



ОСОБОЕ МНЕНИЕ
Исследования аналитика экспертиза

Некоторые аспекты переосвидетельствования больных муковисцидозом в бюро МСЭ

Результаты анкетирования

Июль 2017 г.



Параметры анкетирования

Количество опрошенных – 125 человек.

Количество охваченных регионов РФ – 31.

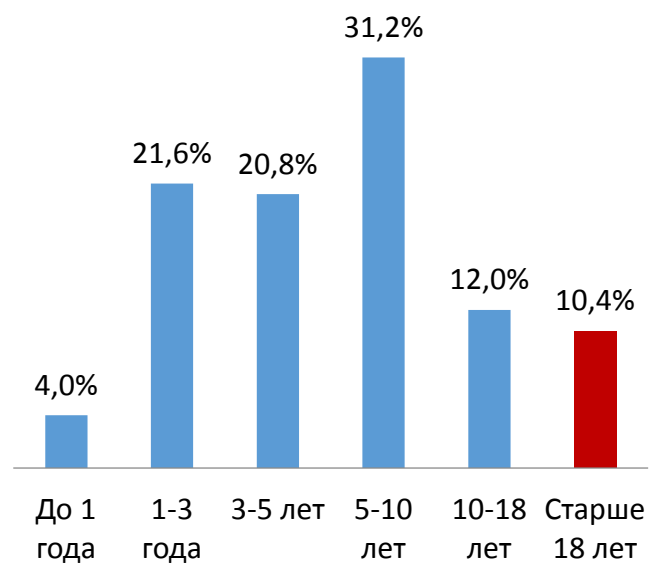
Возраст больных муковисцидозом – от 7 месяцев до 32 лет.



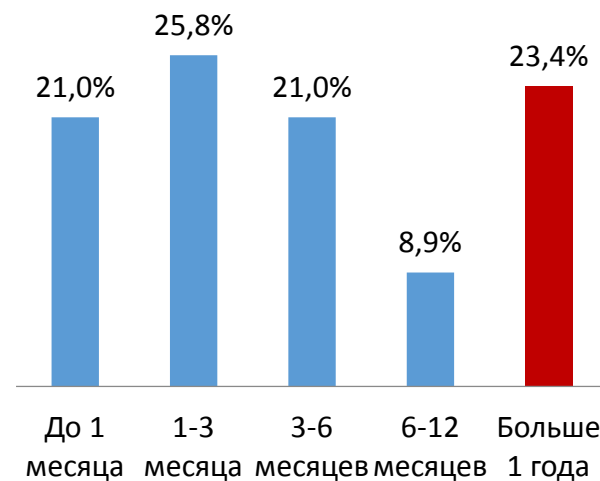


89,6% больных младше 18 лет. У 23,4% с момента постановки диагноза до установления инвалидности прошло больше 1 года. У 95,2% средне-тяжелое и тяжелое течение болезни.

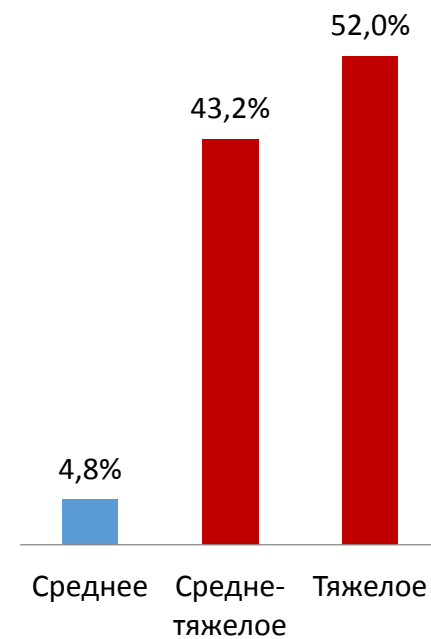
Возраст опрошенных больных муковисцидозом



