



Результаты социологического исследования
**АКТУАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
В ОЦЕНКАХ ПАЦИЕНТСКИХ НКО**

Специально для
X Всероссийского конгресса пациентов



Москва 2019



СОДЕРЖАНИЕ

1. ОПИСАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ	3
2. ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	5
2.1. Наиболее актуальные проблемы здравоохранения	5
2.2. Оценка изменений в сфере здравоохранения за последние 5 лет	8
2.3. Оценка стандартов оказания медицинской помощи и клинических рекомендаций	12
2.4. Оценка доступности и востребованности электронных сервисов	15
2.5. Оценка влияния тарифов ОМС и КСГ на качество медицинской помощи	16
2.6. Оценка взаимодействия НКО с ТФОМС и с медицинскими страховыми организациями	19
2.7. Оценка доступности и качества лекарственных препаратов и средств реабилитации	25
2.8. Оценка системы лекарственного обеспечения	27
2.9. Оценка эффективности работы системы «Фармаконадзор» и службы медико-социальной экспертизы	31
2.10. Оценка участия НКО в грантовых конкурсах Фонда президентских грантов	34
ПРИЛОЖЕНИЯ	35
Приложение 1. Таблицы распределений ответов на вопросы анкеты	36
Приложение 2. Список НКО, принявших участие в исследовании	48
Приложение 3. Исследовательский инструмент (анкеты)	53





1. ОПИСАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Исследование «Актуальные проблемы здравоохранения в оценках пациентских НКО» проведено Всероссийским союзом пациентов при методической и организационной поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика».

Цель исследования

Изучение отношения руководителей общероссийских и региональных общественных организаций пациентов к актуальным проблемам отечественного здравоохранения.

Задачи исследования:

- Оценка изменений, произошедших в сфере здравоохранения за последние 5 лет.
- Оценка существующих стандартов оказания медицинской помощи и клинических рекомендаций по разным нозологиям.
- Оценка доступности и востребованности современных электронных сервисов.
- Влияние тарифов ОМС и КСГ на качество и доступность медицинской помощи.
- Рассмотрение специфики взаимодействия НКО с ТФОМС и страховыми организациями.
- Оценка системы лекарственного обеспечения пациентов.
- Выявление информированности и оценки НКО эффективности работы системы «Фармаконадзор» и службы медико-социальной экспертизы.
- Специфика участия пациентских НКО в конкурсах Фонда президентских грантов.

Объем и география исследования

Всего было опрошено 117 руководителей 12 общероссийских и 105 региональных НКО из 51 субъекта Российской Федерации. По сравнению с прошлым 2018 годом наблюдается увеличение количества участников опроса: в 2018 году в исследовании приняли участие 87 руководителей 12 общероссийских и 75 региональных НКО из 46 регионов РФ.

В таблице 1 приведены данные о количестве НКО, принявших участие в опросе, по нозологиям пациентов, чьи интересы они представляют.

Таблица 1. Количество НКО – участников опроса по нозологиям

№	Нозологии	НКО
1.	Ревматологические заболевания	27
2.	Рассеянный склероз	21
3.	Диабет	15
4.	Гемофилия	12
5.	Онкологические заболевания	10
6.	Болезнь Бехтерева	9
7.	Нефрологические заболевания	8
8.	Воспалительные заболевания кишечника, синдром короткой кишки	5
9.	Муковисцидоз	3
10.	Редкие (орфанные) заболевания (другие)	3
11.	Онкогематология	2
12.	Болезнь Гоше	1
13.	Другое	1





Методы исследования

В исследовании использовался анкетный опрос руководителей общероссийских и региональных некоммерческих общественных организаций (НКО), представляющих интересы пациентов - как входящих, так и не входящих в состав Всероссийского союза пациентов.

Сроки проведения исследования

Сбор и обработка информации осуществлялись в период с 15 сентября по 19 октября 2019 года.

Обработка результатов

Обработка данных проводилась при помощи специализированного пакета обработки социологических данных SPSS 11.5 Rus.





2. ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. НАИБОЛЕЕ АКТУАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Таблица 2. Экспертные оценки общероссийских проблем

№	Проблемы здравоохранения в стране	Доля, в %	
		2018	2019
1.	Кадровые проблемы в системе здравоохранения	63,0	45,2
2.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	25,8	40,2
3.	Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	31,4	38,4
4.	Финансовые проблемы системы здравоохранения	38,1	26,4
5.	Общая коммерциализация медицины	15,7	15,7
6.	Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	9,0	7,7
7.	Отсутствие новых, инновационных препаратов	6,7	6,8
8.	Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	16,9	3,4
9.	Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	9,0	3,4
10.	Неэффективность системы ОМС	14,6	1,7
11.	Другие организационно-технические проблемы в системе здравоохранения	3,4	14,5
12.	Нет ответа	12,4	23,1

По оценкам опрошенных экспертов наиболее значимой проблемой в системе здравоохранения на федеральном уровне продолжает оставаться кадровая проблема, хотя ее острота несколько снизилась по сравнению с прошлым годом.

На первом месте среди кадровых проблем – нехватка врачей, специалистов: 23,9% опрошенных экспертов указали на эту проблему.

По сравнению с 2018 годом значительно повысилась острота проблемы обеспеченности лекарственными средствами, недоступности необходимых препаратов: с 25,8% в 2018 году до 40,2% в текущем.





Таблица 3. Экспертные оценки региональных проблем

№	Проблемы здравоохранения в регионе	Доля, в %	
		2018	2019
1.	Кадровые проблемы в системе здравоохранения	88,8	60,3
2.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	32,6	47,2
3.	Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	46,1	44,4
4.	Финансовые проблемы системы здравоохранения	32,6	14,2
6.	Общая коммерциализация медицины	10,1	6,6
5.	Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	11,2	4,7
8.	Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	4,5	4,7
9.	Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	3,4	4,7
10.	Отсутствие новых, инновационных препаратов	2,2	1,9
7.	Неэффективность системы ОМС	4,5	0,9
11.	Другие организационно-технические проблемы	15,7	15,1
12.	Нет ответа	19,1	11,3

Как показало исследование, рейтинг важнейших проблем системы здравоохранения в регионах повторяет оценки руководителей общероссийских НКО.

Так, на региональном уровне кадровая проблема также является наиболее актуальной в настоящее время: две трети опрошенных эксперты отмечают в качестве важнейшей.

Среди кадровых проблем выделяются также, как и на федеральном уровне:

- нехватка врачей, в том числе узких специалистов (36,8%);
- низкий уровень квалификации работающих специалистов (16,0%).

В то же время руководители региональных НКО акцентируют внимание и на другой проблеме, которая в 2019 году вышла на второе место по остроте восприятия: низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов.

На третьем месте по важности – проблема доступности медицинской помощи и ее низкого качества в региональных лечебных учреждениях.





Таблица 4. Экспертные оценки проблем пациентского сообщества

№	Проблемы здравоохранения в пациентском сообществе	Доля, в %	
		2018	2019
1.	Низкий уровень обеспеченности лекарственными препаратами, в том числе льготными, жизненно необходимыми	39,5	31,6
2.	Нехватка врачей, отсутствие квалифицированных специалистов	29,6	12,0
3.	Низкий уровень активности гражданского общества (пациентов, представителей общественности и т.п.)	18,5	10,3
4.	Недоступность реабилитации пациентов, низкий уровень системы реабилитации в регионах (отсутствие санаторно-курортного лечения, нехватка реабилитационных центров, плохое оснащение реабилитационных центров и т.п.)	13,6	10,3
5.	Отсутствие взаимопонимания, взаимодействия между НКО и властью (чиновниками, министерствами здравоохранения и т.п.)	16,0	7,7
6.	Недостаточное финансирование программ оказания помощи пациентам с редкими, орфанными заболеваниями (в том числе, на региональном, муниципальном уровнях)	4,9	6,8
7.	Недоступность высокотехнологической медицинской помощи, современных инновационных препаратов	13,6	5,1
8.	Низкий уровень качества медицинской помощи, оказываемой пациентам с орфанными заболеваниями (в том числе в первичном звене, в региональных ЛПУ и т.п.)	37,0	3,4
9.	Низкая комплаентность к рекомендациям врача	-	3,4
10.	Трудности прохождения МСЭ	12,3	2,6
11.	Увеличение доли платных медицинских услуг при оказании помощи пациентам (платные анализы, покупка лекарств за свой счет и т.п.)	8,6	2,6
12.	Неэффективность системы ОМС (тарифы не покрывают необходимую медицинскую помощь)	6,2	0,9
13.	Другое	16,0	27,4
14.	Нет ответа	3,7	25,6

Представителей пациентского сообщества, чьи интересы защищают принявшие участие в исследовании НКО, заботят, в первую очередь, проблемы обеспеченности жизненно необходимыми лекарствами, в том числе льготными.

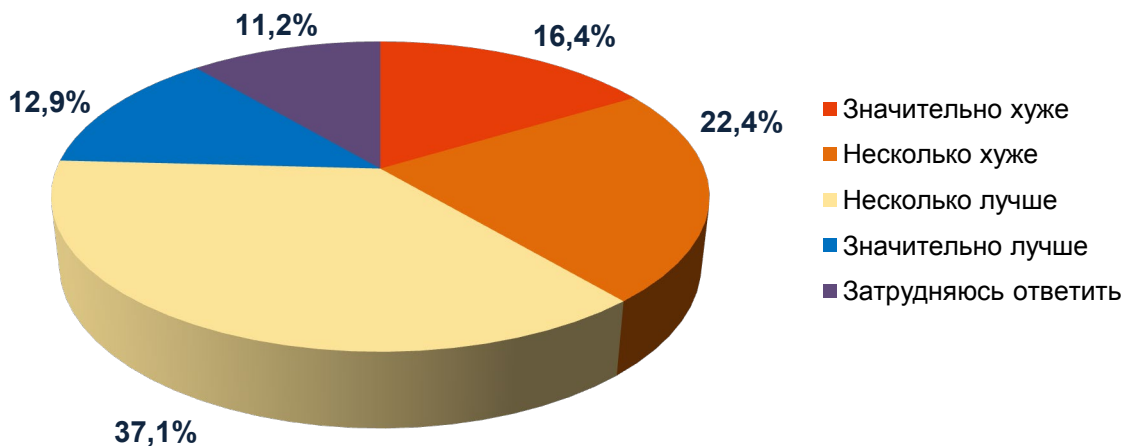
Актуальна и общая проблема нехватки квалифицированных специалистов, врачей.





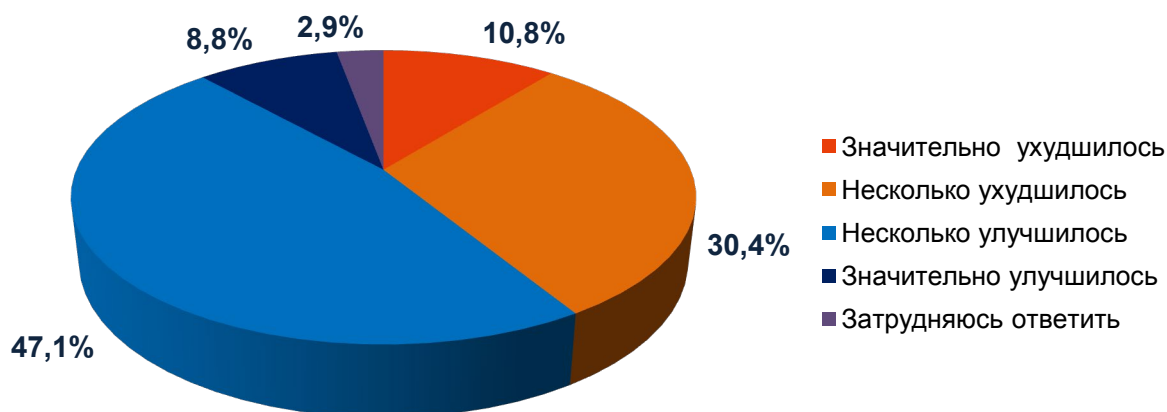
2.2. ОЦЕНКА ИЗМЕНЕНИЙ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ ЗА ПОСЛЕДНИЕ 5 ЛЕТ

Рис. 1. Оценка качества и доступности медицинской помощи в регионах РФ



Как показало исследование, половина опрошенных экспертов позитивно оценили ситуацию в региональном здравоохранении: 50% считают, что качество и доступность медицинской помощи в их регионе в той или иной степени лучше, чем в других. Противоположного мнения придерживаются 38,8%.

Рис. 2. Оценка изменений в качестве и доступности медицинской помощи на общероссийском уровне за последние 5 лет



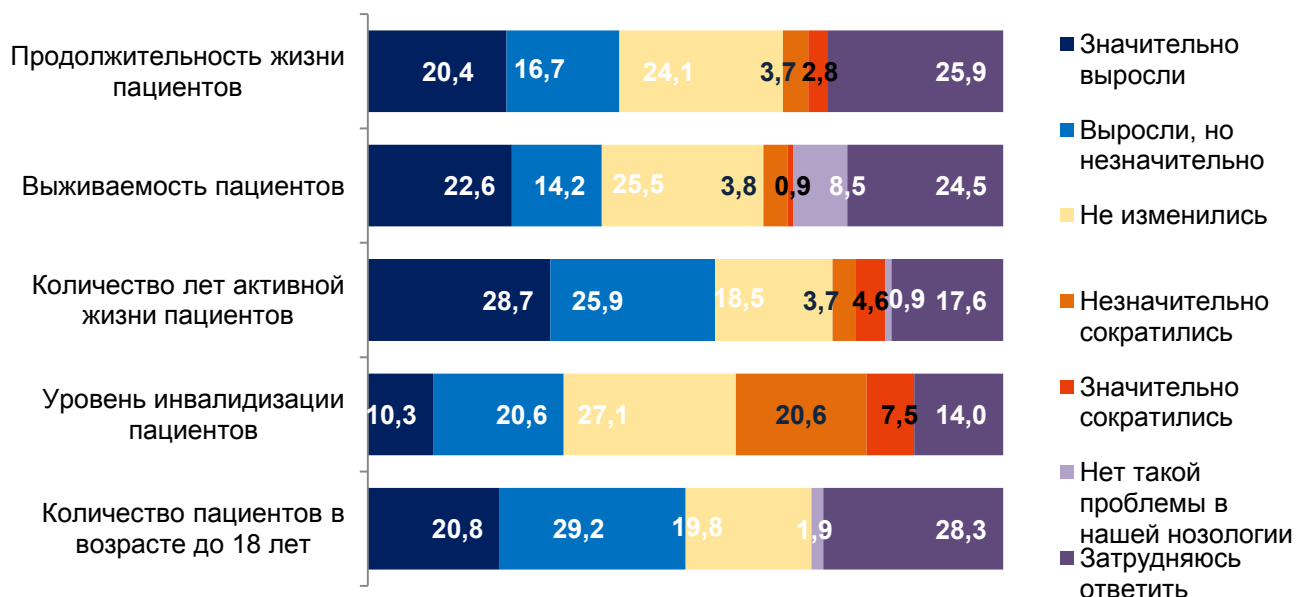
Более половины опрошенных экспертов положительно оценивают изменения в отечественной сфере здравоохранения, произошедшие за последние 5 лет.

В то же время более трети участников опроса пессимистично смотрят на изменения последних лет (рис. 2).



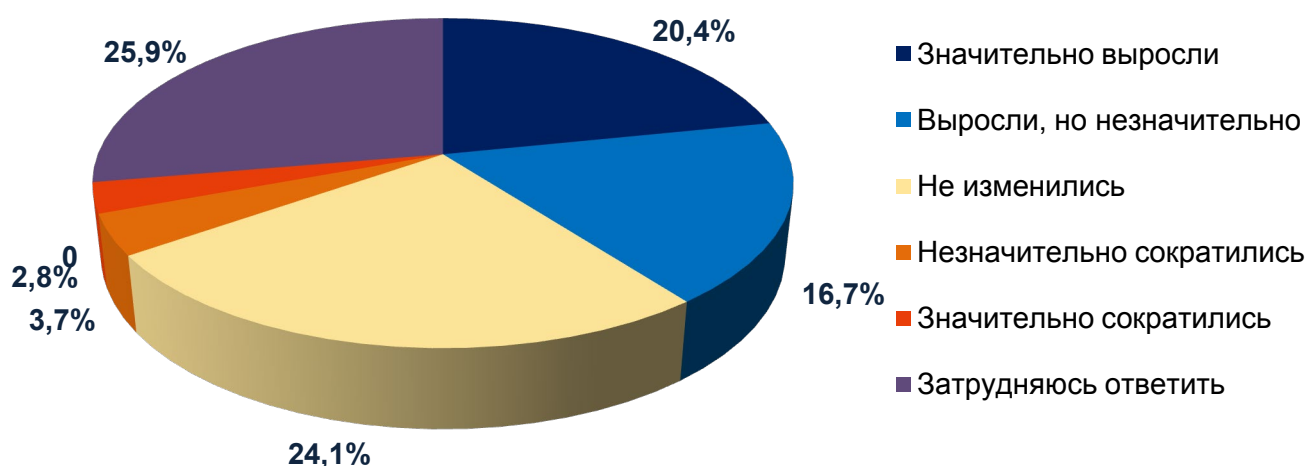


Рис. 3. Оценка изменений параметров качества жизни пациентов за последние 5 лет, %



Более трети участников исследования говорят о росте (значительном и небольшом) продолжительности жизни пациентов в их нозологической группе.

Рис. 4. Оценка изменений параметра «продолжительность жизни пациентов» за последние 5 лет, %

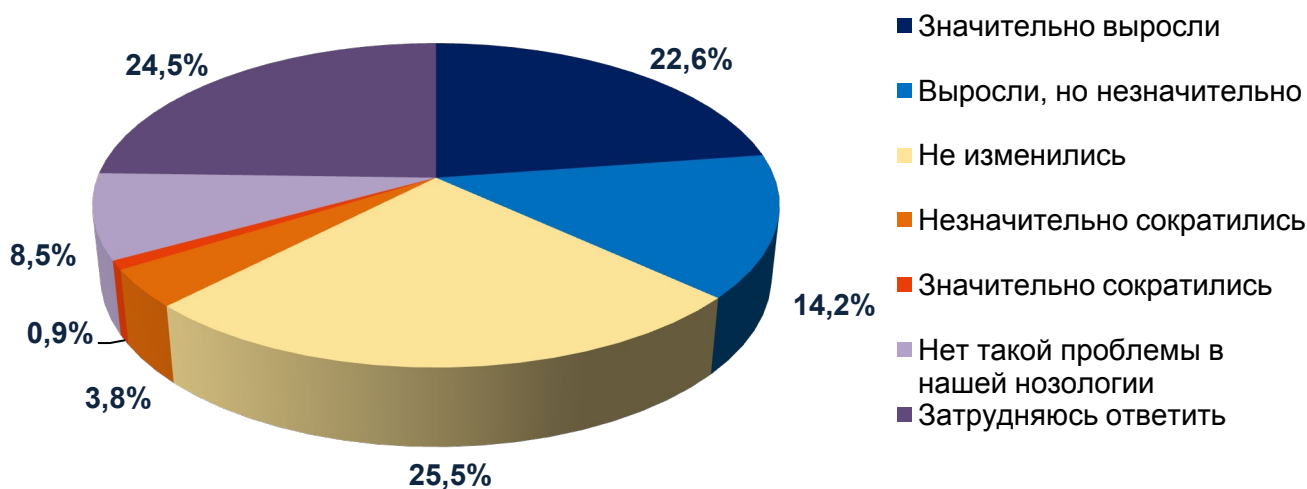


По мнению 36,8% руководителей НКО за последние 5 лет в той или иной степени вырос и такой показатель, как «выживаемость пациентов».



