

ВОРДИ

**РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ
ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ КРАЙ**



**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

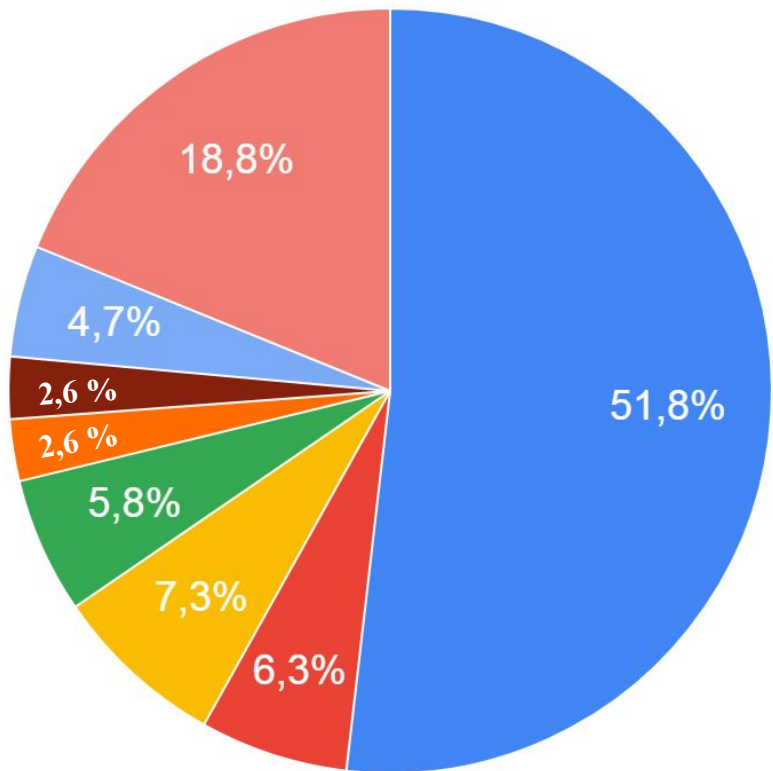
Мониторинг обеспечения лекарственными средствами и медицинскими изделиями детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет, нуждающихся в представительстве своих интересов

Забайкальский край

Обработано 192 анкеты

Данные на 01.06.2022 г.

Место жительства

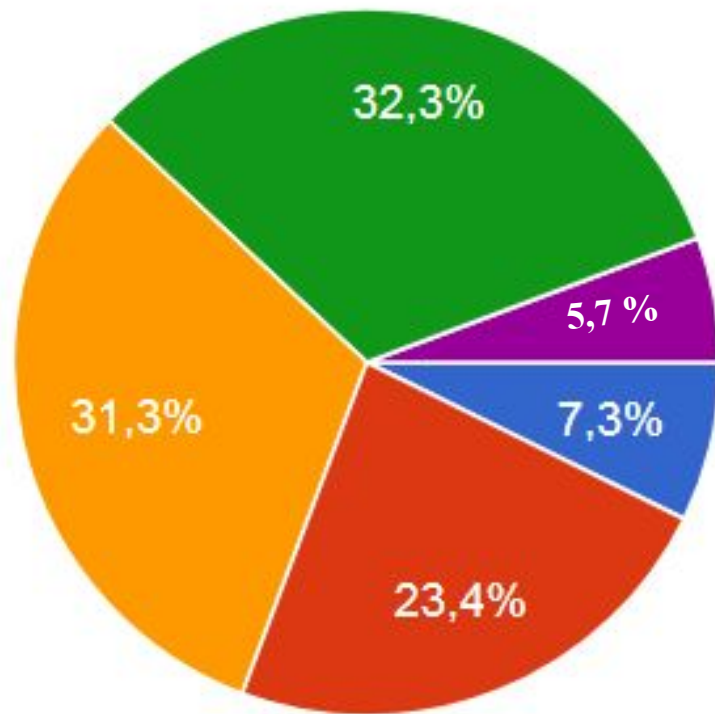


- город Чита
- Читинский район
- Борзинский район
- город Краснокаменск и Краснокаменский район
- Карымский район
- поселок Агинское и Агинский район
- Петровск - Забайкальский район
- Другое

Другое:

