

Общероссийская общественная организация инвалидов больных
рассеянным склерозом

Центр гуманитарных технологий и исследований
«Социальная Механика»

ДОСТУПНОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ЛЕКАРСТВ ПАЦИЕНТАМ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Результаты социологического исследования

Власов Ян Владимирович, Президент ООИБРС, д.м.н., профессор

Полярная Наталья Геннадьевна, Заведующий сектором исследований ЦСМ, к.с.н.

Москва, 2026

<http://ms2002.ru/>



Авторы

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом
Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

Цель исследования

Выявление актуальных проблем в получении медицинской помощи и лекарств пациентами с рассеянным склерозом.

Задачи исследования

1. Выявить проблемы при постановке диагноза РС и первом получении ПИТРС.
2. Выявить проблемы, с которыми сталкиваются пациенты с РС в поликлинике, при прохождении обследований, стационарного лечения, реабилитации, при прохождении МСЭ.
3. Оценить специфику проблем в лекарственном обеспечении.
4. Описать действия пациентов при возникновении проблем с лекарствами, субъекты помощи в этих ситуациях и результативность действий.
5. Оценить распространенность нежелательных реакций на препараты и действия врача; распространенность ситуации отказа врачей фиксировать нежелательные реакции.
6. Отследить распространенность проблем в получении медицинской помощи и лекарств у пациентов с разными типами РС.

ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Методы исследования

Анкетный онлайн - опрос пациентов с установленным диагнозом «рассеянный склероз»

Период проведения исследования

март – май 2026 года

Выборка исследования

754 пациента с РС, проживающих в 50 регионах РФ, 8 федеральных округах:

Таблица 2. Территории опроса

Федеральные округа	Кол-во, чел.	Доля
ЦФО	170	22,5%
СФО	153	20,3%
ЮФО	132	17,4%
ПФО	117	15,6%
СЗФО	87	11,6%
УФО	8	1,0%
СКФО	1	0,1%
ДФО	86	11,4%

ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Выборка исследования

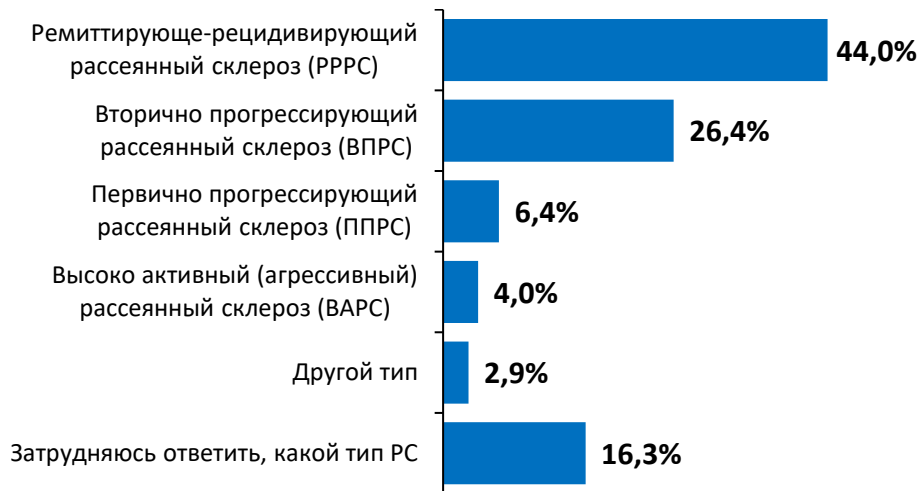
Преобладают женщины – 81,2%,
пациенты среднего возраста 31-50 лет – 68%.

Таблица 1. Половозрастная структура выборки

Пол	Кол-во, чел.	Доля
Мужчины	142	18,8%
Женщины	612	81,2%
Возраст	Кол-во, чел.	Доля
До 18 лет	4	0,5%
19-30 лет	66	8,8%
31-40 лет	228	30,2%
41-50 лет	286	37,9%
51-65 лет	155	20,6%
Старше 65 лет	15	2,0%
Всего	754	100,0%

Преобладают пациенты с РППС (44%) и ВППС (26,4%)

Диаграмма 1. Тип РС опрошенных



РЕЙТИНГ ПРОБЛЕМ ПАЦИЕНТОВ С РС

Перечень ключевых проблем пациентов с рассеянным склерозом остается тем же, что и прежде: это ограниченность возможностей диагностики, лечения и реабилитации, проблемы с получением ПИТРС.

