



МЕЖОТРАСЛЕВОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ

**ФАРМПРОБЕГ**

**Дом  
Редких**



АВТОНОМНАЯ  
НЕКОММЕРЧЕСКАЯ  
ОРГАНИЗАЦИЯ  
Центр экспертной помощи по вопросам,  
связанным с редкими заболеваниями



Чтобы видеть!



**геном**  
центр помощи пациентам

Результаты пациентского опроса:

Система организации  
здравоохранения глазами  
«редких» пациентов — 2020



# Цель и задачи исследования

Цель исследования — изучение отношения орфанных пациентов к существующей системе организации здравоохранения в разрезе диагностики, лекарственного обеспечения и оказания медицинской помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями.

## ЗАДАЧИ:

- ✓ оценка работы аптек и врачей, участвующих в выдаче льготных препаратов, а также органов управления здравоохранения субъектов Российской Федерации;
- ✓ измерение уровня удовлетворенности орфанных пациентов в текущей ситуации;
- ✓ определение наиболее значимых зон становления и развития системы здравоохранения в области редких заболеваний.

*@ 2020, ООО «Межотраслевое объединение «ФАРМПРОБЕГ». Все права защищены. Ни одна часть этого документа не может быть воспроизведена или передана каким-либо образом, электронным, механическим, методом фотокопирования, записи или как-то ещё без письменного разрешения ООО «Межотраслевое объединение «ФАРМПРОБЕГ».*



## Выборка исследования, %

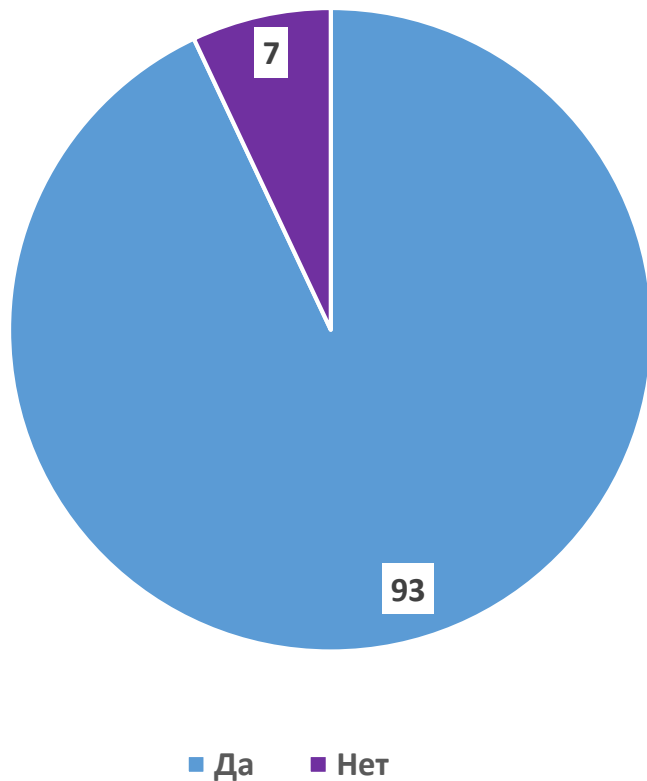
Брянская область	Белгородская область	Владимирская область	Волгоградская область	Вологодская область	Воронежская область	г. Москва	г. Санкт-Петербург	Иркутская область	Калининградская область
1%	1%	1%	2%	1%	2%	10%	6%	2%	1%
Калужская область	Кемеровская область	Кировская область	Краснодарский край	Красноярский край	Курская область	Ленинградская область	Липецкая область	Московская область	Нижегородская область
2%	1%	2%	4%	1%	1%	4%	1%	10%	2%
Новосибирская область	Омская область	Оренбургская область	Пермский край	Республика Адыгея	Республика Башкортостан	Республика Дагестан	Республика Карелия	Республика Крым	Республика Марий Эл
2%	2%	1%	1%	1%	3%	1%	1%	1%	1%
Республика Татарстан	Ростовская область	Самарская область	Свердловская область	Смоленская область	Ставропольский край	Тверская область	Томская область	Тульская область	Тюменская область
4%	1%	2%	4%	1%	1%	1%	1%	1%	1%
Ульяновская область	ХМАО	Челябинская область	Чувашия	Читинская область	Сахалинская область	Саратовская область	Забайкальский край	Пензенская область	Ярославская область
1%	1%	4%	1%	1%	2%	1%	1%	1%	1%

