств, вышестоящей инстанцией. Нет четкого алгоритма работы, только законодательно прописано - каждый по своему его рассматривает. Коррупция в Министерстве на местах, неквалифицированные сотрудники Министерства.Потому что количества выданного препарата не хватает до следующей поставки. Непонятно, каким образом рассчитывается это количество. И никогда не известны сроки получения его в следующий раз.
- Потому, что нет контроля за заказами лекарств. Почему нельзя выписать лекарства сразу на полгода-год? Приходится каждый месяц выписывать.
- Потому что, работающие там люди не всегда понимают родителей детей-инвалидов. Не всегда корректны и компетентны в своих ответах и суждениях.
- Нет резервного фонда для получения лекарств тем пациентам, кому установлен диагноз в текущем году. И бюрократия.
- Нежелание работников следовать закону. Истолковывают его в своих интересах, разводят рутину, оттягивая сроки.
- Слишком много бюрократии и стрессов для медиков.
- Может быть люди не на своем месте сидят. Писала в местное управление здравоохранения жалобу по поводу неполучения расходников для инсулиновой помпы. Прислали отписку о том, как много я всего получаю. И что расходники дадут как и всем. Обещали в октябре. Уже ноябрь.
- Работает то, что должно работать. Значит, изначально поставлена задача, что бы не работал этот алгоритм, а по отчётам все бы выходило гладко: якобы лекарства и не нужны, поэтому и не закупаются.

Знаете ли вы о возможности получения санаторно-курортного лечения по ОМС, через органы здравоохранения (не в рамках государственной социальной помощи)



Почему Вы отказались от прохождения санаторно-курортного лечения по ОМС, зная о такой возможности? Какие препятствия?

- Без сопровождения двух детей с РАС не отправить никуда, а еще двух детей оставить не с кем. Получить же путевку на меня и всех 4 детей не удастся.
- Бюрократическая долгая процедура получения санаторного лечения. Условия пребывания в санатории - ужасные. После пребывания были госпитализированы в реанимацию с кишечной палочкой.
- Долгое соби́рание бумаг в поликлинике: прохождение врачей каждый раз стресс для детей, не все специалисты в одном месте и растягивается все это на долго. Приходится пропускать занятия, чтобы попасть к врачам. Взятие крови, анализов - отдельная проблема. Официально не отказывались, но и не оформляем.
- Маленького ребенка не с кем оставить.
- Мне стало тяжело, ребенок неходячий.
- Могут дать путевку сыну, но он не может ездить один. А сопровождающий при 2 группе инвалидности не полагается.
- Наличие в семье еще детей, которых не с кем оставить на период отъезда.
- Наличие эпилепсии является основанием для отказа в приеме в санаторий, отсутствие доступной среды для дцп.
- Нам необходима реабилитация, а не санаторно-курортное лечение.
- Нам ещё 3 года, а санаторий с 4 лет, поэтому нам пока не нужно.
- Некачественное питание, которое ведёт к ухудшению состояния здоровья ребенка. Мед.персонал не имеет медикаментов для оказания помощи при эпи.приступах. График Реабилитации составлен без учёта режима ребенка. Расположение лечебного, жилого комплекса и столовой в разных корпусах без крытых теплых переходов.
- Не могу по работе уехать на три недели. Летаем за свой счет всей семьей на неделю.
- Не нуждаемся именно в лечении, а в летнем отдыхе нуждаемся.
- Не оплачивается проезд в санаторий.
- Не устраивает качество санаторно-курортного обслуживания. Персонал не готов иметь дело с детьми с ментальными нарушениями.
- Ребенок с аутизмом не выдерживает 21 день в санатории, ездим за свой счет на 7-10 дней. Столовые по ОМС не идут на встречу с организацией питания по необходимой ребенку диете, приходилось возить с собой мультиварку, за неё ругают.

