Специально для VIII Всероссийского конгресса пациентов
Предварительные результаты исследования
Громова Татьяна Николаевна, к.с.н.

Социально-экономическое исследование рационального применения терапии первично-прогрессирующего рассеянного склероза

При организационной и методической поддержке
Российского комитета исследователей рассеянного склероза (РОКИРС)
Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

Москва, 29 ноября 2017 г.

Цели исследования

1. Визуализировать профиль пациентов ППРС и проанализировать уровень удовлетворенности текущей терапией ППРС.
2. Выявить уровень эффективности и объема материальных затрат при применении существующей терапии пациентов с ППРС, проанализировать уровень непрямых затрат в результате инвалидизации пациентов.

Задачи исследования

1. Оценка текущей ситуации терапии ППРС в регионах и в целом по РФ.
2. Оценка уровня терапии off-label и симптоматической терапии ППРС.
3. Анализ удовлетворенности клиницистов и пациентов уровнем оказания мед. и соц. помощи при ППРС.
4. Оценка качества жизни пациентов с ППРС.
5. Оценка уровня тяжести социального бремени ППРС в условиях применения текущей терапии.
6. Выявление профиля пациентов ППРС, получающих в настоящее время терапию.
7. Анализ основных причин неудовлетворенности клиницистов и пациентов с ППРС.
8. Оценка влияния на бюджет при использовании текущей терапии.
9. Подготовка предложений по рациональному применению терапии ППРС.

Метод сбора данных

1. Опрос пациентов с установленным диагнозом первично-прогрессирующий рассеянный склероз.
2. Опрос неврологов, специализирующиеся в области первично-прогрессирующего рассеянного склероза.

Выборка исследования

На данный момент опрошено 418 пациентов и 80 врачей, проживающих в 18 регионах России.

Сбор данных продолжается.

География опроса

г. Москва, Московская область, г. Санкт-Петербург, Ростовская область, Нижегородская область, Республика Башкортостан, Челябинская область, Республика Татарстан, Новосибирская область, Самарская область, Алтайский край, Пермская область, Воронежская область, Кемеровская область, Красноярский край, Ульяновская область, Краснодарский край, Оренбургская область, Тюменская область, Волгоградская область, Ярославская область, Омская область.

Социальный профиль пациента с ППРС

ОБРАЗОВАНИЕ	ДОЛЯ, В %
Начальное, неполное среднее	3,8
Среднее общее	15,3
Среднее профессионально-техническое, среднее специальное	44,0
Незаконченное высшее	3,8
Высшее	32,1
Два высших	0,5
Имею ученую степень	0,5

ПРОФЕССИЯ	ДОЛЯ, В %
Руководитель или заместитель руководителя	2,2
Руководитель подразделения	6,9
Специалист, ИТР	19,1
Служащий	17,9
Квалифицированный рабочий	33,3
Неквалифицированный рабочий	10,0
Пенсионер	1,7
Домохозяйка	1,0
Временно не работающий, безработный	3,6
Учащийся, студент	2,6

ПОЛ	ДОЛЯ, В %
Мужской	45,7
Женский	54,3

ВОЗРАСТ	ДОЛЯ, В %
До 20 лет	0,0
20-25 лет	1,4
26-35 лет	14,8
36-45 лет	28,0
46-55 лет	35,2
56-65 лет	16,3
Старше 65 лет	1,2

Чаще всего ППРС встречается в экономически активных возрастных группах: 36 – 45 лет и 46 – 65 лет.

Пациенты имеют большой трудовой стаж, высокий образовательный и профессиональный статус.

Социальный профиль пациента с ППРС

СЕМЕЙНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ В ДАННЫЙ МОМЕНТ	ДОЛЯ, В %
Женат (замужем)	63,6
Живу в незарегистрированном браке	2,6
Никогда не состоял(а) в браке	10,8
Разведен(а)	17,0
Вдовец (вдова)	4,1
Нет ответа	1,9

НАЛИЧИЕ ДЕТЕЙ	ДОЛЯ, В %
Детей не имею	19,4
Да, один ребенок	43,3
Да, два ребенка	32,3
Да, три ребенка	3,1
Да, четыре ребенка и более	0,2
Нет ответа	1,7

РАБОТАЕТЕ ЛИ ВЫ В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ?	ДОЛЯ, В %
Да	19,6
Нет	78,7
Нет ответа	1,7

Большинство пациентов с ППРС имеют семьи, воспитывают детей.