**В исследовании приняли участие 812 респондентов**



# Портрет респондентов

Болеете ли вы или члены вашей семьи редким (орфанным) заболеванием?, %

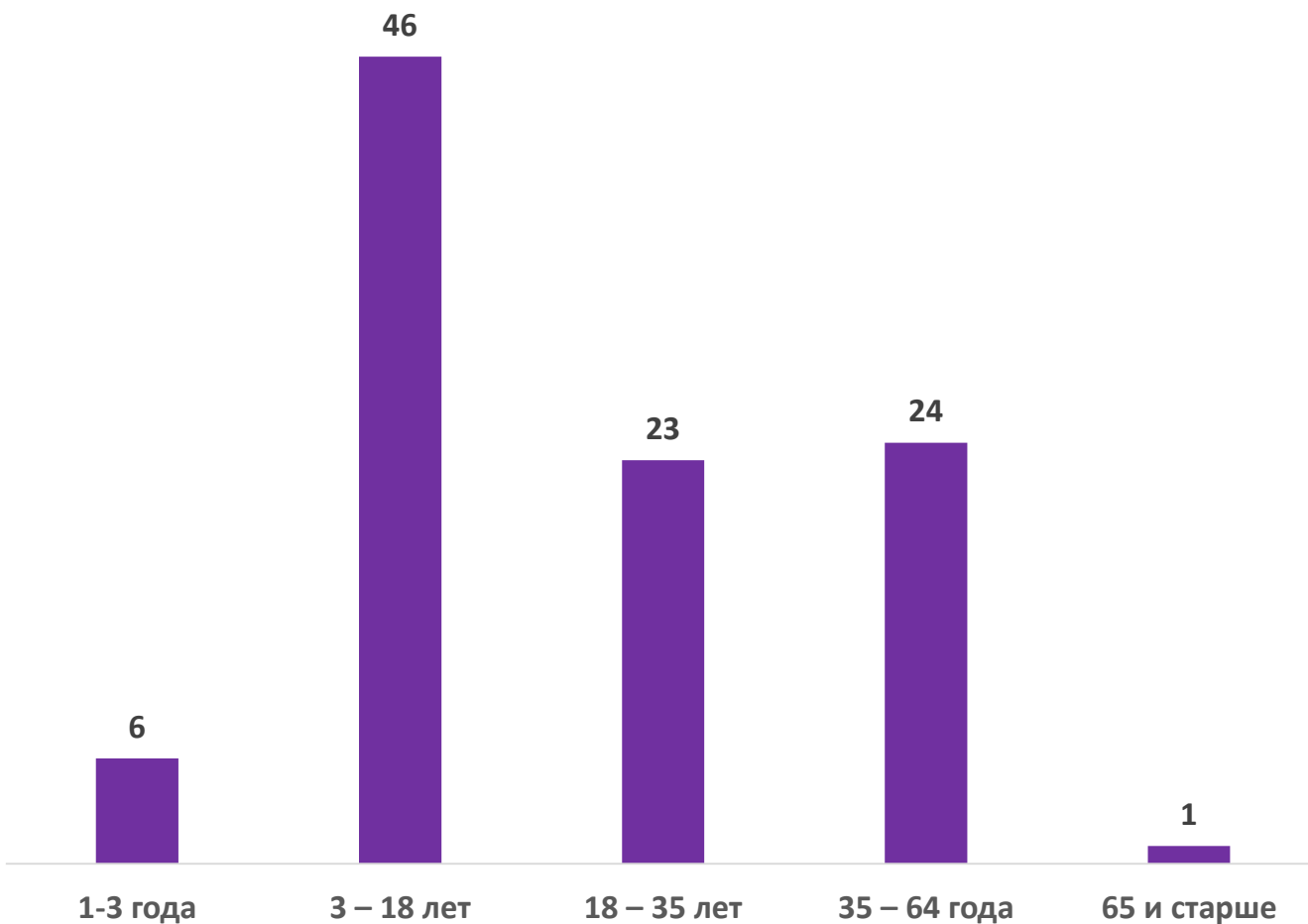


Укажите, пожалуйста, кто в вашей семье является орфанным пациентом?, %

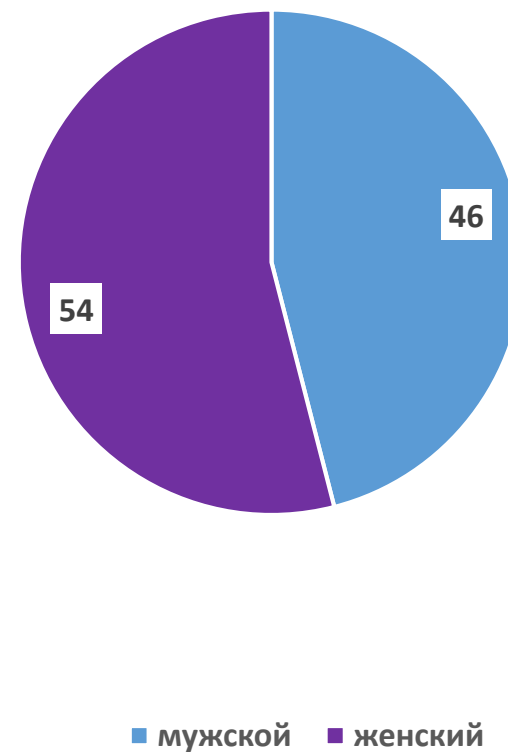


# Пол и возраст редких пациентов

Укажите, пожалуйста, возраст редкого пациента?, %



Укажите пол редкого пациента?, %



# Перечень заболеваний респондентов

Укажите, пожалуйста, название орфанного заболевания, которым болеете вы или члены вашей семьи, %.



\* ДРУГИЕ – перечень основных «других» орфанных заболеваний отражен на следующем слайде



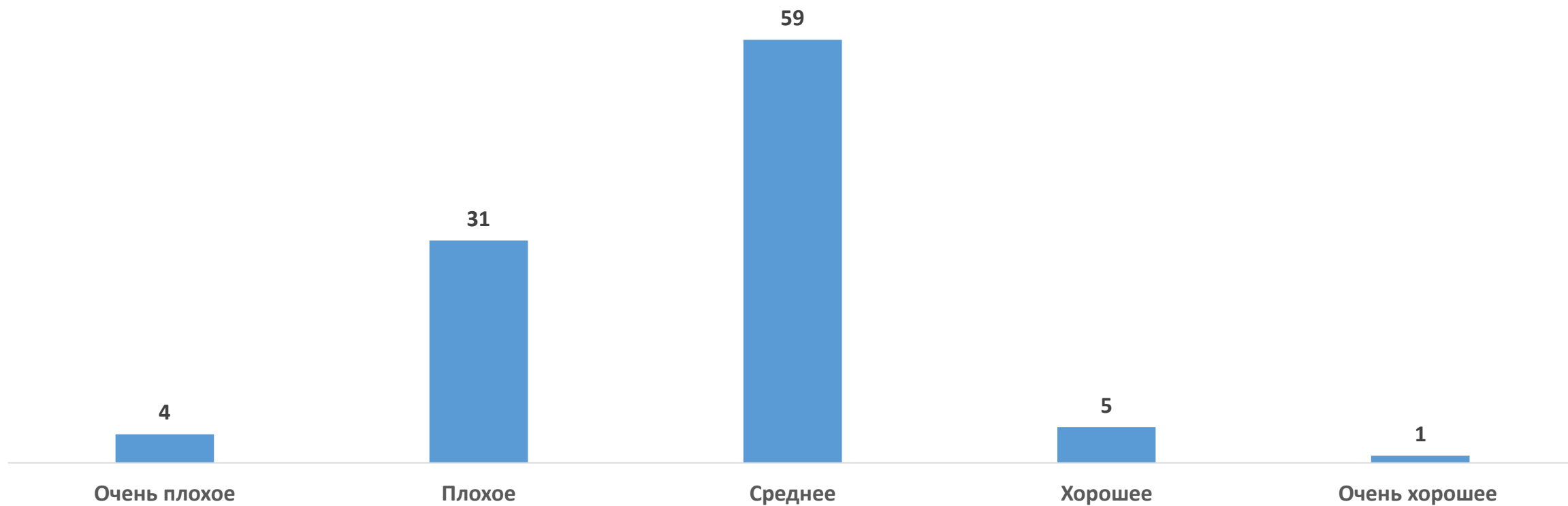
## Основные «ДРУГИЕ» орфанные заболевания:

