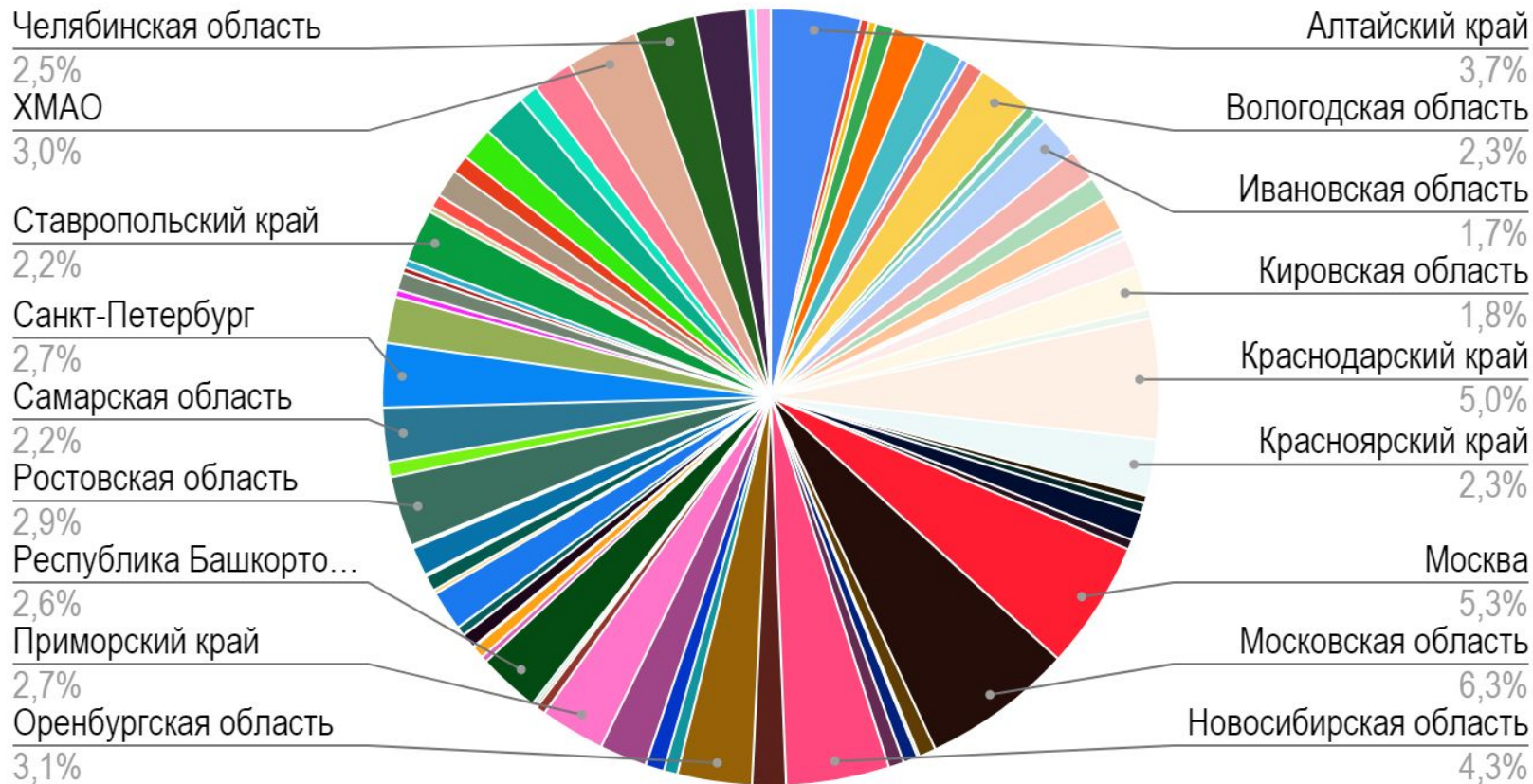




Мониторинг выявления проблем, с которыми
сталкиваются родители детей с сахарным диабетом 1
типа

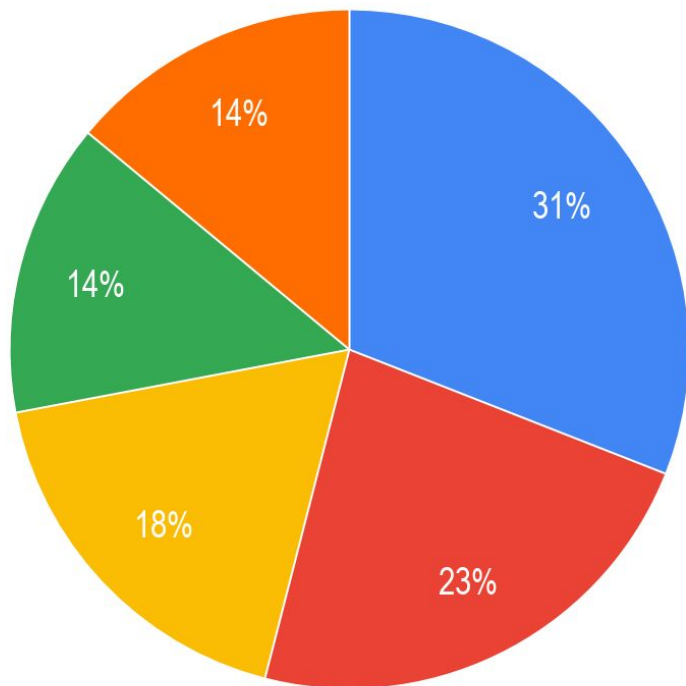


Опрос проводился с 22.10.2020 по 26.10.2020

Обработано 4336 анкет из 83 регионов РФ:

