



Всероссийский союз пациентов  
Центр гуманитарных технологий и исследований  
«Социальная Механика»

# ДОСТУПНОСТЬ ИННОВАЦИОННЫХ ПРЕПАРАТОВ - 2022

Результаты опроса пациентов  
с тяжелыми хроническими заболеваниями

Москва, сентябрь 2022 г.

## 1. ОПИСАНИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Исследование «Доступность инновационных препаратов – 2022» проведено Центром гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» по запросу Всероссийского союза пациентов специально для III Форума пациент-ориентированных инноваций, организуемого ВСП 29 августа - 28 сентября 2022 года на онлайн площадке <https://forum-vsp.ru/inno3/>.

### Цель исследования

Оценка доступности инновационных лекарственных средств для пациентов Российской Федерации.

### Задачи исследования

- Выявить особенности представлений пациентов об атрибутах инновационности лекарственных препаратов
- Выявить информированность пациентов о наличии инновационных лекарственных препаратов
- Оценить доступность для пациентов инновационных лекарственных препаратов в РФ
- Описать барьеры в доступе к инновационным лекарственным препаратам для пациентов

### Метод исследования

Анкетный онлайн-опрос пациентов с хроническими инвалидизирующими заболеваниями и их представителей

### Сроки проведения исследования

15 августа - 23 сентября 2022 года.

### Выборка

Выборка целевая. Информирование об исследовании осуществлялось путем рассылки информации общественным организациям пациентов с хроническими инвалидизирующими заболеваниями, нуждающимися в инновационных лекарственных средствах.

Общее число пациентов, принявших участие в опросе, – 817 человек из 80 регионов Российской Федерации. Среди опрошенных мужчины составили 24,5%, женщины – 75,5%. Большая часть опрошенных – люди в возрасте 31-50 лет (67,9%), люди в возрасте 51 года.

В выборку попали респонденты, представляющие мнение пациентов более 40 профилями заболеваний. 65,2% выступали от своего имени. 28,0% как представители несовершеннолетних пациентов, 6,8% как представители совершеннолетних пациентов.

## 2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

Пациенты с тяжелыми хроническими инвалидизирующими заболеваниями, нуждающиеся для сохранения здоровья и жизни в лекарственных препаратах, являются одной из погруженных в проблематику и наиболее осведомленных в области достижений лекарственной терапии целевых групп. В этой связи для оценки доступности инновационных лекарственных средств важным было получить мнение этой группы.

По мнению 86,4% опрошенных прием инновационных препаратов в той или иной степени улучшает качество жизни пациента: 58,5% респондентов указали на наличие заметных улучшений, 27,8% - небольших изменений в лучшую сторону.

Об отсутствии изменений или ухудшении ситуации упоминали 3,4% ответивших. 10,2% респондентов затруднились определить влияние препарата на изменение своей жизни.

Однако пока доступность инновационных препаратов, предоставляемых бесплатно льготным категориям граждан не слишком высока. Считают, что получают положенные им инновационные препараты 51,1% пациентов. Сообщают, что получают положенные им бесплатные инновационные препараты вовремя - 32,1% пациентов, получают с задержками -19%. И 33,4% считают, что полагающиеся им инновационные препараты им недоступны.

В сравнении с оценками экспертов в 2020 году (Исследование «Оценка доступности инновационных медицинских технологий и лекарственных средств для пациентов в Российской Федерации», опрос 41 эксперта, проведено ВСП и Центром «Социальная Механика» 20 августа – 2 сентября 2020 года для I Форума пациент-ориентированных инноваций), ситуация улучшилась.

Тогда эксперты оценивали доступность инновационных препаратов как полностью отсутствующую в 45% случаев. Скорее доступными (7-8 баллов из 10) считали препараты представили четверти нозологий, частично доступными – 17,5%, скорее недоступными – 12,5%.

В целом ситуация изменяется в лучшую сторону, но пока является проблематичной. Особенную значимость проблема обретает на фоне происходящих изменений.

Половина респондентов знают о том, что инновационные препараты должны назначаться им в ходе лечения (53,2%). Треть пациентов не имеют информации о том, входят ли инновационные препараты в перечень назначаемых им лекарств (34,9%). У 11,9% пациентов такие препараты не входят в список назначений.

Существование инновационных препаратов по профилю своего заболевания отметила половина респондентов (49,2%). Не имеют информации или не уверены в существовании таких лекарств - 39,0%. 11,6% респондентов указали на отсутствие таких лекарств.

Половина информированных об инновационных лекарствах пациентов утверждают, что они не внедрены в настоящий момент в России - 49%. Столько же не знают об этом - 49%. Указывают, что по профилю их заболевания нет препаратов, не применяемых в России 7,7%.

Путь инновационного препарата от момента «узнавания» пациентом о его существовании до включения в лечение в Российской Федерации чаще всего составляет 1- 3 года – 43,2% ответов. Менее 1 года между получением информации о препарате и самого лекарства прошло у 31,8% пациентов.

Части пациентов, получающих в настоящий момент лечение инновационными препаратами, они стали доступны только через 3-5 лет и более 5 лет после получения информации о нем - 17,1%.

Для сравнения по мнению экспертов в 2020 году препараты включались в программу госгарантий в течении 1-3 лет в 27% случаев, чаще всего за 3-5 лет (в 41% случаев) и часто в течении более чем 5 лет (32%).

Лишь 23,3% респондентов не сталкивались с проблемами при получении лекарств. Остальные пациенты встречались со следующими трудностями:

- отсутствие выписанного препарата на аптечном складе/ в аптеке - 26,4%,
- лечащий врач отказывал в выписке рецепта/назначения/лекарства -17,1%,
- заведующий в поликлинике отказал в выписке назначения или в сборе врачебной комиссии - 7,8%,
- врачебная комиссия отказала в выписке лекарства - 7,0%.

Основной источник информации о появлении инновационных препаратов - пациентская организация - 85,7%.

Два других источника – профильные сайты, группы в социальных сетях и форумы пациентов (25,4%), которые зачастую также ведут представители пациентских общественных организаций, а также - статьи интернете по близким темам (14,1%).

Медицинские организации и медицинский персонал занимают незначительную долю среди источников информации для пациентов об инновационных препаратах:

- от лечащего врача в государственной поликлинике - 5,6% ответивших,
- от врача в стационаре - 5,1%,
- на семинаре или вебинаре для пациентов - 4,2%,
- из разговоров в поликлинике или больнице с такими же пациентами - 2,3%,
- от врача в частной клинике - 1,9%.

Роль СМИ как канала информации об инновациях в сфере разработки и внедрения лекарственных средств незначительна - 2,2%.

Понятие «инновационное лекарство» для пациентов – это препарат с улучшенной эффективностью, большими положительными результатами по сравнению с лекарствами предыдущих поколений.

Смысл эффективности воплощается в витально важных свойствах, определяющих воздействие препарата на конкретные стороны существования человека с болезнью и возможности приблизиться к «нормальному» образу жизни:

- более высокое качество жизни,
- удобство приема, связанное с новыми формами и средствами доставки препарата до больного органа,
- использование новых технологий и научных открытий при изготовлении препарата или в принципах его воздействия на организм человека,
- снижение числа или выраженности побочных нежелательных явлений,
- излечение ранее неизлечимых и тяжело излечиваемых заболеваний,
- пролонгированное действие, в связи с которым снижается частота приема или введения лекарственного препарата,
- прямое таргетированное воздействие на причину болезни,
- получение быстрого результата.