Врожденная аномалия сердечных камер и соединений неуточненная; Другие формы гипогликемии; Крона болезнь; Врожденные аномалии (пороки развития) переднего сегмента глаза; Другие апластические анемии; Конституциональная апластическая анемия; Иммунодефициты, связанные с другими значительными дефектами; Другие иммунодефициты; Другие виды генерализованной эпилепсии и эпилептических синдромов; Хроническая тромбоэмболическая легочная гипертензия; Синдром короткой кишки; Липофусциноз нейронов; Другие мукополисахаридозы; Другие уточненные нарушения обмена веществ; Синдром Ретта; Язвенный колит; Туберозный склероз; Кандидоз кожи и ногтей; Зигомикоз; ЗНО губы; Анемии наследственные гемолитические ; Другие уточненные иммунодефицитные нарушения; Другие нарушения с вовлечением иммунного механизма, не классиф в др. рубр; Врожденные адреногенитальные нарушения, связанные с дефицитом ферментов; Фенилкетонурия классическая; Кистозный фиброз; Комбинирование вокализмов и множественных моторных тиков [синдром де ла Туретта]; Другие кардиомиопатии; Другой хронический остеомиелит; Другие уточненные хромосомные аномалии; Нейробластома; Злокачественное новообразование глаза и его придаточного аппарата, сетчатки; Болезнь Виллебранда ; Агранулоцитоз; Общий переменный иммунодефицит; Карцинома Меркеля; Другие уточненные эндокринные расстройства; Альбинизм; Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью; Нарушения обмена жирных кислот; Нарушения обмена серосодержащих аминокислот; Нарушения обмена цикла мочевины; Мозжечковая атаксия с нарушением репарации ДНК и др.



# Финансовое положение респондентов

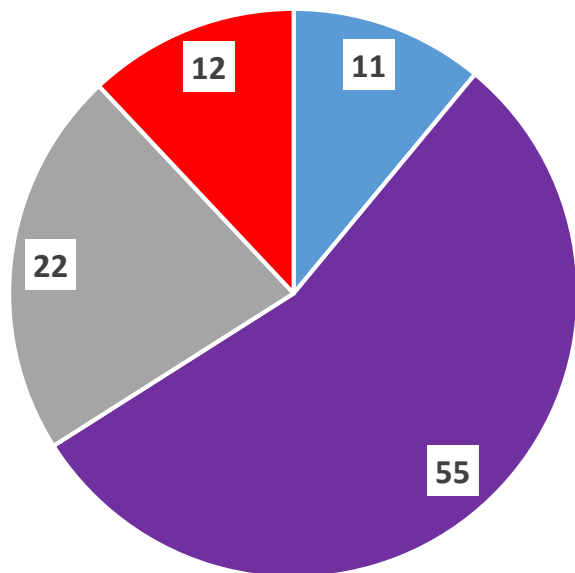
Как бы вы оценили в настоящее время материальное положение вашей семьи?, %