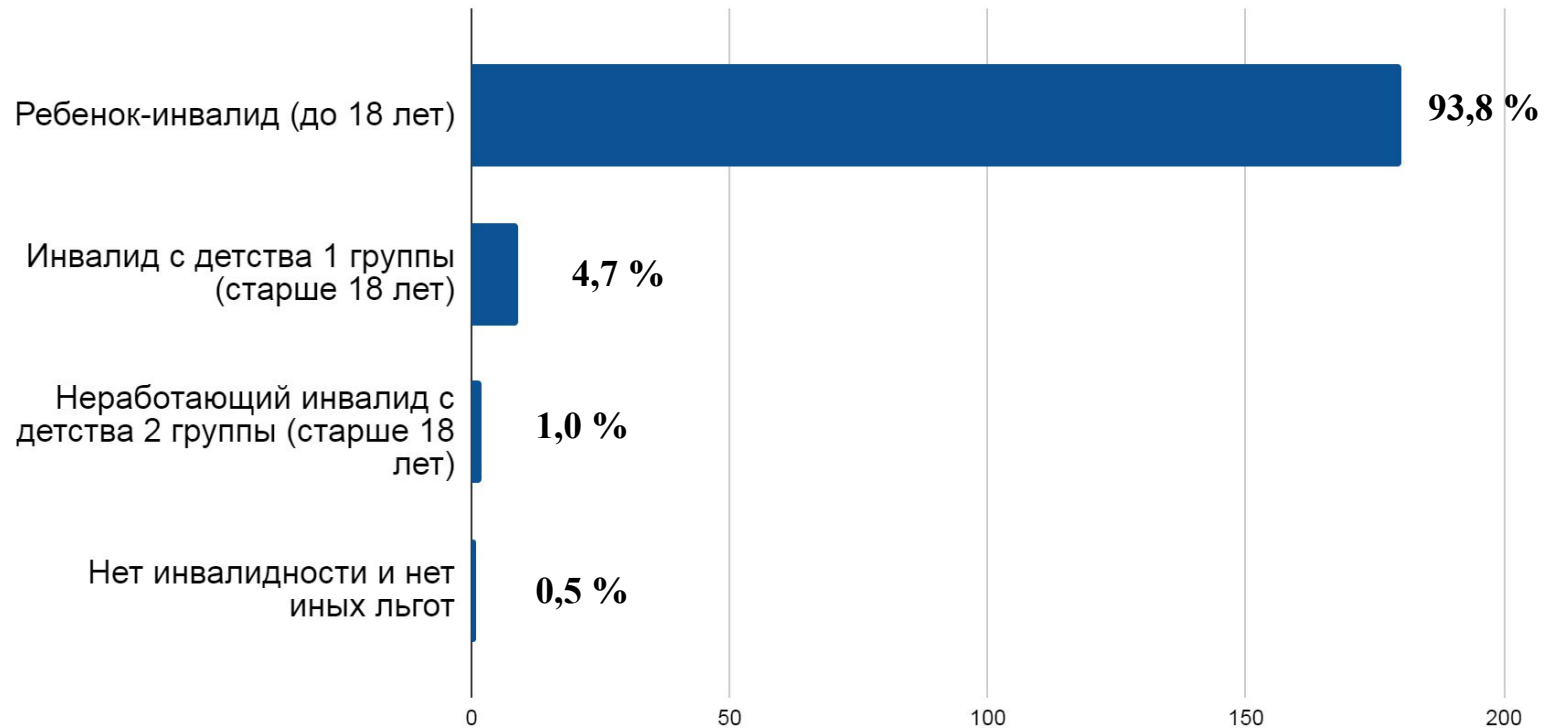
Газимуро - Заводский район
Кыринский район
Сретенский район
Могочинский район
Хилокский район
Шилкинский район
Красночикойский район
Забайкальский район
Оловянинский район
Чернышевский район
Улетовский район
Акшинский район
Могойтуйский район
Дульдургинский район
Нерчинский район

Возраст пациента

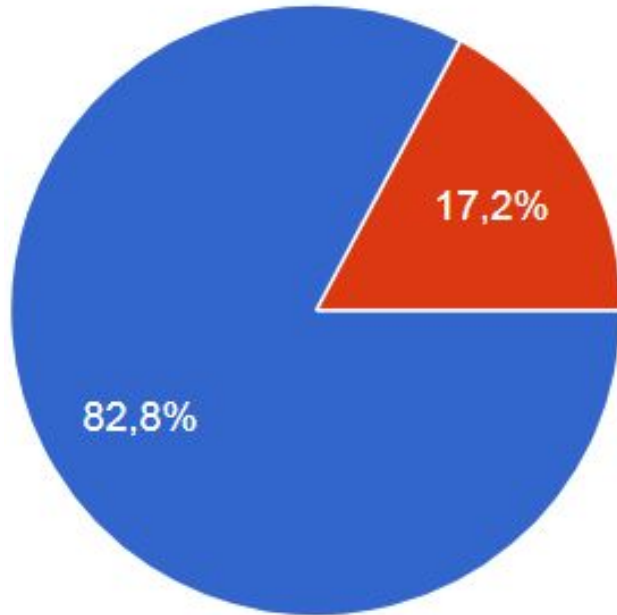


- 0-3 года
- 4-7 лет
- 8-11 лет
- 12-18 лет
- Старше 18 лет

Категория инвалидности



Установлен ли паллиативный статус ?



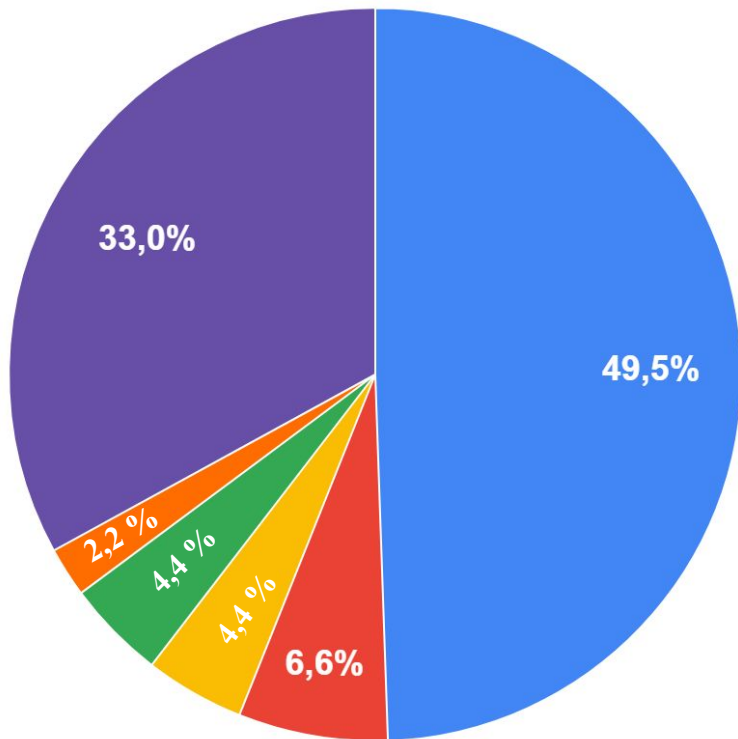
- Нет
- Да, получено заключение врачебной комиссии о нуждаемости в паллиативной помощи

Характер нарушений



Другие нарушения: Синдром Дауна; Воронкообразная деформация грудины, оперированный сложный ВПС; Фенилкетонурия; Шунтированная гидроцефалия; Атрезия ануса; УО умеренная с элементами аутизма.