Диаграмма 2. С какими проблемами сталкивались пациенты с РС



ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА

«Старожил в болезни» половины опрошенных: со стажем болезни 10-20 лет – 35%, более 20 лет – 13,8%.

«Новичков в болезни» в выборке 5,3%, еще 11% – это «адаптирующиеся к болезни» (более года, менее 3 лет). Именно этим опрошенным задавались вопросы о том, как проходила у них постановка диагноза.

Больше всего «новичков» в болезни – среди пациентов с диагнозом ППРС (12,5% менее года, 20,8% 1-3 года).

Диаграмма 3. Стаж болезни пациентов с РС

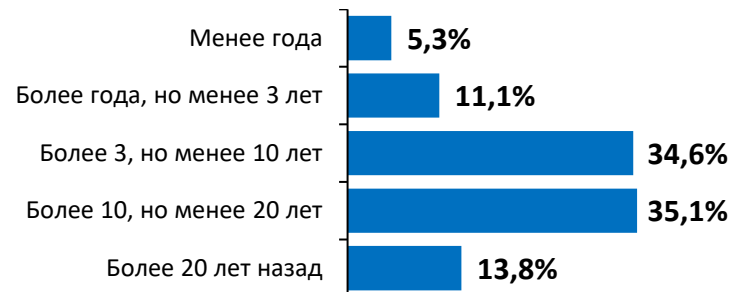
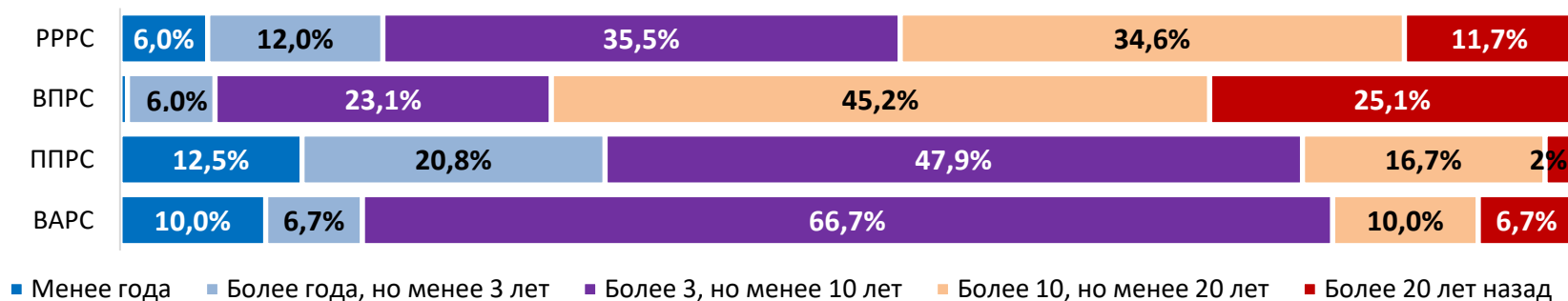


Диаграмма 4. Стаж болезни у опрошенных с разным типом РС



ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА

С теми или иными проблемами при постановке диагноза сегодня сталкивается порядка двух третей новых пациентов – 72,6% из тех опрошенных, кому поставили диагноз в последние 3 года.

Диаграмма 5. Сталкивались с проблемами при постановки диагноза в последние 3 года? Ответы 124 чел.



ПЕРВОЕ ПОЛУЧЕНИЕ ПИТРС

Большинство пациентов сегодня не сталкиваются с проблемами при первом получении ПИТРС – **53,2%** «новичков» (кто получил диагноз в последние 3 года).

С теми или иными проблемами при первом получении ПИТРС сталкивались **35,4%** из тех, кому диагноз поставлен в последние 3 года.