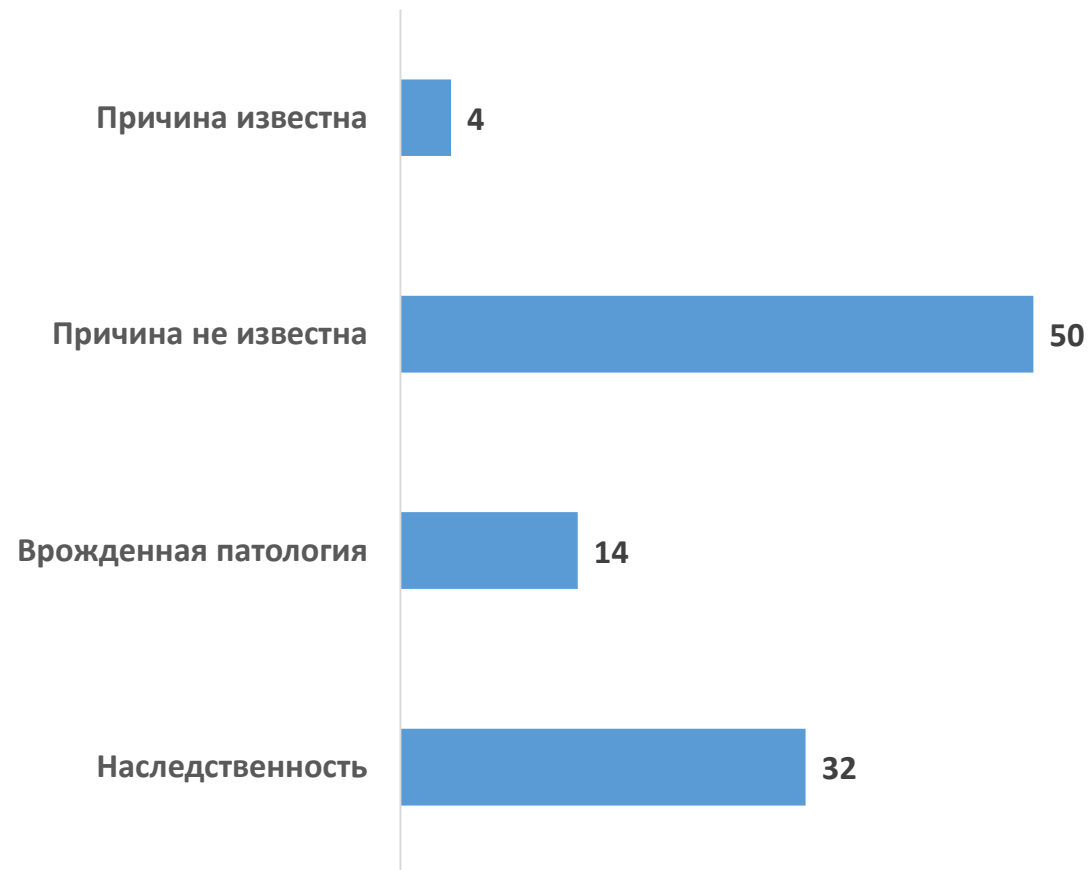
# Восприятие орфанной болезни

С точки зрения личного восприятия для вас редкая болезнь – это:, %

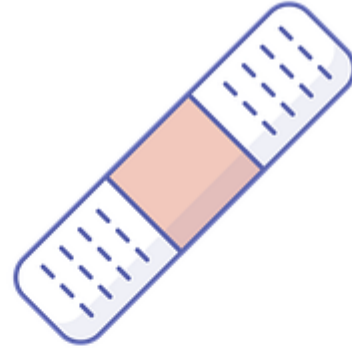


- В России эта проблема стоит особенно остро
- В России этой проблеме не уделяется должное государственное внимание
- Проблема здравоохранения для всего мира
- Дискриминация орфанных пациентов

С точки зрения медицины для вас редкая болезнь – это:, %

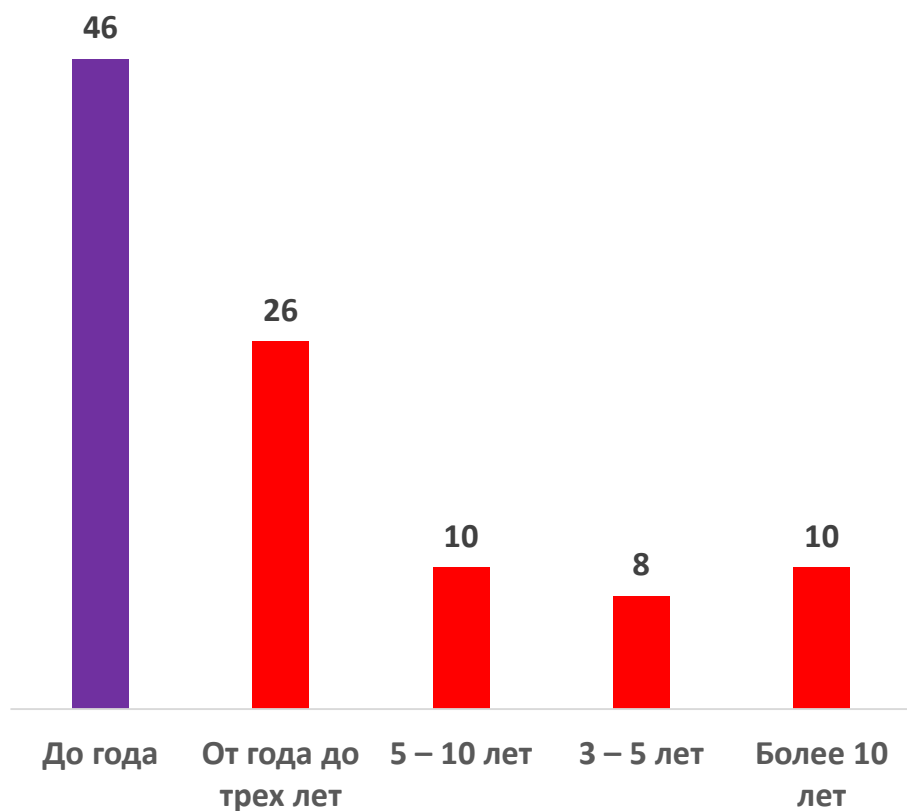


# I БЛОК. ДИАГНОСТИКА ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ



# Длительность постановки диагноза

Сколько времени заняла постановка диагноза с момента проявления первых клинических симптомов?, %



Укажите основную причину длительной постановки диагноза? (длительность постановки диагноза - от года и выше), %