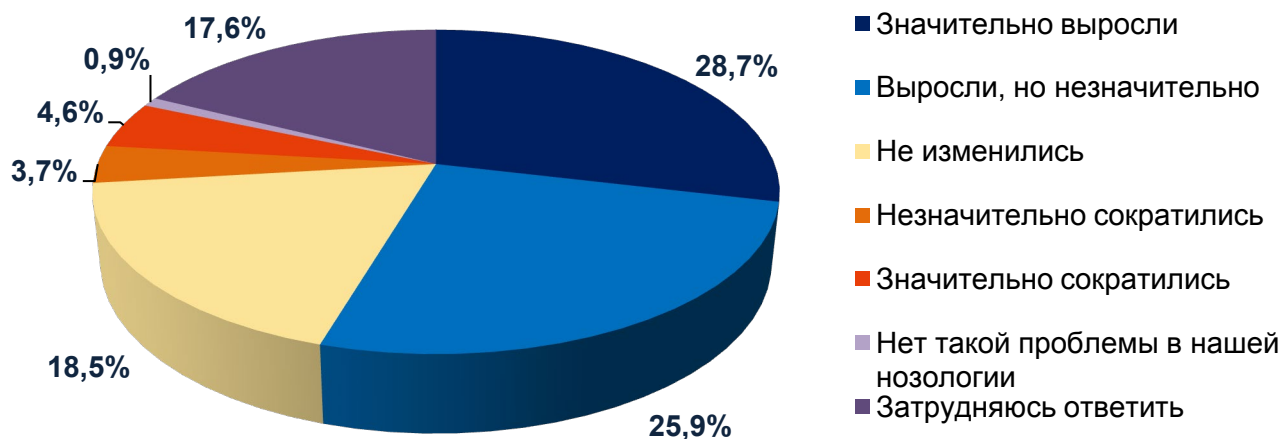


Рис. 5. Оценка изменений параметра «выживаемость пациентов» за последние 5 лет, %



Наиболее высоко опрошенные оценили рост продолжительности активной жизни пациентов: почти 55% опрошенных считают, что этот показатель за 5 лет в той или иной степени увеличился

Рис. 6. Оценка изменений параметра «количество лет активной жизни пациентов» за последние 5 лет, %

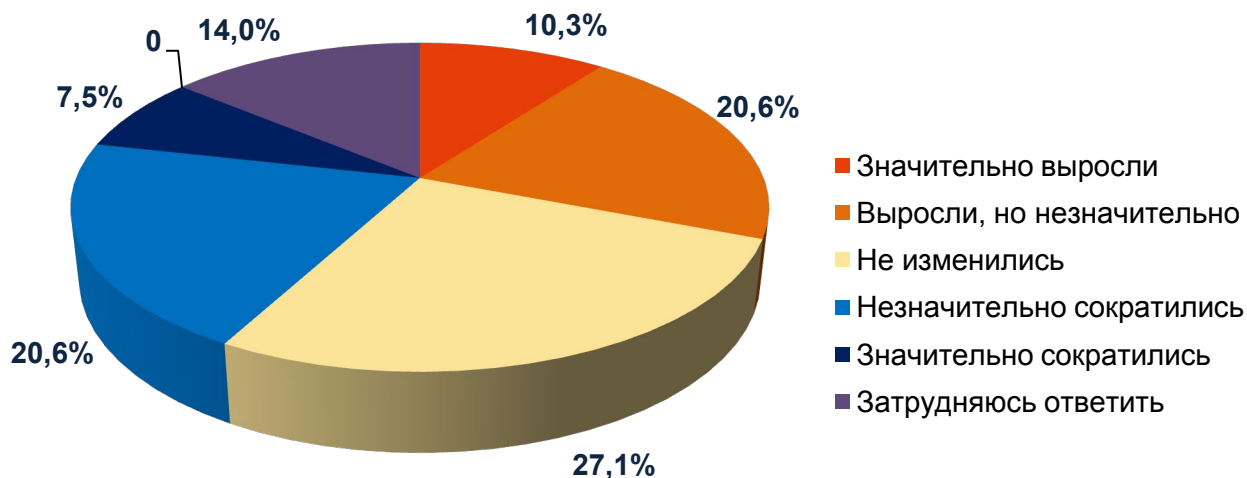


Однако, треть участников опроса отметили, что за последние годы вырос уровень инвалидизации пациентов по профилю их заболевания.



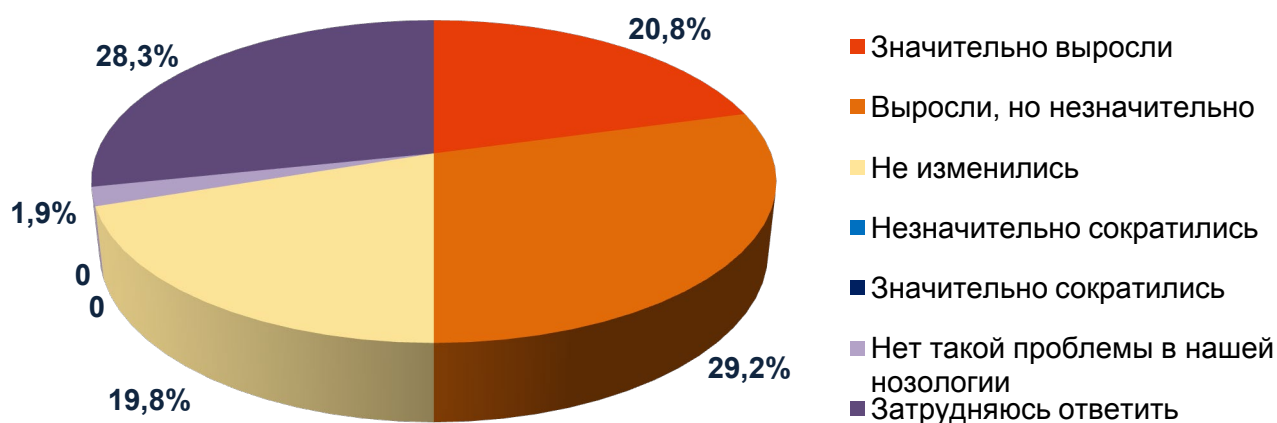


Рис. 7. Оценка изменений параметра «уровень инвалидизации пациентов» за последние 5 лет, %



Еще 50% экспертов говорят о росте количества пациентов в возрасте до 18 лет.

Рис. 8. Оценка изменений параметра «количество пациентов в возрасте до 18 лет» за последние 5 лет, %





2.3. ОЦЕНКА СТАНДАРТОВ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И КЛИНИЧЕСКИХ РЕКОМЕНДАЦИЙ

Рис. 9. Наличие стандартов и клинических рекомендаций



Большинство опрошенных экспертов заявили о том, что в настоящее время по их нозологиям стандарты оказания медицинской помощи и клинические рекомендации в основном приняты (рис. 4).

Рис. 10. Оценка пользы существующих стандартов и клинических рекомендаций

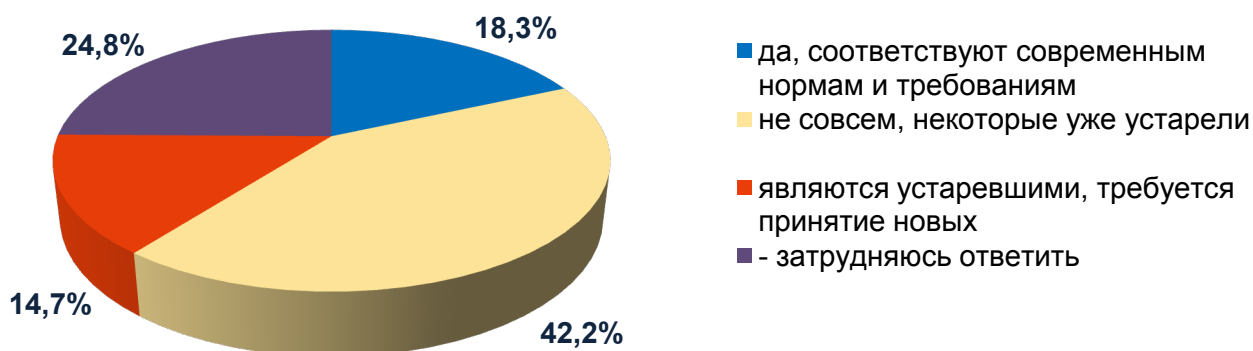


Почти две трети экспертов положительно оценивают влияние принятых стандартов и клинических рекомендаций на деятельность по защите прав своих пациентов.





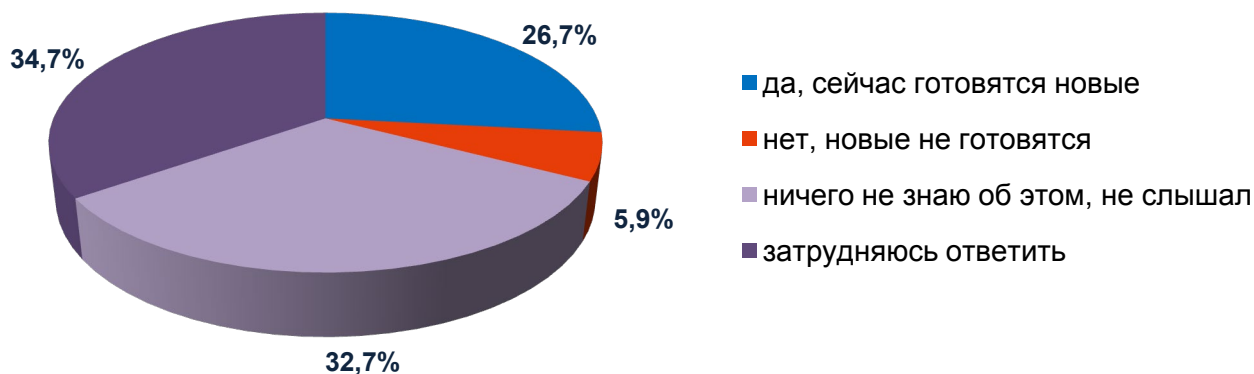
Рис. 11. Оценка соответствия существующих стандартов и клинических рекомендаций современным нормам и требованиям



Лишь 18,3% экспертов считают, что существующие в настоящее время стандарты и клинические рекомендации соответствуют всем современным нормам и требованиям.

Почти половина опрошенных экспертов (56,9%) отметили, что стандарты и клинические рекомендации являются устаревшими.

Рис. 12. Информированность о подготовке новых современных стандартов и клинических рекомендаций

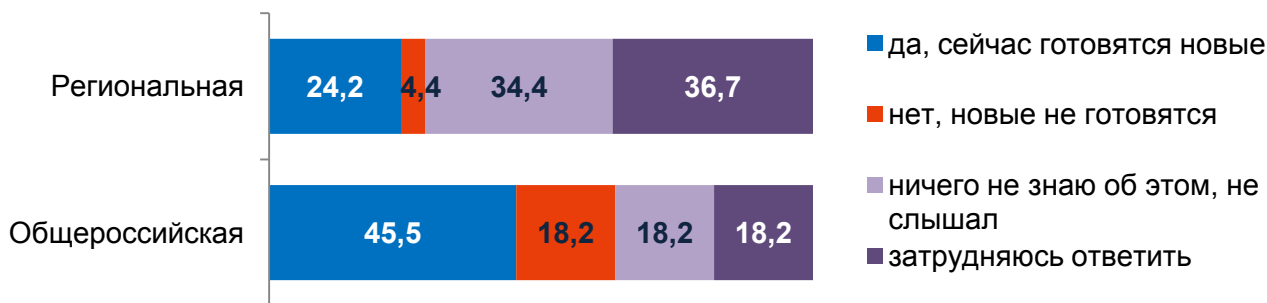


26,7% тех экспертов, которые оценили существующие стандарты и клинические рекомендации как устаревшие, знают о том, что готовятся новые. Подавляющее же большинство либо ничего не знают об этом, либо не смогли ответить на вопрос (вариант «затрудняюсь ответить»).





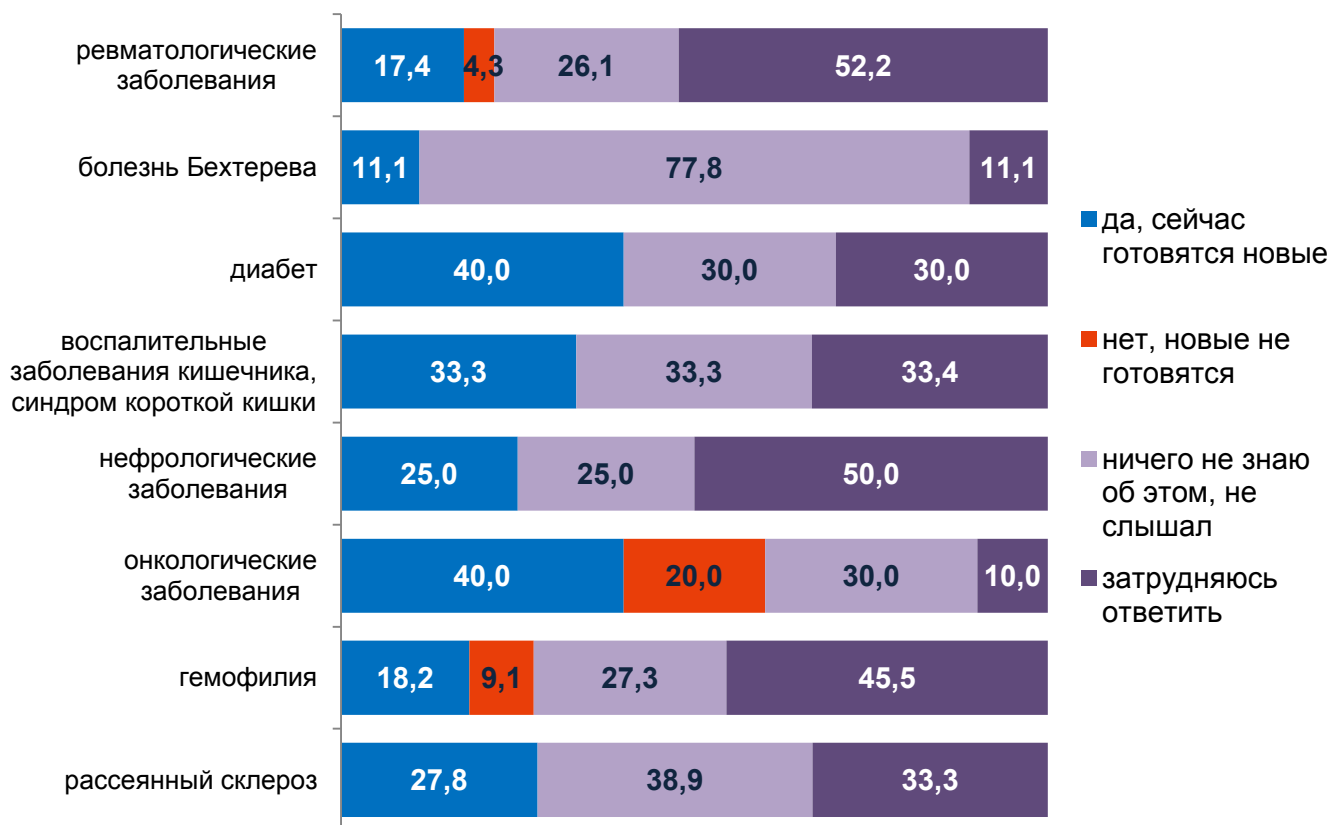
Рис. 13. Информированность о подготовке новых современных стандартов и клинических рекомендаций по типам НКО (общероссийские и региональные)



Как видно из диаграммы, информированность о подготовке новых современных стандартов и клинических рекомендаций выше среди руководителей общероссийских НКО (рис. 13).

Самый высокий уровень информированности о готовящихся современных стандартах и клинических рекомендациях – у руководителей НКО, представляющих такие нозологии, как диабет и онкологические заболевания.

Рис. 14. Информированность о подготовке новых современных стандартов и клинических рекомендаций по видам нозологий





2.4. ОЦЕНКА ДОСТУПНОСТИ И ВОСТРЕБОВАННОСТИ ЭЛЕКТРОННЫХ СЕРВИСОВ

Рис. 15. Оценка доступности электронных сервисов для пациентов



По мнению опрошенных экспертов, наиболее доступным электронным сервисом для пациентов в настоящее время является электронная запись к терапевту, а наименее доступными — возможность получения доступа к электронной истории болезни пациента.

Рис. 16. Востребованность электронных сервисов для пациентов



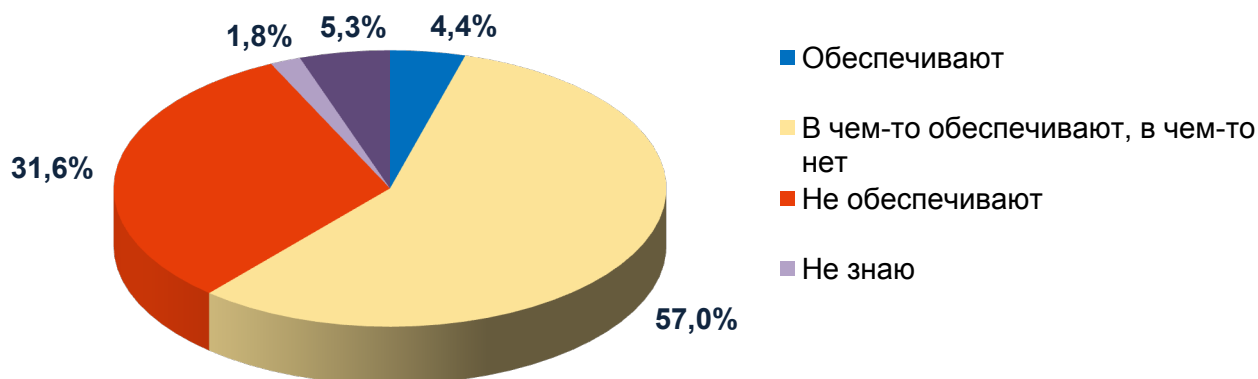
В то же время, именно возможность получения доступа к электронной истории болезни, а также получение электронной копии документа и электронного рецепта являются одними из самых востребованных сервисов у пациентов сегодня.





2.5. ОЦЕНКА ВЛИЯНИЯ ТАРИФОВ ОМС И КСГ НА КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Рис. 17. Оценка влияния тарифов ОМС на качество медицинской помощи



Лишь 4,4% экспертов полагают, что существующие тарифы ОМС обеспечивают в настоящее время качественную медицинскую помощь.

Треть опрошенных экспертов придерживаются противоположной точки зрения: 31,6% участников опроса считают, что тарифы ОМС не обеспечивают качественную помощь.

Более половины считают ситуацию с тарифами ОМС неоднозначной: в чем-то обеспечивают качественную медицинскую помощь, в чем-то нет.

Руководители региональных пациентских НКО более осторожны в своих оценках влияния тарифов ОМС на качество медицинской помощи.