Кто назначил лечение, с льготным обеспечением которого возникают сложности?

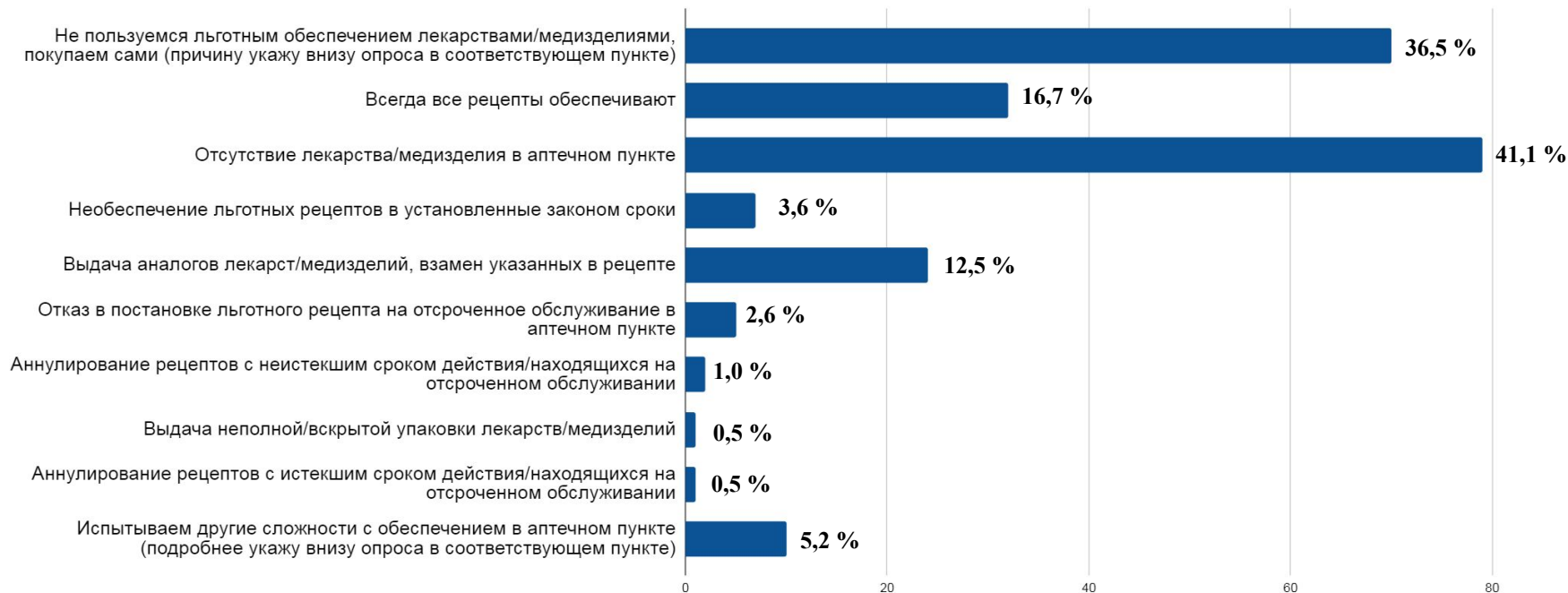


- Лечащий врач в государственном учреждении здравоохранения по месту жительства на бесплатном приеме
- Врачебная комиссия/консилиум регионального учреждения здравоохранения
- Лечащий врач в частном медицинском учреждении на платном приеме
- Врачебная комиссия/консилиум медицинского учреждения по месту жительства
- Врачебная комиссия/консилиум федерального учреждения здравоохранения
- Не пользуемся льготным обеспечением лекарствами/медизделиями, покупаем сами (причину укажу внизу опроса в соответствующем пункте)

С какими проблемами при оформлении льготных рецептов на лекарства/медицины Вы сталкиваетесь в последнее время?



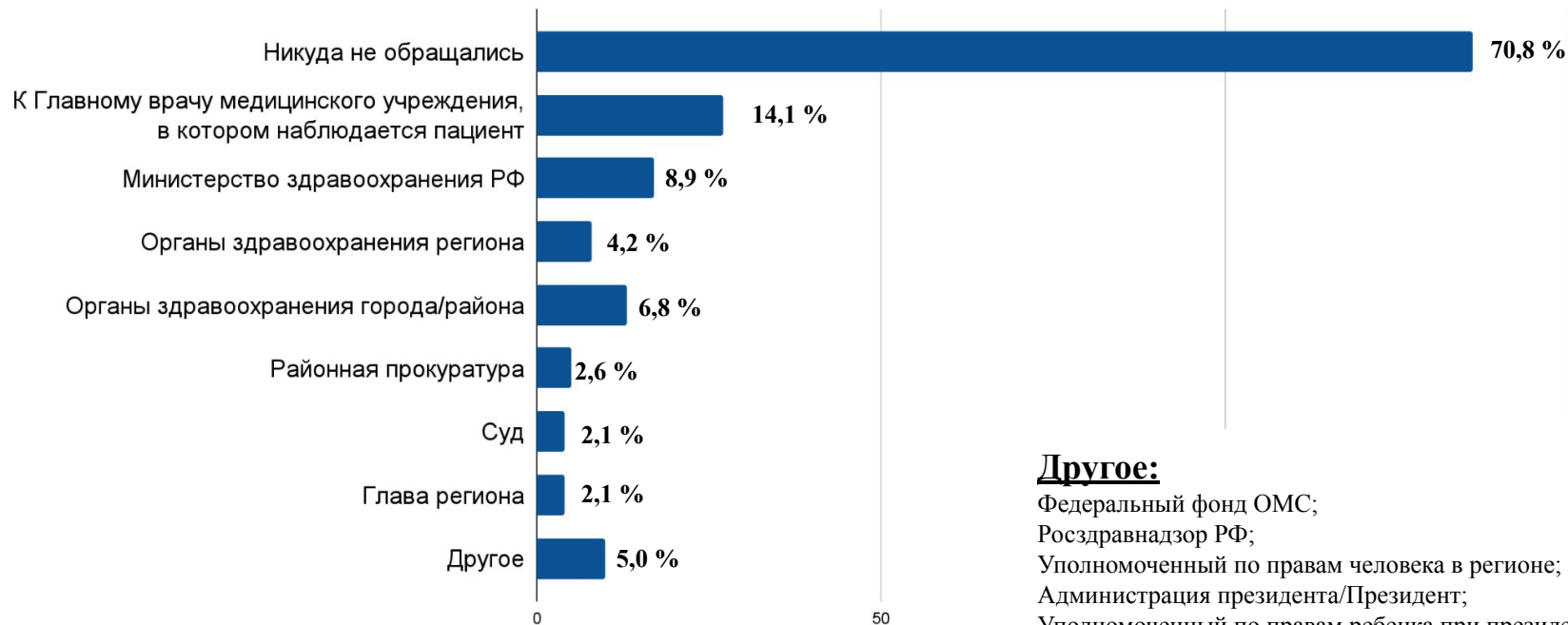
С какими проблемами при обеспечении льготного рецепта в аптечном пункте Вы сталкивались?