Фактический срок ожидания первого получения препарата при постановке диагноза сегодня невелик: 78,8% «новичков», получающих ПИТРС, ждали первого препарата до 3 месяцев, 15% - до года

Диаграмма 6. Сталкивались ли Вы с проблемами при первом получении ПИТРС? Ответы 124 чел., получивших диагноз в последние 3 года

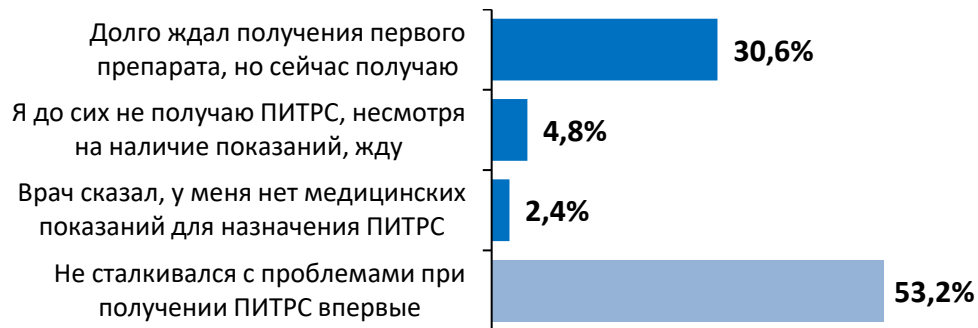
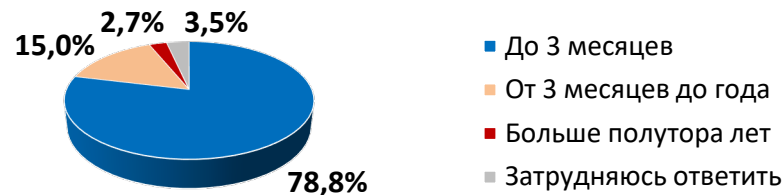


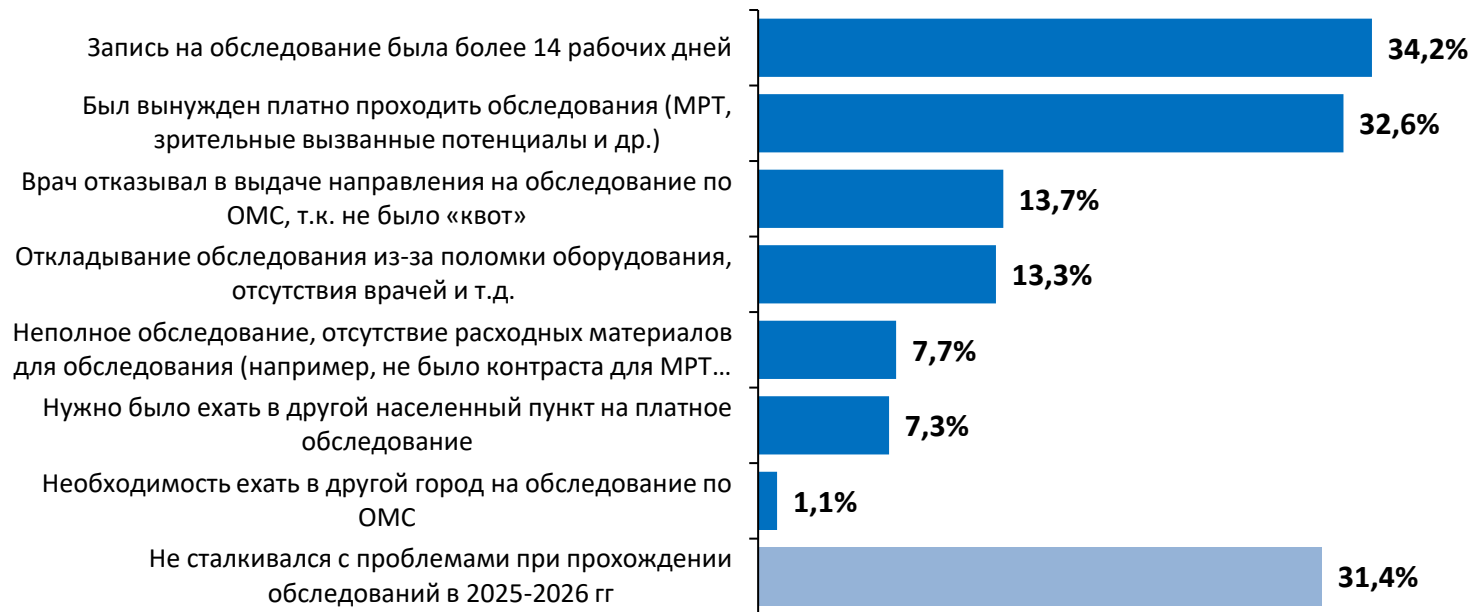
Диаграмма 7. Сколько Вы ждали первого получения ПИТРС? Ответы 113 чел., получивших диагноз в последние 3 года и получающих ПИТРС



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫЕ ОБСЛЕДОВАНИЯ

Сталкивались с проблемами при прохождении обследований в 2025-2026 годах 68,6% опрошенных.

