

ВОРДИ



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

В опросе приняли участие 644 родителя детей с сахарным диабетом 1 типа и 14 родителей детей с врожденным гиперинсулинизмом.

Данные собраны с 09.01 по 01.02.2019 г. Обработано 658 анкет из 64 регионов

Сахарный диабет всех типов в РФ имеется у 4 498 955* человек, из них 256 136 человек (5,7% от всех, или 0,17% населения) в РФ живут с диагнозом сахарный диабет 1 типа.

Из общего числа больных сахарным диабетом 1 типа детей 23 923 и подростков 9 207, это соответственно 0,5% и 0,2% от общего числа пациентов с сахарным диабетом в РФ.

Детям требуются более тонкие и маленькие иглы для введения инсулина (4 мм длиной), шприц-ручки с более мелким шагом дозировки (желательно 0,1 единицы), но таких в продаже в РФ нет и Минздравом они не выдаются, также нет инсулина в картриджах подходящих для шприц-ручек с мелким шагом дозировки. По данным опроса, в подавляющем большинстве регионов, при проведении закупок льготных лекарств, закупаются только товары для взрослых.

Заболевание является неизлечимым, без своевременного введения инсулина ребенок погибнет.

* здесь и далее по данным Федерального регистра СД (ФРСД) 81-го региона РФ на 31.12.2017 (журнал “Сахарный диабет” №3 2018 стр 145)

Гипогликемическая болезнь (врожденный гиперинсулинизм)

Опрошено 14 родителей детей с врожденным гиперинсулинизмом из 9 регионов

Редкое орфанное заболевание, характеризующиеся обратной сахарному диабету 1 типа картиной, когда клетки поджелудочной железы генерируют слишком большое количество инсулина, и сахар крови падает до критических значений. По данным родительского сообщества родителей детей больных гиперинсулинизмом в РФ насчитывается около 120 детей с установленным диагнозом.

Если вовремя не отследить падение уровня сахара и не принять меры, это приводит к судорогам, и необратимым повреждениям нервной системы, при критическом падении сахара крови наступает кома и смерть.

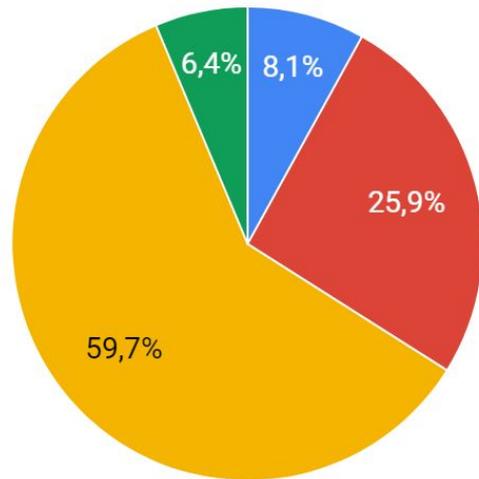
Также существует проблема с выявлением заболевания, т.к. согласно европейской статистике в РФ должно быть в 3 раза больше детей с таким диагнозом. Часто ошибочно первично ставят ребенку эпилепсию.

После оперативного лечения проводимого у не более чем 30% пациентов (частичного или полного удаления поджелудочной железы), до половины случаев перерастает в сахарный диабет.

Инвалидность установлена у всех опрошенных детей с врожденным гиперинсулинизмом.