Понятие «инновационный препарат» эмоционально окрашено и означает для пациента надежду на жизнь с меньшим страданием.

*«Лекарство будущего поколения, которое может спасти жизнь»*

*«Это НАДЕЖДА!!!! На облегчение боли и жизни. В идеале — это выздоровление»*

*«Препараты, которые помогают избавиться от боли»*

*«Новые лекарства, благодаря которым мы будем жить, а не существовать»*

*«Новое лекарство, которое действительно лечит, а не продляет мучения»*

Среди характеристик инновационного лекарства самым значимым пациенты считают возможность с его помощью получить лучшее качество жизни в целом (50,2%), затем - лучший лечебный эффект (47,0%) или возможность излечиться от болезни (43,5%). Уменьшение побочных реакций в инновационных препаратах волнует 40,0% респондентов.

Чуть менее важен комфорт при лечении – возможность реже принимать таблетки или проводить инъекции (35,9%), более длительный срок ремиссии или улучшения самочувствия (32,7%), более удобная и менее болезненная процедура приема препарата (23,1%).

Менее важным оказалась возможность переложить мониторинг и введение препарата на прибор и не подбирать самому время и способ введения лекарства (7,6%).

### 3. РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Понятие инновационности в отношении лекарства связано для пациентов не только с таким атрибутом, как «сверхновый», «недавно появившийся», «будущее», но и с понятием «эффективный», т.е. имеющий более значимые положительные результаты воздействия на организм человека, чем препараты предыдущих поколений.

*«Лучшее, чем есть на данный момент»*

*«Только изобретенные, новые препараты, более активного действия»*

*«Прорывные, меняющие жизнь пациентов в лучшую сторону»*

Понятие эффективности для пациентов воплощается в витально важных свойствах, определяющих воздействие препарата на конкретные стороны сосуществования человека с болезнью и возможности приблизиться к «нормальному» образу жизни:

- более высокое качество жизни,
- удобство приема, связанное с новыми формами и средствами доставки препарата до больного органа,
- использование новых технологий и научных открытий при изготовлении препарата или в принципах его воздействия на организм человека,
- снижение числа или выраженности побочных нежелательных явлений,
- излечение ранее неизлечимых и тяжело излечиваемых заболеваний,
- пролонгированное действие, в связи с которым снижается частота приема или введения лекарственного препарата,
- прямое таргетированное воздействие на причину болезни,
- получение быстрого результата.

*«Лекарства, которые позволяют жить полноценной жизнью, не вспоминая о <болезни>... излечивают неизлечимые заболевания»*

*«Все новое, что приближает мой образ жизни к образу жизни здорового человека»*

*«Лекарства нового поколения, например, разработанные с помощью генной инженерии, биоинженерных технологий, с применением новых открытий»*

*«Более точно воздействует на причину болезни с меньшим поражением организма»*

*«С меньшим количеством побочных действий и необременительной формой приема... минимизировать время введения и длительность приемов»*

*«Препарат, посредством которого можно вылечить заболевание, ... улучшить качество жизни, особенно если оно скатилось ниже плинтуса»*

Понятие «инновационный препарат» часто эмоционально окрашен и связан с представлением о надежде на жизнь с меньшим страданием.

*«Лекарство будущего поколения, которое может спасти жизнь»*

*«Это НАДЕЖДА!!!! На облегчение боли и жизни. В идеале - это выздоровление»*

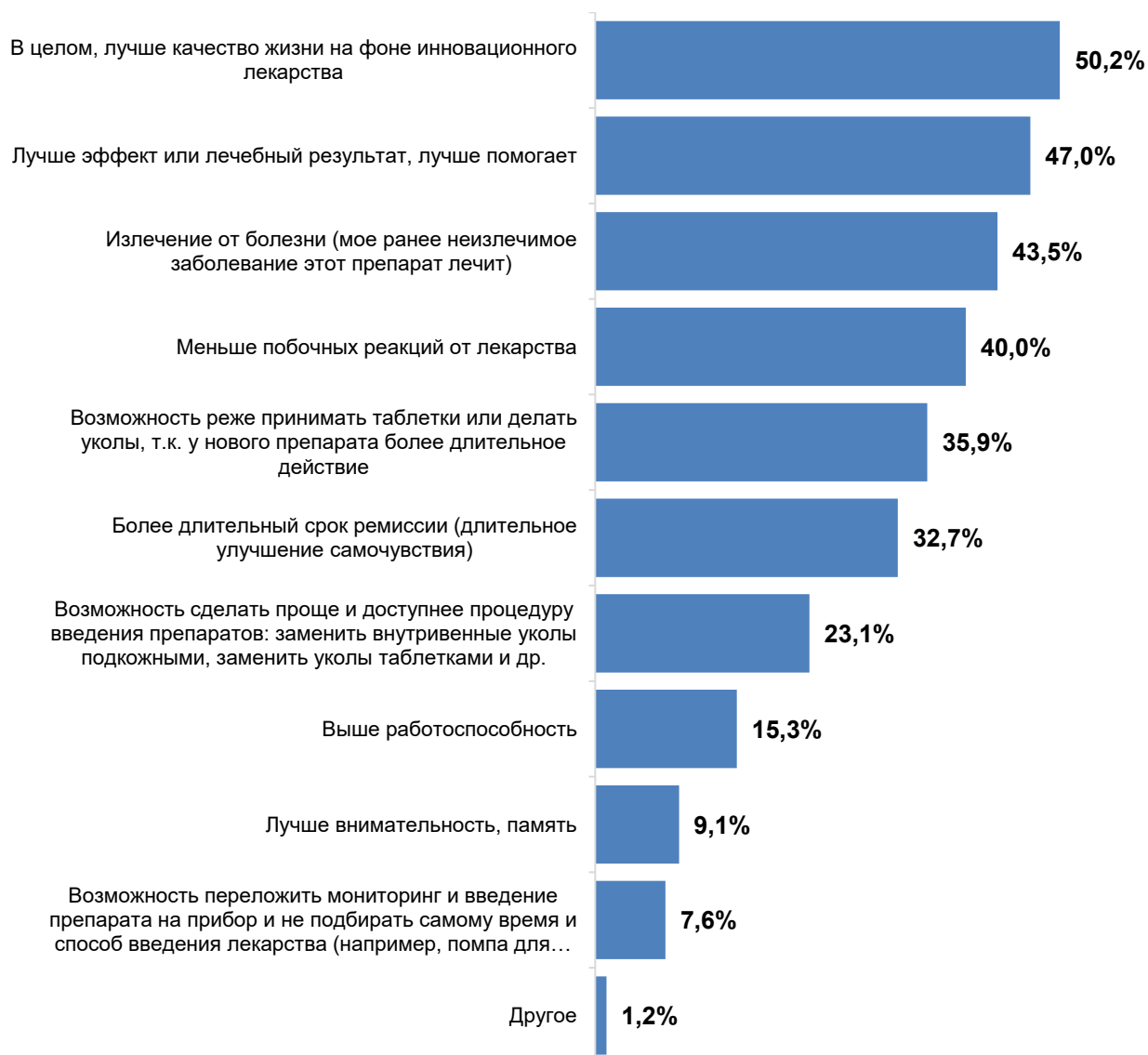
*«Препараты, которые помогают избавиться от боли»*

*«Новые лекарства, благодаря которым мы будем жить, а не существовать»*

*«Новое лекарство, которое действительно лечит, а не продляет мучения»*

Самой главной характеристикой инновационного лекарства пациенты считают возможность с его помощью получить лучшее качество жизни в целом (50,2%). Следующим приоритетом для пациентов является лучший лечебный эффект (47,0%) или возможность излечиться от болезни (43,5%). Уменьшение побочных реакций в инновационных препаратах волнует 40,0% респондентов.

