



**ВСЕРОССИЙСКИЙ
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ**
Здоровье для всех!

VIII ОРФАННЫЙ ФОРУМ



**Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний**

VIII Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

ДОСТУПНОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ЛЕКАРСТВ ВЗРОСЛЫМ ПАЦИЕНТАМ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Результаты социологического исследования



Россия, 27 февраля – 28 февраля 2026 года, <https://forum-vsp.ru/orf-8/>



ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Организаторы исследования

Всероссийский союз пациентов
Всероссийское общество орфанных заболеваний
Центр «Социальная Механика»

Цель исследования

Выявление проблем в получении медицинской помощи и лекарств при орфанных заболеваниях.

Метод, период проведения

Онлайн-опрос пациентов и их представителей.
Сбор данных – с 26 января по 08 февраля 2026 г.

Выборка

Опрошено 2652 человека из 86 субъектов РФ, представляющих 101 орфанное заболевание.
55% участников – родители детей.
80% имеют инвалидность.

Таблицы 1-3. Выборка исследования

Вы заполняли анкету как пациент или его представитель?	Кол-во, чел.	Доля в %
Я пациент	931	35,1%
Я представитель НЕсовершеннолетнего пациента	1456	54,9%
Я представитель совершеннолетнего пациента	265	10,0%
Возраст пациента:	Кол-во, чел.	Доля в %
19-30 лет	1456	54,9%
31-50 лет	306	11,5%
51-65 лет	612	23,1%
Старше 65 лет	219	8,3%
Пол пациента:	Кол-во, чел.	Доля в %
Мужской	1209	45,6%
Женский	1443	54,4%

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Наибольшую активность в исследовании проявили представители заболеваний:

- гемофилия (16,7%),
- нейрофиброматоз 1 типа (11,3%),
- муковисцидоз (6,6%),
- фенилкетонурия (4,7%),
- увеальная меланома хориоидеи (4%),
- синдром Ретта (3,7%),
- дефицит лизосомной кислой липазы (3,5%),
- болезнь Вильсона-Коновалова (3,5%),
- пароксизмальная ночная гемоглобинурия (2,5%),
- миодистрофия Дюшенна-Беккера (2,3%),
- спинальная мышечная атрофия (2,1%),
- туберозный склероз (2%),
- системная склеродермия (2%),
- аутовоспалительные заболевания (1,9%),
- гипофосфатазия (1,8%),
- PROS-синдром (1,8%),
- синдром Ретта (1,8%),
- острая перемежающаяся порфирия (1,5%),
- синдром Элерса-Данлоса (1,5%),
- юношеский артрит с системным началом (1,4%),
- первичный иммунодефицит (1,2%).

Таблица 4. Орфанные заболевания участников исследования

Вы заполняли анкету как пациент или его представитель?	Кол-во, чел.	Доля в %
Гемофилия, болезнь Виллебранда	442	16,7%
Нейрофиброматоз 1 типа	299	11,3%
Муковисцидоз	175	6,6%
Фенилкетонурия, др. виды гиперфенилаланинемии (ГФА)	124	4,7%
Увеальная меланома хориоидеи	105	4,0%
Синдром Ретта	97	3,7%
Дефицит лизосомной кислой липазы (ДЛКЛ)	94	3,5%
Болезнь Вильсона-Коновалова	93	3,5%
Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (ПНГ)	65	2,5%
Миодистрофия Дюшенна-Беккера	60	2,3%
Спинальная мышечная атрофия (СМА)	57	2,1%
Туберозный склероз	54	2,0%
Системная склеродермия	53	2,0%
Аутовоспалительные заболевания	51	1,9%
Гипофосфатазия (ГФФ)	47	1,8%
PROS-синдром	47	1,8%
Синдром Ретта	42	1,6%
Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия	39	1,5%
Синдром Элерса-Данлоса (СЭД)	39	1,5%
Юношеский артрит с системным началом	38	1,4%
Первичный иммунодефицит (ПИД)	32	1,2%
Аномалия Арнольда-Киари	28	1,1%
Глутаровая ацидурия тип 1 (Глутарикацидурия)	27	1,0%
Нарушения цикла мочевины, цитруллинемия 1 типа	23	0,9%
Незавершенный остеогенез	21	0,8%
Другие заболевания	500	18,9%

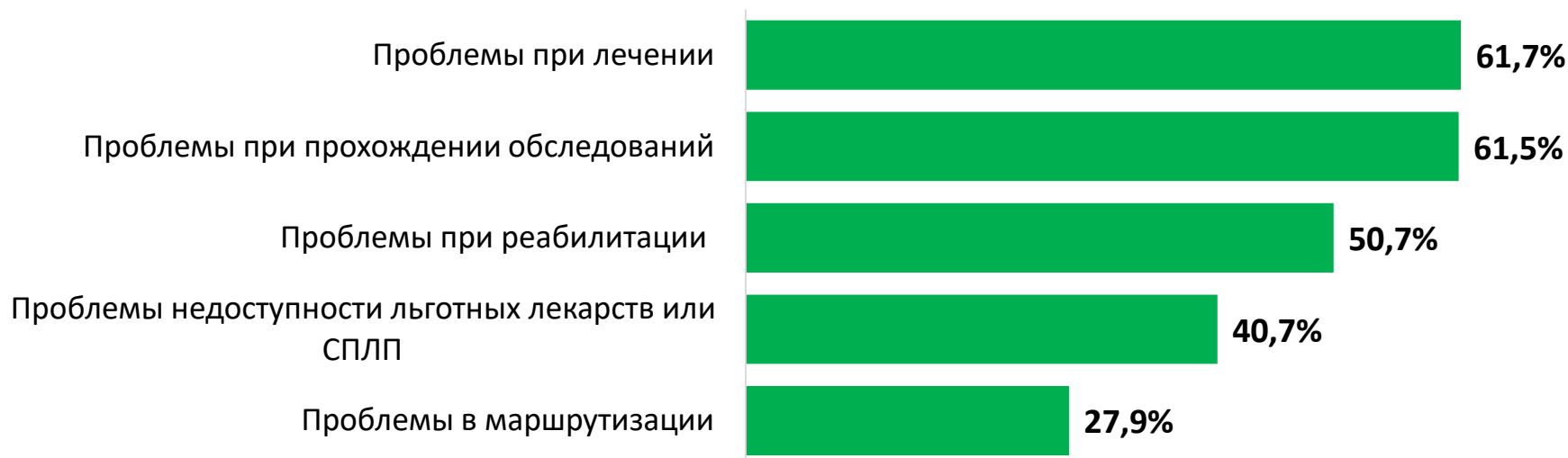


ПРОБЛЕМЫ В СИСТЕМЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Проблемы, с которыми лично сталкивались орфанные пациенты и их родственники в 2025 году:

- Проблемы при получении лечения – сталкивались 61,7%.
- Проблемы при прохождении обследований – сталкивались 61,5%.
- Сложности с прохождением реабилитации – сталкивались 50,7%.
- Недоступность льготных лекарств и лечебного питания – 40,7%.
- Маршрутизация – сравнительно более выстроенная сфера организации медицинской помощи – проблемы возникали у 28% опрошенных.

Диаграмма 1. С проблемами в каких сферах сталкивались пациенты в 2025 году



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

С проблемами при прохождении диагностики в 2025 году сталкивались 61,5% орфанных пациентов.

Повсеместно сталкивались с проблемами при прохождении обследований пациенты с:

- синдромом Элерса-Данлоса,
- острой перемежающейся порфирией,
- увеальной меланомой,
- сириномиелией,
- нейрофиброматозом,
- гипофосфатазией,
- туберозным склерозом.

