



**ВСЕРОССИЙСКИЙ  
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ**  
Здоровье для всех!

V ОРФАННЫЙ ФОРУМ



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

V Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

# АНАЛИЗ ОБРАЩЕНИЙ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ВО ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Россия, 28 февраля – 1 марта 2023 года, <https://forum-vsp.ru/orf-5/>

# ОБРАЩЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ВО ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

## Статистические данные

**190 обращений** пациентов и представителей пациентов с орфанными заболеваниями **из 44 субъектов РФ**.

Поступили в ВСП в период **с 1 по 20 февраля 2023 года**

Наибольшую активность в подаче обращений проявили пациенты и представители пациентов из:

- Приморского края (11,6%)
- Республики Башкортостан (11,1%)
- Республики Крым (9,5%),
- Москвы (8,9%)
- Московской области (7,9%),
- Алтайского края (5,8%)
- Волгоградской области (5,3%).

**70%** обращений касается проблем при оказании помощи детям.

**60%** обращений поступило от пациентов женского пола.

Таблица 1. Возраст пациентов

Возрастная категория пациента:	Кол-во	Доля в %
Взрослый (от 18 лет)	57	30%
Ребенок (до 18 лет)	133	70%

Таблица 1. Пол пациентов

Пол пациента:	Кол-во	Доля в %
Мужчина	76	40%
Женщина	114	60%

# ОБРАЩЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ВО ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

**Диаграмма 1. Инстанции, в которые обращались пациенты для решения данной проблемы**

Всероссийский союз пациентов для 83,2% обратившихся не является первой инстанцией, куда они обратились для решения указанной проблемы получения медицинской помощи по орфанному заболеванию



# ОБРАЩЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ВО ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Диаграмма 2. Профиль заболевания обратившихся пациентов

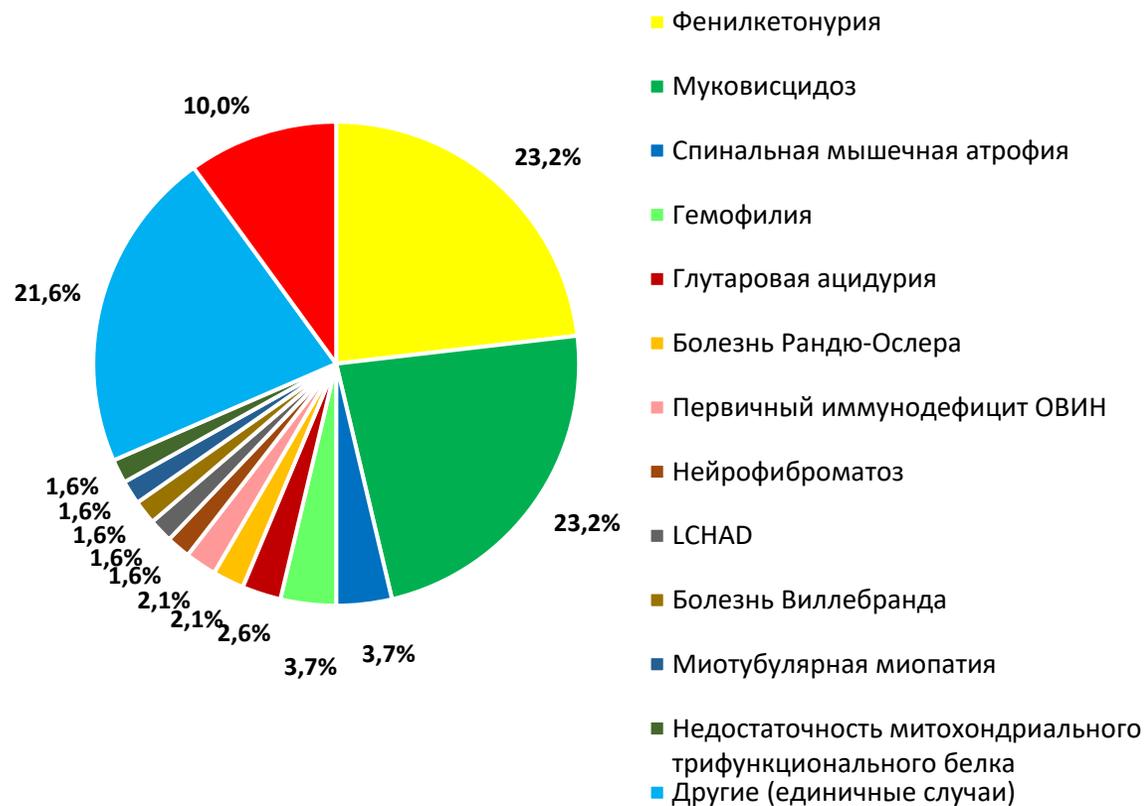
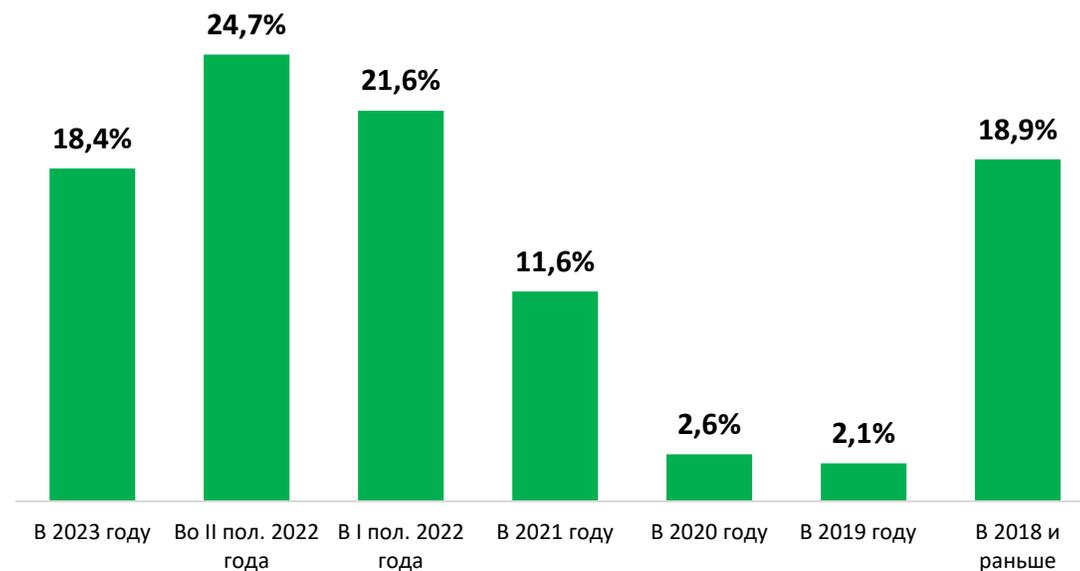


