

1. Фактически невозможно закупать лекарственные препараты и оборудование экстренно!  
Так как ограничение закупок: 1) по жизненным показаниям – проблемы с ФАС
- 2) По запросу катировок – не более чем на 100тыс. руб.
- 3) по договору поставки – только если в данном квартале не было закупок по данному коду группы товаров.
2. Отсутствие федерального центра для взрослых и больных муковисцидозом – резко сокращает продолжительность жизни (более 500 больных старше 18 лет).
3. Предусматривается ли специальная программа для проведения генетического исследования на наследственные заболевания (пренатальная диагностика ДНК ЭКО)
4. Пациенты с НАО просят включить в список редких орфанных заболеваний и обеспечить лечение в рамках госпрограммы
5. Решить проблему замены препарата при побочных эффектах. Закупка лекарств по торговым наименованиям. Выписка льготных рецептов на 3 месяца.
6. ДНК-диагностика, соответствующая европейским стандартам.
7. Бесплатная пренатальная диагностика.
8. Внесение в ИПР (индивидуальный план реабилитации) жизненно важного средства – прибор ингалятор.
9. Внесение высококалорийного питания для тяжелых больных муковисцидозом, бесплатное обеспечение.
10. Психологическая помощь в стационарах пациентам и их родственникам при постановке сложных диагнозов. Распадаются семьи...
11. В Воронежской области нарушается постановление №890 в обеспечении больных муковисцидозом жизненно важными препаратами (ингаляционными антибиотиками).
12. В НИИ Бакулева поставлен диагноз «Легочная артериальная гипертензия» и назначен Троклир. При возвращении в Самару обратились в МинЗдрав с просьбой обеспечить препаратом. Нам отказали, ссылаясь на то, что препарат не входит в списки (льготный, ЖНВЛС). Как добиваться получения препарата? Помощи от местных специалистов нет из-за его высокой стоимости.
13. В Читинской области обязуют получить инвалидность для получения препарата, входящего в «7 нозологий», никакие аргументы не действуют.
14. Финансирование программ по обеспечению больных ХМЛ препаратами второй линии терапии (дазатиниб, нилатиниб) в регионах.
15. Просим прояснить критерии включения препаратов в перечень ЖНВПП периодичность его пересмотра, обеспечить публичное обсуждение проекта перечня для пациентов и врачебного сообщества.
16. Если принят закон об «Органе здоровья граждан РФ», то каким образом будет осуществляться финансирование программы «7 нозологий»?

Региональная

Федеральная

Содружественная

Общественные организации против передачи закупок препаратов по «7 нозологиям» регионам. Кто будет осуществлять контроль за распределением этих целевых средств?

17. Муковисцидоз: нет разделения по флоре детей, взрослых, огромный процент инфицирования больных синегнойной палочкой и сепацией. Необходима стационарная помощь в боксированных отделениях, развитие внутривенной терапии амбулаторно. Новорожденных после скрининга часто госпитализируют в стационары, где они заражаются патогенной флорой.

18. Проблема редких онкологических, генетически обусловленных новообразований, будут ли они включены в перечень орфанных заболеваний.

19. ООО «Новые возможности».

- Ускорить внедрение новых современных научно-обоснованных стандартов и форм работы, поддерживающих и облегчающих жизнь инвалидов, наиболее тяжелых форм заболеваний, в том числе проживающих на дому.

- Для ликвидации трудностей, возникающих в связи с отсутствием в ФЗ «Об опеке» категорий: родителей опекунов, родственник-опекун. Внести изменения в ФЗ «об Опеке».

- Просим создание Общественного совета при главном психиатре МЗ СР РФ и в регионах для достижения большого понимания между профессионалами и обществом.

20. Перестанут ли стандарты оказания мед. помощи носить рекомендательный характер, необязательный к исполнению вопрос?

21. Просим рассмотреть возможность создания федерального медико-реабилитационного центра для больных с наследственными нервно-мышечными заболеваниями.

22. Рассмотреть вопрос о нормативах нагрузки врачей в поликлиниках и стационарах в сторону их законодательного снижения, предоставить участковым врачам право собственного собственноручного заполнения направления на МСЭ. Разработать положение о диспансеризации с включением не только первого этапа осмотров, но и всех последующих по классике и критериям диспансерных работ. Гарантии качества и доступности медицинской помощи. Исключить на уровне ЛПУ показатели здоровья и включить сроки ожидания – плановых консультаций, госпитализаций.

23. Организация доступной медицинской помощи взрослым пациентам с наследственными нервно-мышечными заболеваниями (колясочники). Аналогично по доступности лечению инвалидов-колясочников РС в стационарах.

24. Будет ли учтено в стандартах не только лечение по основному заболеванию, а при сопутствующих.

25. Просим обратить внимание на лекарственное обеспечение пациентов с высокой легочной гипертензией препаратов Троклир, который назначается по жизненным показаниям, под частую многие врачи не знают о данном диагнозе и препарате. Не назначают препарат в силу его дороговизны.

