

# ВОРДИ



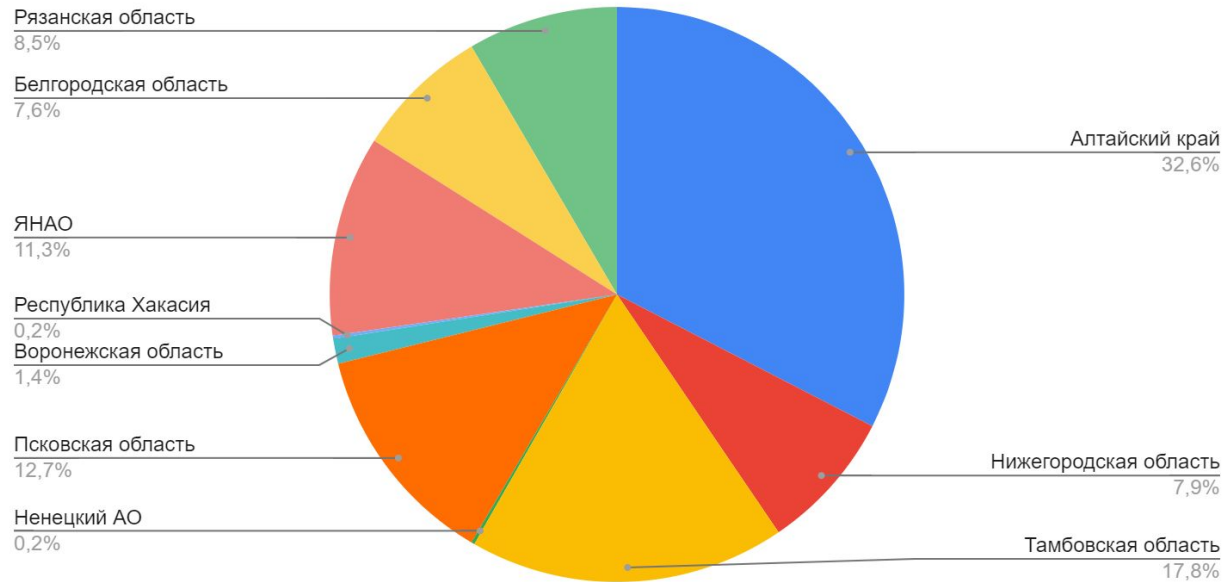
© ВОРДИ 2023

Экспертно-аналитический  
Центр ВОРДИ

Мониторинг обеспечения лекарственными средствами и  
медицинскими изделиями детей-инвалидов в отдельных регионах  
Российской Федерации