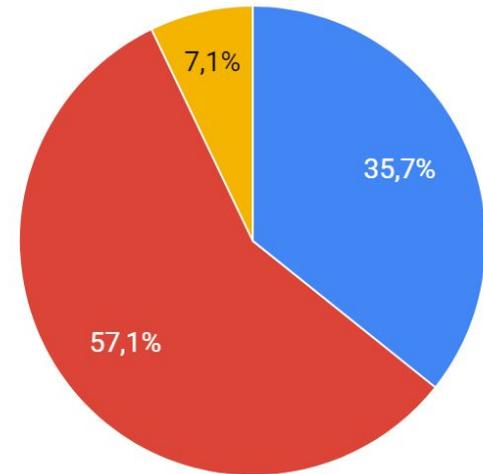
Возраст детей по результатам опроса

Сахарный диабет 1 типа - 97, 88%

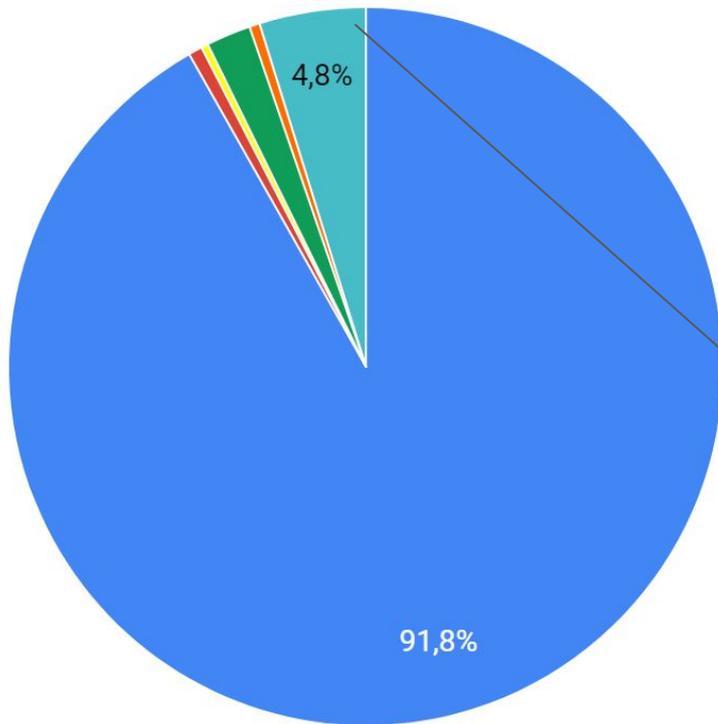


- до 3 лет и 11 месяцев
- от 4 лет - до 7 лет и 11 месяцев
- от 8 лет - до 17 лет 11 месяцев
- Старше 18 лет

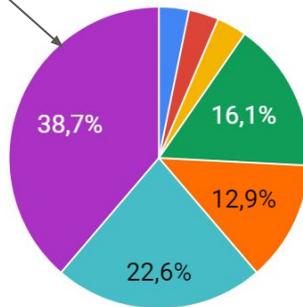
Врожденный гиперинсулинизм - 2,12%



Категория инвалидности детей с сахарным диабетом 1 типа по результатам опроса



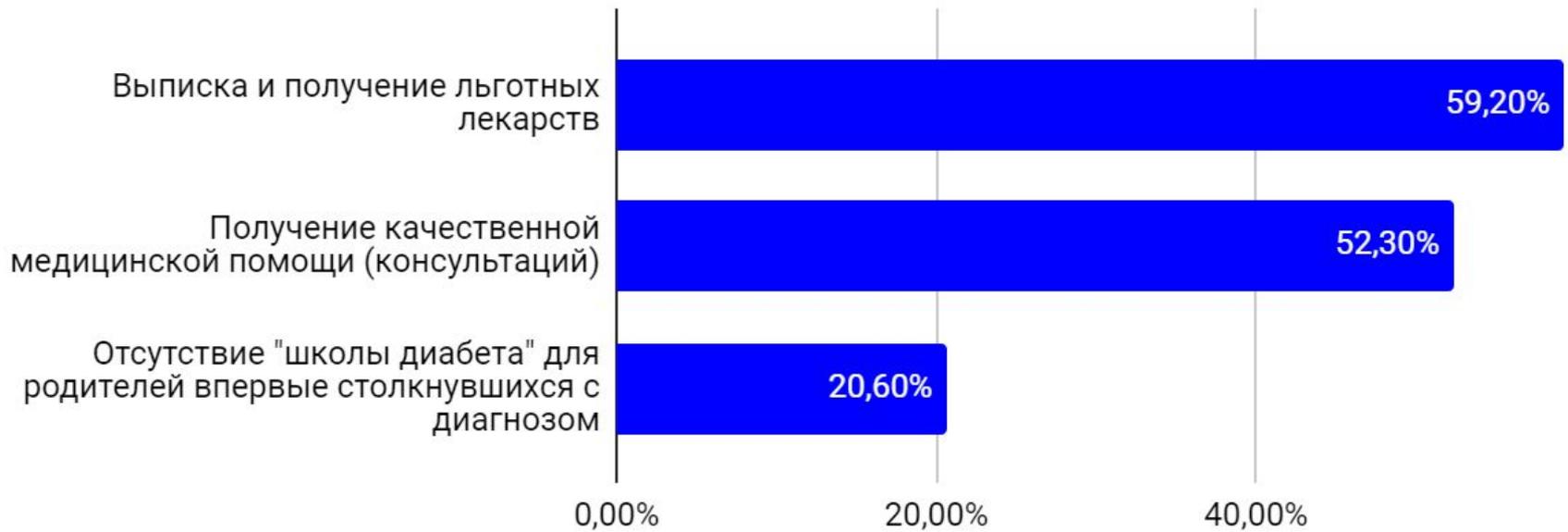
- Ребенок-инвалид
- I группа - Инвалид с детства (Присутствуют сочетанные нарушения) - 0,6%
- II группа - Инвалид с детства (Присутствуют сочетанные нарушения) - 0,2%
- III группа - Инвалид с детства - 2%
- III группа - Инвалидность установлена во взрослом возрасте - 0,5%
- Нет инвалидности