Часто сталкивались с проблемами при прохождении обследований пациенты с:

- аутовоспалительными заболеваниями,
- системной склеродермией,
- миодистрофией Дюшенна и Беккера,
- болезнью Вильсона-Коновалова,
- муковисцидозом,
- юношеским артритом с системным началом,
- синдромом Ретта,
- спинальной мышечной атрофией,
- первичным иммунодефицитом,
- PROS-синдромом,
- гемофилией и болезнью Виллебранда,
- фенилкетонурией

Диаграмма 2. Сталкивались с проблемами в диагностике в 2025 году





СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

При прохождении обследований в 2025 году орфанные пациенты сталкивались со следующими ситуациями:

- Необходимость ехать в другой город на обследование – 35,4%.
- Отсутствие возможности бесплатной диагностики – 21%.
- Неполное обследование (отсутствие расходных материалов, контраста, неполная генетическая диагностика и др.) – 16,7%.
- Ожидание более 14 рабочих дней – 16%.
- Отказ врача в выдаче направления на обследование или анализ – 11%.

Диаграмма 3. С какими проблемами в диагностике Вы сталкивались в 2025 году?



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

Необходимость ехать в другой город на обследование

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 35,4%):

- Синдром Элерса-Данлоса – указали 60% с этим заболеванием
- Туберозный склероз – 55,3%
- Увеальная меланома хориоидеи – 48,5%
- Гипофосфатазия – 46,5%
- Первичный иммунодефицит – 46,4%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 46,2%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 45,5%
- Синдром Ретта – 39%
- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – 38,6%

Диаграмма 4. Необходимость ехать в другой город при прохождении диагностики и обследований – сталкивались в 2025 году



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

Отсутствие возможности бесплатной диагностики, необходимость дополнительно оплачивать пересылку проб и др.

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями (% выше, чем, в целом, по выборке – 22%):

- Острая перемежающаяся порфирия – 65,8%
- Синдром Элерса-Данлоса – 60%
- Синдром Ретта – 28,6%
- Системная склеродермия – 26,5%
- Туберозный склероз – 25,5%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 25%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 25%
- Первичный иммунодефицит – 25%
- Муковисцидоз – 19,4%
- Аутовоспалительные заболевания – 19%

Диаграмма 5. Не было возможности бесплатного проведения обследования или медико-генетического анализа, необходимость оплачивать пересылку проб – сталкивались в 2025 году



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

Неполное обследование, отсутствие расходных материалов для обследования (неполная генетическая диагностика, отсутствие контраста и др.)

проблема более актуальна для больных с заболеваниями

(% выше, чем, в целом, по выборке – 16,7%):

- Синдром Элерса-Данлоса – 34,3%
- Муковисцидоз – 28,5%
- Туберозный склероз – 27,7%
- Сирингомиелия – 27,2%
- Первичный иммунодефицит – 25%
- Системная склеродермия – 24,5%
- Острая перемежающаяся порфирия – 23,7%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 20,5%

Диаграмма 6. Неполное обследование, отсутствие расходных материалов для обследования – сталкивались в 2025 году



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

Ожидание более 14 рабочих дней

проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 16%):

- Синрингомиелия – указали 39% с этим заболеванием
- Увеальная меланома хориоидеи – указали 33,7%
- Синдром Элерса-Данлоса – 31,4%
- Системная склеродермия – 30,6%
- Туберозный склероз – 23,4%
- Аутовоспалительные заболевания – 23,4%
- Гипофосфатазия – 23,3%

Диаграмма 7. Ожидание обследования более 14 рабочих дней – сталкивались в 2025 году



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

Врач отказывал в выдаче направления

проблема более актуальна для больных с заболеваниями (% выше, чем, в целом, по выборке – 11%):

- Аномалия Арнольда Киари – указали 51% с этим заболеванием
- Синрингомиелия – 24%
- Синдром Элерса-Данлоса – 25,7%
- Гипофосфатазия – 21%
- Увеальная меланома хориоидеи – 15,8%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 13,8%
- Муковисцидоз – 11,5%

Диаграмма 8. Врач отказывал в выдаче направления – сталкивались в 2025 году



Откладывание обследования из-за поломки оборудования

проблема более актуальна для больных с заболеваниями (% выше, чем, в целом, по выборке – 6,6%):

- Синрингомиелия – 17,4%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 14,2%
- Увеальная меланома хориоидеи – 11%

Диаграмма 9. Откладывание обследования из-за поломки оборудования – сталкивались в 2025 году



ЛЕЧЕНИЕ

С проблемами при получении лечения в 2025 году сталкивались 61,7% орфанных пациентов.

Повсеместно сталкивались с проблемами при лечении пациенты с:

- синдромом Элерса-Данлоса,
- острой перемежающейся порфирией,
- туберозным склерозом.
- миодистрофией Дюшенна и Беккера,
- гипофосфатазией,
- увеальной меланомой,
- нейрофиброматозом 1 типа,
- синрингомиелией,
- аутовоспалительными заболеваниями,
- муковисцидозом

Часто сталкивались с проблемами при лечении пациенты с:

- первичным иммунодефицитом,
- болезнью Вильсона-Коновалова,
- синдромом Ретта,
- PROS-синдромом,
- системной склеродермией,
- юношеским артритом с системным началом,
- спинальной мышечной атрофией

Диаграмма 10. Сталкивались с проблемами при получении лечения в 2025 году



ЛЕЧЕНИЕ

На этапе лечения в 2025 году орфанные пациенты сталкивались со следующими ситуациями:

- Отсутствие профильных специалистов в регионе – 40,3%.
- Отсутствие специализированных отделений в регионе – 26,3%.
- Вынужденность платить за положенные бесплатно процедуры – 15%.
- Отсутствие отдельных боксов в стационаре – 8,2%.

Диаграмма 11. С какими проблемами Вы сталкивались при получении лечения в 2025 году?



ЛЕЧЕНИЕ

Отсутствие профильных специалистов по заболеванию в регионе

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 40,3%):

- Синдром Элерса-Данлоса – 88,6% с этим заболеванием
- Острая перемежающаяся порфирия – 84,2%
- Туберозный склероз – 72,2%
- Увеальная меланома хориоидеи – 70,2%
- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – 67,8%
- Синдром Ретта – 62%
- PROS-синдром – 59,6%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 58%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 52,7%
- Сирингомиелия – 52%
- Первичный иммунодефицит – 43%

Диаграмма 11. Отсутствие профильных специалистов в регионе – сталкивались в 2025 году



ЛЕЧЕНИЕ

Отсутствие специализированных отделений в регионе

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 26,3%):

- Острая перемежающаяся порфирия – указали 73,7%
- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – 50,8%
- Гипофосфатазия – 44,7%
- PROS-синдром – 44,7%
- Туберозный склероз – 44,4%
- Синдром Элерса-Данлоса – 40%
- Увеальная меланома хориоидеи – 33,7%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 33%
- Муковисцидоз – 31,3%
- Синдром Ретта – 31%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 30%

Диаграмма 12. Отсутствие специализированных отделений в регионе – сталкивались в 2025 году



ЛЕЧЕНИЕ

Вынужденность платить за положенные бесплатно процедуры

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями

(% выше, чем, в целом, по выборке – 15%):

- Сирингомиелия – указали 34,4% с этим заболеванием
- Аутовоспалительные заболевания – 33,3%
- Первичный иммунодефицит – 32%
- Туберозный склероз – 27,8%
- Гипофосфатазия – 25,5%
- Синдром Элерса-Данлоса – 23%
- Системная склеродермия – 21,6%
- Увеальная меланома хориоидеи – 19,2%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 16,8%

Диаграмма 13. Были вынуждены платить за положенные бесплатно процедуры в 2025 году



ЛЕЧЕНИЕ

В поликлинике ожидание приема вместе с несколькими больными – проблема более актуальна для больных с заболеваниями (11%, в целом, по выборке):

- Глутаровая ацидурия 1 типа – указали 52% с этим заболеванием
- Муковисцидоз – указали 27,6%
- Пароксизмальная ночная гемоглобинурия – 27,4%
- Туберозный склероз – 24%
- Миотрофия Дюшенна-Беккера – 15,3%
- Синдром миеломелинга – 14,6%

В стационаре не было отдельных боксов – проблема более актуальна для больных с заболеваниями (8,2%, в целом, по выборке):

- Глутаровая ацидурия 1 типа – 44,4% с этим заболеванием
- Первичный иммунодефицит – 35,7%
- Муковисцидоз – указали 27,6%
- Туберозный склероз – 16,7%
- Пароксизмальная ночная гемоглобинурия – 14,5%

В стационаре отсутствовали оборудование и лекарства – проблема более актуальна для больных с заболеваниями (5,6% по выборке):

- Глутаровая ацидурия 1 типа – указали 40,7% с этим заболеванием
- Муковисцидоз – указали 15,3%

Диаграмма 14. Ожидали прием в поликлинике вместе с другими в нарушение протокола



Диаграмма 15. В стационаре не было отдельных боксов в нарушение протокола



Диаграмма 16. В стационаре не было отдельных боксов в нарушение протокола



МАРШРУТИЗАЦИЯ

С проблемами в маршрутизации в 2025 году сталкивались **28% орфанных пациентов.**

Повсеместно сталкивались с проблемами в маршрутизации пациенты с:

- острой перемежающейся порфирией,
- синдромом Элерса-Данлоса.

