

Проблемный лист, 4 Всероссийский Конгресс Пациентов

1. Процедура регистрации нежелательных реакций у больных муковисцидозом должна рассматриваться как «создание угрозы для жизни и здоровья». Больным требуется безотлагательная терапия. Чувствительность только к оригинальным антибиотикам. Больной погибает от отсутствия эффекта при применении дженерика.
2. Реабилитация больных РС и других неврологических нарушений. Планируется ли создание региональных центров реабилитации (Кавказские мин. воды). СКФО
3. Несвоевременное обеспечение жизненно важным антибиотиком Зивокс (таблетки 600мл) со стороны Департамента здравоохранения Воронежской области пациентки с муковисцидозом Крятовой Арины 2001г с хроническим высеvom MRSA, расценивается как «создание угрозы жизни».
4. Пересмотр критериев установления инвалидности больных гемофилией и другими видами коагулопатий (дети и взрослые).
5. Создание системы реабилитации, в том числе (системы психологической, юридической, трудоустройства матери ребенка-инвалида) «мать/дитя».
6. Пересмотр перечня редких болезней с его расширением и внесением в список других редких заболеваний. Обеспечение за счет бюджетных средств пациентов.
7. Обеспечение пациентов с редкими заболеваниями дорогостоящими лекарственными препаратами без необходимости оформления инвалидности, так большинство пациентов являются трудоспособными (акромегалия, крона и др.).
8. Вопрос обеспечения населения и наличия морфина короткого действия (не инъекционного) для детского обезболивания.
9. Обеспечение наличия и доступности детских форм лекарственных средств, включенных ВОЗ в перечень необходимых средств, для оказания полноценной помощи детям. Благотворительный Фонд помощи детям.
10. Бесконтрольная смена дженерических препаратов у пациентов с хроническим миелоидным лейкозом (ХМЛ).
11. Отсутствие новых стандартов лечения ХМЛ.
12. Низкая доступность препаратов второй линии лечения ХМЛ.
13. Отсутствие препаратов второй линии лечения ХМЛ в программе «7 нозологий».
14. Плохая организация закупок лекарственных препаратов, когда даже при индивидуальной закупке приобретается препарат с истекшим сроком действия.

15. В Новосибирске и области отсутствует лечение муковисцидоза. Результат - всего 7 больных старше 18 лет.
16. Отменить или заменить монетизацию льгот.
17. ОООИ «Российская ревматологическая ассоциация НАДЕЖДА»:
-лекарственное обеспечение (льготное) по заболеванию, а не по группе инвалидности;
- как будет действовать механизм перехода с федерального финансирования (ВМП) на региональное (СМП)?
- острая нехватка ревматологов, особенно в регионах;
- лечение на ранней стадии, предотвращение инвалидизации;
-включить ревматические заболевания в список социально значимых заболеваний.
18. Рассмотрение листа «24 орфанных заболевания» (включая редкую онкологию).
19. МСЭ больных с неизлечимыми заболеваниями, у которых достигнута временная ремиссия. Вопрос снятия группы инвалидности.
20. Выделить и проконтролировать средства и их бюджетную направленность на закупку средств реабилитации, чтобы уменьшить срок ожидания на их получения.
21. Использование силденафила при первичной легочной артериальной гипертензии (список 24 орфанных заболеваний) строго по медицинским показаниям.
22. Отсутствие порядка (регламента) обеспечения лекарственными средствами больных с жизнеугрожающими заболеваниями по примеру порядка ведения федерального регистра и его региональных сегментов.
23. Отсутствие на сайтах региональных МЗ информации об ответственных за ведение регистра.
24. МСЭ вопрос о снятии группы с пожизненно больных пациентов сахарным диабетом и др. Вопрос о компетенции врачей.
25. Отсутствие стандартов по жизнеугрожающим заболеваниям (дефект в системе) и по другим редким заболеваниям (первичные иммунодефициты).
26. Утвердить федеральную программу строительства хосписов.
27. Нарушение закона об охране здоровья граждан. Врачи не информируют пациентов о том, каким образом они могут получить лекарственные средства в порядке льготного обеспечения.
28. Вопрос о получении талона на прием к любому специалисту растягивается на 2-3 месяца. Считаю такую ситуацию недопустимой! Больной должен попасть к врачу в день обращения.

29. Пациент имеет право на лекарственное обеспечение при наличии инвалидности. МСЭК отказывает под любым предлогом. Больной остается без защиты и поддержки в лице государства.

30. Общественные организации не имеют финансирования на телефонные переговоры, канцелярию, приглашения на заседания, на участие в конгрессах (оплата проезда и проживания).