**УКАЖИТЕ НАЗВАНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ**

|  |
| --- |
|  |

**Раздел 1. Медико-социальные аспекты**

**Вопрос 1.** Ведется ли регистр пациентов с указанным заболеванием?

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Да |  | Нет |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Учреждение, которое ведет регистр** | **ФИО ответственного лица** | **Должность ответственного лица** | **Контактные данные** |
|  |  |  |  |

**Вопрос 2.** Укажите регионы РФ, в которых проживают пациенты с указанным заболеванием:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Название субъекта РФ** | **Количество пациентов** | |
| **Всего** | **В том числе детей** |
|  |  |  |

**Вопрос 3.** Какое количество пациентов с указанным заболеванием являются инвалидами?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Количество больных, которые имеют инвалидность** | | **Количество больных**  **без инвалидности** |
| **ВСЕГО** | **из них дети-инвалиды** |
|  |  |  |

**Вопрос 4.** Наличие и статус клинических рекомендаций по указанному заболеванию

|  |  |
| --- | --- |
| **Вид клинических рекомендаций** | **Статус**  **(в разработке/требуется обновление/обновляются/утверждены/опубликованы и т.д.)** |
| Клинические рекомендации для взрослых |  |
| Клинические рекомендации для детей |  |
| Иное, если необходимо |  |

**Вопрос 5.** Какие необходимые методы диагностики доступны пациентам с указанным вами заболеванием?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Название метода диагностики** | **Доступность метода (возможность пройти диагностику, да/нет)** | |
| **В учреждениях регионального уровня** | **В учреждениях федерального уровня** |
|  |  |  |
|  |  |  |

**Вопрос 6.** Какие необходимые виды лечения доступны пациентам с указанным вами заболеванием?

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Название вида лечения** | **Доступность лечения (да/нет)** | | |
| **Из средств бюджета субъекта** | **Из федерального бюджета** | **Средства ОМС** |
|  |  |  |  |

**Вопрос 7.** Какой федеральный лечебный центр курирует диагностику и лечение указанного заболевания?

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Наименование федерального лечебного центра** | **ФИО специалиста** | **Должность специалиста** | **Контактные данные специалиста** |
|  |  |  |  |

**Раздел 2. Лекарственная терапия**

**Вопрос 8.** Существует ли для указанного заболевания патогенетическая терапия или специализированные продукты лечебного питания?

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Да |  | Нет |

Если да, то:

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Название патогенетического препарата/**  **специализированного продукта лечебного питания** | **Компания-производитель** | **Зарегистрирован в России**  **(да/нет)** | **Зарегистрирован в мире** | | **Проходит клинические испытания** | | **Возможность получения у компании-производителя на благотворительной основе**  **(да/нет)** |
| **да/нет** | **если да, указать где** | **да/нет** | **если да, указать где** |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

**Вопрос 9.** Укажите расчет стоимости лекарственной терапии на 1 пациента в год (см. пример ниже):

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **МНН** | **Форма**  **выпуска** | **Дозировка** | **Количество  мг/мкг  в таблетке/ флаконе** | **Количество  таблеток/ флаконов  в упаковке** | **Цена, руб.,**  **без НДС** | **Число упаковок  в неделю** | **Кол-во единиц (упаковок или флаконов) в год** | **Затраты в год на 1 пациента, руб., без НДС** |
| **ПРИМЕР:** Идурсальфаза | концентрат для приготовления  раствора для инфузий 2мг/ мл, флакон 3 мл, пачка картонная 1/4/10 | внутривенно капельно 0,5 мг/кг массы тела 1 раз  в неделю | 6 | 1 флакон 4 флакона 10 флаконов | 173 405,70 | 2 | 104 | 19 837 612,08 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |

**Вопрос 10.** Укажите из каких источников финансируется лекарственное обеспечение пациентов с данным заболеванием в субъектах РФ (если пациентов в регионе несколько и они обеспечиваются из разных источников, пожалуйста, сформулируйте ответы в формате «пациент 1», «пациент 2» и т.д.):

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Субъект,**  **в котором проживает пациент** | **Из какого источника финансируется лекарственное обеспечение пациента** | | | | | | **Пациент не получает льготные лекарства** |
| **Средства бюджета субъекта** | **Средства ОМС** | **Средства**  **федерального**  **бюджета -**  **ОНЛС** | **Собственные средства пациента** | **Благотвори-тельные средств** | **Затрудняюсь ответить** |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

**Раздел 3. Судебная практика**

**Вопрос 11.** Если у вас есть такой опыт, укажите регионы, в которых пациенты получают льготные лекарства по решению суда. Укажите, исполняются ли данные судебные решения (если пациентов с судебным решением в регионе несколько и решения исполняются по-разному, пожалуйста, сформулируйте ответы в формате «пациент 1», «пациент 2» и т.д.):

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Субъект, в котором проживает пациент** | **При наличии судебного решения о льготном лекарственном обеспечении** | |
| **Решение исполняется** | **Решение не исполняется** |
|  |  |  |

**Уважаемые коллеги! Просим предоставить информацию в срок до 5 июля 2019 года по электронной почте:** [human@euras.center](mailto:human@euras.center)

**С любыми вопросами и уточнениями по заполнению анкеты просим обращаться в Институт ЕАЭС по телефону +79268936413 или электронной почте:** [human@euras.center](mailto:human@euras.center)