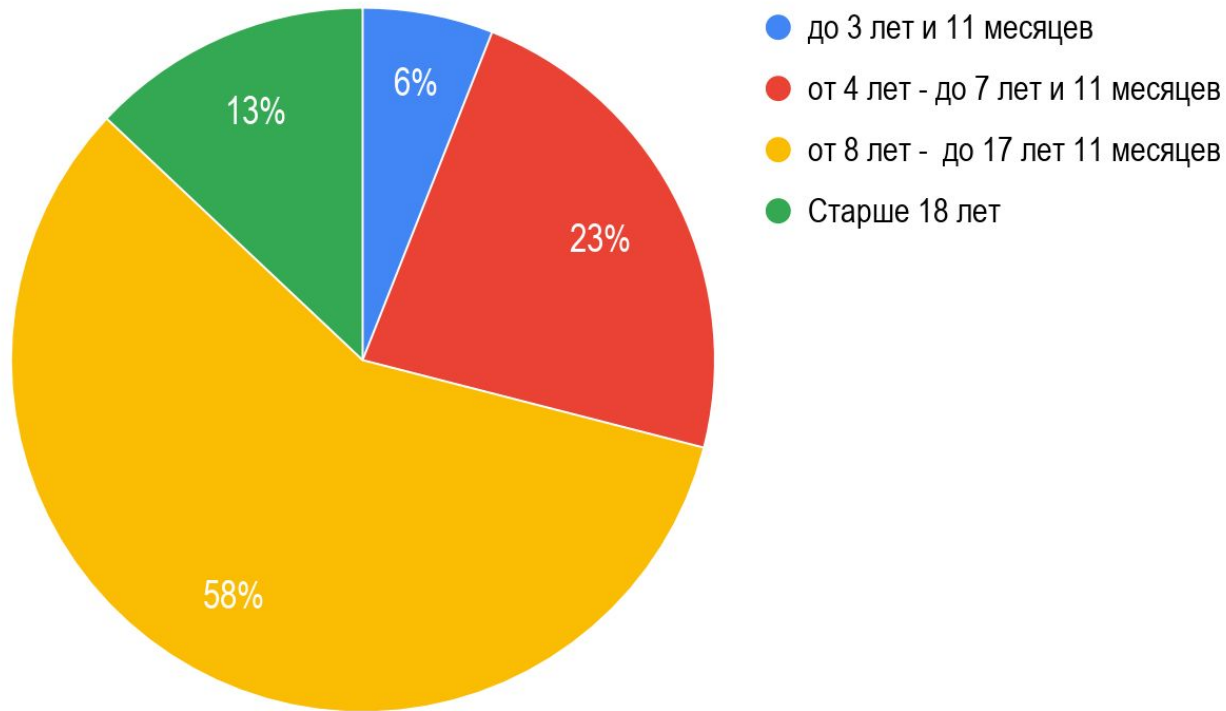
Алтайский край	Костромская область	Республика Адыгея	Санкт-Петербург
Амурская область	Краснодарский край	Республика Алтай	Саратовская область
Архангельская область	Красноярский край	Республика Башкортостан	Сахалинская область
Астраханская область	Курганская область	Республика Бурятия	Свердловская область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

Место жительства

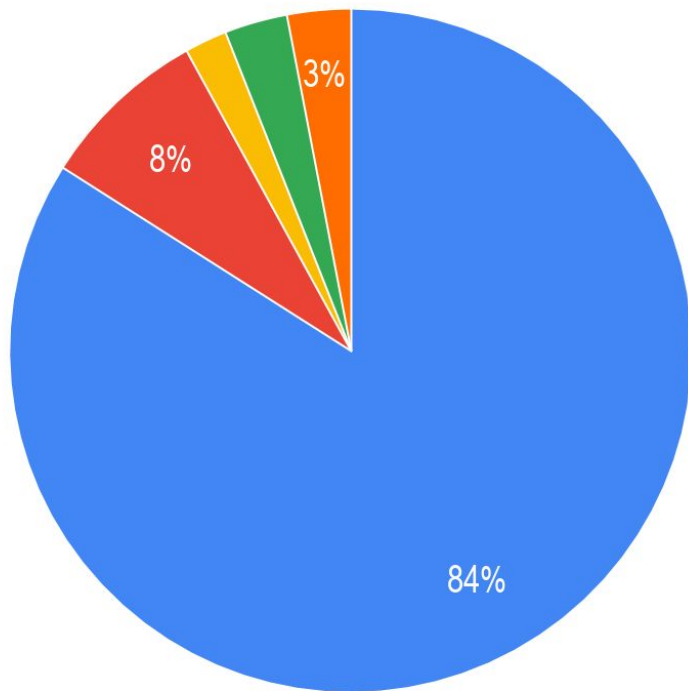


- Столица региона (областной/краевой центр)
- Мегаполис (город, свыше 1млн. человек)
- Районный центр с населением свыше 100 тыс. жителей
- Городское/Сельское поселение не являющееся районным центром (село, станица, поселок, деревня, аул, улус и т.п.)
- Районный центр с населением менее 100 тыс. жителей

Возраст ребенка

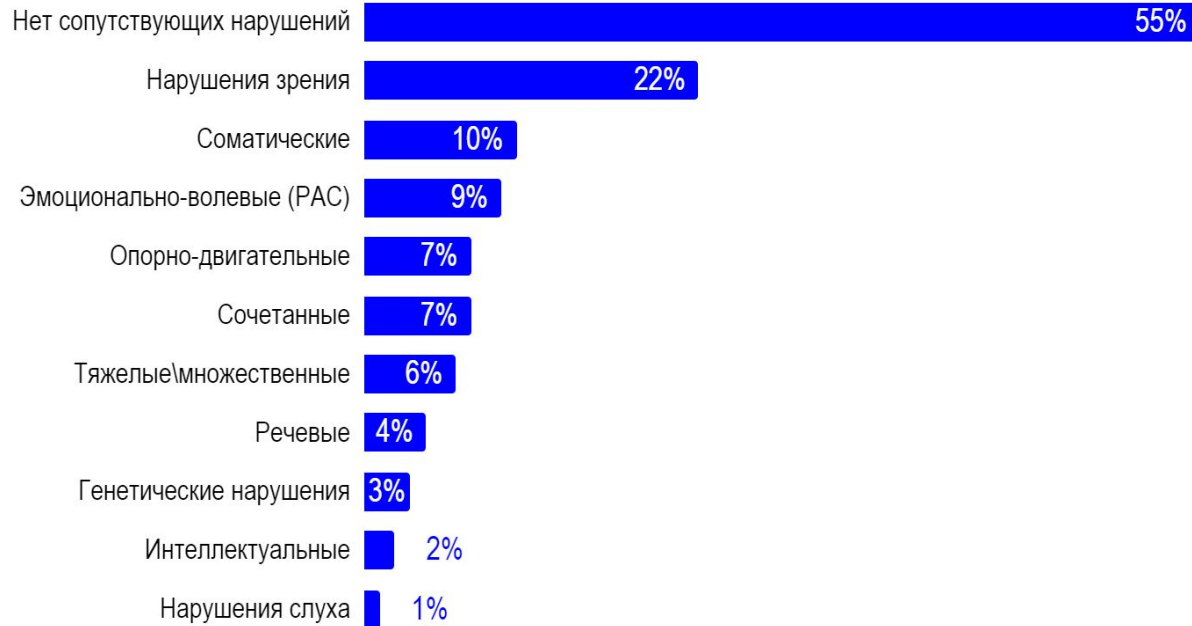


Степень ограничений



- Ребенок-инвалид
- Инвалид с детства
- Инвалидность установлена во взрослом возрасте - 2%
- Инвалидность была до 18 лет, после 18 лет отказано в установлении - 3%
- Нет и не было инвалидности