Рис. 18. Оценка влияния тарифов ОМС на качество медицинской помощи по типам НКО (общероссийские и региональные)

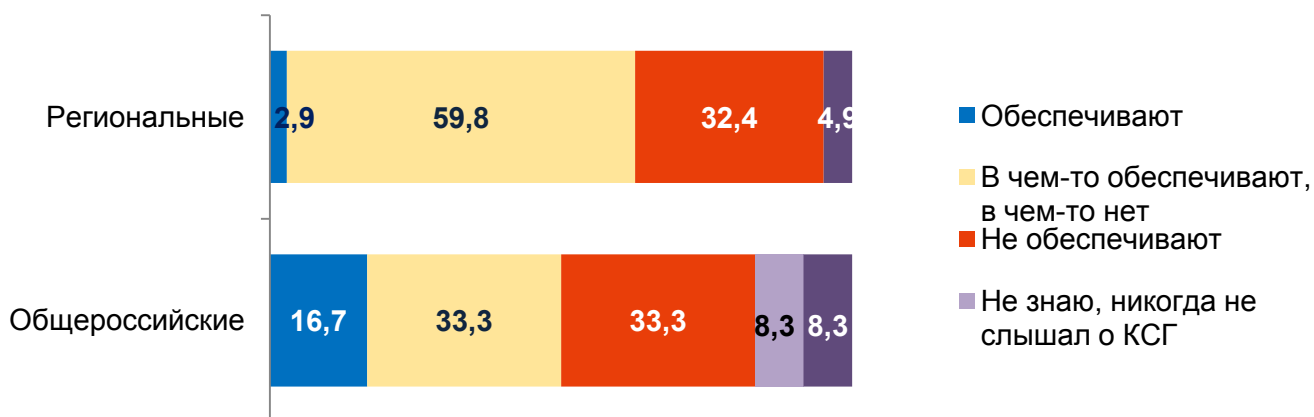
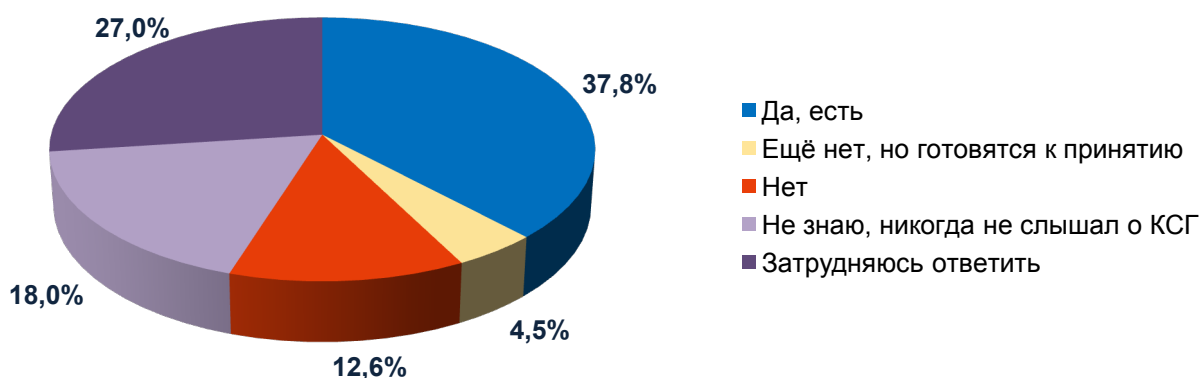




Рис. 19. Наличие КСГ (клинико-статистических групп)



Немногим более трети участников опроса заявили, что по их нозологиям выделены клинико-статистические группы.

Треть экспертов ответили, что либо КСГ по их нозологиям не выделены, либо они не знают ничего об этом. Еще 27% вообще затруднились с ответом на данный вопрос.

Как показало исследование, руководители общероссийских пациентских НКО более осведомлены в вопросах наличия по их нозологиям клинико-статистических групп, нежели чем их коллеги из регионов (рис. 20).

Рис. 20. Наличие КСГ (клинико-статистических групп) по типам НКО (общероссийские и региональные)

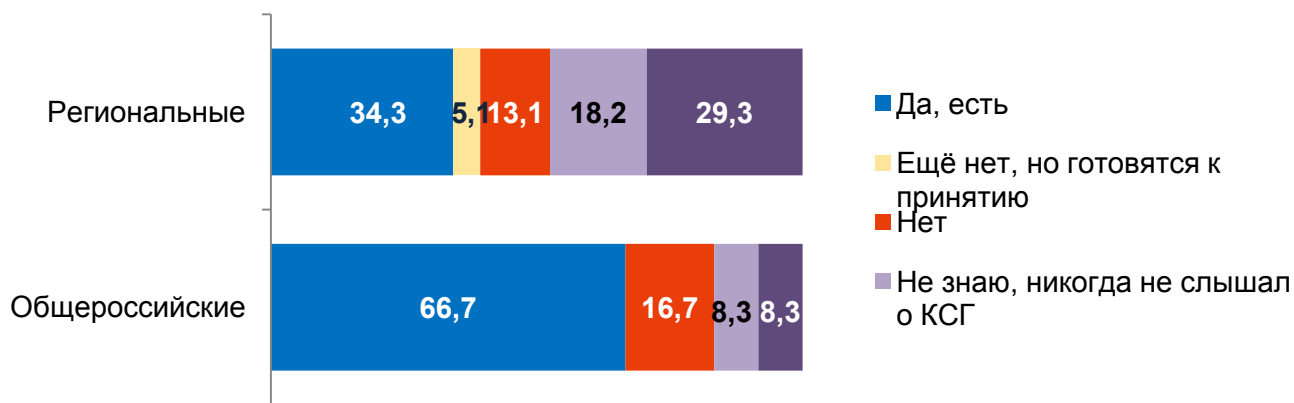
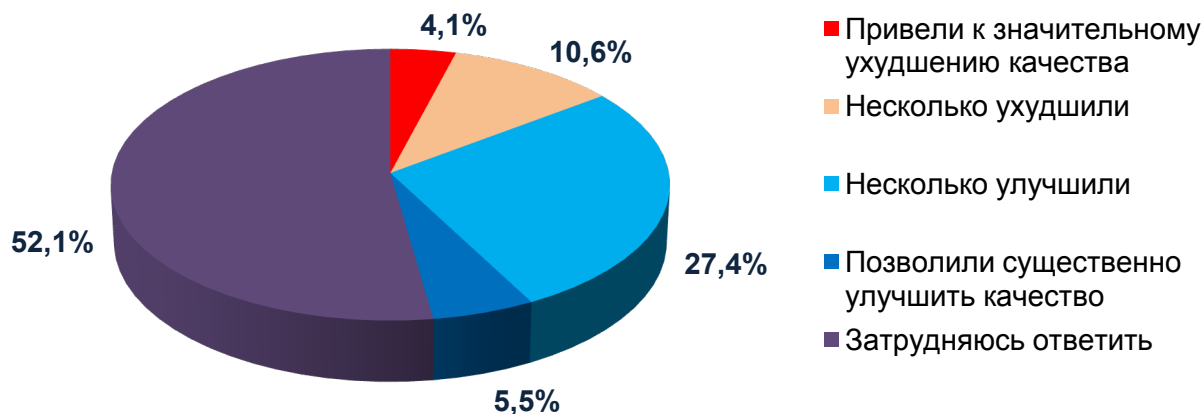




Рис. 21. Оценка влияния принятых КСГ на качество и доступность оказываемой медицинской помощи



Больше половины экспертов, которые отметили наличие КСГ, затруднились оценить их влияние на качество и доступность оказываемой пациентам медицинской помощи.

Тем не менее, более трети считают, что КСГ в той или иной мере улучшают качество и доступность медицинской помощи.

Руководители региональных НКО чаще испытывают затруднения в оценках влияния принятых КСГ на качество и доступность оказываемой медицинской помощи по сравнению с коллегами из общероссийских НКО.

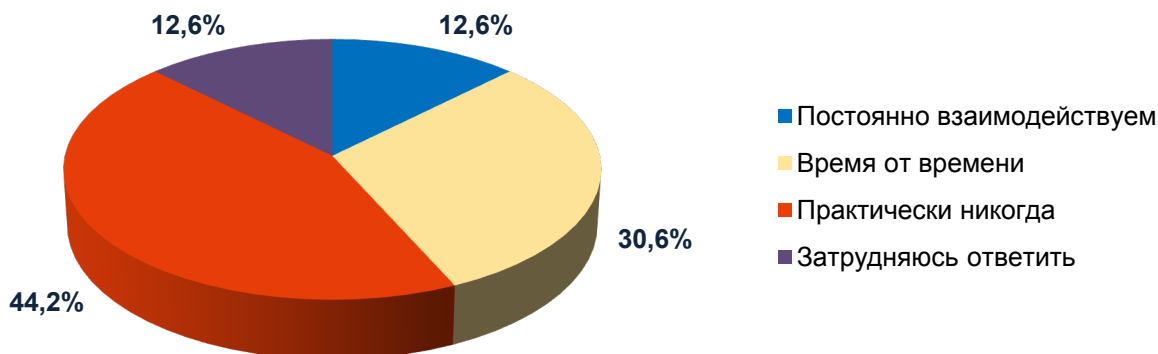
Рис. 22. Оценка влияния принятых КСГ на качество и доступность оказываемой медицинской помощи по типам НКО (общероссийские и региональные)





2.6. ОЦЕНКА ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ НКО С ТФОМС И С МЕДИЦИНСКИМИ СТРАХОВЫМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ

Рис. 23. Частота взаимодействия НКО с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями



В настоящее время 43,2% опрошенных руководителей пациентских НКО отметили, что они с той или иной частотой взаимодействуют с ТФОМС и другими медицинскими страховыми компаниями. Примерно столько же (44,2%) экспертов заявили, что практически никогда по роду своей деятельности не сталкиваются с этими организациями.

НКО, которые взаимодействуют с ТФОМС, чаще всего обращаются в фонд по вопросам соблюдения прав пациентов и лекарственного обеспечения (табл. 5). Интересно, что по сравнению с 2018 годом увеличилась частота коммуникаций с ТФОМС практически по всем изучаемым проблемам.

Таблица 5. Частота взаимодействия НКО с ТФОМС по различным вопросам

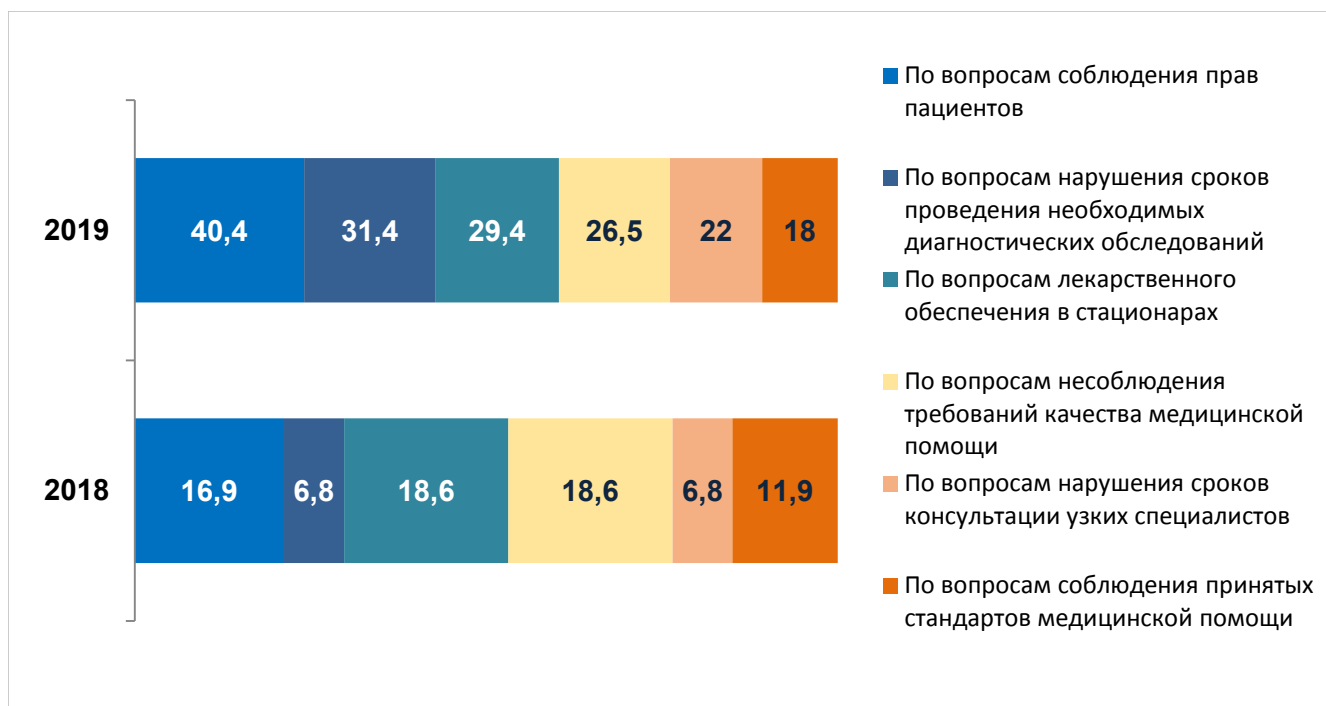
Вопросы	Частота взаимодействия							
	Не реже, чем 1 раз в полгода		Иногда, не чаще, чем 1 раз в год		Практически никогда		Затрудняюсь ответить	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	18,6	29,4	22,0	17,6	25,4	23,5	33,9	29,4
По вопросам соблюдения прав пациентов	16,9	40,4	27,1	15,4	20,3	17,3	35,6	26,9
По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	6,8	31,4	22,0	5,9	28,8	29,4	42,4	33,3
По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	6,8	22,0	11,9	12,0	35,6	28,0	45,8	38,0
По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	11,9	18,0	13,6	8,0	32,2	34,0	42,4	40,0
По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	18,6	26,5	11,9	12,2	32,2	20,4	37,3	40,8





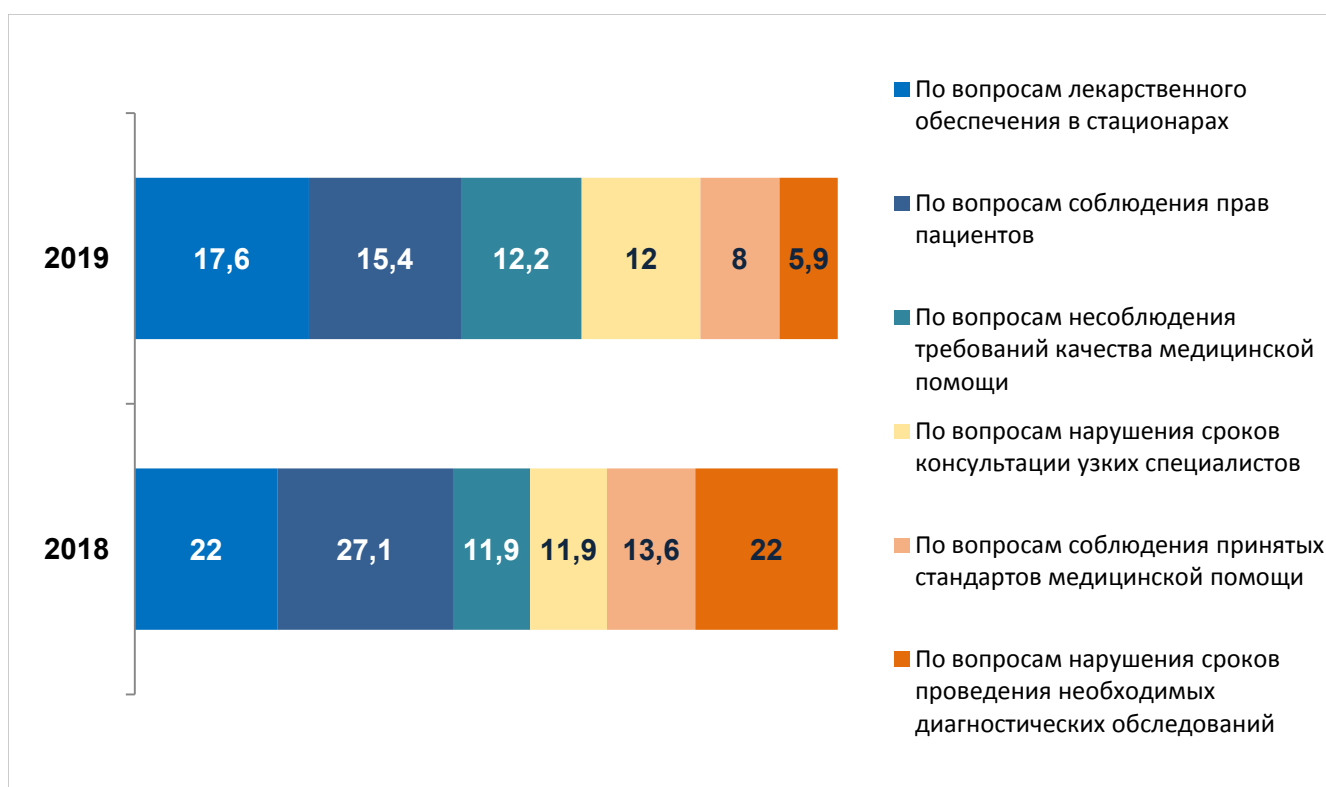
40,4% опрошенных экспертов отметили, что не реже одного раза в полгода обращаются в ТФОМС по вопросам соблюдения прав пациентов, еще треть – по поводу нарушений сроков проведения диагностических обследований.

Рис. 24. Частота взаимодействия НКО с ТФОМС по различным вопросам: не реже, чем 1 раз в полгода



Чуть реже обращаются представители НКО в ТФОМС по вопросам лекарственного обеспечения в стационарах.

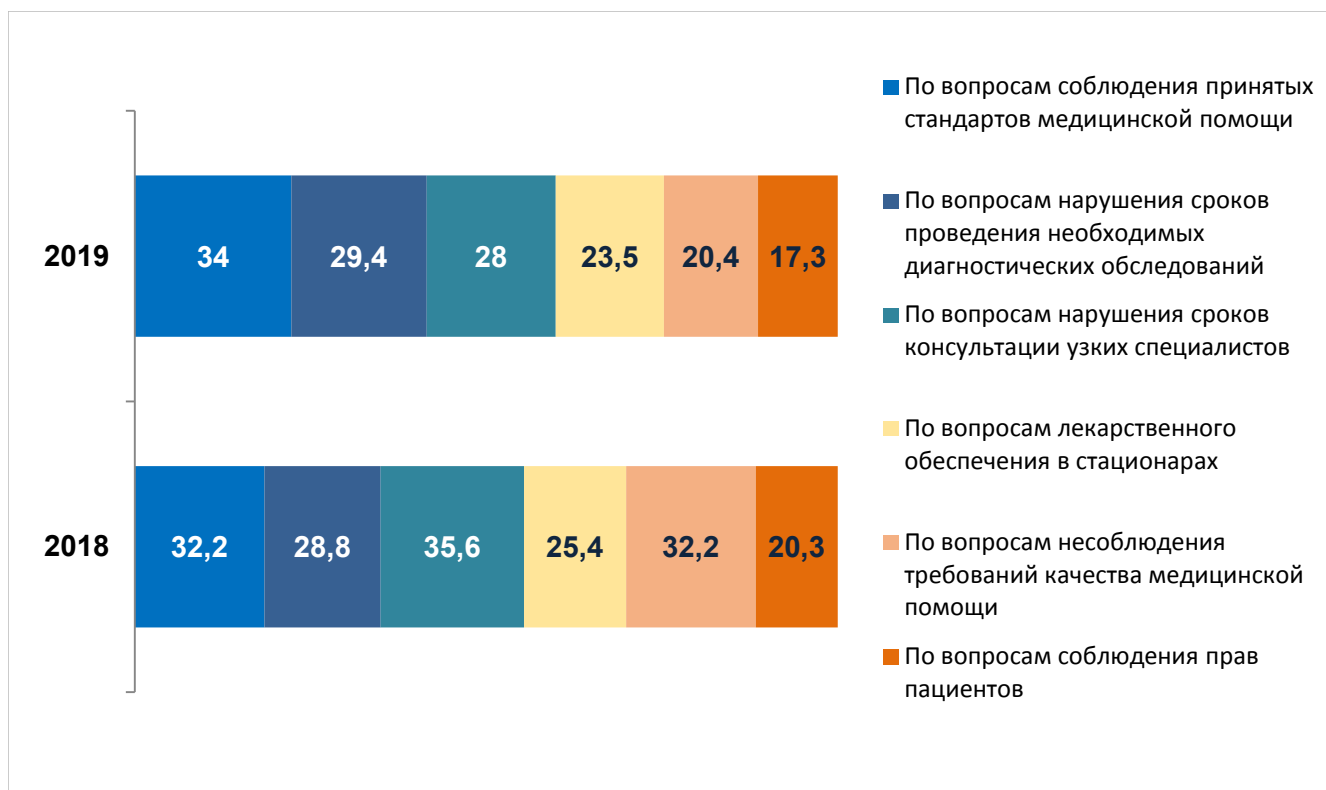
Рис. 25. Частота взаимодействия НКО с ТФОМС по различным вопросам: иногда, не чаще, чем 1 раз в год





Более трети опрошенных заявили, что практически никогда не обращаются в ТФОМС по вопросам соблюдения принятых стандартов оказания медицинской помощи.