Сравнительно часто сталкивались с проблемами в маршрутизации пациенты с:

- аутовоспалительными заболеваниями,
- нейрофиброматозом 1 типа,
- первичным иммунодефицитом,
- системной склеродермией,
- синингомиелией,
- гипофосфатазией.

Диаграмма 17. Сталкивались с проблемами при получении лечения в 2025 году



МАРШРУТИЗАЦИЯ

В маршрутизации орфанные пациенты сталкивались со следующими ситуациями:

- Невозможность привлечь врачей других специальностей, получить мультидисциплинарную помощь – 14,3%.
- Отказывали в направлении к нужному специалисту – 10,4%.
- Не выдавали направление в другое медучреждение региона – 7%.
- Отказывали в направлении на лечение в федеральный центр или клинику в другом регионе – 6%.
- Отказывали в направлении на консультацию или ТМК в федеральный центр – 4,6%.

Диаграмма 18. С какими проблемами в маршрутизации Вы сталкивались в 2025 году?



МАРШРУТИЗАЦИЯ

Невозможность привлечь врачей других специальностей, получить мультидисциплинарную помощь

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 14,3%):

- Синдром Элерса-Данлоса – 69,7% с этим заболеванием
- Острая перемежающаяся порфирия – 69,2%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 22,5%
- Первичный иммунодефицит – 22%

Диаграмма 19. Было невозможно получить мультидисциплинарную помощь в 2025 году



МАРШРУТИЗАЦИЯ

Отказывали в направлении к специалисту

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 10,4%):

- Синдром Элерса-Данлоса – 24,2%
- Системная склеродермия – 21,6%
- Синдром Ретта – 21,4%
- Гипофосфатазия – 20,5%
- Аутовоспалительные заболевания – 20%
- Сирингомиелия – 19,4%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 15,6%

Диаграмма 20. Отказывали в направлении к специалисту в 2025 году



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Сложности при прохождении реабилитации в 2025 году испытывали
50,7% орфанных пациентов.

Повсеместно сталкивались с проблемами в реабилитации пациенты с:

- синдромом Элерса-Данлоса
- острой перемежающейся порфирией
- миодистрофией Дюшенна-Беккера
- туберозным склерозом
- синдромом Ретта
- аутовоспалительными заболеваниями
- спинальной мышечной атрофией

Часто сталкивались с проблемами в маршрутизации пациенты с:

- первичным иммунодефицитом
- юношеским артритом с системным началом
- болезнью Вильсона-Коновалова
- сириномиелией
- гипофосфатазией
- PROS-синдромом
- нейрофиброматозом 1 типа

Диаграмма 21. Сталкивались с проблемами в реабилитации в 2025 году



РЕАБИЛИТАЦИЯ

В реабилитации орфанные пациенты сталкивались со следующими ситуациями

- Низкая компетентность врача – 24,2%.
- Необходимость ехать в другой населенный пункт или регион – 17,5%.
- Ограниченный перечень назначений – 16,8%.
- Долгое ожидание очереди на реабилитацию – 9,8%.

Диаграмма 22. С какими проблемами в реабилитации Вы сталкивались в 2025 году?



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Низкая компетентность врача, не знающего, какая реабилитация положена орфанному пациенту

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 24,2%):

- Аномалия Арнольда-Киари – указали 70,4% с этим заболеванием
- Синдром Элерса-Данлоса – 61%
- Острая перемежающаяся порфирия – указали 58,8%
- Сирингомиелия – 36%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 35,6%
- Миотрофия Дюшенна-Беккера – 34,5%
- Спинальная мышечная атрофия – 32%
- Аутовоспалительные заболевания – 31,3%
- Туберозный склероз – 30%

Диаграмма 23. Врач не знал, какая реабилитация положена – сталкивались в 2025 году



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Необходимость ехать в другой населенный пункт на реабилитацию

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 17,5%):

- Первичный иммунодефицит – указали 41,4% с этим заболеванием
- Синдром Элерса-Данлоса – 36%
- Синдром Ретта – 31,6%
- Миотрофия Дюшенна-Беккера – 31%
- Спинальная мышечная атрофия – 28%
- Увеальная меланома хориоидеи – 25,5%
- Туберозный склероз – 24%
- Гипофосфатазия – 21% (9 чел.)
- Аутовоспалительные заболевания – 20,8%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 20,7%

Диаграмма 24. Необходимость ехать в другой населенный пункт на реабилитацию – сталкивались в 2025 году



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Ограниченный перечень назначений по реабилитации

Проблема более актуальна для больных с заболеваниями
(% выше, чем, в целом, по выборке – 16,8%):

- Синдром Элерса-Данлоса – указали 52,8% с этим заболеванием
- Туберозный склероз – указали 36%
- Синдром Ретта – 34,2%
- Первичный иммунодефицит – 31%
- Миотрофия Дюшенна-Беккера – 27,6%
- Спинальная мышечная атрофия – 26%
- Сирингомиелия – 23,7%
- Острая перемежающаяся порфирия – 23,5%
- Аутовоспалительные заболевания – 18,8%

Диаграмма 25. Ограниченный перечень назначений по реабилитации – сталкивались в 2025 году





Льготное лекарственное обеспечение

Льготы на лекарства имеют 76% опрошенных:

- у 30,4% федеральные льготы по программе ОНЛС,
- у 12,6% - федеральные льготы по 14 ВЗН,
- у 17,2% - льготы по программе Фонда «Круг добра»,
- у 12,5% - региональные льготы,
- 19,8% опрошенных не знают статус имеющейся льготы.
- 12,7% не знают, есть ли у них льготы.
- 14,2% не имеют льгот
- 2% не имеют льгот, но получают лекарства вне перечня по решению врачебной комиссии

Таблица 5. Льготы участников опроса (каждый участник мог выбрать несколько вариантов ответа)

Льготы:	Кол-во, чел.	Доля
Федеральная льгота по программе ОНЛС, есть инвалидность	806	30,4%
Федеральная льгота по ВЗН	333	12,6%
Льгота по программе Фонда «Круг добра»	455	17,2%
Региональная льгота по постановлению Правительства 403	194	7,3%
Региональная льгота по постановлению Правительства 890	137	5,2%
Льготы нет, получаю лекарства вне перечня по решению ВК	56	2,1%
Льгота есть, но не знаю, какая	525	19,8%
Нет льгот	377	14,2%
Затрудняюсь ответить, есть льготы или нет	338	12,7%