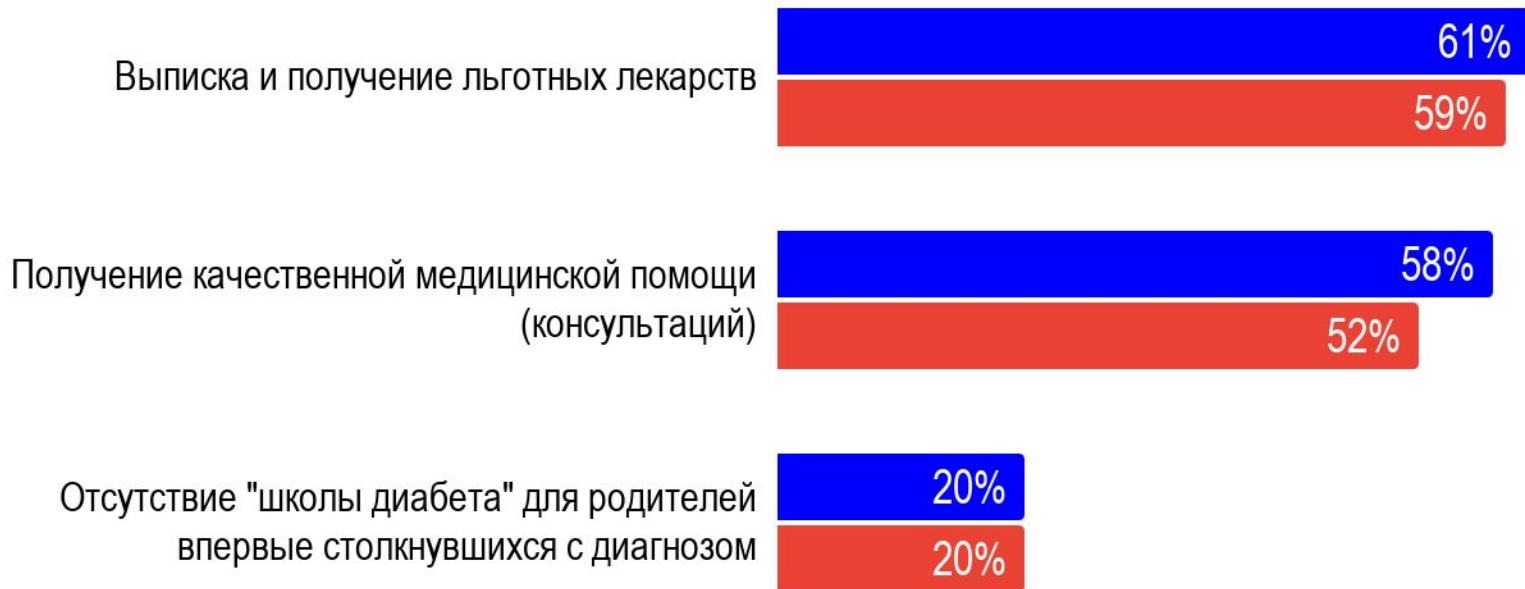
Характер нарушений



Здравоохранение

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:

■ октябрь 2020 ■ январь 2019



Проблемы с выпиской и получением льготных лекарств

Из следующих регионов: Челябинская область, Ульяновская область, Тульская область, Свердловская область, Самарская область, Ростовская область, Республика Марий Эл, Приморский край, Омская область, Новосибирская область, Московская область, Краснодарский край, Костромская область, Алтайский край

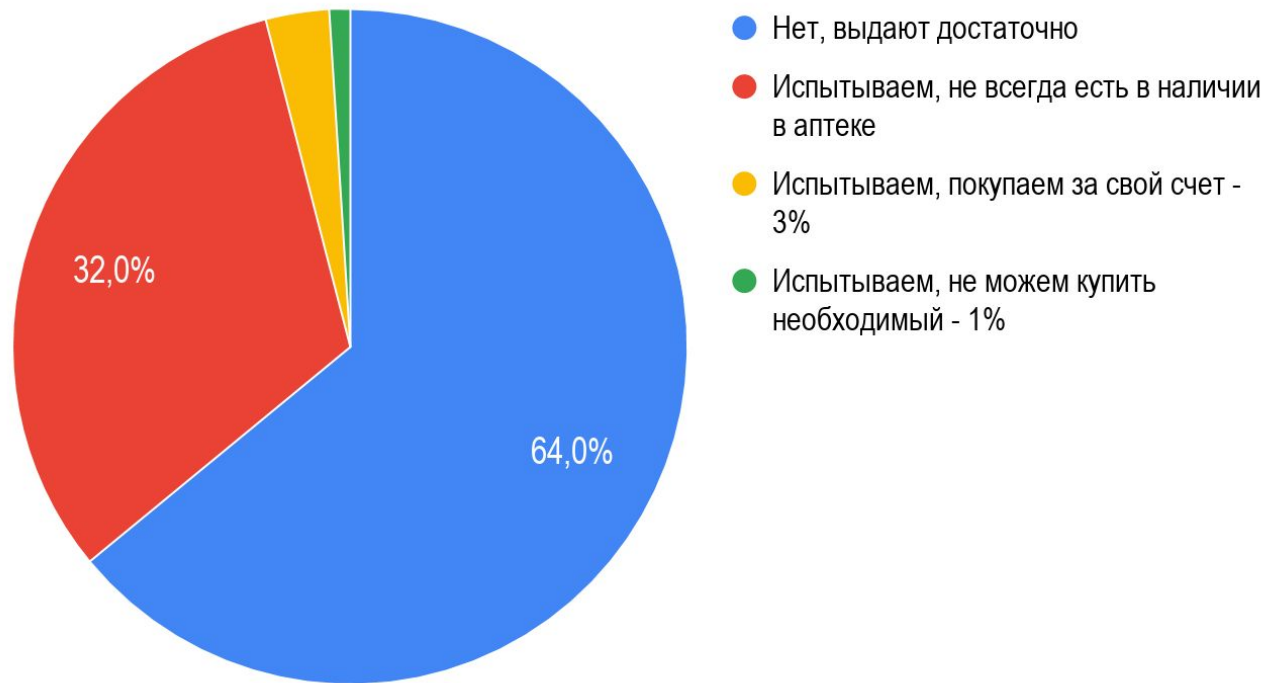
- сообщают о том, что рецепты выписывают на 1 месяц. В период самоизоляции (борьбы с распространением коронавирусной инфекции) рецепты выписывали на 2-3 месяца, после самоизоляции снова только на один месяц.

