

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



## ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС ПРИ ОБРАЩЕНИИ В НКО, НА САЙТ ОООИБРС И НА ГОРЯЧУЮ ЛИНИЮ ВСП



Кичигина Наталья Федоровна, первый вице-президент  
ОООИБРС, руководитель проектов «Горячая линия по защите  
прав пациентов ВСП, Навигатор пациентов РФ».

май 2022





# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС ПРИ ОБРАЩЕНИИ В НКО

Источники:

РО ООИБРС- 45 НКО

Опросник перед конференцией ООИБРС-49 ответов из 38 регионов

Вопросы на сайт ООИБРС (в среднем 2 вопроса в неделю)

Вопросы на Горячую линию по защите прав пациентов





# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС ПРИ ОБРАЩЕНИИ В НКО. РЕГИОНЫ ОПРОСА

- |                       |                                |                    |                       |
|-----------------------|--------------------------------|--------------------|-----------------------|
| 1. Москва             | 12. Ростов-на-Дону             | 19. Алтайский край | 29.Уфа                |
| 2. Московская обл     | 13. Волгоград                  | 20. Новосибирск    | 30.Ульяновск          |
| 3. Тула               | 14. Ставрополь                 | 21. Красноярск     | 31.Киров              |
| 4. Липецк             | 15. Респ. Калмыкия             | 22. Томск          | 32.Самара             |
| 5. Брянск             | 16. Кабардино-Балкарская Респ. | 23. Омск           | 33.Пенза              |
| 6. Ярославская обл.   | 17. Краснодар                  | 24. Кемерово       | 34.Респ. Хакасия      |
| 7. Санкт-Петербург    | 18. Ялта, Республика Крым      | 25.Красноярск      | 35.Респ. Башкортостан |
| 8. Ленинградская обл. |                                | 26.Екатеринбург    | 36.Нижний Новгород    |
| 9. Мурманск           |                                | 27.Южно-Сахалинск  | 37.Оренбург           |
| 10. Великий Новгород  |                                | 28.Владивосток     | 38. Пермь             |
| 11. Респ. Карелия     |                                |                    |                       |





## ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПИТРС-3



1. Оценки: от НЕТ проблем до МНОГО проблем. Общая- среднее количество проблем

*? Дайте расшифровку МНОГО проблем.*

*? Те, у кого НЕТ проблем, уверены, что их НЕТ?*

2. Рецепты на 3 месяца выписываются только в 11 рег, не всегда- 15, остальные не выписываются.

*? Не всегда- это когда?*

*? Кто смотрел, как советуется поступить в этом случае Навигатор пациента Навигатор и пробовал это делать?*

3. Электронные рецепты внедрены в 13 регионах.

*?Что изменилось там, где они введены? Рецепты выписывают только при наличии в аптеке?*



ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС  
**ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПИТРС-3**



4. Листы ожидания-нет в 11 регионах.

*? Сравнить с ответами минздравов регионов*

5. Ожидание получения ПИТРС в первый раз после назначения  
От недели до года. В основном- затрудняются ответить.

*?Период ожидания получения ПИТРС в первый раз?*

6. Перебои с ПИТРС.

Натализумаб, Плегриди, Инфибета,

Интерферон-бета-1а 44, Тимексон, окревус, финголимод,  
сипонимод.

7. Трудности с заменой препаратов. **Да/нет 50%**



## ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПИТРС-3



8. Проблемы с получением 2й линии: с назначением, с обследованиями, с госпитализацией- **да/нет 50%**

- Сложности получения положительного заключения ВК на местном уровне на получение препарата 2-й линии при наличии федеральной рекомендации
- Перебои с поставками
- Ожидание первого получения до года
- Отсутствие инфузоматов
- Перевод отделений под ковид
- Отсутствие солумедрола
- Платный пцр перед госпитализацией каждый месяц, платные анализы для окревуса
- Уфа - 5 дней госпитализации на окрелизумабе



# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПИТРС-3



Еще проблемы с ПИТРС:

Очередь в кабинет РС для мониторинга

Отсутствие диспансерного наблюдения в ЛПУ

Отсутствие специализированной реабилитации после 2й линии

Трудности региональных закупок



1. Назначение СЛ- 3 ( от 0 до 5)
2. Перебои- гормоны, препараты вальпроевой кислоты и карбомазепин

3. Проблемы:

Не назначается и не выписывается. Предлагается купить.