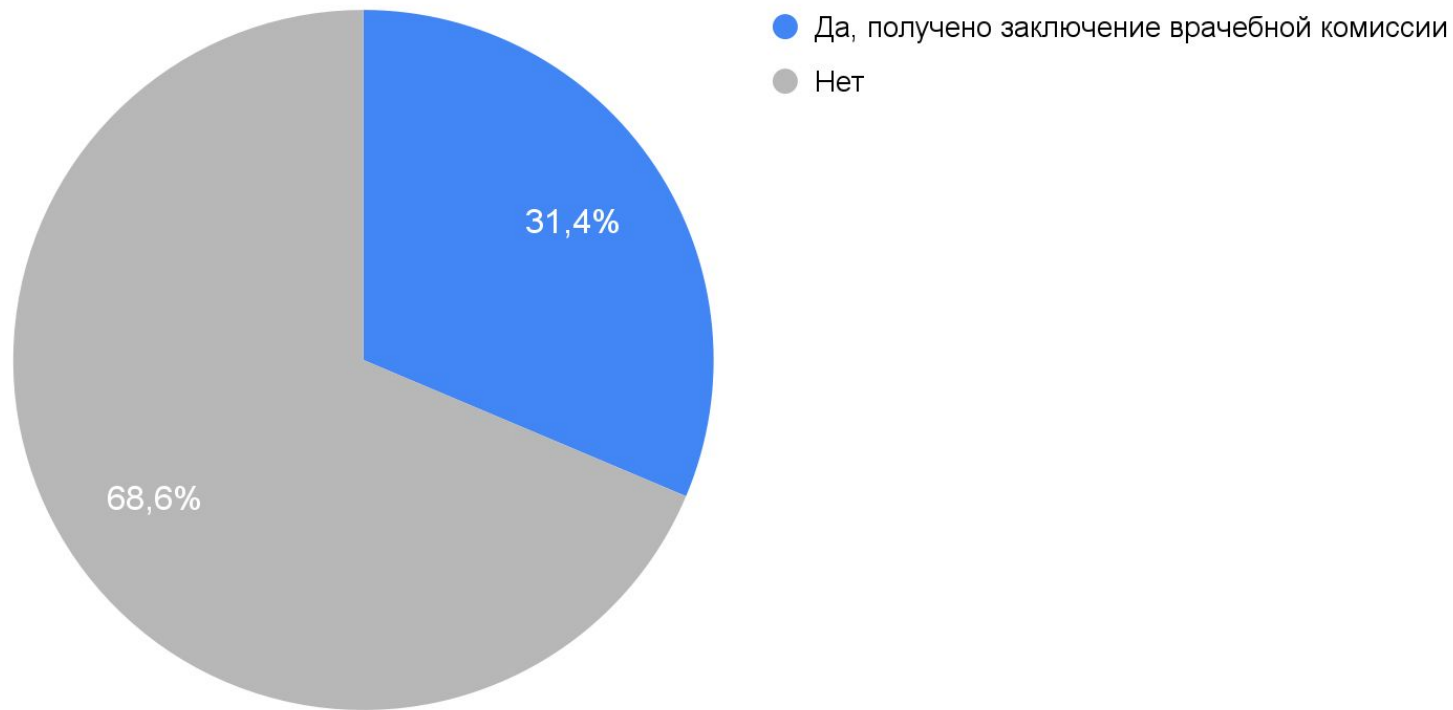
Опрос проводился с 06.10.2023 по 10.10.2023

Обработано 506 анкет из 10 регионов:



Алтайский край  
Нижегородская область  
Тамбовская область  
Ненецкий АО  
Псковская область  
Воронежская область  
Республика Хакасия  
ЯНАО  
Белгородская область  
Рязанская область

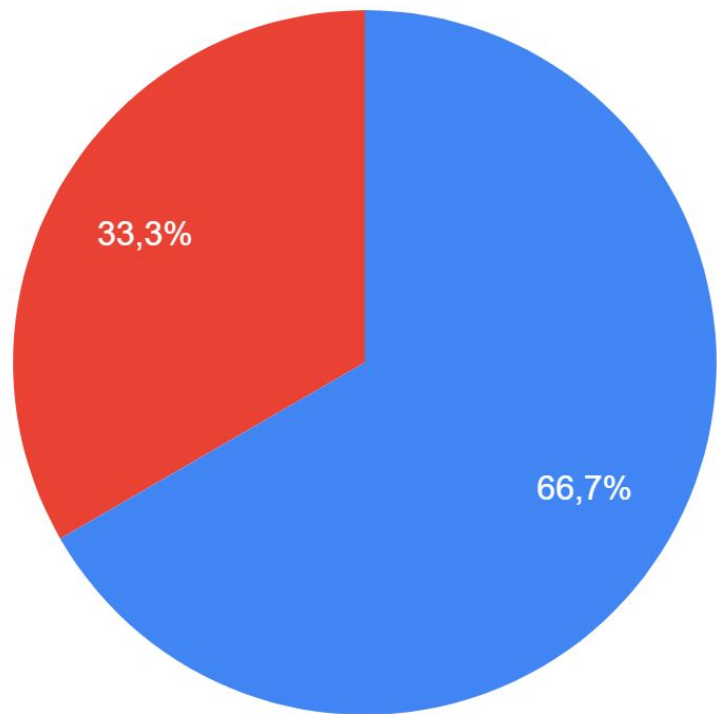
## Нуждается ли ваш ребенок в паллиативной помощи?



## Характер нарушений



## Отказывались ли Вы от льготы на лекарственное обеспечение в рамках набора социальных услуг в Пенсионном фонде РФ на 2023 год?



