

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



Отчет о проделанной работе за 5 лет

ВАЛЮХ Марина Васильевна

Вице-президент ОООИБРС по работе с регионами,
магистр общественного здравоохранения

26 мая 2026





ЗАЧЕМ?

Отслеживать имеющиеся проблемы и/или перспективы возможных проблем пациентов:

- где нет ЦРС/кабинетов или их контакты при наличии – насколько доступна медицинская помощь для БРС и информировать пациентов о способах связи;
- есть ли возможность выписывать рецепты удаленно, без посещения поликлиники;
- достаточно ли остатков препаратов на 1 января (по каким позициям имеется недопоставка, чтобы вовремя принять меры либо по скорейшей поставке препарата в регион, либо по перемещению, чтобы могли писать письма в компетентные органы);
- наличие региональных закупок ПИТРС, не входящих в 14 ВЗН;
- есть ли существуют листы ожидания – в чем проблема и т.д.;
- наличие реабилитации в регионах – информировать пациентов об их ВОЗМОЖНОСТЯХ.

**ДЛЯ СКООРДИНИРОВАННОСТИ ДЕЙСТВИЙ ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ,
ДЛЯ СОБЛЮДЕНИЯ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ НА МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ**

ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ: ПИТРС

Проблемы с ПИТРС:

Чаще всего:

- Электронные рецепты не везде внедрены (хотя уже больше, чем в прошлом году)
- Электронные рецепты внедрены, но требуют в аптеке бумажный дубликат
- Только из одного региона (Удмуртия) ответили, что телемедицинские консультации оказываются в том числе и для выписки ЛП
- ПИТРС не назначают до заявки (реже, чем раньше, но есть) - листы ожидания, по ответам большинства Минздравов, отсутствуют (!!!), а они есть
- Региональные закупки препаратов, **не входящих в 14 ВЗН**, либо отсутствуют, либо сократились
- Массовые повсеместные перебои с препаратами : терифлуномид, окрелизумаб, кладрибин, пэгинтерферон, тизабри (!!!) (ПО ПРИЧИНЕ «ДЛИННЫХ» ДОГОВОРОВ?)



Выявление проблем в регионах

Единичные или редкие случаи:

- Сохраняется низкий уровень использования системы перемещения между регионами.
- В некоторых регионах выписка ПИТРС происходит только в ЦРС/кабинете, несмотря на удаленность районов
- Ожидание первого получения ПИТРС - до года



Также имеются жалобы на:

- Недостаточное количество льготных аптек по 14 ВЗН
- Кадровый дефицит неврологов, отсутствие кабинетов РС, действующие врачи-неврологи не сторонники новейших препаратов по РС

!!! При этом заявили об открытии ЦРС/кабинета 10 регионов!



ОБРАЗЕЦ ОБРАЩЕНИЯ В ОРГАНЫ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ РЕГИОНОВ. КАК?



Министру здравоохранения Забайкальского края
Немакиной О.В.
priemnaya@minzdrav.e-zab.ru

Уважаемая Оксана Владимировна!

ОООИБРС представляет собой объединение пациентов с диагнозом рассеянный склероз (далее РС) на территории РФ.

В 2024 г. у пациентов с рассеянным склерозом по всей России возникали проблемы с получением препаратов, изменяющих течение РС из-за перебоев в федеральных поставках по Программе 14 ВЗН, а также по Постановлению Правительства РФ № 890 от 30.07.1994. В связи с этим, для мониторинга ситуации с лекарственным обеспечением пациентов с РС в 2025 г. ОООИБРС проводит сбор данных по всем регионам Российской Федерации.

В рамках Федерального закона от 09.02.2009 N 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления», а также п.2 ст.28 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» прошу Вас предоставить следующие сведения по нозологии «Рассеянный склероз»:

1. Общее количество пациентов с рассеянным склерозом на территории вашего региона на 1 января 2025.

2. Количество пациентов, заявленных для получения терапии дорогостоящими препаратами для лечения РС в 2025 г.:

- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 8 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1b 9,6 млн. МЕ.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 20 мг.
- Количество пациентов, получающих глатирамера-ацетат 40 мг.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 6 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон бета-1a 12 млн МЕ.
- Количество пациентов, получающих интерферон-бета 1a 30 мкг.
- Количество пациентов, получающих пэгинтерферон бета-1a

- Количество пациентов, получающих терифлуномид.
- Количество пациентов, получающих натализумаб.
- Количество пациентов, получающих окрелизумаб.
- Количество пациентов, получающих алемтузумаб.
- Количество пациентов, получающих кладрибин,
- Количество пациентов, получающих финголимод.
- Количество пациентов, получающих диметилфумарат.
- Количество пациентов, получающих сипонимод.
- Количество пациентов, получающих дивозилимаб
- Количество пациентов, получающих сампэгинтерферон бета-1a
- Количество пациентов, получающих офатумумаб
- Количество пациентов, получающих фампридин

3. Остатки по вышеперечисленным препаратам на 1 января 2025 г.