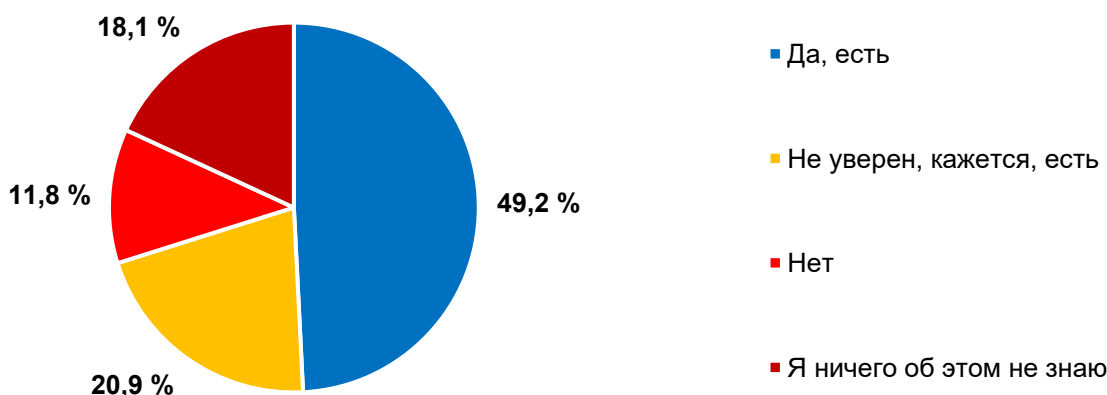
*Диаграмма 1. Значимость отдельных атрибутов инновационных препаратов для пациентов, %*



Значимым также является больший комфорт при лечении, связанный с возможностью реже принимать таблетки или проводить инъекции, связанный с более длительным сроком ремиссии или улучшения самочувствия (35,9% и 32,7%), а также более удобная и менее болезненная процедура приема препарата (23,1%).

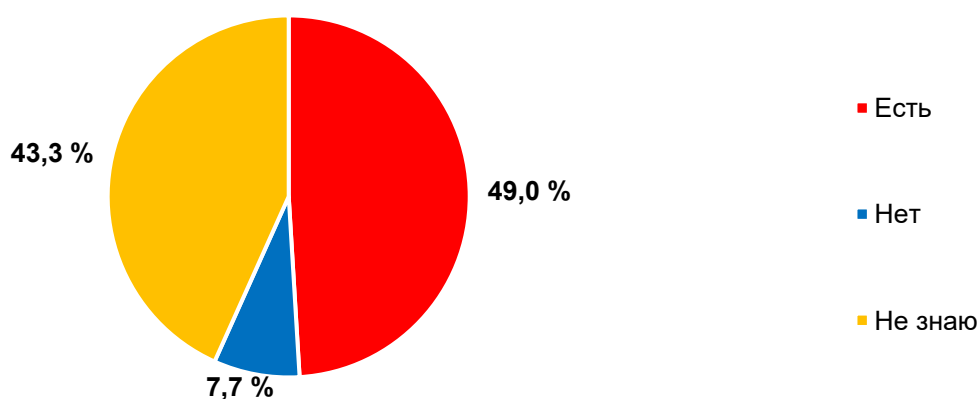
Наименее важным оказалось такое свойство как возможность переложить мониторинг и введение препарата на прибор и не подбирать самому время и способ введения лекарства (7,6%).

*Диаграмма 2. Оценка наличия инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов, %*



Половина респондентов (49,2%) указывают на наличие инновационных препаратов по профилю своего заболевания. 39,0% не имеют никакой информации об этом или не уверены в существовании таких лекарств. 11,6% респондентов утверждают, что инновационных препаратов по их профилю заболевания нет.

*Диаграмма 3. Оценка наличия инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов, не используемых в настоящее время в России, %*



49% информированных о наличии инновационных препаратов пациентов утверждают, что такие препараты не внедрены в настоящий момент в России. 43,3% не знают об этом. Лишь 7,7% ответивших указывают, что по профилю их заболевания нет препаратов, которые бы не имели хождения, не были внедрены в России.



*Диаграмма 4. Источники получения информации об инновационных препаратах, %*



Основной источник информации о появлении инновационных препаратов - пациентская организация, 85,7% респондентов впервые узнали о существовании инновационных лекарств для лечения своего заболевания именно здесь.

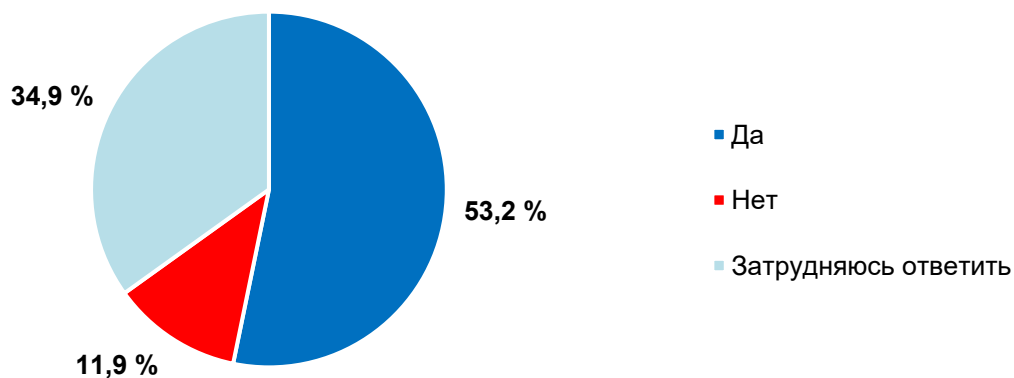
Два других источника – профильные сайты, группы в социальных сетях и форумы пациентов (25,4%), которые зачастую также ведут представители пациентских общественных организаций, а также статьи интернете по близким темам (14,1%).

Медицинские организации и медицинский персонал занимают очень незначительную долю среди источников информации для пациентов об инновационных препаратах:

- от лечащего врача в государственной поликлинике - 5,6% ответивших,
- от врача в стационаре - 5,1%,
- на семинаре или вебинаре для пациентов - 4,2%,
- из разговоров в поликлинике или больнице с такими же пациентами - 2,3%,
- от врача в частной клинике - 1,9%.