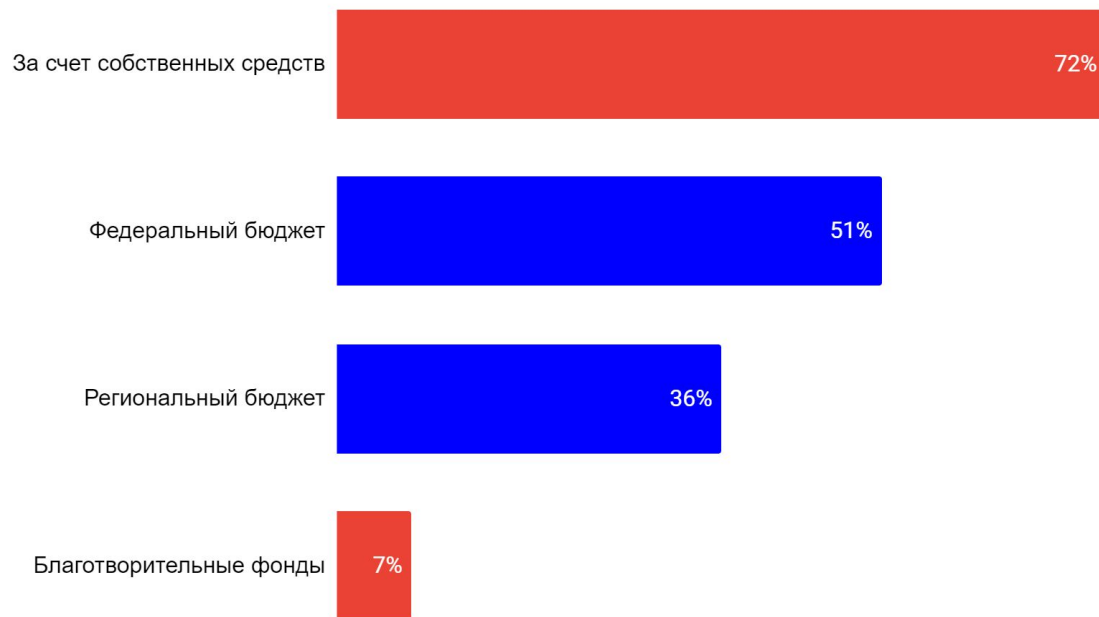
- Нет, получаю лекарства/медизделия по льготным рецептам по федеральной льготе
- Да, получаю денежный эквивалент

## Правовые основания обеспечения детей-инвалидов лекарственными средствами

Обеспечение детей-инвалидов лекарственными средствами в объеме не менее перечня ЖНВЛП по рецептам врача бесплатно должно предоставляться на основании **ст. 80, 81 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"**, **Постановления Правительства РФ от 30.07.1994г. №890 (ст. 81 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации")**, **ч. 15 ст. 37 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"**, **статьи 6.1, 6.2 Федерального закона от 17.07.1999 №178-ФЗ «О государственной социальной помощи».**

Таким образом дети-инвалиды согласно действующему законодательству, имеют право на обеспечение всеми лекарственными средствами в объеме не менее перечня ЖНВЛП. И законодательство в сфере охраны здоровья подразумевает обеспечение детей-инвалидов всеми лекарственными средствами, назначенными врачом для лечения всех заболеваний и всех состояний.

# За счет каких средств ваш ребенок с инвалидностью обеспечивается необходимыми лекарственными препаратами в 2023 году?



## Если у Вас есть комментарий к предыдущему вопросу, просим оставить его тут:

- 2 года судились, подорвали здоровье ребенка и всех членов семьи
- Бесплатно не могли дождаться препараты, поэтому отказались, какие лекарства выписывают, большинство говорят их нет в списке льготных
- Бесплатные рецепты никогда не выписывались врачом и не предлагали выписать
- Большинство препаратов покупаем сами.
- В 2023 году часто приходится ждать и искать Депакин Хроносфера 100, т.к. препарат надо принимать постоянно, искали его в разных городах.
- Важно, чтобы не было перебоев с поставками препарата Эврисди
- Витамины бы ещё льготно получать
- Врач ни разу не сказал, что лекарства можно получить бесплатно
- Выдали лекарства в поликлинике на 6 месяцев, остальное покупаю сама
- Выдают бесплатно по действующему веществу левитерацетам. А сын принимает Кеппра. Кортэф (гидрокортизон) не выдают бесплатно. Получаем бесплатно депакин хроносфера
- Выдают только лекарства из перечня
- Выписывают тест-полоски не в достаточном количестве, как рекомендуют в краевом детском стационаре, ссылаясь на распоряжения. Приходится докупать за наличку.
- До сентября обеспечение было из регионального бюджета, с сентября перевели на федеральный и начались проблемы.
- Покупаем тест-полоски, иглы к шприц- ручкам и иногда инсулин сами, все дополнительные препараты так же покупаем сами.
- За счёт собственных средств покупаю препараты при орви,гриппе,расстройстве кишечника.



