



лига здоровья нации
ОБЩЕРОССИЙСКАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ



Дорогостоящее лекарственное обеспечение больных рассеянным склерозом: взгляд пациентов и экспертов

Результаты социологического исследования

Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

по заказу Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом на средства Общероссийской общественной организации «Лига здоровья нации» и Программы поддержки гражданского общества «Диалог»

Цели и задачи

Цель исследования:

Оценка удовлетворенности целевых групп программой обеспечения населения дорогостоящими лекарствами в 7 федеральных округах и участием общественности в общественной экспертизе программы «7 нозологий»

Задачи исследования:

1. **Определить уровень информированности** пациентов о программе «7 нозологий»;
2. **Выявить оценку изменения ситуации** с обеспечением дорогостоящими лекарственными средствами получателями льгот и экспертами;
3. **Описать практику получения ЛС** по программе «7 нозологий»;
4. **Определить основные проблемы** в организации обеспечения пациентов льготными лекарственными средствами;
5. **Описать включенность различных институтов в решение проблем** пациентов при получении льготных лекарственных средств;
6. **Определить возможные перспективы совершенствования** механизма обеспечения дорогостоящими лекарственными препаратами.

Сроки проведения исследования

1 марта - 30 мая 2009 года

Методы и выборка исследования

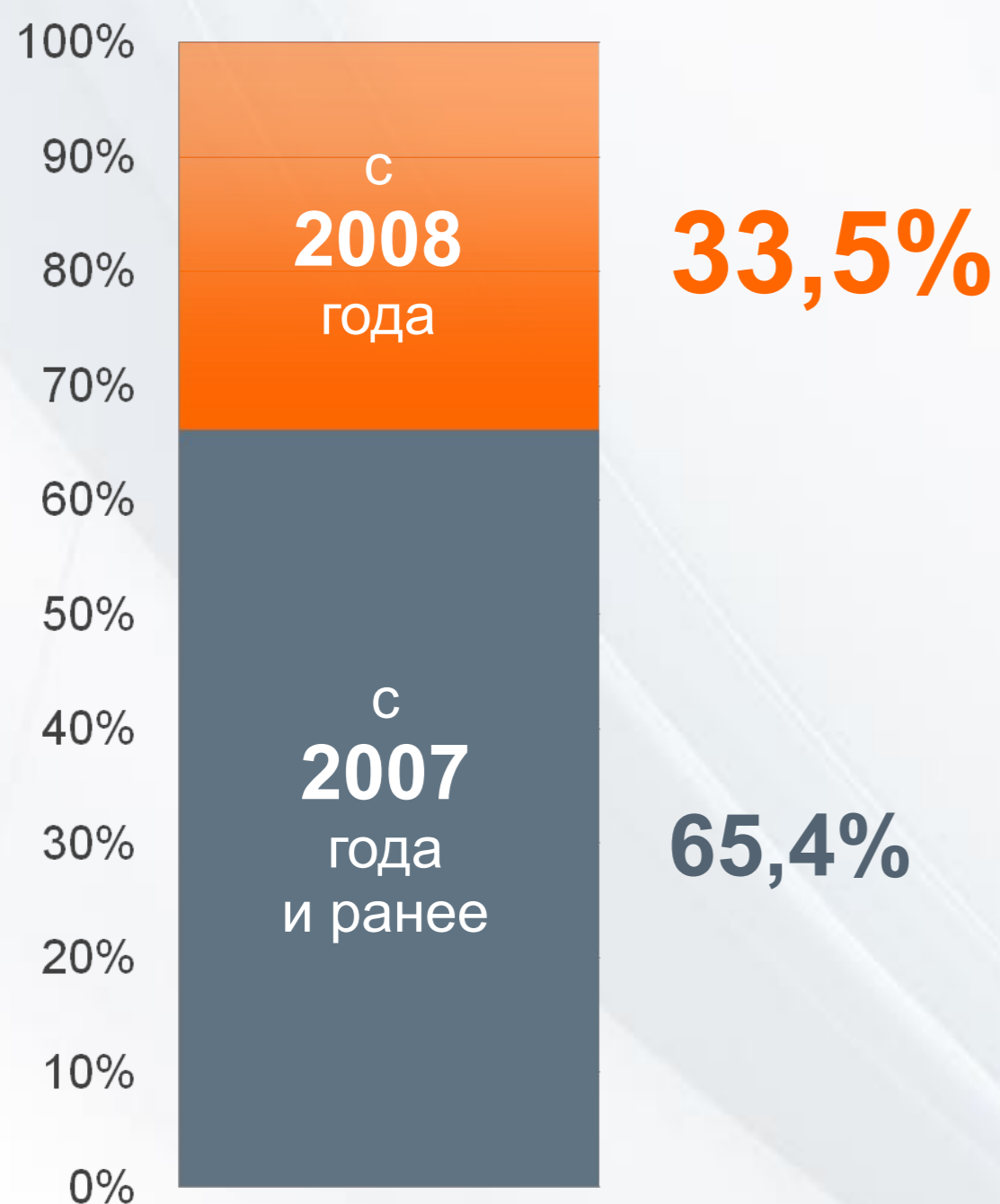
Телефонное структурированное интервью

Пациенты — **1400** человек

Экспертное интервью

Эксперты — **21** человек

Получают льготные лекарства



Общественные организации пациентов

9 человек

Органы управления здравоохранением и учреждения здравоохранения

8 человек

Аптечные и фармацевтические организации

4 человека

География исследования

Пациенты

23 субъекта РФ из 7 федеральных округов

Москва, Московская область, Санкт-Петербург Самарская, Ульяновская, Оренбургская, Свердловская, Курганская, Тюменская, Челябинская, Кировская, Новосибирская, Ростовская, Саратовская, Ивановская области

Республики Удмуртия, Башкортостан, Мордовия, Татарстан, Чувашия, Республика Саха (Якутия), Хабаровский, Приморский край



Эксперты

7 субъектов РФ из 7 федеральных округов

Москва, Санкт-Петербург, Хабаровский край, Самарская, Свердловская, Новосибирская, Ростовская области