Диаграмма 8. Сталкивались с проблемами при прохождении обследований в 2025-2026 годах?



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫЕ ОБСЛЕДОВАНИЯ

Сталкивались с проблемами при прохождении обследований в 2025-2026 гг чаще опрошенные с ВАРС и ППРС.

Очевидно, это связано с разными обстоятельствами (интенсивность, срочность и др.) прохождения обследований при разных видах РС.

Диаграмма 9. Доля имевших проблемы при прохождении обследований среди пациентов с разным типом РС



Диаграмма 10. Запись на обследование была более 14 рабочих дней, ответы пациентов с разным типом РС

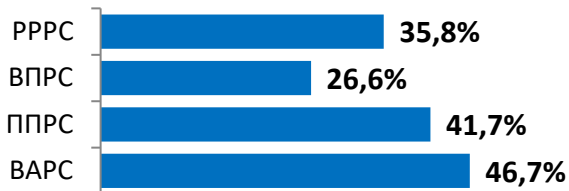
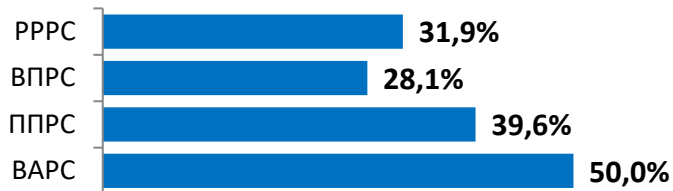


Диаграмма 11. Был вынужден платно проходить обследования, ответы пациентов с разным типом РС



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫЕ ОБСЛЕДОВАНИЯ

Препараты второй линии назначали:

- всем опрошенным с ВАРС,
- 73% опрошенных с ВПРС,
- 64,6% опрошенных с ППРС,
- 48,3% опрошенных с РПРС.

Сталкивались с проблемами перед назначением препаратов второй линии (из тех, кому назначали):

- 73,3% опрошенных с ВАРС,
- 51,6% опрошенных с ППРС,
- 35-36% опрошенных с ВПРС и РПРС.

Диаграмма 13. Доля тех, кому были назначены препараты второй линии среди пациентов с разным типом РС

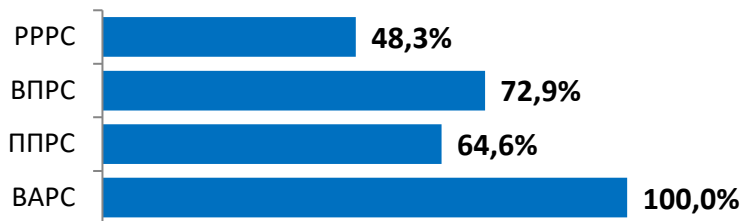


Диаграмма 12. Были ли у Вас проблемы при прохождении обследований перед назначением препаратов второй линии? Ответы 428 чел, кому назначили вторую линию

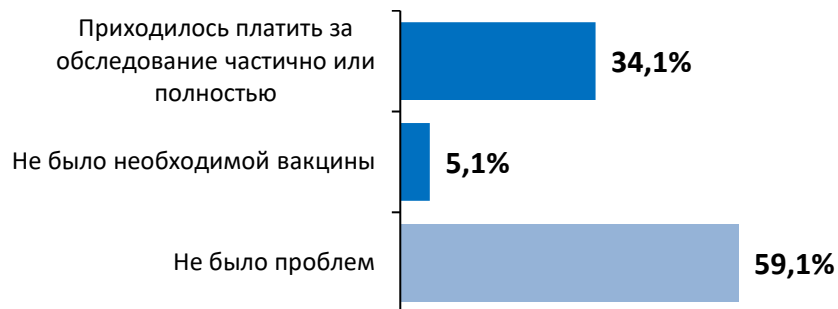
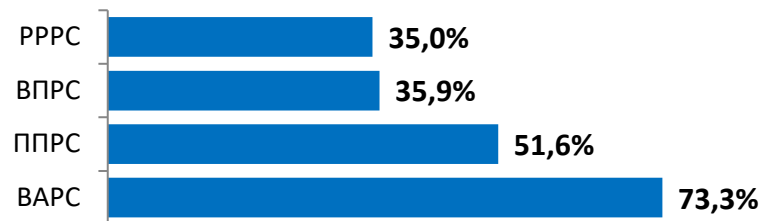


Диаграмма 14. Доля имевших проблемы с обследованиями при назначении препаратов второй линии среди пациентов с разным типом РС



МАРШРУТИЗАЦИЯ В ПОЛИКЛИНИКЕ

Сталкивались с теми или иными проблемами в поликлинике в 2025-2026 годах 74% опрошенных.



