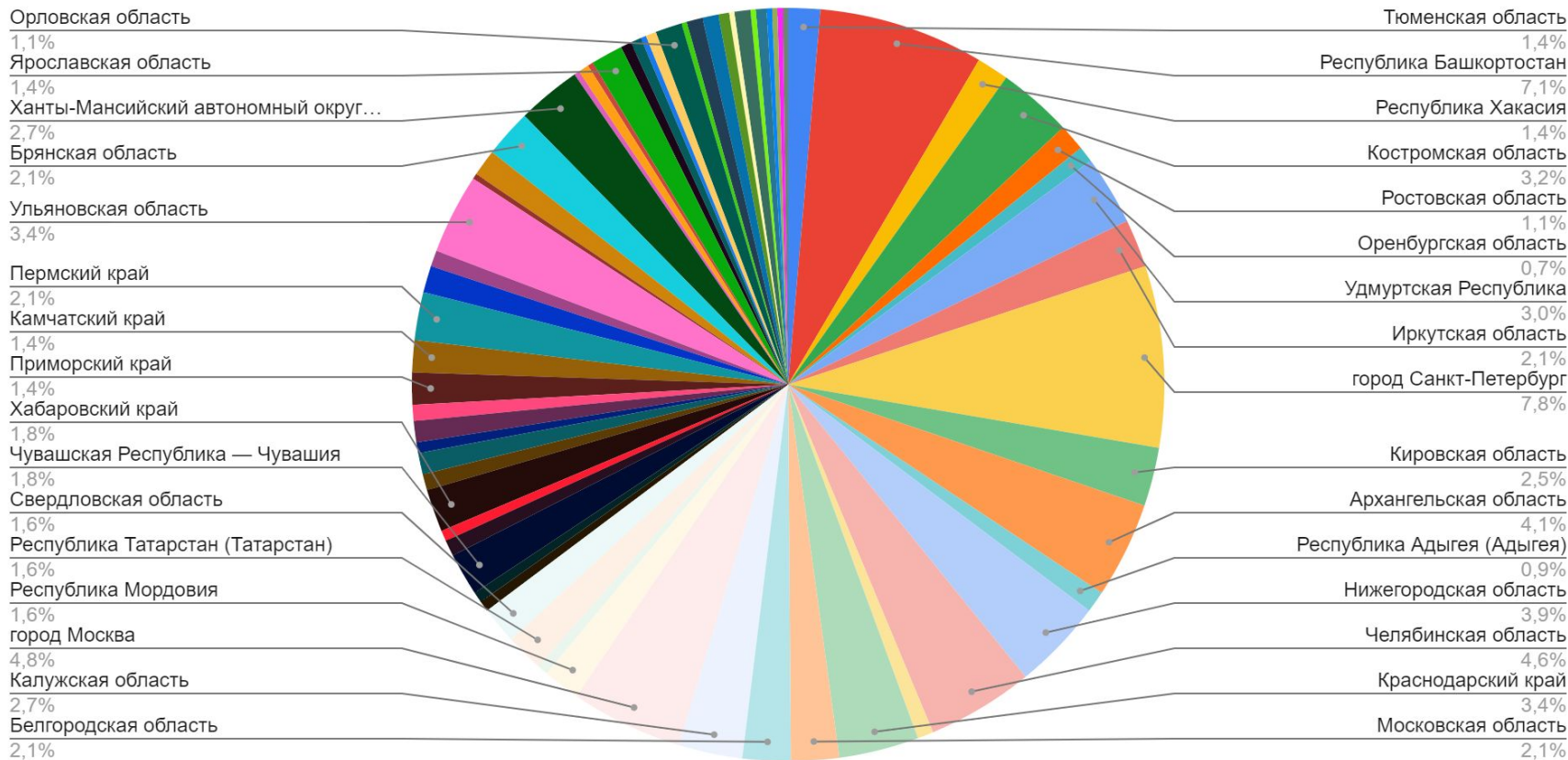


# ВОРДИ



© ВОРДИ 2023  
Экспертно-аналитический  
Центр ВОРДИ

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

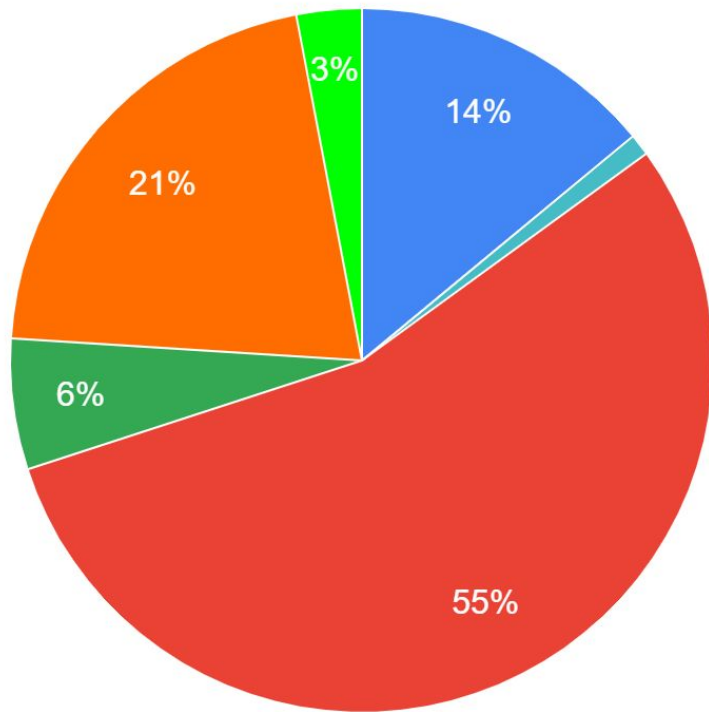


Опрос проводился с 12.02.2023 по настоящее время

Обработано 455 анкет из 66 регионов:

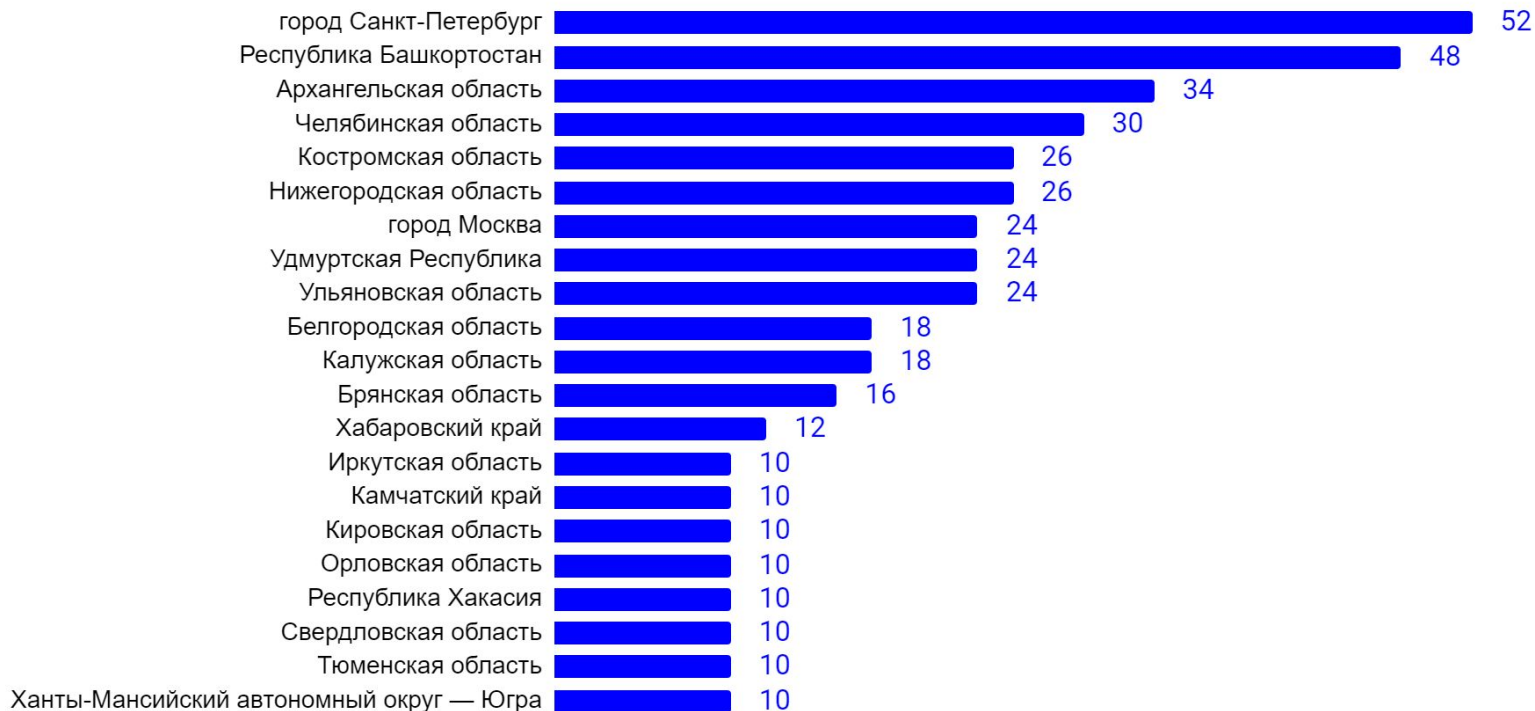
Амурская область	Красноярский край	Республика Крым	Челябинская область
Архангельская область	Курганская область	Республика Мордовия	Чувашская Республика —
Астраханская область	Курская область	Республика Саха (Якутия)	Чувашия
Белгородская область	Ленинградская область	Республика Татарстан (Татарстан)	Ямало-Ненецкий автономный
Брянская область	Липецкая область	Республика Хакасия	округ
Владимирская область	Московская область	Ростовская область	Ярославская область
Волгоградская область	Нижегородская область	Рязанская область	
Вологодская область	Новгородская область	Самарская область	
Воронежская область	Новосибирская область	Саратовская область	
город Москва	Оренбургская область	Сахалинская область	
город Санкт-Петербург	Орловская область	Свердловская область	
Ивановская область	Пензенская область	Ставропольский край	
Иркутская область	Пермский край	Тамбовская область	
Калининградская область	Приморский край	Томская область	
Калужская область	Псковская область	Тульская область	
Камчатский край	Республика Адыгея (Адыгея)	Тюменская область	
Карачаево-Черкесская Республика	Республика Башкортостан	Удмуртская Республика	
Кемеровская область — Кузбасс	Республика Бурятия	Ульяновская область	
Кировская область	Республика Дагестан	Хабаровский край	
Костромская область	Республика Карелия	Ханты-Мансийский автономный округ	
Краснодарский край	Республика Коми	— Югра	