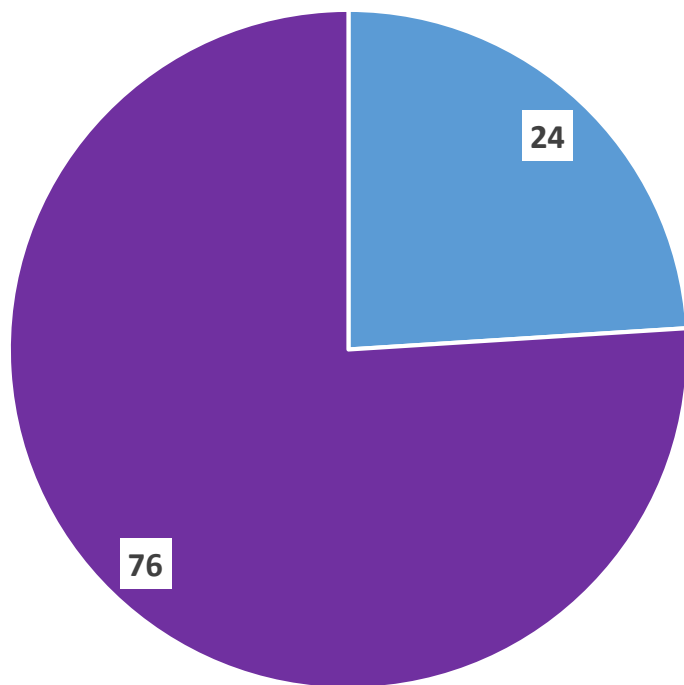


**!!! 54% РЕСПОНДЕНТОВ ОТМЕТИЛИ, ЧТО ДЛИТЕЛЬНОСТЬ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА ОТ ГОДА И ВЫШЕ**



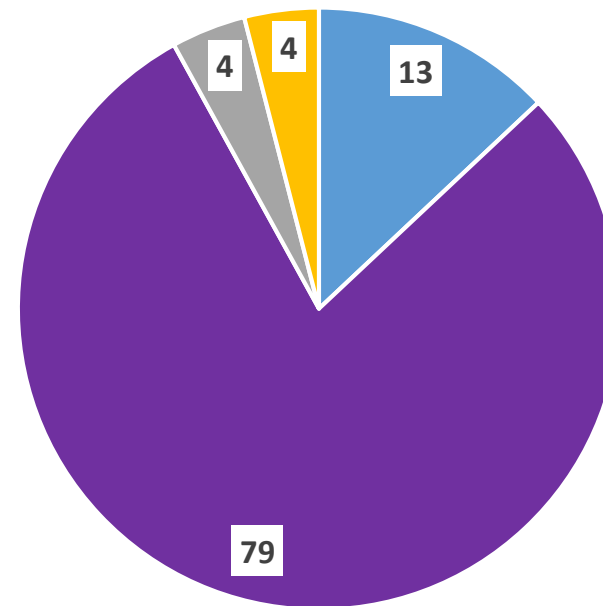
# Информированность о редких заболеваниях

Слышали ли вы о редких заболеваниях до постановки диагноза?, %



■ Да ■ Нет

Предоставляли ли медучреждения во время диагностики информацию об орфанных заболеваниях ?, %



■ Да

■ Нет

■ Направляли в пациентские или родительские сообщества

■ Рекомендовали специализированные сайты о редких заболеваниях



# Предложения пациентов в области диагностики орфанных заболеваний

Какие задачи диагностики и профилактики редких болезней необходимо, на ваш взгляд, решать в первую очередь? (не более трех ответов), %

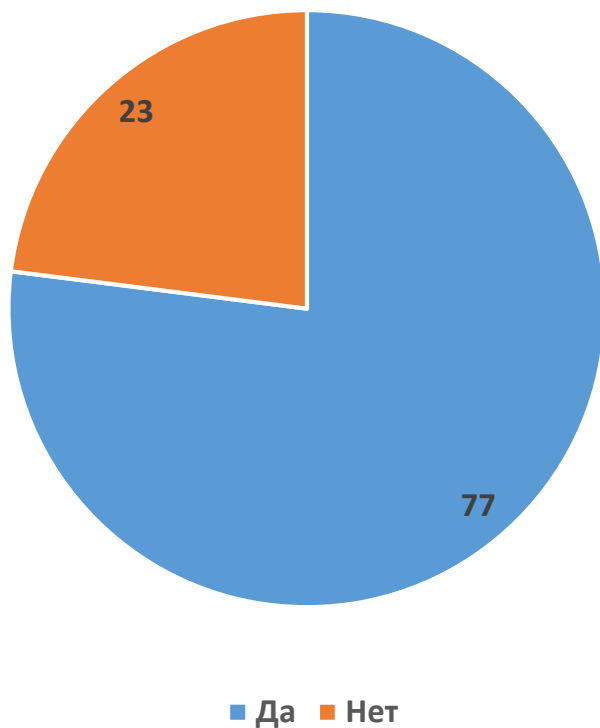


## II БЛОК. ДОСТУПНОСТЬ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ ГЛАЗАМИ РЕДКИХ ПАЦИЕНТОВ



# Ключевые сложности лекобеспечения

Испытывали ли вы сложности с приобретением лекарственных средств для лечения редкого заболевания?, %



Укажите основные сложности, с которыми вы столкнулись при приобретении необходимых для лечения лекарственных средств? (не более 3 ответов) %



**!!! 77% РЕСПОНДЕНТОВ ОТМЕТИЛИ, ЧТО ИСПЫТЫВАЛИ СЛОЖНОСТИ ЛЕКОБЕСПЕЧЕНИЯ**

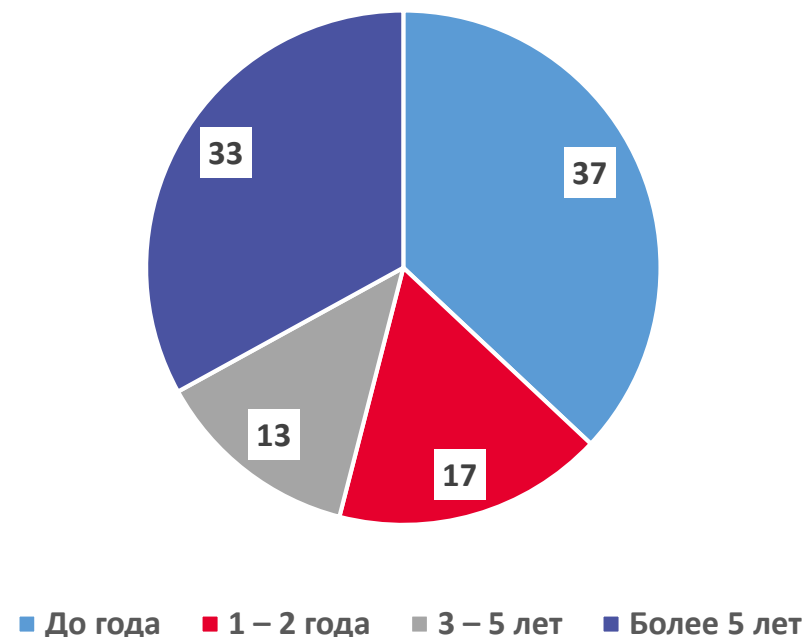


# Текущая картина лекобеспечения

В данный момент вы\член вашей семьи с орфанным заболеванием получает необходимые лекарства?, %



