



Решение медико-социальных вопросов пациентов с муковисцидозом

XX Национальный Конгресс по болезням органов дыхания 18 ноября
2010

Ирина Владимировна Мясникова



- Прошло время и в мире, и даже в нашей стране появились новые лекарства для редких болезней, некоторые диагнозы относящиеся ранее к паллиативным перешли в разряд курабельных

...«МУКОВИСЦИДОЗ»

«К этому слову очень трудно привыкнуть, с этим диагнозом очень непросто жить...»



МОО «Помощь больным муковисцидозом»

- Дата создания - июнь 1997 г.
- Цель: оказание помощи пациентам в обеспечении лекарственными препаратами, медицинского лечения и социальной реабилитации больных с МВ
- Состав
 - родители больных МВ, члены их семей
 - взрослые пациенты
 - врачи-эксперты
 - волонтеры



МОО“Помощь больным муковисцидозом” Региональная представленность

- Республика Башкортостан
- Республика Марий Эл
- Республика Мордовия
- Республика Татарстан
- Республика Алтай
- Республика Бурятия
- Амурская область
- Краснодарский край
- Москва
- Московская область
- Еврейская АО

- Санкт-Петербург
- Ленинградская область
- Свердловская область
- Саратовская область
- Тюменская область
- Курская область
- Ульяновская область
- Воронежская область
- Амурская область
- Тамбовская область

- Томская область
- Нижегородская область
- Самарская область
- Курганская область
- Владимирская область
- Ивановская область
- Иркутская область
- Хабаровский край
- Красноярский край
- Камчатский край
- Приморский край





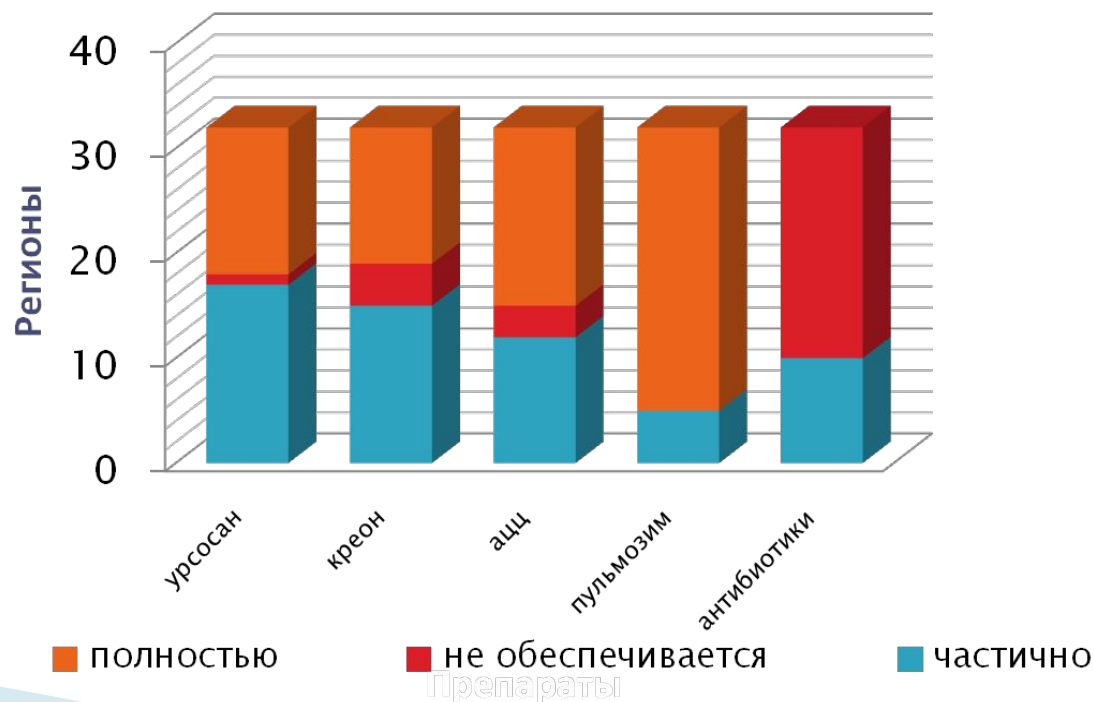
Источники финансирования системы здравоохранения в РФ





