



# 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





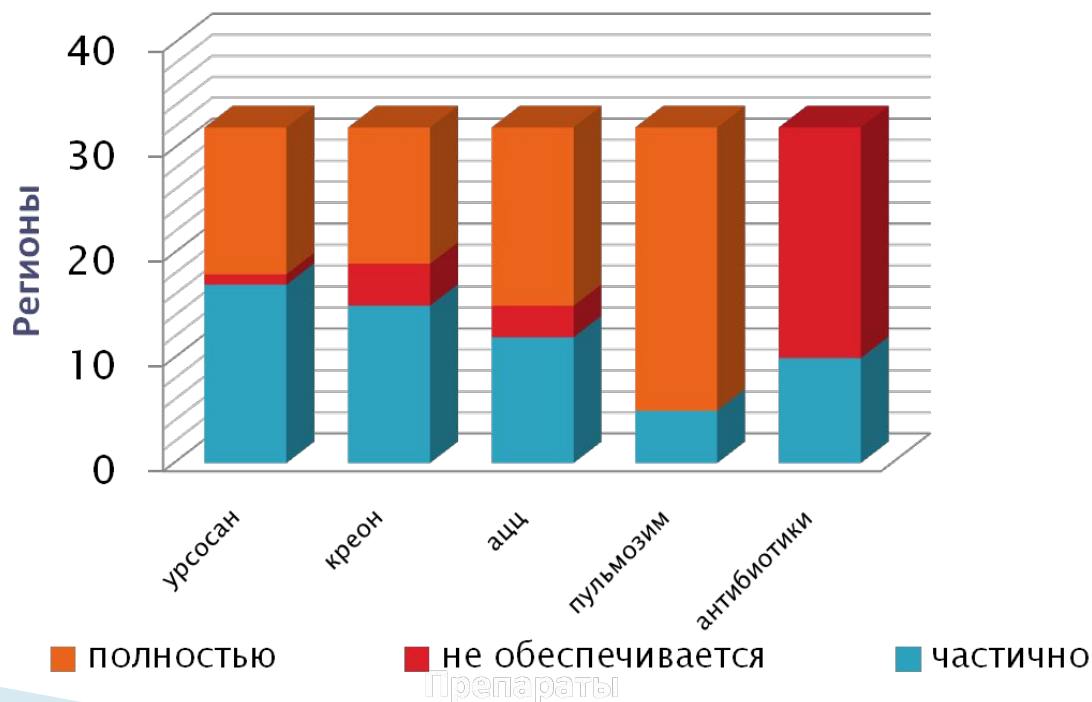
# Источники финансирования системы здравоохранения в РФ





## 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](http://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](http://www.cfhelp.ru)

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

e-mail: [miv20@mail.ru](mailto:miv20@mail.ru)