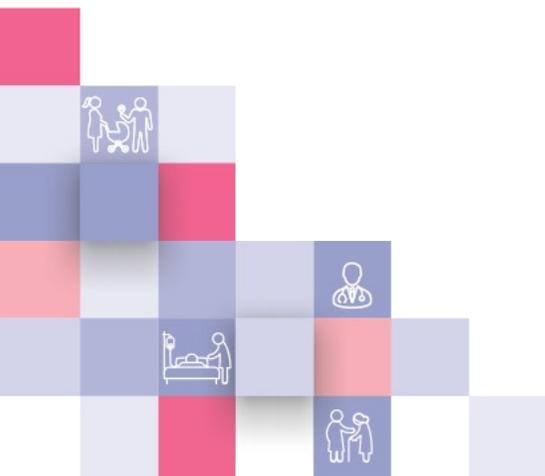


# Проблемы пациентского сообщества и действия ВСП в условиях пандемии, временный порядок прохождения МСЭ

Жулёв Юрий Александрович  
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов  
Президент Всероссийского общества гемофилии





# Проблемы в связи с пандемией COVID-19

- Дополнительная угроза здоровью и жизни пациентов.
- Отсутствие информации о необходимых правилах поведения и образа жизни.
- Сложности с реализацией режима самоизоляции: получение льготных лекарств, покупка медикаментов и медизделий, исчезновение из оборота некоторых лекарств.
- Перепрофилирование ЛПУ под оказание помощи пациентам с коронавирусом.
- Сворачивание или прерывание плановой медицинской помощи в условиях стационара (дневного стационара).
- Неопределенность с порядком прохождения МСЭ.



# Особенности деятельности пациентских НКО в условиях пандемии COVID-19

- Активно информировать целевые группы пациентов.
- Обобщать и анализировать поступающие обращения.
- Активно защищать права пациентов.
- Развивать новые формы взаимодействия и информирования: горячая линия, вебинар, соцсети и др.



# Информирование пациентов об особенностях поведения во время пандемии COVID-19

ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ  
ЗДОРОВЬЕ ДЛЯ ВСЕХ



Дорогие коллеги!

Мы столкнулись с новыми вызовами, такими, которых не могли даже предполагать.

Возникает множество вопросов: как получить рецепт, примет ли пациента больница, будет ли лечение непрерывным, есть ли специфика у моего заболевания в этой ситуации?

На все эти вопросы нам необходимо совместно с органами власти, специалистами находить и распространять ответы.

Уже накапливается опыт. Всероссийское общество гемофилии, ООИИ Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» и Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом подготовили и распространяют рекомендации для пациентов по своим нозологиям. Рекомендации основаны на материалах всемирных организаций и российских медицинских ассоциаций соответствующего профиля. Прилагаем их в качестве примера:

<https://hemophilia.ru/news/1133-covid-19-koronavirus-rekomendacii-dlja-bolnyh-gemofiliej-i-boleznju-villebranda.html>

<https://revmo-covid.ru>

<https://www.patients.ru/members/oooibrs/news/2020/03/rekomendatsii-po-taktike-vedeniia-patsientov-s-rasseiannym-sklerozom>

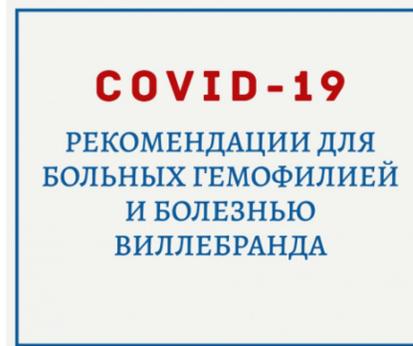
Если вашими организациями готовятся подобные или иные материалы – предлагаем организовать обмен ими и их распространение через ресурсы ВСП.