## Нуждается ли ваш ребенок в паллиативной помощи?



- Ребенок-инвалид до 18 лет
- Ребенок до 18 лет без инвалидности
- Взрослый без инвалидности проходивший переосвидетельствование в 2020-2023 годах
- Инвалид 1-2-3 группы, с установленной инвалидностью по достижении 18 лет в 2020-2023 годах
- Взрослый бкз инвалидности, проходивший переосвидетельствование в 18 лет до 2020 года
- Инвалид 1-2-3 группы, с установленной инвалидностью по достижении 18 лет до 2020 года

# Регион в котором ребенок-инвалид, достигший возраста 18 лет проходя переосвидетельствование в 2020-2023 годах получил отказ в установлении инвалидности



## Дайте развернутый ответ о том, с какими трудностями вы столкнулись при прохождении освидетельствования в бюро МСЭ, либо при обжаловании в ГБ региона, либо в ФБ МСЭ?

- при прохождении не было в нашем городе многих врачей которых надо было пройти,пришлось ехать в Братск,при этом платить за услуги этих врачей,далее хирург не все написал ,что нас беспокоит,офтальмолог просто проверил видит ли она буквы на табличке,то есть,ни каких капель нам в глаза не капали,глазное дно не смотрели,насколько я знаю такие процедуры должны занимать долгое время,у нас заняло это пять мин.
- В Краснодаре, точно под копирку написали отказ, хотя есть осложнения, нейропатия нижних конечностей, ретинопатия сетчатки глаза, есть все документы об исследованиях. Слушать особенно не стали, сказали мало осложнений! И это после 10 лет тяжелой болезни. Ездили из Сочи, исследования проводили за свой счёт
- В медицинской организации ,а именно МСЧ 154 ФМБА не дали ознакомиться с направлением на МСЭ,долго не могли дозвониться до бюро,в результате по почте получили только справку №42.119.ФМ/2023 об отказе 1 июня,на вопрос ,что хотим получить акт освидетельствования и протокол отвечают :."Это невозможно,зачем это вам,так пишите заявление на обжалование"
- В бюро МСЭ сказали, что не важно была ли инвалидность до 18 лет.Так как после 18 лет, это уже не ребенок# соответственно применяются другие нормы для установления инвалидности.То есть необходимо несколько поражений организма, а эти заболевания перечислены в приказе на установление инвалидности для лиц старше 18 лет с диагнозом СД 1 тип.У моего ребенка таких заболеваний ещё нет...поэтому отказали.
- Сказали что все диагнозы сильно преувеличены. В протоколе написали что утраченные органы восстановлены полностью. И что практически здорова. В федеральном МСЭ сразу не сказали результаты экспертизы отправили домой а результаты почтой.
- МСЭ города Санкт Петербурга игнорирует руководящий документ Федерального бюро МСЭ, письмо 7222.ФБ.77/2020 от 22.02.2020. Нам говорят, что данное письмо имеет только рекомендательный характер, а они руководствуются федеральным законом и больше ничем. Хотя я не вижу а письме слов " рекомендации".