Льготное лекарственное обеспечение

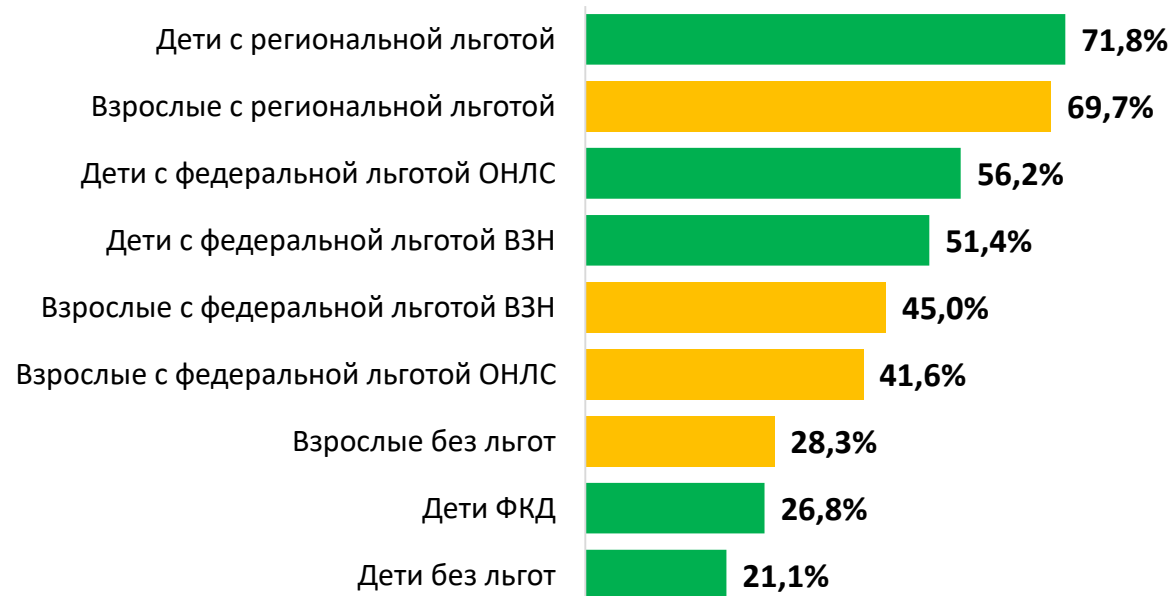
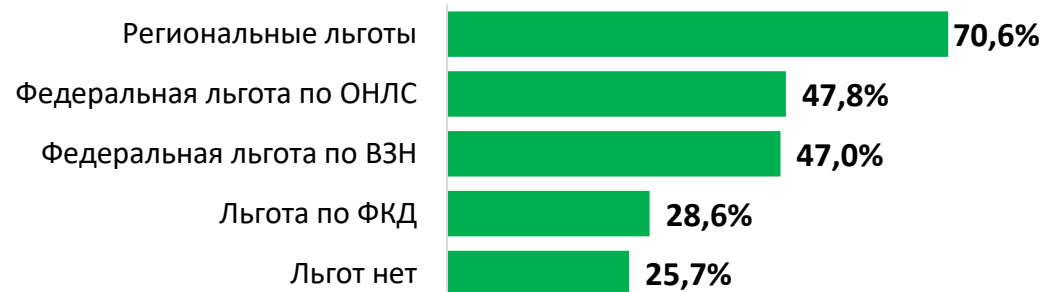
Сталкивались с проблемами недоступности льготных лекарств или лечебного питания в 2025 году 40,7%:

- 70,6% региональных льготников (не имеющих при этом федеральных или льготы Фонда Круг добра)
- 47,8% имеющих федеральные льготы по ОНЛС
- 47% имеющих федеральные льготы по ВЗН
- 26,8% имеющих льготу Фонда Круг добра
- 25,7% не имеющих льготы

Взрослые орфанные пациенты и дети с разными льготами по-разному обеспечены лекарствами и лечебным питанием

- 69,7% взрослых и 71,8% детей с региональными льготами (не имеющих при этом федеральных или льготы Фонда Круг добра)
- 41,6% взрослых и 56,2% детей, имеющих федеральную льготу по ОНЛС (не имеющих при этом льготы Фонда Круг добра)
- 45% взрослых и 51,4% детей с федеральной льготой по ВЗН
- 26,8% детей со льготой Фонда Круг добра
- 28,3% взрослых и 21% детей, не имеющих льгот

Диаграммы 26-27. Сталкивались с проблемами в обеспечении лекарствами и лечебным питанием в 2025 году



Льготное лекарственное обеспечение

Врачебная комиссия отказывала в назначении или закупке препарата в 2025 году 9,4% опрошенных, в том числе :

- 19,3% региональным льготникам (не имеющих при этом федеральных или льготы Фонда Круг добра)
- 10% льготникам по ОНЛС и 6% льготникам по ВЗН
- 9% имеющим льготы Фонда Круг добра
- 7% не имеющим льготы.

Сравнительно чаще сталкивались с ситуациями отказа врачебной комиссии в назначении или закупке препарата в 2025 году представители следующих заболеваний :

- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – 26,7%
- Острая перемежающаяся порфирия – 23%
- Муковисцидоз – 20,6%
- Туберозный склероз – 20,4%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 17,2%

Диаграммы 28-29. Случаи отказа ВК от назначения препарата у разных групп



Льготное лекарственное обеспечение

Разные заболевания неодинаково обеспечены льготными препаратами.

Крайне остро стоит проблема с лекарствами и лечебным питанием

(более 50% сталкивались с недоступностью лекарств и питания в 2025 году):

- острая перемежающаяся порфирия
- туберозный склероз
- муковисцидоз
- аутовоспалительные заболевания
- системная склеродермия
- первичный иммунодефицит
- юношеский артрит с системным началом
- фенилкетонурия
- пароксизмальная ночная гемоглобинурия
- болезнь Вильсона-Коновалова
- синдром Ретта

Проблема с лекарствами и лечебным питанием не решена у пациентов с

(25-40% опрошенных сталкивались с их недоступностью в 2025 году):

- миодистрофия Дюшенна-Беккера
- синдром Ретта
- гемофилия, болезнь Виллебранда
- спинальная мышечная атрофия
- синдром Элерса-Данлоса

Проблема с лекарствами и питанием возникает в отдельных случаях

(до 15% пациентов сталкивались с их недоступностью в 2025 году):

- сирингомиелия
- нейрофиброматоз 1 типа
- PROS-синдром
- увеальная меланома хориоидеи
- дефицит лизосомной кислой липазы
- гипофосфатазия

Диаграмма 30. Сталкивались с недоступностью лекарств и лечебного питания в 2025 году – ответы представителей разных заболеваний



ПРЕПАРАТЫ, С КОТОРЫМИ ПАЦИЕНТЫ ИСПЫТЫВАЛИ ПРОБЛЕМЫ

Гемофилия:

- Гемлибра /Эмицизумаб (15 чел.),
- Адвейт /Октоког Альфа (12 чел.),
- Нувик /Симоктоког Альфа (7 чел.),
- Гемате П (7 чел.),
- Вилате (6 чел.),
- Эйтоплазм (3 чел.),
- Иммунин (3 чел.),
- Октанат (3 чел.),
- Рапамун (2 чел.),
- Элоктейт /Эфмороктоког альфа (2 чел.)
- 12 названий, упомянуты единожды

Нейрофиброматоз 1 типа:

- Коселуго /Селуметиниб (11 чел.),
- Мекинист (4 чел.),
- Диферелин (4 чел.),
- Эверолимус (4 чел.),
- Палексия (3 чел.),
- Диспорт,
- Ксеомин,
- Бевацизумаб,
- Кигабек (не зарегистрирован в РФ)
- Трамадол.

Муковисцидоз:

- Креон /Панкреатин (31 чел.),
- Урсофальк/Урсосан (28 чел.),
- Специализированное лечебное питание (Нутридринк и др. – 26 чел.),
- Ацетилцистеин (10 чел.),
- Ингасалин (9 чел.),
- Гианеб (7 чел.),
- Колистин/Колистимерат (7 чел.),
- Трикафта/Трилекса (6 чел.),
- Бронхитол/Маннитол (3 чел.),
- Гептрал (3 чел.),
- Зивокс/Линезолид (3 чел.),
- 31 препарат названы 1-2 чел.

Фенилкетонурия:

- Аминокислотная смесь АКС (12 чел.), Комида (12 чел.), Нутриген (11 чел.), Куван /Сапроптерин (3 чел.), Афенилак (3 чел.)
- 7 препаратов названы 1-2 чел.

Увеальная меланома хориоидеи:

- Ипилимумаб /Эрвой (2 чел.) 7 препаратов названы единожды каждый.

Сирингомиелия:

- Прегабалин (5 чел.) и Габапентин (4 чел.),
- Лечебное питание через молочную кухню (4 чел.).