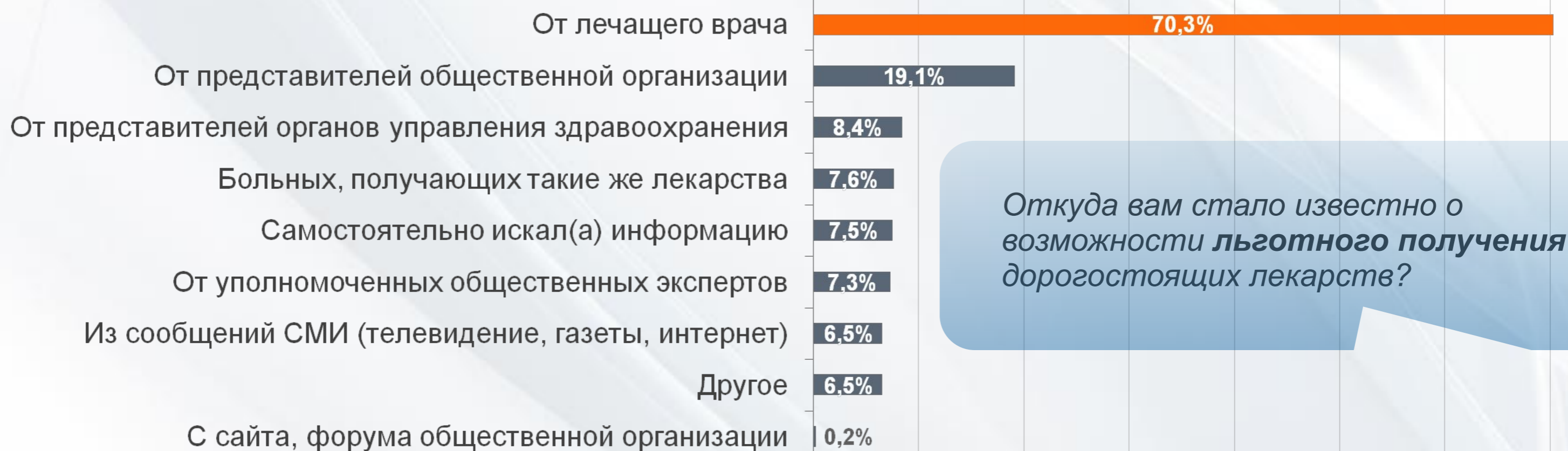
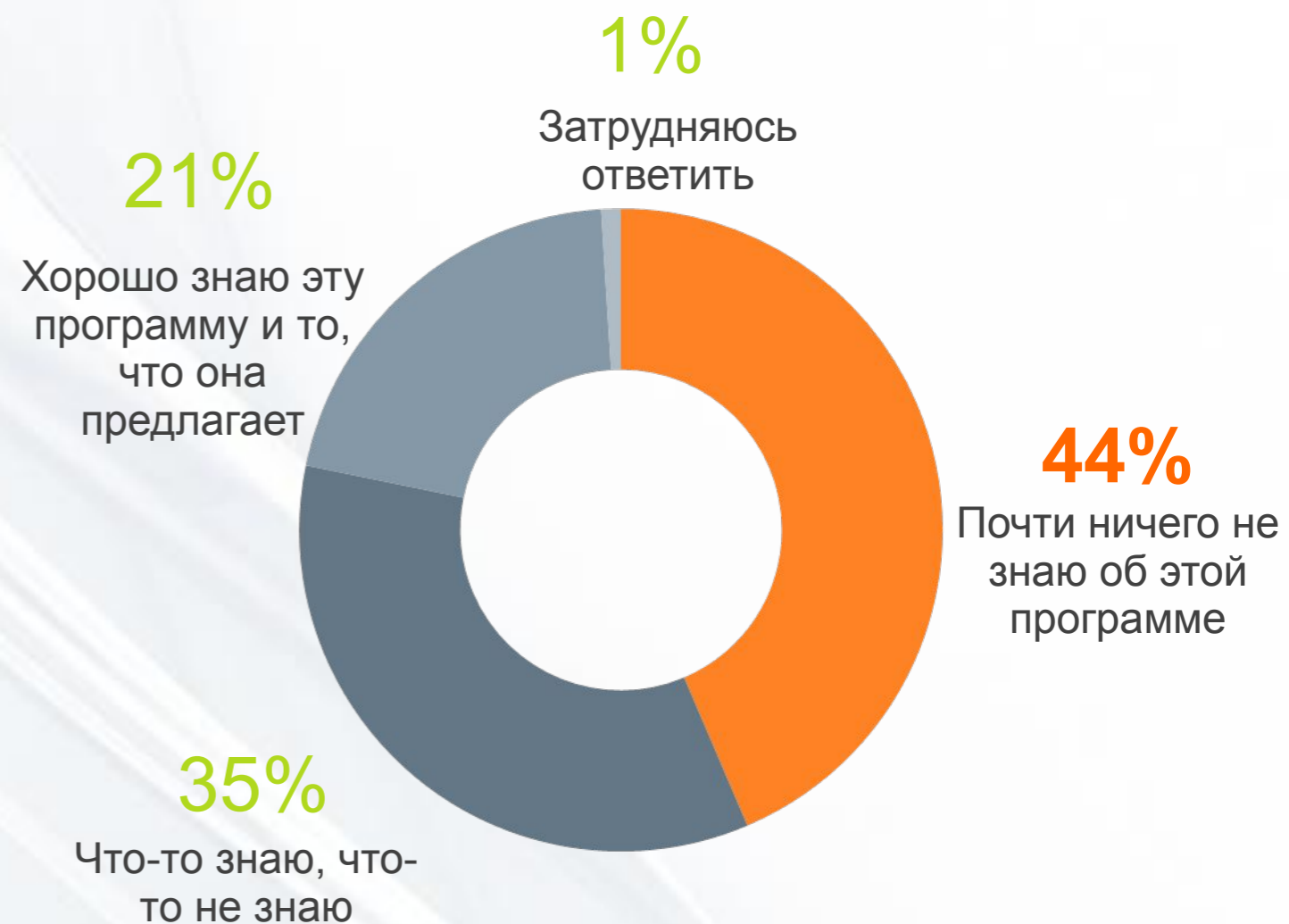
Информированность о программе «7 нозологий»

Средний уровень информированности пациентов:

Самая высокая информированность:
Северо-Запад, Дальний Восток

Самая низкая информированность: Поволжье,
Сибирь, Урал

Насколько хорошо вы информированы о программе обеспечения дорогостоящими лекарствами «7 нозологий»



Откуда вам стало известно о возможности льготного получения дорогостоящих лекарств?