Т.е. помимо того что ежемесячно приходится записываться и идти на прием к врачу с ребенком в период, когда необходимо снизить социальные контакты, и нагрузка на врачей колоссальная, родителю чаще всего с ребенком (которого нужно кормить по часам, измерять сахар) в лучшем случае 1 раз в месяц необходимо поехать в специализированную аптеку, подчас за 150-300 км. Если не всё сразу в наличии, то и несколько раз. И на проезд общественным транспортом для родителей детей-инвалидов в большинстве регионов льгот нет.

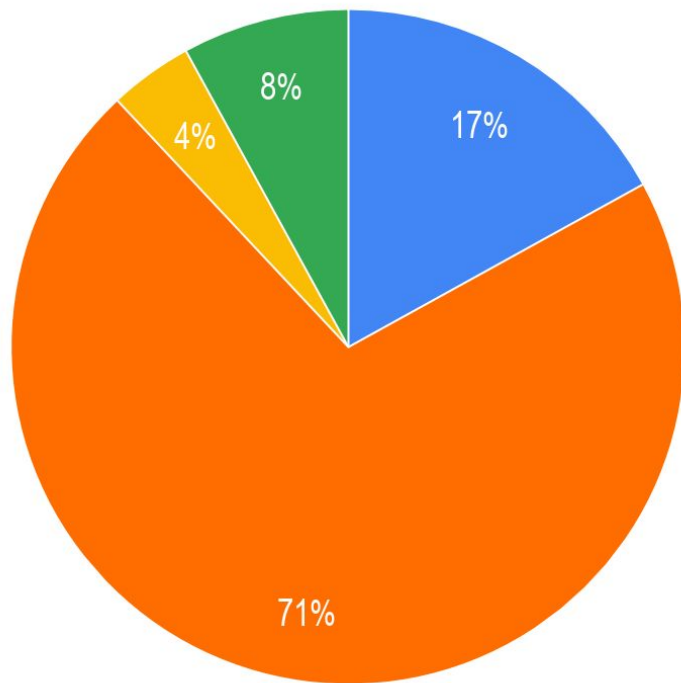
Притом, что [п.21 Приказа Минздрава РФ от 20 декабря 2012 г. N 1175н](#) гласит:

“Рецепты на лекарственные препараты, выписанные на рецептурных бланках формы N 148-1/у-04 (л) и формы N 148-1/у-06 (л), гражданам, достигшим пенсионного возраста, инвалидам первой группы, детям-инвалидам, а также гражданам, страдающим хроническими заболеваниями, требующими длительного курсового лечения, действительны в течение 90 дней со дня выписывания. Для лечения хронических заболеваний указанным категориям граждан рецепты на лекарственные препараты могут выписываться на курс лечения до 90 дней.”

Испытывали ли вы сложности с обеспечением инсулином в 2020-м году?



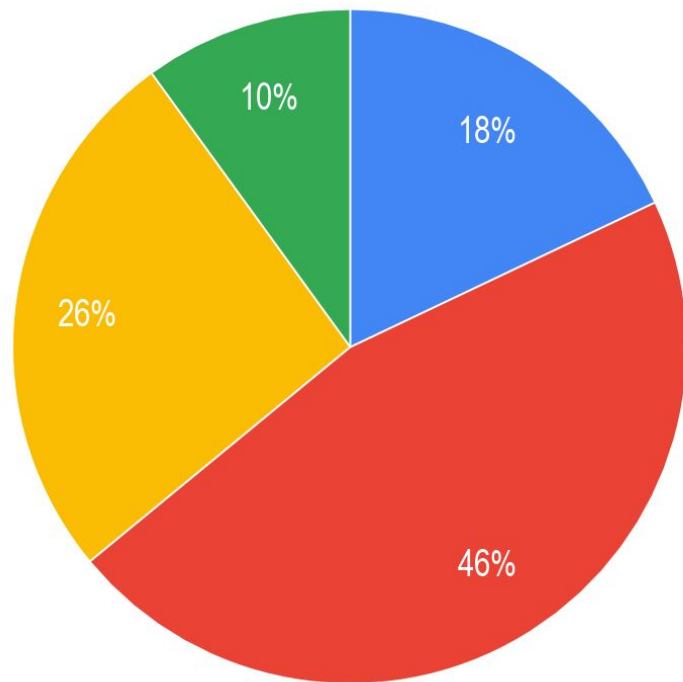
Заменили ли вам инсулин на отечественный в 2020 году?



- Нет, проблем в заменене не видим
- Нет, и нас беспокоит подобная возможность
- Да, нас это устраивает. Самочувствие хорошее
- Да, отразилось на самочувствии негативно