Отказ от соцпакета

Назначение по МНН и закупка самых дешевых ЛС





## ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС ЛПУ по месту жительства-3



1. Запись на прием к специалисту. 66 % есть проблемы
2. Наличие диспансерного наблюдения 14-нет, 7-30, есть -18
3. Посещение врачами маломобильных пациентов с РС на дому-есть, но не везде
4. Наличие патронажной помощи маломобильным пациентам с РС- Кемерово, Новосибирск, Томск, Красноярск, Ульяновск, Крым, Ю-Сахалинск, Мурманск, Тула!
5. Общие проблемы: нехватка всех врачей во время и после ковида, боязнь посещения ЛПУ, низкий уровень компетенции врачей в ЛПУ

*Нужно обследование невролога. Запись была в тетрадь ожидания. Ждали 2 месяца. Когда подошла очередь, то попали в больницу с короной*



## ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС Центры РС-3



1. Нет ЦРС в Алтайском крае, КБР, Калмыкии, Ставропольском крае, Томске, Мурманске, Карелии, Ярославле.
2. Срок записи!!! до 30 дней-4 месяца.
3. Маломобильным пациентам в ЦРС не везде можно попасть
4. Недостаточно времени на приём пациента у врача невролога в областной консультативной поликлинике (врача Центра РС)
5. *Есть комиссия по назначению ПИТРС, которая работает как кабинет РС. Запись сейчас по Интернету. Возникли трудности у отдельных пациентов. (Ярославль)*
6. Лечение назначается по наличию препаратов, а не по состоянию.



ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС  
Плановая госпитализация при РС - 3



1. Ковид. Плановая осталась только для 2й линии.
2. Не хватает ЛС, нет гормонов. Трудности с температурным режимом ПИТРС 2й линии
3. *При госпитализации на введение лемтрады пациентам отказались капать препарат и предложили покинуть больницу и выгнали из отделения ( Волгоград)?*



## Проблемы с неотложной госпитализацией при обострении -3

1. Сроки до 1 месяца ( ПГГ-14 дней)
2. Нет ЛС- гормонов и др.
3. Трудно доказать обострение, чтобы получить направление в стационар
4. В Кирове обострение доказывается через МРТ, срок ожидания МРТ до месяца
5. Скорая при обострении не госпитализирует

**? Обсуждение: готовит ли пациент полный перечень анализов и обследований при неотложном случае госпитализации?**



## ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС Проблемы с МРТ-3



1. Предлагают сделать платно.
2. Сроки ожидания превышает ПГГ ( ПГГ-14 рабочих дней)
3. Результаты МРТ иногда не выдают ни на пленке, ни на диске. Говорят, в электронной карте.
4. Трудности с контрастом есть, но мало.
5. Транспортировка маломобильных пациентов на МРТ в виде соцтакси есть не везде.
6. Обязательность МРТ с контрастом при прохождении МСЭ в течение полугода.



# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС

## Проблемы с МРТ-3



Приказ Минтруда России N 402н, Минздрава России N 631н от 10.06.2021  
"Об утверждении перечня медицинских обследований, н..."