- 4-8 лет - "медовый месяц" диабета - 3,2%
- 8-18 лет - Доклиническая стадия - 3,2%
- 8-18 лет - Не оформляли инвалидность так как хотим и надеемся, что сможем дальше заниматься профессиональным спортом - 3,2%
- 8-18 лет - Отказ мсэ от продления инвалидности с 14 до 18 лет
- 8-18 лет - Отказ мсэ от установления инвалидности
- Старше 18 лет - Отказ мсэ от продления инвалидности
- Старше 18 лет - Отказ мсэ от установления инвалидности

Здравоохранение (общие проблемы для всех опрошенных)

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:



Проблемы с выпиской и получением льготных лекарств. (общие проблемы для всех опрошенных)

Родители практически из каждого региона озвучили отказ врачами выписки бесплатных рецептов на лекарства для лечения сопутствующих заболеваний. Не выписывают глюкоген (колется при низком сахаре).

Из каждого региона сообщают о том, что рецепты выписывают на 1 месяц ссылаясь на отсутствие технической возможности в программе выписывать на 3 месяца.

Т.е. помимо того что ежемесячно приходится записываться и идти на прием к врачу с ребенком, родителю чаще всего с ребенком на руках (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 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.”

Проблемы с выпиской и получением льготных лекарств (сахарный диабет 1 типа)

Проблемы озвученные опрошенными родителями:

- Выписывают иглы по количеству меньше необходимого минимума 100шт в месяц. В части регионов не выписывают и не выдают совсем. Упаковка игл для шприц-ручки 100 шт стоит от 750р. Закупают только иглы длиной 6 мм для взрослых, а детям нужны 4 мм.
- Перебои в выдаче инсулина отметили родители из 36 регионов.
- Отсутствуют по льготным рецептам подходящие картриджи с инсулином для шприц-ручек с шагом 0,5 единицы, часто есть в наличии только для ручек с шагом 1 ед. При использовании неподходящего картриджа часть инсулина вытекает, и выписанного на месяц не хватает ребенку на 1,5-2 дня в конце месяца.
- Отсутствуют в продаже в аптеках РФ шприц-ручки и картриджи к ним с шагом 0,1 единицы, необходимые для совсем маленьких детей.
- Тест-полоски для глюкометров в половине опрошенных регионов не выдают совсем, там где выдают - 100-150 шт на месяц, а требуется 200 и более. При трехразовом питании измерить уровень сахара до и после приема пищи и один раз ночью - 7 шт в сутки необходимый минимум. Упаковка 50 тест-полосок стоит от 1300р.

Проблемы с выпиской и получением льготных лекарств (врожденный гиперинсулинизм)

Проблемы озвученные опрошенными родителями:

- Слишком мало тест-полосок к глюкометру выдают по бесплатному рецепту, 50-100 в месяц, а требуется до 15 в день - до 450 в месяц. Упаковка 50 тест-полосок стоит от 1300р.
- Инвалидность необходимо переоформлять ежегодно. Тест-полоски выдают только тем, у кого оформлена инвалидность. В период переосвидетельствования от 1 до 3 месяцев тест-полоски не выдают, поэтому родители вынуждены приобретать их за свой счет.
- Помимо этого 80% детей принимают незарегистрированный в РФ препарат Прогликем, с выпиской которого в регионах возникают проблемы. И принимают иные незарегистрированные в РФ препараты. Жизненно важные лекарства приходится заказывать из-за границы переплачивая перекупщикам, т.к. наши рецепты там не действуют. Годовой курс препарата стоит от 700 Евро.