С какими сложностями Вы сталкиваетесь при льготном обеспечении незарегистрированными в РФ лекарствами?



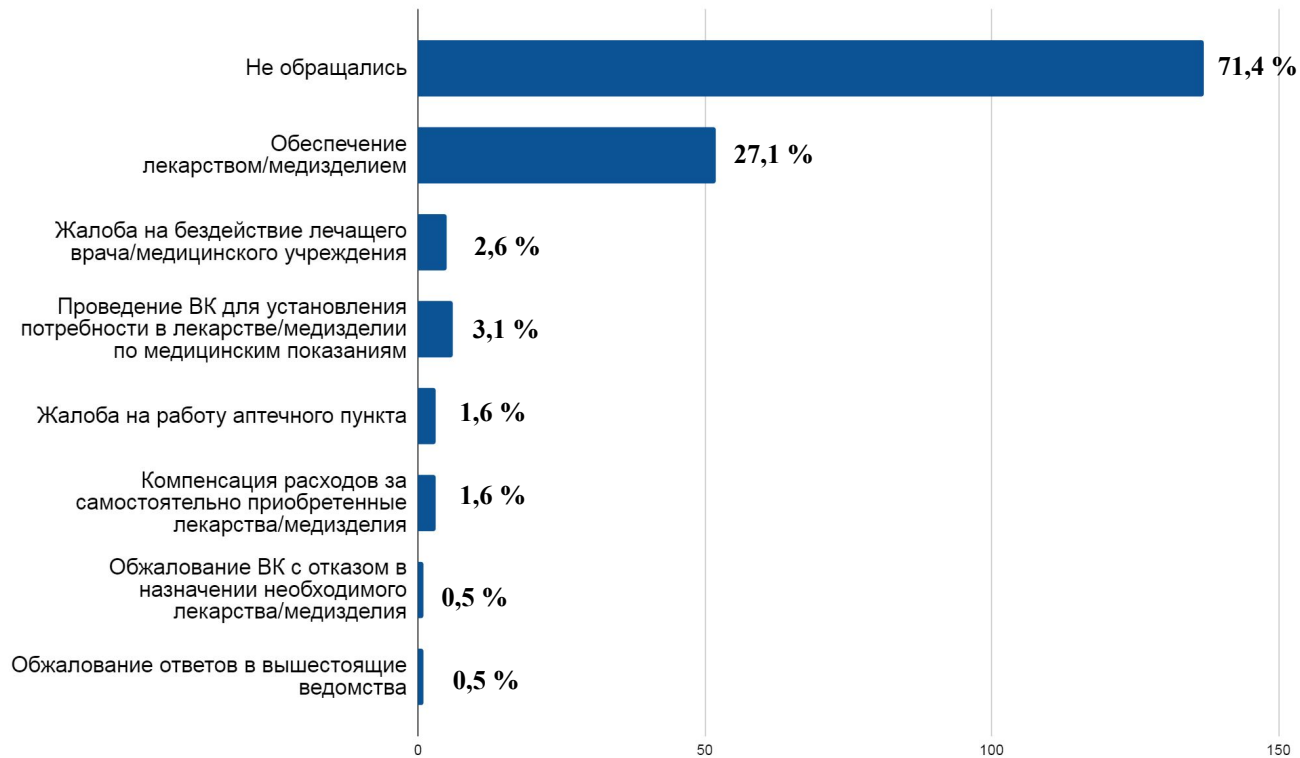
В какие ведомства Вы уже обращались письменно для устранения нарушений в обеспечении лекарствами/медицделами?