Документ предоставлен КонсультантПлюс  
Дата сохранения: 10.08.2021

N п/п	Классы болезней, наименование нозологической формы (по МКБ-10)	Рубрика МКБ-10 (код)	Перечень основных медицинских обследований (прием (осмотр, консультация) врача-специалиста, медицинского психолога, лабораторные, инструментальные, функциональные методы исследования), включая сроки давности, которые они не должны превышать <1>		Перечень дополнительных медицинских обследований (прием (осмотр, консультация) врача-специалиста, медицинского психолога, лабораторные, инструментальные, функциональные методы исследования), включая сроки давности, которые они не должны превышать <2>	
			код услуги <3>	наименование медицинской услуги <3>	код услуги	наименование медицинской услуги
6.5	Демиелинизирующ ие болезни центральной нервной системы  Рассеянный склероз	G35 - G37  G35	<a href="#">B01.029.001</a>	Прием (осмотр, консультация) врача-офтальмолога первичный (действительно 60 календарных дней при первичном направлении, 90 календарных дней - при повторном направлении)	<a href="#">A13.23.003</a>	Медико-логопедическое исследование при дизартрии (действительно 60 календарных дней при первичном направлении, 90 календарных дней - при повторном направлении)
			<a href="#">B01.070.009</a>	Прием (тестирование, консультация) медицинского психолога первичный (действительно 60 календарных дней при первичном направлении, 90 календарных дней - при повторном направлении)	<a href="#">B01.053.001</a>	Прием (осмотр, консультация) врача-уролога первичный (действительно 60 календарных дней при первичном направлении, 90 календарных дней - при повторном направлении) при нарушениях мочеиспускательной функции
			<a href="#">A05.23.009.001</a>	Магнитно-резонансная томография головного мозга с контрастированием (действительно 180 календарных дней при первичном направлении, 1 год - при повторном направлении)		
			<a href="#">A05.23.009.011</a>	Магнитно-резонансная томография спинного мозга с		
			контрастированием (один отдел) (действительно 180 календарных дней при первичном направлении, 1 год - при повторном направлении)			



## Диагностические мероприятия (анализы перед госпитализацией, УЗИ, ВЗП и т.д.) - 2



1. Очереди. Ковид.
2. ПЦР с 2022 перестали оплачивать за счет ОМС.
3. До 2022 проблемы были с взятием ПЦР, его годностью, для госпитализации. Переполненность гос лабораторий анализами. Приходилось делать ПЦР за свой счет
4. Узи для маломобильных на дому не делают.



### ЛПУ

1. Отсутствие специалистов в ЛПУ в ковид для оформления документов на инвалидность. Запись осуществляется на общих основаниях.
2. Затягивание сбора документов, грубое отношение, убеждение пациента в том, что ему еще рано, не надо, и вообще не дадут
3. Непонимание пациентами критериев инвалидности/непрофессиональное объяснение врачами этих правил.
4. Проблема с новыми критериями оценки при прохождении мсэ по приказу 585 – ЕДСС убрали, по мкф нет четких критериев

### МСЭ

1. Дистанционно часто отказывают





## Признание лица инвалидом - 2

Код	Наименование нарушения	Классификация	Описание нарушения	Критерии признания инвалидом	Срок
6.7.1	Нарушения функций нервной системы	<p>Рассеянный склероз G35</p> <p>Другая форма острой диссеминированной демиелинизации. G36</p> <p>Другие демиелинизирующие болезни центральной нервной системы G37</p>			
6.7.1.1			Нарушения языковых и речевых, сенсорных, нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, нарушение функций пищеварительной системы, нарушения мочевогоделительной функции; МКФ: В 310-340, В 398 -399, В 210-299, В 710-789, В 798, В 799, В 510-539, В 610-639	Отсутствие признаков активности заболевания в соответствии с критериями, в том числе - по данным МРТ. Отсутствие или незначительные нарушения функций организма (включая легкие атактические нарушения) в том числе - на фоне терапии ПИТРС	10-30
6.7.1.2			Нарушения языковых и речевых, сенсорных, нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, нарушение функций пищеварительной системы, нарушения мочевогоделительной функции; МКФ: В 310-340, В 398-399, В 210-299, В 710-789, В 798, В 799, В 510-539, В 610-639	Умеренные парезы верхних и/или нижних конечностей, умеренные бульбарные нарушения; умеренные атактические нарушения, частичная атрофия зрительных нервов с умеренными нарушениями сенсорных функций; умеренные нарушения функций тазовых органов, в том числе - на фоне терапии ПИТРС	40-60
6.7.1.3			Нарушения языковых и речевых, сенсорных, нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, нарушение функций пищеварительной системы, нарушения мочевогоделительной функции; МКФ: В 310-340, В 398 -399, В 210-299, В 710-789, В 798, В 799, В 510-539, В 610-639	Выраженные парезы верхних и/или нижних конечностей, выраженные бульбарные нарушения; выраженные атактические нарушения, нарушение контроля функций тазовых органов, в том числе - на фоне терапии ПИТРС	70-80



НАВЕРХ



## Назначение и получение ТСР- 2

1. Незнание критериев для назначения ТСР пациентами
2. Незнание правил врачами. Врач не выписывает ТСР, если нет в региональном перечне
3. Установление инвалидности дистанционно. "Забывают" писать необходимые ТСР в ИПРА
4. задержки в поставке до 2-3мес
5. Не обеспечивают полностью подгузниками, пеленок нет второй год.
6. Памперсы плохого качества