Рис. 26. Частота взаимодействия НКО с ТФОМС по различным вопросам: практически никогда



Относительно чаще других форм взаимодействия с ТФОМС НКО направляют пациентов на горячую линию фонда (33,7%). На втором месте по частоте использования – непосредственное обращение к сотрудникам ТФОМС.

Таблица 6. Формы взаимодействия НКО с ТФОМС

Формы взаимодействия	Доля, в %
Непосредственное обращение к сотрудникам ТФОМС	30,3
Направление письменных обращений, жалоб	28,1
Направление пациентов на горячую линию	33,7
Другое	7,9

В 2019 году выросла частота взаимодействия НКО и с различными медицинскими страховыми организациями по всем проблемным вопросам, изучаемым в рамках исследования (табл. 7). Чаще всего НКО обращаются в страховые организации по вопросам соблюдения прав пациентов и лекарственного обеспечения (табл. 7).



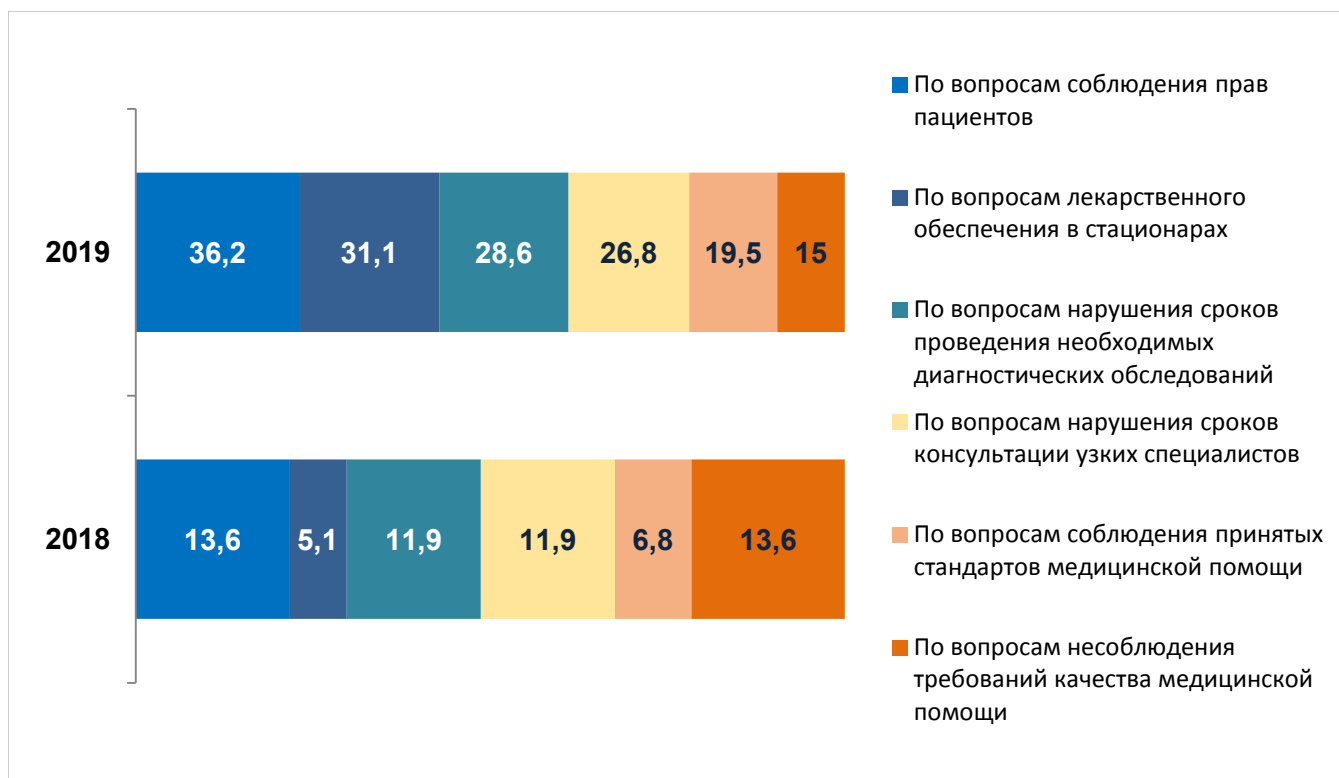


Таблица 7. Частота взаимодействия НКО с медицинскими страховыми организациями по различным вопросам

Вопросы	Частота взаимодействия							
	Не реже, чем 1 раз в полгода		Иногда, не чаще, чем 1 раз в год		Практически никогда		Затрудняюсь ответить	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	5,1	31,1	10,2	17,8	25,4	24,4	59,3	26,7
По вопросам соблюдения прав пациентов	13,6	36,2	13,6	21,3	27,1	17,0	45,8	25,5
По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	11,9	28,6	11,9	11,9	28,8	26,2	47,5	33,3
По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	11,9	26,8	10,2	14,6	30,5	22,0	47,5	36,6
По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	6,8	19,5	11,9	4,9	33,9	34,1	47,5	41,5
По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	13,6	15,0	6,8	17,5	28,8	27,5	50,8	2,5

Более трети опрошенных экспертов отметили, что обращаются в страховые медицинские организации не реже одного раза в полгода по вопросам соблюдения прав пациентов и лекарственного обеспечения в стационарах.

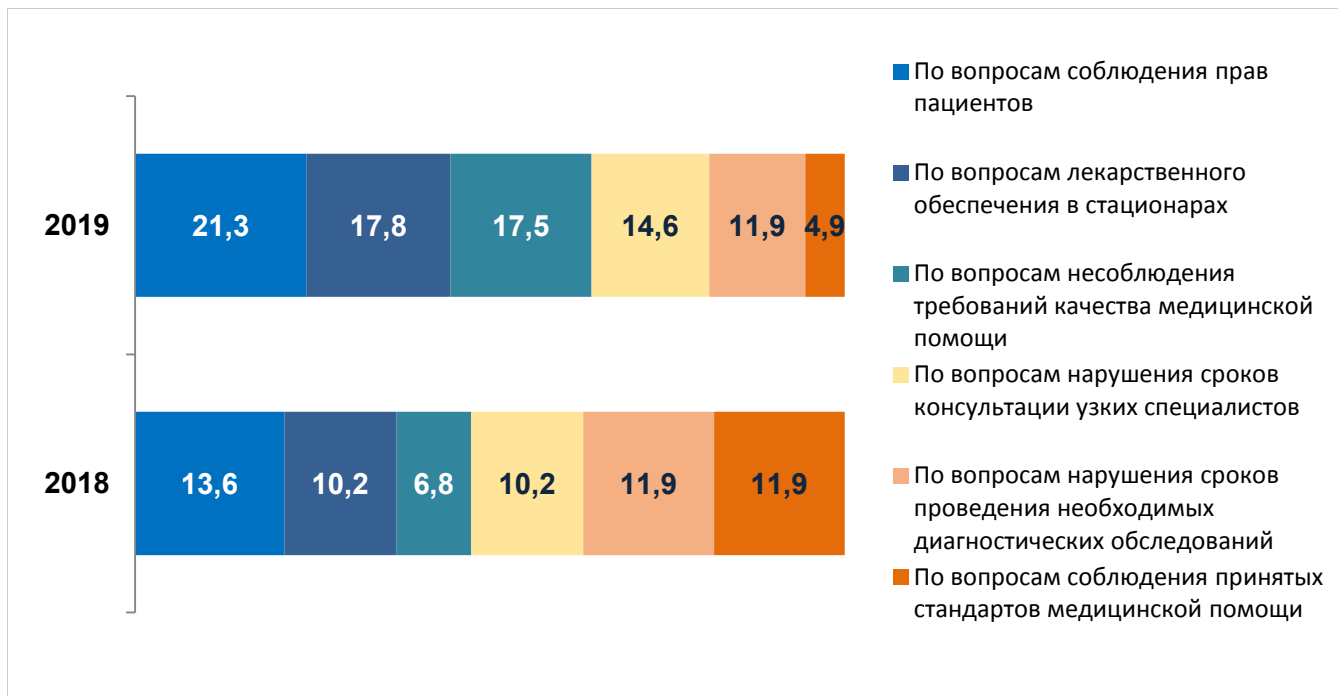
Рис. 27. Частота взаимодействия НКО с медицинскими страховыми организациями по различным вопросам: не реже, чем 1 раз в полгода





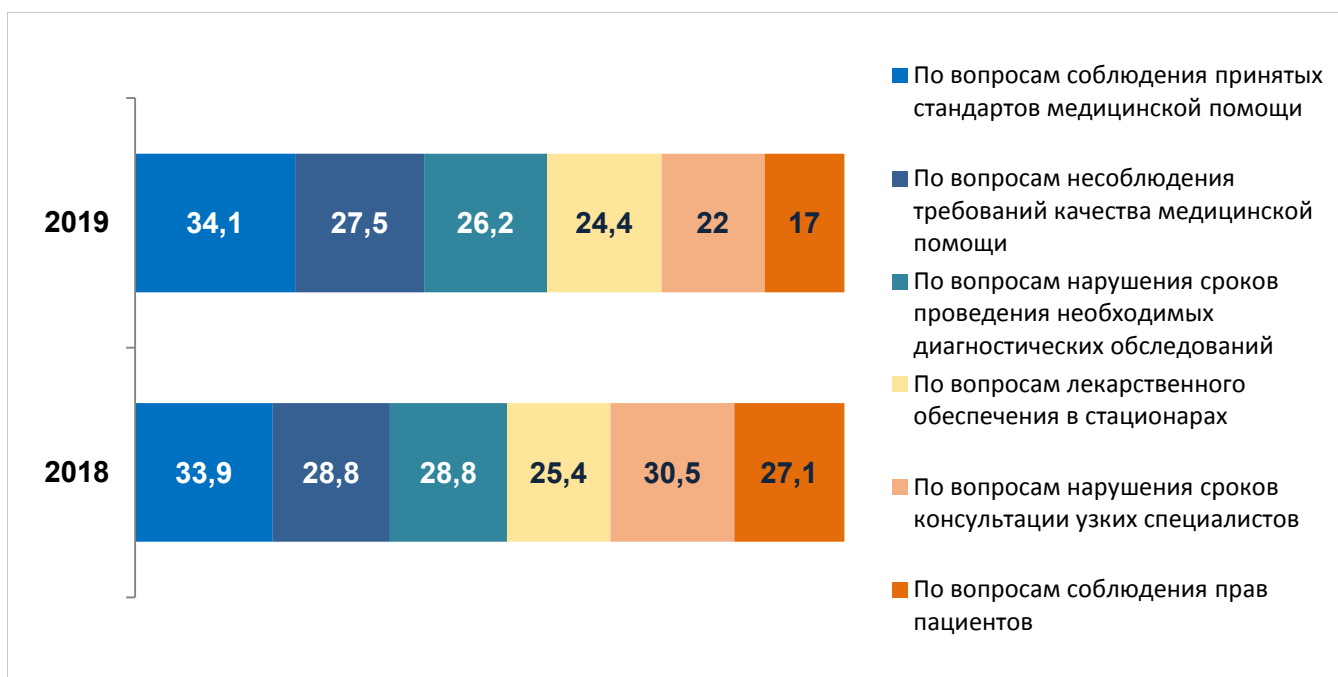
Пятая часть экспертов обращаются в страховые компании по вопросам соблюдения прав пациентов лишь иногда (не чаще 1 раза в год).

Рис. 28. Частота взаимодействия НКО с медицинскими страховыми организациями по различным вопросам: иногда, не чаще, чем 1 раз в год



Более трети опрошенных заявили, что практически никогда не обращаются в страховые компании по вопросам соблюдения принятых стандартов оказания медицинской помощи, еще 27,5% - по поводу несоблюдения качества медицинской помощи.

Рис. 29. Частота взаимодействия НКО с медицинскими страховыми организациями по различным вопросам: практически никогда



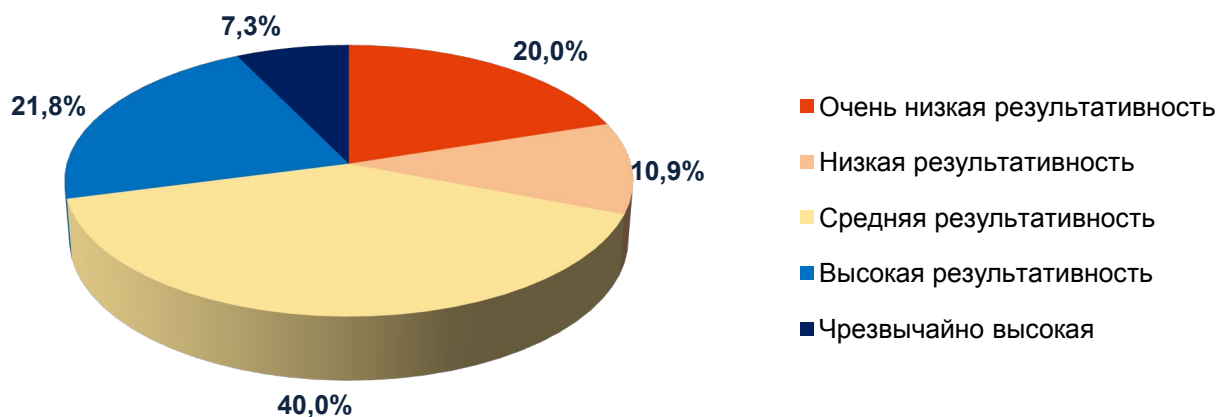


Наиболее распространенной формой взаимодействия НКО и медицинских страховых компаний также является направление пациентов на горячую линию организаций.

Таблица 8. Формы взаимодействия НКО с медицинскими страховыми организациями

Формы взаимодействия	Доля, в %
Непосредственное обращение к сотрудникам страховых организаций	27,1
Направление письменных обращений, жалоб	27,1
Направление пациентов на горячую линию	38,6
Другое	7,1

Рис. 30. Оценка результативности взаимодействия НКО с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями



Опрошенные эксперты неоднозначно оценили результативность взаимодействия своих НКО с ТФОМС и медицинскими страховыми компаниями: треть отметили, что результативность «очень низкая» и «низкая», примерно столько же – «высокая» и «чрезвычайно высокая».

Однако, 40% опрошенных говорят о средней результативности такого взаимодействия.





2.7. ОЦЕНКА ДОСТУПНОСТИ И КАЧЕСТВА ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ И СРЕДСТВ РЕАБИЛИТАЦИИ

В рамках исследования изучались оценки доступности определенных видов лекарственных препаратов и средств реабилитации для пациентов, чьи интересы представляют опрошенные НКО.

Таблица 9. Оценка доступности лекарственных препаратов

Лекарственные препараты	Оценка доступности											
	Совершенно не доступно		Скорее не доступно		В чем-то доступно, в чем-то нет		Скорее доступно		Полностью доступно		Затрудняюсь ответить	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Жизненно необходимые лекарства по льготе	5,6	1,8	11,2	20,5	31,5	33,0	27,0	26,8	19,1	17,0	5,6	0,9
Препараты российского производства в льготных списках	2,2	1,8	9,0	12,7	16,9	19,1	30,3	35,4	31,5	27,3	2,2	3,6
Препараты иностранного производства в льготных списках	9,0	10,7	27,0	42,9	20,2	15,2	24,7	15,2	13,5	10,7	9,0	5,4

Как показал опрос, наиболее доступными для пациентов в настоящее время продолжают оставаться льготные препараты отечественного производства.

Доступность процедур и средств реабилитации по-прежнему оценивается экспертами гораздо ниже.

Таблица 10. Оценка доступности процедур по реабилитации и ТСР

Процедуры по реабилитации и ТСР	Оценка доступности											
	Совершенно не доступно		Скорее не доступно		В чем-то доступно, в чем-то нет		Скорее доступно		Полностью доступно		Затрудняюсь ответить	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	20,2	23,9	22,5	26,6	33,7	22,9	10,1	13,8	7,9	10,1	20,2	2,8
Технические средства реабилитации (ТСР)	9,0	12,6	24,7	16,5	29,2	29,1	13,5	25,2	6,7	5,8	9,0	10,7





Таблица 11. Оценка качества лекарственных препаратов

Лекарственные препараты	Оценка качества											
	Очень плохое качество		2		3		4		Отличное качество		Затрудняюсь ответить	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Препараты российского производства в льготных списках	10,1	6,4	18,0	12,8	38,2	38,5	12,4	22,9	12,4	10,1	9,0	9,2
Препараты иностранного производства в льготных списках	1,1	0,9	0,0	3,6	5,6	13,6	23,6	20,9	56,2	54,5	13,5	6,4

Как видно из таблицы, препараты иностранного производства по-прежнему оцениваются опрошенными экспертами как более качественные по сравнению с отечественными лекарствами.

Как и в прошлом году участники исследования не очень высоко оценили качество проводимых реабилитационных процедур, а также качество технических средств реабилитации.

Таблица 12. Оценка качества процедур по реабилитации и ТСР

Процедуры по реабилитации и ТСР	Оценка качества											
	Очень плохое качество		2		3		4		Отличное качество		Затрудняюсь ответить	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	12,4	18,9	20,2	19,8	25,8	16,0	16,9	17,0	4,5	8,5	20,2	19,8
Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия	6,7	11,7	21,3	10,7	29,2	26,2	13,5	24,3	4,5	6,8	24,7	20,4

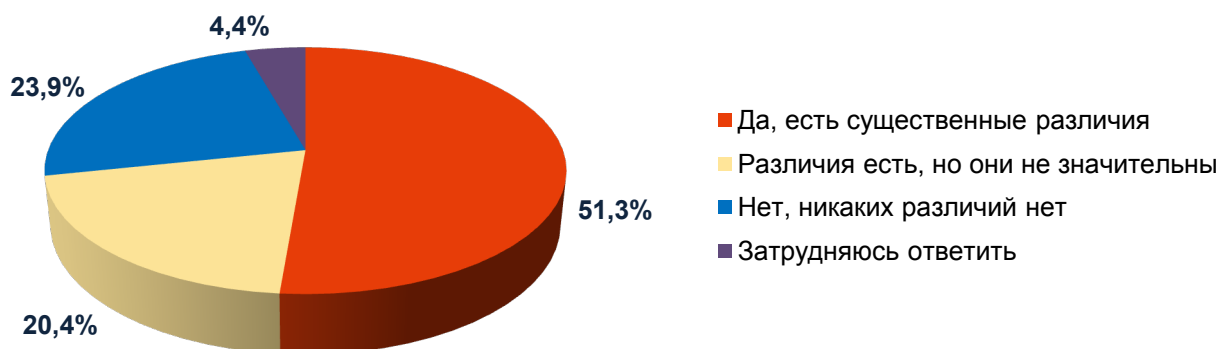




2.8. ОЦЕНКА СИСТЕМЫ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ

Более двух третей опрошенных экспертов отмечают наличие различий в лекарственном обеспечении инвалидов и пациентов, не имеющих статус инвалида, по разным нозологиям, причем более 50% говорят о существенных отличиях.

Рис. 31. Оценка различий в лекарственном обеспечении инвалидов и пациентов, не имеющих статус инвалида



Большинство тех, кто отметил существование различий в лекарственном обеспечении двух категорий пациентов (инвалидов и не имеющих такой статус), говорят о том, что это значительно усложняет жизнь пациентов, создает трудности с получением лекарств для тех, кто не имеет инвалидности.