Расходные материалы к инсулиновым помпам (сахарный диабет 1 типа)

Снизить количество травмирующих уколов для введения инсулина и главное повысить стабильность компенсации диабета у ребенка позволяют инсулиновые помпы.

Из большинства регионов жалуются на долгую очередь на установку инсулиновой помпы и невозможность это сделать в своём регионе.

Расходные материалы к инсулиновым помпам согласно распоряжению Правительства Российской Федерации от 31 декабря 2018 г. № 3053-р должны выдаваться бесплатно детям с оформленной инвалидностью. **Однако ни одному из опрошенных родителей до сих пор не удалось бесплатно их получить.**

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

При снятии, отказе в установлении инвалидности бесплатно не положены.

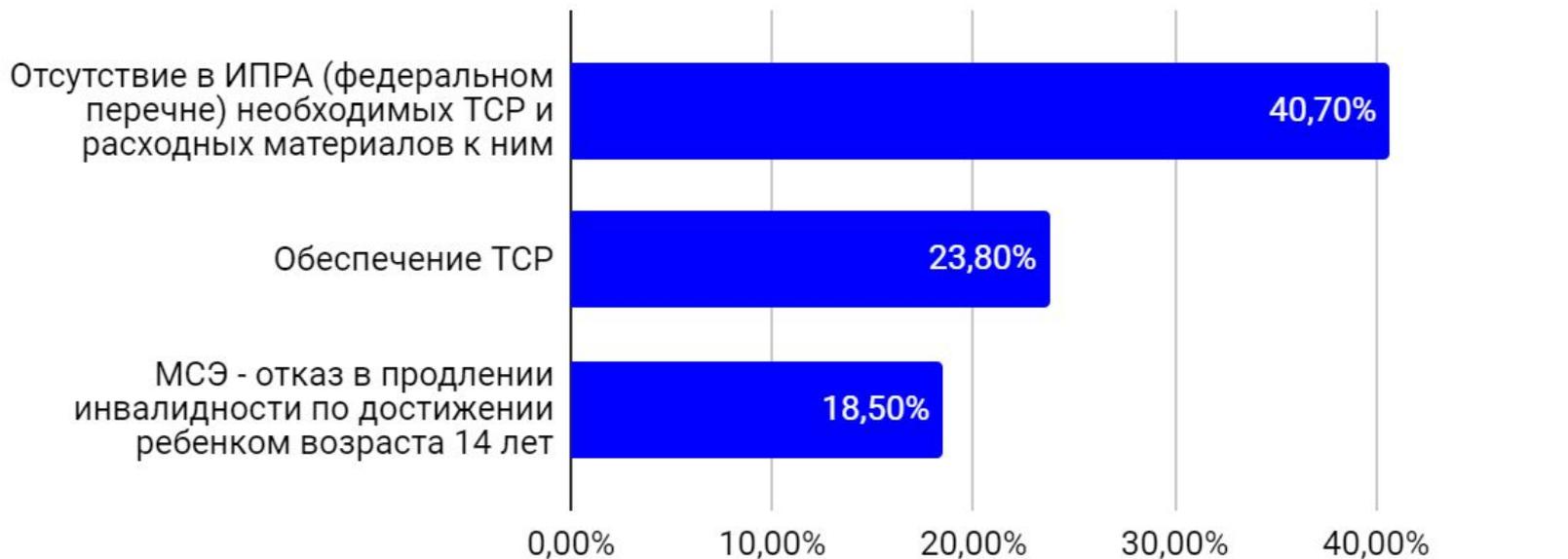
Медицинские консультации (общие проблемы для всех опрошенных)

Половина опрошенных отметили отсутствие детского эндокринолога в поликлинике и невозможность добиться направления в профильный федеральный центр.

Родители детей-инвалидов отдаленных от столиц субъектов районов сослались на отсутствие “школы пациента” для родителей впервые столкнувшихся с диагнозом и позднее выявление заболевания, уже после попадания ребенка в больницу и часто комы.

МСЭ и обеспечение ТСР (общие проблемы для всех опрошенных)

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:



Отсутствие в федеральном перечне необходимых ТСР и расходных материалов к ним (общие проблемы для всех опрошенных)

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.

Сенсоры являющиеся расходными материалами официально на территории РФ продает только одна фирма в Москве, и только для жителей Москвы и Московской области не более 3 шт в месяц на одного покупателя. Срок службы такого сенсора 14 суток, стоимость одного 4490р.

