



**ОСОБОЕ МНЕНИЕ**  
исследования · аналитика · экспертиза

# Некоторые аспекты переосвидетельствования больных муковисцидозом в бюро МСЭ

*Результаты анкетирования, проведенного в июне-августе 2017 г.*

Сентябрь 2017 г.

## Параметры анкетирования

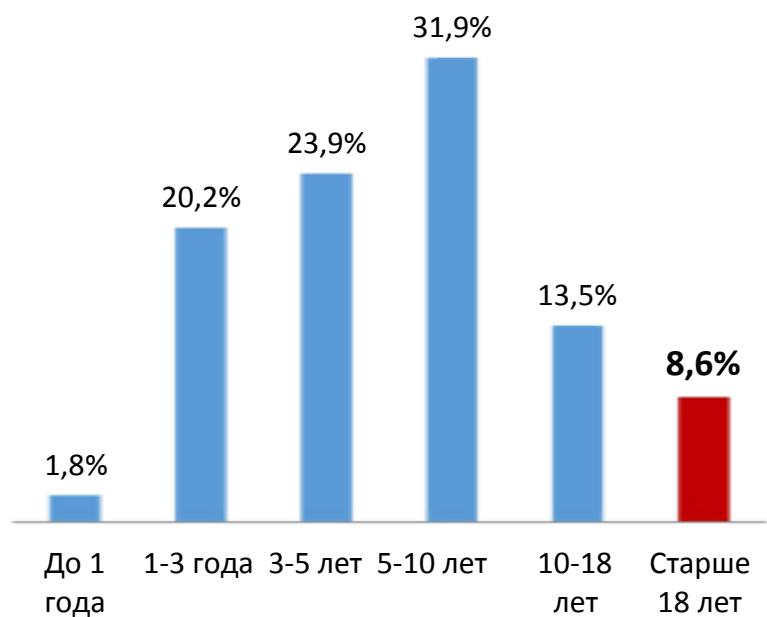


Исследование проведено при организационной и методической поддержке Российского центра муковисцидоза (научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ»)

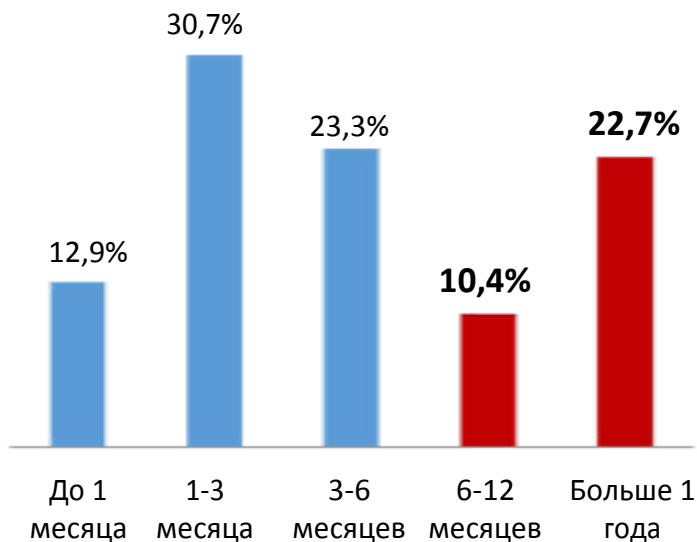
## Возраст больных, время до установления инвалидности, течение болезни

Лишь 8,6% больных старше 18 лет. У трети (33,1%) с момента постановки диагноза до установления инвалидности прошло больше полугода. У 95,7% средне-тяжелое и тяжелое течение болезни.

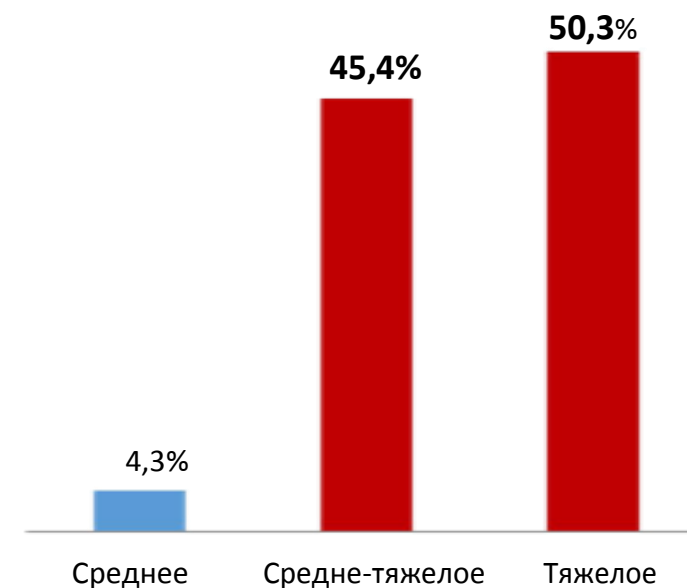
### Возраст опрошенных больных муковисцидозом