Знаете ли вы о возможности получения медицинской реабилитации от здравоохранения по ОМС



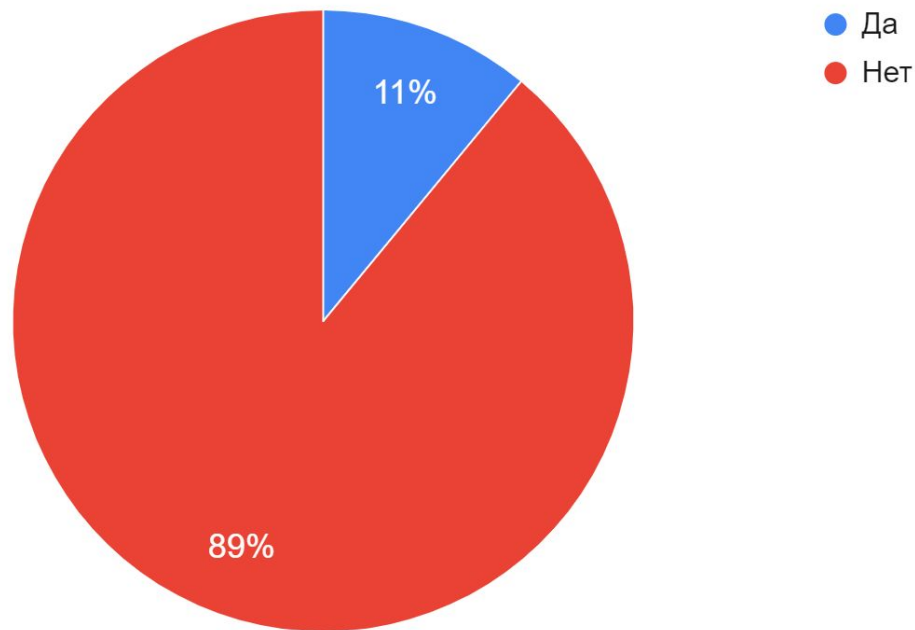
Если вы находились на медицинской реабилитации в учреждениях органов здравоохранения, по ОМС



Почему Вы отказались от прохождения реабилитации по ОМС, зная о такой возможности? Какие препятствия?

- Один раз за 15 лет дали и то выпрашивали! Больше не дают! 58 детская поликлиника г.Москва.
- Такие были условия что еле ребёнка водила, за себя уже не говорю. Не пандусов ничего не было. Не для детей с ДЦП
- В краевой больнице Красноярска (там где действительно хорошая реабилитация) после 2 лет отказывают проходить реабилитацию для детей с генетическими особенностями.
- Очень большая очередь на реабилитацию. На протяжении 2 х лет нам даже не позвонили.
- Слабая медицинская реабилитация, отсутствие специалистов необходимых, не давали услугу, когда кабинеты были пусты. Лечащий врач отказывал в получении лечения.
- В местном реабилитационном центре-сахарный диабет (сопутствующее, а на мой взгляд более тяжелое) заболевание является исключаящим фактором в предоставлении услуги
- Проходил вместе с ребенком в другом городе на дневном стационаре, приходилось снимать квартиру. Нахождение в больнице было неприемлемым из-за скудности пищевого рациона и поведенческих проблем.
- На данный момент вынуждены отказываться, так как мы многодетные и младшему ребенку год и девять, из-за возрастного ограничения не можем его взять с собой.
- Проблема разрешения прохождения реабилитации для ребенка с эпилепсией. Много противопоказаний. Разрешена только психолого-педагогическая работа. Но за 12 календарных дней, которые выделяются на курс реабилитации времени на такого рода занятия выделяется в количестве пару часов. Какой смысл в такой реабилитации? Если ребенок за первые часы только привыкает к преподавателю.
- Везла ребенка в грязелечебницу проживание (не предусмотрено) в соседний город, 30 мин.езды - проблема в транспорте, ребенок-колясочник общественный транспорт не приспособлен, такси дорого (350-400р в один конец).
- В 2019году на руках было подтверждение дат реабилитации, но поликлиника отказала в выдаче направления 057, и отказывают до сих пор
- После 18 лет нет реабилитации по ОМС, так как противопоказанием является необходимость постороннего ухода.