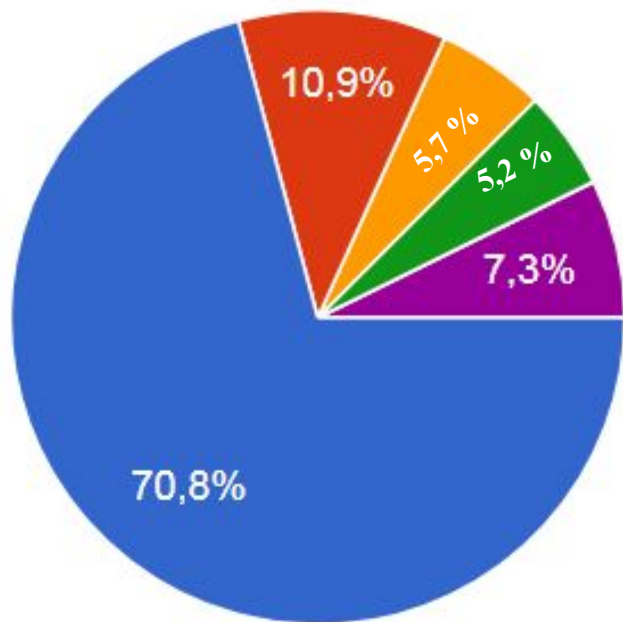
Другое:

Федеральный фонд ОМС;
Росздравнадзор РФ;
Уполномоченный по правам человека в регионе;
Администрация президента/Президент;
Уполномоченный по правам ребенка при президенте РФ;
Территориальный орган Росздравнадзора;
Росздравнадзор РФ;
Прокуратура региона

С каким вопросом Вы обращались в ведомства?

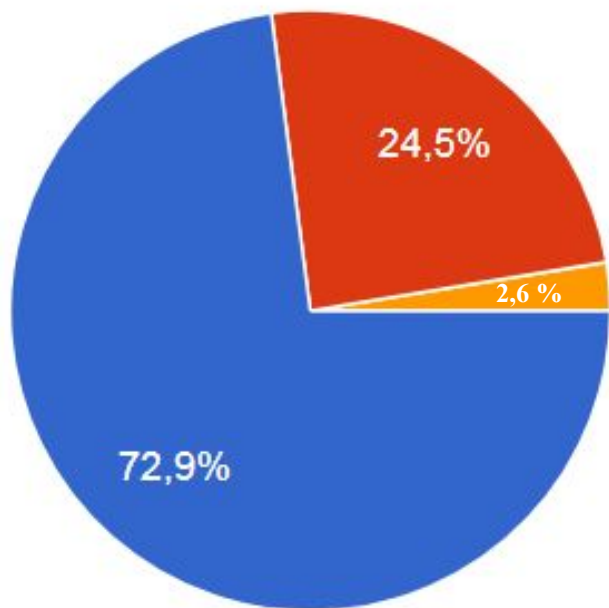


Каков результат вашего обращения?



- Не обращались
- Решено положительно (пациент обеспечен лекарствами/медицидами, выплачена компенсация и т.д.)
- Ждём решения
- Получили отписку
- Получили отказ

Отказывались ли Вы от лекарственного обеспечения в рамках набора социальных услуг (НСУ)?



- Нет, получаю лекарства/медизделия по льготным рецептам по федеральной льготе
- Да, получаю денежный эквивалент
- Не имею права на получение набора социальных услуг

Знаете ли Вы, что инвалиды I группы, неработающие инвалиды II группы и дети-инвалиды при отказе от НСУ, и пациенты по категориям заболеваний (ДЦП, Эпилепсия, Шизофрения, Диабет, Астма и др.) и пациенты по группам населения (дети первых 3-х лет жизни, дети из многодетных семей до 6 лет и др.) имеют право на обеспечение необходимыми лекарственными средствами и медизделиями в соответствии с Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 N 890 "О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения" за счет регионального бюджета?



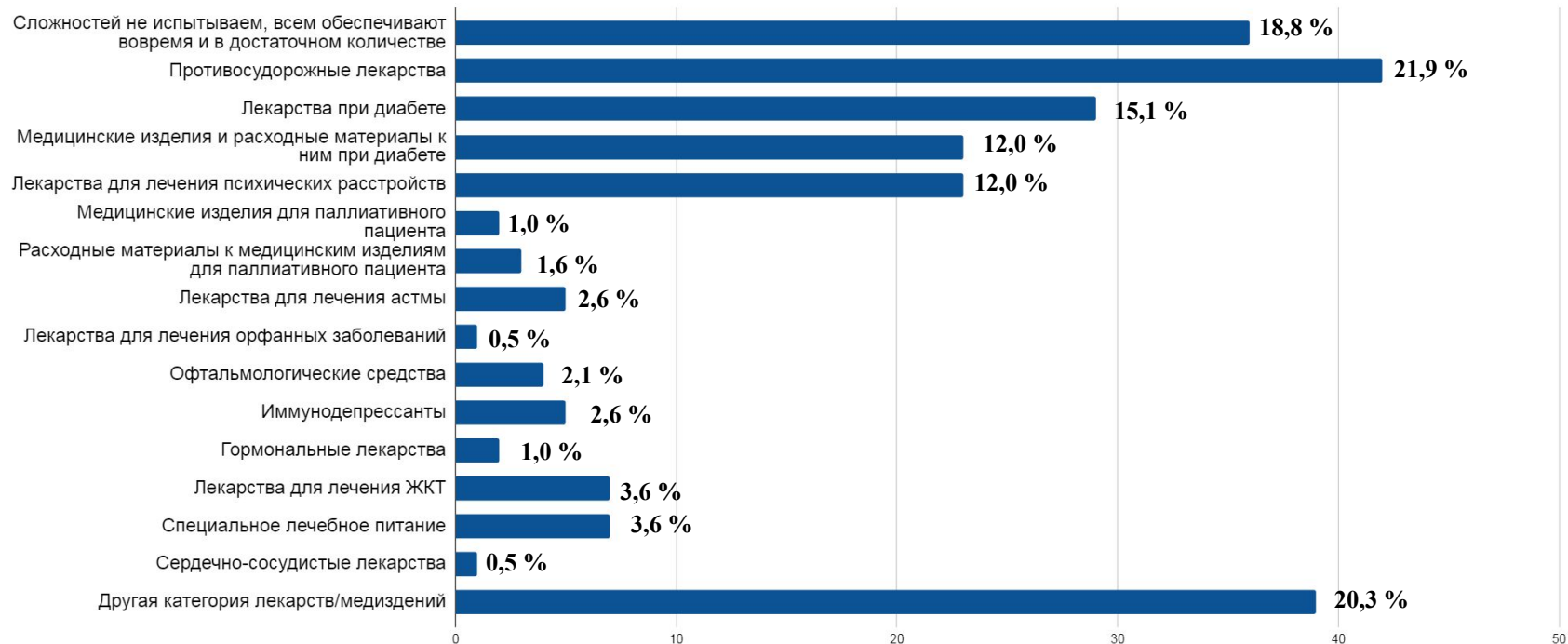
Причины отказа от НСУ в пользу денежной компенсации