В то же время после диагностирования болезни многие вынуждены оставить работу: 80% не работают.

Основной причиной незанятости является отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья.

Социальный профиль пациента с ППРС

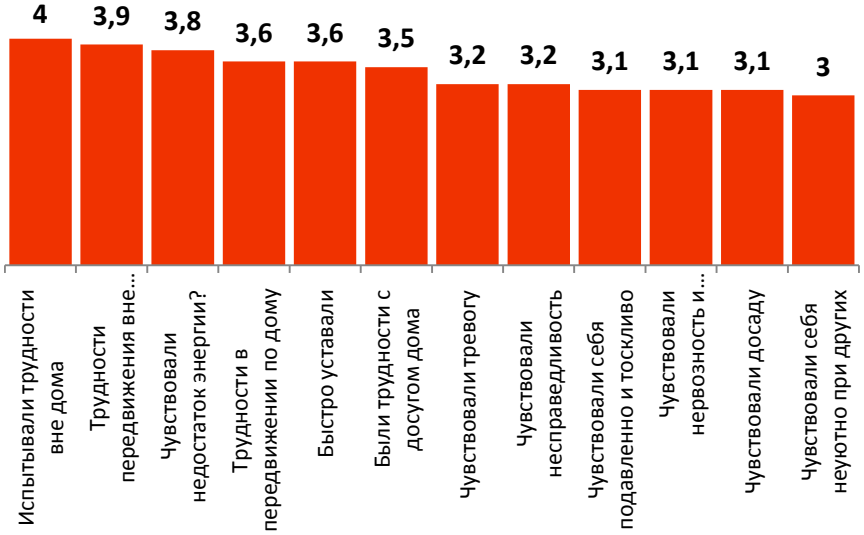
ГРУППА ИНВАЛИДНОСТИ	ДОЛЯ, В %
Третья (III)	20,3
Вторая (II) не рабочая	30,4
Вторая (II) рабочая	10,1
Первая (I) с правом на легкий труд	1,3
Первая (I) не рабочая	18,1
Бессрочно (любой группы) с правом на легкий труд	2,9
Бессрочно (любой группы) без права на труд	12,3

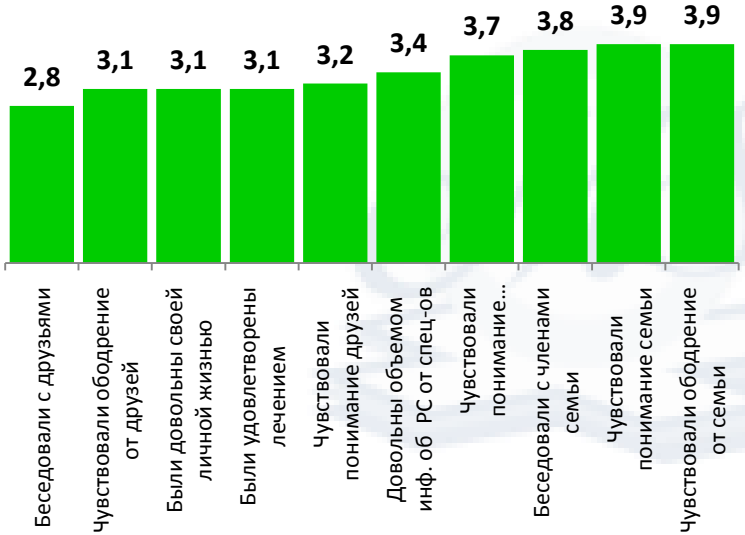
90% пациентов с ППРС имеют инвалидность, две трети получили нерабочие группы инвалидности.

Для подавляющего большинства основной источник доходов: пенсии и социальные выплаты.

Треть пациентов с ППРС, имеющих инвалидность, прямо зависят от материальной помощи родственников.