Обеспечение тест-полосками в 2020 году

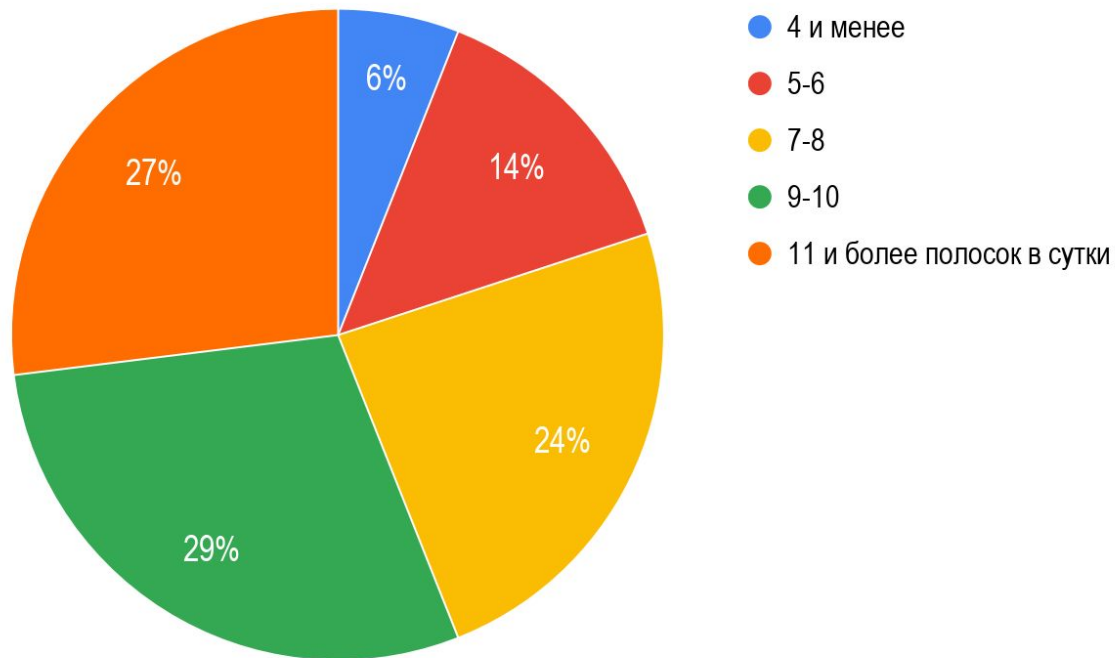
98% опрошенных используют тест-полоски



- Тест-полосок выдают достаточно
- Тест-полосок выдают недостаточно, до 100шт на месяц
- Тест-полосок выдают недостаточно, свыше 100 шт на месяц
- Рецепт на Тест-полоски выписан, нет в наличии не выдают

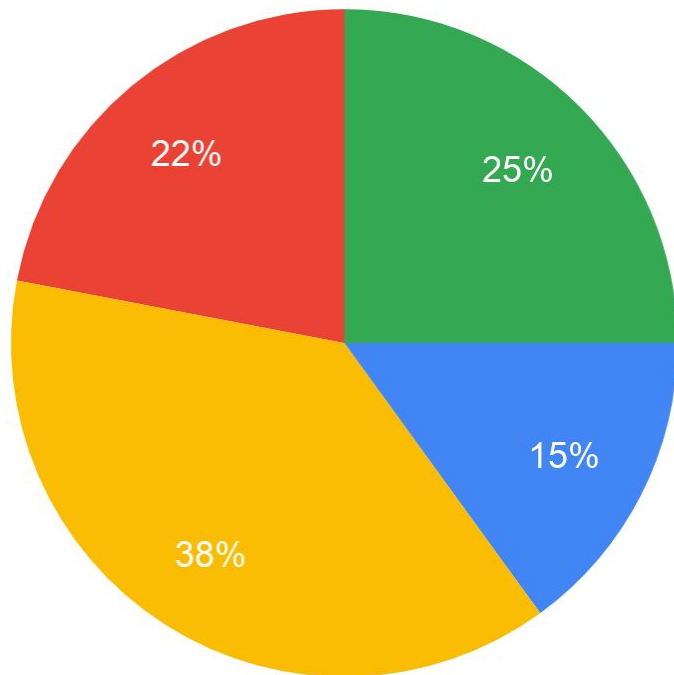
Сколько тест-полосок в среднем вы используете в сутки?

98% опрошенных используют тест-полоски



Обеспечение иглами для шприц-ручек в 2020 году

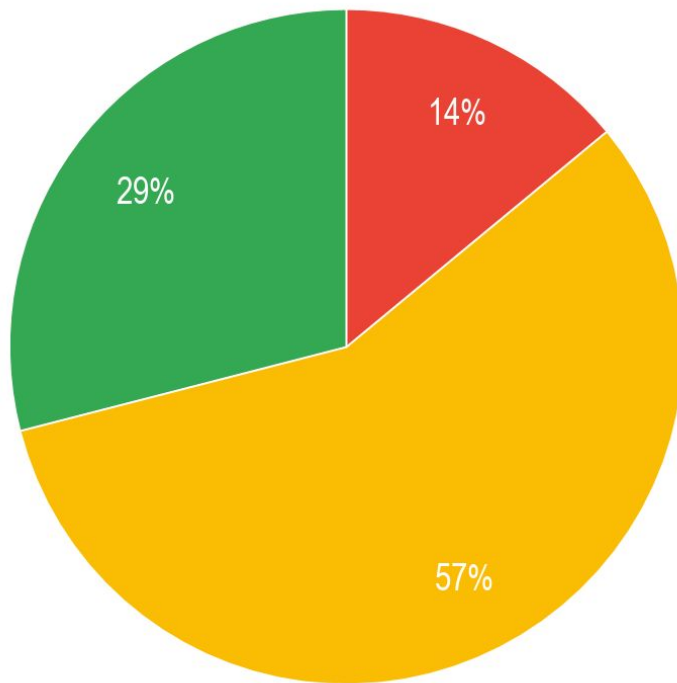
77% опрошенных используют иглы



- Иглы выдают достаточно и подходящего размера
- Иглы выдают достаточно, размер вынуждены брать больше чем подходит
- Иглы выдают в недостаточном количестве
- Иглы не выдают