## Санаторно-курортное лечение- 2

1. Срок предоставления путевки от 3х до 5 лет. Санатории местные
2. Санатории зачастую не приспособлены для маломобильных граждан, хотя участвуют в госзакупках
3. При РС путевки не дают, нужно указывать другое заболевание

### V. Медицинские показания для санаторно-курортного лечения взрослого населения с болезнями нервной системы (класс VI по МКБ-10)

N п/п	Код заболевания по <a href="#">МКБ-10</a>	Наименование заболевания	Форма, стадия, фаза, степень тяжести заболевания	Курорты, санаторно-курортные организации <2>
7.	G35	Рассеянный склероз	Рассеянный склероз, фаза устойчивой клинической ремиссии, отсутствие признаков стойкого нарастающего неврологического дефицита, отсутствие выраженных парезов, атаксии, чувствительных нарушений, расстройств функции тазовых органов	Санаторно-курортные организации. Климатические курорт



1. Система реабилитации пациентов с РС есть в Новосибирске, Москве, Самаре, СПб, Мурманске, Пензе, Абакане, Екатеринбургe, В. Новгороде, Н. Новгороде, Туле.
2. Направление пациенты получают по месту жительства или в ЦРС
3. «Медицинская реабилитация" осуществляется во время стационарного лечения в медорганизации вне обострения, как симптоматическая терапия (физ. лечение, ЛГ, массаж, ИРТ)
4. В Ярославле налаживают систему госпитализаций в отделение нейрореабилитации

# Паллиативная помощь – или 30 или 5. Редко 1-3

## Не дают статус паллиативного пациента

- 9. Медицинские показания к оказанию паллиативной медицинской помощи взрослым при дегенеративных заболеваниях нервной системы, ..., рассеянном склерозе, дегенеративных заболеваниях экстрапирамидной системы:
  - прогрессирующее нарушение глотания;
  - расстройства речевой деятельности, препятствующие полноценному речевому общению и социальному взаимодействию;
  - нуждаемость в длительной кислородотерапии;
  - нуждаемость в респираторной поддержке вследствие дыхательной недостаточности.
  
- 4. Медицинские показания к оказанию паллиативной медицинской помощи взрослым при тяжелых необратимых последствиях нарушений мозгового кровообращения:
  - персистирующая кома различной степени или состояние минимального сознания, когнитивные нарушения;
  - прогрессирующее нарушение глотания;
  - нарушение функции тазовых органов;
  - расстройства речевой деятельности, препятствующие полноценному речевому общению и социальному взаимодействию;
  - наличие хронических ран и контрактур;
  - парезы и параличи со значительной потерей функции.



## СВЯЗАТЬСЯ С: ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЙНЫМ СКЛЕРОЗОМ

ИМЯ

E-MAIL

ТЕЛЕФОН

Кратко опишите проблему. Поле обязательно для заполнения. Не заполненные обращения не рассматриваются

Сообщение



Я не робот



reCAPTCHA

Конфиденциальность - Условия использования

ОТПРАВИТЬ

Организация продолжает свою деятельность в 2022 г.

125167, г. Москва,

8 (800) 500-82-66

Телефон «Горячей линии»

ГЛАВНАЯ

ОРГАНИЗАЦИИ ОООИБРС

ВСЕ НОВОСТИ



# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС на сайте ООИБРС



**Fwd: Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом: обратная связь с сайта.**



Информационная служба ВСП 22 мая, 12:28

Кому: вам



Здравствуйте, .

----- Пересылаемое письмо -----

От: noreply@patients.su <[noreply@patients.su](mailto:noreply@patients.su)>

К: [info@patients.ru](mailto:info@patients.ru)

А также к:

Время создания: Sun, 22 May 2022 08:09:05 +0000

Тема: Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом: обратная связь с сайта.