- Т. к. перечень лекарств которые назначаются не выдаются по льготе покупаем сами;
 - Потому что всё почти необходимое покупаем за собственный счёт;
 - Посчитала что так выгоднее;
 - Не пьем препараты, или если пьем, таких нет в списке льготных;
 - Когда подавала заявление на отказ от НСУ по основному заболеванию не требовалось медикаментозное лечение;
 - Не обеспечивали рецептами и было сложно получить препарат в аптеках;
 - Были задержки при обеспечении лекарствами, и не всегда бывает нужное в перечне льготных лекарств;
 - Так как был отказ в обеспечении препаратом, не зарегистрированным в РФ;
 - Не всегда были нужные лекарства в наличии, приходилось либо ждать, либо покупать самим;
 - Ребенку не требуется постоянное медикаментозное лечение;
 - Нет лекарств по нашему диагнозу;
 - Лекарства выдавали аналоги;
 - Не было возможности ездить в район получать лекарства, в больнице не выдавали;
 - Потому что лекарства, которые назначили ребёнку, не выдавали в нашем медицинском учреждении. Покупаем за свой счёт;
 - Врачи не информируют что возможно выписать льготные лекарства;
 - Потому что нам выписывают дорогие лекарства, а в перечне их нет (аналоги дешевые). Поэтому покупаем сами;
 - То нет лекарства, то препарат не относится к категории льготных, то аптека при поликлинике не работает и т.д. Как говорится "потыкалась" пару раз и бросила это дело, нет возможности с ребенком на руках ходить по кабинетам поликлиники и сидеть в очередях. Это что касается неврологии.
- Надо отметить, что за 5 лет, что прикреплены к 5 детской поликлинике педиатром ни разу не были предложены какие либо лекарства бесплатно, как ребенку-инвалиду;

Причины отказа от НСУ в пользу денежной компенсации

- Курс лечения назначают пару раз в год, санаторий не прописан. Деньги удерживают каждый месяц. Пару раз в год лекарства можем сами купить;
- В жизненно-важных медизделиях не нуждаемся, лекарственные препараты с эпизодическим лечением не выдавали, поэтому решили отказаться и приобретать самостоятельно;
- Никто ничего даже и не предлагает;
- Лекарственные средства отсутствуют в перечне льготного обеспечения;
- наших лекарств постоянно нет в списках;
- Лечащий врач сказал что в перечне всего один препарат который могут выписать бесплатно, и рекомендовал отказаться от пакета мед. изделиями и приобретать за свой счёт, это выгоднее;
- Покупаю более качественные лекарства;
- Потому что нет таких лекарств по рецепту легче самим купить;
- Так как не требуются лекарства, которые нужно употреблять постоянно;
- Отказывались т.к. за 4 года ничего не получили. В данный момент восстановлены на льготные лекарства, но получить не можем т.к. говорят, что нет в аптеке;
- Необходимые лекарства не выдаются по льготам.

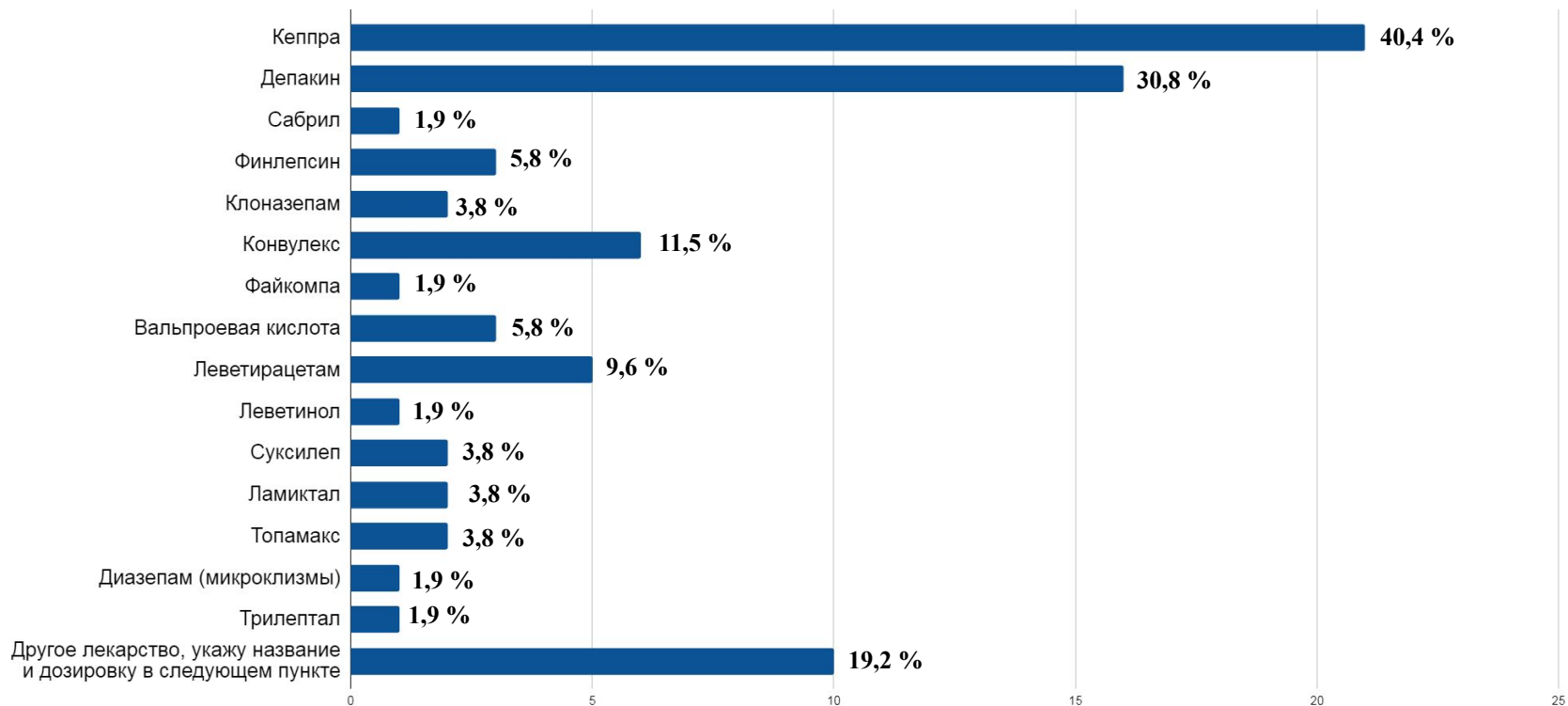
С льготным обеспечением какой категорией лекарств/медизделий Вы испытываете сложности?