Изменение ситуации с лекарственным обеспечением

- Преобладает **позитивная оценка** изменения ситуации с обеспечением дорогостоящими ЛС со стороны пациентов
- Самая благоприятная оценка – в **Северо-Западном, Сибирском и Южном** федеральных округах

Эксперты:

«Это одна из тех программ, которая... отлажена, обеспечена финансово, имеет хорошую нормативную базу... сеть общественных организаций отслеживают реализацию программы»

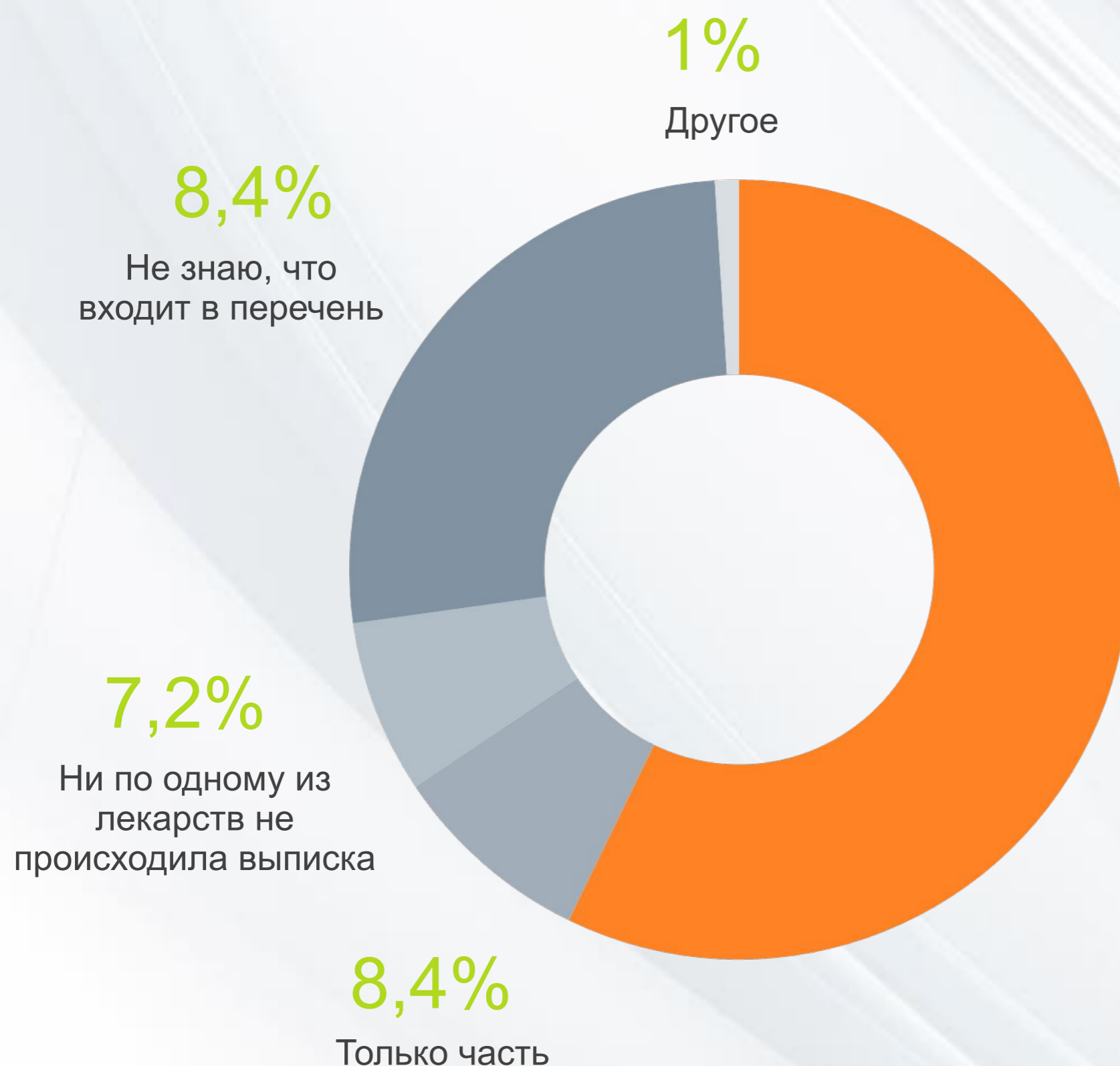


*Как, по-Вашему, изменилась ли ситуация с получением льготных дорогостоящих лекарств с **2008** года после того, как начала действовать программа «**7 нозологий**»?*