Рис. 32. Оценка влияния различий в лекарственном обеспечении инвалидов пациентов, не имеющих статус инвалида на их жизнь и лечение



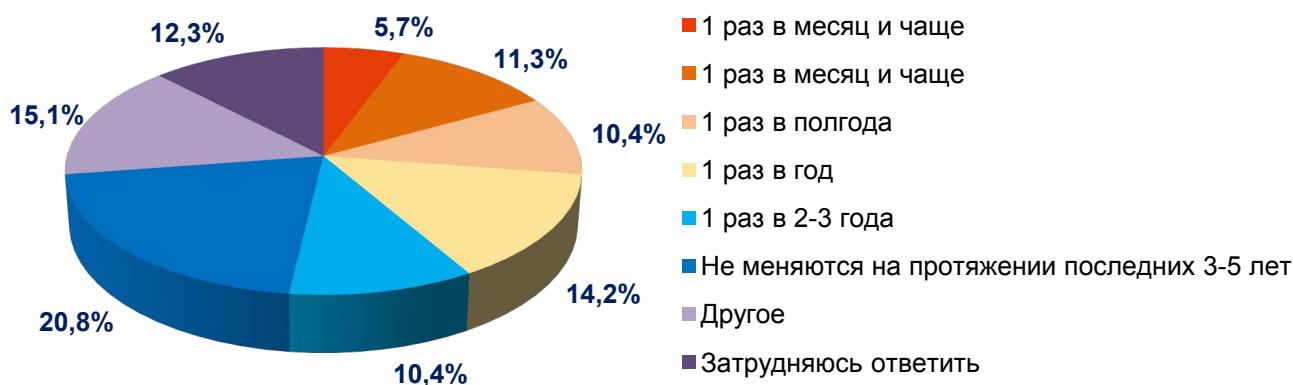


Пятая часть участников опроса отметили, что по их нозологии лекарственные препараты у пациентов не менялись последние 3-5 лет (рис. 33).

Еще 24,6% опрошенных сказали, что смена препаратов происходит раз в год и реже (раз в 2-3 года).

27,4% экспертов заявили, что у пациентов их нозологии смена лекарственных препаратов происходит раз в полгода и чаще.

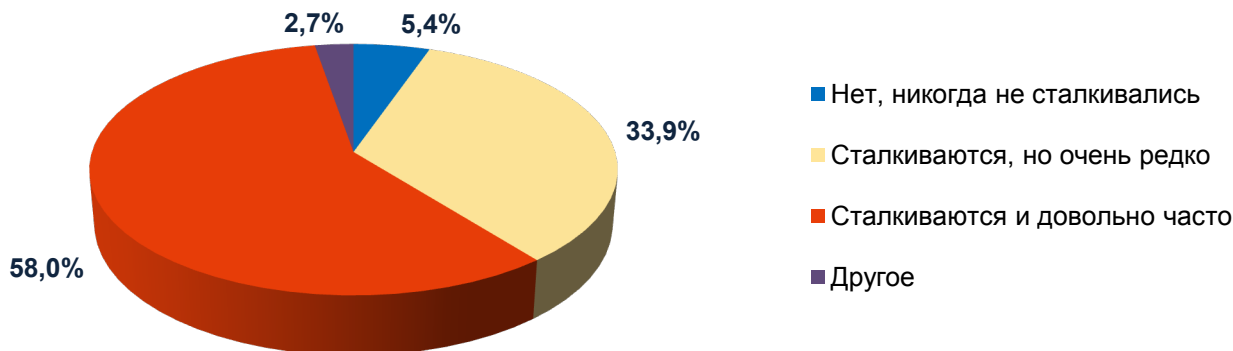
Рис. 33. Оценка частоты смены лекарственных препаратов у пациентов



По данным исследования, лишь 5,4% опрошенных руководителей НКО сказали, что пациенты их нозологии никогда не сталкивались с перебоями в получении необходимых лекарственных препаратов (рис. 34).

Почти две трети экспертов говорят, что такие перебои бывают часто. Еще 33,9% отметили, что перебои случаются, но редко.

Рис. 34. Оценка частоты перебоев в получении необходимых лекарственных препаратов у пациентов





Основной причиной возникновения перебоев в получении лекарственных препаратов являются, по мнению опрошенных экспертов, прежде всего, неритмичные закупки. Вторая по распространенности причины перебоев – это ситуация, когда препараты не включены в перечень ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН.

Рис. 35. Причины перебоев в получении препаратов для пациентов



По отдельным нозологиям частота проявления причин возникновения перебоев в получении пациентами лекарственных препаратов выглядит следующим образом (рис. 36).

Рис. 36. Причины перебоев в получении препаратов для пациентов по видам нозологий



В рамках исследования изучалось мнение экспертов по поводу эффективности реализации Программ по лекарственному обеспечению некоторых категорий граждан.

Наиболее эффективной была признана программа «12 высокозатратных нозологий».





Таблица 13. Оценка эффективности реализации программ по лекарственному обеспечению некоторых категорий граждан

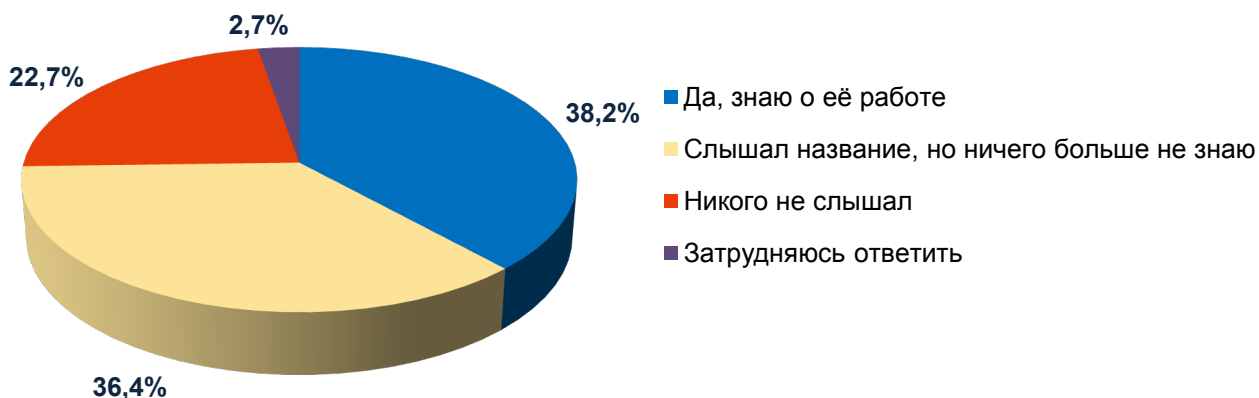
Вопросы	Оценка эффективности					
	Очень низкая эффективность	Скорее низкая эффективность	В чем-то низкая, в чем-то высокая	Скорее высокая эффективность	Высокая эффективность	Затрудняюсь ответить
Постановление Правительства РФ №890 (бесплатный и льготный отпуск некоторым группам населения)	13,8	13,8	29,4	20,2	11,0	11,9
Программа ОНЛС	4,6	16,7	29,6	25,9	8,3	14,8
Программа «12 высокочрезвычайных нозологий»	3,3	6,6	9,9	24,2	27,5	28,6
Программа по лекарственному обеспечению пациентов, имеющих редкие, орфанные заболевания (региональная льгота)	8,0	12,6	18,4	10,3	9,2	41,4





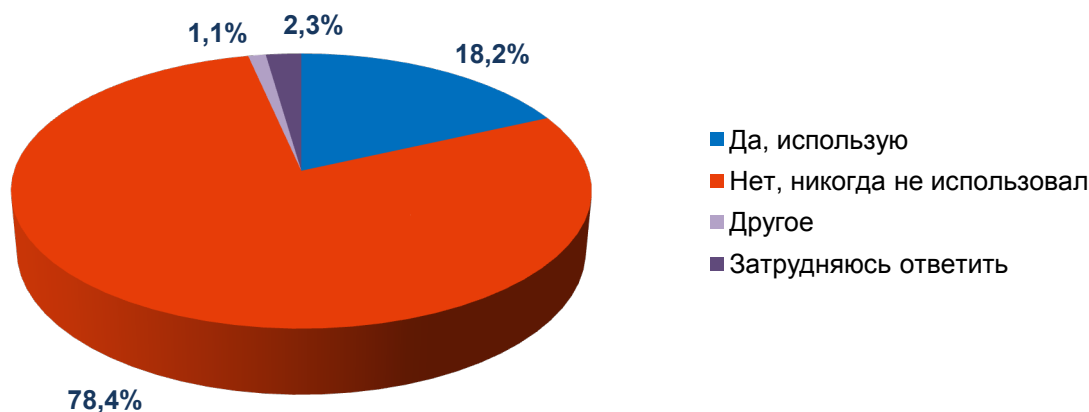
2.9. ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ РАБОТЫ СИСТЕМЫ «ФАРМАКОНАДЗОР» И СЛУЖБЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ

Рис. 37. Уровень информированности о работе системы «Фармаконадзор»



Более трети руководителей пациентских НКО хорошо информированности о работе системы «Фармаконадзор». Еще 36,4% опрошенных слышали название, но ничего больше не знают.

Рис. 38. Использование возможностей системы «Фармаконадзор» в деятельности НКО



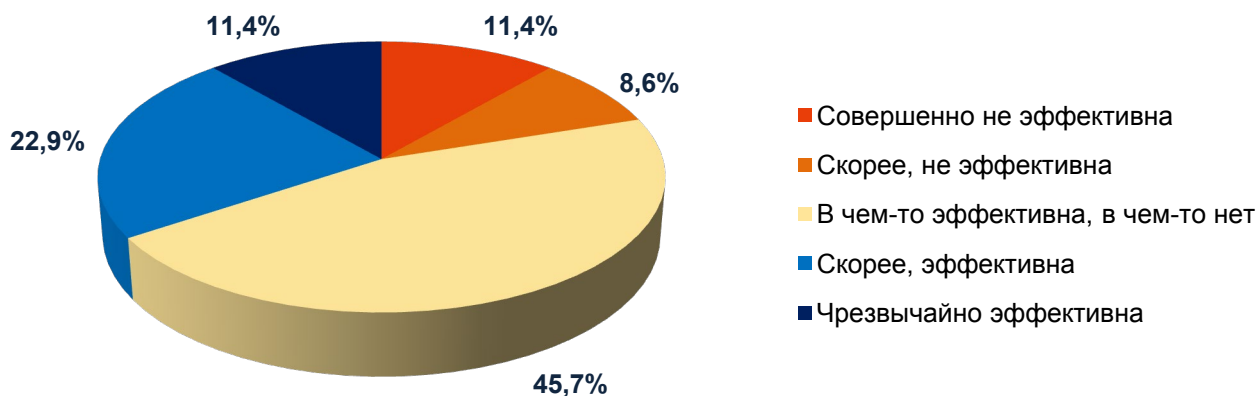
Однако, подавляющее большинство опрошенных экспертов никогда не использовали в деятельности своих НКО возможности системы «Фармаконадзор».

Лишь 18,2% участников опроса заявили, что используют данную систему в своей работе.





Рис. 39. Оценка эффективности работы системы «Фармаконадзор»

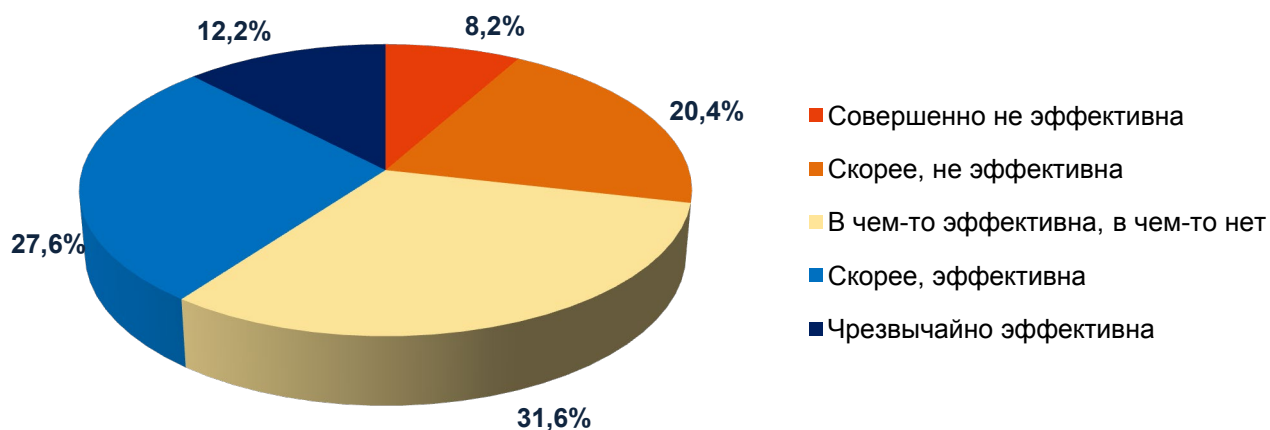


Те, кто использует систему «Фармаконадзор» в своей работе, неоднозначно оценили ее эффективность: 45,7% отметили, что в чем-то она эффективна, в чем-то – нет.

Четверть опрошенных считают ее в той или иной степени эффективной, пятая часть дала негативные оценки.

В рамках исследования изучалась и оценка руководителями пациентских НКО эффективности работы службы МСЭ.

Рис. 40. Оценка эффективности работы службы медико-социальной экспертизы

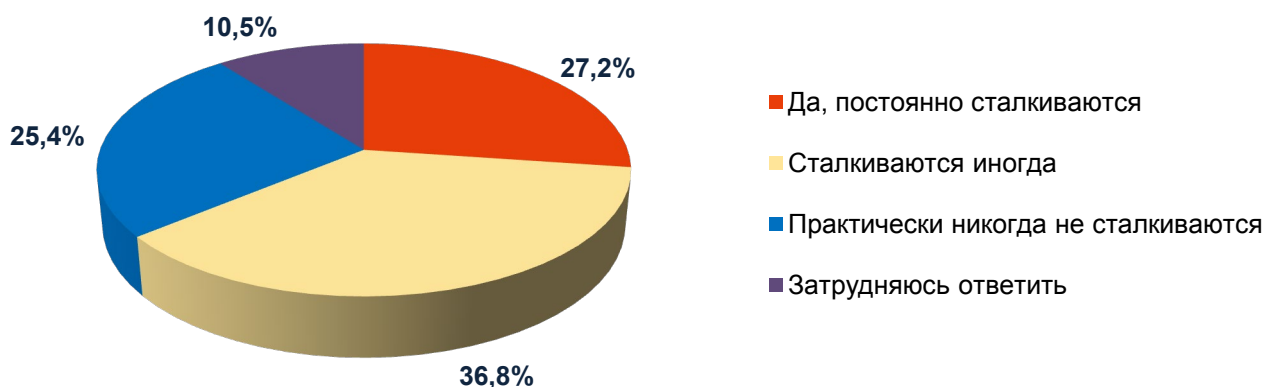


Здесь также наблюдаются довольно противоречивые оценки: с одной стороны, почти 40% экспертов считают, что МСЭ эффективна, с другой, 28,6% придерживаются противоположного мнения.





Рис. 41. Оценка частоты возникновения трудностей в оформлении ИПРА у пациентов



Две трети опрошенных экспертов (64%) отмечают, что пациенты, чьи права представляют их НКО, с той или иной частотой сталкиваются с трудностями в оформлении своих ИПРА.

Лишь четвертая часть участников исследования заявили, что таких трудностей у пациентов их нозологий нет.

Рис. 42. Причины возникновения трудностей в оформлении и реализации ИПРА у пациентов



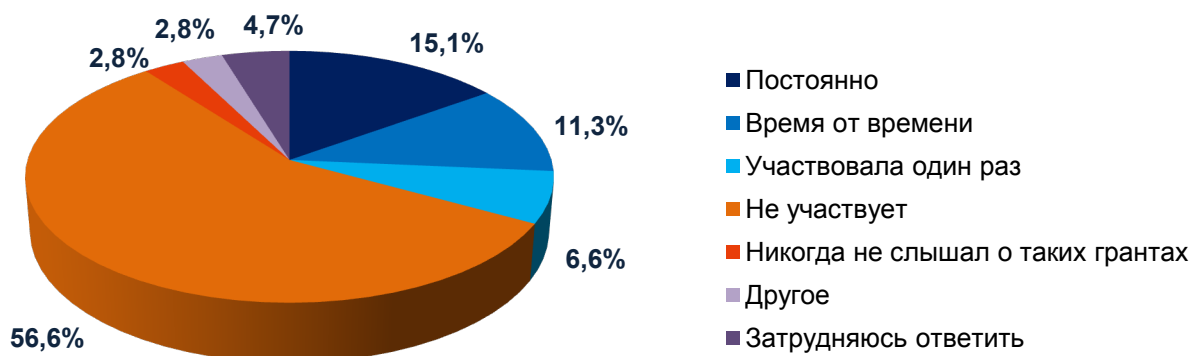
Основной причиной возникновения трудностей в оформлении и реализации ИПРА является, по мнению опрошенных экспертов, неразвитость системы реабилитации в стране в целом, и в отдельных регионах. На втором месте – отсутствие необходимого финансирования системы реабилитации на федеральном и региональном уровнях.





2.10. ОЦЕНКА УЧАСТИЯ НКО В ГРАНТОВЫХ КОНКУРСАХ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Рис. 43. Участие НКО в Президентских грантовых проектах



Более половины опрошенных руководителей НКО заявили, что их организации не принимают участие в Президентских грантовых проектах.

Основной причиной неучастия пациентских НКО в Президентских грантовых конкурсах является сложности, вызываемые процессом написания и подачи заявок.

Таблица 14. Основные причины неучастия в грантовых конкурсах

Почему организация не принимает участие в президентских грантовых проектах?	Доля, в %
Слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки	48,6
Никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие	13,9
Не умеем писать заявки	13,9
Никогда не слышали о президентских грантах	2,8
Другое	11,1
Затрудняюсь ответить	22,2

Те НКО, которые участвуют в грантовых проектах, отмечают наибольшие сложности с составлением финансовых отчетов по итогам реализации грантов, отдельных этапов.

Таблица 15. Оценка уровня сложности этапов участия в грантовых проектах

Виды помощи	Частота взаимодействия				
	Очень трудно, не понятно	Скорее трудно, не очень понятно	В чем-то трудно, в чем-то нет	Скорее понятно, не очень трудно	Все ясно, понятно, совсем не трудно
Написание заявки	11,9	11,9	21,4	26,2	28,6
Заполнение электронной формы заявки	14,6	7,3	12,2	22,0	43,9
Составление содержательных отчетов по этапам и итогового отчета	18,9	8,1	29,7	24,3	18,9
Составление финансово отчета	24,3	5,4	24,3	29,7	16,2





ПРИЛОЖЕНИЯ





ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Таблицы распределений ответов на вопросы анкеты

Таблица 1.

Тип НКО	Кол-во, чел.	Доля, в %
Общероссийская	12	10,3
Региональная	105	89,7
Всего	117	100,0

Таблица 2.

Отношение к ВСП	Кол-во, чел.	Доля, в %
Член ВСП	100	85,5
Не член ВСП	17	14,5
Всего	117	100,0

Таблица 3.

Как бы Вы в целом оценили качество и доступность медпомощи в Вашем регионе по сравнению с ситуацией в других регионах РФ?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно хуже	19	16,2
Несколько хуже	26	22,2
Несколько лучше	43	36,8
Значительно лучше	15	12,8
Затрудняюсь ответить	14	12,0
Всего	117	100,0

Таблица 4.

Как изменилось, на Ваш взгляд, качество и доступность медицинской помощи в Вашем регионе за последние 5 лет?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно ухудшилось	11	9,4
Несколько ухудшилось	31	26,5
Несколько улучшилось	48	41,0
Значительно улучшилось	9	7,7
Затрудняюсь ответить	18	15,4
Всего	117	100,0

Таблица 5.