Незначительна роль СМИ в качестве канала информации об инновациях в сфере разработки и внедрения лекарственных средств (2,2%).

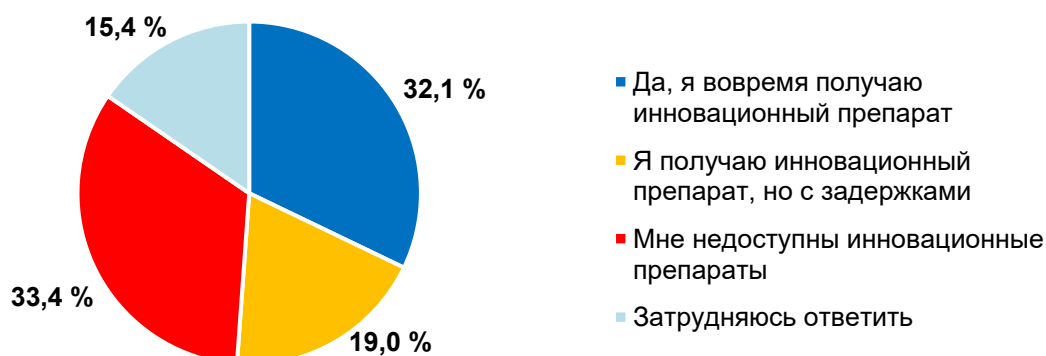
*Диаграмма 5. Наличие инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов в списке назначений, %*



53,2% респондентов инновационные препараты должны назначаться в ходе лечения, по имеющейся у них информации.

У 11,9% пациентов такие препараты не входят в список назначений. Треть пациентов (34,9%) не имеют информации о том, входят ли инновационные препараты в перечень назначаемых им лекарств.

*Диаграмма 6. Оценка своевременности получения бесплатных инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов, %*

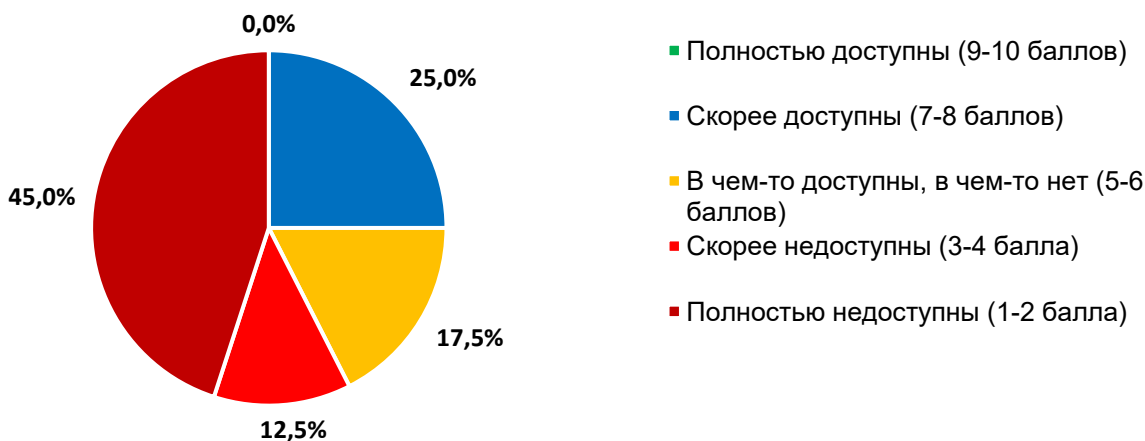


Доступность инновационных препаратов, которые предоставляются бесплатно льготным категориям граждан, невысока – 51,1%.

Инновационные препараты получают бесплатно и вовремя только 32,1% пациентов, у которых эти препараты входят в список назначений. Бесплатные инновационные лекарства с задержками получают 19%.

Для 33,4% пациентов инновационные препараты недоступны.

*Диаграмма 6/2022. Экспертная оценка доступности инновационных лекарственных препаратов в 2020 году, % от числа опрошенных экспертов*



Для сравнения, в 2020 году эксперты пациентских организаций, опрошенные ВСП, не считали, что по каким-либо представляемым или нозологиям инновационные лекарственные средства полностью доступны.

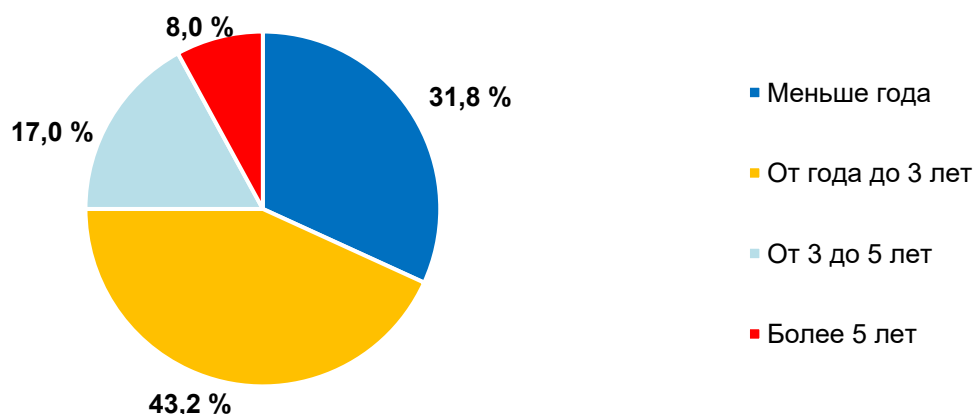
Скорее доступными (7-8 баллов) сочли препараты представили четверти нозологий, частично доступными – 17,5%, скорее недоступными – 12,5%.

И оценили доступность как полностью отсутствующую – 45%.

Данные приведены из исследования «Оценка доступности инновационных медицинских технологий и лекарственных средств для пациентов в Российской Федерации», опрос 41 эксперта, проведенного ВСП и Центром «Социальная Механика» 20 августа – 2 сентября 2020 года для I Форума пациент-ориентированных инноваций.

Нумерация диаграмм из приводится в соответствии с отчетом 2020 года.

*Диаграмма 7. Оценка времени от получения информации об инновационных препаратах до включения их в лечение, %*

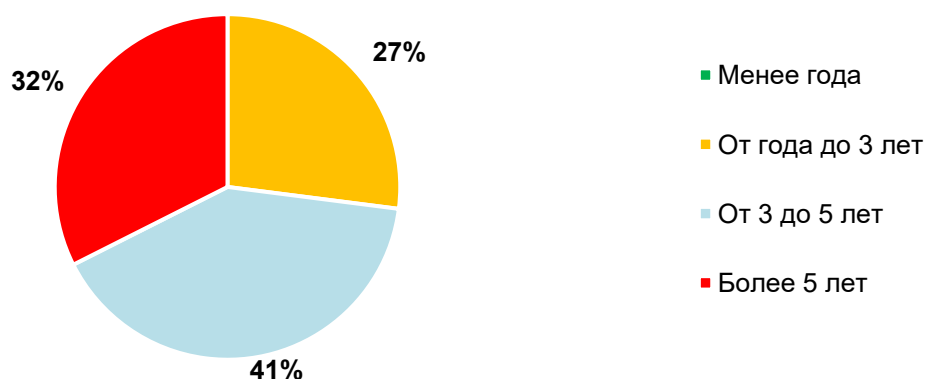


Длительность пути инновационных препаратов от момента «узнавания» пациентом об их появлении до получения такого лекарства в ходе лечения сегодня чаще всего составляет от 1 года до 3 лет – 43,2% ответов.