Структура медицинской помощи пациентам с МВ

- Амбулаторная помощь
льготное ЛО :7Н, ОНЛС, региональные программы
- Стационарная помощь
ВМП для детей с МВ,
специализированная медицинская помощь





Социальная помощь

- 93% пациентов имеют статус инвалида с детства
 - получают социальное пособие и льготы для инвалидов
 - технические средства реабилитации пока недоступны
-
- Всего проанкетированных – 305 семей.
 - Взрослых больных – 34 человека. (11 %)
 - 7% опрошенных не имеют инвалидность. В основном это взрослые больные и вновь выявленные.
 - 72% больных имеют недостаток веса и нуждаются в дополнительном, высококалорийном питании.
 - 70% семей это полные семьи т.е. имеют обоих родителей.
 - 34% семей - малоимущие .



Особенности ситуации с МВ в РФ

- ❑ Отсутствие комплексного ЛО
 - ❑ разрозненные источники финансирования: 7 нозологий, ДЛО, региональные бюджеты
 - ❑ отсутствие системы технических средств реабилитации
- ❑ Вопросы получения статуса инвалида
- ❑ Необходимость частых госпитализаций для проведения антибиотикотерапии

Специалисты готовы лечить, но

- ❑ выделяемых средств все еще недостаточно
- ❑ вопросы обеспечения взрослых не решены
- ❑ общество не знает о МВ и не видит проблемы





Деятельность МОО

Цель

- с целью улучшения качества жизни больных МВ
- с целью увеличения продолжительности жизни
- социальная адаптация в обществе

Взаимодействие

- С медицинским сообществом
- Росздравнадзор
- Российские и зарубежные общественные объединения
- Фармацевтические и другие компании
- СМИ



Проект: Улучшение лекарственного обеспечения по ОНЛС





МВ – редкое заболевание?

... Пока в нашей стране нет даже понятия «редкие болезни»...

Мы работаем в этом направлении и к концу года ожидаем изменений в Российском законодательстве.



Всероссийский союз пациентов

- Образован в ноябре 2009 ГОДА
- Цель – защита и реализация прав пациентов на получение ими всесторонней медпомощи
- МОО – соучредитель Союза
- www.rare-diseases.ru



Москва 28 мая 2010 года
Декларация о правах пациентов

Один в поле не воин...

**В рамках ВСЕРОССИЙСКОГО
СОЮЗА ОБЩЕСТВЕННЫХ
ОБЪЕДИНЕНИЙ ПАЦИЕНТОВ
создана рабочая группа по редким
болезням.**

<http://rare-diseases.ru/>



Взаимодействие с зарубежными общественными организациями



МОО является членом Европейской ассоциации МВ с 2007 года



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

МОО «Помощь больным МВ» стала полным членом **EURORDIS** в марте 2010 года



Вчера нашим детям помочь было невозможно....

*Сегодня достижения медицины могут обеспечить им
достойную жизнь!*

*Наши пациенты с МВ смогут выжить, только если
общество перестанет быть равнодушным к их
боли, а государство организует для них адекватную
и своевременную помощь*



ПЛАНИРУЕМ

- ▣ Продолжение мониторинга
- ▣ Анкетирование больных МВ
- ▣ Круглые столы в регионах
- ▣ Сотрудничество с территориальными органами Росздравнадзора
- ▣ Тренинги для представителей МОО



Межрегиональная общественная организация
«Помощь больным муковисцидозом»

КОНТАКТЫ

Адрес интернет- сайта МОО «Помощь больным МВ»:

www.cfhelp.ru

Председатель Правления МОО «Помощь больным МВ» -
Мясникова Ирина Владимировна

e-mail: miv20@mail.ru