## Если у Вас есть комментарий к предыдущему вопросу, просим оставить его тут:

- За счёт собственных средств закупаются удлинители к канюлям рапид д линк
- За счёт собственных средств мы покупаем хумалог, иглы, полоски, а левемир, либру нам выдают за счёт регионального бюджета, насколько я понимаю
- Иногда приходится самим покупать препарат так поставщики могут поменять производителя препарата. Врач данные изменения нам не одобрил и рекомендовала давать препарат одного производителя.
- К сожалению обеспечение не полное или частичное, приходится докупать
- Как правило по Федеральному и Региональному бюджетам препараты не выдаются, а приходится покупать за счёт собственных средств
- Как только оформили инвалидность ребенку, спросила у педиатра о получении бесплатных лекарств, ответили, что они выдают только детям до 3-х лет, а по нашему диагнозу спросите у психиатра. Психиатр сразу сказал - Ничего нет. Пишите отказ от НСУ и получайте деньгами.
- Когда не отказывались от НСУ (лекарства) их всегда не было в наличии
- Ланцеты для прокалывания пальца для измерения сахара в крови покупаются за собственные средства
- Лекарств нужных в Федеральном и Региональном бюджете нет пытались два года что то получить но кроме мексидола и кортексина и вит.Д ничего получить не удалось.
- Лекарств никогда нет, на 2024 г. написала отказ от лекарств.
- Льготы на лекарственные препараты не покрывают необходимый объём лекарств.
- Медизделия и часть лекарственных препаратов по решению суда
- Многие лекарства, которые выписывает врач невролог и психиатр покупаем за свой счёт. Потому что их нет в перечне льготный или нет в наличии
- Можно побольше расширить вариант лекарств, которые можно получать по льготе

## Если у Вас есть комментарий к предыдущему вопросу, просим оставить его тут:

- Мой ребёнок нуждался после пересадки костного мозга в валганцикловири и иммуноглобулине Превиджен (разрешен только этот препарат), которыми в отличие от других областей РФ наша Нижегородская область не смогла его обеспечить. Пришлось изыскивать личные средства в размере 74 тыс, а также пользоваться помощью фонда Подари жизнь.
- Мы отказались от соц пакета. Раньше не требовалось лекарство. Сейчас эпилепсии приступы и пока сами самостоятельно приобретаем лекарство. Оно не дорогое. Справляемся сами.
- Наши лекарств никогда нет бесплатно.
- Не все необходимые лекарства входят в список льготных, поэтому часть приобретаем за счёт своих средств.
- Не все расходники для получения инсулина выписывают, поэтому покупаем сами
- Не выдают конвулекс, топамакс, ламиктал, покупаю сама
- Некоторые виды медицинских изделий покупаем за свой счёт
- Некоторые препараты покупаем за счёт собственных средств
- Необходимый препарат невозможно получить бесплатно
- Непрерывный мониторинг глюкозы за свой счёт приобретаем, иголки на шприц-ручки, салфетки спиртовые, глюкометр, частично - тест-полоски.
- Нет в перечне глиатилина
- Нет таких препаратов, которые входят в перечень нсу по диагнозу
- Ни разу не давали бесплатно лекарства, даже не предлагали
- Нужных лекарств нет в списке
- Нужных лекарств по федеральной льготе нет
- Один препарат (эпилепсия) покупаю, один выписывает поликлиника.