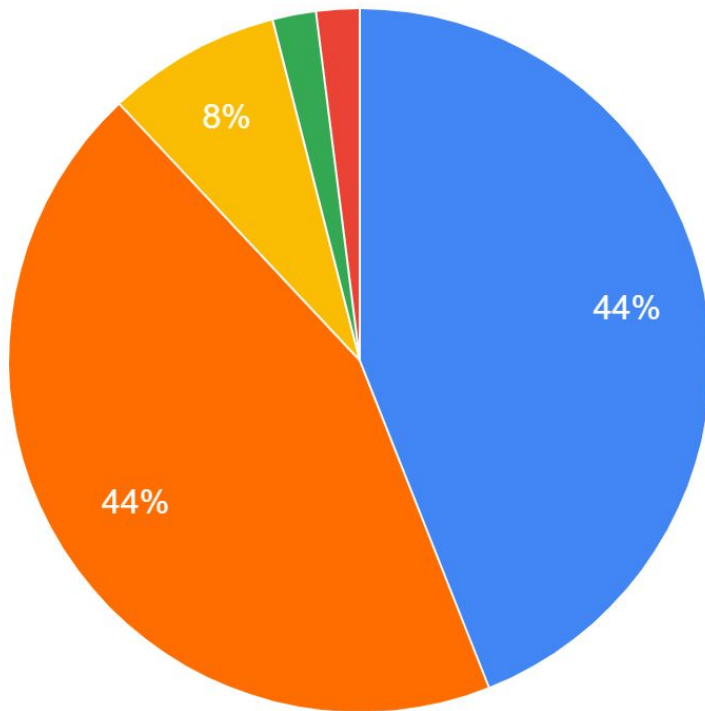
Готовы ли Вы отправить ребенка-инвалида одного на медицинскую реабилитацию в учреждения здравоохранения, доверив его сопровождение медицинским волонтерам или санитаркам?



Знаете ли Вы о возможности медицинской реабилитации при ремиссии по эпилепсии от 6 месяцев при хорошей ЭЭГ?



Поликлиническое обслуживание



- Поликлиника, к которой прикреплен и наблюдается ребенок, находится в пешей доступности
- Поликлиника находится в транспортной доступности (дорога занимает менее 30 минут)
- Поликлиника находится в транспортной доступности (дорога занимает около часа)
- Поликлиника находится в транспортной доступности (дорога от одного до двух часов) - 2%
- Поликлиника находится удаленно - 2%