ВОГ | ИНФОРМАЦИЯ | ПРАВОВАЯ ПОМОЩЬ

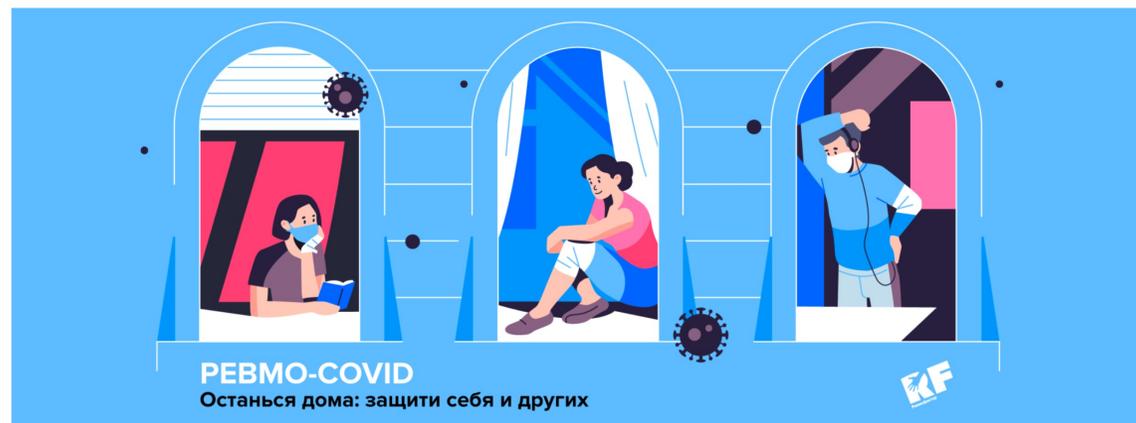
## COVID-19 (коронавирус): Рекомендации для больных гемофилией и болезнью Виллебранда

26-03-2020, 18:05 ★ 2



РЕВМО-COVID Информация Рекомендации Ресурсы Задать вопрос

## РЕВМО-COVID: центр поддержки пациентов с ревматическими заболеваниями во время пандемии COVID-19



ОООИБРС  
Общероссийская общественная организация  
инвалидов-больных рассеянным склерозом

О СОЮЗЕ | НОВОСТИ | ОРГАНИЗАЦИИ | ЭКСПЕРТ ЦЕНТР | ПРОЕКТЫ | КОНГРЕСС

20.03.2020 Санкт-Петербург. Рекомендации по тактике ведения пациентов с рассеянным склерозом

20 марта 2020 г. 19:22 | Рассеянный склероз

Рекомендация МАВРС по ведению пациентов с РС в условиях пандемии COVID-19  
22.03.2020



Медицинская ассоциация врачей и центров рассеянного склероза и других нейроиммунологических заболеваний  
+7 (812) 332-08-83  
www.mavrcs.ru  
190000, Россия, г Санкт-Петербург, улица Галерная, дом 20-22 лит. А



# 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.



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

+7(495) 612 20 53, +7(495) 748 05 10  
www.patients.ru, pat@patients.ru

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



Исх. № ВСП-01/062  
от 25 марта 2020 г.

Председателю Правительства  
Российской Федерации  
М.В. Мишустину

Уважаемый Михаил Владимирович!

В связи со сложной эпидемиологической ситуацией, вызванной распространением коронавируса COVID-19 в Российской Федерации, Всероссийский союз пациентов обращается к Вам с просьбой принять дополнительные меры для обеспечения защиты здоровья и жизни пациентов, страдающих хроническими заболеваниями, в том числе имеющих инвалидность.

Реализация государственных мер борьбы с распространением эпидемии предусматривает выход на карантин или самоизоляцию значительной части населения Российской Федерации, также предусмотрены продолжительный период нерабочих дней, который может быть ещё неоднократно продлён.

В этой связи вызывает беспокойство возможность сохранения стабильности системы льготного лекарственного обеспечения в части регулярной выписки и получения льготных рецептов и их дальнейшей реализации в аптечных учреждениях.

Всероссийский союз пациентов считает необходимым осуществление мер, направленных на уменьшение нагрузки медицинских организаций, снижение числа контактов между пациентами как между собой, так и с медицинскими работниками, а за счет обеспечения бесперебойности лекарственной терапии предотвращение ухудшения состояния пациентов с хроническими заболеваниями.

Мы предлагаем органам государственной власти предпринять следующие меры:

1. Обеспечить *дистанционную (заочную)* выписку льготных лекарственных препаратов в форме *электронного рецепта* на курсовое лечение сроком до 180 дней.
2. В случае невозможности оформления электронного рецепта обеспечить возможность *дистанционного (заочного)* оформления обычных льготных рецептов на курсовое лечение сроком до 180 дней и доставку их в аптечные учреждения *без участия самого пациента*.
3. Обеспечить возможность оформления льготных рецептов и их реализацию в аптечных учреждениях на время дней, объявленных нерабочими.
4. Обеспечить возможность доставки лекарственных препаратов из аптек непосредственно на дом пациентам силами медицинских и аптечных учреждений, волонтеров, служб доставки.