## Дайте развернутый ответ о том, с какими трудностями вы столкнулись при прохождении освидетельствования в бюро МСЭ, либо при обжаловании в ГБ региона, либо в ФБ МСЭ?

- Главная трудность, что при одних и тех же осложнениях и правильно заполненной форме 088 у, кому то дают инвалидность, а другим нет. Под указанные критерии мало кто подходит, при этом получили инвалидность. Протокол заполнен халатно, даже диагнозы из 088у не все указали, и проценты отмечены только по эндокринке, а по другим осложнениям нет. Почти 10 лет стажа потянули только на 20 процентов. Правда меня успокоили тем, что все, что положено для компенсации, мне будут выдавать, но никто из комиссии не учел, что расходку к помпе мне никто без инвалидности не даст. Получается комиссия не компетентна в том, как и из каких средств происходит выдача расходных материалов к помпе.
- В протоколе МСЭ мне пишут полное восстановление функций, хотя в форме направление врач эндокринолог пишет, что частичное, прогноз неблагоприятный, а реабилитационный потенциал низкий. Как такое возможно при диагнозе сахарный диабет 1 типа?... Я здоров и могу выкинуть инсулин? Экспертам МСЭ нужно вручить Нобелевскую премию за такое исцеление тогда.

Так же у меня есть три диабетических осложнения: дистальная диабетическая полинейропатия верхних конечностей (впервые с 2013 года), непролиферативная диабетическая ретинопатия (впервые с 2015 года) и диабетическая нефропатия, ХБП С1А1 (с 2021 года). Имеются так же сопутствующие диагнозы, среди них нейроэндокринная кардиопатия и дислипидемия. То, что осложнения развиваются очень медленно, что я пока хожу на своих ногах, глаза мои видят, а почки работают, не говорит о том, что осложнения не развиваются, в случае с сахарным диабетом может быть или так же или хуже, но никак не лучше. Но само наличие трех осложнений сахарного диабета никак не учитывается МСЭ. С точки зрения комиссии осложнения незначительны, а значит я могу считать, что их нет. Так мне было сказано при выдаче заключения МСЭ.

## Дайте развернутый ответ о том, с какими трудностями вы столкнулись при прохождении освидетельствования в бюро МСЭ, либо при обжаловании в ГБ региона, либо в ФБ МСЭ?

- 
- 3. Так же МСЭ совершенно не учтена информация о том, что я являюсь студентом колледжа, а так же, что в моей семье есть ещё один инвалид, мой младший брат 2009 г р , у которого два диагноза: сахарный диабет и рас+уо. Данные об этом я предоставлял. Т е совершенно не учтен социальный аспект.
- В бюро МСЭ 55 не внимательно изучают представленные документы( протоколы приёмов врачей и форму 088)В протоколе МСЭ не всё указано верно,что написано в форме 088 из п-ки.В протоколе МСЭ стоит код заболевания Е 10,а в форме 088- Е 10.6,у невролога Е.10.4.В форме 088- кардиолог: пролапс митрального клапана,в протоколе мсэ этого нет.В 088- сколиоз 3 степени,в протоколе мсэ- 1-2 степени. И самое странное: в форме 088- прогноз сомнительный( неопределенный),а в протоколе мсэ-восстановление нарушенных функций- полное; достижение компенсации утраченных либо отсутствующих функций- полное! Характеристику из колледжа похоже вообще не читали.В ней написано,что студент не принимает участие в общественных мероприятиях,не может участвовать в выездных мероприятиях из- за плохого самочувствия и быстрой утомляемости,также часто пропускает занятия из- за плохого самочувствия.
- В районе и городском МСЭ экспертизу проходил заочно, в Федеральном проходил очно. При прохождении комиссии в Федеральном бюро я получил унижение и столкнулся с некомпетентными сотрудниками бюро.
- 1) Мне порекомендовали пользоваться иглами для инъекций №3(Которых не существует).
- 2) Во время разговора я сказал, что для того, чтобы есть покушать, мне приходится очень много времени затрачивать для подготовки к еде. Мною было сказано, что каждый раз я взвешиваю еду, на что получил ответ: а что ее там взвешивать? После этого, я встал в ступор и не мог понять куда я вообще попал.
- 3) Мне было сказано, что какой из меня программист, если я даже не могу подсчитать правильную дозу инсулина, хотя я все верно подсчитал.