### Время от постановки диагноза до установления инвалидности



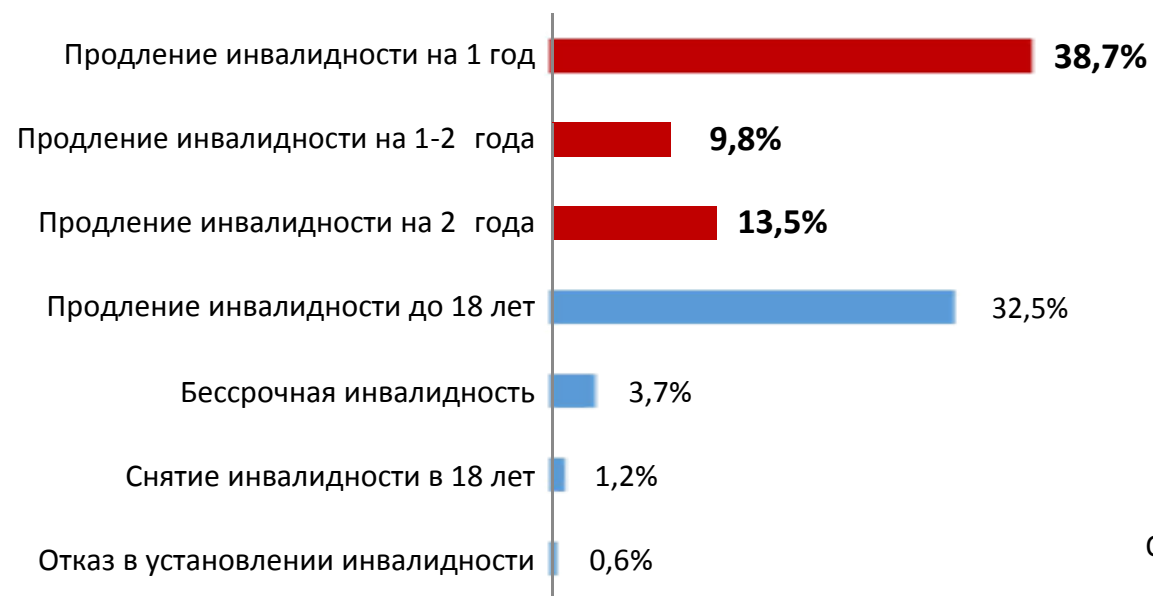
### Течение болезни



## Сроки продления и группы инвалидности

Почти две трети больных (62,0%) инвалидность продлевают на срок от 1 до 2 лет. Лишь 28,6% больных старше 18 лет имеют право на получение бесплатных лекарств.

