Ассоциация пациентов с муковисцидозом

Мясникова Ирина Владимировна

Председатель правления МОО «Помощь больным МВ», руководитель РГ по редким болезням при Всероссийском союзе пациентов

Ноябрь 2011 год

Межрегиональная общественная организация “Помощь больным муковисцидозом” www.cfhelp.ru

- Создана - июне 1997 года

- Цель - оказание помощи в социальной реабилитации медицинской адаптации больным МВ

- Состав
  - родители больных МВ, члены их семей
  - взрослые пациенты
  - врачи в качестве экспертов
  - волонтеры

Наши дела

- Имеем связи с пациентами 54 регионов
- Действует рассылка, объединяющая региональных представителей
- Сотрудничаем с законодательной властью (поправки к законопроектам, участие в рабочих группах)
- Сотрудничаем с органами исполнительной власти: входим в совет по защите прав пациентов Минздравсоцразвития, Росздравнадзора, заключили соглашение о сотрудничестве с Росздравнадзором,
- Проводим конференции, тренинги для пациентов
- Издаем газету для пациентов «МВ-мы вместе»
- Веб-сайт www.cfhelp.ru

Всероссийский союз пациентов

- Зарегистрирован в апреле 2010
- Цель: защита прав пациентов на лечение и все виды медицинской помощи
- МОО «Помощь больным МВ» – соучредитель Всероссийского союза пациентов
- Web-site: www.patients.ru

Пациенты с МВ

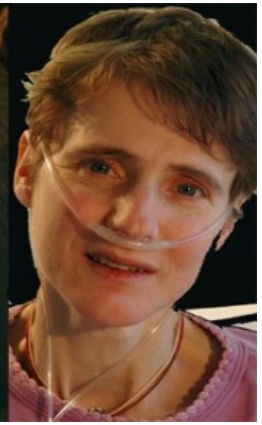
- Всего: 2176 (данные МЗСР России)
- Дети: 1800
- Взрослые : 500
- Выявляется в год: ок. 200 пациентов
- Пациентов с МВ явно больше
- Лекарственное обеспечение недостаточное (особенно антибиотики)
- Нет федерального центра для взрослых с МВ

Препараты, финансируемые существующими программами здравоохранения

Программа финансирования	лекарственные препараты	Регламентирующие документы
7 Нозологий	Дорназа Альфа	Распоряжение правительства РФ от 2 .10.2007
ОНЛС (ДЛО)	Панкреатические ферменты , урсодезоксихолиевая к-та, муколитики, антибиотики	ФЗ №122-ФЗ от 22.08.2004, ФЗ № 178-ФЗ от 17.07.1999
Региональная льгота	Панкреатические ферменты, Урсодезоксихол. К-та, муколитики, антибиотики	Постановление правит. №890 ФЗ от 18.10.2007 №230-фз
КЭК	Любые препараты на основании рекомендации специалиста	Постановление правит. №890 ФЗ от 18.10.2007 №230-фз
Региональная программа	Препараты предусмотренные программой на данной территории	Стандарт 14.11.2007 N 703, Постановление правит. №890
Высокие Технологии	На основании стандарта ВМП по заболеванию	Стандарт 13.12.2 N 841,
Региональная Госпитальная помощь	На основании стандарта спец.помощи по заболеванию + локальные КСГ	Стандарт 22.02.2006 N 107 или локальные КСГ

РАБОТА МОО

- Проводим анкетирование по проблемам лекарственного обеспечения: направили в Росздравнадзор более 200 жалоб;
- Участвовали в составлении справки для Минздравсоцразвития, Росздравнадзора, ФМБА по проблемам инвалидности пациентов (снятие статуса инвалида со взрослых, не дают инвалидность некоторым детям, выявленным по скринингу, связь инвалидности и лекарственного обеспечения, нет специализированных генетических МСЭК)
- направлено обращение по проблемам взрослых с МВ



Вчера многим пациентам помочь было невозможно….

Сегодня достижения медицины могут обеспечить им достойную жизнь!

*Наши подопечные **смогут выжить**, только если общество перестанет быть равнодушным к их боли, а государство организует для них адекватную и своевременную помощь*

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!