Период между получением информации и самого лекарства у 31,8% пациентов - меньше года.

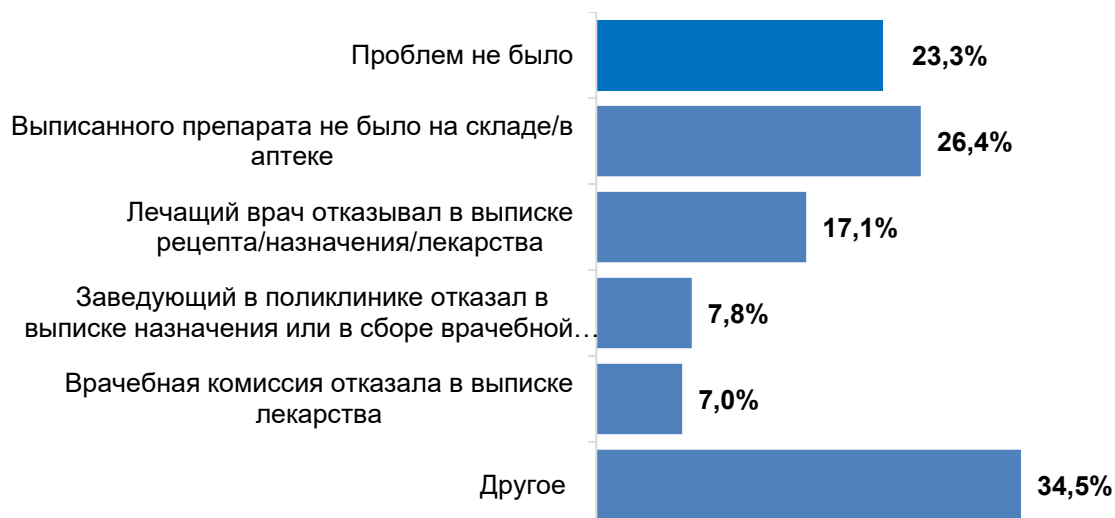
Существенной части пациентов, получающих в настоящий момент лечение инновационными препаратами, они стали доступны только через 3-5 лет после знакомства с их описанием.

*Диаграмма 12/2020\*. Экспертная оценка времени от появления в мире до включения их в лечение в систему государственных гарантий в 2020 году, % от числа опрошенных экспертов*



По мнению экспертов в 2020 году препараты включались в программу госгарантий в течении 1-3 лет в 27% случаев, чаще всего за 3-5 лет (в 41% случаев) и часто в течении более чем 5 лет (32%).

*Диаграмма 8. Проблемы, с которыми сталкивались пациенты при получении лекарственных препаратов, %*

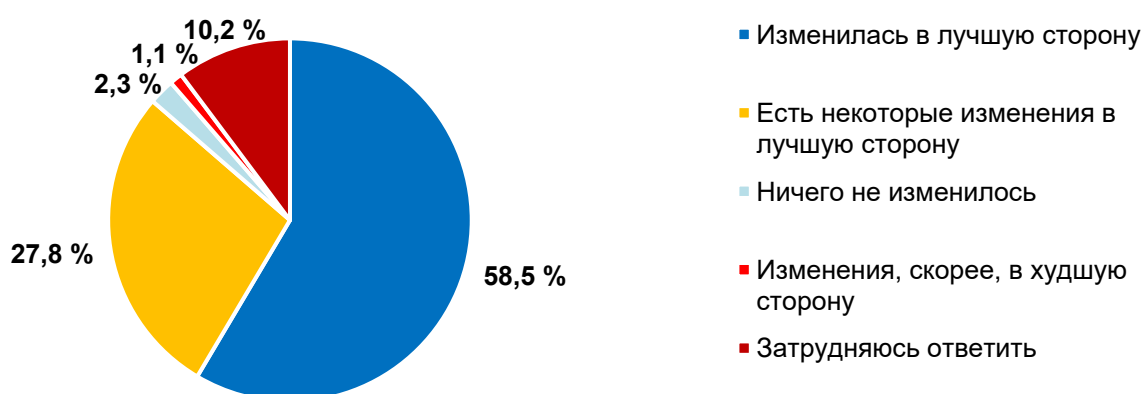


Лишь 23,3% респондентов не сталкивались с проблемами при получении лекарств. Остальные пациенты встречались со следующими трудностями:

- отсутствие выписанного препарата на аптечном складе/ в аптеке - 26,4%,
- лечащий врач отказывал в выписке рецепта/назначения/лекарства -17,1%,
- заведующий в поликлинике отказал в выписке назначения или в сборе врачебной комиссии - 7,8%,
- врачебная комиссия отказала в выписке лекарства - 7,0%.

34,5% респондентов указали на другие трудности.

*Диаграмма 9. Оценка изменения жизни на фоне приема инновационных препаратов, %*



Прием инновационных препаратов в той или иной степени улучшает качество жизни пациента (86,4%): 58,5% респондентов указали на наличие заметных улучшений, 27,8% - небольших изменений в лучшую сторону.

Об отсутствии изменений или ухудшении ситуации упоминали лишь 3,4% ответивших. 10,2% респондентов затруднились определить влияние препарата на изменение своей жизни.

## 4. ПРИЛОЖЕНИЯ

### Приложение 1. Распределения ответов респондентов на вопросы анкеты

Таблица 1. Распределение респондентов по полу

Пол	Кол-во, чел.	Доля, %
Мужской	200	24,5
Женский	617	75,5
<b>Всего</b>	<b>817</b>	<b>100,0</b>

Таблица 2. Распределение респондентов по возрасту

Возраст	Кол-во, чел.	Доля, %
18-30 лет	108	13,2
31-50 лет	555	67,9
51-65 лет	138	16,9
Старше 65 лет	16	2,0
<b>Всего</b>	<b>817</b>	<b>100,0</b>

Таблица 3. Распределение по типам респондентов

Тип респондента	Кол-во, чел.	Доля, %
Я пациент	538	65,2
Я представитель несовершеннолетнего пациента	231	28,0
Я представитель совершеннолетнего пациента	56	6,8
<b>Всего</b>	<b>817</b>	<b>100,0</b>

Таблица 4. Представленность участников исследования по нозологическим группам

Нозологическая группа	Кол-во, чел.	Доля, %
Некоторые инфекционные и паразитарные болезни	25	3,1
Новообразования, онкологические заболевания	50	6,1
Злокачественные новообразования кроветворной, лимфоидной и родственных им тканей	14	1,7
Нейроэндокринные опухоли	14	1,7
Болезни крови, кроветворных органов	39	4,8
Болезни системы кровообращения (сердце, сосуды)	26	3,2
Болезни эндокринной системы, расстройства питания, нарушения обмена веществ (сахарный диабет и др.)	73	8,9
Психические расстройства и расстройства поведения	17	2,1
Болезни нервной системы, неврологические заболевания	75	9,2
Нарушения зрения, болезни глаза и его придаточного аппарата	24	2,9
Нарушения слуха, болезни уха и сосцевидного отростка	10	1,2
Болезни органов дыхания	22	2,7
Болезни органов пищеварения	38	4,7
Болезни органов пищеварения	12	1,5
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	93	11,4
Болезни мочеполовой системы	48	5,9
Нарушения опорно-двигательного аппарата, дефекты конечностей, последствия травм	52	6,4
Нарушения речи	6	0,7
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	7	0,9
Рассеянный склероз	161	19,7