## Если у Вас есть комментарий к предыдущему вопросу, просим оставить его тут:

- От НСУ не отказывались, но все назначенные препараты покупаются за собственные средства.
- От льготы на обеспечение лекарственными средствами не отказывалась, но приходится покупать за собственные средства, так как по рецепту выписывают только Российские аналоги, которые моему ребёнку не помогают.
- Отказ от лекарств, потому что те препараты, что необходимы не входят в перечень бесплатных
- Отказались от соц пакета и получаем в денежном эквиваленте, так, как препаратов нужных вечно нету в наличии бесплатно
- Отказывали в выдаче льготных лекарств по региональной льготе, когда получали денежный эквивалент
- Очень трудно добиться выдачи лекарственных препаратов, имея даже консулиум Федеральной клиники
- По льготе получаем только аминокислотная смесь, остальные препараты за свой счёт, так как их по льготе не бывает в списке
- По основному заболеванию выписывают рецепты на лекарственные препараты бесплатные, но если болеем ОРВИ и т.п. ничего не выписывают, говорят не положено
- Получали несколько раз лекарства от простуды, по профилю ничего
- Примерно с ноября 2023 г. Начнем получать препарат этосуксимид, который выписан нам и подана заявка в депздрав на оформление льготных рецептов и дальнейшую выдачу лекарства. Ранее этосуксимид закупали самостоятельно наши родственники из Германии, в связи с тяжелой обстановкой в мире, нам пришлось отказаться от этого препарата, соответственно у ребенка пошло ухудшение состояния. Надеемся, тот препарат, что выпускают в Москве нам подойдет и ребенку станет легче жить.
- Также сами покупаем Депакин Хроно, по причине того, что не хотим заниматься замещением нашего препарата дженериком, на котором у ребенка очень хорошее состояние терапевтическое. Не понятно, что будет на дженерике, риск высокий.

## Если у Вас есть комментарий к предыдущему вопросу, просим оставить его тут:

- Принимаем незарегистрированный препарат осполот, который частично нам закупил благотворительный фонд, остальное количество препарата покупаем сами
- Ранее выписываемые препараты врач отказалась выписать даже адресно индивидуальным заказом. После врача не было. Сейчас новый врач. Попасть на приём нереально. Записи свободной нет
- Слишком длинные закупочные сроки из-за которых приходится приобретать препараты за свой счёт. Просьба, проводить трейдеры и закупку заранее до окончания запасов жизненно-важных препаратов на складе.
- Согласно 890-пп при заболевании Диабет, пациент должен быть обеспечен ВСЕМИ лекарственными средствами. Но по факту, такие средства отсутствуют в льготной аптеке, а проводить закупочную процедуру по жизненным показаниям здравоохранение отказывается. У моей дочери есть осложнения по основному заболеванию H36.0, G63.2, G96.8. Для лечения и поддержания состояния ребенка лекарственные средства я покупаю из личных средств.
- У нас белковоэнергетическая недостаточность, но спец питания не получаем и даже не предлагали и не говорили какое надо
- Хотелось бы получать лекарства и для его мочекаменной болезни, это постоянно, они дорогие
- Церебролизин, Целекс не входят в перечень лекарств по НСУ, покупаем сами, по карману бьёт очень сильно.
- Я покупаю лекарства сама, так как нельзя допускать перерывов в приеме, а в поликлинике часто бывают задержки поставок.

# С какими проблемами при оформлении льготных рецептов на лекарственные препараты Вы сталкивались в 2023 году?



## С какими проблемами при обеспечении льготного рецепта в аптечном пункте Вы сталкивались?



# С льготным (бесплатным) обеспечением какой категории лекарственных препаратов вы испытываете сложности в 2023 году?



## Наименование, дозировка и форма выпуска (раствор, порошок, таблетки, раствор для в/в введения) противосудорожных лекарств, с льготным обеспечением которыми возникают сложности?

