



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

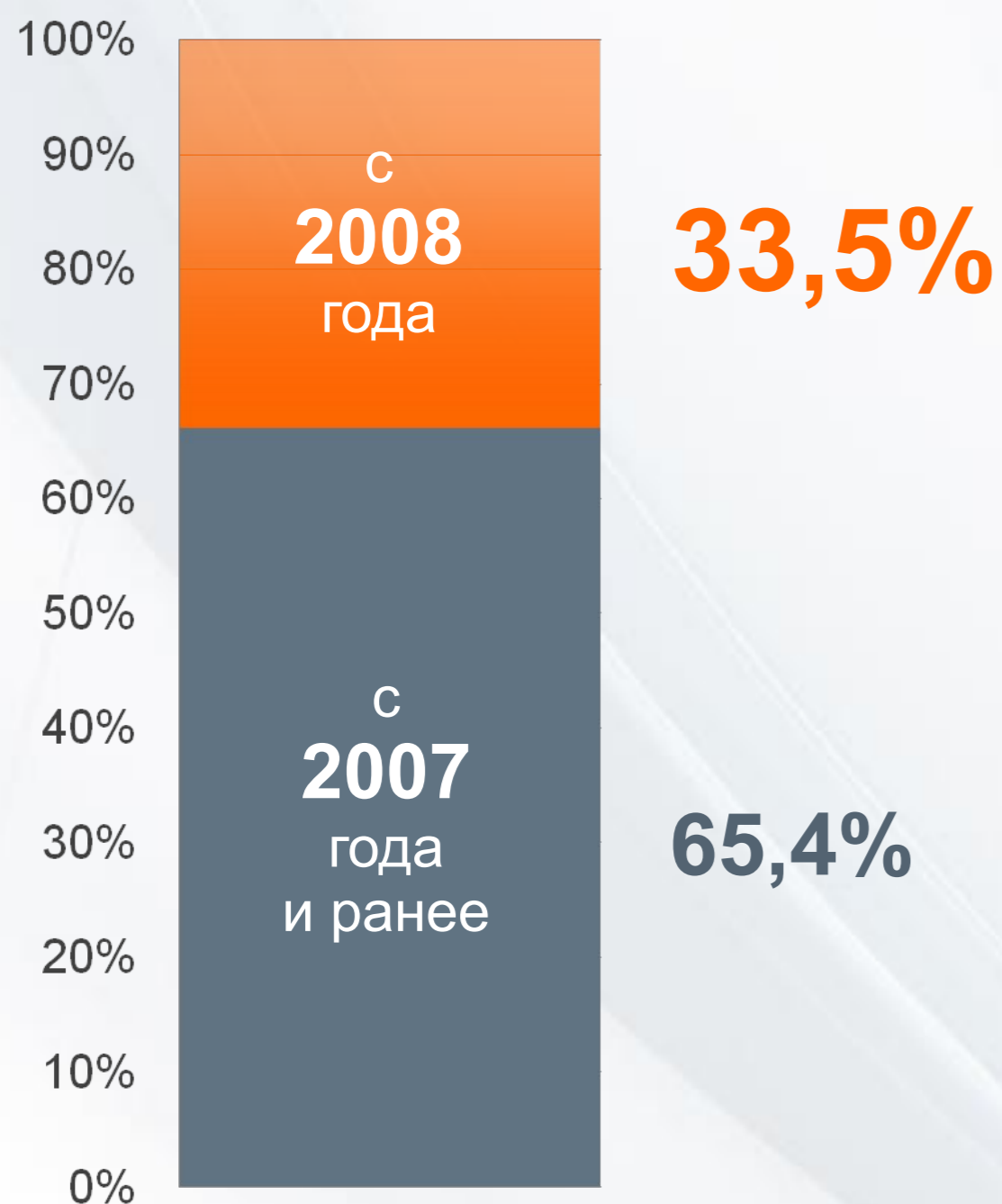
## Телефонное структурированное интервью