Дефицит лизомосной кислой липазы:

- Канума / Себелипаза Альфа (9 чел.).

Льготное лекарственное обеспечение

Конкретные проблемы недоступности льготного лекарственного обеспечения:

- **Дефицит, перебои и выдача лекарств с опозданием, уменьшение назначенной дозировки из-за дефицита** – самая распространенная проблема: на нее указали 58,2% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарственного обеспечения (21% всех опрошенных).
- **Отказ в выписке льготного препарата или СЛП, хотя оно было рекомендовано** – сталкивался каждый четвертый (24,5%) из числа испытывавших сложности с лекарственным обеспечением (9% всех опрошенных)
- **Отсутствие препарата в перечне льготных** – указали 19% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарств (7% всех опрошенных).
- **Регион отказывал в закупке назначенного льготного препарата или СЛП** – указали 17,2% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарств (6,2% всех опрошенных).
- **Есть льгота, но не смогли получить по ней лекарства** – указали 17,2% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарств (6,2% всех опрошенных).
- **Назначили препарат, который не подходит или на который есть нежелательные реакции** – указали 15,6% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарств (5,7% всех опрошенных).
- **Нужный препарат не зарегистрирован на территории РФ и его не покупают** – указали 13% испытывавших сложности с лекарствами (4,7% всех опрошенных).
- **Отсутствие льгот на лекарства в связи с отсутствием инвалидности** – единичная проблема: указали 5,6% испытывающих сложности с лекарствами (2% всех опрошенных).

Диаграмма 31. С какими именно проблемами обеспечения лекарствами или специализированными продуктами лечебного питания Вы сталкивались в 2025 году?



Льготное лекарственное обеспечение

Дефицит, перебои и выдача лекарств с опозданием, уменьшение назначенной дозировки из-за дефицита

(58,2% столкнувшихся с лекарственными проблемами) – проблема более актуальна для больных с заболеваниями:

- Гемофилия, болезнь Виллебранда – указали 82% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Фенилкетонурия – указали 80,8% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 73,3%,
- Пароксизмальная ночная гемоглобинурия – 71,4%,
- Туберозный склероз – 65,8%,
- Первичный иммунодефицит – 58,3%,
- Системная склеродермия – 58%,
- Муковисцидоз – 57,3%,
- Спинальная мышечная атрофия – 50%,
- Аутовоспалительные заболевания – 46,7%,
- Нейрофиброматоз 1 типа – 42,4%,
- Синдром Элерса-Данлоса – 40%.

Диаграмма 32. Сталкивались с дефицитом лекарств и лечебного питания в 2025 году – ответы представителей разных заболеваний



Льготное лекарственное обеспечение

Отказ в выписке льготного лекарства, хотя оно было рекомендовано (24,5% столкнувшихся с лекарственными проблемами) – проблема более актуальна для больных с заболеваниями:

- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – указали 50% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Спинальная мышечная атрофия – указали 50% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Острая перемежающаяся порфирия – указали 41,4%,
- Аутовоспалительные заболевания – 36,7%,
- Системная склеродермия – 32,3%,
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 31%,
- Муковисцидоз – 27,5%.

*Диаграмма 33. Отказ в выписке льготного лекарства, хотя оно было рекомендовано – сталкивались в 2025 году (ответы представителей разных заболеваний_*



Льготное лекарственное обеспечение

Отсутствие препарата в перечне льготных

(19% столкнувшихся с лекарственными проблемами) – проблема более актуальна для больных с заболеваниями:

- Сирингомиелия – указали 64,3% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Синдром Элерса-Данлоса – указали 60% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – 35,7%,
- Туберозный склероз – 31,6%.

Регион отказывал в закупке назначенного льготного препарата или СПЛП

(17,2% столкнувшихся с лекарственными проблемами) – проблема более актуальна для больных с заболеваниями:

- Острая перемежающаяся порфирия – указали 31% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Пароксизмальная ночная гемоглобинурия – указали 25%,
- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – 25%,
- Туберозный склероз – 21%,
- Фенилкетонурия – 19,2%.

Диаграмма 34. Отсутствие препарата в перечне льготных – сталкивались в 2025 году (ответы представителей разных заболеваний)

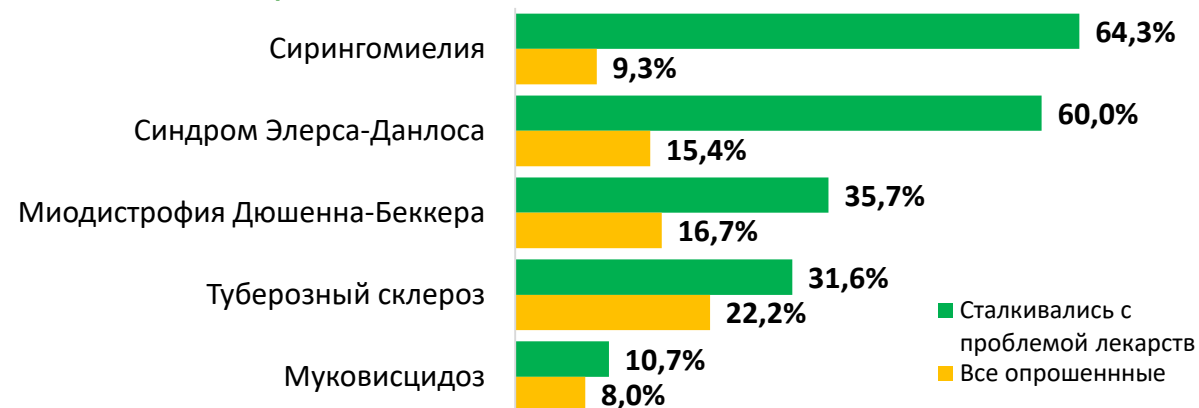
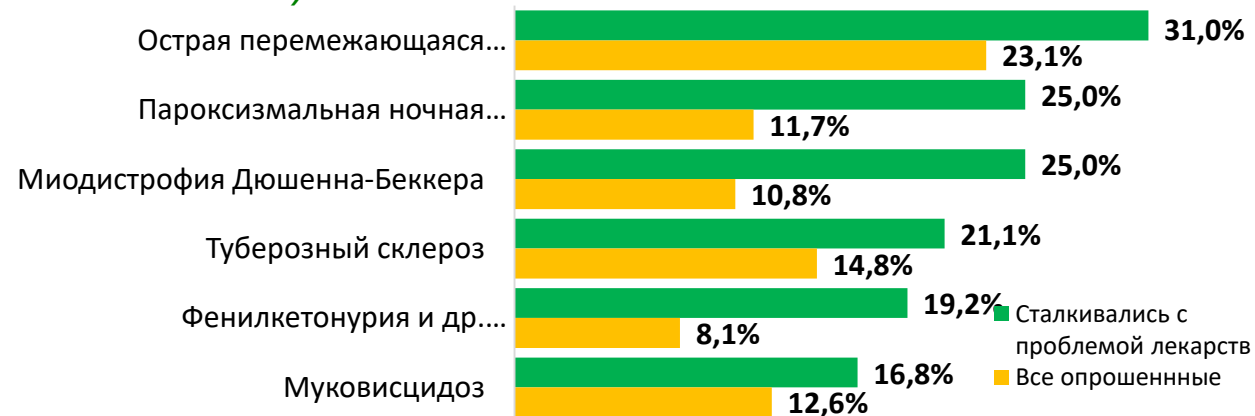


Диаграмма 35. Отсутствие препарата в перечне льготных – сталкивались в 2025 году (ответы представителей разных заболеваний)



Льготное лекарственное обеспечение

Есть льгота, но не смогли получить по ней лекарства

(17,2% столкнувшихся с лекарственными проблемами) – проблема более актуальна для больных с заболеваниями:

- Болезнь Вильсона-Коновалова – указали 46,7% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Острая перемежающаяся порфирия- указали 41,4% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Аутовоспалительные заболевания – указали 30%,
- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – 21,4%.