Поликлиническое обслуживание

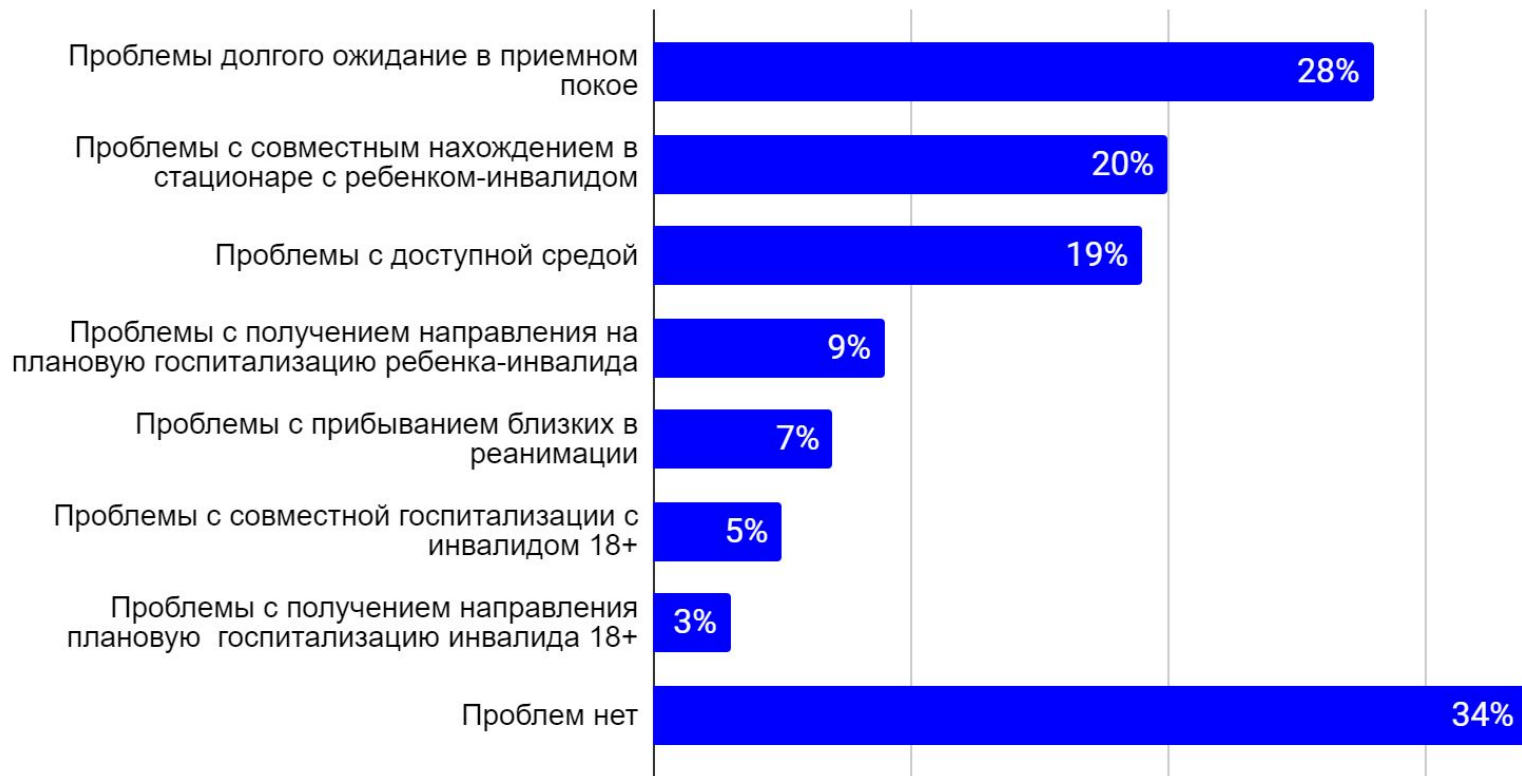
56% опрошенных поддерживает необходимость введения обслуживания в поликлиниках вне очереди детей-инвалидов, аналогично со взрослыми инвалидами.

47% опрошенных считает проблемой отсутствие всех необходимых специалистов в одном здании, что создаёт необходимость поездок по разным поликлиникам и филиалам.