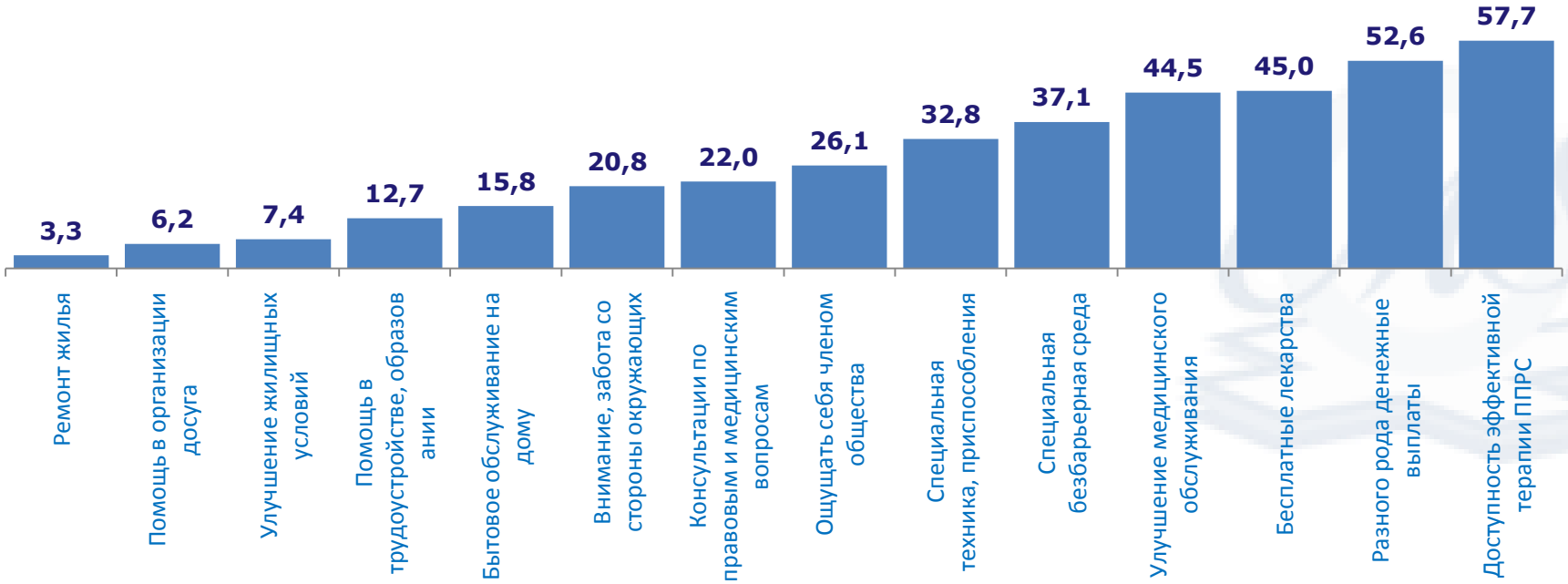
Самооценка состояния пациентов с ППРС





Пациенты с ППРС довольно пессимистично оценивают свое физическое состояние, возможности здоровья.
Выражают осторожный оптимизм в самооценке своего эмоционального состояния.
Большинство отмечают наличие понимания и поддержки со стороны близких людей, прежде всего семьи.

Актуальные потребности в оценках пациентов с ППРС



Опрошенные врачи указывают на необходимость:
доступной эффективной терапии ППРС (88,8%), специальной техники (75,0%), безбарьерной среды (60,0%)

Трудности пациентов с ППРС

Материальное положение подавляющего большинства семей пациентов с ППРС ухудшается.
Многие вынуждены нести дополнительные расходы на лечение больного. Чаще всего оплачивают:

- приобретение лекарств (85,4%)
- поездки на консультации к врачам (37,8%)
- услуги массажиста (19,6%)

В среднем одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного 5046 рублей в месяц.