Назначили препарат, который не подходит или на который НЯ

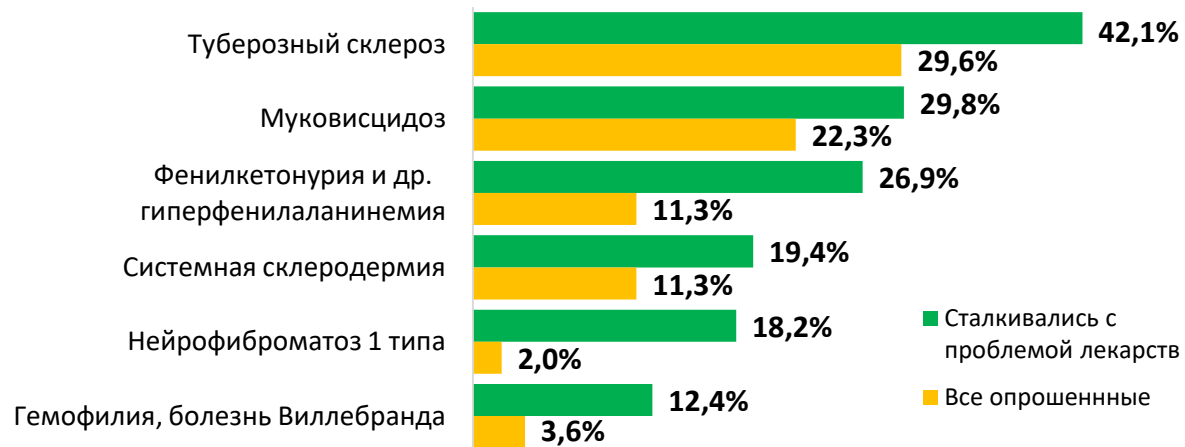
(15,6% столкнувшихся с лекарственными проблемами) – проблема более актуальна для больных с заболеваниями:

- Туберозный склероз – указали 42% столкнувшихся с проблемами лекарств
- Муковисцидоз – указали 29,8% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Фенилкетонурия – указали 27%,
- Системная склеродермия – 19,4%,
- Нейрофиброматоз – 18,2%.

Диаграмма 36. Есть льгота, но не смогли получить по ней лекарства или СПЛП – сталкивались в 2025 году (ответы представителей разных заболеваний)



Диаграмма 37. Назначили препарат, который не подходит или на который НЯ – сталкивались в 2025 году (ответы представителей разных заболеваний)



Льготное лекарственное обеспечение

Нужный препарат не зарегистрирован и его не покупают

(13% столкнувшихся с лекарственными проблемами) – проблема более актуальна для больных с заболеваниями:

- Миодистрофия Дюшенна-Беккера – указали 46,4% столкнувшихся с проблемами лекарств,
- Туберозный склероз – указали 44,7%,
- Нейрофиброматоз – 24,2%.

Отказ в лекарстве в связи с отсутствием инвалидности – проблема более актуальна для больных с нейрофиброматозом 1 типа – указали 27,3% столкнувшихся с лекарственными проблемами (по всей выборке проблему указали 5,6% столкнувшихся с лекарственными сложностями).

Отказ в инвалидности для орфанных пациентов – редкость: только 8,7% опрошенных получили в 2025 году подобный отказ.

Отказывали в инвалидности сравнительно чаще с заболеваниями:

- Сирингомиелия – 25,8%
- Нейрофиброматоз 1 типа – 20%
- Дефицит лизосомной кислой липазы – 18%
- Системная склеродермия – 15%
- Болезнь Вильсона-Коновалова – 13%

Диаграмма 38. Нужный препарат не зарегистрирован и его не покупают – сталкивались в 2025 году (ответы представителей разных заболеваний)

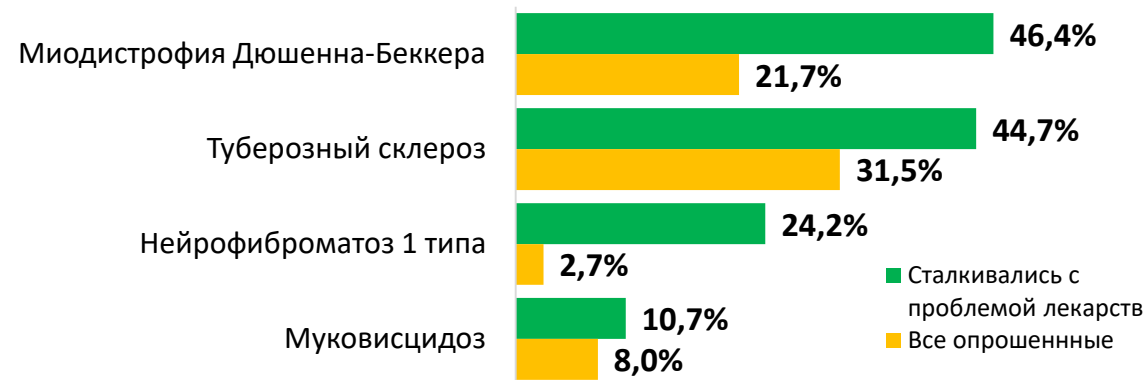


Диаграмма 39. Отказывали ли Вам в инвалидности в 2025 году (ответы представителей разных заболеваний)



НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫЕ РЕАКЦИИ НА ЛЕКАРСТВА И ДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТОВ

Нежелательные реакции на препараты возникали у 36,6% опрошенных орфанных пациентов.

Масштаб распространенности нежелательных реакций у разных нозологий сильно различается.

Заболевания, где повсеместны нежелательные реакции на лекарства:

- острая перемежающаяся порфирия
- туберозный склероз

Заболевания, где часты нежелательные реакции на лекарства

- гипофосфатазия
- аутовоспалительные заболевания
- муковисцидоз
- системная склеродермия
- синдром Элерса-Данлоса
- болезнь Вильсона-Коновалова
- PROS-синдром
- первичный иммунодефицит
- юношеский артрит с системным началом
- фенилкетонурия
- нейрофиброматоз 1 типа
- синрингомиелия

Диаграмма 40. Возникали нежелательные реакции при приеме препаратов



НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫЕ РЕАКЦИИ НА ЛЕКАРСТВА И ДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТОВ

86% пациентов предпринимают какие-то действия при возникновении нежелательных реакций на препараты.

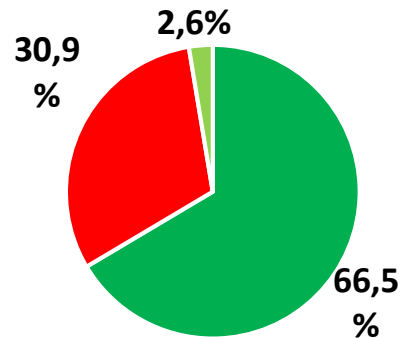
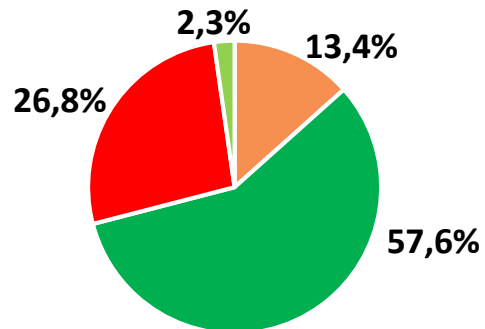
Врач отказался фиксировать нежелательные реакции на препараты каждому третьему обратившемуся по этому поводу.

В ситуации отказа врача фиксировать нежелательные реакции лишь 2% пациентов обращаются в Росздравнадзор со своей проблемой.

Диаграмма 41 Действия при возникновении нежелательных реакции от препаратов

Имевшие нежелательные реакции на препараты (971 чел.)

Обратившиеся к врачу по поводу нежелательных реакций (841 чел.)

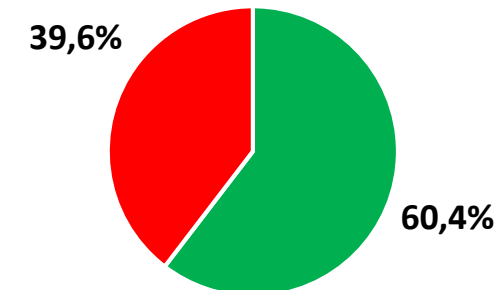


- Не сообщал врачу о нежелательных реакциях на лекарства
- Врач зафиксировал нежелательные реакции
- Врач отказался фиксировать нежелательные реакции
- Врач отказался фиксировать, я сам сообщил о НЯ в Росздравнадзор

Замена препарата происходит в 60% случаев при фиксации нежелательных явлений.