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

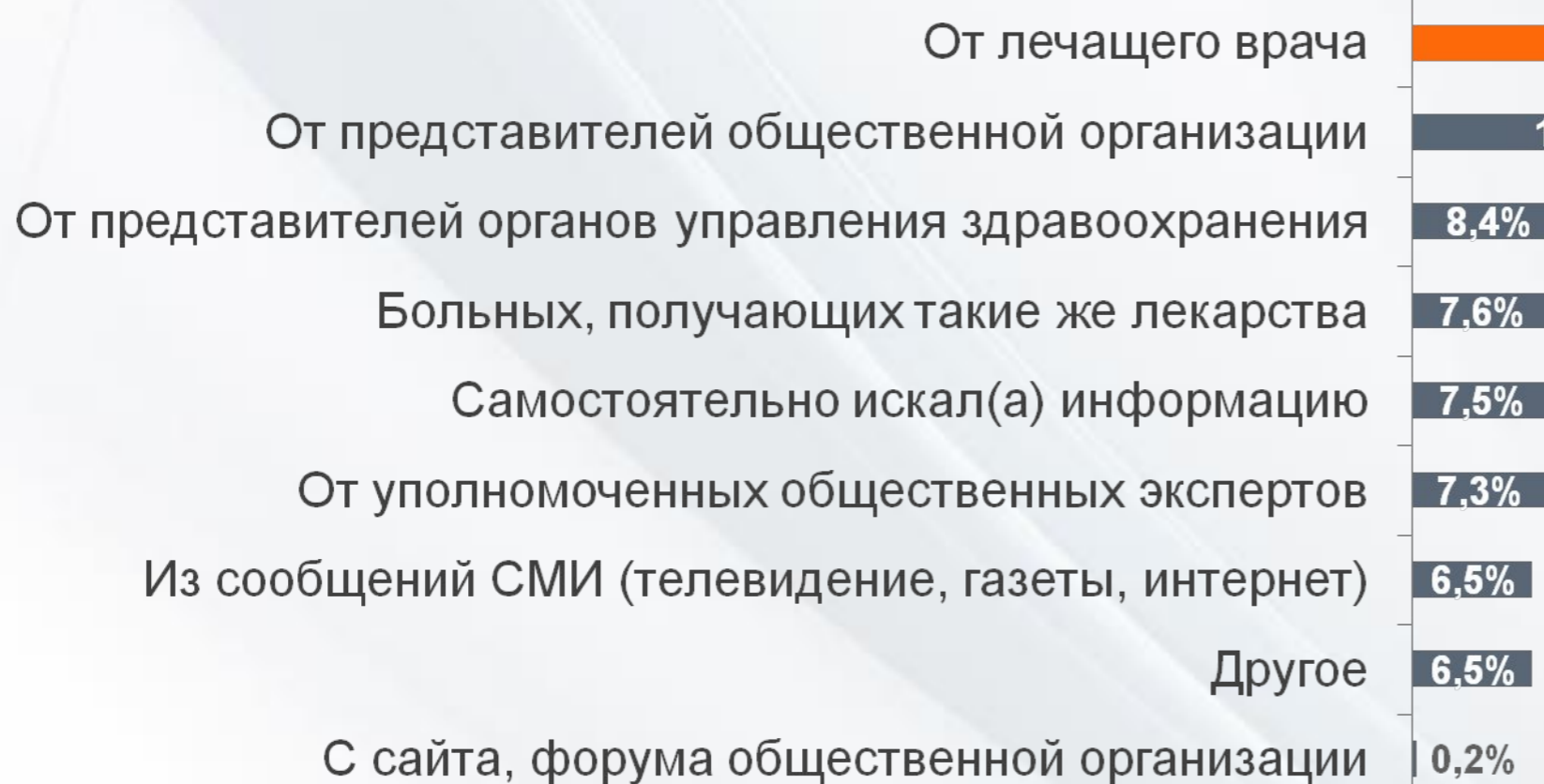
# Информированность о программе «7 нозологий»