Гемофилия	107	13,1
Муковисцидоз	84	10,3
Фенилкетонурия классическая, другие виды гиперфенилаланинемии (нарушения обмена ароматических аминокислот)	21	2,6
Спинально-мышечная атрофия (СМА)	18	2,2
Болезнь Гоше	2	0,2
Гипофизарный нанизм, ахондроплазия, гипохондроплазия	3	0,4
Мышечная дистрофия (миопатия)	6	0,7
Синдром короткой кишки	1	0,1
Гликогеноз	1	0,1
Юношеский артрит с системным началом	32	3,9
Апластическая анемия неуточненная	2	0,2
Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса)	2	0,2
Дефект в системе комплемента	1	0,1
Тирозинемия	1	0,1
Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью	2	0,2
Нарушения обмена жирных кислот	2	0,2
Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), Нимана-Пика	5	0,6
Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная)	6	0,7
Другое	68	8,3

Таблица 5. Региональная представленность участников исследования

Регион	Кол-во, чел.	Доля, %
Республика Адыгея	2	0,2
Республика Башкортостан	13	1,6
Республика Бурятия	2	0,2
Республика Алтай	1	0,1
Республика Дагестан	1	0,1
Республика Калмыкия	1	0,1
Карачаево-Черкесская Республика	1	0,1
Республика Карелия	10	1,2
Республика Коми	2	0,2
Республика Марий Эл	1	0,1
Республика Мордовия	3	0,4
Республика Северная Осетия - Алания	2	0,2
Республика Татарстан	13	1,6
Республика Тыва	1	0,1
Удмуртская Республика	4	0,5
Республика Хакасия	3	0,4
Чеченская Республика	1	0,1
Чувашская Республика - Чувашия	3	0,4
Алтайский край	10	1,2
Краснодарский край	60	7,3
Красноярский край	23	2,8
Приморский край	11	1,3
Ставропольский край	23	2,8
Хабаровский край	29	3,5
Амурская область	2	0,2
Архангельская область	2	0,2
Астраханская область	3	0,4

Белгородская область	9	1,1
Брянская область	2	0,2
Владимирская область	10	1,2
Волгоградская область	9	1,1
Вологодская область	8	1,0
Воронежская область	8	1,0
Ивановская область	5	0,6
Иркутская область	7	0,9
Калининградская область	5	0,6
Калужская область	6	0,7
Камчатский край	1	0,1
Кемеровская область	5	0,6
Кировская область	16	2,0
Костромская область	2	0,2
Курганская область	2	0,2
Курская область	4	0,5
Ленинградская область	11	1,3
Липецкая область	1	0,1
Магаданская область	1	0,1
Московская область	47	5,8
Мурманская область	2	0,2
Нижегородская область	24	2,9
Новгородская область	3	0,4
Новосибирская область	25	3,1
Омская область	33	4,0
Оренбургская область	10	1,2
Орловская область	4	0,5
Пензенская область	5	0,6
Пермский край	12	1,5
Псковская область	1	0,1
Ростовская область	20	2,4
Рязанская область	2	0,2
Самарская область	12	1,5
Саратовская область	9	1,1
Сахалинская область	3	0,4
Свердловская область	6	0,7
Смоленская область	2	0,2
Тамбовская область	8	1,0
Тверская область	2	0,2
Томская область	21	2,6
Тульская область	15	1,8
Тюменская область	6	0,7
Ульяновская область	12	1,5
Челябинская область	10	1,2
Забайкальский край	1	0,1
Ярославская область	52	6,4
Москва	83	10,2
Санкт-Петербург	27	3,3
Ненецкий автономный округ	1	0,1
Ханты-Мансийский автономный округ - Югра	5	0,6
Ямало-Ненецкий автономный округ	2	0,2
Республика Крым	3	0,4
Севастополь	3	0,4
Иные территории РФ	7	0,9
<b>Всего</b>	<b>817</b>	<b>100,0</b>



Таблица 6. Значимость отдельных атрибутов инновационных препаратов для пациентов

2. Что для Вас самое главное в инновационном лекарстве по вашему заболеванию?	Чел.	%
В целом, лучше качество жизни на фоне инновационного лекарства	410	50,2
Лучше эффект или лечебный результат, лучше помогает	384	47,0
Излечение от болезни (мое ранее неизлечимое заболевание этот препарат лечит)	355	43,5
Меньше побочных реакций от лекарства	327	40,0
Возможность реже принимать таблетки или делать уколы, т.к. у нового препарата более длительное действие	293	35,9
Более длительный срок ремиссии (длительное улучшение самочувствия)	267	32,7
Возможность сделать проще и доступнее процедуру введения препаратов: заменить внутривенные уколы подкожными, заменить уколы таблетками и др.	189	23,1
Выше работоспособность	125	15,3
Лучше внимательность, память	74	9,1
Возможность переложить мониторинг и введение препарата на прибор и не подбирать самому время и способ введения лекарства (например, помпа для пациентов с диабетом вместо глюкометра и уколов)	62	7,6%
Другое	10	1,2
Затрудняюсь ответить	5	0,6

Таблица 7. Оценка наличия инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов

Существуют ли по Вашему заболеванию инновационные медицинские препараты?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да, есть	402	49,2
Не уверен, кажется, есть	171	20,9
Нет	96	11,8
Я ничего об этом не знаю	148	18,1
<b>Всего</b>	<b>817</b>	<b>100,0</b>

Таблица 8. Оценка наличия инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов, не используемых в настоящее время в России

Есть ли по Вашему заболеванию инновационные медицинские препараты, НЕ ВНЕДРЕННЫЕ в настоящее время в России?	Кол-во, чел.	Доля, %
Есть	281	49,0
Нет	44	7,7
Не знаю	248	43,3
<b>Всего</b>	<b>573</b>	<b>100,0</b>

Таблица 9. Источники получения информации об инновационных препаратах

Откуда Вы впервые узнали о существовании инновационных препаратов для лечения вашего заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
От пациентской организации, членом которой я являюсь	47	85,7
Из обсуждения в профильных группах в социальных сетях или на профильных сайтах, на форуме пациентов по моему заболеванию	210	25,4
Из статей в интернете по теме	117	14,1
От своего лечащего врача в государственной поликлинике	46	5,6
От врача в стационаре	42	5,1
На семинаре или вебинаре для пациентов	35	4,2
Из разговоров в поликлинике или больнице с такими же пациентами	19	2,3
Из средств массовой информации (газет, журналов, телевидения)	18	2,2
От врача в частной клинике	16	1,9
От родственников, друзей, знакомых	7	0,8
Другое	16	1,9
<b>Всего</b>	<b>40</b>	<b>100,0</b>