Диаграмма 16. С какими проблемами в поликлинике (кроме лекарств) вы сталкивались в прошедшие полтора года?

МАРШРУТИЗАЦИЯ В ПОЛИКЛИНИКЕ

Сравнительно чаще сталкиваются с проблемами в поликлинике пациенты с ППРС и ВАРС.

Возможно, это связано с разной интенсивностью взаимодействия с поликлиникой при разных типах РС.

Диаграмма 15. Доля имевших проблемы в поликлинике среди пациентов с разным типом РС



Диаграмма 17. Было трудно записаться к неврологу, ответы пациентов с разным типом РС

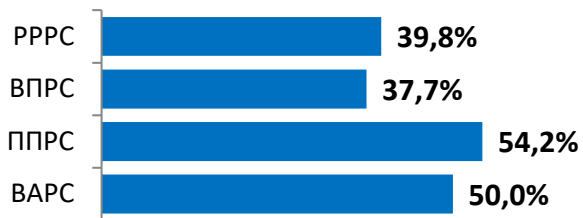


Диаграмма 18. Нет возможности напрямую наблюдаться у невролога, ответы пациентов с разным типом РС



МАРШРУТИЗАЦИЯ В ПОЛИКЛИНИКЕ

Пациенты с ВАРС чаще вынуждены выписывать рецепт на ПИТРС у терапевта, им чаще отказывали в направлении на консультацию или госпитализацию.

Диаграмма 19. Вынуждены выписывать рецепт у терапевта, ответы пациентов с разным типом РС

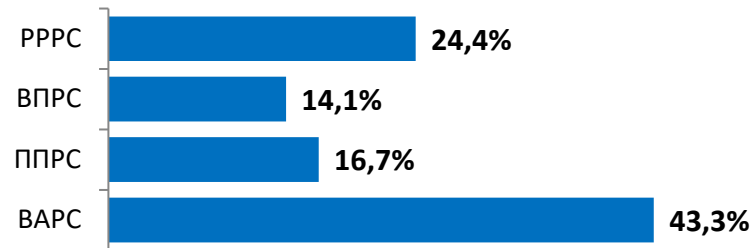


Диаграмма 20. Отказывали в направлении на госпитализацию, ответы пациентов с разным типом РС

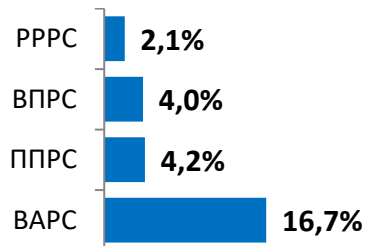
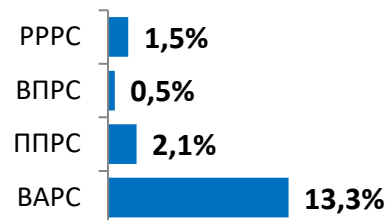


Диаграмма 21. Отказывали в направлении на ТМК или консультацию в региональный или федеральный центр



СТАЦИОНАРНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

На проблемы при прохождении стационарного лечения указали 35,4%.

** Это процент от всех опрошенных, далеко не все из них проходили стационарное лечение или нуждались в нем. Среди прошедших через стационар процент сталкивавшихся с проблемами будет выше.*

Диаграмма 23. С какими проблемами в стационаре Вы сталкивались в прошедшие полтора года?



СТАЦИОНАРНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Сравнительно чаще сталкиваются с проблемами при прохождении стационарного лечения пациенты с ВАРС и ВПРС.

Диаграмма 22. Доля имевших проблемы в поликлинике среди пациентов с разным типом РС



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Сталкивались с теми или иными проблемами при прохождении реабилитации в 2025-2026 годах 63,4%.
Основная ситуация – реабилитацию не предлагают – указали около половины всех опрошенных (48,8%)

Диаграмма 25. С какими проблемами при прохождении реабилитации Вы сталкивались в прошедшие полтора года?



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Качественная реабилитация остается труднодоступна для большинства пациентов независимо от типа РС .