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»*

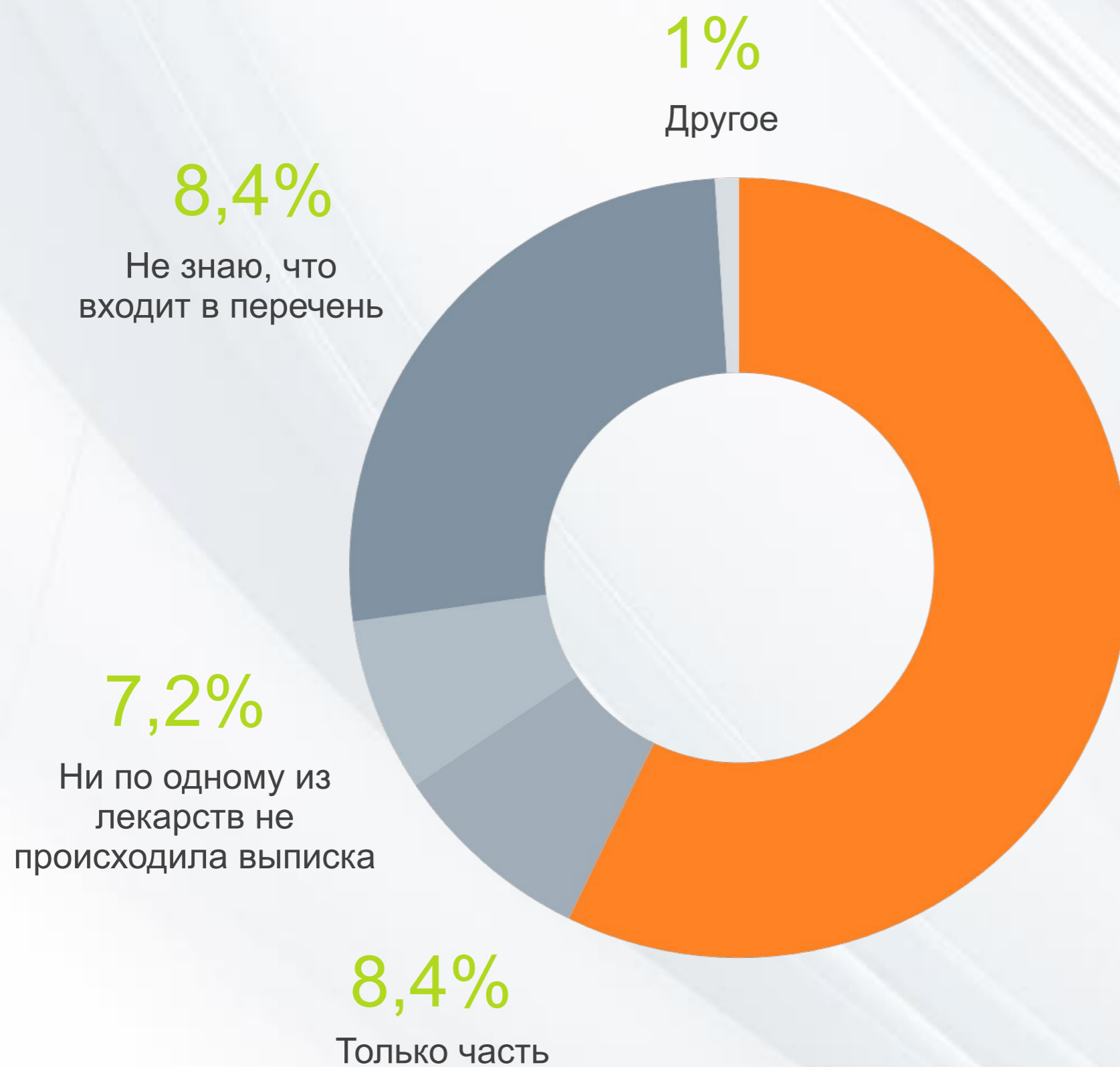


*Как, по-Вашему, изменилась ли ситуация с получением льготных дорогостоящих лекарств с **2008** года после того, как начала действовать программа «**7 нозологий**»?*

**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

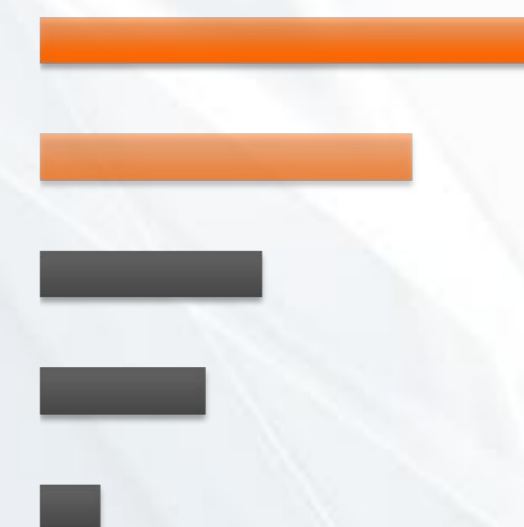


## Покупка лекарств за собственные средства

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	<b>89,6</b>
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
<b>Всего:</b>	<b>100</b>