4. Наличие центра РС в регионе, если имеется, то его контакты.

5. Контакты специалистов, занимающихся лечением пациентов с РС в регионе.

6. Количество пациентов, ожидающих получения препаратов для лечения РС по Программе 14-ВЗН (листы ожидания) на 1 января 2025 г.

7. Внедрены ли в регионе электронные рецепты на препараты по Программе 14-ВЗН, в том числе для пациентов с РС? Если нет, то по какой причине?

8. Требуется ли при получении препарата по Программе 14-ВЗН предоставление в аптеке пациентом дубликата электронного рецепта или копии рецепта на препарат.

9. Могут ли пациенты с РС в регионе получать телемедицинские консультации «врач-пациент» согласно главе 9 Приказа Минздрава РФ от 30.11.2017 N 965Н «Об утверждении порядка организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий». Если нет такой возможности, то в связи с чем?

Ответ прошу прислать на e-mail: mvalyukh@mail.ru Валюх Марине Васильевне - вице-президенту ОООИБРС по работе с регионами.



ОБРАЩЕНИЕ К РУКОВОДИТЕЛЯМ РЕГИОНОВ



Исх № 059-(03)м от 13.03.2026

Губернатору Вологодской области
Филимонову Г.Ю.

**Копия: Уполномоченному по правам человека
Москальковой Т.Н.**

Уважаемый Георгий Юрьевич!

ОООИБРС представляет собой объединение пациентов с диагнозом рассеянный склероз (далее РС) на территории РФ. **Наша организация является членом Советов общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ, при Росздравнадзоре РФ, членом рабочей группы Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека. Ежегодно нами проводится сбор информации со всех регионов РФ для аналитической экспертной работы с профильными структурами для повышения качества оказания медицинской помощи.**

По нашим данным, в 2025 г., а также в начале 2026 года были нарушения при оказании медицинской помощи - у пациентов с рассеянным склерозом по всей России возникали проблемы с получением препаратов, изменяющих течение РС и входящих в ЖНВЛП из-за перебоев в федеральных поставках в рамках Программы 14 ВЗН.

В рамках Федерального закона от 09.02.2009 N 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления», а также п.2 ст.28 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» мы обращались к руководителю здравоохранения Вашего региона и просили предоставить следующие сведения по нозологии «Рассеянный склероз»:

1. Общее количество пациентов с рассеянным склерозом на территории вашего региона на 1 января 2026...
2. ...
10. ...

Тем не менее, мы так и не получили никакого ответа.

В связи с тем, что информация имеет особо важное значение на сегодняшний день в части защиты прав пациентов, просим Вас оказать содействие в получении запрашиваемой информации.

Просим направить ответ на e-mail: mvalyukh@mail.ru .



РЕАКЦИИ РЕГИОНОВ НА ЗАПРОС ООИБРС, ВЫРАЖЕННЫЕ В ЦИФРАХ



1. **Дали ответ – 69** регионов (в т.ч. с отказами в ответе) (в 2025 – 70, в 2024 году – 64)
2. **Дали ответ по заявкам о количестве пациентов «попрепаратно» – 62** региона (в 2025 – 64, в 2024 - 42 региона)
3. **Отправлено писем губернаторам регионов и главам республик – 26, в 2025 - 28, в 2024 - 36.**
4. **Дали ответы после обращений к главам республик и регионов – 13 (в т.ч. с отказами), (в 2025 -17, в 2024 году было 19).**
5. **Дали отказы в ответах – 3 , в 2025 -7 (4+3), в 2024 - 6.**
6. **Нет ответа вообще – 17 (было – 25) регионов**
7. **3 региона пообещали предоставить ответы в ближайшее время.**



РЕАКЦИИ РЕГИОНОВ НА ЗАПРОС ООИБРС, ВЫРАЖЕННЫЕ В БУКВАХ



1. **Игнорирование всех вопросов по мониторингу или их части: остатки, наличие телемедицины, контакты специалистов (оказывается, рабочие контакты специалистов – это персональные данные!)**
2. **Отсылка к сайтам региональных Минздравов, госзакупок и пр.**

Уважаемый Ян Владимирович!