26. Точно определить критерии бессрочного определения инвалидности

-разработать закон о частной медицине

-ведомственные приказы на этапе разработки обязательно согласовывать с кафедрами организации здравоохранения

-для руководителей ЛПУ обязательное обучение вопросам менеджмента

-приведение системы последипломного образования в соответствии с западными (накопительная система баллов, учитывающая нагрузку работ).

27. Участие детей с ФКУ не только лечебными смесями, но и малобелковыми продуктами, обеспечение лечебными смесями детей старше 18 лет и материнская ФКУ.

28. В инструкции на российский препарат интерферон-бета1б (ронбетал) нет указания на то, что он не рекомендован детям. На вопросы, обращенные сотрудникам фирмы Биокад, о том, можно ли применять препарат для лечения детей – отвечают «ни в коем случае».

29. Бесплатная реабилитация для людей, не имеющих инвалидности.

30. Пересадка легких, больным муковисцидозом

31. Назрела необходимость строительства медико-реабилитационного центра для детей с ДЦП в Самаре, подтверждением служит статистика.

32. Закупка больным РС препаратов 2 линии.

33. Проблема с организацией реабилитационного процесса больных РС в спец. центрах, центрах реабилитации и санаториях, их практически нет нигде, кроме Самары (необходимо организовать комиссию по изучению имеющихся ресурсов (брошенных санаториев и центрах реабилитации). Затем разработкой необходимого комплекса спец. аппаратного обеспечения (мотомед, стабиллоплатформа и т.п.), специалистов ЛФК, все должно быть приспособлено для людей с разной степенью двигательных особенностей. Весь комплекс может быть использован для других категорий неврологических больных. Основная идея не санаторий неврологического профиля для больных РС, а санаторий для больных РС, принимающий все другие категории

34. Синдром Ретта:

-создание реестра пациентов с ср

-включение российских исследователей в одну из международных исследовательских групп по СР

-ранняя диагностика СР до 2 лет,

-разработка ИПР ребенка с СР с учетом образовательных возможностей, реабилитационного потенциала

-создание реабилитационного центра федерального уровня для детей и взрослых с ср

35. Критерии формирования перечня редких болезней: Кто формирует списки? Когда и где они будут опубликованы? И будет ли общественное обсуждение?

36. Просим оставить в силе положение приказа МЗиСР РФ № 665 в части получения льготных лекарств, не входящих в перечень по НЛС, но необходимых по жизненным показаниям и назначаемых по решению врачебной комиссии.

37. Необходимо обязательная ПЦР диагностика донорской крови! Применяется в основном ИФА-тестирование. Оно крайне неинформативно и пациенты заражаются гепатитами и другими вирусами. Таким образом, основное заболевание вылечили, но сделали пациента хроническим больным.

38. При распределении антигемофильных факторов в рамках программы «7нозологий» в регионы ранее не учитывалось, что у ряда пациентов помимо дефицита фактора 8 есть дефицит фактора Виллебранда и этой категории для эффективного лечения нужны препараты с наличием ФВ (октанат, иммунат). Кроме того, ряд пациентов находится на специфической терапии индукции иммунной толерантности (ИИТ), которым необходим именно октанат. Будет ли учитываться это обстоятельство?

39. Обеспечивать бесплатными базисными ЛП, в том числе ГИБП, по наличию заболевания, а не по наличию инвалидности (уже поздно лечить!!!).

40. Жесткий контроль за обеспечением жизненнонеобходимыми лекарственными препаратами (инсулин, сахароснижающие таблетированные средства) региональных властей. В Московской области инсулинозависимые диабетики не получали инсулин июль, август 2011года (региональные льготники).

41. Принять госпрограмму борьбы с ревматическими заболеваниями (РЗ) детей и взрослых.

42. Создать Всероссийский регистр больных с РЗ.

44. Обеспечить преемственность между различными программами медицинской помощи.

43. Ужесточить контроль за качеством ЛП.
44. Внести все базовые препараты, включая современные эффективные ГИБП в списки бесплатных ЛП.
45. Обеспечивать всеми бесплатными ЛП по наличию заболевания, а не по наличию инвалидности.
46. Утвердить новые современные стандарты оказания медицинской помощи пациентам с РЗ.
47. Открыть специализированные центры реабилитации больных с РЗ.
48. Увеличить ревматологическую службу.
49. Обеспечение ВМП больных гемофилией в Пензенской области (эндопротезирование). А также в Удмуртии, Мари-Эл, Самара.
50. Болезнь Фабри –инвалидизация и выделение лекарственных средств. Когда?
51. Назрела необходимость в открытии центра реабилитации для детей и взрослых с онкогематологическими заболеваниями в Самаре и во всей России.
52. Собирается ли МЗ ограничить выпуск отечественных препаратов – биоаналогов в связи с отсутствием нормативов о контроле за их качеством?
54. Будет ли принят закон о закупках препаратов для РФ по торговым наименованиям, а не по МНН?
55. Целесообразна ли работа МСЭК при полном их незнании течения болезни у больных?
56. Необходимо финансирование орфанных заболеваний за счёт федерального бюджета.
57. Долой ФЗ-94 – антипациентский закон.
58. Когда, наконец, реабилитация станет самостоятельным направлением – со своим правовым статусом, учреждениями, методиками и кадрами?
59. В городах стали пропадать лекарства – скоро опять надо будет в Москву ехать за препаратами в аптеки?
60. Включение сарком костей и мягких тканей в список орфанных жизнеугрожающих или инвалидизирующих заболеваний.
61. Федеральные центры проводят только неоадьювантную химиотерапию, а после проведения операции или лучевой терапии направляют на лечение по месту жительства. Но в регионах часто отказываются капать ту же дозу препаратов, да и сами препараты часто заменяют отечественными аналогами, которые, к сожалению, оказываются неэффективными. Отказывают в лечении новыми эффективными препаратами.
62. Затруднен доступ к адекватному обезболиванию для проведения паллиативной помощи.