Время от постановки диагноза до установления инвалидности



Течение болезни

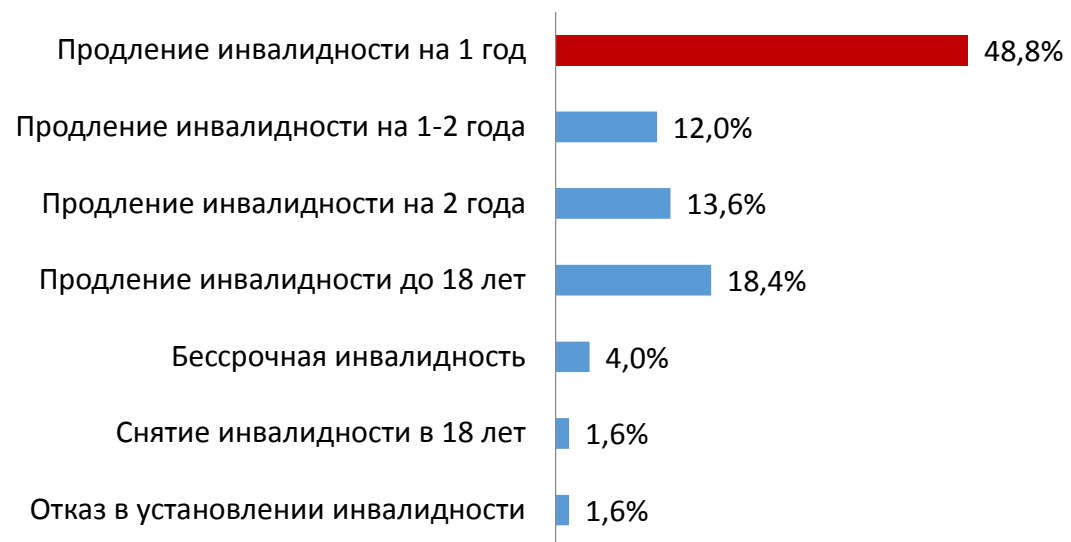




В половине случаев (48,8%) инвалидность продлевают на 1 год.

Лишь 23,1% больных старше 18 лет имеют право на получение бесплатных лекарств.

Результаты прохождения переосвидетельствования в МСЭ



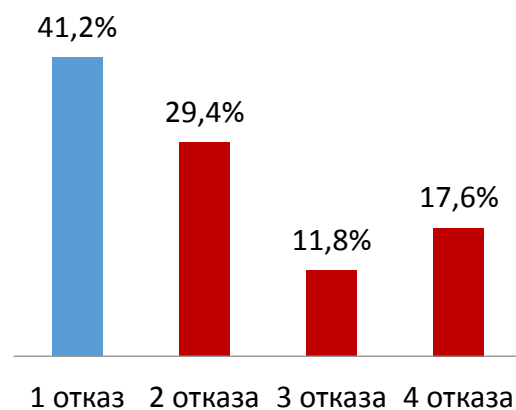
Группы инвалидности у больных муковисцидозом старше 18 лет



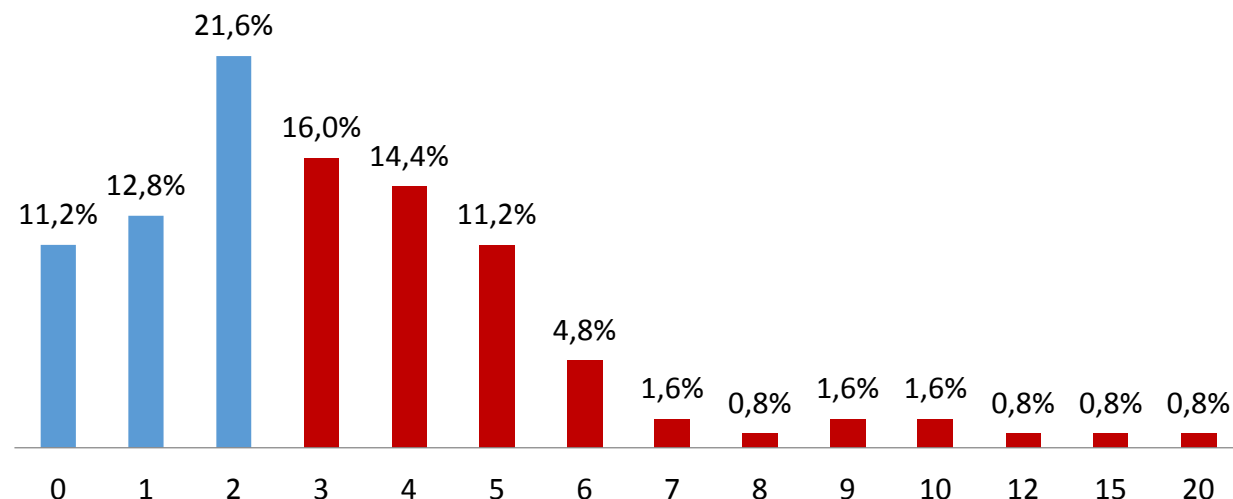


Каждый седьмой (17 человек) получал отказ в установлении инвалидности, почти две трети из них (58,8%) – неоднократно. Больше половины (54,4%) проходили переосвидетельствование больше 2 раз. 8,8% имеют братьев или сестер – все они также болеют муковисцидозом.