Лекарственная терапия ППРС

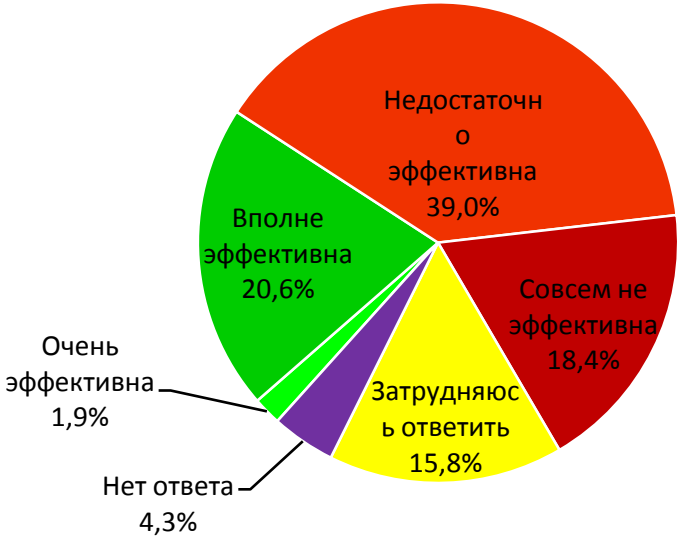
37,9% дорогостоящая терапия ПИТРС

22,2% метилпреднизолон

- Однако существующие препараты, которые приходится назначать пациентам с ППРС, не оцениваются специалистами как эффективные.

Оценка эффективности проводимой терапии ППРС

Пациенты



Специалисты

Большинство участников исследования не очень высоко оценивают эффективность проводимой терапии ППРС. Причем врачи склонны давать более критичные оценки.

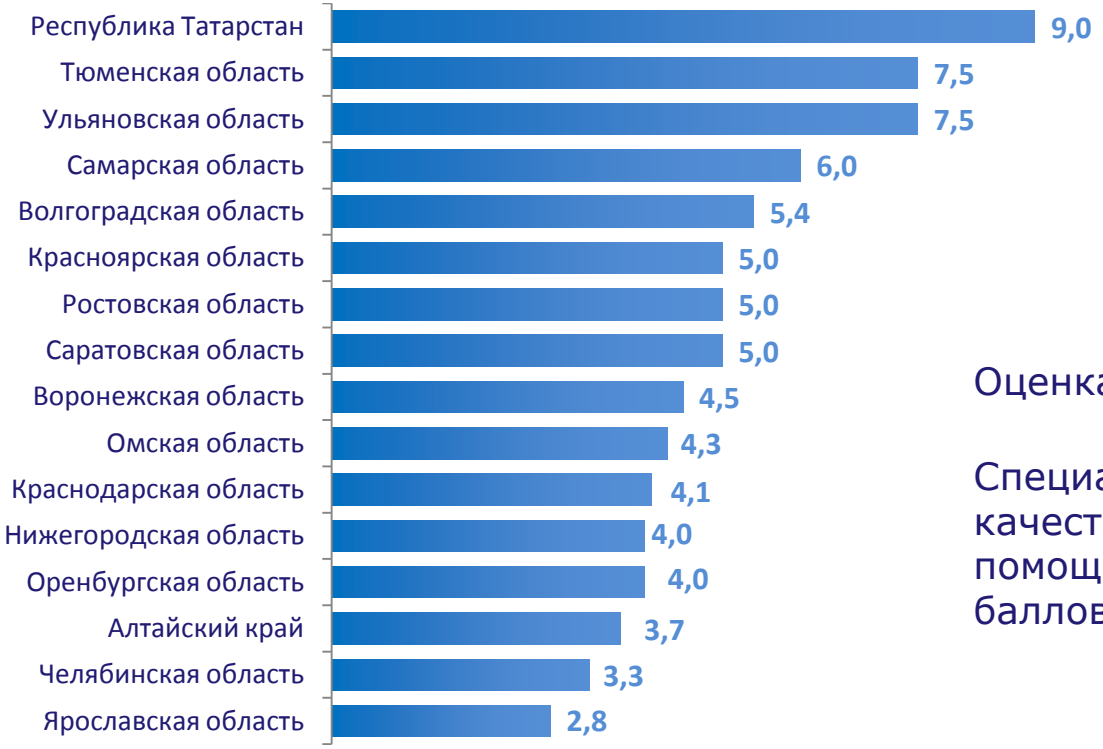
Оценка эффективности терапии ППРС (мнение врачей)

Основные проблемы ведения пациентов с ППРС

Потребность в более эффективных лекарственных препаратах

Наиболее значимой проблемой, по мнению неврологов, в настоящее время является отсутствие эффективной терапии ППРС. Подавляющее большинство специалистов оценили потребность в эффективных ПИТРС для ППРС как высокую.