Как долго вы не можете добиться лекарственного обеспечения?, %



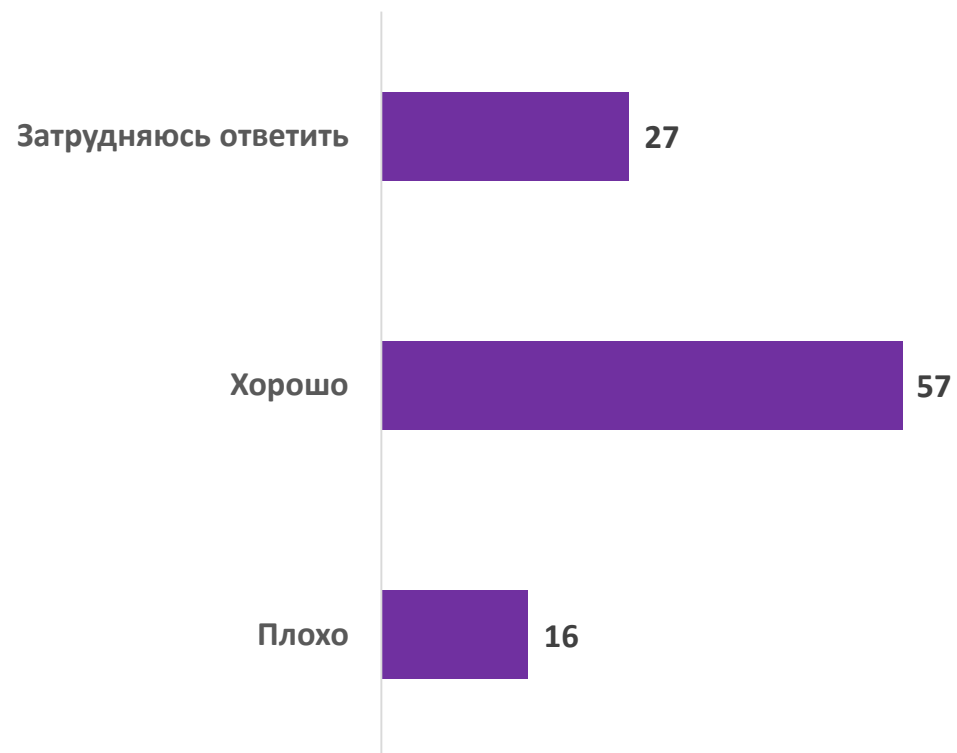
**!!! 69% РЕСПОНДЕНТОВ ДО СИХ ПОР НЕ ОБЕСПЕЧЕНЫ ЛЕКАРСТВАМИ ИЛИ ПОЛУЧАЮТ ИХ С ПЕРЕБОЯМИ**





# Оценка работы аптек и врачей

Оцените работу врачей, отвечающих за выдачу рецептов на бесплатные лекарства, %

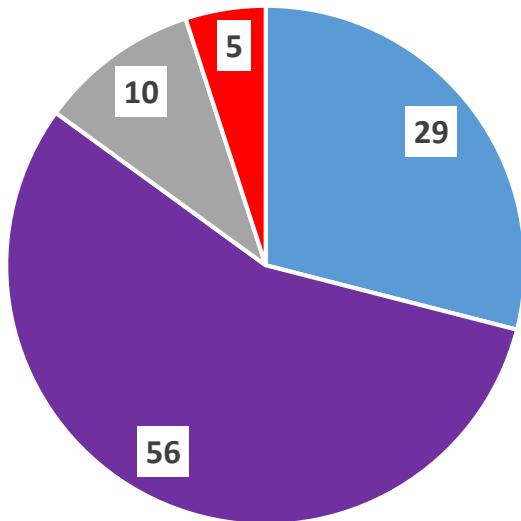


Оцените работу аптек, отвечающих за выдачу лекарственных средств, %



# Оцените, как часто при получении льготного лекарства вам приходится сталкиваться со следующими ситуациями:

Много времени отнимают очереди за льготным рецептом, %



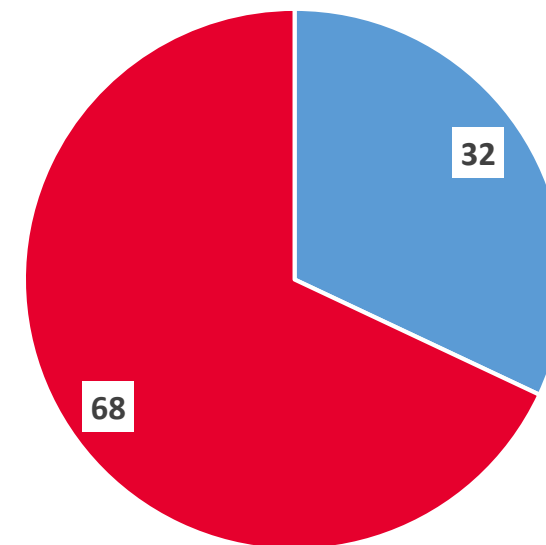
- Каждый раз
- Время от времени
- Никогда
- Затрудняюсь ответить