63. Профилактика вертикального пути передачи ВИЧ-инфекции (от матери к ребенку) - Обеспечение детей рожденных от ВИЧ-инфицированных женщин качественными заменителями грудного молока за счет средств Федерального Бюджета.

Вопросы на брифинге:

1) Фенилкетонурия:

-однообразие пищевого рациона, которое очень дорогое

-расширение социальной поддержки для таких семей

-мониторинг

-статус «инвалид детства»

-устройства в детские сады

Альтернатива с ФКУ – обеспечение питания в период детородного возраста.

2) Препараты II линии терапии – какова перспектива обеспечения такими препаратами (они в перечне жизненноважных)

3) Когда можно ожидать расширение списка редких заболеваний (онкологические заболевания)?

Критерии формирования? Учитывается ли дорогое лечение? (ОМС)

Формирование бюджетных остатков- формирование с бюджетных потребностей?

4) Гемофилия – планирование семьи – нужно бесплатное ЭКО с предимплантационной диагностикой для носительниц наследственных заболеваний.

5) Орфаны- перечень критериев (четкие) = перечень заболеваний

6) РС: 1- ограничение выпуска биоаналогов? 2 - Будет ли поддержка отечественных производителей?

7) Муковисцидоз: 1. Благодарность за поддержку

2. Предусматривается ли создание региональных центров (а не только врачей) для таких больных? Особенно актуально для взрослых => предложение в министерство и контроль

8) Выбор женщиной врача во время беременности по родовому сертификату ? => женщина имеет право выбирать и менять

9) Легочная гипертензия: крайне дорогое лечение, плохое обеспечение препаратами. Татарстан – 26 больных, только одной удалось получить необходимые препараты. => Заболевание внесено в перечень орфанных.

10) РС 890 постановление – нерациональное использование федеральных средств?

94 постановление если непереносимость, то альтернативных препаратов нет? не в компетенции МЗОРФ

Ответ – позиция министерства – есть аргументы в пользу закупки альтернативных препаратов

- но в регионах прокуратура трактует покупку лекарств по Постановлению 890 пациентам с диагнозом из программы «7 нозологий» как не целевое использование средств.

11) Организация «Новые возможности» - почему нет помощи психическим больным? (санаторное лечение, льготные поездки и т.п.)

12. Общество помощи онкогематологическим больным: если есть в анамнезе онкогематологическая или гематологическая патология, больным уже никогда не дают путевок в санаторий, т.к. эти заболевания, согласно методическим указаниям по отбору больных на санаторно-курортное лечение, являются абсолютными противопоказаниями. Необходимо пересмотреть устаревшие критерии, ведь сегодня лечение высокотехнологичное и заболевания излечимы. Положительным примером является санаторий «Русское поле» для детей, перенесших онкогематологическое заболевание, но он – один на всю страну.

13. РС 1) Куда больные могут поехать реабилитироваться?

2) Неврологические санатории не вполне компетентны в вопросах реабилитации с РС.

14. Общество «Болезнь Гоше»: Необходимость психологической помощи в стационарах, особенно для родителей?

Ответ: сегодня предусмотрен по штату в больницах психолог; так же, необходимо обучить персонал общению с такими больными и их родителями.

15. Нефрология: планируется ли создание национального проекта по нефрологии?

Ответ: вопрос в разработке

16. Фонд... «Нервно-мышечные заболевания»: 1) Благодарность за помощь детям;

2) После 18 лет детям «некуда идти», очень сложно получить направление на лечение, реабилитацию;

3) Необходимо создавать медико– реабилитационные регионарные центры

17) Гемофилия: город Пенза: для больных с гемофилией не хватает квот на протезирование, есть только на реабилитацию. Какое решение ситуации возможно?

18) Общество больных синдромом Ретта: плохая информированность врачей о таком диагнозе, поэтому вовремя не ставят диагноз и не правильно лечат. Какое решение данной ситуации Вы видите? Внесена ли данная патология в регистр редких заболеваний?

19) Включен ли наследственный ангионевротический отек в регистр орфанных заболеваний? И, соответственно, как будет финансироваться лечение и реабилитация