Ответы родителей, которые в предыдущем вопросе указали "Другая категория лекарств/медизделий"

- Любые, необходимые препараты, даже элементарные, типа обезболивающего;
- Которые используются при лечении ДЦП;
- Антибиотики, и все что от гриппа и простуды;
- НМГ;
- Препараты назначенные неврологом: никогда нет в наличии магний б6, кортексина, пантогамы и т.д.;
- "Кепра";
- Диспорт;
- Картэксин, Пикамилон, пантогам;
- Нам прописана специальная смесь для кормления с аминокислотами нутриция, мы ее покупаем сами, а также калоприёмник и средства для обработки стомы;
- Ноотропы;
- Кепра, триампур;
- Неврологические препараты, назначаемые при дцп.

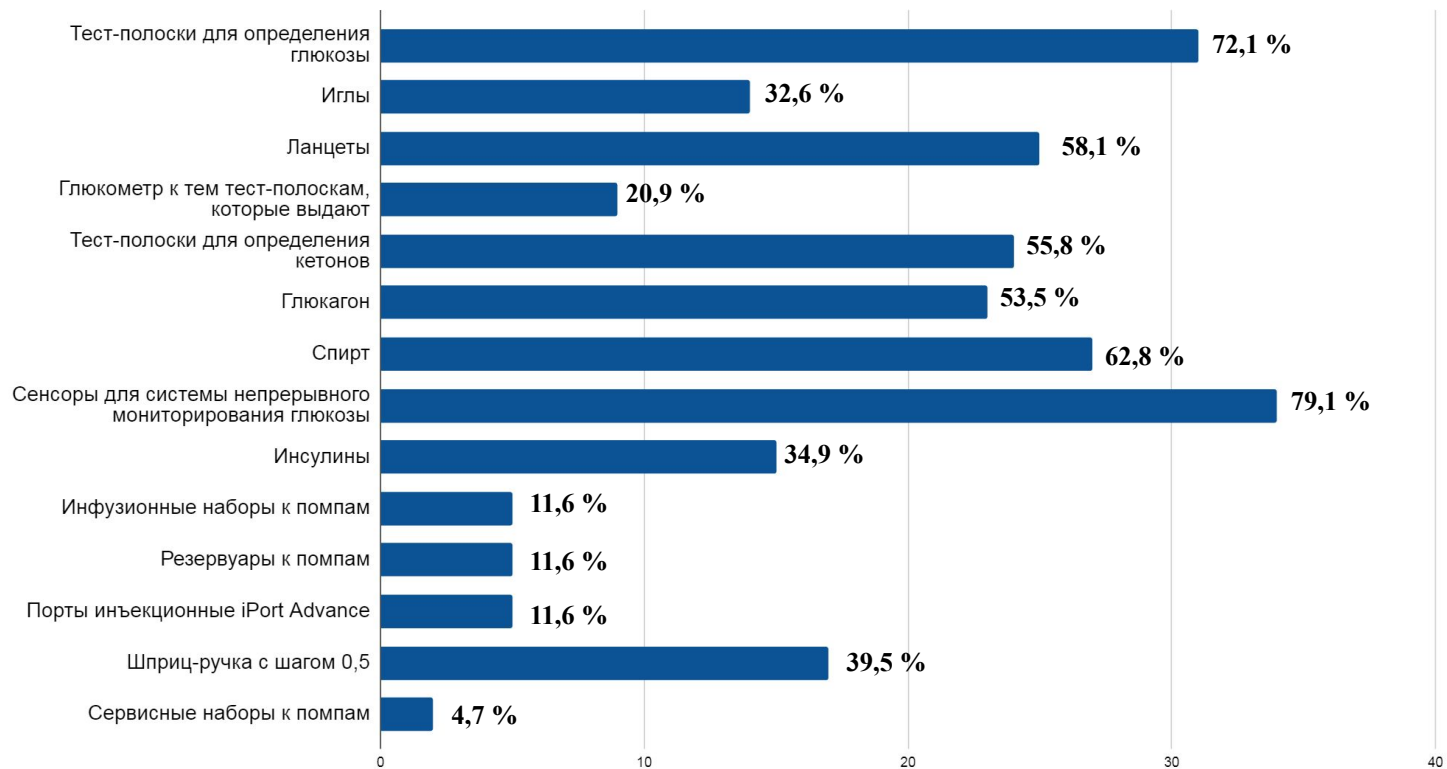
С льготным обеспечением какими противосудорожными лекарствами у Вас возникают сложности?