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	<b>38,5</b>
Отказали в выписке рецепта	<b>28,1</b>
Другое	16,7
Так было удобнее мне самому или моим близким	12,5
Затрудняюсь ответить	4,2
<b>Всего:</b>	<b>100</b>



# 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

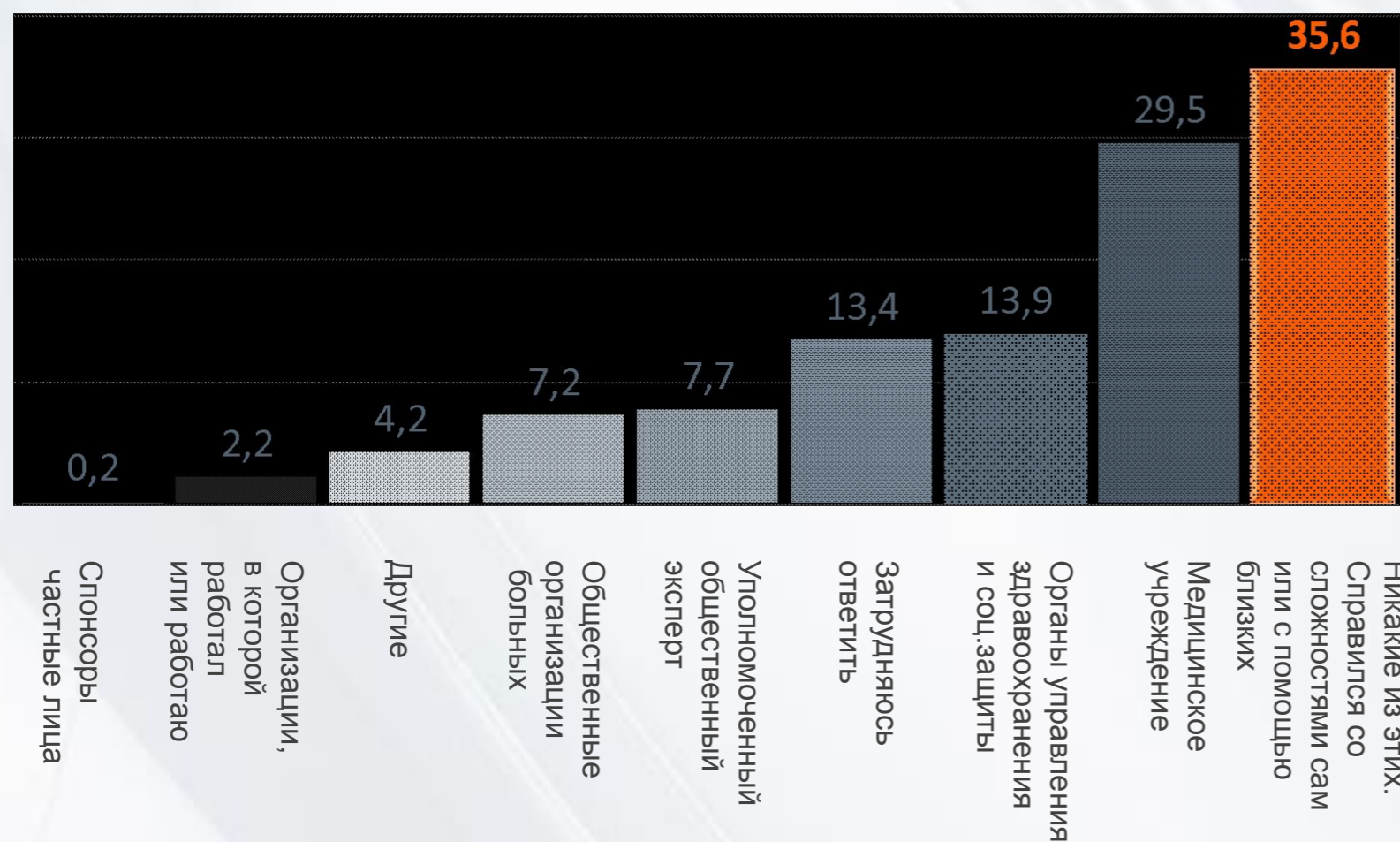
Ошибки в оформлении документов при внесении больных в Регистр

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?



## 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»