52% Да, изменилась в лучшую сторону

Доступность льготных лекарств и информированность о льготном перечне

- Для **большинства пациентов** перебоев с лекарствами не было
- **Четверть** пациентов **не знают**, какие лекарства входят в льготный перечень
- Больше всего неинформированных – в **СибФО, ПФО, УрФО, ДальФО**



Все ли препараты, заявленные в Перечне льготных лекарств для лечения Вашего заболевания, выписывались Вам в 2008 году?

57,2% Да, все

Практика осуществления программы в 2008 году

Информированность об уполномоченных аптеках

90% знают, где получать ЛС

10% не знают, где нужно получать ЛС

Выписка рецепта:

65% когда приходит пациент

31% если ЛС есть в аптеке

Результативность отсроченного обслуживания:

70% ЛС приходило всегда и в обозначенный срок

3% рецепт аннулировался

Отказы в выдаче лекарств в аптеке:

76% не было таких случаев

16% такие случаи встречались

Распространенность отсроченного обслуживания:

20% встречались

80% не встречались

Осмотр врачом при выписке рецепта:

62% практически всегда

15% практически никогда

Источники сведений об аптеках

81% врачи поликлиник

9% информационные стенды в медучреждениях

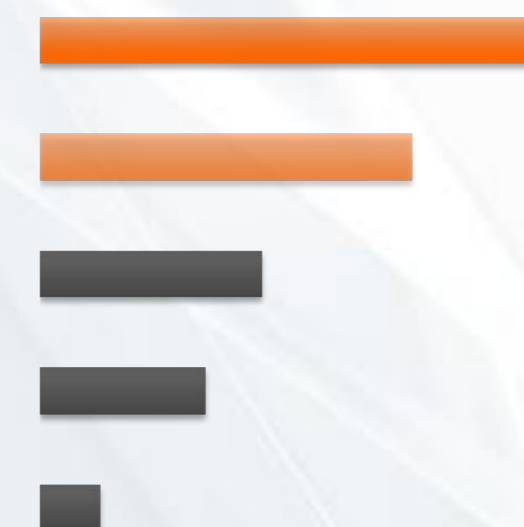
3-5% другие источники

Покупка лекарств за собственные средства

Приходилось ли Вам покупать за свой счет лекарства, входящие в Перечень льготных дорогостоящих лекарственных средств в 2008 году?	Доля, в %
Нет, я не покупал лекарства за свой счет	89,6
Да, я покупал эти лекарства за свой счет изредка (примерно 1-2 раза в год)	4,0
Да, я покупал эти лекарства за свой счет в подавляющем большинстве случаев	3,1
Да, я покупал эти лекарства за свой счет примерно в половине случаев	1,3
Затрудняюсь ответить	2,0
Всего:	100



По какой причине Вам приходилось покупать за свой счет лекарства, входящие в Перечень льготных дорогостоящих лекарственных средств?	Доля, в %
Рецепт выписали, но не было лекарства в аптеке	38,5
Отказали в выписке рецепта	28,1
Другое	16,7
Так было удобнее мне самому или моим близким	12,5
Затрудняюсь ответить	4,2
Всего:	100



Трудности в организации обеспечения дорогостоящими ЛС

Пациенты		Специалисты
65% не испытывают проблем с получением ЛС		Одна из успешных и результативных программ
«Лидеры»:		«Лидеры»:
— Необходимость ежемесячно стоять в общей очереди в поликлинике для получения льготного рецепта	30,1%	— Отсутствие нормативно-правового закрепления программы в федеральном законе.
— Большое количество согласований для получения рецепта.	20,1%	— Отсутствие общей базы данных пациентов.
— Необходимость далеко ехать для получения лекарства.	13,4%	— Недостаточный уровень профессионализма врачебного персонала на местах.