Выписанный вам препарат отсутствует в аптеке, %



- Каждый раз
- Время от времени
- Никогда
- Затрудняюсь ответить

Аптека отказывается принять рецепт на обеспечение, %

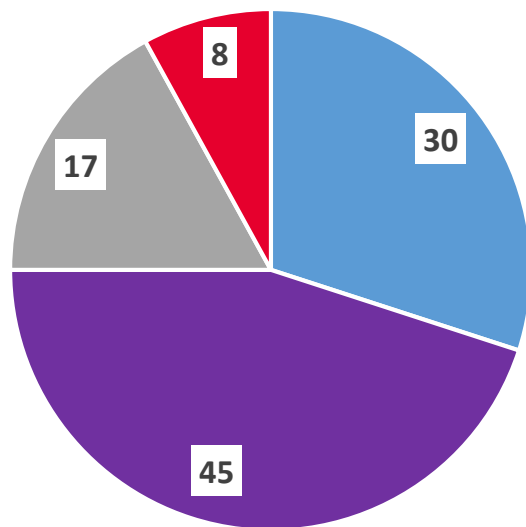


- Время от времени
- Никогда



# Оцените, как часто при получении льготного лекарства вам приходится сталкиваться со следующими ситуациями:

Врач выписывает вам аналогичный препарат, а не тот, к которому вы привыкли, %

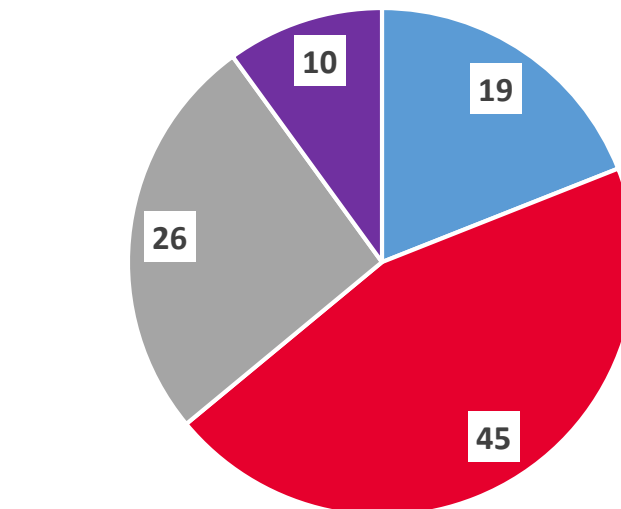


■ Каждый раз  
■ Время от времени  
■ Никогда  
■ Затрудняюсь ответить

Врач отказывает вам в выписке конкретного лекарственного препарата, %



Орган управления здравоохранения субъекта РФ отказывает в бесплатном лекарственном обеспечении, %

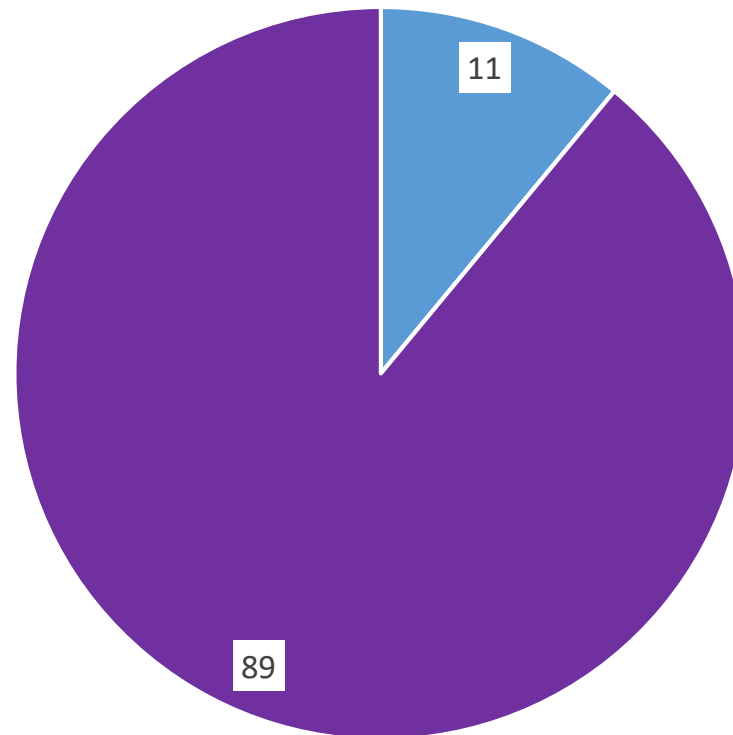


■ Каждый раз  
■ Время от времени  
■ Никогда  
■ Затрудняюсь ответить



# Участие в программах финансирования

Получали ли Вы помощь по бесплатному лекарственному обеспечению за счет программы финансирования фармацевтического производителя?, %

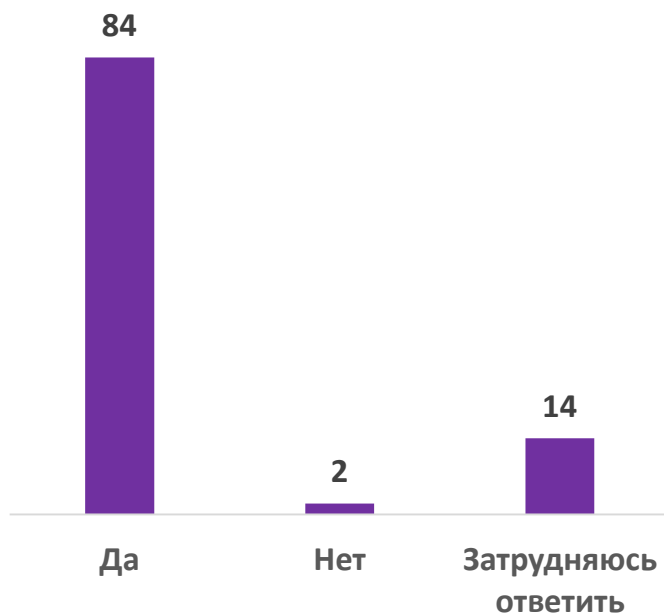


■ Да ■ Нет



# Предложения пациентов в области лекарственного обеспечения редких заболеваний

Как вы считаете, требуется ли внести изменения в существующую сегодня систему лекарственного обеспечения для орфанных заболеваний? , %



Какие изменения, по Вашему мнению, должны произойти в первую очередь? (не более трех ответов), %