Проблемы здравоохранения в стране	Доля, в %
Кадровые проблемы в системе здравоохранения, в том числе	45,2
<i>Нехватка врачей, специалистов</i>	23,9
<i>Низкий уровень квалификации специалистов</i>	12,8
<i>Отток кадров из государственных учреждений в частную медицину</i>	1,7
<i>Неуважительные отношения между врачом и пациентом, формализм, отсутствие внимания</i>	3,4
<i>Другие кадровые проблемы</i>	3,4
Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	40,2
Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	38,4
Финансовые проблемы системы здравоохранения, в том числе	26,4
<i>Сокращение финансирования, недостаточное финансирование системы здравоохранения</i>	12,8
<i>Низкий уровень зарплат врачей и медицинского персонала</i>	6,8
<i>Другие финансовые проблемы</i>	6,8
Общая коммерциализация медицины	15,7
Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	7,7
Отсутствие новых, инновационных препаратов	6,8
Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	3,4
Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	3,4
Неэффективность системы ОМС	1,7
Другие организационно-технические проблемы в системе здравоохранения	14,5
Нет ответа	23,1





Таблица 6.

Проблемы здравоохранения в регионе	Доля, в %
Кадровые проблемы в системе здравоохранения, в том числе	45,2
<i>Нехватка врачей, специалистов</i>	23,9
<i>Низкий уровень квалификации специалистов</i>	12,8
<i>Отток кадров из государственных учреждений в частную медицину</i>	1,7
<i>Неуважительные отношения между врачом и пациентом, формализм, отсутствие внимания</i>	3,4
<i>Другие кадровые проблемы</i>	3,4
Низкий уровень обеспеченности лекарственными средствами, недоступность необходимых препаратов	40,2
Проблемы доступности и низкого качества медицинской помощи	38,4
Финансовые проблемы системы здравоохранения, в том числе	26,4
<i>Сокращение финансирования, недостаточное финансирование системы здравоохранения</i>	12,8
<i>Низкий уровень зарплат врачей и медицинского персонала</i>	6,8
<i>Другие финансовые проблемы</i>	6,8
Общая коммерциализация медицины	15,7
Проблемы стандартизации в оказании медицинской помощи (отсутствие стандартов, несогласованность стандартов, отсутствие регистра пациентов и т.п.)	7,7
Отсутствие новых, инновационных препаратов	6,8
Низкий уровень организации управления здравоохранением как на федеральном уровне, так и на региональном	3,4
Отсутствие современного оборудования в лечебных учреждениях	3,4
Неэффективность системы ОМС	1,7
Другие организационно-технические проблемы в системе здравоохранения	14,5
Нет ответа	23,1

Таблица 7.

Проблемы здравоохранения в пациентском сообществе	Доля, в %
Низкий уровень обеспеченности лекарственными препаратами, в том числе льготными, жизненно необходимыми	31,6
Нехватка врачей, отсутствие квалифицированных специалистов	12,0
Низкий уровень активности гражданского общества (пациентов, представителей общественности и т.п.)	10,3
Недоступность реабилитации пациентов, низкий уровень системы реабилитации в регионах (отсутствие санаторно-курортного лечения, нехватка реабилитационных центров, плохое оснащение реабилитационных центров и т.п.)	10,3
Отсутствие взаимопонимания, взаимодействия между НКО и властью (чиновниками, министерствами здравоохранения и т.п.)	7,7
Недостаточное финансирование программ оказания помощи пациентам с редкими, орфанными заболеваниями (в том числе, на региональном, муниципальном уровнях)	6,8
Недоступность высокотехнологической медицинской помощи, современных инновационных препаратов	5,1
Низкий уровень качества медицинской помощи, оказываемой пациентам с орфанными заболеваниями (в том числе в первичном звене, в региональных ЛПУ и т.п.)	3,4
Низкая комплаентность к рекомендациям врача	3,4
Трудности прохождения МСЭ	2,6
Увеличение доли платных медицинских услуг при оказании помощи пациентам (платные анализы, покупка лекарств за свой счет и т.п.)	2,6
Неэффективность системы ОМС (тарифы не покрывают необходимую медицинскую помощь)	0,9
Другое	27,4
Нет ответа	25,6





Таблица 8.

Продолжительность жизни пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	22	18,8
Выросли, но незначительно	18	15,4
Не изменились	26	22,2
Незначительно сократились	4	3,4
Значительно сократились	3	2,6
Нет такой проблемы в нашей нозологии	7	6,0
Затрудняюсь ответить	37	31,6
Всего	117	100,0

Таблица 9.

Выживаемость пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	31	20,5
Выросли, но незначительно	28	12,8
Не изменились	20	23,1
Незначительно сократились	4	3,4
Значительно сократились	1	0,9
Нет такой проблемы в нашей нозологии	9	7,7
Затрудняюсь ответить	37	31,6
Всего	117	100,0

Таблица 10.

Количество лет активной жизни пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	31	26,5
Выросли, но незначительно	28	23,9
Не изменились	20	17,1
Незначительно сократились	4	3,4
Значительно сократились	5	4,3
Нет такой проблемы в нашей нозологии	1	0,9
Затрудняюсь ответить	28	23,9
Всего	117	100,0

Таблица 11.

Уровень инвалидизации пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	11	9,4
Выросли, но незначительно	22	18,8
Не изменились	29	24,8
Незначительно сократились	22	18,8
Значительно сократились	8	6,8
Нет такой проблемы в нашей нозологии	0	0,0
Затрудняюсь ответить	25	21,3
Всего	117	100,0

Таблица 12.

Количество пациентов в возрасте до 18 лет	Кол-во, чел.	Доля, в %
Значительно выросли	22	18,8
Выросли, но незначительно	31	26,5
Не изменились	21	17,9
Незначительно сократились	0	0,0
Значительно сократились	0	0,0
Нет такой проблемы в нашей нозологии	2	1,7
Затрудняюсь ответить	43	35,0
Всего	117	100,0

Таблица 13.

Есть ли по вашей нозологии стандарты медпомощи и клин рек-ции?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, есть все необходимые стандарты и клинические рекомендации	36	30,8
Есть, но не все необходимые, некоторые готовятся к принятию	39	33,4
Есть, но не все необходимые, и никакие не готовятся	13	11,1
Ещё нет, но готовятся к принятию	3	2,6
Нет	9	7,7
Затрудняюсь ответить	17	14,5
Всего	117	100,0

Таблица 14.

Как вы оцениваете пользу уже принятых стандартов и клинических	Кол-во, чел.	Доля, в %
--	--------------	-----------





рекомендаций для деятельности Вашей организации по защите прав пациентов?		
Помогают защищать права пациентов на качественную медицинскую помощь	57	48,7
Никак не влияют	12	10,3
Затрудняют работу по защите прав пациентов на качественную медицинскую помощь	10	8,5
Затрудняюсь ответить	38	32,5
Всего	117	100,0

Таблица 15.

Скажите, в настоящее время принятые стандарты и клинические рекомендации по Вашей нозологии отвечают всем современным нормам и требованиям или уже устарели?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, соответствуют современным нормам и требованиям	20	17,1
Не совсем, некоторые уже устарели	46	39,3
Являются устаревшими, требуется принятие новых	16	13,7
Затрудняюсь ответить	35	32,5
Всего	117	100,0

Таблица 16.

Если существующие стандарты и клинические рекомендации по Вашей нозологии являются устаревшими, знаете ли Вы о подготовке новых стандартов и клинических рекомендаций?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, сейчас готовятся новые	27	23,1
Нет, новые не готовятся	6	5,1
Ничего не знаю об этом, не слышал	33	28,2
Затрудняюсь ответить	51	44
Всего	117	100,0

Таблица 17.

Какие электронные сервисы в настоящее время доступны пациентам Вашей нозологии в регионе?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Личный кабинет	57	19,1
Электронная запись к терапевту	92	30,9
Электронная запись к узкому специалисту	59	19,8
Электронный рецепт	17	5,7
Электронный больничный	50	16,8
Получение электронной копии документов	15	5
Доступ к электронной истории болезни	8	2,7
Всего	298	100

Таблица 18.

В каких электронных сервисах нуждаются пациенты Вашей нозологии в первую очередь?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Личный кабинет	41	9,6
Электронная запись к терапевту	22	5,1
Электронная запись к узкому специалисту	53	12,4
Электронный рецепт	83	19,4
Электронный больничный	47	11,0
Получение электронной копии документов	84	19,6
Доступ к электронной истории болезни	90	21,0
Другое	8	1,8
Всего	428	100

Таблица 19.

Обеспечивают ли в настоящее время тарифы ОМС качественную медицинскую помощь пациентам по Вашей нозологии в регионе?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Обеспечивают	5	4,3
В чем-то обеспечивают, в чем-то нет	65	55,6
Не обеспечивают	36	30,8
Не знаю	2	1,7
Затрудняюсь ответить	9	7,6
Всего	117	100,0

Таблица 20.

Скажите, выделены ли в настоящее время для Вашей нозологии КСГ (клинико-статистические группы)?	Кол-во, чел.	Доля, в %





Да, есть	42	35,9
Ещё нет, но готовятся к принятию	5	4,3
Нет	14	12,0
Не знаю, никогда не слышал о КГС	20	17,1
Затрудняюсь ответить	36	30,8
Всего	117	100,0

Таблица 21.

Как повлияло принятие КСГ на оказание качественной и доступной медицинской помощи для Ваших пациентов?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Привели к значительному ухудшению качества и/или доступности медицинской помощи	3	2,6
Несколько ухудшили	8	6,8
Несколько улучшили	20	17,1
Позволили существенно улучшить качество и/или доступности медицинской помощи	4	3,4
Затрудняюсь ответить	82	70,1
Всего	117	100,0

Таблица 22.

Как часто Ваша организация по роду своей деятельности взаимодействует с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Постоянно взаимодействуем	14	12,0
Время от времени	34	29,1
Практически никогда	49	41,9
Затрудняюсь ответить	20	17,1
Всего	117	100,0

Таблица 23.

ТФОМС по вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	15	29,4
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	9	17,6
Практически никогда	12	23,5
Затрудняюсь ответить	15	29,4
Всего	51	100,0

Таблица 24.

ТФОМС по вопросам соблюдения прав пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	21	40,4
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	8	15,4
Практически никогда	9	17,3
Затрудняюсь ответить	14	26,9
Всего	52	100,0

Таблица 25.

ТФОМС по вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	16	31,4
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	3	5,9
Практически никогда	15	29,4
Затрудняюсь ответить	17	33,3
Всего	51	100,0

Таблица 26.

ТФОМС по вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	11	22,0
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	6	12,0
Практически никогда	14	28,0
Затрудняюсь ответить	19	38,0
Всего	50	100,0

Таблица 27.

ТФОМС по вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	9	18,0
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	4	8,0





Практически никогда	17	34,0
Затрудняюсь ответить	20	40,0
Всего	50	100,0

Таблица 28.

ТФОМС по вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	13	26,5
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	6	12,2
Практически никогда	10	20,4
Затрудняюсь ответить	20	40,8
Всего	49	100,0

Таблица 29.

ТФОМС по вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	14	30,4
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	4	8,7
Практически никогда	12	26,1
Затрудняюсь ответить	16	34,8
Всего	46	100,0

Таблица 30.

Страховые организации по вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	14	31,1
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	8	17,8
Практически никогда	11	24,4
Затрудняюсь ответить	12	26,7
Всего	45	100,0

Таблица 31.

Страховые организации по вопросам соблюдения прав пациентов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	17	36,2
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	10	21,3
Практически никогда	8	17,0
Затрудняюсь ответить	12	25,5
Всего	47	100,0

Таблица 32.

Страховые организации по вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	12	28,6
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	5	11,9
Практически никогда	11	26,2
Затрудняюсь ответить	14	33,3
Всего	42	100,0

Таблица 33.

Страховые организации по вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	11	26,8
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	6	14,6
Практически никогда	9	22,0
Затрудняюсь ответить	15	36,6
Всего	41	100,0





Таблица 34.

Страховые организации по вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	8	19,5
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	2	4,9
Практически никогда	14	34,1
Затрудняюсь ответить	17	41,5
Всего	41	100,0

Таблица 35.

Страховые организации по вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	6	15,0
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	7	17,5
Практически никогда	11	27,5
Затрудняюсь ответить	16	39,0
Всего	40	100,0

Таблица 36.

Страховые организации по вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не реже, чем 1 раз в полгода	8	21,1
Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	5	13,2
Практически никогда	12	31,6
Затрудняюсь ответить	13	34,2
Всего	38	100,0

Таблица 37.

Какие формы взаимодействия с ТФОМС чаще использует Ваша организация?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Непосредственное обращение к сотрудникам страховых организаций	27	30,3
Направление письменных обращений, жалоб	25	28,1
Направление пациентов на горячую линию	30	33,7
Другое	7	7,9
Всего	89	100,0

Таблица 38.

Какие формы взаимодействия с медицинскими страховыми организациями чаще использует Ваша организация?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Непосредственное обращение к сотрудникам страховых организаций	19	27,1
Направление письменных обращений, жалоб	19	27,1
Направление пациентов на горячую линию	27	38,6
Другое	5	7,1
Всего	70	100,0

Таблица 39.

Как Вы оцениваете результативность этого взаимодействия?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень низкая результативность	11	20,0
Низкая результативность	6	10,9
Средняя результативность	22	40,0
Высокая результативность	12	21,8
Чрезвычайно высокая	4	7,3
Всего	55	100,0

Таблица 40.

Жизненно необходимые лекарства по льготе	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	2	1,7
Скорее недоступно	23	19,7
В чем-то доступно, в чем-то нет	37	31,6
Скорее доступно	30	25,6
Полностью доступно	19	16,2
Затрудняюсь ответить	6	5,1
Всего	117	100,0





Таблица 41.

Препараты российского производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	2	1,7
Скорее недоступно	14	12,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	21	17,9
Скорее доступно	38	32,5
Полностью доступно	30	25,6
Затрудняюсь ответить	12	10,3
Всего	117	100,0

Таблица 42.

Препараты иностранного производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	12	10,3
Скорее недоступно	48	41,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	17	14,5
Скорее доступно	17	14,5
Полностью доступно	12	10,3
Затрудняюсь ответить	11	9,4
Всего	117	100,0

Таблица 43.

Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	26	22,2
Скорее недоступно	29	24,8
В чем-то доступно, в чем-то нет	25	21,4
Скорее доступно	15	12,8
Полностью доступно	11	9,4
Затрудняюсь ответить	11	9,4
Всего	117	100,0

Таблица 44.

Технические средства реабилитации (ТСР)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не доступно	13	11,1
Скорее недоступно	17	14,5
В чем-то доступно, в чем-то нет	30	25,6
Скорее доступно	26	22,2
Полностью доступно	6	5,1
Затрудняюсь ответить	25	21,4
Всего	117	100,0

Таблица 45.

Существует ли в настоящее время по Вашей нозологии различия в лекарственном обеспечении инвалидов и пациентов, не имеющих статус инвалида?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, такие препараты есть	58	49,6
Различия есть, но они не значительны	23	19,7
Нет, никаких различий нет	27	23,1
Затрудняюсь ответить	9	7,7
Всего	117	100,0

Таблица 46.

Если такие различия есть, как они, на Ваш взгляд, влияют на жизнь пациентов, их лечение?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Усложняют жизнь пациентов, создают трудности с получением лекарств для тех, кто не имеет инвалидности	57	48,7
Незначительно влияют, трудностей практически нет	9	7,7
Никак не влияют	9	7,7
Затрудняюсь ответить	42	35,9
Всего	117	100,0





Таблица 47.

Как часто происходит смена, замена лекарственных препаратов у пациентов Вашей нозологии?	Кол-во, чел.	Доля, в %
1 раз в месяц и чаще	6	5,1
1 раз в 3 месяца	12	10,3
1 раз в полгода	11	9,4
1 раз в год	15	12,8
1 раз в 2-3 года	11	9,4
Не меняются на протяжении последних 3-5 лет	22	18,8
Другое	16	13,7
Затрудняюсь ответить	24	20,5
Всего	117	100,0

Таблица 48.

Сталкиваются ли пациенты Вашей нозологии с перебоями в получении необходимых лекарственных препаратов?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет, никогда не сталкивались	6	5,1
Сталкиваются, но очень редко	38	32,5
Сталкиваются и довольно часто	65	55,6
Другое	2	1,7
Затрудняюсь ответить	6	5,1
Всего	117	100,0

Таблица 49.

По какой причине чаще всего происходят перебои в получении препаратов для пациентов Вашей нозологии?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Повышается стоимость препаратов	11	10,6
Препараты не включены в перечни ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН	30	28,8
Неритмичные закупки	83	79,8
Другое	29	27,9
Затрудняюсь ответить	10	9,6
Всего	117	100,0

Таблица 50.

Препараты российского производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	7	6,0
2	14	12,0
3	42	35,9
4	25	21,4
Отличное качество	11	9,4
Затрудняюсь ответить	18	15,4
Всего	117	100,0

Таблица 51.

Препараты иностранного производства в льготных списках	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	1	0,9
2	4	3,4
3	15	12,8
4	23	19,7
Отличное качество	60	51,3
Затрудняюсь ответить	14	12,0
Всего	117	100,0

Таблица 52.

Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	20	17,1
2	21	17,9
3	17	14,5
4	18	15,4
Отличное качество	9	7,7
Затрудняюсь ответить	32	27,4
Всего	117	100,0





Таблица 53.

Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень плохое качество	12	10,3
2	11	9,4
3	27	23,1
4	25	21,4
Отличное качество	7	6,0
Затрудняюсь ответить	35	29,9
Всего	117	100,0

Таблица 54.

Постановление Правительства РФ №890 (бесплатный и льготный отпуск некоторым группам населения)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень низкая эффективность	15	12,8
2	15	12,8
3	32	27,4
4	22	18,8
Высокая эффективность	12	10,3
Затрудняюсь ответить	21	17,9
Всего	117	100,0

Таблица 55.

Программа ОНЛС	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень низкая эффективность	5	4,3
2	18	15,4
3	32	27,4
4	28	23,9
Высокая эффективность	9	7,7
Затрудняюсь ответить	25	21,4
Всего	117	100,0

Таблица 56.

Программа «12 высокочатратных нозологий»	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень низкая эффективность	3	2,6
2	6	5,1
3	9	7,7
4	22	18,8
Высокая эффективность	25	21,4
Затрудняюсь ответить	52	44,4
Всего	117	100,0

Таблица 57.

Программа по лекарственному обеспечению пациентов, имеющих редкие, орфанные заболевания (региональная льгота)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень низкая эффективность	7	6,0
2	11	9,4
3	16	13,7
4	9	7,7
Высокая эффективность	8	6,8
Затрудняюсь ответить	66	56,4
Всего	117	100,0

Таблица 58.

Знаете ли Вы о существовании системы «Фармаконадзор»?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, знаю о её работе	42	35,9
Слышал название, но ничего больше не знаю	40	34,2
Никого не слышал	25	21,4
Затрудняюсь ответить	10	8,5
Всего	117	100,0





Таблица 59.

Используете ли Вы в своей деятельности возможности системы «Фармаконадзор»?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, использую	16	13,7
Нет, никогда не использую	69	59,0
Другое	1	0,9
Затрудняюсь ответить	31	26,4
Всего	117	100,0

Таблица 60.

Эффективность работы системы «Фармаконадзор»	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень низкая эффективность	4	3,4
Скорее не эффективна	3	2,6
В чем-то эффективна, в чем-то нет	16	13,7
Скорее эффективна	8	6,8
Чрезвычайно высокая	4	3,4
Затрудняюсь ответить	82	70,1
Всего	117	100,0

Таблица 61.

Эффективность работы службы медико-социальной экспертизы	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень низкая эффективность	8	6,8
Скорее не эффективна	20	17,1
В чем-то эффективна, в чем-то нет	31	26,5
Скорее эффективна	27	23,1
Чрезвычайно высокая	12	10,3
Затрудняюсь ответить	19	16,2
Всего	117	100,0

Таблица 62.

