

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



Мониторинг ПИТРС: результаты, проблемы, перспективы

ВАЛЮХ Марина Васильевна

Вице-президент ОООИБРС по работе с регионами,
магистр общественного здравоохранения

31 мая 2024





1. Проблемы с ПИТРС:

- Недостаточно ПИТРС при первом получении и при их смене
- Иногда назначают из того, что есть, в т.ч. немедицинский перевод пациентов на другие ПИТРС
- Часто не назначают до заявки
- Листы ожидания, по ответам большинства Минздравов, отсутствуют (!!!)
- Ожидание первого получения ПИТРС - до года
- Трудности с региональными закупками препаратов, не входящих в 14 ВЗН и не вошедших в заявку (для новых пациентов)
- Недостаточное использование региональными Минздравами возможности перемещения ПИТРС между регионами.
- Прекращение КИ и ограничение доступа на российский рынок современных инновационных препаратов для лечения РС.





2. Проблемы с ПИТРС:

- **Электронные рецепты внедрены только в 40 регионах** (из приславших ответы 64 региона).
- Перебои с ПИТРС ВЗН (*Плегриди, Инфибета, Тимексон-40, окревус*)
- Проблемы с заменой препаратов – до 6 месяцев
- Проблемы с рецептами на препараты, которые отсутствуют в аптеке – не ставят на отсроченное обслуживание
- Остается проблема удаленного расположения аптеки – более 30-40 минут на транспорте от дома.



3. Проблемы с новыми ПИТРС и ПИТРС 2-й линии:

- Прекращение КИ и ограничение доступа на российский рынок современных инновационных препаратов для лечения РС
- По нашим сведениям, в некоторых регионах недостаточно финансовых ресурсов (в том числе и из-за монетизации льгот населением), отсюда и трудности с региональной закупкой современных препаратов, не входящих в 14-ВЗН - отказ регионов закупать препараты за счет регионального бюджета
- Срок получения до 1,5 лет
- Сложности получения положительного заключения ВК на местном уровне на получение препарата 2й линии при наличии федеральной рекомендации
- Перебои с поставками



РАБОТА ПО МОНИТОРИНГУ, КОТОРУЮ ВЕДЕТ ООИБРС



1. Общее количество пациентов с РС в регионе
2. Количество пациентов, заявленных для получения терапии препаратами для лечения РС
3. Остатки по вышеперечисленным препаратам на 1 января текущего года
4. Наличие Центра РС в регионе.
5. Контакты специалистов, занимающихся лечением пациентов с РС
6. Наличие листов ожидания
7. Информация о возможности выписки электронных рецептов.
8. Информация о возможностях получения телемедицинских консультаций пациентами в регионах.



ОБРАЗЕЦ ОБРАЩЕНИЯ В ОРГАНЫ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ РЕГИОНОВ



Министру здравоохранения Архангельской области
Герштанскому А.С.
zdrav@dvinaland.ru

Уважаемый Александр Сергеевич!

ОООИБРС представляет собой объединение пациентов с диагнозом рассеянный склероз (далее РС) на территории РФ.

В 2023 г. у пациентов с рассеянным склерозом по всей России возникали проблемы с получением препаратов, изменяющих течение РС и входящих в ЖНВЛП из-за перебоев в федеральных поставках в рамках Программы 14 ВЗН. В связи с этим, для мониторинга ситуации с лекарственным обеспечением пациентов с РС в 2024 г. ОООИБРС проводит сбор данных по всем регионам Российской Федерации.

В рамках Федерального закона от 09.02.2009 N 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления», а также п.2 ст.28 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» прошу Вас предоставить следующие сведения по нозологии «Рассеянный склероз»:

1. Общее количество пациентов с рассеянным склерозом на территории вашего региона на 1 января 2024.