Потребность в шприц-ручках в 2020 году

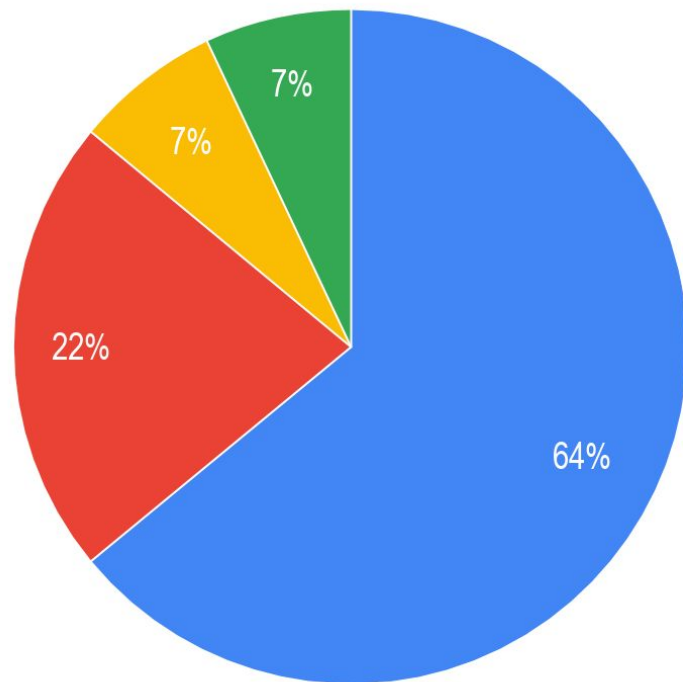
77% опрошенных используют шприц-ручки



- Необходимы шприц-ручки с шагом 0,1
- Необходимы шприц-ручки с шагом 0,5
- Шприц-ручки, которые выдают подходят

Обеспечение расходными материалами к помпе в 2020 году

42% опрошенных используют инсулиновые помпы



- Расходники выдают в полном объеме, оформлена инвалидность
- Расходники выписывают, но получить не можем, получаем нерегулярно, оформлена инвалидность
- Расходники не выписывают, оформлена инвалидность - 3%
- Расходники не выписывают, не оформлена инвалидность - 3%

Расходные материалы к инсулиновым помпам

Проблемы с очередью на установку инсулиновой помпы обозначили родители из следующих регионов: Алтайский край, Воронежская область, Иркутская область, Кемеровская область, Кировская область, Краснодарский край, Красноярский край, Курганская область, Москва, Новосибирская область, Пермский край, Республика Крым, Саратовская область, Свердловская область, Севастополь, Ставропольский край, Хабаровский край, ХМАО, Челябинская область, Чувашская республика, Ярославская область.

Расходные материалы к инсулиновым помпам согласно распоряжению Правительства Российской Федерации от 31 декабря 2018 г. № 3053-р должны выдаваться бесплатно лицам с оформленной инвалидностью. При сборе сведений в Федеральный регистр сахарного диабета у родителей уточняли марку и модель помпы. Однако родители сообщают, что выдают расходные материалы без учета марки и модели помпы, которые невозможно в связи с этим использовать по назначению, и они вынуждены продолжать закупать расходники к помпам за свой счет.

Срок службы одного инфузионного набора 48-72 часа, стоимость расходных материалов на месяц от 6000р и выше в зависимости от модели и производителя помпы.

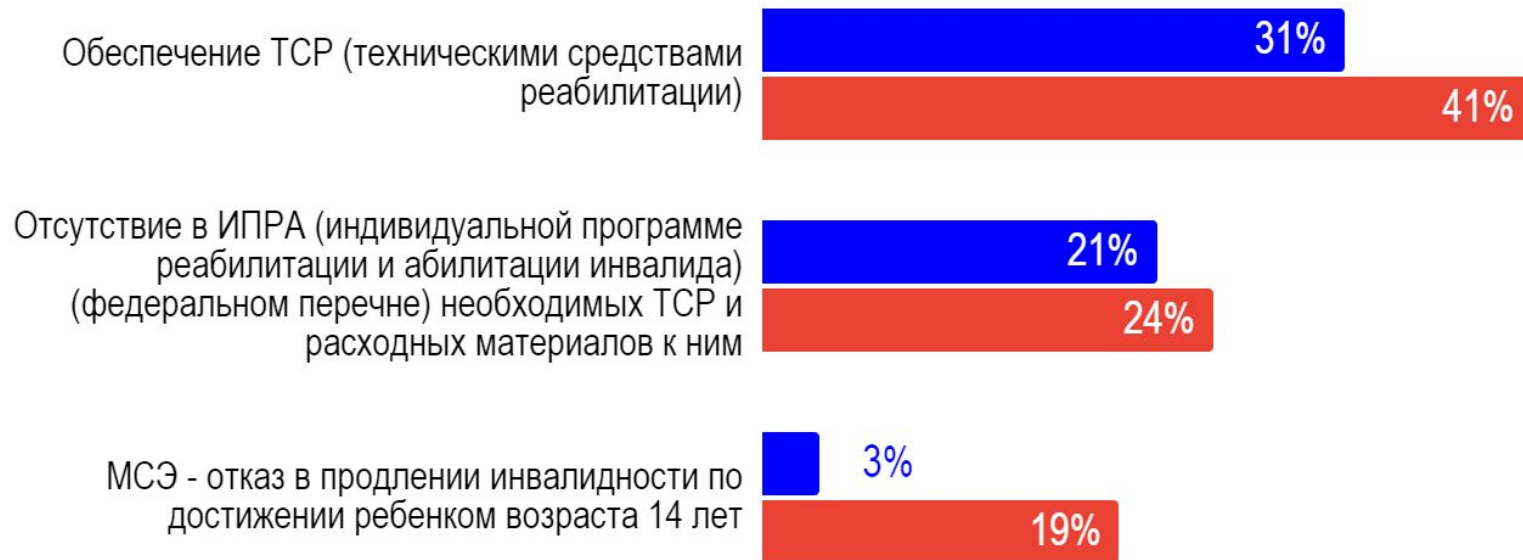
После 18 лет инвалидность не продлевают без наличия осложнений, и траты на расходные материалы ложатся на родителей, многие вынуждены отказываться от использования помпы установленной в рамках ОМС и ВМП, что отрицательно сказывается на компенсации диабета и способствует развитию осложнений.

Также если после 18 лет помпа установлена в рамках ВМП в связи с наличием осложнений, до момента установления инвалидности (до 6 месяцев) траты на расходные материалы ложатся непосильным бременем на самого пациента, студента либо молодого специалиста.