Реабилитацию не предлагают чаще пациентам с РППС.

Диаграмма 24. Доля имевших проблемы с реабилитацией среди пациентов с разным типом РС



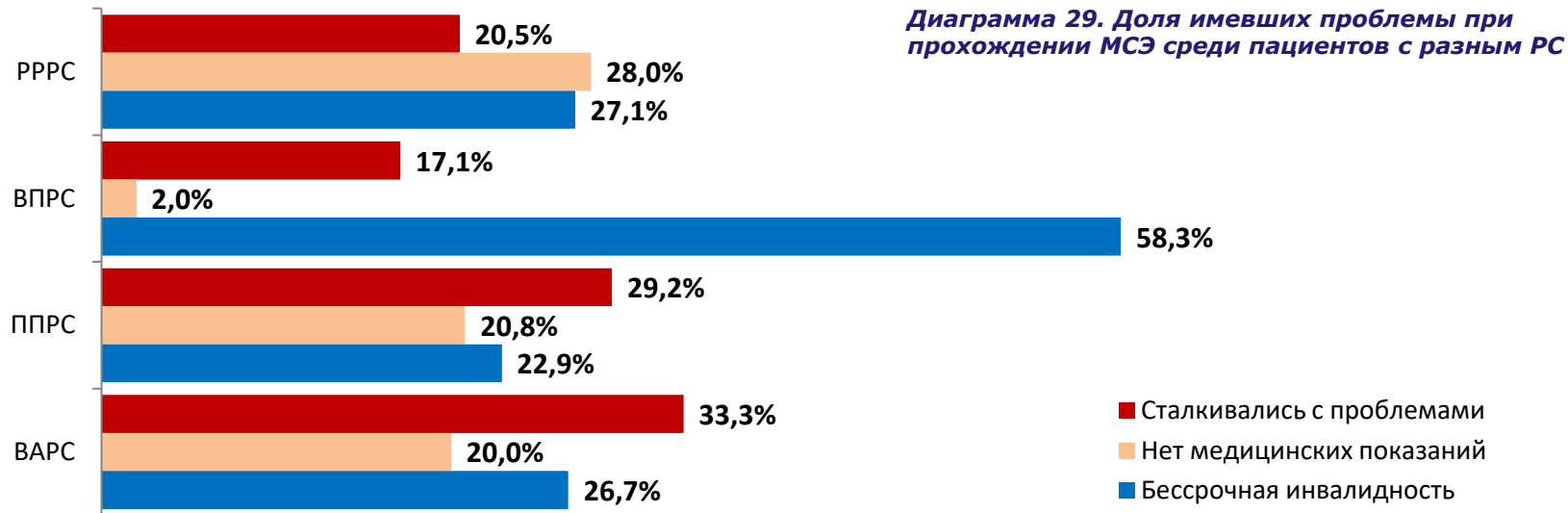
Диаграмма 26. Реабилитацию никто не предлагал, ответы пациентов с разным типом РС



МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА

Сталкивались с проблемами при прохождении МСЭ в 2025-2026 годах...

- 33,3% пациентов с ВАРС
- 29,2% пациентов с ППРС
- 20,5% пациентов с РПРС
- 17% пациентов с ВПРС (у большинства здесь – 58,3% – бессрочная инвалидность)