Диаграмма 42. Заменяли ли Вам препарат при возникновении нежелательных реакции?

Ответы 581 чел, кому зафиксировали нежелательные реакции



- Заменяли препарат, на который были нежелательные реакции
- Препарат не заменили

НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫЕ РЕАКЦИИ НА ЛЕКАРСТВА И ДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТОВ

При разных заболеваниях разные возможности замены препаратов при нежелательных явлениях.

Препарат не заменили у абсолютно всех, кто обратился с нежелательными реакциями, – у пациентов с...

- гипофосфатазией
- PROS-синдромом

Препарат не заменили у большинства из тех, кто обратился с нежелательными реакциями, – у пациентов...

- 77,8% с пароксизмальной ночной гемоглобинурией,
- 70% с нейрофиброматозом 1 типа,
- 66,7% со спинальной мышечной атрофией,
- 55% с увеальной меланомой хориоидеи

Препарат не заменили у многих из тех, кто обратился с нежелательными реакциями, – у пациентов...

- 53,3% с синрингомиелией,
- 51,4% с болезнью Вильсона-Коновалова,
- 50% с первичным иммунодефицитом,
- 41,7% с юношеским артритом с системным началом.

Диаграмма 43. Препарат НЕ заменили после фиксации нежелательных реакций – ответы представителей разных заболеваний



АКТИВНОСТЬ ПАЦИЕНТОВ В РЕШЕНИИ ПРОБЛЕМ С ЛЕКАРСТВАМИ

В большинстве случаев орфанные пациенты проявляют определенную активность в решении проблем с лекарствами.

Только 20% не предпринимали никаких действий по решению проблем (из тех, кто сталкивался с лекарственными проблемами).

К кому обращались за помощью пациенты, столкнувшиеся с проблемами с лекарственным обеспечением:

- К лечащему врачу – 41,6%
- В региональный орган управления здравоохранением – 41,2%
- К администрации лечебного учреждения – 30,8%
- В пациентское сообщество (чаты, группы) – 20,7%
- В Прокуратуру – 17,2%
- В пациентскую НКО – 13,3%

Диаграмма 44. Куда вы обращались за помощью при возникновении каких-либо проблем с получением льготных лекарств?



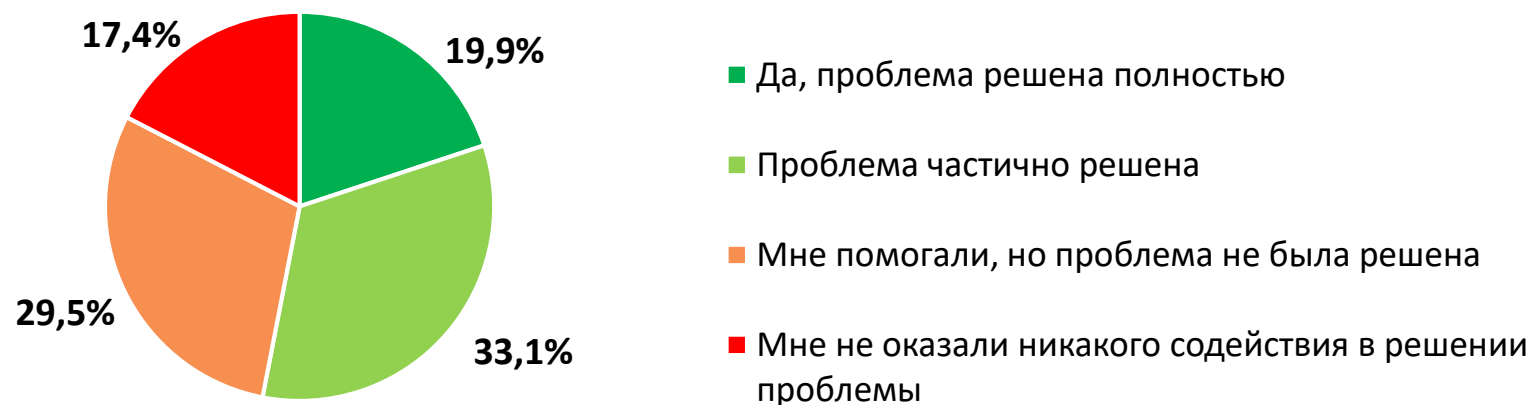


СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ДИАГНОСТИКА

Результативность действий пациентов по решению проблем с лекарствами следующая:

- 53% предпринимавших какие-то действия удалось решить проблему частично или полностью,
- 29,5% не смогли решить проблему, несмотря на полученную помощь,
- 17,4% не получили никакого содействия в решении проблемы, несмотря на обращение за помощью.

Диаграмма 45. Была ли получена помощь и решена ваша проблема с лекарствами?



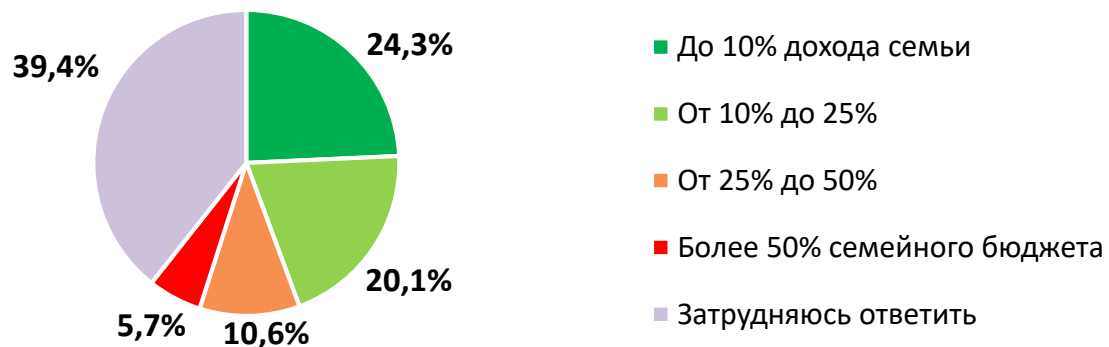
ФИНАНСОВОЕ БРЕМЯ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Большинство опрошенных затрудняются с оценкой собственных трат на лекарства.

В бюджете семьи расходы на лекарства составляют:

- до 10% – у 24,3% опрошенных
- от 10 до 25% – у 20%
- от 25% – у 16,3%
- затруднились с ответом – большинство – 39,4% опрошенных.

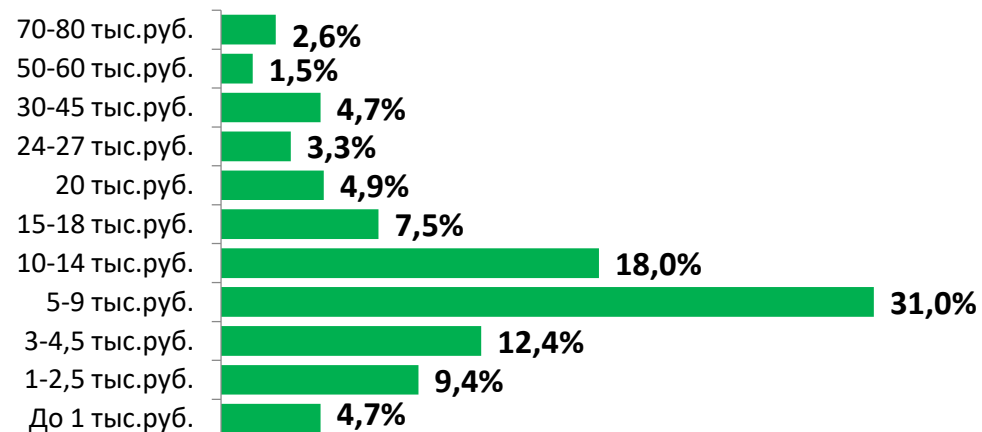
Диаграмма 46. Какой процент ежемесячных расходов составляют траты на лекарства?