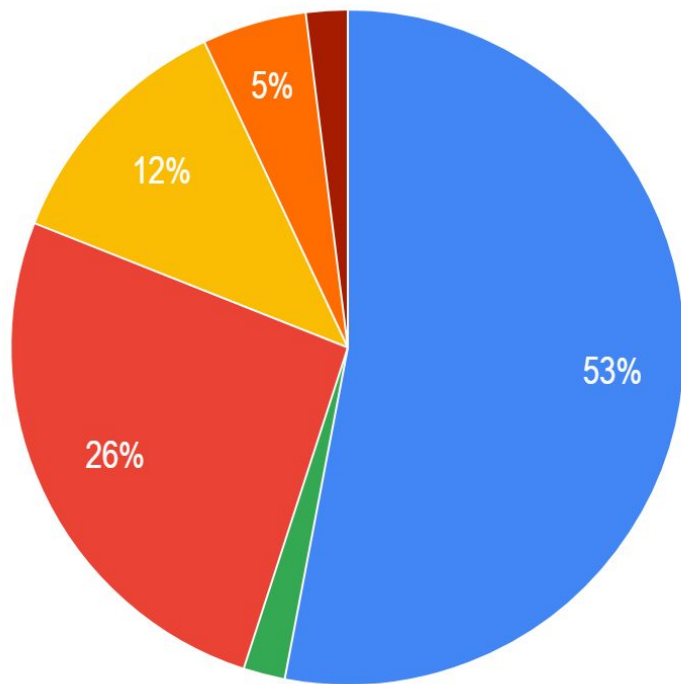
МСЭ и обеспечение ТСР

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:

■ октябрь 2020 ■ январь 2019



Используете ли вы системы непрерывного мониторинга уровня глюкозы крови?



- Да, установили за свой счет
- Да, установили бесплатно (в рамках исследования, по квоте и т.д.) - 2%
- Нет, т.к. нет средств на расходные материалы (датчики)
- Нет, ожидаем бесплатной возможности
- Нет, нет необходимости, удобно пользоваться глюкометром
- Нет, т.к. в нашем регионе не продают расходные материалы (датчики) - 2%

Отсутствие в федеральном перечне необходимых ТСР и расходных материалов к ним

55% опрошенных используют системы непрерывного мониторинга уровня сахара крови, из них **96%** установили монитор за свой счет.

Системы непрерывного мониторинга не устанавливаются ни по ОМС ни по ВМП, однако позволяют выявить до 4х раз больше серьезных отклонений в показателях уровня сахара крови по сравнению с использованием глюкометра, что позволяет выявить риск резкого падения уровня сахара в крови и избежать возникновения комы. Что повышает качество компенсации диабета, и откладывает возникновение осложнений, таких как потеря зрения и конечностей, по более поздний срок.

На территории РФ зарегистрирована только одна система мониторинга. Сенсоры являющиеся расходными материалами официально на территории РФ продает только одна фирма в Москве, не более 2х упаковок в руки (6 датчиков ~ на 3 месяца). Срок службы такого сенсора 14 суток, стоимость одного 4490р.

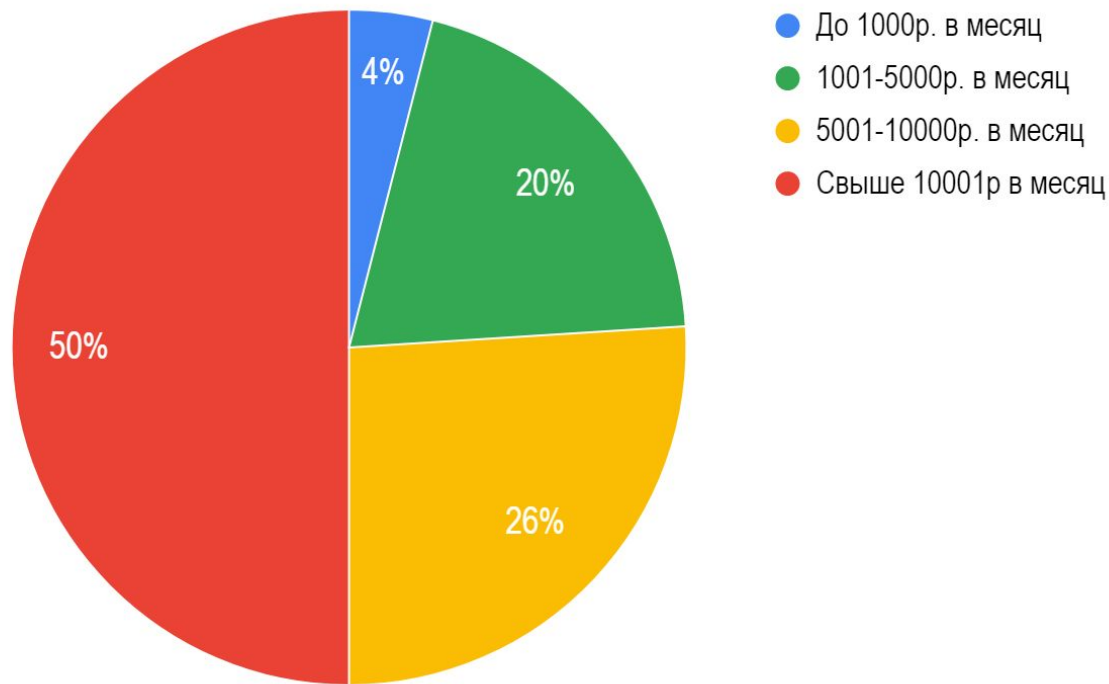
Сенсоры и мониторы других фирм родители вынуждены заказывать из-за границы.

Пенсия ребенка-инвалида на 01.10.2020 составляет 13454,64р и Ежемесячная денежная выплата 1 627,61р, что в сумме покрывает 70% расходов семьи на расходные материалы.

В случае снятия инвалидности ребенку по достижении 18 лет, эти траты становятся непосильны для большинства семей, ведь сам ребенок в 18 лет ещё не способен зарабатывать столько сколько необходимо для сохранения его жизни и здоровья.

Большинство опрошенных отметили также, что ТСР по сопутствующим нарушениям, например, обувь, очки, в ИПРА ребенка БМСЭ вписывать отказывают.

Какую сумму в месяц вы тратите на лекарственные средства и медицинские изделия (инсулин, тест-полоски, иглы к шприц-ручкам и ланцетам, расходные материалы к помпе, к монитору, спиртовые салфетки) для компенсации диабета?



Образование

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:

■ октябрь 2020 ■ январь 2019



Образование

Главной проблемой родители назвали проблему с организацией питания ребенка в образовательной организации. В большинстве организаций отказывают в приготовлении ребенку по индивидуальному меню. Вывешенное меню на сутки не имеет указания веса и состава по белкам, жирам и углеводам, или фактическое не соответствует заявленному. Возникают проблемы даже в выдаче напитка без сахара. В части школ и садов детям запрещают иметь при себе продукты питания, что ставит под угрозу их жизни в случае резкого падения уровня сахара в крови. Отсутствует возможность отказаться от школьного питания в пользу денежной компенсации при очной форме обучения при наличии льготы на бесплатное питание.