## 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.

## Дайте развернутый ответ о том, почему Вам необходима социальная поддержка со стороны государства (статус инвалид) для компенсации заболевания?

- Мне требуется постоянная поддержка витаминами и лекарственными препаратами, которые не выдаются бесплатно, но прописаны мне пожизненно, я завишу полностью от родителей и их дохода. Расходные материалы на помпу я ещё не получал во взрослой поликлинике, родителям приходится самим покупать, это очень дорого, так как выдаётся без учёта, если загнется усик или какой-то брак в канюле для подачи инсулина.
- Моя болезнь некуда не делась она все также продолжается и будет продолжаться на протяжении всей моей жизни и к сожалению размеры выдаваемых полосок не хватает до этого я использовал помповую инсулинотерапию но увы без выплат за инвалидность средств стало не хватать поэтому я перешёл на шприц ручки но и тут надо тратить на разные вещи по примеру полоски иголки салфетки термо чехлы и тд
- Студент очник, нет возможности работать. На помпе. Нужна финансовая поддержка в виде пенсии на лекарства, проезд к месту лечения, оплату ЖКХ, покупку лекарств и расходников дорогостоящих к помпе.
- Сейчас я являюсь студентом Высшего учебного заведения по очной форме обучения. Практически при каждом обращении в поликлинику за выпиской рецептов на инсулины, тест полоски для измерения сахара, иголок для шприц-ручек, без инвалидности по региональной льготе все препараты и мед изделия отсутствуют. Аптека ставит на отстрочку, жду по месяцу и больше, иногда вообще списывают рецепты по акту, то есть аннулируют. Чтобы себя компенсировать, приходится покупать за свой счёт, я не имею денежного дохода. Живу с мамой, отец нас оставил когда я заболела, не помогает. Не имея инвалидности я не могу получать бесплатные путёвки на санаторно-курортное лечение. С увеличением стажа заболевания появляются сопутствующие заболевания, которые тоже требуют материальных затрат на лечение. На приём к узким специалистам поликлиники огромные очереди, чтобы себя поддерживать, приходится обращаться в платные клиники. Имея такое прогрессирующее хроническое заболевание поддержка со стороны государства должна быть на постоянной основе, чтобы уровень моей жизни был не выживание, а именно жизнь, получение образования .

## Дайте развернутый ответ о том, почему Вам необходима социальная поддержка со стороны государства (статус инвалид) для компенсации заболевания?

- Находимся на инсулиновой помпотерапии, снабжение расходниками к помпе в нашем регионе, осуществляется только по федеральной программе, в региональной нет средств, соответственно расходниками снабжать не будут, также нет самих инсулинов на которые настроена помпа, финансово я не могу обеспечить сама себя данными расходниками, так как я учусь в общеобразовательной школе в 11 классе, соответственно нигде не работаю, отсюда следует, что вся финансовая нагрузка на приобретение необходимых расходных материалов к помпе, ложиться на моих родителей, которые тоже не могут выделить из семейного бюджета порядка 10 тысяч рублей в месяц на приобретение необходимых материалов.
- Мне кажется, что социальная поддержка со стороны государства нужна для компенсации средств идущих на поддержание неизлечимой болезни, такой как диабет, потому что людям трудно покупать дорогостоящие вещи для поддержания гликемии, например систему непрерывного мониторинга, расходники на помпу и т.д. Нам и так приходится по много раз в день травмировать свою кожу для измерения сахара в крови, а так же для введения инсулина. Из-за частого прокалывания подушечек пальцев, больно даже писать. Постоянную боль, которую приходится испытывать делая инъекции инсулина, можно было бы облегчить приборами, которые, к сожалению, выдают диабетикам исключительно ТОЛЬКО С ИНВАЛИДНОСТЬЮ.
- Социальная поддержка мне нужна, так как в силу своего заболевания у меня появляется больше дополнительных расходов: затраты идут по диабету и на лечение от других болезней, которые появляются в силу ослабленного иммунитета, а также не забываем про осложнения, за которыми нужно следить и не допускать их ухудшения. Еще у меня на рабочем месте есть меры поддержки людей с инвалидностью и я хотела бы продолжить ими пользоваться, но теперь не могу, так как отказали. Вообще не понимаю, почему с 16 до 18 лет меня признали ребенком-инвалидом, с 18 лет до 21 я считалась инвалидом в силу осложнений по нейропатии, а теперь мне не дали этот статус. По сравнению с прошлыми результатами обследования состояние здоровья не улучшилось.

# ВОРДИ



© ВОРДИ 2023  
Экспертно-аналитический  
Центр ВОРДИ

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