Сбои в реализации программы и последствия для пациентов

Пациенты

- «Другие лекарства все приходится уже самостоятельно покупать»
- «Мне ни одно лекарство из перечня не подходит, а на другие льготный рецепт не дают, но они же тоже дорогие очень»
- «До сих пор не оформляют, чтобы получать лекарства, в очереди стою»
- «Не получала лекарства пока лежала в больнице с воспалением»
- «Дочь полгода назад умерла и до сих пор спрашивают, почему она за лекарствами не приходит»
- «Три месяца пришлось ждать, чтобы включили в Регистр, – не получала лекарства", "обещали выписать лекарство только после госпитализации...»
- «Приходится повторно бегать, весь круг проходить»
- «Неизвестно, как можно получать помощь и информацию о льготах»
- «Не дают инвалидность и поэтому говорят, что не могу получать лекарства, а вроде бы это не так»
- «Нет информации о сроках прихода лекарств в аптеку»
- «Прихожу в аптеку, а лекарство теперь в другой выдают»
- «На коробке написано 9,6 млн. МЕ... Центр в рекомендации пишет лечебную дозу 8 млн. МЕ. А некоторые врачи и аптеки требуют, чтобы в рецепте было написано 9,6 млн. МЕ... они либо не хотят, либо не знают этой разницы...»
- «Врач боится поменять препарат, не знает потому что...»

Сбои в реализации программы и последствия для пациентов

Специалисты

Отсутствие сопутствующих препаратов в Перечне льготных, отсутствие механизмов пересмотра перечня лекарств

Лимит заявок и как следствие – недостаточное финансирование и неполный охват нуждающихся

«Замораживание» права на получение лекарства по "7 нозологиям" на период пребывания в стационаре

Неоперативное обновление Регистра

Длительность процедур включения в Регистр

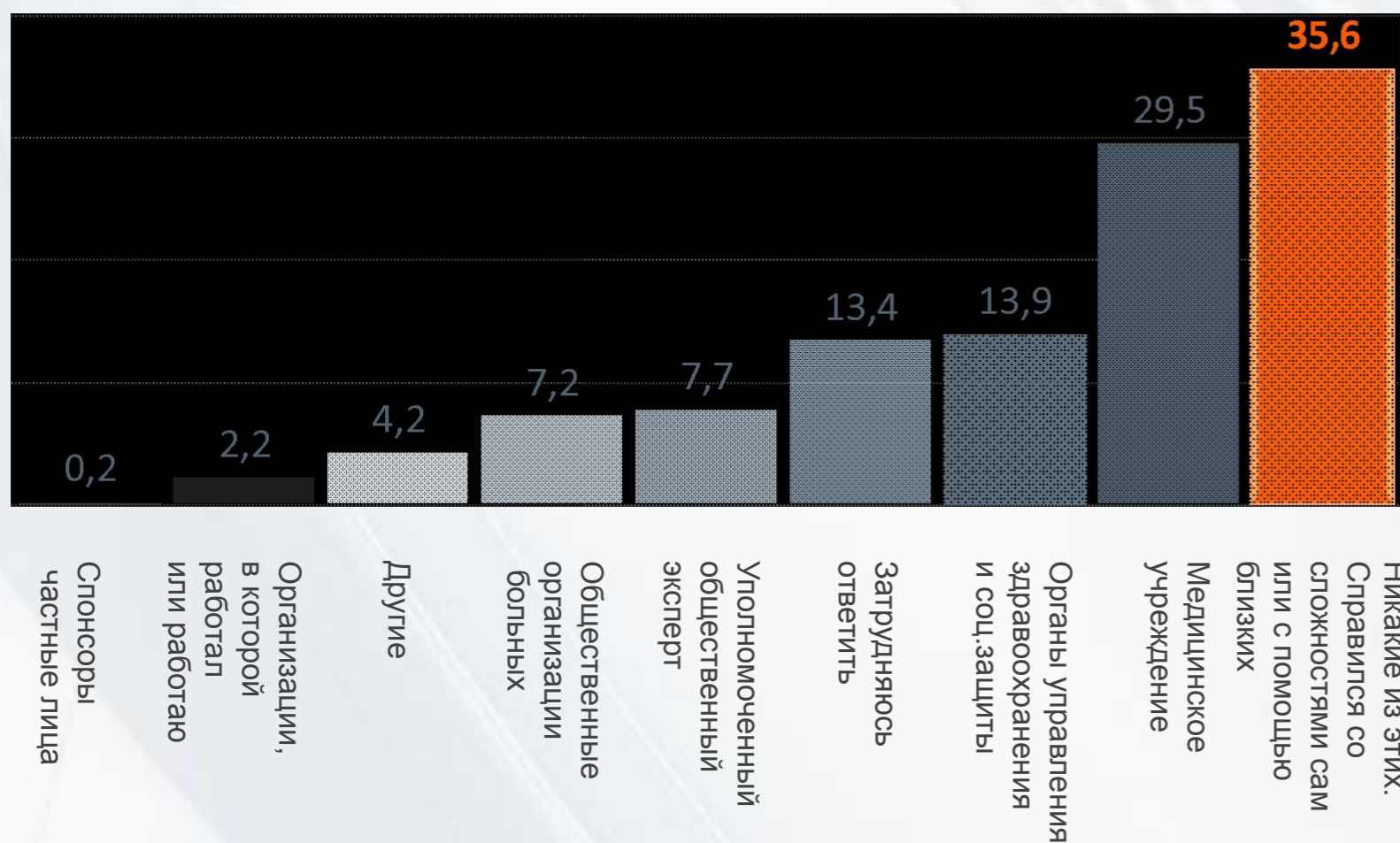
Ошибки в оформлении документов при внесении больных в Регистр