Прикрепленные файлы: Письмо.html

Пользователь "Богдан | [bogdan@ruvsp.ru](mailto:bogdan@ruvsp.ru), +791100000013) пишет: "Здравствуйте! Меня зовут Богдан, мне 26 лет, я живу в городе Горловка, ДНР. Из-за военных действий в городе вынужден переехать в Краснодар, РФ. Стал искать информацию о своем заболевании — рассеянный склероз. Его мне диагностировали в октябре 2021 года, а первые симптомы появились в начале 2021 года. Как и написал выше, я переезжаю в Краснодар и хотел бы узнать — какие программы есть для людей в данном городе и к кому необходимо обращаться за консультацией и лечением? Я являюсь гражданином РФ. Интересуюсь данным вопросом ввиду того, что не знаю как правильно получить помощь и консультацию по моему заболеванию. Пожалуйста, свяжитесь со мной: почта [bogdan@ruvsp.ru](mailto:bogdan@ruvsp.ru) Telegram/WhatsApp +791100000013"

----- Конец пересылаемого письма -----

С уважением,

Олег Ипатов

Всероссийский союз пациентов

<https://ruvsp.ru>



# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС с сайта ОООИБРС



1. Вопросы о правах пациента
2. Запросы о контактах региональных отделений
3. Запросы о помощи в организации лечения
4. Запросы о методах лечения
5. ВАКЦИНАЦИЯ!
6. Предложения о сотрудничестве

Работа с обращениями:

Телефон Горячей линии ВСП

Пересылка в регион письма

Ссылка на материалы сайта, лекции врачей и т.д.

Личный ответ по существу вопроса





# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС



время работы линии  
Пн.-Пт: 12:00 - 17:00  
(время московское)

8-800-500-82-66

[О проекте](#)



## ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ОРГАНИЗОВАНА ВСЕРОССИЙСКИМ СОЮЗОМ ПАЦИЕНТОВ



Консультации для пациентов и их представителей по вопросам реализации права на получение медицинской помощи в Российской Федерации.

В рамках консультации абоненты получают оценку того, нарушено право пациента или нет. При выявлении признаков нарушения права, а также при необходимости получения дополнительной информации абоненты получают пошаговый алгоритм взаимодействия с инстанциями.

*На горячей линии не дается оценка правильности постановки диагноза и назначения лечения. Но если пациента не устраивает лечение, он получит информацию о том, что делать.*

*Мы не принимаем обращения для передачи по инстанциям и не действуем от имени пациента (у нас нет такого*



# ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС



1. Компетентные неврологи/ доступные центры РС / быстрое получение ПИТРС/реабилитация
2. Госпитализация/медицинская помощь маломобильным гражданам/паллиативная помощь/доступность препаратов по рег. льготе
3. Инвалидность, ТСР, безбарьерная среда, психологическая/психотерапевтическая помощь



# Задачи ООИБРС на федеральном уровне



*Качественное и доступное медицинское обслуживание.*

*Доступность препаратов*

*Поднять вопрос на уровне фед. Минздрава об укомплектовании поликлиник и стационаров врачами.*

*Повышение профессионального уровня врачей*

Повышение МЭСов по КСГ РС, перевод кабинетов РС с функционального уровня на административный

Закупки ПИТРС 2 раза в год, допзаявки

Решение проблемы с гормонами

Внедрение электронного рецепта

Повышение доступности инновационных ПИТРС

Социальная (в т.ч. финансовая) помощь для брс, льготы (особенно при отсутствии инвалидности)

Домашний стационар

Сохранение закупок по программе ВЗН иностранных препаратов. И недопущения их замены российскими дженериками.

Работа с Федеральными органами исполнительной и законодательной власти для реализации единого подхода при лечении РС на всей территории России (центр РС в каждом регионе, обучение специалистов по реабилитации при РС и тд)



# Задачи ООИБРС



Широкое освящение о жизни людей с РС (чтобы общество перестало бояться этого диагноза, а люди с РС могли бы выйти из тени)

Возможность создания резерва ПИТРС 2 линии для возможности быстрого перевода пациентов по показаниям

Написать надлежащие клинические рекомендации РС!

вернуть взаимодействие врача и пациента

Убрать диктатуру КР РС

Дать пациенту решать, кто и когда у него лечащий врач!

Вставить определение препарата симптоматического лечения в КР РС!

Организовать выездные курсы повышения квалификации по специализации РС для неврологов региона

**СПАСИБО  
ЗА ВНИМАНИЕ!**