2. Количество пациентов, заявленных для получения терапии дорогостоящими препаратами для лечения РС в 2024 г.:

- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 8 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 9,6 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 20 мг.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 40 мг.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 6 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 12 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон-бета 1a 30 мкг.
- Количество пациентов, получающих пэгинтерферон бета-1a

- Количество пациентов, получающих терифлуномид.
- Количество пациентов, получающих натализумаб.
- Количество пациентов, получающих окрелизумаб.
- Количество пациентов, получающих алемтузумаб.
- Количество пациентов, получающих кладрибин,
- Количество пациентов, получающих финголимод.
- Количество пациентов, получающих диметилфумарат.
- Количество пациентов, получающих сипонимод.
- Количество пациентов, получающих дивозилимаб
- Количество пациентов, получающих сампэгинтерферон бета-1a
- Количество пациентов, получающих офатумумаб

3. Остатки по вышеперечисленным препаратам на 1 января 2024 г.

4. Наличие центра РС в регионе.

5. Контакты специалистов, занимающихся лечением пациентов с РС в регионе.

6. Количество пациентов, ожидающих получения препаратов для лечения РС по программе 14-ВЗН (листы ожидания) на 1 января 2024 г.

8. Могут ли пациенты с РС в регионе получать телемедицинские консультации «врач-пациент» согласно главе 9 Приказа Минздрава РФ от 30.11.2017 N 965Н «Об утверждении порядка организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий». Если нет такой возможности, то в связи с чем?

Ответ прошу прислать на e-mail: mvalyukh@mail.ru Валюх Марине Васильевне - вице-президенту ОООИБРС по работе с регионами.



РЕАКЦИИ РЕГИОНОВ НА ЗАПРОС ООИБРС, ВЫРАЖЕННЫЕ В ЦИФРАХ



1. Дали ответ на 07.04.24 – 48 регионов.
2. Дали ответ на 20.05.24 – 64 регионов (в т.ч. с отказами в ответе – 3+3) (в прошлом году – 42)
3. Дали ответ по заявкам о количестве пациентов «попрепаратно» – 42 региона
4. Отправлено писем губернаторам регионов и главам республик – 36.
5. Дали ответы после обращений к главам республик и регионов – 19 (в т.ч. 3 – с отказами)
6. Не дали никаких ответов и после обращения к губернаторам – 17
7. Дали отказы в ответах – 6.
8. Дали отказы главы регионов в заявках и остатках – Челябинская область.
9. Дали полные отказы главы регионов – Вологодская, Ленинградская область.
10. Нет ответа вообще – 25 регионов.
11. Ждем ответов от 4 регионов (Самарская, Липецкая, Томская области, Красноярский край).



Регионы, в органы исполнительной власти которых ОООИБРС направлял запрос, давшие ответ

1	Р.Ингушетия	СПб	Омская область	Ленобласть	Московская область	Кировская область
2	Р.Калмыкия	Псковская область	КБР	Вологодская область	ДНР	Астраханская область
3	Чукотский АО	Костромская область	Калининградская область	Челябинская область	Р.С.Осетия-Алания	Тульская область
4	Курганская область	Камчатский край	Р.Удмуртия	Тюменская область	Воронежская	Красноярский край
5	Р. Тыва	Краснодарский край	Ростовская область	Чеченская Р.	Республика Алтай	
6	Чувашская респ.	Белгородская область	р.Бурятия	ЯНАО	Архангельская	
7	Херсонская область	Р.Татарстан	Р. Мордовия	Хабаровский край	Ивановская область	
8	Республика Хакасия	Ненецкий АО	Смоленская область	Ульяновская область	Р. Адыгея	
9	Курская область	Свердловская область	Волгоградская область	Магаданская область	Р. Крым	
10	Рязанская обл	Брянская область	Орловская область	Пензенская область	Р.Карелия	
11	Р. Марий Эл	Ставропольский край	Саратовская область	Сахалинская область	Новосибирская	
12	Новгородская область	Калужская область	Севастополь	ХМАО	Запорожская	

Регионы, давшие полные ответы	Регионы, давшие ответы, не давшие остатки	Регионы, давшие ответ, но с крайне низкой информацией или отказавшиеся ее давать	Регионы, руководители которых отказались давать полный ответ	Регионы, давшие ответ, но в "кривом" виде и неполный	Регионы, не давшие пациентов "попрепаратно"
-------------------------------	---	--	--	--	---

ОООИБРС. ОБРАБОТКА ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ МОНИТОРИНГА.