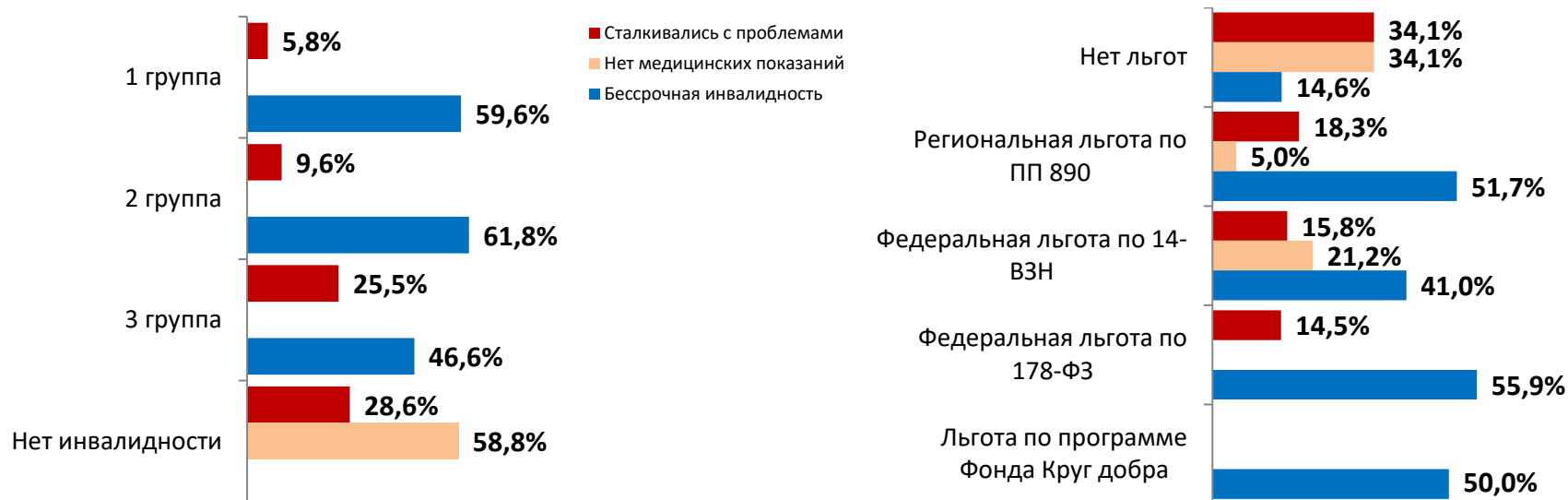


МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА

Сталкиваются с проблемами при прохождении МСЭ преимущественно пациенты с 3 группой и те, кто не имеет инвалидность (у пациентов с 1 и 2 группой инвалидность чаще бессрочная).

Сталкивались с проблемами с получением инвалидности преимущественно пациенты без льгот.

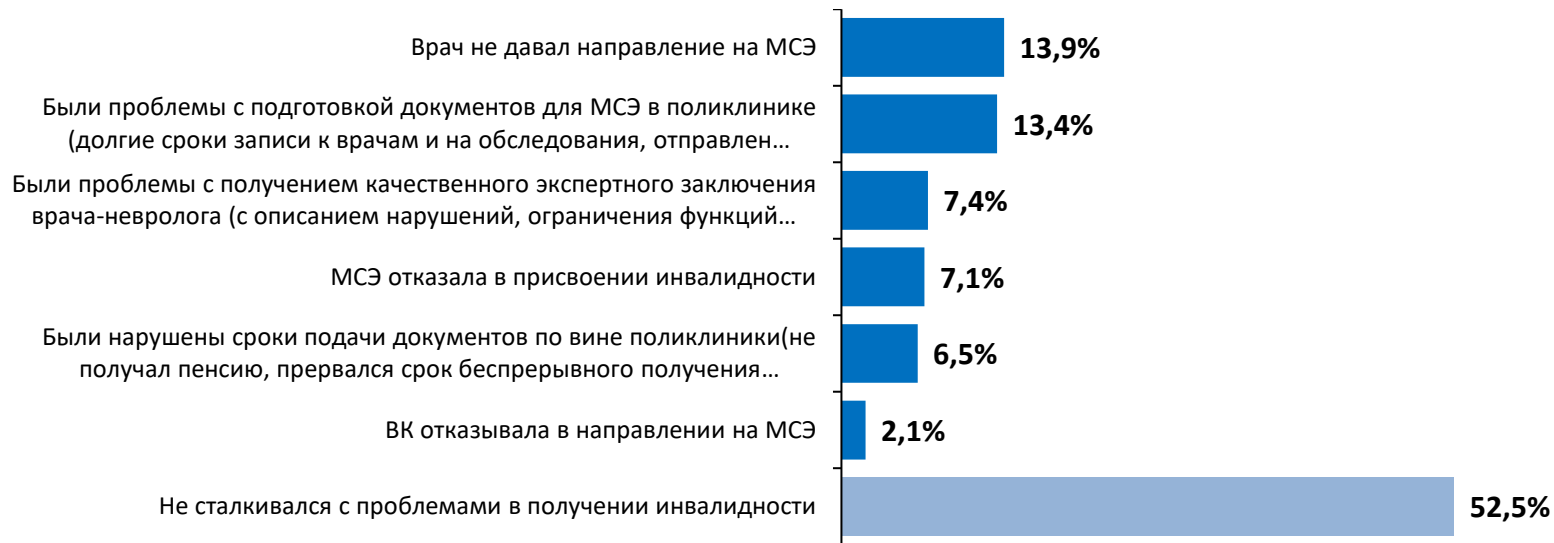
Диаграмма 30-31. Доля имевших проблемы при прохождении МСЭ при разной группе инвалидности, разных льготах



МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА

Из тех, кто проходил МСЭ с проблемами при прохождении освидетельствования в 2025-2026 годах сталкивался каждый второй опрошенный – 47,5%.