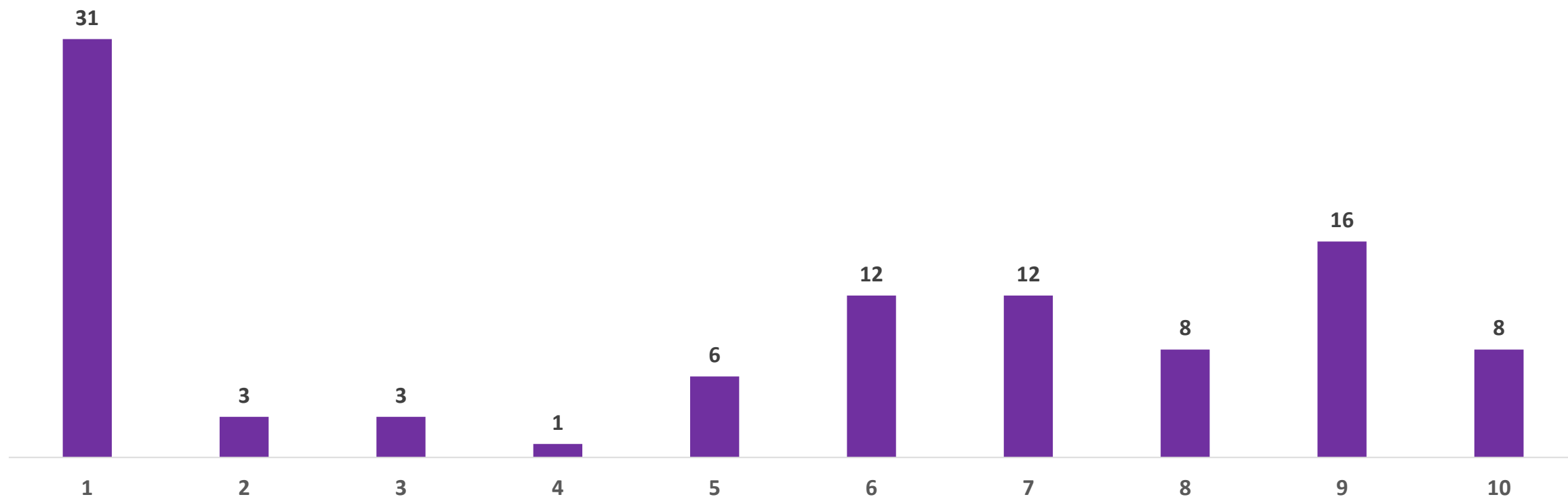


# III БЛОК. КАЧЕСТВО ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



# Оценка качества организации медицинской помощи

Оцените, пожалуйста, качество оказания медицинской помощи при лечении орфанного заболевания от 1 до 10 баллов, где 1 – качество медицинской помощи крайне плохое, а 10 – наивысшее; %



**!!! 31% РЕСПОНДЕНТОВ КРАЙНЕ ПЛОХО ОЦЕНИЛИ КАЧЕСТВО ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ**



# Основные недостатки организации медицинской помощи

Какие основные недостатки организации медицинской помощи вы наблюдаете? (не более трех ответов), %





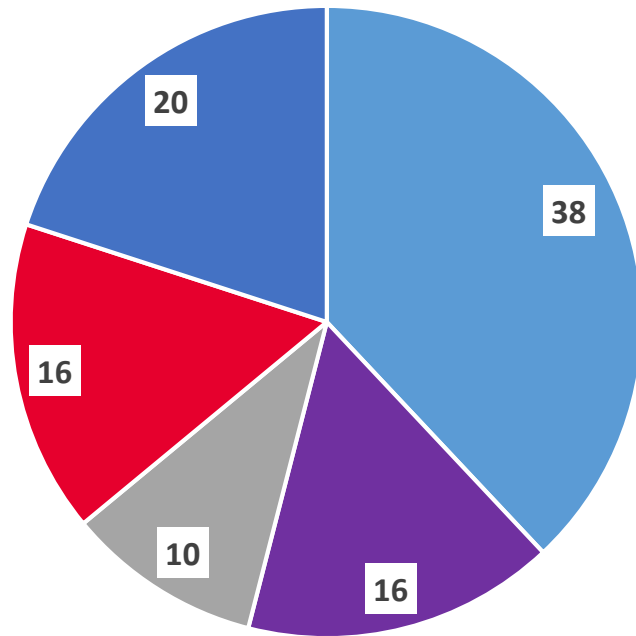
# Сильные стороны организации медицинской помощи

Какие основные сильные стороны организации медицинской помощи вы наблюдаете? (не более трех ответов), %



# Маршрутизация пациентов

Протяженность пути до лечащего врача, в км, %



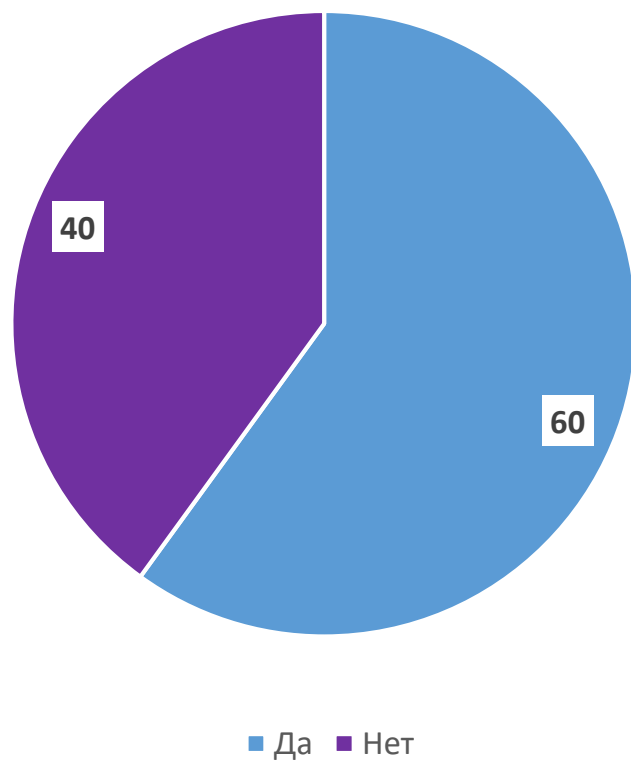
■ от 0 до 10 км   ■ от 10 до 20 км   ■ от 20 до 50 км  
■ от 50 до 100 км   ■ свыше 100 км

**!!! 34% РЕСПОНДЕНТОВ  
ОТМЕТИЛИ, ЧТО ОТ 1 ДО 3-Х  
РАЗ ИМ ПРИХОДИЛОСЬ  
ОБРАЩАТЬСЯ В ДРУГОЙ  
РЕГИОН**



# Взаимодействие с общественными объединениями пациентов

Обращались ли вы за помощью к общественным объединениям пациентов?, %



За какой помощью вы обращались к общественным объединениям пациентов?, %





МЕЖОТРАСЛЕВОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ

**ФАРМПРОБЕГ**

**Дом Редких**  
АВТОНОМНАЯ  
НЕКОММЕРЧЕСКАЯ  
ОРГАНИЗАЦИЯ

Центр экспертной помощи по вопросам,  
связанным с редкими заболеваниями



Чтобы видеть!



**геном**  
центр помощи пациентам

**Контакты для обратной связи:**

***Андрей Белов***

***руководитель по развитию***

 **+7 (977) 807-99-01**

 **belov@pharmprobeg.ru**

 **<https://pharmprobeg.ru/>**