1. ПИТРС

№п /п	Регион	Кол-во пациентов в фед регистре- 2022	Кол-во пациентов в фед регистре- 2023	Кол-во пациентов в фед регистре- 2024	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2022	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2023 + рег	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2024 + рег	остатки - 2022	остатки - 2023 (на 01.02.23)	остатки - 2024	финголимод		СИПОНИМОД (2 мг)	
											чел.	уп.	чел.	уп.
1	СПб	5170	5596	6521	3774	3758+92	4467+174	да	да	нет	11		113	
2	Р.Ингушетия		122	83		69	49		да	да				
37	КБР	253	273		192	193+1		нет	да	да				
38	Магаданская область			69			31+5			да	2	4	3	4
39	Р.Татарстан	2486	2575	2641	1421	1584+25	1558	нет	нет	нет				
40	Ненецкий АО			11			9+1			да	1			

ОООИБРС. ОБРАБОТКА ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ МОНИТОРИНГА.

2. Наличие центров РС, контакты специалистов

№ п/п	Регион	ЦРС	На базе какой МО	контакты спец ЦРС, ФИО	Телефон/e-mail	Примечания
1	СПб	ГЦРС	СПбГУЗ "Городская клиническая больница №31"	Шумилина М.В.	812-246-00-44, 812-383-10-11	
		Реабилитационное отделение для БРС и другими димелинизирую	СПбГУЗ "Городская клиническая больница №31"	Макшаков Глеб Сергеевич, заведующий	rehab@centremy.com	только для иногородних пациентов. Пациенты из СПб принимаются через отборочную комиссию в ГЦРС (запись на комиссию в регистратуре ГЦРС)
			КЗ СПб, гл.внешт. Спец	Вознюк И.А.	774-86-75, 384-46-46, 384-46-40	
2	ЛО	консультативное отделение	ЛОКБ, СПб, ул. Луначарского, 45-1-А	нет данных	www.47lokб.ru	
3	Р.Татарстан	ЦРС	ГАУЗ РКДЦ на базе ГКБ 37	Хабиров Фарит Ахатович	9872978829/ farit.habirov@tatar.ru	
				Хайбуллин Тимур Ильдусович	9053113688/ timur.haybullin@tatar.ru	
				Аверьянова Людмила Аркадьевна, Бабичева Наталья Николаевна, Гранатов Евгений Валерьевич, Хайбуллина Асия Рустамовна	8-843-590-16-26	
4	Р.Карелия	ЦРС с 03.2024	ГБУЗ РК "Республиканская больница им. В.А.Баранова"	Белынцева Яна Александровна	8-911-420-40-82	
				Смирнов Антон Вячеславович	8-8142-76-44-21	

ОООИБРС. ОБРАБОТКА ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ МОНИТОРИНГА.

3. Сводная таблица

№	Регион	ответ	кол-во па	пац на ПИ	остатки	ответ по наличию или отсутств ГЦРС/каб	рук РС	лист ожид	телемед ицина	электр рецепты ВЗН	Примечания
1	СПб	+	+	+	-	+	+	0	есть	да	
2	Ленобласть	+	-	-	-	+	-	0	-	-	
3	Татарстан	+	+	+	-	+	+	0	да	да	
4	Р. Карелия	+	+	+	+	+	+	10	да	да	
6	Р. Мордовия	+	+	+	+	+	+	0	-	-	
7	Р. Адыгея	+	+	+	+	+	+	0			
8	Калужская обл	+	+	+	+	+	+	0	да	да	
10	Саратовская обл.	+	+	+	+	+	+	0	нет, но	да	будет с конца 2024 г
12	Белгородская обл	+	+	+	-	+	+	0	-	-	
13	Удмуртская респ.	+	+	+	+	+	+	7	да	да	
14	Р. Бурятия	+	+	+	+	+	+	0	да	да	
15	Р. Калмыкия	+	+	+	+	+	+	0	да	-	