Сталкиваются ли пациенты Вашей нозологии с трудностями в оформлении ИПРА (индивидуальная программа реабилитации и абилитации)?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, постоянно сталкиваются	31	26,5
Сталкиваются иногда	42	35,9
Практически никогда не сталкиваются	29	24,8
Затрудняюсь ответить	15	12,8
Всего	117	100,0

Таблица 63.

Каковы, на Ваш взгляд, основные причины таких трудностей в оформлении и реализации ИПРА?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Низкая квалификация сотрудников служб МСЭ	21	13,9
Неразвитость системы реабилитации в стране, в регионах	50	33,1
Отсутствие необходимого финансирования системы реабилитации на федеральном и региональном уровнях	44	29,1
Дороговизна ТСП	17	11,3
Другое	2	1,4
Затрудняюсь ответить	17	11,3
Всего	117	100,0

Таблица 64.

Скажите, как часто Ваша организация принимает участие в конкурсе Президентских грантов?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Постоянно(каждый год, несколько раз в год)	16	13,7
Время от времени(раз в несколько лет)	12	10,3
Участвовала один раз	7	6,0
Не участвует	60	51,3
Никогда не слышал о таких грантах	3	2,6
Затрудняюсь ответить	16	13,7
Всего	117	100,0





Таблица 65.

Часто ли Вам удается выигрывать в этом грантовом конкурсе?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Регулярно пишем заявки и выигрываем	9	17,3
Пишем заявки, но выигрываем очень редко	3	5,8
Пишем заявки, выиграли один раз	6	11,5
Пишем заявки, но ни разу не выигрывали	14	26,9
Другое	2	3,8
Затрудняюсь ответить	18	34,6
Всего	52	100,0

Таблица 66.

Написание заявки	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	5	11,9
Скорее трудно	5	11,9
В чем-то трудно, в чем-то нет	9	21,4
Скорее понятно	10	26,2
Все ясно, четко, понятно	13	28,6
Всего	42	100,0

Таблица 67.

Заполнение электронной формы заявки	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	6	14,6
Скорее трудно	3	7,3
В чем-то трудно, в чем-то нет	5	12,2
Скорее понятно	9	22,0
Все ясно, четко, понятно	18	43,9
Всего	41	100,0

Таблица 68.

Составление содержательных отчетов по этапам и итогового отчета	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	7	18,9
Скорее трудно	3	8,1
В чем-то трудно, в чем-то нет	11	29,7
Скорее понятно	9	24,3
Все ясно, четко, понятно	7	18,9
Всего	37	100,0

Таблица 69.

Составление финансового отчета	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень трудно, непонятно, сложно	9	24,3
Скорее трудно	2	5,4
В чем-то трудно, в чем-то нет	9	24,3
Скорее понятно	11	29,7
Все ясно, четко, понятно	6	16,2
Всего	37	100,0

Таблица 70.

Почему Ваша организация не принимает участие в конкурсе Президентских грантов?	Доля, в %
Никогда не слышали о президентских грантах	2,8
Не умеем писать заявки	13,9
Слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки	48,6
Никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие	13,9
Другое	11,1
Затрудняюсь ответить	22,2

Таблица 71.

Готовы ли вы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, готовы	21	17,9
Нет, не готовы	64	54,7
Есть интересные темы, но не знаю, как сделать мастер классы	6	5,1
Другое	2	1,7
Нет ответа	24	20,5
Всего	117	100,0





ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Список НКО, принявших участие в исследовании

Общероссийские НКО

1. Межрегиональная организация пациентов с Болезнью Фабри и Другими редкими заболеваниями «Дорога к жизни»
2. Ассоциация родителей детей с ахондроплазией
3. Межрегиональная благотворительная общественная организация содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»
4. Межрегиональная общественная организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»
5. Межрегиональная общественная организация «Вместе против гепатита»
6. Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»
7. Межрегиональная общественная организация пациентов с патологией гипофиза «ВЕЛИКАН»
8. Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие»
9. МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»
10. Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»
11. Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»
12. Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом





Региональные НКО

№	Название организации	Регион
1.	Владивостокская общественная организация инвалидов с заболеванием крови «Милосердие»	Приморский край
2.	Волгоградская региональная общественная благотворительная организация содействия детям и молодежи с диабетом «Диабетическое содружество»	Волгоградская область
3.	Всероссийское Общество ОнкоГематологии "Содействие"	Алтайский край
4.	Всероссийское Общество ОнкоГематологии "Содействие"	Иркутская область
5.	Всероссийское Общество ОнкоГематологии "Содействие"	Липецкая область
6.	Инициативная группа родителей детей с МВ по РС(Я)"Мы вместе и мы справимся!"	Республика Саха (Якутия)
7.	КАРЕЛЬСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ "ОБЩЕСТВО ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ МОЛОЧНОЙ ЖЕЛЕЗЫ"	Республика Карелия
8.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Кемеровская область
9.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Новосибирская область
10.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Орловская область
11.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Самарская область
12.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Санкт-Петербург
13.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Тамбовская область
14.	Межрегиональная общественная организация нефрологических пациентов «НЕФРО – ЛИГА»	Ульяновская область
15.	Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие»	Новосибирская область
16.	Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие»	Республика Башкортостан
17.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Алтайский край
18.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Краснодарский край
19.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Московская область
20.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Новосибирская область
21.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Оренбургская область
22.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Ростовская область
23.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Санкт-Петербург
24.	Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»	Чувашская Республика
25.	МОД "Движение против рака"	Краснодарский край
26.	МОД "Движение против рака"	Ростовская область
27.	МОД "Движение против рака"	Рязанская область
28.	МОД "Движение против рака"	Санкт-Петербург
29.	Молодежная региональная общественная организация инвалидов с сахарным диабетом «Диа-Единство»	Москва
30.	Московская областная организация "Доверие"	Москва
31.	Московская областная организация "Доверие"	Московская область
32.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Белгородская область
33.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Курганская область
34.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Липецкая область
35.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Новосибирская область
36.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Омская область
37.	Общероссийская благотворительная общественная организация	Оренбургская область





№	Название организации	Регион
	инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	
38.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Самарская область
39.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Свердловская область
40.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Северная Осетия
41.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Тульская область
42.	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»	Челябинская область
43.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Волгоградская область
44.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Забайкальский край
45.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Кемеровская область
46.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Кировская область
47.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Краснодарский край
48.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Краснодарский край
49.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Ленинградская область
50.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Москва
51.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Московская область
52.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Нижегородская область
53.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Нижегородская область
54.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Новосибирская область
55.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Омская область
56.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Ростовская область
57.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Самарская область
58.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Санкт-Петербург
59.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Ставропольский край
60.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Тульская область
61.	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом	Ульяновская область
62.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Владимирская область
63.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Воронежская область
64.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Калужская область
65.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Костромская область
66.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Краснодарский край
67.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Липецкая область
68.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Новосибирская область
69.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Оренбургская область
70.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Республика Коми
71.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская	Челябинская область





№	Название организации	Регион
	диабетическая Ассоциация»	
72.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»	Чувашская Республика
73.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Белгородская область
74.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Волгоградская область
75.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Воронежская область
76.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Иркутская область
77.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Курская область
78.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Ленинградская область
79.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Москва
80.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Московская область
81.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Нижегородская область
82.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Новосибирская область
83.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Омская область
84.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Пермский край
85.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Республика Адыгея
86.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Республика Крым
87.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Республика Татарстан
88.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Республика Тува
89.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Ростовская область
90.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Самарская область
91.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Саратовская область
92.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Тверская область
93.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Томская область
94.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Тульская область
95.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Тюменская область
96.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Удмуртская Республика
97.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Ульяновская область
98.	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»	Челябинская область
99.	Общероссийская общественная организация инвалидов Российская диабетическая ассоциация	Республика Бурятия
100.	Общественная Организация «Помощи больным муковисцидозом»	Воронежская область
101.	Омское РО «Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй»	Омская область
102.	Республиканская общественная организация реабилитационной помощи онкологических больных "Я живу"	Республика Бурятия
103.	Самарское региональное отделение «Общество детей-инвалидов с диабетом и их семей»	Самарская область
104.	Санкт-Петербургская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАОРДИ	Санкт-Петербург
105.	Саратовская региональная общественная организация помощи больным онкологическими заболеваниями «Жизнь»	Саратовская область





ПРИЛОЖЕНИЕ 3.

ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТРУМЕНТ (АНКЕТЫ)

Название НКО		
Телефон респондента	Е-майл	

АНКЕТА ДЛЯ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЦИЕНТОВ

Уважаемые коллеги! Просим ответить на вопросы анкеты. Ваше мнение очень важно для Всероссийского союза пациентов. Результаты этого опроса будут использованы для подготовки докладов представителями органов власти и последующего их публичного обсуждения на XV Всероссийском конгрессе пациентов. Результаты исследования будут представлены общественности и органам власти.

Заполнить анкету не сложно: выберите наиболее подходящий Вам вариант ответа и выделите его любым способом (выделите цветом, заливкой, и т.п.). В тех вопросах, где необходимо написать Ваше мнение, впишите свой ответ после формулировки вопроса.

Просим заполнить анкету и выслать ее в электронном виде, в формате Word, на почту: opros@patients.ru с темой письма «Опрос НКО (название НКО)», а файл с заполненной анкетой назовите «Анкета_название НКО». Анкеты необходимо прислать не позже 30 сентября 2019 г.

Отметьте, пожалуйста, к какой нозологии относятся пациенты, интересы которых представляет Ваша организация (ОДИН вариант ответа):

- 1 – рассеянный склероз
- 2 – гемофилия
- 3 – муковисцидоз
- 4 – онкологические заболевания
- 5 – онкогематология
- 6 – болезнь Гоше
- 7 – нефрологические заболевания
- 8 – кожные и аллергические заболевания
- 9 – воспалительные заболевания кишечника, синдром короткой кишки
- 10 – диабет
- 11 – болезнь Бехтерева
- 12 – ревматологические заболевания
- 13 – редкие (орфанные) заболевания напишите, какие именно _____
- 14 – другое (напишите, что именно) _____

БЛОК 1. СОСТОЯНИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В СТРАНЕ.

1. Как изменилось, на Ваш взгляд, качество и доступность медицинской помощи в РФ за последние 5 лет? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – значительно ухудшилось
- 2 – несколько ухудшилось
- 3 – несколько улучшилось
- 4 – значительно улучшилось
- 98 – затрудняюсь ответить

2. Скажите, какие наиболее важные, актуальные проблемы сегодня, на Ваш взгляд, есть в системе здравоохранения РФ в целом и пациентского сообщества, которое представляет ваша организация? (Напишите наиболее актуальные проблемы)

2.1. Проблемы здравоохранения в стране:

2.2. Основные проблемы пациентского сообщества, которое представляет ваша организация):

БЛОК 2. ДОСТУПНОСТЬ И КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ





Следующий вопрос о показателях качества жизни пациентов, интересы которых представляет Ваша организация.

3. Оцените, пожалуйста, как изменились за последние 5 лет различные показатели качества жизни пациентов с тем заболеванием, по профилю которого работает Ваша организация? (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

Показатели качества жизни	Изменения за последние 5 лет						
	Значительн о выросли	Выросли, но незначительн о	Не изменилис ь	Незначительн о сократились	Значительн о сократилис ь	Нет такой проблем ы в нашей нозологи и	Затрудняюс ь ответить
3.1.Продолжительност ь жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.2.Выживаемость пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.3.Количество лет активной жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.4.Уровень инвалидизации пациентов	1	2	3	4	5	99	98
3.5.Количество пациентов в возрасте до 18 лет	1	2	3	4	5	99	98

4.Скажите, есть ли в настоящее время по вашей нозологии различные стандарты медицинской помощи и клинические рекомендации? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, есть все необходимые стандарты и клинические рекомендации для оказания различных видов медицинской помощи
- 2 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, некоторые готовятся к принятию
- 3 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, и никакие не готовятся к принятию в ближайшее время
- 4 –еще нет, но готовятся к принятию
- 5 –нет
- 98 – затрудняюсь ответить

**ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 6
ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 6**

5. Как вы оцениваете пользу уже принятых стандартов и клинических рекомендаций для деятельности Вашей организации по защите прав пациентов? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – помогают защищать права пациентов на качественную медицинскую помощь
- 2 – никак не влияют
- 3 – затрудняют работу по защите прав пациентов на качественную медицинскую помощь
- 98 – затрудняюсь ответить

6. Скажите, в настоящее время принятые стандарты и клинические рекомендации по Вашей нозологии отвечают всем современным нормам и требованиям или уже устарели? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, соответствуют современным нормам и требованиям
- 2 – не совсем, некоторые уже устарели
- 3 – являются устаревшими, требуется принятие новых
- 98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 8

7. Если существующие стандарты и клинические рекомендации по Вашей нозологии являются устаревшими, знаете ли Вы о подготовке новых стандартов и клинических рекомендаций? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, сейчас готовятся новые
- 2 – нет, новые не готовятся
- 3 – ничего не знаю об этом, не слышал
- 98 – затрудняюсь ответить





8. Скажите, какие электронные сервисы в настоящее время доступны пациентам Вашей нозологии?

А в каких они нуждаются в первую очередь? (Отметьте в таблице в каждом столбце все возможные варианты ответа)

Электронные сервисы	8.1. Пользуются	8.2. Нуждаются
Личный кабинет	1	1
Электронная запись к терапевту	2	2
Электронная запись к узкому специалисту	3	3
Электронный рецепт	4	4
Электронный больничный	5	5
Получение электронной копии документов	6	6
Доступ к электронной истории болезни	7	7
Другое (напишите, что именно)_____	8	8
Другое (напишите, что именно)_____	9	9

9. Как бы вы оценили, обеспечивают ли в настоящее время тарифы ОМС качественную медицинскую помощь Вашим пациентам (по Вашей нозологии)? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – обеспечивают
- 2 – в чем-то обеспечивают, в чем-то нет
- 3 – не обеспечивают
- 4 – не знаю
- 98 – затрудняюсь ответить

10. Скажите, выделены ли в настоящее время для Вашей нозологии КСГ (клинико-статистические группы)? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, есть
- 2 – еще нет, но готовятся к принятию **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12**
- 3 – нет **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12**
- 4 – не знаю, никогда не слышал о КСГ **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 12**
- 98 – затрудняюсь ответить

11. Как повлияло принятие КСГ на оказание качественной и доступной медицинской помощи для Ваших пациентов? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – привели к значительному ухудшению качества и/или доступности медицинской помощи
- 2 – несколько ухудшили
- 3 – несколько улучшили
- 4 – позволили существенно улучшить качество и/или доступность медицинской помощи
- 98 – затрудняюсь ответить

12. Скажите, как часто Ваша организация по роду своей деятельности взаимодействует с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – постоянно взаимодействуем
- 2 – время от времени
- 3 – практически никогда **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 16**
- 98 – затрудняюсь ответить





13. По каким вопросам ваша организация взаимодействует с ТФОМС и страховыми организациями? (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке для ТФОМС и для Страховых организаций)

Вопросы	13.1. ТФОМС				13.2. Страховые организации			
	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить
1. По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	1	2	3	98	1	2	3	98
2. По вопросам соблюдения прав пациентов	1	2	3	98	1	2	3	98
3. По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	1	2	3	98	1	2	3	98
4. По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	1	2	3	98	1	2	3	98
5. По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
6. По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
7. По вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
8. Другое (напишите, что именно)_____	1	2	3	98	1	2	3	98

14. Скажите, какие формы взаимодействия с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями чаще использует Ваша организация? (НЕ БОЛЕЕ ТРЕХ вариантов ответа в каждом столбце для ТФОМС и для Страховых организаций)

Формы взаимодействия	14. 1. ТФОМС	14.2. Страховые организации
Непосредственное обращение к сотрудникам страховых организаций	1	1
Направление письменных обращений, жалоб	2	2
Направление пациентов на горячую линию	3	3
Другое (напишите, что именно)_____	4	4
Другое (напишите, что именно)_____	5	5

15. Как Вы оцениваете результативность этого взаимодействия по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень низкая результативность, а 5 – чрезвычайно высокая? (ОДИН вариант ответа)

1 2 3 4 5





16. Оцените, пожалуйста, доступность представленных ниже в таблице лекарственных препаратов и средств реабилитации. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – совершенно не доступны, а 5 – полностью доступны. (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

Лекарственные препараты и ТСР	Оценка от 1 – совершенно не доступны до 5 – полностью доступны, 98 – затрудняюсь ответить					
	1	2	3	4	5	98
16.1. Жизненно необходимые лекарства по льготе						98
16.2. Препараты российского производства в льготных списках						98
16.3. Препараты иностранного производства в льготных списках						98
16.4. Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)						98
16.5. Технические средства реабилитации (ТСР)						98

17. Скажите, существует ли в настоящее время по Вашей нозологии различия в лекарственном обеспечении инвалидов и пациентов, не имеющих статус инвалида? (ОДИН вариант ответа)
 1 – да, есть существенные различия **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 19**
 2 – различия есть, но они не значительны **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 19**
 3 – нет, никаких различий нет
 98 – затрудняюсь ответить

18. Если такие различия есть, как они, на Ваш взгляд, влияют на жизнь пациентов, их лечение? (ОДИН вариант ответа)
 1 – значительно усложняют жизнь пациентов, создают трудности с получение лекарств для тех, кто не имеет инвалидности
 2 – незначительно влияют, трудностей практически нет
 3 – никак не влияют
 98 – затрудняюсь ответить

19. Скажите, как часто происходит смена, замена лекарственных препаратов у пациентов Вашей нозологии? (ОДИН вариант ответа)
 1 – 1 раз в месяц и чаще
 2 – 1 раз в 3 месяца
 3 – 1 раз в полгода
 4 – 1 раз в год
 5 – 1 раз в 2-3 года
 6 – не меняются на протяжении последних 3-5 лет
 7 – другое (напишите, как часто) _____
 98 – затрудняюсь ответить

20. Скажите, сталкиваются ли пациенты Вашей нозологии с перебоями в получении необходимых лекарственных препаратов? (ОДИН вариант ответа)
 1 – нет, никогда не сталкивались **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 22**
 2 – сталкиваются, но очень редко
 3 – сталкиваются и довольно часто
 4 – другое (напишите) _____
 98 – затрудняюсь ответить

21. По какой причине чаще всего происходят перебои в получении препаратов для пациентов Вашей нозологии? (НЕ БОЛЕЕ ТРЕХ вариантов ответа)
 1 – повышается стоимость препаратов
 2 – препараты не включены в перечни ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН
 3 – неритмичные закупки
 4 – другое (напишите, что именно) _____
 5 – другое (напишите, что именно) _____
 6 – другое (напишите, что именно) _____
 98 – затрудняюсь ответить





22. Оцените, пожалуйста, качество лекарственных препаратов и средств реабилитации, которые используют пациенты Вашей нозологии в настоящее время. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень плохое качество, а 5 – отличное качество.

(Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

Лекарственные препараты и ТСР	Оценка от 1 – очень плохое качество до 5 – отличное качество, 98 – затрудняюсь ответить					
	1	2	3	4	5	98
22.1. Препараты российского производства в льготных списках						
22.2. Препараты иностранного производства в льготных списках						
22.3. Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)						
22.4. Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия						

23. Оцените, пожалуйста, эффективность реализации в настоящее время следующих Программ по лекарственному обеспечению некоторых категорий граждан. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень низкая эффективность, а 5 – высокая эффективность. (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

Если есть еще важная для Ваших пациентов программа, которая не указана в таблице, напишите ее название в пункте 23.5 и оцените ее эффективность.