Отсутствие системы информирования пациентов о происходящих изменениях

Недостаток профессионализма врачей

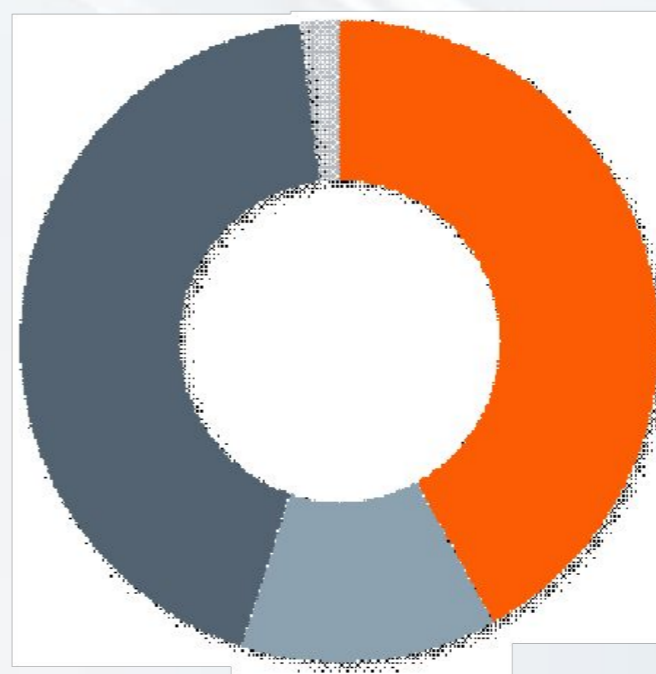
Общественные организации пациентов: информированность и надежды

Какие из названных организаций помогли Вам в решение этих проблем:



Опыт получения помощи в защите прав на дорогостоящее ЛО – почти десятая часть получили помощь от общественных организаций пациентов или Уполномоченных общественных экспертов

Как вы оцениваете работу уполномоченного общественного эксперта в вашем регионе?



- Считаю, что его работа приносит пользу
- Затрудняюсь ответить
- Мне ничего не известно о его работе
- Считаю, что его работа не приносит особой пользы

Четверка лидеров «рейтинга»

доверия пациентов в решении сложных ситуаций при получении дорогостоящего лекарственного обеспечения:

Медицинские учреждения – **57,1%**

Органы здравоохранения и социальной защиты – **28,3%**

Уполномоченный общественный эксперт – **16,8%**

Общественные организации пациентов – **16,2%**

Уровень информированности об уполномоченных общественных экспертах средний
Преобладают позитивные оценки результативности работы этого института



лига здоровья нации
ОБЩЕРОССИЙСКАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ



Дорогостоящее лекарственное обеспечение больных рассеянным склерозом: взгляд пациентов и экспертов

Результаты социологического исследования

Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

по заказу Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом на средства Общероссийской общественной организации «Лига здоровья нации» и Программы поддержки гражданского общества «Диалог»