Баклосан, 0.25, таблетки	Кеппра 750мг	Петнидан 50 мг/ мл, раствор для приёма внутри
Вальпроевая кислота 500 мг таблетки	Кеппра, 100 мг/ мл, раствор для приёма внутри	Сабрил 500мг таблетки
Вальпроевая кислота 250 мг	Кеппра, 500 таблетки.	Суксилеп (этосуксимид) 250 мг. в капсулах
Вимпат 50мг таблетки	Кеппра, 500мг/мл, табл	Топалексин (топомакс) 125 мг для приёма внутри
Вимпат сироп	Кепра, Депакин, Клобазам 10 мг	Топамакс капсулы 100мг и 50мг
Депакин 200мг, порошок для приёма внутри	Конвулекс 300 мг/мл капли	Топамакс, капсулы, 25мг, 50мг
Депакин 250 хроносфера	ламиктал 25 мг	Трилептал 150 мг таблетки
Депакин Хроно 300 мг в таблетках	Конвулекс, 300мг/мл, капли для приёма внутри	Трилептал, 60 мг/мл, суспензия
Депакин хроно 500 таблетки	Лакосамид 10мг/мл раствор для приёма внутри	Файкомпа 4 мл
Депакин Хроно 500мг	Ламиктал таб. 50	Файкомпа 6 мг
Депакин Хроносфера 100 мг	Ламотриджин	Финлепсин 200 мг, таблетки
Депакин хроносфера 250мг	Леветинол (герофарм) 250мг таблетки	Финлепсин 400мг
Депакин хроносфера, 600 мг, гранулы	Леветинол, таблетки 500мг в сутки	Финлепсин ретард, таблетки 600мг
Депакин хроносфера,250/мг	Леветирацетам 250 мг,	Фризиум 10 мг 100 таблеток
Депакин, 150мг/сироп	Мильгамма 1/2т*2р,	Этомуксимид 50мг/мл в растворе
Диазепам микроклизмы	Тиоктовая кислота 300мг	Этосуксимид 250мг, капсулы
Диакомит (стирипентол)	Онтозри (ценобабат) таблетки,	конкор таблетки, магнерот, витамин д, кальций.
Заронтин 250	Осполот, таблетки 200 мг	
Иновелон, 400 мг, таблетки		
Инфира, 3000 мг/сут, таблетки		
Кеппра 100 мг		
Кеппра 250мг таблетки		
Кеппра 500 мг		



## Наименование, дозировка и форма выпуска (раствор, порошок, таблетки, раствор для в/в введения) лекарств, с льготным обеспечением которыми возникают сложности?

### Незарегистрированные препараты

- Вотриент 200
- Кутаквиг CUTAQUIG® (иммуноглобулин подкожный (человеческий) - hipp), 16,5% раствор
- Прогликем 25 мг
- Пульмозим
- Ривотрил капли, 2,5 мг/мл
- Рисполепт раствор для приема внутрь
- Сироп Абилифай
- Спинраза
- Страттера
- Тауролок-геп 100
- Трикафта
- Gialia (400+40)
- Nucleo C.M.P. Forte

### Зарегистрированные препараты

- Нексавар (Nexavar®)
- Валганцикловир (Valganciclovir)
- Липосомальный амфотерицин В
- Везикар® (Vesicare®)

## Основные проблемы обеспечения лекарственными средствами и медицинскими изделиями по мнению родителей

**72%** опрошенных ответили, что **приобретали лекарства за счет собственных средств**. **7%** опрошенных вынуждены обращаться в **благотворительные фонды**

**33%** опрошенных **отказались от льготного лекарственного обеспечения в рамках НСУ**. **79%** из опрошенных указавших наличие у ребенка паллиативного статуса **не отказывались от НСУ**.

**75%** испытывают **сложности** при оформлении льготных рецептов **у врача**

**76%** испытывают **сложности** с обеспечением рецептов **в аптечном пункте**

**8%** указали нуждаемость в незарегистрированных в РФ лекарствах. Только **1%** опрошенных обеспечивают необходимыми незарегистрированными лекарствами по льготе в полном объеме и своевременно. Таким образом, **99%** из числа **нуждающихся** в незарегистрированных лекарствах **испытывает трудности в получении незарегистрированных в РФ лекарств**

Только **26%** опрошенных отметили, что **сложностей не испытывают**, всем обеспечивают вовремя и в достаточном количестве

# ВОРДИ



**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

© ВОРДИ 2023  
Экспертно-аналитический  
Центр ВОРДИ

<http://vordi.org/>  
<https://vk.com/vordirf>