Качество оказания медицинской помощи (мнение врачей)

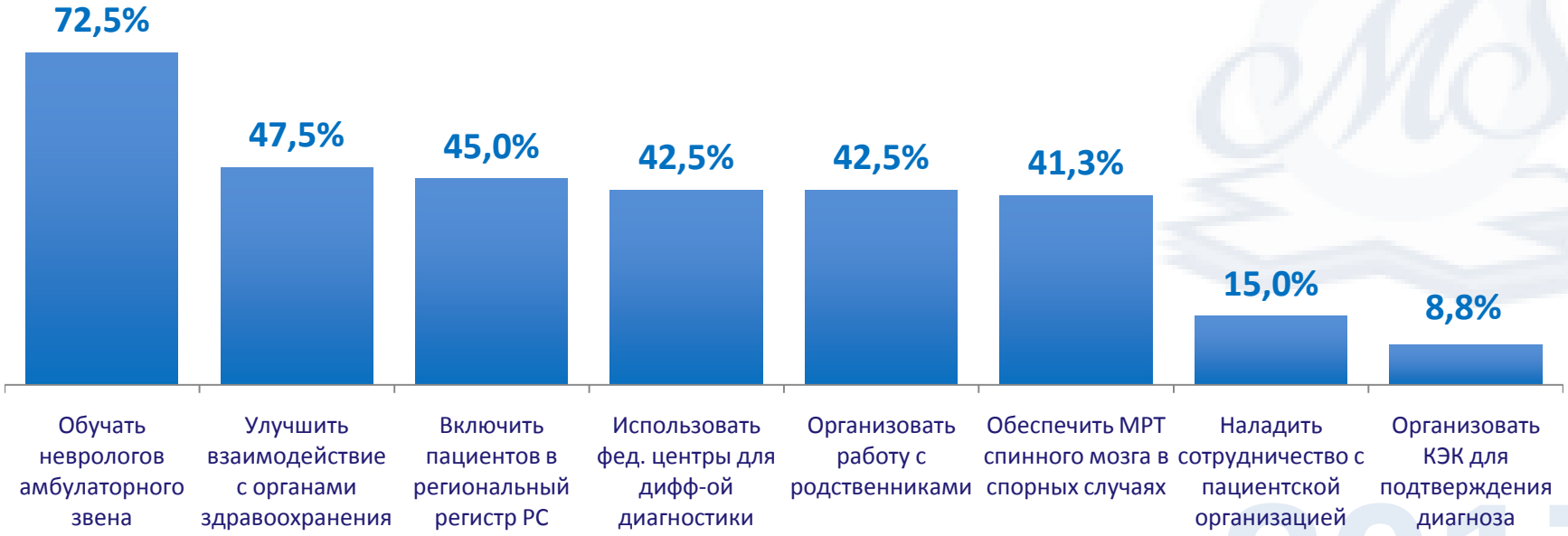


Оценка по 10-ти балльной шкале.

Специалисты в целом оценили качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС в 5,2 баллов.

Качество оказания медицинской помощи (мнение врачей)

Необходимые изменения в системе оказания медицинской помощи пациентам с ППРС по мнению врачей – неврологов, специалистов по ППРС



Большинство пациентов с ППРС отмечают ухудшение своего состояния за последний год.

Большинство врачей и пациентов оценивают текущую терапию ППРС как неэффективную.
Отсутствие эффективной терапии ПИТРС для пациентов ППРС - наиболее актуальная проблема.

Качество медицинской помощи пациентам с ППРС оценено специалистами в 5,2 баллов из 10.
Наибольшие баллы дали своим регионам врачи Республики Татарстан, Тюменской и Ульяновской областей, самые низкие – неврологи Челябинской и Ярославской областей.

ППРС 2017

Специально для VIII Всероссийского конгресса пациентов
Предварительные результаты исследования
Громова Татьяна Николаевна, к.с.н.

Социально-экономическое исследование рационального применения терапии первично-прогрессирующего рассеянного склероза

При организационной и методической поддержке
Российского комитета исследователей рассеянного склероза (РОКИРС)
Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

Москва, 29 ноября 2017 г.