Количество полученных отказов в установлении инвалидности



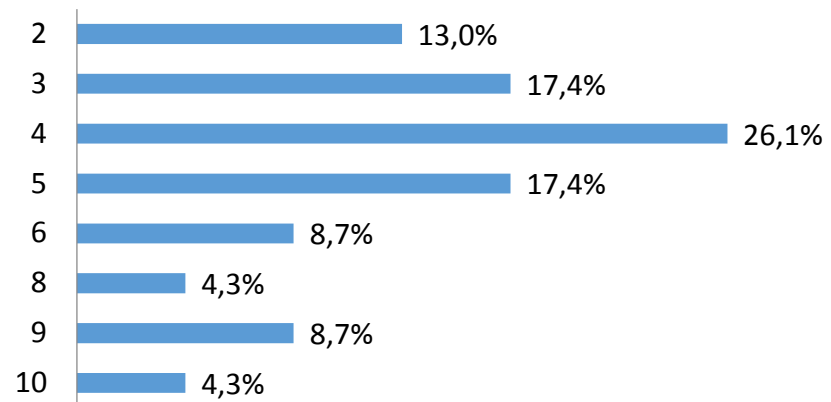
Количество пройденных переосвидетельствований в МСЭ





Инвалидность до 18 лет установлена 23 больным – лишь 20,5% от больных младше 18 лет. Четверти из них (6 человек) – после вмешательства Общественной палаты РФ. 69,6% для установления инвалидности до 18 лет пришлось пройти 4 и более переосвидетельствований.

Количество переосвидетельствований до получения инвалидности до 18 лет



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



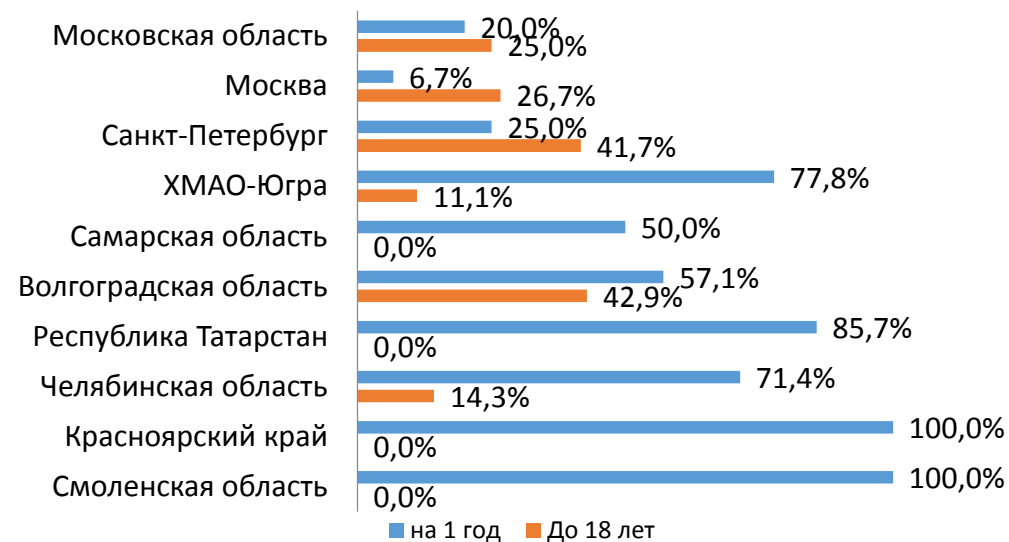


Чаще всего инвалидность до 18 лет устанавливают в Волгоградской (42,9%) и Московской (25,0%) областях, Санкт-Петербурге (41,7%) и Москве (26,7%). В Москве в половине случаев (46,7%) дают инвалидность на 2 года.

ТОП-10 регионов с наибольшим количеством опрошенных больных муковисцидозом



Сроки продления инвалидности в ТОП-10 регионах



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. Антибиотиков нет несколько лет.
- 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.



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.

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.

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
ОСОБЫЙ ПУТЬ К СПРАВЕДИЛИВОСТИ

Спасибо за внимание!

АНО НИЦ «Особое мнение»
+7 (499) 158 0780
info@minrep.ru