Ответы родителей, которые в предыдущем вопросе указали "Другое лекарство"

- Стратерра, санопахс в любой дозировка, всё за свой счёт;
- Ламитор 50 мг, таблетки;
- Ламолеп 50 мг;
- Серетид мультидиск 50/500;
- Паглюферал 1, таблетки.

С льготным обеспечением какими лекарствами/медицделиями при диабете у Вас возникают сложности?



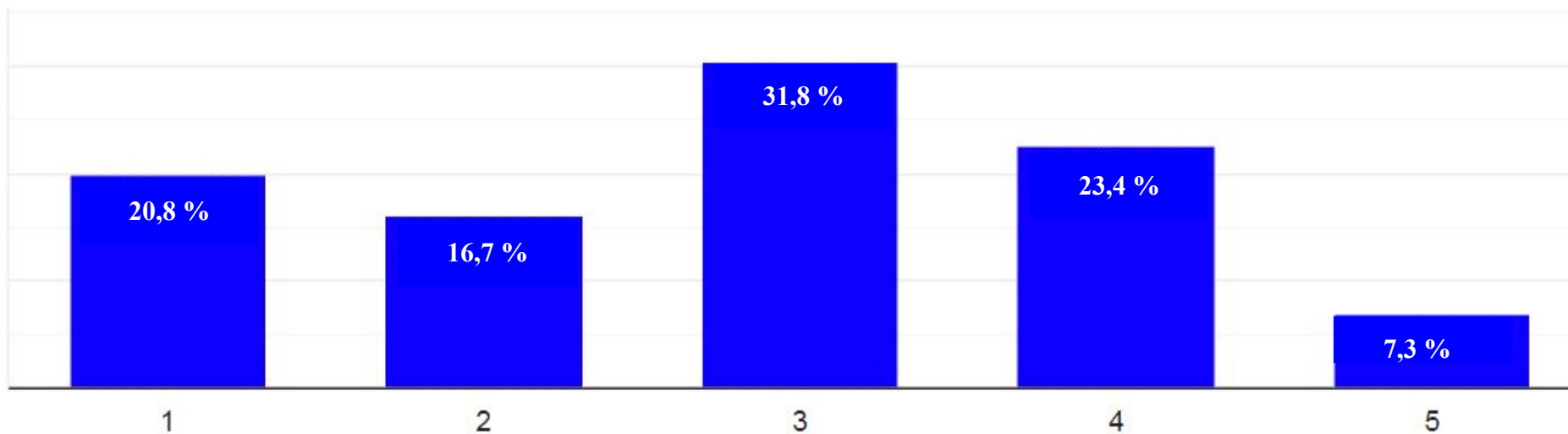
Наименование, дозировка, форма выпуска, тип для медизделий (раствор, порошок, таблетки, раствор для в/в введения) лекарств/медизделий при диабете, с обеспечением которыми возникают сложности

- Тест полоски Ван тач селект плюс;
- НМГ Либра;
- Хумалог шприц-ручка 100ед/3мл;
- 1)Лантус СолоСтар, раствор для п/кож.введ. 100 ед/мл 3 мл картриджи в шприц-ручках;
- 2)Тест полоски One Touch Selekt plus;
- 3)Сенсоры для системы непрерывного мониторинга FreeStyle Libre;
- Тест полоски нам нужны Ван тач,а выписывают айчек их вообще нужно исключить ребёнку,иглы вообще не выдают;
- Новоропид 100 ед/мл 3 мл шприц-ручка. Левемир 100 ед/мл 3 мл шприц-ручка. Тест полоски Ван тач селект плюс 250 шт;
- Тест-полоски Ван тач селект плюс (дают только аку-чек);
- Новоропид раствор 100ед/мл 3 мл шприц-ручка;
- Тест полоски для измерения глюкозы выдают 150 шт, расходуем 250-300. Глюкагон, полоски для измерения кетонов, спирт, сенсор НМГ не ввдают.

Наименование, дозировка, форма выпуска, тип для медизделий (раствор, порошок, таблетки, раствор для в/в введения) лекарств/медизделий (кроме противосудорожных и диабетических лекарств/медизделий) с льготным обеспечением которыми возникают СЛОЖНОСТИ

- Стратерра, санопакс в любой дозировке;
- Нурофен для приёма внутрь 8мл, изофр капли нозальные;
- Биотин 5 мг;
- Кудесан, Магнерот, Креон, Фосфалюгель;
- Пантагам, сироп либо раствор для приёма внутрь;
- Кортексин, пантогам, и другие ноотропы ни разу не выдавали бесплатно;
- Неулептил р-р для приёма внутрь 4% 30 мл;
Хлорпротексен таблетки для приёма внутрь 15 мг;
Топирамат таблетки для приёма внутрь 50 мг;
- Хлорпротексен 15 мг;
- Курантил 25 мг. , таблетки. Не выдают!!!! Вместо Эсенуиале выдают Фосфоглив;
- Ибупрофен 100мл;
Анаферон;
Капли ксилен 10мл.

Обеспечение льготными лекарственными средствами и/или медицинскими изделиями по 5-балльной шкале



ВОРДИ

РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ
ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ КРАЙ



ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

<http://vordi.org/>

<https://vk.com/club211760095>

<https://ok.ru/group/53901107593372>

<http://zabkray.vordi.org/>