

**РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ.  
XX ЛЕТ РАБОТЫ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ  
ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ  
ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ  
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**














# НЕКОГДА СДАВАТЬСЯ!

Общероссийская общественная организация  
инвалидов – больных рассеянным склерозом  
Северо-Западный Федеральный округ

Артём Головин  
вице-президент

# РЕГИОНЫ СЗФО

в которых мы обеспечили наше присутствие

№	Флаг	Субъект Федерации	Площадь, км <sup>2</sup>	Население, чел.	ВРП, млрд.руб. (2016 <sup>[9]</sup> )	ВРП на душу населения, тыс.руб./чел. (2016 <sup>[4]</sup> )	Админ. центр (население)
1		Архангельская область	589 913 <sup>[6]</sup>	↘ 1 136 535 <sup>[2][6]</sup>	427,9 <sup>[7]</sup>	380,0 <sup>[7]</sup>	Архангельск (346 979 <sup>[8]</sup> )
2		Вологодская область ✓	144 527	↘ 1 160 445 <sup>[2]</sup>	486,2	410,0	Вологда (310 302 <sup>[8]</sup> )
3		Калининградская область	15 125	↗ 1 012 512 <sup>[2]</sup>	383,1	390,4	Калининград (489 359 <sup>[8]</sup> )
4		Республика Карелия ✓	180 520	↘ 614 064 <sup>[2]</sup>	233,4	371,5	Петрозаводск (281 023 <sup>[8]</sup> )
5		Республика Коми	416 774	↘ 820 473 <sup>[2]</sup>	546,9	640,6	Сыктывкар (244 403 <sup>[8]</sup> )
6		Ленинградская область ✓✓	83 908	↗ 1 875 872 <sup>[2]</sup>	913,8	511,8	Санкт-Петербург (5 398 064 <sup>[2]</sup> )
7		Мурманская область ✓✓	144 902	↘ 741 404 <sup>[2]</sup>	425,8	560,4	Мурманск (287 847 <sup>[8]</sup> )
8		Ненецкий автономный округ*	176 810	↗ 44 111 <sup>[2]</sup>	255,5	5 821,6	Нарьян-Мар (25 151 <sup>[8]</sup> )
9		Новгородская область ✓	54 501	↘ 596 508 <sup>[2]</sup>	244,5	398,1	Великий Новгород (224 936 <sup>[8]</sup> )
10		Псковская область	55 399	↘ 626 115 <sup>[2]</sup>	144,4	224,2	Псков (210 340 <sup>[8]</sup> )
11		Санкт-Петербург ✓	1403	↗ 5 398 064 <sup>[2]</sup>	3 742,2	712,3	



## Санкт-Петербург

- ▶ Санкт-Петербургский центр рассеянного склероза и других аутоиммунных заболеваний. Более 10 000 пациентов, из них 4 559 с диагнозом рассеянный склероз.
  - ~ 2 880 получают ПИТРС
  - ~ 170 врачебных комиссий (региональный бюджет)
  - ~ 130+ Окрелизумаб
  - ~ Лист ожидания: 80 человек ждут 2021 (не выписаны рецепты)
- ▶ Отделение реабилитации городской больницы №31  
Городской реабилитационный центр (ГБ №40)



## Ленинградская область

- ▼ Ленинградская областная клиническая больница, центр РС.  
~ 800 пациентов.  
~530 ПИТРС  
6 – окрелизумаб  
2 – алемтузумаб
- ▼ Строительство реабилитационного центра в Комунаре.



## Новгородская область

- ▼ 385 на учете в кабинете РС
- 249 получают питрс
- Региональный бюджет 7 пациентов
- 5- финголимод
- 1-окрелизумаб
- 1-ребиф.





## ▼ ЦЕЛИ

1. Защищать права и законные интересы наших людей без ненужных компромиссов и при полном отсутствии **КОНФОРМИЗМА!** Это значит, быть полностью на стороне пациента.
2. Восполнять недостаток информации при ненадлежащем информировании пациента чиновниками и врачами.
3. Всеми силами избегать конфликтов, если удовлетворён пункт первый.



## ▼ НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

- ▼ Мы меняем законы!
- ▼ Мы добились апробации нового метода лечения рассеянного склероза – АТСКАутологическая трансплантация гемопоэтических стволовых клеток.
- ▼ Мы добиваемся закупок наших препаратов за счёт регионального бюджета, до того как они попадут в федеральную программу.
- ▼ Мы заставили прокуратуры Санкт-Петербурга и Ленинградской области обращаться с заявлением в суд БЕЗ УЧАСТИЯ ПАЦИЕНТА!
- ▼ Мы систематизируем пройденный путь для других регионов России.