Таблица 10. Наличие инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов, в списке назначений

Полагаются ли Вам инновационные препараты, насколько Вы об этом знаете?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да	305	53,2
Нет	68	11,9
Затрудняюсь ответить	200	34,9
<b>Всего</b>	<b>573</b>	<b>100,0</b>

Таблица 11. Оценка своевременности получения бесплатных инновационных препаратов по профилю заболевания пациентов

Доступны ли для Вас инновационные препараты – есть ли возможность получить их бесплатно и своевременно?	Кол-во, чел.	Доля, %
Да, я вовремя получаю инновационный препарат	98	32,1
Я получаю инновационный препарат, но с задержками	58	19,0
Мне недоступны инновационные препараты	102	33,4
Затрудняюсь ответить	47	15,4
<b>Всего</b>	<b>305</b>	<b>100,0</b>

Таблица 12. Проблемы, с которыми сталкивались пациенты при получении лекарственных препаратов

Были ли у Вас проблемы с получением препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Проблем не было	60	30,0
Выписанного препарата не было на складе/в аптеке	68	15,0
Лечащий врач отказывал в выписке рецепта/назначения/лекарства	44	7,5
Заведующий в поликлинике отказал в выписке назначения или в сборе врачебной комиссии	20	5,0
Врачебная комиссия отказала в выписке лекарства	18	7,5
Другое	89	10,0

*Таблица 13. Оценка времени от получения информации об инновационных препаратах до включения их в лечение*

Сколько времени прошло с момента, когда Вы узнали о появлении инновационного лекарства по Вашему заболеванию до момента, когда Вы его получили?	Кол-во, чел.	Доля, %
Меньше года	56	31,8
От года до 3 лет	76	43,2
От 3 до 5 лет	30	17,0
Более 5 лет	14	8,0
<b>Всего</b>	<b>176</b>	<b>100,0</b>

*Таблица 14. Оценка изменения жизни на фоне приема инновационных препаратов*

По Вашим оценкам, как изменилась Ваша жизнь на фоне приема этого препарата?	Кол-во, чел.	Доля, %
Изменилась в лучшую сторону	103	58,5
Есть некоторые изменения в лучшую сторону	49	27,8
Ничего не изменилось	4	2,3
Изменения, скорее, в худшую сторону	2	1,1
Затрудняюсь ответить	18	10,2
<b>Всего</b>	<b>176</b>	<b>100,0</b>

## Приложение 2. Анкета пациента

### Форум пациент-ориентированных инноваций 2022 АНКЕТА ПАЦИЕНТА

*Уважаемые пациенты! Приглашаем вас принять участие в опросе на тему доступности инновационных лекарств в Российской Федерации, который проводят Центр «Социальная Механика» и Всероссийский союз пациентов (ВСП).*

*ВСП добивается максимального сокращения сроков между разработкой инноваций и их внедрением у нас в стране. Мы также считаем, что доступность инноваций – это не только их регистрация, но и введение в государственную систему здравоохранения, для того чтобы они были бесплатны для пациентов.*

*Результаты опроса будут представлены органам власти, СМИ, общественности на III Форуме пациент-ориентированных инноваций, который уже третий год подряд проводит в сентябре ВСП.*

*От ваших ответов во многом зависит успешность продвижения актуальных задач развития инновационной терапии и интересов пациентов.*

*Также приглашаем вас принять участие в Форуме. Он состоится в онлайн-режиме на сайте <https://forum-vsp.ru/inno3>*

**1. Скажите, пожалуйста, своими словами, как Вы понимаете словосочетание «инновационные лекарства»?**

—

**2. Что для Вас самое главное в инновационном лекарстве по вашему заболеванию? Выберите НЕ БОЛЕЕ ДВУХ вариантов ответа.**

- 1- Возможность реже принимать таблетки или делать уколы, т.к. у нового препарата более длительное действие
- 2- Возможность сделать проще и доступнее процедуру введения препаратов: заменить внутривенные уколы подкожными, заменить уколы таблетками и др.
- 3- Возможность переложить мониторинг и введение препарата на прибор и не подбирать самому время и способ введения лекарства (например, помпа для пациентов с диабетом вместо глюкометра и уколов)
- 4- Меньше побочных реакций от лекарства
- 5- Лучше эффект или лечебный результат, лучше помогает
- 6- Выше работоспособность
- 7- Лучше внимательность, память
- 8- В целом, лучше качество жизни на фоне инновационного лекарства
- 9- Более длительный срок ремиссии (длительное улучшение самочувствия)
- 10- Излечение от болезни (мое ранее неизлечимое заболевание этот препарат лечит)
- 11- Другое (что именно): \_\_\_\_
- 98- Затрудняюсь ответить

- 3. Существуют ли по Вашему заболеванию инновационные медицинские препараты?**
- 1- Да, есть
  - 2- Вроде, есть
  - 3- Нет, нету – ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 11
  - 98- Я ничего об этом не знаю – ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ 11
- 4. Есть ли по Вашему заболеванию инновационные медицинские препараты, НЕ ВНЕДРЕННЫЕ в настоящее время в России?**
- 1- Есть
  - 2- Нет
  - 98- Не знаю
- 5. Откуда Вы впервые узнали о существовании инновационных препаратов для лечения вашего заболевания? ОДИН ОТВЕТ**
- 1- Из статей в интернете по теме
  - 2- Из средств массовой информации (газет, журналов, телевидения)
  - 3- Из обсуждения в профильных группах в социальных сетях или на профильных сайтах, на форуме пациентов по моему заболеванию
  - 4- Из разговоров в поликлинике или больнице с такими же пациентами
  - 5- От родственников, друзей, знакомых
  - 6- От своего лечащего врача в государственной поликлинике
  - 7- От врача в частной клинике
  - 8- От врача в стационаре
  - 9- На семинаре или вебинаре для пациентов
  - 10- От пациентской организации, членом которой я являюсь
  - 11- Другое (что именно): \_\_\_\_\_
- 6. Полагаются ли Вам инновационные препараты (насколько Вы об этом знаете)?**
- 1- Да
  - 2- Нет – ПЕРЕХОД К В.11
  - 98- Затрудняюсь ответить – ПЕРЕХОД К В.11
- 7. Доступны ли для Вас инновационные препараты – есть ли возможность получать их бесплатно и своевременно?**
- 1- Да, я вовремя получаю инновационный препарат
  - 2- Я получаю инновационный препарат, но с задержками
  - 3- Мне недоступны инновационные препараты
  - 98- Затрудняюсь ответить – ПЕРЕХОД К В.11
- 8. Были ли у Вас проблемы с получением препарата? Если «да», с чем они были связаны? ВОЗМОЖНО НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТОВ**
- 1- Проблем не было
  - 2- Выписанного препарата не было на складе/в аптеке
  - 3- Лечащий врач отказывал в выписке рецепта/назначения/лекарства
  - 4- Заведующий поликлиникой отказал в выписке назначения или в сборе врачебной комиссии
  - 5- Врачебная комиссия отказала в выписке лекарства
  - 6- Другое (укажите, что): \_\_\_\_\_