### Результаты прохождения переосвидетельствования в МСЭ



### Группы инвалидности у больных муковисцидозом старше 18 лет

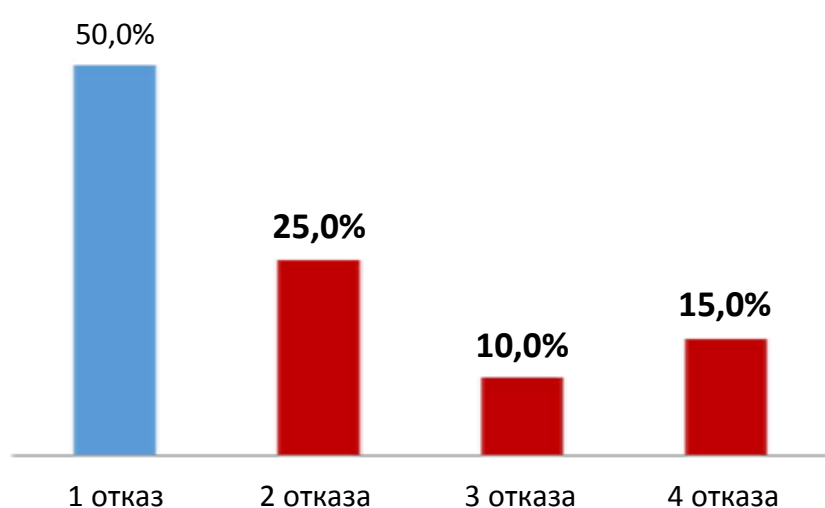




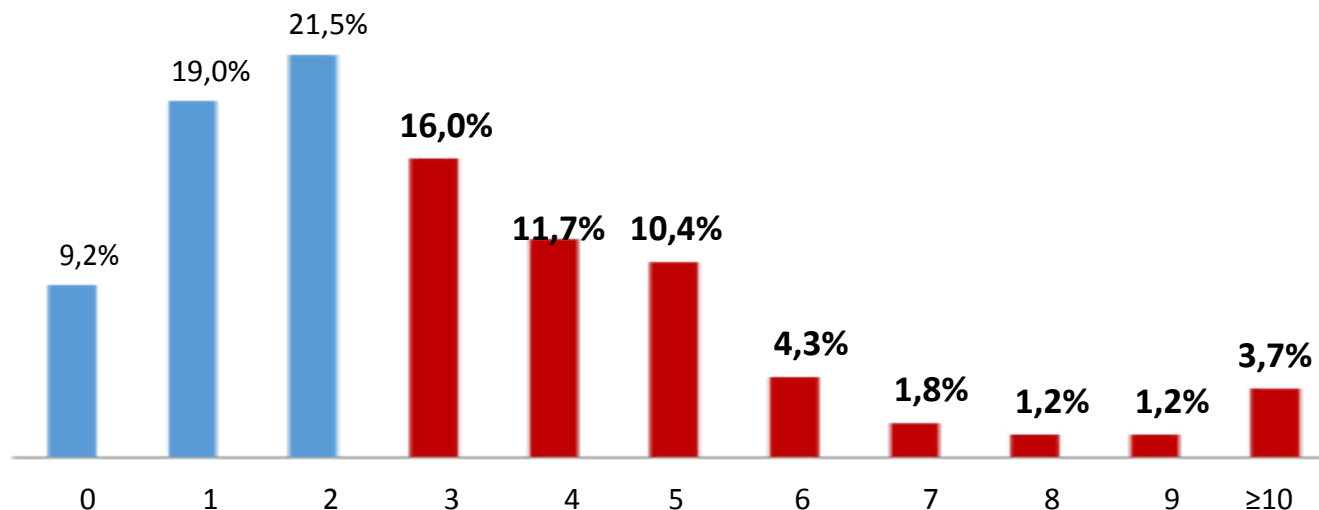
## Продление инвалидности: обследования и отказы

Каждый восьмой (20 человек из 163) получал отказ в установлении или подтверждении инвалидности, половина из них (50,0%) – неоднократно. Половина (50,3%) больных проходила переосвидетельствование больше 2 раз. 8,0% (13 человек из 163) имеют братьев или сестер – все они также болеют муковисцидозом.

### Количество полученных отказов в установлении инвалидности



### Количество пройденных переосвидетельствований в МСЭ

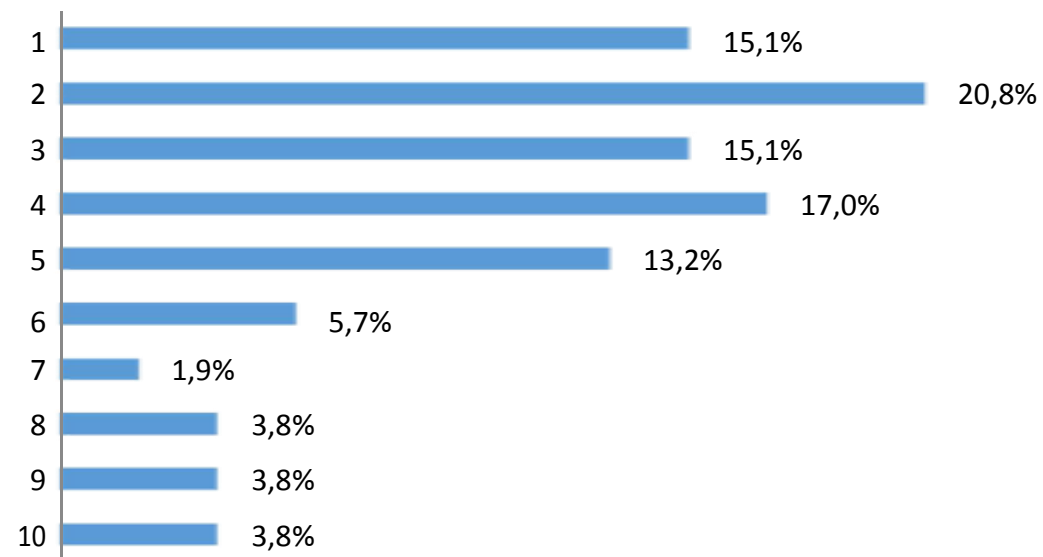




## Установление инвалидности до 18 лет

Инвалидность до 18 лет установлена 53 детям (35,5% от больных муковисцидозом младше 18 лет), причем каждому пятому из них (11 человек) – после вмешательства Общественной палаты РФ. 64,2% больным для установления инвалидности до 18 лет пришлось пройти 3 и более переосвидетельствований.