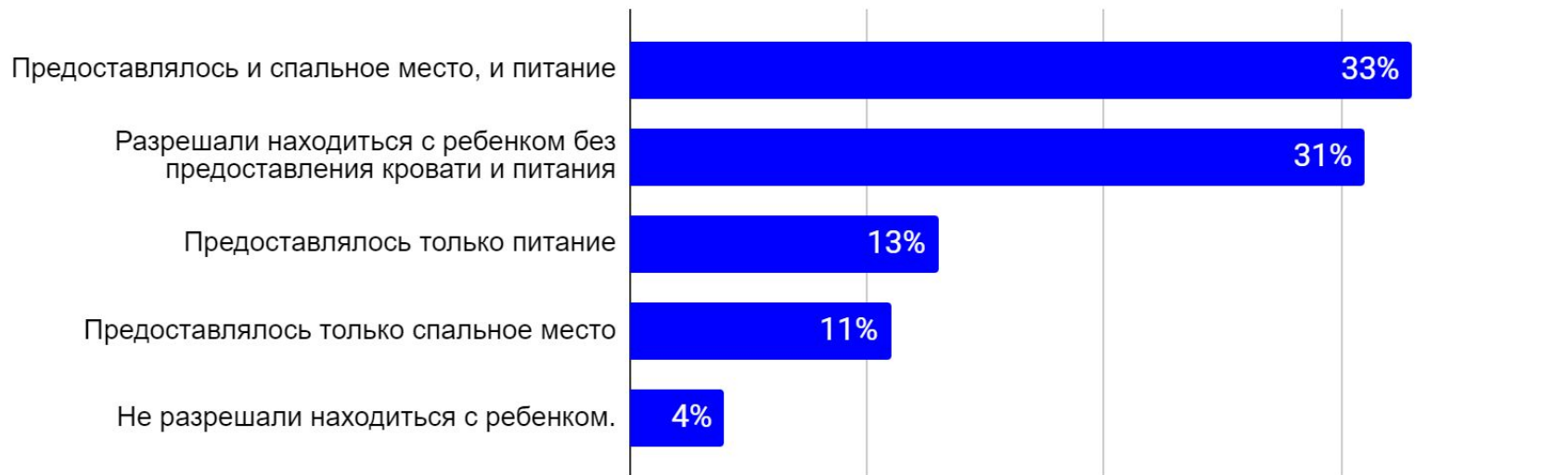
15% опрошенных отмечает архитектурную недоступность поликлиники для посещения с ребенком с нарушением опорно-двигательного аппарата.

18% опрошенных считает время приёма врача по ОМС недостаточным для качественного обследования и рекомендаций. В то же время **14%** опрошенных считает время приема достаточным.

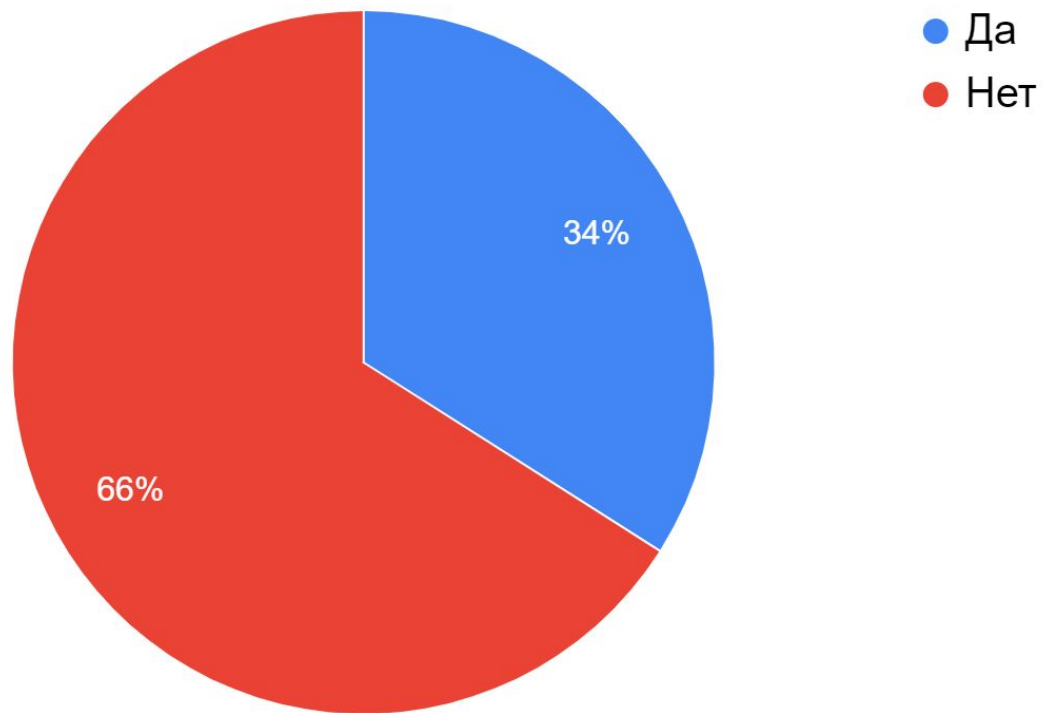
Проблемы с оказанием стационарной медицинской помощи (госпитализация)