Департамент здравоохранения Ненецкого автономного округа (далее - Департамент) выражает Вам признательность за проявленный интерес к проблемам пациентов с диагнозом рассеянный склероз на территории Российской Федерации и, в частности, в Ненецком автономном округе.

Сообщаем, что всю интересующую информацию Вы можете получить на сайте Департамента zdrav.adm-nao.ru и на сайте Управления Федеральной службы государственной статистики по Архангельской области и Ненецкому автономному округу 29.rosstat.gov.ru.

С уважением и надеждой на плодотворное сотрудничество!

Заместитель губернатора Ненецкого автономного округа – руководитель Департамента здравоохранения Ненецкого автономного округа Е.С.Недочукова

Регионы, в органы исполнительной власти которых ОООИБРС направлял запрос, давшие ответ

2024 год

1	Р.Ингушетия	СПб	Омская область	Ленобласть	Московская область	Кировская область
2	Р.Калмыкия	Псковская область	КБР	Вологодская область	ДНР	Астраханская область
3	Чукотский АО	Костромская область	Калининградская область	Челябинская область	Р.С.Осетия-Алания	Тульская область
4	Курганская область	Камчатский край	Р.Удмуртия	Тюменская область	Воронежская	Красноярский край
5	Р. Тыва	Краснодарский край	Ростовская область	Чеченская Р.	Республика Алтай	
6	Чувашская респ.	Белгородская область	р.Бурятия	ЯНАО	Архангельская	
7	Херсонская область	Р.Татарстан	Р.Мордовия	Хабаровский край	Ивановская область	
8	Республика Хакасия	Ненецкий АО	Смоленская область	Ульяновская область	Р. Адыгея	
9	Курская область	Свердловская область	Волгоградская область	Магаданская область	Р. Крым	
10	Рязанская обл	Брянская область	Орловская область	Пензенская область	Р.Карелия	
11	Р. Марий Эл	Ставропольский край	Саратовская область	Сахалинская область	Новосибирская	
12	Новгородская область	Калужская область	Севастополь	ХМАО	Запорожская	

2025 год

1	Архангельская область	Алтайский край*	Воронежская область	Ненецкий АО	КБР	Вологодская область	Алтайский край
2	Брянская область	Белгородская область	Камчатский край	Московская область	Астраханская область	Еврейская АО	Амурская область
3	Владимирская область*	Р. Алтай	Кировская область	Москва*	Р.Чечня	Иркутская область	Владимирская область
4	ДНР	Новгородская область	Краснодарский край	Амурская*	Севастополь	Кемеровская область	Забайкальский край
5	Забайкальский край*	Новосибирская область	Курская область	Р. Мордовия	Смоленская область	Костромская область	Магаданская область
6	Запорожская область	Омская область	Липецкая область	Р. Саха Якутия*	Ставропольский край	КЧР	Москва
7	Ивановская область	Орловская область	Р. Татарстан	Ростовская область	Тверская область*	ЛНР	Р. Саха Якутия
8	Калининградская область	Пензенская область	Санкт-Петербург	Р. Тыва	Тюменская область	Нижегородская область	Тверская область
9	Калужская область	Псковская область	Свердловская область	Р. Удмуртия	Ульяновская область	Оренбургская область	Рязанская обл
10	Красноярский край	Р. Адыгея	Томская область	Р. Хакасия	Хабаровский край	Пермский край	Тамбовская область
11	Курганская область	Р. Башкирия	Тульская область	Р. Чувашия	Херсонская область	Приморский край	Челябинская область
12	Ленинградская область	Р. Бурятия	Р. Коми	Самарская область	ХМАО	Р. Дагестан	Ярославская область
13	Магаданская область*	Р. Калмыкия	Р. Крым	Саратовская область	Чукотский АО	Р. Ингушетия	Волгоградская область
14	Мурманская обл.	Р. Карелия	Р. Марий Эл	Сахалинская область	ЯНАО	Р.С.Осетия-Алания	

