



Сложности оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в условиях пандемии

Мясникова Ирина Владимировна
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов
Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний



Проблемы редких заболеваний в условиях пандемии нового вируса COVID-19

- **Отсутствие информации о заболевании и знаний о своих правах**
- **Недостаток инфраструктуры для оказания качественной помощи больным в регионах**
- **Недостатки законодательной базы**
- **Трудности в получении лечения**
- **Изолированность и стигматизация пациентов и членов их семей**



Опрос по проблемам в связи с пандемией COVID-19

- Сложности с получением специфической терапии из-за перепрофилирования многих медучреждений (в региональных и в федеральных медучреждениях (ЛАГ, муковисцидоз, болезнь Гоше, дефицит лизосомной кислой липазы, болезнь Фабри и др.)
- Сложности с госпитализацией в острых состояниях (ЛАГ, МВ)
- Сложности с получением специализированной амбулаторной помощи в регионах в профильных клиниках (Болезнь Гоше, Фабри, ДЛКЛ – негде прокапать вв жизненно важные препараты)
- Сложности с получением выписки от специалистов для поликлиник
- Сложности с выпиской рецептов на 3 месяца и более



2-Опрос по проблемам в связи с пандемией COVID-19

- Из-за ограничений передвижения по городу сложно получить специфические льготные препараты (одна аптека в городе - МВ; , перепрофилирование клиник где ранее пациенты получали препараты : Гоше, ДЛКЛ, недостаточность А-1 антитрипсина)
- Из обычных аптек исчезли препараты для лечения некоторых заболеваний, которые в данный момент стали применяться в лечении Covid-2019 (системная склеродермия , красная волчанка)
- Сложности с получением социальной помощи: не все заболевания вошли в перечень на льготы в период пандемии
- Отсутствие медицинских рекомендаций для многих редких заболеваний на период пандемии



Обращения Всероссийского союза пациентов пациентских НКО в условиях пандемии COVID-19



(495) 612-20-53, (495) 748-05-10
www.patients.ru, pat@patients.ru

Российская Федерация, 125167,
г. Москва, Нарышкинская аллея,
дом 5, строение 2



Исх. № ВСП-01/028
от 16 марта 2020 г.

**Президенту Российской Федерации
В.В. Путину**

Копия:

**Председателю Государственной думы
Федерального собрания
Российской Федерации
В.В. Володину**

**Председателю Правительства
Российской Федерации
В.М. Мишустину**

Глубокоуважаемый Владимир Владимирович!

Всероссийский союз пациентов обращается к Вам в связи с нашей крайней озабоченностью отсутствием правовой возможности у граждан нашей страны осуществлять дистанционную покупку с последующей доставкой лекарственных препаратов (включая рецептурные).

Особо актуальным этот вопрос стал в условиях распространения коронавируса COVID-19 на территории Российской Федерации.

Согласно требованиям эпидемиологической безопасности многие тысячи граждан, которые контактировали с заболевшими или прибывшими из стран с высоким уровнем заболеваемости коронавирусом, должны находиться на самоизоляции и если сейчас им доступна возможность покупки через интернет практически любых продуктовых и бытовых товаров, то лекарственные препараты совершенно недоступны для дистанционных форм торговли.

На X Всероссийском конгрессе пациентов (ноябрь 2019 года) среди ключевых инициатив, направленных для обсуждения в органы исполнительной и законодательной власти широко освещалась инициатива по ускорению рассмотрения Государственной думой законопроекта о дистанционной торговле лекарственными препаратами и содействию его скорейшего принятия. Этот вопрос обсуждался в рамках тематического круглого стола, и у пациентских сообществ сложилось единогласное мнение, что принятие данного законопроекта позволит ввести дистанционную торговлю лекарственными препаратами в рамки правового поля и сделать лекарства более доступными для хронически больных и инвалидизированных пациентов.

Межфракционной рабочей группой по совершенствованию лекарственного обеспечения граждан и комитетом по охране здоровья Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации во втором чтении был рассмотрен и одобрен законопроект № 285949-7, в соответствии с которым планировалось внести изменения в отдельные законодательные акты Российской Федерации, касающиеся розничной торговли лекарственными препаратами дистанционным способом.

Однако, законопроект по-прежнему не принят.

11 марта генеральный директор ВОЗ Тедрос Аданом Гебрейесус во время брифинга в Женеве заявил, что нынешняя ситуация с распространением коронавируса по

Всероссийский союз пациентов обращается к Вам в связи с нашей крайней озабоченностью отсутствием правовой возможности у граждан нашей страны осуществлять дистанционную покупку с последующей доставкой лекарственных препаратов (включая рецептурные).

Особо актуальным этот вопрос стал в условиях распространения коронавируса COVID-19 на территории Российской Федерации.

Согласно требованиям эпидемиологической безопасности многие тысячи граждан, которые контактировали с заболевшими или прибывшими из стран с высоким уровнем заболеваемости коронавирусом, должны находиться на самоизоляции и если сейчас им доступна возможность покупки через интернет практически любых продуктовых и бытовых товаров, то лекарственные препараты совершенно недоступны для дистанционных форм торговли.



Действия

- Обращения в Минздрав РФ , в Департамент здравоохранения Москвы, в региональные органы здравоохранения по проблемам
- Работа со СМИ
- вебинары, работа в социальных сетях , информирование
- Горячая линия ВСП по правам пациентов **8-800-500-82-66** с 13.00-17.00 по будням
- Горячая линия ВООЗ для пациентов с редкими заболеваниями - **8-800-201-06-01**



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