Из 46,5% опрошенных, кто ответил на вопрос, ежемесячно тратят на лекарства...

- от 1 до 5 тыс. рублей – 21,7%
- от 5 до 10 тыс. рублей – 31%
- от 10 до 15 тыс. рублей – 18%
- 15 тыс. рублей и более – 24,5%

Диаграмма 47. Ежемесячные траты на лекарства (ответы 1269 чел.)





ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Сфера орфанных заболеваний остается одной из наиболее сложных в здравоохранении. Несмотря на значительные положительные сдвиги в этой сфере, в целом система медицинской помощи здесь улучшается медленно.

Проблемы, с которыми лично сталкивались орфанные пациенты и их родственники в 2025 году:

- Проблемы при получении лечения – сталкивались 61,7%.
- Проблемы при прохождении обследований – сталкивались 61,5%.
- Сложности с прохождением реабилитации – сталкивались 50,7%.
- Недоступность льготных лекарств и лечебного питания – 40,7%.
- Маршрутизация – сравнительно более выстроенная сфера организации медицинской помощи – проблемы здесь возникали у 28% опрошенных.

Проблемы при прохождении обследований:

- Необходимость ехать в другой город на обследование – 35,4%.
- Отсутствие возможности бесплатной диагностики – 21%.
- Неполное обследование (отсутствие расходных материалов, контраста, неполная генетическая диагностика и др.) – 16,7%.
- Ожидание более 14 рабочих дней – 16%.
- Отказ врача в выдаче направления на обследование или анализ – 11%.



ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

На этапе лечения орфанные пациенты сталкивались с проблемами:

- Отсутствие профильных специалистов по заболеванию в регионе – 40,3%.
- Отсутствие специализированных отделений в регионе – 26,3%.
- Вынужденность платить за положенные бесплатно процедуры – 15%.
- Отсутствие отдельных боксов в стационаре – 8,2%.

В маршрутизации орфанные пациенты сталкивались с проблемами:

- Невозможность привлечь врачей других специальностей, получить мультидисциплинарную помощь – 14,3%.
- Отказывали в направлении к нужному специалисту – 10,4%.
- Не выдавали направление в другое медицинское учреждение региона или в федеральный медицинский центр – 6-7%.

В реабилитации орфанные пациенты сталкивались с проблемами:

- Низкая компетентность врача – 24,2%.
- Необходимость ехать в другой населенный пункт или регион – 17,5%.
- Ограниченный перечень назначений – 16,8%.
- Долгое ожидание очереди на реабилитацию – 9,8%.



ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Больше всего проблем с лекарствами или лечебным питанием испытывают региональные льготники.

40,7% орфанных пациентов сталкивались с проблемами недоступности льготных лекарств или лечебного питания в 2025 году:

- 70,6% региональных льготников (не имеющих при этом федеральных или льготу Фонда Круг добра),
- 47,8% имеющих федеральные льготы по ОНЛС (но не имеющих при этом льготу Фонда Круг добра),
- 47% имеющих федеральные льготы по ВЗН (но не имеющих при этом льготу ОНЛС или Фонда Круг добра),
- 26,8% имеющих льготу Фонда Круг добра,
- 25,7% не имеющих льготы.

Взрослые орфанные пациенты и дети с разными льготами по-разному обеспечены лекарствами и лечебным питанием.

В 2025 году сталкивались с проблемами в лекарственном обеспечении:

- 69,7% взрослых и 71,8% детей с региональными льготами (не имеющих при этом федеральных или льготы Фонда Круг добра),
- 41,6% взрослых и 56,2% детей, имеющих федеральную льготу по ОНЛС (не имеющих при этом льготы Фонда Круг добра),
- 45% взрослых и 51,4% детей с федеральной льготой по ВЗН,
- 26,8% детей со льготой Фонда Круг добра,
- 28,3% взрослых и 21% детей, не имеющих льгот.

Около 10% пациентов врачебная комиссия отказывала в назначении или закупке препарата в 2025 году:

- 19,3% региональным льготникам (не имеющих при этом федеральных или льготы Фонда Круг добра),
- 10% льготникам по ОНЛС и 6% льготникам по ВЗН,
- 9% имеющим льготы Фонда Круг добра,
- 7% не имеющим льготы.



ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Проблемы в лекарственном обеспечении, с которыми сталкивались орфанные пациенты в 2025 году:

- Дефицит, перебои и выдача лекарств с опозданием, уменьшение назначенной дозировки из-за дефицита – 58,2% из тех, кто сталкивался с проблемами.
- Отказ в выписке льготного препарата или СПЛП, хотя оно было рекомендовано – 24,5% из числа испытывавших сложности с лекарствами.
- Отсутствие препарата в перечне льготных – 19% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарств.
- Регион отказывал в закупке назначенного льготного препарата или СПЛП – 17,2% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарств.
- Есть льгота, но не смогли получить по ней лекарства – 17,2% из числа тех, кто сталкивался с проблемами лекарств.
- Назначили препарат, который не подходит или на который есть нежелательные реакции – 15,6% из числа тех, кто сталкивался с проблемами.
- Нужный препарат не зарегистрирован на территории РФ и его не закупают – 13% испытывавших сложности с лекарствами.
- Отсутствие льгот на лекарства в связи с отсутствием инвалидности – единичная проблема: указали 5,6% испытывающих сложности с лекарствами.

Крайне остро стоит проблема с лекарствами и лечебным питанием :

- 87,2% опрошенных с острой перемежающейся порфирией,
- 79,6% опрошенных с туберозным склерозом,
- 79% опрошенных с муковисцидозом,
- 62,7% опрошенных с аутовоспалительными заболеваниями,
- 58,5% опрошенных с системной склеродермией,
- 56,3% опрошенных с первичным иммунодефицитом,
- 55,3% опрошенных с юношеским артритом с системным началом,
- 52,4% опрошенных с фенилкетонурией,
- 50,8% опрошенных с ПНГ,
- 50,5% опрошенных с болезнью Вильсона-Коновалова,
- 46,7% опрошенных с миодистрофией Дюшенна-Беккера.



ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Нежелательные реакции на препараты возникали у 36,6% опрошенных орфанных пациентов.

86,6% пациентов предпринимают какие-то действия при возникновении нежелательных реакций на препараты.

Врач отказался фиксировать нежелательные реакции на препараты каждому третьему обратившемуся по этому поводу.

В ситуации отказа врача фиксировать нежелательные реакции лишь 2% пациентов обращаются в Росздравнадзор со своей проблемой.

Замена препарата происходит в 60% случаев зафиксированных нежелательных реакций.

К кому обращались за помощью пациенты, столкнувшиеся с проблемами с лекарственным обеспечением::

- К лечащему врачу – 41,6%
- В региональный орган управления здравоохранением – 41,2%
- К администрации лечебного учреждения – 30,8%
- В пациентское сообщество (чаты, группы) – 20,7%
- В Прокуратуру – 17,2%
- В пациентскую НКО – 13,3%

Результативность действий пациентов по решению проблем с лекарствами:

- 53% предпринимавших какие-то действия удалось решить проблему частично или полностью,
- 29,5% не смогли решить проблему, несмотря на полученную помощь,
- 17,4% не получили никакого содействия в решении проблемы, несмотря на обращение за помощью.

Многие орфанные пациенты затрудняются с оценкой собственных трат на лекарства как в абсолютном, так и в относительном выражении.

В бюджете семьи расходы на лекарства составляют:

- до 10% – у 24,3% опрошенных,
- от 10 до 25% – у 20%,
- от 25% – у 16,3%,
- затруднились с ответом 39,4% опрошенных..



**ВСЕРОССИЙСКИЙ
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ**
Здоровье для всех!

VIII ОРФАННЫЙ ФОРУМ



**Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний**

VIII Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

VIII Всероссийский форум по орфанным заболеваниям



Россия, 27 февраля – 28 февраля 2026 года, <https://forum-vsp.ru/orf-8/>