Убеждены, что реализация предлагаемых нами мер позволит с одной стороны эффективно реализовывать меры по недопущению распространения инфекции среди пациентов и инвалидов, страдающих хроническими заболеваниями, а с другой стороны не допустить перебоев в лекарственной терапии жизненно важными лекарственными препаратами.

Просим Вас рассмотреть наши предложения и дать соответствующие поручения для их реализации.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,

Сопредседатели Всероссийского союза пациентов

Я.В. Власов

Ю.А. Жулёв

Мы предлагаем органам государственной власти предпринять следующие меры:

1. Обеспечить *дистанционную (заочную)* выписку льготных лекарственных препаратов в форме *электронного рецепта* на курсовое лечение сроком до 180 дней.
2. В случае невозможности оформления электронного рецепта обеспечить возможность *дистанционного (заочного)* оформления обычных льготных рецептов на курсовое лечение сроком до 180 дней и доставку их в аптечные учреждения *без участия самого пациента*.
3. Обеспечить возможность оформления льготных рецептов и их реализацию в аптечных учреждениях на время дней, объявленных нерабочими.
4. Обеспечить возможность доставки лекарственных препаратов из аптек непосредственно на дом пациентам силами медицинских и аптечных учреждений, волонтеров, служб доставки.



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

+7(495) 612 20 53, +7(495) 748 05 10  
www.patients.ru, pat@patients.ru

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



Исх. № ВСП-01/069  
от 09 апреля 2020 г.

Министру здравоохранения  
Российской Федерации  
М.А. Мурашко

Уважаемый Михаил Альбертович!

В связи с введением дополнительных санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий по недопущению распространения новой коронавирусной инфекции, вызванной 2019-nCoV в ряде медицинских организаций, Всероссийский союз общественных объединений пациентов обращаются к вам по вопросу маршрутизации пациентов с хроническими заболеваниями (дети и взрослые), получающих лекарственное обеспечение по ОМС в рамках стационара, в том числе дневного стационара.

В соответствии с постановлением Правительства РФ от 3.04.2020 №432 «Об особенностях реализации базовой программы обязательного медицинского страхования в условиях возникновения угрозы распространения заболеваний, вызванных новой коронавирусной инфекцией» и в соответствии с приказом Министерства здравоохранения РФ от 19.03. 2020 г. № 198н "О временном порядке организации работы медицинских организаций в целях реализации мер по профилактике и снижению рисков распространения новой коронавирусной инфекции COVID-19" вводятся существенные ограничения на оказания плановой специализированной медицинской помощи (СМП).

В рамках плановой СМП многие пациенты с хроническими заболеваниями получают длительные курсы жизненно необходимой терапии. Терапия проводится за счет средств ОМС в стационаре или дневном стационаре. На данный момент во многих субъектах РФ дневные стационары сворачивают оказание плановой помощи, что приводит к ограничению доступа людей к необходимой лекарственной терапии. На фоне отсутствия доступа к лекарственному обеспечению по ОМС данные группы пациентов неизбежно получают обострение хронических заболеваний, что может увеличить как риск инфицирования новой коронавирусной инфекцией, так и более тяжелого течения заболеваний, что будет требовать более существенных финансовых и кадровых ресурсов для лечения пациентов с тяжелыми хроническими жизнеугрожающими заболеваниями.

Просьба дать разъяснения по порядку оказания лекарственного обеспечения в рамках системы ОМС в стационаре, в том числе через дневные стационары, пациентов с хроническими заболеваниями, нуждающимся в лекарственной терапии по жизненным показаниям.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,

Сопредседатели Всероссийского союза пациентов

Я.В. Власов

Ю.А. Жулёв

В рамках плановой СМП многие пациенты с хроническими заболеваниями получают длительные курсы жизненно необходимой терапии. Терапия проводится за счет средств ОМС в стационаре или дневном стационаре. На данный момент во многих субъектах РФ дневные стационары сворачивают оказание плановой помощи, что приводит к ограничению доступа людей к необходимой лекарственной терапии. На фоне отсутствия доступа к лекарственному обеспечению по ОМС данные группы пациентов неизбежно получают обострение хронических заболеваний, что может увеличить как риск инфицирования новой коронавирусной инфекцией, так и более тяжелого течения заболеваний, что будет требовать более существенных финансовых и кадровых ресурсов для лечения пациентов с тяжелыми хроническими жизнеугрожающими заболеваниями.