Программы	Оценка от 1 – очень низкая эффективность до 5 – высокая эффективность, 98 – затрудняюсь ответить					
	1	2	3	4	5	98
23.1. Постановление Правительства РФ №890 (бесплатный и льготный отпуск некоторым группам населения)						
23.2. Программа ОНЛС						
23.3. Программа «12 высокочрезвычайных нозологий»						
23.4. Программа по лекарственному обеспечению пациентов, имеющих редкие, орфанные заболевания (региональная льгота)						
23.5. Другая (напишите) _____						

24. Знаете ли Вы о существовании системы «Фармаконадзор»? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, знаю о ее работе
- 2 – слышал название, но ничего больше не знаю
- 3 – никогда не слышал
- 98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 27

25. Скажите, используете ли Вы в своей деятельности возможности системы «Фармаконадзор»? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, использую
- 2 – нет, никогда не использовал
- 3 – другое (напишите) _____
- 98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 27

26. Как бы Вы оценили эффективность системы «Фармаконадзор» по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень низкая эффективность, а 5 – чрезвычайно высокая? (ОДИН вариант ответа)

1 2 3 4 5





33. В каких еще грантовых проектах принимает участие ваша организация? (Перечислите грантовые проекты, в которых приняли участие за последние 3 года. Напишите: название проекта, год, источник)

Общероссийские, межрегиональные:

Региональные:

Местные, муниципальные:

Иные:

34. Если Ваша организация не принимает участие в конкурсе Президентских грантов, то почему? (Выберите не больше ТРЕХ вариантов ответа)

- 1 – никогда не слышали о президентских грантах
- 2 – не умеем писать заявки
- 3 – слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки
- 4 – никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие
- 5 – другое (напишите) _____
- 98 – затрудняюсь ответить

БЛОК 4. РАБОТА X ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ.

35. Скажите, какие темы Вы хотели бы затронуть, обсудить в рамках, проводимых на Конгрессе тренингов. Какие знания, навыки, технологии Вам необходимы в практике деятельности организации (Напишите наиболее значимые направления, темы тренингов):

36. Готовы ли вы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов?

- 1 – да, готовы
- 2 – нет, не готовы
- 3 – есть интересные темы, но не знаю, как сделать мастер класс
- 4 – другое (напишите) _____

37. Если Вы готовы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов, то назовите темы, по которым хотели бы выступить:

- 1.
- 2.
- 3.

Благодарим Вас за участие в опросе!

Собранные данные будут использованы в работе X Всероссийского конгресса пациентов, а так же представлены широкой общественности и органам власти в целях защиты прав пациентов





Название НКО		
Телефон респондента	Е-майл	

АНКЕТА ДЛЯ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЦИЕНТОВ

Уважаемые коллеги! Просим ответить на вопросы анкеты. Ваше мнение очень важно для Всероссийского союза пациентов. Результаты этого опроса будут использованы для подготовки докладов представителями органов власти и последующего их публичного обсуждения на X Всероссийском конгрессе пациентов. Результаты исследования будут представлены общественности и органам власти.

Заполнить анкету не сложно: выберите наиболее подходящий Вам вариант ответа и выделите его любым способом (выделите цветом, заливкой, и т.п.). В тех вопросах, где необходимо написать Ваше мнение, впишите свой ответ после формулировки вопроса.

Просим заполнить анкету и выслать ее в электронном виде, в формате Word, на почту: opros@patients.ru с темой письма «Опрос НКО (название НКО)», а файл с заполненной анкетой назовите «Анкета_название НКО_Регион». Анкеты необходимо прислать не позже 30 сентября 2019 г.

Отметьте, пожалуйста, к какой нозологии относятся пациенты, интересы которых представляет Ваша организация (ОДИН вариант ответа):

- 1 – рассеянный склероз
- 2 – гемофилия
- 3 – муковисцидоз
- 4 – онкологические заболевания
- 5 – онкогематология
- 6 – болезнь Гоше
- 7 – нефрологические заболевания
- 8 – кожные и аллергические заболевания
- 9 – воспалительные заболевания кишечника, синдром короткой кишки
- 10 – диабет
- 11 – болезнь Бехтерева
- 12 – ревматологические заболевания
- 13 – редкие (орфанные) заболевания напишите, какие именно _____
- 14 – другое (напишите, что именно) _____

БЛОК 1. СОСТОЯНИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В ВАШЕМ РЕГИОНЕ.

1. Как бы Вы в целом оценили качество и доступность медицинской помощи в Вашем регионе по сравнению с ситуацией в других регионах РФ? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – значительно хуже
- 2 – несколько хуже
- 3 – несколько лучше
- 4 – значительно лучше
- 98 – затрудняюсь ответить

2. Как изменилось, на Ваш взгляд, качество и доступность медицинской помощи в Вашем регионе за последние 5 лет? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – значительно ухудшилось
- 2 – несколько ухудшилось
- 3 – несколько улучшилось
- 4 – значительно улучшилось
- 98 – затрудняюсь ответить

3. Скажите, какие наиболее важные, актуальные проблемы сегодня, на Ваш взгляд, есть в системе здравоохранения РФ в целом, Вашего региона в частности и пациентского сообщества, которое представляет ваша организация? (Напишите наиболее актуальные проблемы)

3.1. Проблемы здравоохранения в стране:

3.2. Проблемы здравоохранения в регионе:

3.3. Проблемы пациентского сообщества, которое представляет ваша организация:





БЛОК 2. ДОСТУПНОСТЬ И КАЧЕСТВО МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Следующий вопрос о показателях качества жизни пациентов, интересы которых представляет Ваша организация.

4. Оцените, пожалуйста, как изменились за последние 5 лет различные показатели качества жизни пациентов с тем заболеванием, по профилю которого работает Ваша организация? (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

Показатели качества жизни	Изменения за последние 5 лет						
	Значительно выросли	Выросли, но незначительно	Не изменились	Незначительно сократились	Значительно сократились	Нет такой проблемы в нашей нозологии	Затрудняюсь ответить
4.1. Продолжительность жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.2. Выживаемость пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.3. Количество лет активной жизни пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.4. Уровень инвалидизации пациентов	1	2	3	4	5	99	98
4.5. Количество пациентов в возрасте до 18 лет	1	2	3	4	5	99	98

5. Скажите, есть ли в настоящее время по вашей нозологии различные стандарты медицинской помощи и клинические рекомендации? (ОДИН вариант ответа)

1 – да, есть все необходимые стандарты и клинические рекомендации для оказания различных видов медицинской помощи

2 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, некоторые готовятся к принятию

3 – есть, но не все необходимые для оказания различных видов медицинской помощи, и никакие не готовятся к принятию в ближайшее время

4 –еще нет, но готовятся к принятию

5 –нет

98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 7

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 7

6. Как вы оцениваете пользу уже принятых стандартов и клинических рекомендаций для деятельности Вашей организации по защите прав пациентов? (ОДИН вариант ответа)

1 – помогают защищать права пациентов на качественную медицинскую помощь

2 – никак не влияют

3 – затрудняют работу по защите прав пациентов на качественную медицинскую помощь

98 – затрудняюсь ответить

7. Скажите, в настоящее время принятые стандарты и клинические рекомендации по Вашей нозологии отвечают всем современным нормам и требованиям или уже устарели? (ОДИН вариант ответа)

1 – да, соответствуют современным нормам и требованиям

2 – не совсем, некоторые уже устарели

3 – являются устаревшими, требуется принятие новых

98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 9

8. Если существующие стандарты и клинические рекомендации по Вашей нозологии являются устаревшими, знаете ли Вы о подготовке новых стандартов и клинических рекомендаций? (ОДИН вариант ответа)

1 – да, сейчас готовятся новые

2 – нет, новые не готовятся

3 – ничего не знаю об этом, не слышал

98 – затрудняюсь ответить





9. Скажите, какие электронные сервисы в настоящее время доступны пациентам Вашей нозологии в регионе?

А в каких они нуждаются в первую очередь? (Отметьте в таблице в каждом столбце все возможные варианты ответа)

Электронные сервисы	9.1. Пользуются	9.2. Нуждаются
Личный кабинет	1	1
Электронная запись к терапевту	2	2
Электронная запись к узкому специалисту	3	3
Электронный рецепт	4	4
Электронный больничный	5	5
Получение электронной копии документов	6	6
Доступ к электронной истории болезни	7	7
Другое (напишите, что именно)_____	8	8
Другое (напишите, что именно)_____	9	9

10. Как бы вы оценили, обеспечивают ли в настоящее время тарифы ОМС качественную медицинскую помощь Вашим пациентам (по Вашей нозологии) в регионе? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – обеспечивают
- 2 – в чем-то обеспечивают, в чем-то нет
- 3 – не обеспечивают
- 4 – не знаю
- 98 – затрудняюсь ответить

11. Скажите, выделены ли в настоящее время для Вашей нозологии КСГ (клинико-статистические группы)? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, есть
 - 2 – еще нет, но готовятся к принятию
 - 3 – нет
 - 4 – не знаю, никогда не слышал о КСГ
 - 98 – затрудняюсь ответить
- ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 13**
ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 13
ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 13

12. Как повлияло принятие КСГ на оказание качественной и доступной медицинской помощи для Ваших пациентов? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – привели к значительному ухудшению качества и/или доступности медицинской помощи
- 2 – несколько ухудшили
- 3 – несколько улучшили
- 4 – позволили существенно улучшить качество и/или доступность медицинской помощи
- 98 – затрудняюсь ответить

13. Скажите, как часто Ваша организация по роду своей деятельности взаимодействует с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – постоянно взаимодействуем
 - 2 – время от времени
 - 3 – практически никогда
 - 98 – затрудняюсь ответить
- ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 17**





14. По каким вопросам ваша организация взаимодействует с ТФОМС и страховыми организациями? (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке для ТФОМС и для Страховых организаций)

Вопросы	14.1. ТФОМС				14.2. Страховые организации			
	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить	Не реже, чем 1 раз в полгода	Иногда, не чаще, чем 1 раз в год	Практически никогда	затрудняюсь ответить
1. По вопросам лекарственного обеспечения в стационарах	1	2	3	98	1	2	3	98
2. По вопросам соблюдения прав пациентов	1	2	3	98	1	2	3	98
3. По вопросам нарушения сроков проведения необходимых диагностических обследований	1	2	3	98	1	2	3	98
4. По вопросам нарушения сроков консультации узких специалистов	1	2	3	98	1	2	3	98
5. По вопросам соблюдения принятых стандартов медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
6. По вопросам несоблюдения требований качества медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
7. По вопросам несоблюдения требований доступности медицинской помощи	1	2	3	98	1	2	3	98
8. Другое (напишите, что именно)_____	1	2	3	98	1	2	3	98

15. Скажите, какие формы взаимодействия с ТФОМС и медицинскими страховыми организациями чаще использует Ваша организация? (НЕ БОЛЕЕ ТРЕХ вариантов ответа в каждом столбце для ТФОМС и для Страховых организаций)

Формы взаимодействия	15. 1. ТФОМС	15.2. Страховые организации
Непосредственное обращение к сотрудникам организации	1	1
Направление письменных обращений, жалоб	2	2
Направление пациентов на горячую линию	3	3
Другое (напишите, что именно)_____	4	4
Другое (напишите, что именно)_____	5	5

16. Как Вы оцениваете результативность этого взаимодействия по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень низкая результативность, а 5 – чрезвычайно высокая? (ОДИН вариант ответа)

1 2 3 4 5





17. Оцените, пожалуйста, доступность представленных в таблице ниже в таблице лекарственных препаратов и средств реабилитации. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – совершенно не доступны, а 5 – полностью доступны. (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

Лекарственные препараты и ТСР	Оценка от 1 – совершенно не доступны до 5 – полностью доступны, 98 – затрудняюсь ответить					
	1	2	3	4	5	98
17.1. Жизненно необходимые лекарства по льготе	1	2	3	4	5	98
17.2. Препараты российского производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
17.3. Препараты иностранного производства в льготных списках	1	2	3	4	5	98
17.4. Реабилитация пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)	1	2	3	4	5	98
17.5. Технические средства реабилитации (ТСР)	1	2	3	4	5	98

18. Скажите, существует ли в настоящее время по Вашей нозологии различия в лекарственном обеспечении инвалидов и пациентов, не имеющих статус инвалида? (ОДИН вариант ответа)
 1 – да, есть существенные различия **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 20**
 2 – различия есть, но они не значительны **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 20**
 3 – нет, никаких различий нет
 98 – затрудняюсь ответить

19. Если такие различия есть, как они, на Ваш взгляд, влияют на жизнь пациентов, их лечение? (ОДИН вариант ответа)
 1 – значительно усложняют жизнь пациентов, создают трудности с получение лекарств для тех, кто не имеет инвалидности
 2 – незначительно влияют, трудностей практически нет
 3 – никак не влияют
 98 – затрудняюсь ответить

20. Скажите, как часто происходит смена, замена лекарственных препаратов у пациентов Вашей нозологии? (ОДИН вариант ответа)
 1 – 1 раз в месяц и чаще
 2 – 1 раз в 3 месяца
 3 – 1 раз в полгода
 4 – 1 раз в год
 5 – 1 раз в 2-3 года
 6 – не меняются на протяжении последних 3-5 лет
 7 – другое (напишите, как часто) _____
 98 – затрудняюсь ответить

21. Скажите, сталкиваются ли пациенты Вашей нозологии с перебоями в получении необходимых лекарственных препаратов? (ОДИН вариант ответа)
 1 – нет, никогда не сталкивались **ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 23**
 2 – сталкиваются, но очень редко
 3 – сталкиваются и довольно часто
 4 – другое (напишите) _____
 98 – затрудняюсь ответить

22. По какой причине чаще всего происходят перебои в получении препаратов для пациентов Вашей нозологии? (НЕ БОЛЕЕ ТРЕХ вариантов ответа)
 1 – повышается стоимость препаратов
 2 – препараты не включены в перечни ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН
 3 – неритмичные закупки
 4 – другое (напишите, что именно) _____
 5 – другое (напишите, что именно) _____
 6 – другое (напишите, что именно) _____
 98 – затрудняюсь ответить





23. Оцените, пожалуйста, качество лекарственных препаратов и средств реабилитации, которые используют пациенты Вашей нозологии в настоящее время. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень плохое качество, а 5 – отличное качество. (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

Лекарственные препараты и ТСР	Оценка от 1 – очень плохое качество до 5 – отличное качество, 98 – затрудняюсь ответить					
	1	2	3	4	5	98
23.1. Препараты российского производства в льготных списках						
23.2. Препараты иностранного производства в льготных списках						
23.3. Процедуры по реабилитации пациентов (физиопроцедуры, массаж, ЛФК и т.п.)						
23.4. Технические средства реабилитации (ТСР) и медицинские изделия						

24. Оцените, пожалуйста, эффективность реализации в настоящее время следующих Программ по лекарственному обеспечению некоторых категорий граждан. Поставьте оценку по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень низкая эффективность, а 5 – высокая эффективность. (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)
 Если есть еще важная для Ваших пациентов программа, которая не указана в таблице, напишите ее название в пункте 24.5 и оцените ее эффективность.

Программы	Оценка от 1 – очень низкая эффективность до 5 – высокая эффективность, 98 – затрудняюсь ответить					
	1	2	3	4	5	98
24.1. Постановление Правительства РФ №890 (бесплатный и льготный отпуск некоторым группам населения)						
24.2. Программа ОНЛС						
24.3. Программа «12 высокочатратных нозологий»						
24.4. Программа по лекарственному обеспечению пациентов, имеющих редкие, орфанные заболевания (региональная льгота)						
24.5. Другая (напишите)_____						

25. Знаете ли Вы о существовании системы «Фармаконадзор»? (ОДИН вариант ответа)
 1 – да, знаю о ее работе
 2 – слышал название, но ничего больше не знаю
 3 – никогда не слышал
 98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 28

26. Скажите, используете ли Вы в своей деятельности возможности системы «Фармаконадзор»? (ОДИН вариант ответа)
 1 – да, использую
 2 – нет, никогда не использовал
 3 – другое (напишите)_____
 98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 28

27. Как бы Вы оценили эффективность системы «Фармаконадзор» по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень низкая эффективность, а 5 – чрезвычайно высокая? (ОДИН вариант ответа)





1 2 3 4 5

28. Как бы Вы оценили эффективность работы учреждений Медико-социальной экспертизы в Вашем регионе по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень низкая эффективность, а 5 – чрезвычайно высокая? (ОДИН вариант ответа)

1 2 3 4 5

29. Сталкиваются ли пациенты Вашей нозологии с трудностями в оформлении ИПРА (индивидуальная программа реабилитации и абилитации)? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – да, постоянно сталкиваются
- 2 – сталкиваются иногда
- 3 – практически никогда не сталкиваются
- 98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 31

30. Каковы, на Ваш взгляд, основные причины таких трудностей в оформлении и реализации ИПРА? (НЕБОЛЕЕ ТРЕХ вариантов ответа)

- 1 – низкая квалификация сотрудников служб МСЭ
- 2 – неразвитость системы реабилитации в стране, в регионах
- 3 – отсутствие необходимого финансирования системы реабилитации на федеральном и региональном уровнях
- 4 – дороговизна ТСП
- 5 – другое (напишите, что именно) _____
- 6 – другое (напишите, что именно) _____
- 7 – другое (напишите, что именно) _____
- 98 – затрудняюсь ответить

БЛОК 3. ГРАНТОВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

31. Скажите, как часто Ваша организация принимает участие в конкурсе Президентских грантов? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – постоянно (каждый год, несколько раз в год)
- 2 – время от времени (раз в несколько лет)
- 3 – участвовала один раз
- 4 – не участвует
- 5 – никогда не слышал о таких грантах
- 6 – другое (напишите) _____
- 98 – затрудняюсь ответить

ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 34

32. Часто ли Вам удается выигрывать в этом грантовом конкурсе? (ОДИН вариант ответа)

- 1 – регулярно пишем заявки и выигрываем
- 2 – пишем заявки, но выигрываем очень редко
- 3 – пишем заявки, выиграли один раз
- 4 – пишем заявки, но ни разу не выигрывали
- 5 – другое (напишите) _____
- 98 – затрудняюсь ответить

33. Как бы Вы оценили процедуру написания, подачи заявки и процесс реализации президентских грантов по 5-ти балльной шкале, где 1 – очень трудно, не понятно, сложно, а 5 – все ясно, четко, понятно? (Выберите ОДИН вариант ответа по каждой строке)

33.1. Написание заявки	1	2	3	4	5
33.2. Заполнение электронной формы заявки	1	2	3	4	5
33.3. Составление содержательных отчетов по этапам и итогового отчета	1	2	3	4	5
33.4. Составление финансового отчета	1	2	3	4	5





34. В каких еще грантовых проектах принимает участие ваша организация? (Перечислите грантовые проекты, в которых приняли участие за последние 3 года. Напишите: название проекта, год, источник)

Общероссийские, межрегиональные:

Региональные:

Местные, муниципальные:

Иные:

35. Если Ваша организация не принимает участие в конкурсе Президентских грантов, то почему? (Выберите не больше ТРЕХ вариантов ответа)

- 1 – никогда не слышали о президентских грантах
- 2 – не умеем писать заявки
- 3 – слишком трудоемкая, сложная процедура написания и подачи заявки
- 4 – никогда не выигрывали. Поэтому перестали принимать участие
- 5 – другое (напишите) _____
- 98 – затрудняюсь ответить

БЛОК 4. РАБОТА X ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ.

36. Скажите, какие темы Вы хотели бы затронуть, обсудить в рамках, проводимых на Конгрессе тренингов. Какие знания, навыки, технологии Вам необходимы в практике деятельности организации (Напишите наиболее значимые направления, темы тренингов):

37. Готовы ли вы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов?

- 1 – да, готовы
- 2 – нет, не готовы
- 3 – есть интересные темы, но не знаю, как сделать мастер класс
- 4 – другое (напишите) _____

38. Если Вы готовы принять участие в работе Конгресса в качестве ведущих мастер классов, то назовите темы, по которым хотели бы выступить:

- 1.
- 2.
- 3.

**Благодарим Вас за участие в опросе!
Собранные данные будут использованы в работе X Всероссийского конгресса пациентов,
а так же представлены широкой общественности и органам власти в целях защиты прав
пациентов**

