

Дорожная карта: решение вопроса доступности по ОМС ингаляторов и дыхательных тренажеров



Благотворительный фонд

Острова

 **1**
Знакомимся
с нормативными
документами

 **2**
Встречаемся
с союзниками

 **3**
Пишем письма

 **4**
Организовываем
круглый стол

 **5**
Готовим резолюцию



01 Знакомимся с нормативными документами

Клинические рекомендации по лечению кистозного фиброза (муковисцидоза) 2021 года

С.69 для небулайзеров:

- Оптимальным небулайзером для пациента с муковисцидозом является ингаляционный прибор с низкотоочным компрессором (уровень потока сжатого воздуха до 6 л/мин), с производительностью 450 мг/мин, снабженный системой контроля инспираторного потока и системой клапанов вдоха и выдоха, позволяющей сократить потери медикамента в окружающую среду, обеспечивающий максимальную эффективность терапии, приспособленный к химической и термической дезинфекции и к автоклавированию
- Для введения медикамента в ОНП применяется небулайзер с универсальной ингаляционной системой функции пульсирующей подачи аэрозоля
- В качестве мобильного устройства возможно использование мэш-небулайзера - ингаляционного прибора с емкостью для лекарства с генератором аэрозоля (mesh), камерой распылителя, блоком управления и приспособлением для очистки генератора аэрозоля (Ингаляционный прибор Velox тип 055 с принадлежностями) с производительностью не менее 457 мг/мин, с системой клапанов вдоха и выдоха и накопителем для аэрозоля, с устройством для очистки мембраны, с нераспыляемым (остаточным) объемом не более 0,5 мл. Все части мэш-небулайзера должны подлежать термической дезинфекции. Для пациента с муковисцидозом важно производить замену компоненто вмэш-небулайзера каждые 3 месяца [178].

С.64 для гипертонического раствора:

- 7% гипертонический раствор натрия хлорида с 0,1% натрием гиалуронатом применяется ингаляционно через небулайзер по 5 мл 2 раза в день, улучшает клиренс дыхательных путей и является базисной муколитической терапией с быстрым муколитическим эффектом [1,2,22,150,38]. Также может применяться 3% гипертонический раствор натрия хлорида, особенно у детей младшего возраста.

02 Встречаемся с союзниками

Заручиться экспертным мнением доктора

(клинические рекомендации, нужно быть знакомым с содержанием)

Встретиться с союзниками

С людьми, заинтересованными в решении проблемы (например: чиновники от минздрава, росздрава, депутаты региональные и федеральные). Рекомендуем встречу провести в установленное время для приема

Для встречи подготовить следующие документы:

- сформировать и описать потребность (люди, описание целевой аудитории)
- описать количество (определить количество в год, учитывая каждого пациента)
- сделать запрос цен производителям (можно самим, можно через сторонние организации)

Сбор и формирование потребности:

- Необходимо определиться по каким критериям, в каком количестве будет закупаться медицинское изделие (подтвердить мнением доктора)
- Если есть заключение с назначением у пациентов, собираем всю потребность и формируем общую. Смотрим инструкцию к препарату дорназа-альфа, а также к небулайзерам, чтобы делать расчет исходя из количества стерилизаций
- Запрашиваем у поставщика коммерческое предложение с ценами и считаем общую сумму и разбивку по позициям
- Обязательно расчет сметы - максимальный набор на 12 месяцев умножить на каждого
- Врач при защите обращает внимание на фармакоэкономику

Примеры расчетов приведены в приложении.

https://ostrovaru.com/wp-content/uploads/2024/04/ostrova_prilozhenie.pdf

03 Пишем письма

Пишем письма по шаблону:



- Пациенты пишут обращения в пациентскую организацию, на их основании составляется письмо от организации (по согласованию)
- Письмо от организации

Отправляем одинаковые письма всем

С разной просительной частью, исходя из компетенций, кто может оказать содействие и решить проблему и в чьем ведении находится данный вопрос:



- Губернатору
- Региональное Министерство (комитет, управление) здравоохранения
- Региональное Министерство (комитет, управление) по социальной политике
- Аппарат уполномоченного по правам человека/ребенка
- Главное бюро МСЭ по региону
- Общественная палата (города, области)
- Региональное отделение Общероссийского народного фронта
- Законодательное собрание (города, области)

Получаем ответы!

04 Организовываем круглый стол

Собираем круглый стол на любой площадке

Лучше на официальной площадке: например, при Уполномоченном по правам человека.



Для привлечения внимания нужно подключать СМИ (но здесь необходимо проработать вопрос, лучше стараться вывести организаций на узнаваемый уровень до озвучивания проблемной повестки) и соц.сети, заручиться поддержкой блогеров и лидеров мнений в освещении процесса переговоров:

- **СМИ** — необходимо озвучить проблему, поблагодарить всех участников за проявленный интерес, озвучить итоги и решения круглого стола и ответственных за решение проблемы лиц. Высказываемся только в положительном ключе и с надеждой на разрешение проблемы
- **Социальные сети** (группа сообщества, личные страницы) — описываем проблему, участников и результаты встречи. Обязательно обозначить результаты и ответственных лиц, сроки, обозначенные для решения проблемы. Не забываем отмечать ответственных лиц и ставить хэштэги
- **Привлечь межрегиональных партнеров** для освещения ситуации.



05 Готовим резолюцию

По результатам круглого стола готовим резолюцию (лучше изначально сформировать документ), здесь нужно исходить из ответов, которые получили до этого от ведомств.

Резолюцию отправляйте всем, в том числе губернатору
Необходимо добиваться включения в бюджет на год
в полном объеме

Когда вопрос взят на контроль, обозначены пути решения и сроки, ответственные лица:

1. Контролируем процесс решения: через 2-3 недели написать исполнителю (поинтересоваться, какие действия уже были предприняты)
2. Периодически напоминаем о себе, контролируя процесс.

Варианты негативного развития:

- отсутствие реакции
- отсутствие ответов на письма

Решение:

Созыв пресс-конференции на коммерческой основе (например, пресс-центр Известия по факту тотального отказа в субъекте в обеспечении ТСП), при содействии ВООЗ, Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом».

Материал подготовлен в рамках стратегической сессии для представителей пациентских организаций, помогающих людям с муковисцидозом, при участии Загрядского М.А. и Ахмадуллина Ф.Р.