№	Регион	лист ожид	телемед ицина	электр рецепты ВЗН	Примечания
1	СПб	0	да	да	
2	ЛО	0	-	-	
3	Татарстан	0	да	да	
4	Р. Карелия	10	да	да	
6	Р. Мордовия	0	-	-	
7	Р. Адыгея	0			
8	Калужская обл	0	да	да	
10	Саратовская обл.	0	нет, но	да	будет с конца 2024 г
12	Белгородская обл	0	-	-	
13	Удмуртская респ.	7	да	да	

Таким образом:

1. В 34 регионах проводятся телемедицинские консультации «врач-пациент».
2. В 40 регионах выписывают электронные рецепты
3. В 12 регионах существуют «Листы ожидания»

ОООИБРС. ОБРАБОТКА ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ МОНИТОРИНГА. НОВЫЕ РЕГИОНЫ.

№п/п	Регион	пациентов в ФР-2024		кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2024 + рег	остатки - 2024		глатирамера ацетат (20 мг)		глатирамера ацетат (40 мг)		интерферон бета-1а (12 млн МЕ)		интерферон бета-1а (6 млн МЕ) 22 мкг		Интерферон бета-1а (6 млн МЕ)		Интерферон бета-1а (30 мкг)		интерферон бета-1b (8 млн МЕ)		интерферон бета-1b (9,6 млн МЕ)		натализумаб		пэгинтерферон бета-1а (125 мкг)		пэгинтерферон бета-1а (63 мкг)		терифлуномид		окрелизумаб		алемтузумаб		кларифин		
		чел.	чел.		чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	чел.	уп.	
11	Херсонская область	7	3	да	1	на 4,5 мес за счет рег			1	на 6 мес перемещенный																											
50	ДНР	625/160	115	да			14				2	108	7		3		20	250	27	1860	25	146	5	21			4		5	20	3	4					
62	Запорожская область	56	5	да	2	0			1	0																1	0	1	0								

№п/п	Регион	ЦРС	На базе какой МО	контакты спец ЦРС, ФИО	Телефон/e-mail	Примечания
	Херсонская область	отсутствует, используется ЦРС в	нет	нет	нет	
	ДНР	нет	1 невр отделение ГБУ ДНР "РКБ им. Калинина"	зав отдел д.м.н. Сайко Дмитрий Юрьевич	78563149168	
	Запорожская область	нет	нет	нет	-	

Регион	телемедицина	электр рецепты ВЗН	Примечания
Херсонская оласть	да	нет	
ДНР	да	нет	по тех причинам
Запорожская область	да/нет	нет	врач-врач



РЕГИОНЫ. РЕГИОНАЛЬНАЯ ЗАКУПКА ПИТРС

№п/п	Регион	Кол-во пациентов в фед регистре-2024	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2024 + рег	финголимод		сипонимод (2 мг)		сипонимод (0,25 мг)		диметилфумарат	дивозилимаб	офатумумаб		сампэгинтерферон бета-1а	закупка
1	СПб	6521	4467+174	11		113		5		30	10	5		0	+++
2	Р.Ингушетия	83	49												-
3	Р.Калмыкия	41	17												-
4	Чукотский АО	13	8												-
5	Псковская область	517	421			10						2		4	+
6	Новосибирская область	3152	1601+?		44			59		8					+++
7	Курганская область	435	350												-
8	Костромская область	547	483	0											-
9	Р. Тыва	15	10			1						1			+
10	Чувашская респ.	561	503			1									+
11	Херсонская область	7	3												+
12	Республика Хакасия	282	215+12	4	2	3				-	4	1			+
13	Курская область	1470	791												
14	Омская область														-
15	Рязанская обл	1089	593+47			18					28			1	+++
16	Р. Марий Эл	255	181												-