### Количество переосвидетельствований до получения инвалидности до 18 лет



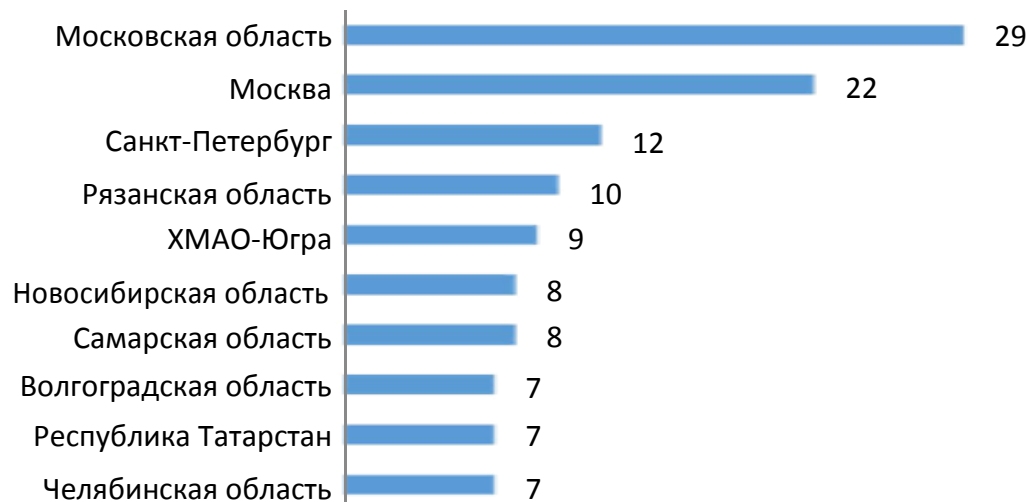
### Регионы, в которых больным установлена инвалидность до 18 лет, чел.



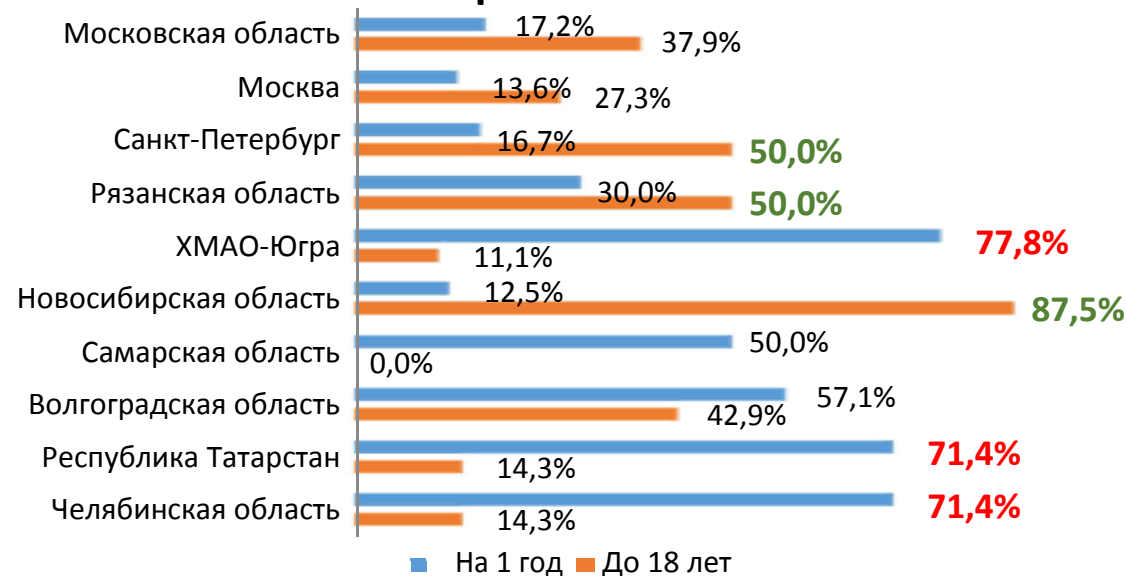
## Региональная специфика при продлении инвалидности

Чаще всего инвалидность до 18 лет устанавливали в Новосибирской (87,5%), Рязанской (50,0%) областях и Санкт-Петербурге (50,0%). На 2 года чаще всего дают инвалидность в Москве (36,4%), а на 1 год - в ХМАО (77,8%), Татарстане (71,4%) и Челябинской области (71,4%).