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

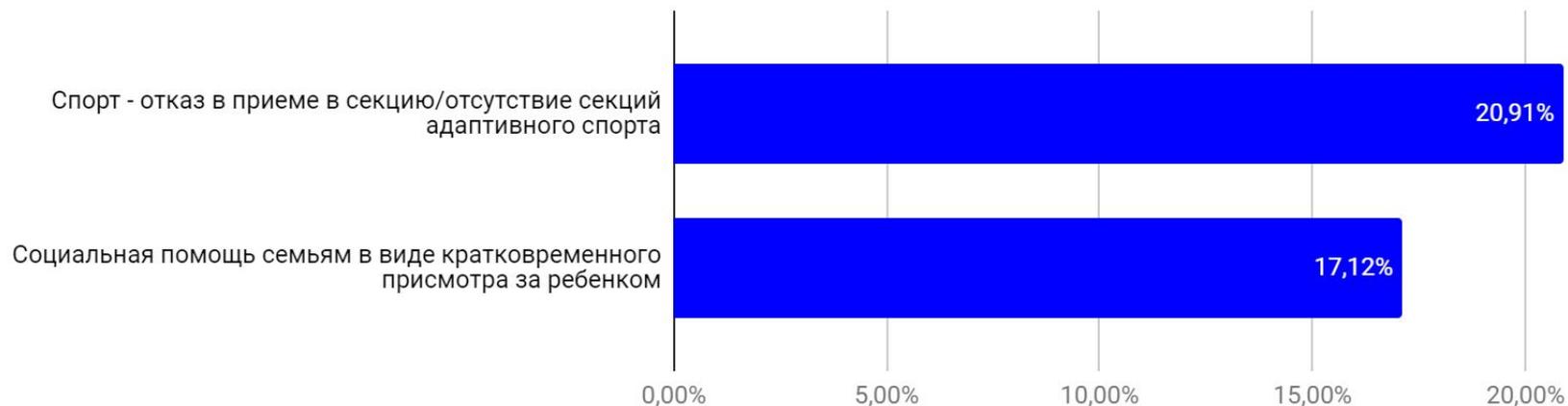
Пенсия ребенка-инвалида на 01.02.2019 составляет 12432,44р и Ежемесячная денежная выплата 1580,20р, что в сумме покрывает 70% расходов семьи на расходные материалы.

В случае снятия инвалидности ребенку по достижении 14-18 лет, эти траты становятся непосильны для большинства семей, ведь сам ребенок ни в 14 ни в 18 лет ещё не способен зарабатывать столько сколько необходимо для сохранения его жизни.

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

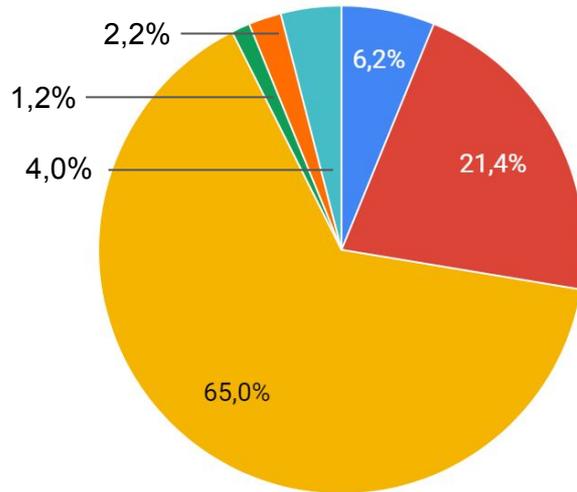
Социальная помощь и спорт (общие проблемы для всех опрошенных)

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:



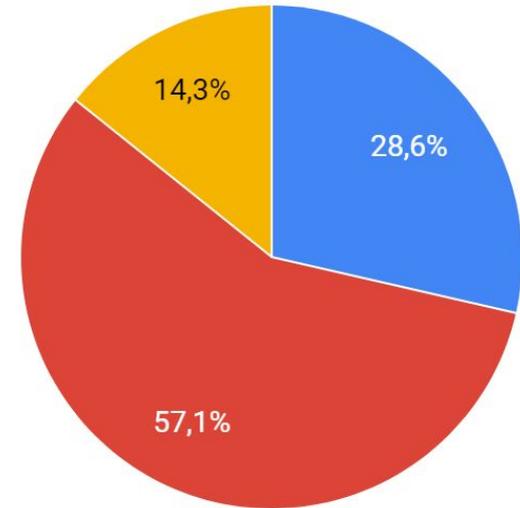
Отношение к образованию по результатам опроса