## Наши социальные сети

### ▼ Санкт-Петербург и Ленинградская область

[vk.com/fukcms](https://vk.com/fukcms)

[facebook.com/fukcms](https://facebook.com/fukcms)

[vk.com/cpbrs](https://vk.com/cpbrs)

### ▼ Великий Новгород

[vk.com/club43096137](https://vk.com/club43096137)

### ▼ Карелия

[vk.com/club182243788](https://vk.com/club182243788)



## ▼ ПРАВДА

**ЗАБОЛЕВ РАССЕЯНЫМ СКЛЕРОЗОМ -  
МЫ УЖЕ ЯВЛЯЕМСЯ ЛЬГОТНОЙ КАТЕГОРИЕЙ ГРАЖДАН,  
ЛЕЧЕНИЕ КОТОРЫХ БЕСПЛАТНО В НАШЕЙ СТРАНЕ**



# НАШИ МЕТОДЫ

ЗАБОЛЕВ **РАССЕЯНЫМ СКЛЕРОЗОМ** -  
МЫ УЖЕ ЯВЛЯЕМСЯ ЛЬГОТНОЙ КАТЕГОРИЕЙ ГРАЖДАН,  
ЛЕЧЕНИЕ КОТОРЫХ **БЕСПЛАТНО** В НАШЕЙ СТРАНЕ

## РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

ЛЕЧЕНИЕ СОСТОИТ ИЗ:

### ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА №890

1 ▶

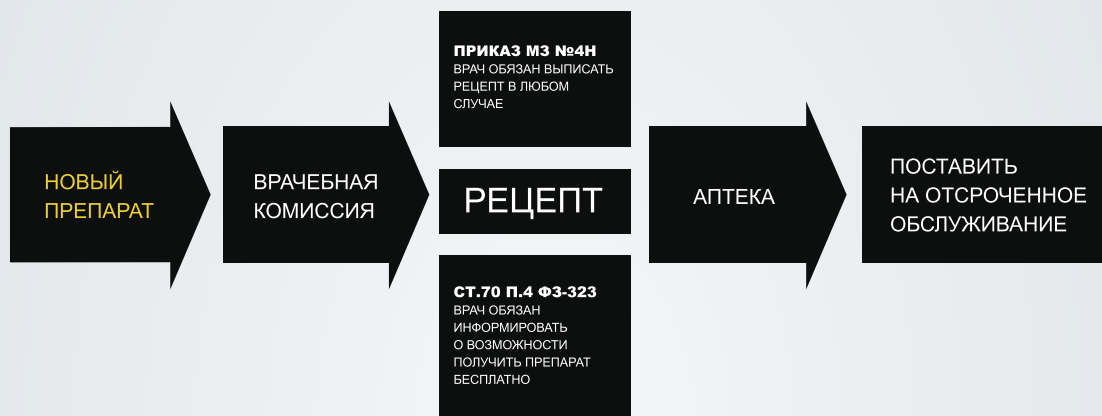
#### ПАТОГЕНЕТИЧЕСКАЯ ТЕРАПИЯ

ПРЕПАРАТЫ ИЗМЕНЯЮЩИЕ ТЕЧЕНИЕ  
РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА  
(ПИТРС)

2 ▶

#### СИМПТОМАТИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ

ПРЕПАРАТЫ ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ  
СИМПТОМОВ ЗАБОЛЕВАНИЯ  
И ИХ ПОСЛЕДСТВИЙ



**ВСЕГО 2 ЗАЯВЛЕНИЯ ОТДЕЛЯЮТ ВАС ОТ ПОЛУЧЕНИЯ ПРЕПАРАТА ПОСЛЕ ВРАЧЕБНОЙ КОМИССИИ:  
В РОСЗДРАВНАДЗОР – НЕ ВЫПОЛНЯЮТ ПРИКАЗ МЗ №4Н, НЕ ВЫПИСЫВАЮТ РЕЦЕПТ.  
В ПРОКУРАТУРУ – ПРОСИТЬ ОБРАТИТЬСЯ В СУД, В СООТВЕТСТВИИ СО СТ. 45 ГПК РФ,  
В ЗАЩИТУ ВАШИХ ПРАВ И ЗАКОННЫХ ИНТЕРЕСОВ ПО ОБЕСПЕЧЕНИЮ ВАС ЖИЗНЕННО ВАЖНЫМ ПРЕПАРАТОМ.**

КАК ТОЛЬКО ГОВОРЯТ, ЧТО ВАМ НУЖНО ОФОРМИТЬ/ОТКРЫТЬ/ПОДТВЕРДИТЬ ЛЬГОТУ ИЛИ ЕЩЕ КАК-НИБУДЬ ПОУЧАСТВОВАТЬ В ВЫПИСКЕ РЕЦЕПТА,  
ВАШЕ ПЕРВОЕ ДЕЙСТВИЕ ЭТО ОБРАТИТЬСЯ В РОСЗДРАВНАДЗОР, НЕ ПОЗВОЛЯЙТЕ ВТЯГИВАТЬ СЕБЯ В ЗАТЯГИВАНИЕ ПРОЦЕССА.  
СООБЩИТЕ О НАРУШЕНИИ ПРИКАЗА МЗ № 4Н И НЕВЫПИСКЕ ВАМ РЕЦЕПТА НА ЖИЗНЕННО ВАЖНЫЙ ПРЕПАРАТ.