**9. Сколько времени прошло с момента, когда Вы узнали о появлении инновационного лекарства по Вашему заболеванию до момента, когда Вы его получили?**

- 1- Менее года
- 2- От года до 3 лет
- 3- От 3 до 5 лет
- 4- Более 5 лет
- 5- Я еще и не получаю инновационный препарат, хотя знаю о его существовании –  
ПЕРЕХОД К В.11

**10. По Вашим оценкам, как изменилась Ваша жизнь на фоне приема этого препарата?**

- 1- Изменилась в лучшую сторону
- 2- Есть некоторые изменения в лучшую сторону
- 3- Ничего не изменилось
- 4- Изменения, скорее, в худшую сторону
- 98- Затрудняюсь ответить

В ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕСКОЛЬКО СЛОВ О ВАС

**11. Ваш пол:** 1- мужской 2- женский

**12. Ваш возраст:** 1- 18-30 лет 2- 31-50 лет 3- 51-65 лет 4- Старше 65 лет

**13. Вы заполняли анкету как пациент или как представитель пациента?**

ОБ ЭТОМ НЕ ПИСАТЬ, НО ПОСТАВИТЬ ВОЗМОЖНОСТЬ ВЫБРАТЬ НЕСКОЛЬКО ВАР

- 1- Я пациент
- 2- Я представитель несовершеннолетнего пациента
- 3- Я представитель совершеннолетнего пациента

**14. Какое заболевание является профильным у Вас или пациента, представителем которого Вы являетесь?**

ОБ ЭТОМ НЕ ПИСАТЬ, НО ПОСТАВИТЬ ВОЗМОЖНОСТЬ ВЫБРАТЬ НЕСКОЛЬКО ВАР

- 1- Некоторые инфекционные и паразитарные болезни
- 2- Новообразования, онкологические заболевания
- 3- Злокачественные новообразования кроветворной, лимфоидной и родственных им тканей
- 4- Нейроэндокринные опухоли
- 5- Болезни крови, кроветворных органов
- 6- Болезни системы кровообращения (сердце, сосуды)
- 7- Болезни эндокринной системы, расстройства питания, нарушения обмена веществ (сахарный диабет и др.)
- 8- Психические расстройства и расстройства поведения
- 9- Болезни нервной системы, неврологические заболевания
- 10- Нарушения зрения, болезни глаза и его придаточного аппарата
- 11- Нарушения слуха, болезни уха и сосцевидного отростка
- 12- Болезни органов дыхания
- 13- Болезни органов пищеварения
- 14- Болезни кожи и подкожной клетчатки
- 15- Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани
- 16- Болезни мочеполовой системы
- 17- Нарушения опорно-двигательного аппарата, дефекты конечностей, последствия травм

- 18- Нарушения речи
- 19- Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения
- 20- Рассеянный склероз
- 21- Гемофилия
- 22- Муковисцидоз
- 23- Фенилкетонурия классическая, другие виды гиперфенилаланинемии (нарушения обмена ароматических аминокислот)
- 24- Болезнь Дюшенна
- 25- Спинально-мышечная атрофия (СМА)
- 26- Болезнь Гоше
- 27- Гипофизарный нанизм, ахондроплазия, гипохондроплазия
- 28- Мышечная дистрофия (миопатия)
- 29- Глютарикацидурия
- 30- Синдром короткой кишки
- 31- Гликогеноз
- 32- Синдром Куррарино
- 33- Гемолитико-уремический синдром
- 34- Юношеский артрит с системным началом
- 35- Мукополисахаридоз трех типов (I, II и VI)
- 36- Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели)
- 37- Апластическая анемия неуточненная
- 38- Наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра)
- 39- Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса)
- 40- Дефект в системе комплемента
- 41- Преждевременная половая зрелость центрального происхождения
- 42- Тирозинемия
- 43- Болезнь "кленового сиропа"
- 44- Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (изовалериановая ацидемия, метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия)
- 45- Нарушения обмена жирных кислот
- 46- Гомоцистинурия
- 47- Галактоземия
- 48- Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), Нимана-Пика
- 49- Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия
- 50- Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона)
- 51- Незавершенный остеогенез
- 52- Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная)
- 99- Другое (напишите, что именно): \_\_\_\_\_

**15. Укажите, пожалуйста, регион проживания:** \_\_\_\_\_ (выпадающий список)

- |                                    |   |
|------------------------------------|---|
| 1- Республика Адыгея               | 13- Республика Мордовия                 |
| 2- Республика Башкортостан         | 14- Республика Саха (Якутия)            |
| 3- Республика Бурятия              | 15- Республика Северная Осетия - Алания |
| 4- Республика Алтай                | 16- Республика Татарстан                |
| 5- Республика Дагестан             | 17- Республика Тыва                     |
| 6- Республика Ингушетия            | 18- Удмуртская Республика               |
| 7- Кабардино-Балкарская Республика | 19- Республика Хакасия                  |
| 8- Республика Калмыкия             | 20- Чеченская Республика                |
| 9- Карачаево-Черкесская Республика | 21- Чувашская Республика - Чувашия      |
| 10- Республика Карелия             | 22- Алтайский край                      |
| 11- Республика Коми                | 23- Краснодарский край                  |
| 12- Республика Марий Эл            | 24- Красноярский край                   |

- 25- Приморский край
- 26- Ставропольский край
- 27- Хабаровский край
- 28- Амурская область
- 29- Архангельская область
- 30- Астраханская область
- 31- Белгородская область
- 32- Брянская область
- 33- Владимирская область
- 34- Волгоградская область
- 35- Вологодская область
- 36- Воронежская область
- 37- Ивановская область
- 38- Иркутская область
- 39- Калининградская область
- 40- Калужская область
- 41- Камчатский край
- 42- Кемеровская область
- 43- Кировская область
- 44- Костромская область
- 45- Курганская область
- 46- Курская область
- 47- Ленинградская область
- 48- Липецкая область
- 49- Магаданская область
- 50- Московская область
- 51- Мурманская область
- 52- Нижегородская область
- 53- Новгородская область
- 54- Новосибирская область
- 55- Омская область
- 56- Оренбургская область
- 101-
- 57- Орловская область
- 58- Пензенская область
- 59- Пермский край
- 60- Псковская область
- 61- Ростовская область
- 62- Рязанская область
- 63- Самарская область
- 64- Саратовская область
- 65- Сахалинская область
- 66- Свердловская область
- 67- Смоленская область
- 68- Тамбовская область
- 69- Тверская область
- 70- Томская область
- 71- Тульская область
- 72- Тюменская область
- 73- Ульяновская область
- 74- Челябинская область
- 75- Забайкальский край
- 76- Ярославская область
- 77- Москва
- 78- Санкт-Петербург
- 79- Еврейская автономная область
- 80- Ненецкий автономный округ
- 81- Ханты-Мансийский автономный округ - Югра
- 82- Чукотский автономный округ
- 83- Ямало-Ненецкий автономный округ
- 84- Республика Крым
- 85- Севастополь
- 100- Иные территории РФ

СПАСИБО ЗА УЧАСТИЕ В ИССЛЕДОВАНИИ!





<https://forum-vsp.ru/inno3/>  
29 августа – 28 сентября 2022