Сахарный диабет 1 типа - 97, 88%



Врожденный гиперинсулинизм - 2,12%

- Ранняя помощь (ребенок до 3 лет и 11 месяцев)
- Дошкольный возраст (согласно законодательству с 3 до 8 лет)
- Школьник
- Студент колледжа
- Студент ВУЗа
- Завершил образование. Для лиц старше 18 лет



Образование

(общие проблемы для всех опрошенных)

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:



Образование

(общие проблемы для всех опрошенных)

Главной проблемой родители выделили отсутствие в образовательной организации медицинского работника квалифицированного проконтролировать уровень сахара (при необходимости рассчитать количество инсулина и сделать укол). Большинство родителей вынуждены 1-5 раз в течение учебного дня приходиться и помогать своим детям, как в детском саду так и в начальной школе, в связи с чем не имеют возможности полноценно работать. Часто отказывают принять ребенка в дошкольную организацию по причине отсутствия медика. В школе выводят ребенка на обучение на дому.

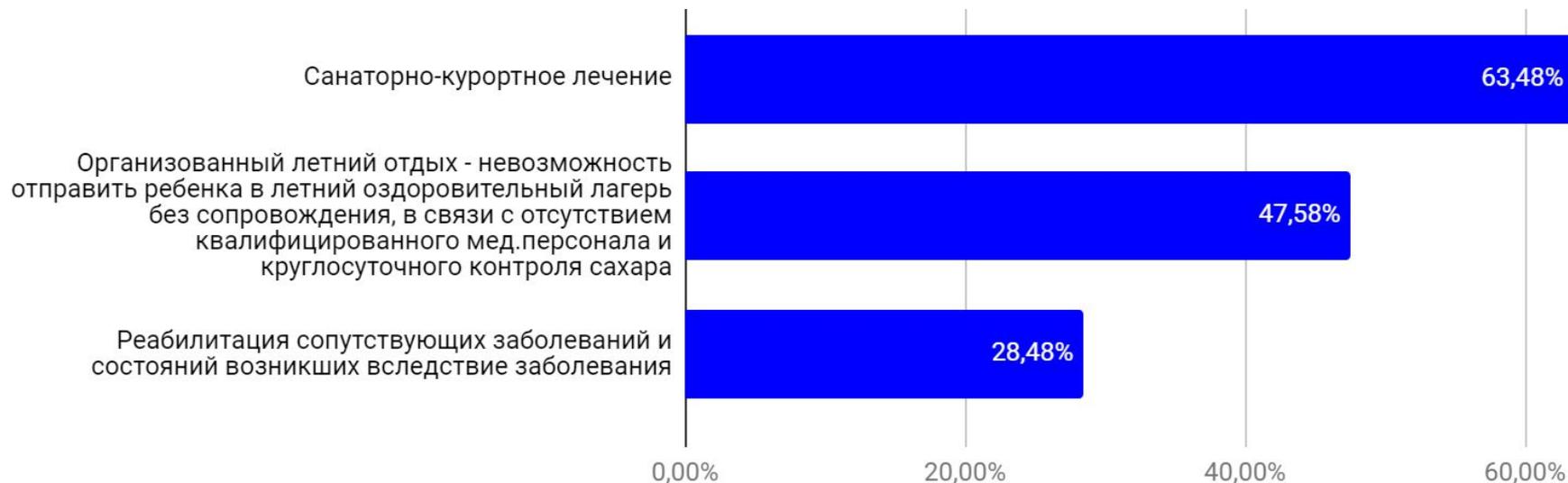
На втором месте родители назвали проблему с организацией питания ребенка в образовательной организации. В большинстве организаций отказывают в приготовлении ребенку по индивидуальному меню. Вывешенное меню на сутки не имеет указания веса и состава по белкам, жирам и углеводам, или фактическое не соответствует 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.

Третьим но не менее важным идет отсутствие в школе места где ребенок безопасно может проверить сахар или сделать укол. Большинству предлагают это делать в туалете.

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 (общие проблемы для всех опрошенных)

Какие из нижеперечисленных вопросов наиболее остро стоят для вашей семьи:



ВОРДИ



<http://vordi.org/>

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