На втором месте проблема отсутствия в школе места, где ребенок безопасно может проверить сахар или сделать укол. Большинству предлагают это делать в туалете.

В случае очного обучения большинство родителей вынуждены 1-5 раз в течение учебного дня приходить и помогать своим детям, как в детском саду так и в начальной школе. В связи с введением дополнительных мер безопасности для недопущения распространения коронавирусной инфекции родителей перестали допускать на территорию образовательных организаций. Увеличилось число отказов принять ребенка в дошкольную организацию и вывода школьника на обучение на дому по причине отсутствия в образовательной организации медицинского работника квалифицированного проконтролировать уровень сахара (при необходимости рассчитать количество инсулина и сделать укол).

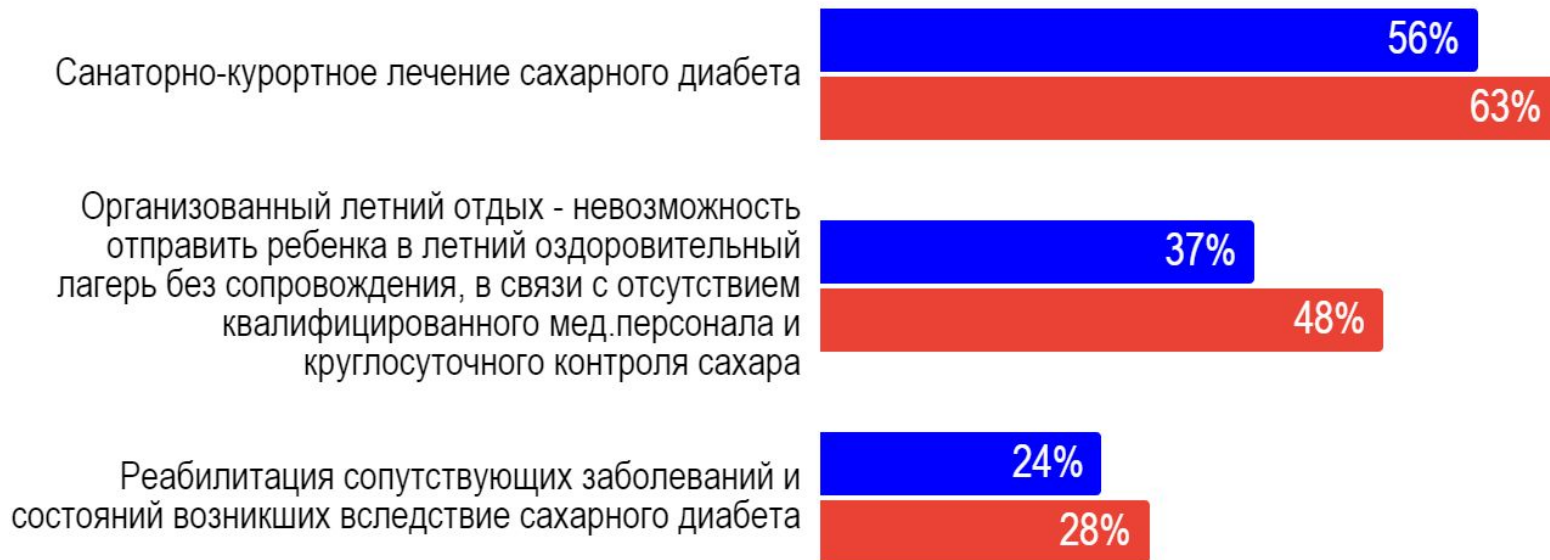
Родители школьников также отмечают что ПМПК пишет в заключениях их детям, что в создании спецусловий они не нуждаются. При этом не учитывается плохое самочувствие в случае скачков уровня сахара, которые ребенок не способен контролировать, особенно в стрессовых ситуациях таких как контрольная или экзамен.

Отсутствие адаптированной программы со сниженной физической нагрузкой по физкультуре приводит к неаттестации по предмету.

Санаторно-курортное лечение, летний отдых, реабилитация

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:

■ октябрь 2020 ■ январь 2019



Проблемы озвученные опрошенными родителями:

12% из числа опрошенных (федеральные льготники имеющие инвалидность) из 65 Регионов РФ отметили трудности с получением расходных материалов к помпам.

34% опрошенных из 76 Регионов РФ указали что испытывают трудности в получении инсулина, в том числе 5% из них не могут самостоятельно купить необходимый инсулин, т.к. его нет в аптеках.

80% опрошенных из 78 Регионов РФ указали что испытывают трудности в получении тест-полосок.

55% опрошенных необходимы шприц-ручки с шагом 01, и 0,5, только 29% подходят шприц-ручки с шагом 1, доступные в РФ.

26% нуждающихся в лечении в федеральных центрах из 76 регионов РФ говорят о том, что в поликлинике не выдают направление в федеральные лечебные учреждения.

50% опрошенных указали что ежемесячно тратят на медицинские изделия и препараты для компенсации диабета свыше 10 тыс.р.

Просьбы родителей

Увеличить срок выдачи рецептов с одного месяца до трёх-двенадцати месяцев.

Выдавать тест-полоски в необходимом согласно клинических рекомендаций объеме 7-10 шт в сутки.

Выдавать иглы к шприц-ручкам в необходимом объеме согласно клинических рекомендаций не менее 4-х в сутки, необходимого ребенку размера от 4мм. Рассмотреть возможность обеспечения детей шприц-ручками с шагом 0,5, 0,1, которые не продают на территории РФ.

Рассмотреть возможность обеспечения расходными материалами к помпам, тех кому помпы установлены в рамках ОМС и ВМП в связи с развитием осложнений до того момента как им будет установлена инвалидность, и они войдут в число федеральных льготников.

Рассмотреть возможность установки систем непрерывного мониторинга уровня сахара по ОМС и ВМП, и обеспечение расходными материалами к ним.

Рассмотреть возможность сохранения выдачи инсулинов, на которых они скомпенсированы и выросли, пациентам с сахарным диабетом 1 типа, и замену препаратов проводить только в стационарных условиях под наблюдением квалифицированного медицинского персонала.

ВОРДИ



<http://vordi.org/>

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