## ▼ **НАШИ МЕТОДЫ**

- ▼ Прокуратура как **НЕЗАВИСИМЫЙ ИНСТРУМЕНТ**
- ▼ Работа напрямую с комитетами по здравоохранению/минздравами региона
- ▼ Прямые и публичные(при необходимости) обращения к врачам региона
- ▼ Работа в общественных советах по защите прав пациентов при комитетах по здравоохранению/МинЗдравах регионов,
- ▼ РосЗдравНадзоре / МСЭ
- ▼ Работа с депутатами законодательного собрания регионов (Депутатские запросы как эффективный инструмент)
- ▼ Привлечение СМИ





# ▶ ПРИЗЫВЫ!

## ВРАЧ, ВЫПОЛНИ ПРИКАЗ! ВЫПИШИ РЕЦЕПТ!



Штамп  
4 1 0 9 1  
Код индивидуального предпринимателя  
1 0 5 7 8 1 9 0 1 1 2 0 7

Код категории граждан	Код нозологической формы (по МКБ)	Источник финансирования (подчеркнуть) 1. Федеральный 2. Бюджет субъекта Федерации 3. Муниципальный
9 0 5	G 3 5	

РЕЦЕПТ Серия 4119 № 4109100942130089

Фамилия, инициалы имени и отчества (последнее - про  
**ИВАНОВ ИВАН ИВАНОВИЧ**

СНИЛС  
№ полиса обязательного медицинского страхования: 555-527-21  
en 777702

Номер медицинской карты пациента, получившего условия 867995

Фамилия, инициалы имени и отчества (последнее - лечащего врача (фельдшера, акушерки) **Комкова Е**

Руб. Кон. **Rp: Ocrelizumab**  
**D.t.d. in flac. 0.03 г/мл 0.8% бол.**  
**Signa в/в, по 300мл 1 раз в две нед.**

Подпись и печать лечащего врача (подпись фельдшера, акушерки)

Рецепт действителен в течении 15 дней.  
.....(Заполняется специалистом)

Отпущено по рецепту	Торгов
Дата отпуска: 20 г.	Количе
Приготовил:	Провст
Корешок рецептурного бланка Наименование лекарственного препарата:	Спец Прод Коли На 1

**M S** MULTIPLE SCLEROSIS

# ▼ ПОЛОЖЕНИЕ ДЕЛ!





# ПОСЛЕДНИЙ ВАРИАНТ!

## ЗАЯВЛЕНИЕ В СУД

О ВОЗМЕЩЕНИИ  
МОРАЛЬНОГО ВРЕДА

ИЗ-ЗА ЛЕКАРСТВЕННОГО  
НЕОБЕСПЕЧЕНИЯ

 MULTIPLE  
SCLEROSIS

### ИСКОВОЕ ЗАЯВЛЕНИЕ О КОМПЕНСАЦИИ МОРАЛЬНОГО ВРЕДА

Я имею заболевание рассеянный склероз, являюсь инвалидом 1 группы. Согласно Консультативному заключению от 12.04.2018. Городского центра рассеянного склероза на базе ГКБ № X у меня на момент осмотра имелись рассеянный склероз, вторично-прогрессирующее течение. Достоверный по критериям McDonald 2010 г EDSS = 7.0 баллов. Жалобы: постепенное ухудшение ходьбы, нарастание мышечной слабости в ногах. Ходьба: двусторонняя поддержка 5-10 метров. Заключение мне была



▲  
**ГЕРОЙ!**

**Пример который воодушевляет.**

## **РУКОВОДСТВО К ДЕЙСТВИЮ**

для желающих улучшить  
свою маломобильную  
ЖИЗНЬ



[vk.com/wall-75072723\\_1024](https://vk.com/wall-75072723_1024)

---



# Принципы работы эксперта ОООИБРС в СЗФО

- ▼ Честность
- ▼ Открытость
- ▼ Публичность
- ▼ Отсутствие конформизма
- ▼ Использование всех доступных методов защиты прав пациентов, что описаны выше!





# СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

**Артём Головин**

вице-президент ОООИБРС по СЗФО

**[rolo@ms2002.ru](mailto:rolo@ms2002.ru)**

**+7 911 160 4711**

[vk.com/fukcms](https://vk.com/fukcms)

[facebook.com/fukcms](https://facebook.com/fukcms)