Просьба дать разъяснения по порядку оказания лекарственного обеспечения в рамках системы ОМС в стационаре, в том числе через дневные стационары, пациентов с хроническими заболеваниями, нуждающимся в лекарственной терапии по жизненным показаниям.



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

+7(495) 612 20 53, +7(495) 748 05 10  
www.patients.ru, pat@patients.ru

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



Исх. № ВСП-01/071  
от 21 апреля 2020г.

Министру здравоохранения  
Российской Федерации  
М.А. Мурашко

Уважаемый Михаил Альбертович!

В дополнение к письму Исх. N ВСП-01/069 от 9 апреля 2020 года информируем Вас о том, что в связи с реализацией постановления Правительства РФ от 3.04.2020 №432 «Об особенностях реализации базовой программы обязательного медицинского страхования в условиях возникновения угрозы распространения заболеваний, вызванных новой коронавирусной инфекцией» и приказа Министерства здравоохранения РФ от 19.03. 2020 г. № 198н "О временном порядке организации работы медицинских организаций в целях реализации мер по профилактике и снижению рисков распространения новой коронавирусной инфекции COVID-19" организации члены Всероссийского союза пациентов сообщают о возникновении сложностей с получением жизненно необходимой лекарственной терапии и медицинской помощи в рамках оказания плановой специализированной медицинской помощи (стационар и дневной стационар) пациентов (взрослые и дети) со следующими заболеваниями: ревматические заболевания с высокой степенью активности заболевания и/или требующие циклической иммуносупрессивной терапии, воспалительные заболевания кишечника, синдром короткой кишки, несовершенный остеогенез, муковисцидоз, первичный иммунодефицит, хронические гепатиты В и С.

В большинстве случаев причина в том, что жизненно важная плановая медицинская помощь становится недоступной в связи прекращением планового приема пациентов в стационары (дневные стационары).

Уверены, что кроме вышеназванных групп пациентов, страдающих хроническими заболеваниями, в постоянной терапии в условиях стационаров (дневных стационаров) нуждается намного более широкий контингент. В связи с этим просим Вас дать указание запросить данную информацию у главных внештатных специалистов Минздрава России.

К сожалению, в сложившейся ситуации пациенты имеют ограниченный доступ не только к необходимому пожизненному медикаментозному лечению, получаемому в стационаре в рамках системы ОМС, но и к другим видам жизненно необходимой медицинской помощи.

В связи с вышеназванным просим Вас дать разъяснения по применению приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации № 198н в части необходимости сохранения в рамках стационаров (дневных стационаров) плановой жизненно важной медицинской помощи, включая лекарственную терапию, пациентам с хроническими заболеваниями.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,  
Сопредседатели Всероссийского союза пациентов

Я.В. Власов

Ю.А. Жулёв

Члены Всероссийского союза пациентов сообщают о возникновении сложностей с получением жизненно необходимой лекарственной терапии и медицинской помощи в рамках оказания плановой специализированной медицинской помощи (стационар и дневной стационар) пациентов (взрослые и дети) со следующими заболеваниями: ревматические заболевания с высокой степенью активности заболевания и/или требующие циклической иммуносупрессивной терапии, воспалительные заболевания кишечника, синдром короткой кишки, несовершенный остеогенез, муковисцидоз, первичный иммунодефицит, хронические гепатиты В и С.

В большинстве случаев причина в том, что жизненно важная плановая медицинская помощь становится недоступной в связи прекращением планового приема пациентов в стационары (дневные стационары).

Уверены, что кроме вышеназванных групп пациентов, страдающих хроническими заболеваниями, в постоянной терапии в условиях стационаров (дневных стационаров) нуждается намного более широкий контингент. В связи с этим просим Вас дать указание запросить данную информацию у главных внештатных специалистов Минздрава России.



# Временный порядок прохождения МСЭ в условиях пандемии COVID-19



ВСЕРОССИЙСКИЙ  
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ  
Здоровье для всех!

О СОЮЗЕ

НОВОСТИ

ОРГАНИЗАЦИИ

ЭКСПЕРТ ЦЕНТР

ПРОЕКТЫ

КОНГРЕСС

15.04.2020 Москва. Разъяснения о временном порядке признания инвалидности

📅 15 апреля 2020 г. 0:05





# Темы вебинаров ВСП для пациентов и пациентских НКО

**Ждём ваших предложений!**

**СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**



**Вместе мы сильнее!**