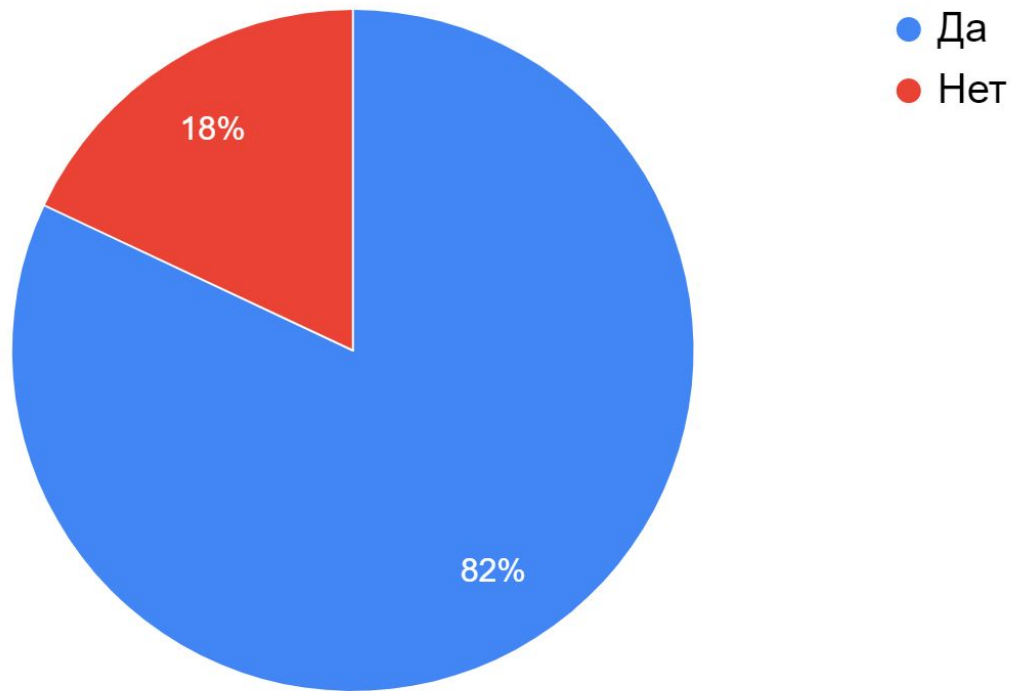
Испытывали ли Вы трудности при совместной госпитализации, предоставлялись ли Вам кровать и питание? (только для родителей детей-инвалидов, 91% опрошенных)



Допуск родителя в реанимацию, были ли проблемы с допуском в реанимацию?



Был ли организован образовательный процесс в период нахождения ребенка в стационаре на лечении более 21 дня?



Основные проблемы предоставления медицинской помощи и лекарственного обеспечения по мнению родителей

90% испытывают проблемы с **санаторно-курортным лечением**

86% не получали **медицинской реабилитации по ОМС**

68% испытывают проблемы с **обеспечением лекарственными препаратами и медизделиями**

66% сталкивались с проблемами при **госпитализации**

45% столкнулись со сложностями при **вакцинации**

34% испытывали проблемы с допуском в **реанимацию**

12% опрошенных вынуждены добираться **до поликлиники 1 час и более**

ВОРДИ



ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

<http://vordi.org/>

<https://www.facebook.com/groups/adresvordi/>