### ТОП-10 регионов с наибольшим количеством опрошенных больных муковисцидозом, чел.



### Сроки продления инвалидности в ТОП-10 регионах



## Прямая речь

### Московская область

- В МСЭ поинтересовались наличием ингалятора с собой (!), а после отрицательного ответа решили, что ребенок хорошо себя чувствует, и продлили инвалидность на 1 год.
- Сказали, что в 18 лет могут снять инвалидность, «если все будет так же хорошо». А это «хорошо» только за счёт дорогих препаратов и держится.
- Большие перебои с лекарственным обеспечением.
- На получение инвалидности понадобилось более 4 месяцев, три раза проходили МСЭ.
- Инвалидность до 18 лет не дают, объясняя максимально положенным сроком.

### Москва

- Трижды инвалидность дают на два года, мотивируя тем, что еще недостаточно понаблюдали. Хорошее состояние ребенка в результате лечения считают основанием для снятия инвалидности.
- Сказали, что по диагнозу «муковисцидоз» дают инвалидность максимум на 2 года.



## Прямая речь

### Санкт-Петербург

- Дважды отказывали в инвалидности, потом установили на 1 год.
- На вопрос, когда дадут инвалидность до 18 лет, в МСЭ ответили, что нужно наблюдаться не менее четырех лет, а там будет видно.
- С 2012 года просили инвалидность до 18 лет. Дали только в 2016 после резкого ухудшения состояния здоровья ребенка.
- После каждой комиссии (количество посещений поликлиники увеличивается в разы, пребывание в бюро МСЭ по времени достигало 6 часов) ребенок болел не менее месяца.

### Самарская область

- Отказывают в инвалидности до 18 лет, ссылаясь на стойкие умеренные изменения.
- Говорят, что если ребенок будет хорошо себя чувствовать и выглядеть, то в инвалидности будет отказано.
- Получение бесплатных лекарств очень затруднительно. Выдают дженерики.

## Прямая речь

### Волгоградская область

- В ИПРА не указывают ТСР. Последние два года большие перебои с лекарствами.
- Для подтверждения инвалидности необходимо лечь в стационар, а там нет отдельных палат, боксов. После стационара необходимо пройти обследование у всех специалистов в поликлинике. В МСЭ длительное ожидание в общей комнате с другими больными.

### Республика Татарстан

- В 18 лет сняли инвалидность со словами «Будет хуже – приходите». В дальнейшем 4 раза отказывали в установлении инвалидности.
- Не выдают жизненно важные оригиналы препаратов, выписанные лечащим врачом, а брамитоб (тобрамицин) из списка ЖНВЛП вообще отказываются закупать. Ингаляторы и дыхательные тренажеры не включают в ИПРА.

### Тамбовская область

- В 2017 году сказали, что если ребенок будет так мало болеть (3-4 раза в год), то инвалидность не дадут.

## Прямая речь

### Челябинская область

- При каждом прохождении МСЭ складывалось впечатление, что нам, родителям, нужно было довести ребёнка до состояния полусмерти, т.к. каждый раз нам говорили, что "она неплохо выглядит..." и "синегнойка – это не страшно...", даже не задумываясь, чего нам стоит поддерживать ребенка. На наши вопросы типа "почему одним даётся инвалидность до 18-ти, другим с таким же диагнозом - нет?" - даже не отвечают. А в последний раз нужно было ехать в областной центр за 150 км, зимой, рано утром, с маленьким ребенком, а не у всех есть собственное авто. При этом ни по телефону, ни по интернету на приём не записывали, т.е. надо вначале приехать записаться, назначают день, а потом едешь в назначенный день – а это вдвое потраченное время, деньги и нервы, т.к. результат на руки выдаётся в районе 17-18 часов. Как хочешь потом, так и добираться домой, потому что очереди как были, так и остались.

### Астраханская область

- Течение болезни очень тяжёлое, за первый год жизни было 3 реанимации. В августе 2015 г. мы чуть не потеряли ребенка. Последний раз мы попали в реанимацию в январе 2017 года. Первый ребенок у нас умер от этой болезни. Мы постоянно боимся, что нам снимут инвалидность. В МСЭ нам говорят, что ребенок хорошо выглядит, что вес и рост хороший.



ОСОБОЕ МНЕНИЕ  
ОБЩЕСТВЕННЫЙ КОНСУЛЬТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР

# Спасибо за внимание!

АНО НИЦ «Особое мнение»  
+7 (499) 678 2175  
info@minrep.ru