2026 год

1	Архангельская	Белгородская	Амурская	Краснодарский	Алтайский	Ивановская	Вологодская
2	Брянская	Костромская	Иркутская	Красноярский	Астраханская	Ненецкий АО	Р.Северная
3	Владимирская	Орловская	Р. Дагестан	Липецкая	КБР	Новосибирская	Волгоградская
4	Воронежская	Херсонская	Нижегородская	Магаданская	Тюменская	Р. Чечня	Пермский
5	Забайкальский	Новгородская	Ярославская	Московская	Ульяновская	ДНР	Р. Алтай
6	Запорожская	Пензенская	Р. Тыва	Омская область	ХМАО	Калужская	
7	Калининградска	Псковская	Р. Удмуртия	Р. Татарстан	Чукотский АО	Кировская	
8	Камчатский	Р. Адыгея	Р. Хакасия	Санкт-	ЯНАО	Москва	
9	Кемеровская	Р. Ингушетия	Р. Чувашия	Саратовская	Р. Бурятия	Р. Алтай	
10	Курганская	Р. Калмыкия	Ростовская	Томская область	Рязанская	Р. Башкирия	
11	Курская область	Р. Коми	Самарская	Ставропольский	Челябинская	Р. Карелия	
12	КЧР	Р. Марий Эл	Сахалинская	Тамбовская	ЛНР	Р. Крым	
13	Ленинградская	Р. Мордовия	Севастополь	Тверская	Приморский	Свердловская	
14	Мурманская	Р. Саха (Якутия)	Смоленская	Тульская	Еврейский АО	Хабаровский	



Регионы, в органы исполнительной власти которых ОООИБРС направлял запрос, давшие ответ (2026 г.)

1	Архангельская	Белгородская	Амурская	Краснодарский	Алтайский	Ивановская	Вологодская
2	Брянская	Костромская	Иркутская	Красноярский	Астраханская	Ненецкий АО	Р.Северная
3	Владимирская	Орловская	Р. Дагестан	Липецкая	КБР	Новосибирская	Волгоградская
4	Воронежская	Херсонская	Нижегородская	Магаданская	Тюменская	Р. Чечня	Пермский
5	Забайкальский	Новгородская	Ярославская	Московская	Ульяновская	ДНР	Р. Алтай
6	Запорожская	Пензенская	Р. Тыва	Омская область	ХМАО	Калужская	
7	Калининградска	Псковская	Р. Удмуртия	Р. Татарстан	Чукотский АО	Кировская	
8	Камчатский	Р. Адыгея	Р. Хакасия	Санкт-	ЯНАО	Москва	
9	Кемеровская	Р. Ингушетия	Р. Чувашия	Саратовская	Р. Бурятия	Р. Алтай	
10	Курганская	Р. Калмыкия	Ростовская	Томская область	Рязанская	Р. Башкирия	
11	Курская область	Р. Коми	Самарская	Ставропольский	Челябинская	Р. Карелия	
12	КЧР	Р. Марий Эл	Сахалинская	Тамбовская	ЛНР	Р. Крым	
13	Ленинградская	Р. Мордовия	Севастополь	Тверская	Приморский	Свердловская	
14	Мурманская	Р. Саха (Якутия)	Смоленская	Тульская	Еврейский АО	Хабаровский	

Регионы, давшие полные ответы	Регионы, давшие полные ответы, но в остатках без конкретных цифр	Регионы, давшие ответы, не давшие остатки	Регионы, давшие ответ, но с крайне низкой информацией	Регионы, не давшие пациентов "попрепаратн о"	Регионы, которые не дали никакого ответа	Впервые подавшие регионы
-------------------------------	--	---	---	--	--	--------------------------





ОООИБРС. ОБРАБОТКА ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ МОНИТОРИНГА. Сводная таблица - выводы

		Было (количество регионов)	Стало (количество регионов)
1	- Электронные рецепты внедрены	61	62
2	- Электронные рецепты внедрены, но требуют в аптеке бумажный дубликат	21	12
3	- Отсутствуют региональные закупки препаратов, не входящих в 14 ВЗН	В 49 есть	В 42 есть закупки
4	- Листы ожидания, по ответам большинства Минздравов, отсутствуют (!!!), а они есть	12	8
5	- Телемедицина	55	63





ОООИБРС. ОБРАБОТКА ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ МОНИТОРИНГА. Что мы будем делать дальше?

1. Напишем обращения на имя Уполномоченного по правам человека в РФ о тех регионах, которые нам не дали ответ или предоставили отписку, чтобы в будущем году мы имели полную картину и могли помочь пациентам своевременно.
2. Мы будем продолжать осуществлять мониторинг во всех регионах РФ.



Марина Валюх

Контакты:

+7(965)753-00-63

mvalyukh@mail.ru