РЕГИОНЫ. РЕГИОНАЛЬНАЯ ЗАКУПКА ПИТРС

№п/п	Регион	Кол-во пациентов в фед регистре-2024	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2024 + рег	финголимод		сипонимод (2 мг)		сипонимод (0,25 мг)		диметилфумарат		дивозилимаб		офатумумаб		сампагинтерферон бета-1а		закупка
17	Новгородская область	46 (?)	287															-
18	Калужская область	844	711+10	5		3				2								+
19	Р.Удмуртия	706	549															-
20	Кировская область	1048	940		1		4											+
21	Камчатский край	137	94+9			7				2								+
22	Краснодарский край	2271	1501+106	7		50					5	15	15					+++
23	Ростовская область	2764	1860															-
24	р.Бурятия	305	174															-
25	Р. Мордовия	791	462+7	3	3	3	0			1	1							+
26	Смоленская область	896	657															-
27	Волгоградская область	1219	1138+6	5		1												+
28	Орловская область	723				3												+
29	Саратовская область	1676	1202+30	4		22	44		87	2	117		2					+++
30	Севастополь	370	293			10						10	10		10			+++
31	Тюменская область	890	655+2			2	2											+
32	Чеченская Р.	413	238+4	4	0													+

РЕГИОНЫ. РЕГИОНАЛЬНАЯ ЗАКУПКА ПИТРС

№п/п	Регион	Кол-во пациентов в фед регистре-2024	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2024 + рег	финголимод		сипонимод (2 мг)		сипонимод (0,25 мг)		диметилфумарат	дивозилимаб	офатумумаб	сампэгинтерфер он бета-1а	закупка	
33	ЯНАО	271	180+18	10	94	8	16								+
34	Хабаровский край	нет данных	344+4	1	0	2	0			1	0	0	0	0	+
35	Белгородская область	871	864+7	5		2				нет					+
36	Ульяновская область	1104	681	3	12	2	7		4						+
37	КБР														-
38	Магаданская область	69	31+5	2	4	3	4								+
39	Р.Татарстан	2641	1558												-
40	Ненецкий АО	11	9+1	1											-
41	Свердловская область	3128	1778+5	3		2				0	0	0	0		+
42	Ленобласть														-
43	Брянская область	700	-												-
44	Пензенская область	924	924+11			11	22								+
45	Астраханская область	310	188												-
46	Сахалинская область	172	132	3				2		2					+
47	ХМАО	1006	858+65	6	42	56	37			3	48				+++
48	Ставропольский край	1088	938+5	3		2									+

РЕГИОНЫ. РЕГИОНАЛЬНАЯ ЗАКУПКА ПИТРС

№п/п	Регион	Кол-во пациентов в фед регистре-2024	кол-во пац в заявке на ПИТРС 14 ВЗН-2024 + рег	финголимод	сипонимод (2 мг)	сипонимод (0,25 мг)	диметилфумарат	дивозилимаб	офатумумаб	сампэгинтерфер он бета-1а	закупка					
49	Калининградская										-					
50	ДНР	625/160	115								-					
51	Р.С.Осетия-Алания	861	180	0	0	7	5	0	0	1	0	0	0	1	0	+
52	Воронежская область	2108	1155+5	2		1		2		0		0		0		+
53	Республика Алтай	55	68+5	0		5		0		0		0		0		+
54	Архангельская область	563	298+0	0	0											-
55	Ивановская область	983	765	0	0											-
56	Р. Адыгея	254	170+9	9	7											+
57	Вологодская область															-
58	Московская область	5307 (7913-	4514		30		73									+++
59	Р. Крым	727	628													-
60	Р.Карелия	315	216+10	3	18	5		нет	нет	1		1	нет	нет	нет	+
61	Челябинская область															-
62	Запорожская область	56	5													-
63	Красноярский край	1440	930	2		3		2								+
64	Тульская область	1540	1074+14	8		6		нет		нет		нет		нет		+

Марина Валюх

Контакты:

+7(965)753-00-63

mvalyukh@mail.ru

vk.com/cpbrs

t.me/spbrooibrs