Диаграмма 3. Распределение обращений по времени появления проблемы



# ОБРАЩЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ВО ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

**В обращениях по разделу «Лекарственное обеспечение» наиболее часто указаны:**

- невозможность получить назначенные льготные лекарственные препараты,
- перебои и выдача лекарств с опозданием,
- замена препарата в связи с его отсутствием.

**В обращениях по разделу «Лечебное питание» наиболее часто указаны:**

- невозможность получить назначенное лечебное питание,
- перебои и задержки в выдаче лечебного питания,
- проблемы с переходом на другие смеси.

**В обращениях по разделу «Лечение основного заболевания» наиболее часто указаны:**

- неготовность системы здравоохранения к эффективной отработке случаев редких диагнозов,
- недостаточная компетентность специалистов первичного звена в организации медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями.

**Диаграмма 4. Распределение обращений по содержанию проблемы**



# ОБРАЩЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ВО ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

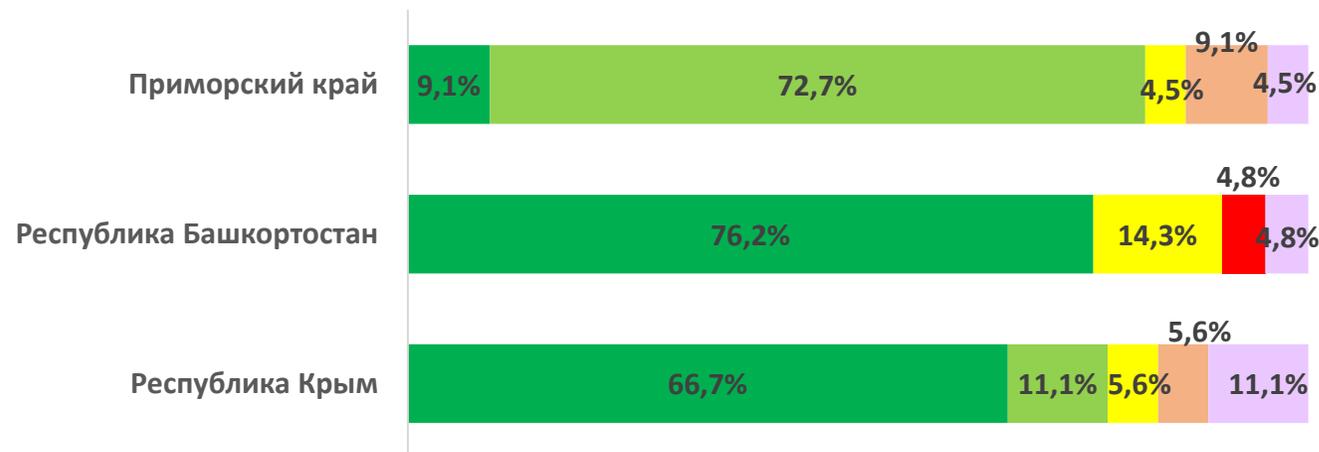
Диаграмма 5. Распределение по содержанию проблемы обращений из наиболее активных регионов

Наиболее активно писали обращения пациенты:

- Приморского края (11,6% или 22 обращения),
- Республики Башкортостан (11,1%, 21 обращение),
- Республики Крым (9,5%, 18 обращений).

Большинство обращений (16 из 22) из самого активного региона - Приморского края - связано с льготным обеспечением лечебным питанием.

Эта ситуация требует внимания и дополнительного рассмотрения.



- Лекарственное обеспечение
- Лечебное питание
- Лечение основного заболевания
- Диагностика (диагностические исследования, постановка диагноза и т.п.)
- Получение инвалидности, переосвидетельствование
- Другое

# ОБРАЩЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ВО ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

## Обращения фиксируют нарушения на неприемлемом уровне, после периода ожидания нормализации ситуации

«Провели ВК по 3 противосудорожным препаратам (всегда покупали сами, более 2 лет), дали рецепт на 2, поставили на отсрочку до нового года. По одному - вообще молчок. Звонила в минздрав, сказали как деньги появятся, так и закупят. До сих пор ничего нет. Имеем паллиативный статус уже более 2 лет»

«Моему ребёнку вовремя не выдали лечебную смесь, в которой он нуждается ежедневно, и не известно, когда мы её получим!»

«В нашем регионе отказывают в получении продуктов питания необходимых для ребенка с низкобелковым содержанием, ссылаясь на то, что все и так на инвалидности. Хотя во многих регионах такая практика есть»

«Несвоевременная выдача лекарственного питания [название], лечебная смесь для детей от года жизни. На [имя пациента] закупок в 2023 году не было! Задержка поступления смеси более, чем 2 месяца!»

## Обращения нацелены на устранение ситуаций, представляющих критическую угрозу для здоровья пациентов.

«Заболела в апреле 2022, диагноз поставлен в сентябре, но лекарство до сих пор не получила. 4 обострение за 11 месяцев. Состояние ухудшается с каждым разом, уже потеряла зрение на один глаз, появились проблемы с ногами, руками, с мочеиспусканием, спазмы в грудном отделе, онемение всего тела»

«Жизненно необходимое лекарство - укол фактор 8 - за декабрь не отдали. Ребёнок просидел с синяками 2 месяца»

«С 2023 года переводят на [название препарата], получил рецепт, жду лекарство. Узнал, что лекарство поступит только в апреле-мае. Это правда? Как жить без лекарств 3-4 месяца?»

**В целом, обращения в подавляющей своей части поднимают вопросы непредоставления медицинской помощи, приводящие к тяжелой и часто необратимой потере здоровья.**

**При этом обращения носят конструктивный, объективированный характер, не содержат неадекватных установленным нормам ожиданий заявителей, проявляют установки заявителей на следование требованиям обоснованности и взвешенности.**



**ВСЕРОССИЙСКИЙ  
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ**  
Здоровье для всех!

V ОРФАННЫЙ ФОРУМ



**Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний**

# V Всероссийский форум по орфанным заболеваниям



Россия, 28 февраля – 1 марта 2023 года, <https://forum-vsp.ru/orf-5/>