Диаграмма 32. С какими проблемами при прохождении МСЭ Вы сталкивались в прошедшие полтора года?
Ответы 337 чел., проходивших МСЭ в 2025-2026 гг.



ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

Большинство имеют федеральную льготу по 14-ВЗН (37%) или федеральную льготу по 178-ФЗ (24,7%).

24,3% опрошенных не знают статус своей льготы.

Региональные льготы – редкость (8%).

- РПРС, ВАРС, ППРС – у большинства льгота 14-ВЗН.
- ВПРС – федеральные льготы равно представлены.

Диаграмма 33. Льготы опрошенных

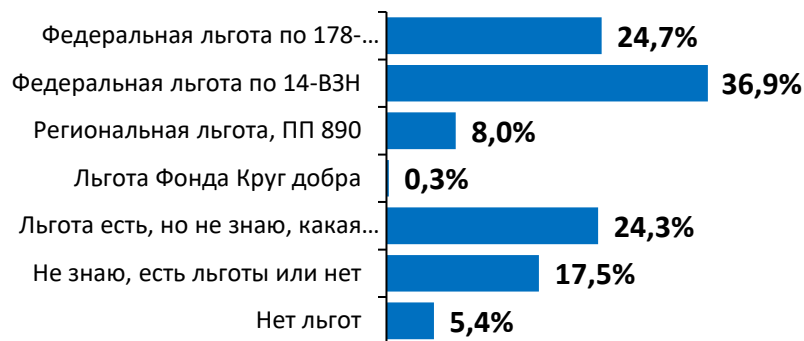
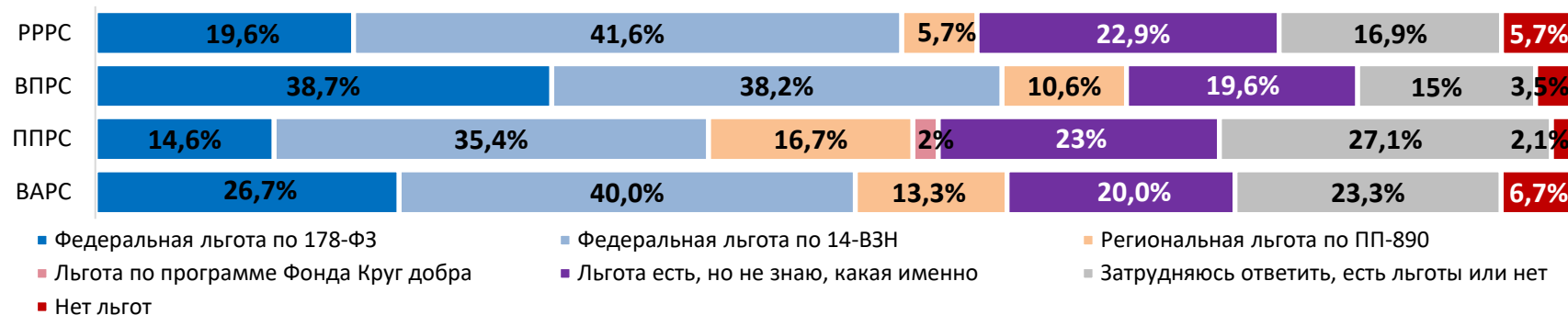


Диаграмма 34. Льготы опрошенных с разным типом РС



ОПЫТ ПРИЕМА ПИТРС

Диаграмма 36. ПИТРС, которые принимают опрошенные

90% - принимают ПИТРС.

10% опрошенных не получают (ждут или отказались).



ОПЫТ ПРИЕМА ПИТРС

Препараты второй линии назначали каждому второму пациенту с РС – 56,8%:

- всем пациентам с ВАРС,
- 73% пациентов с ВПРС,
- 64,6% пациентов с ППРС,
- 48,3% пациентов с РПРС.

Диаграмма 37.

Назначение препаратов второй линии пациентам с разным РС

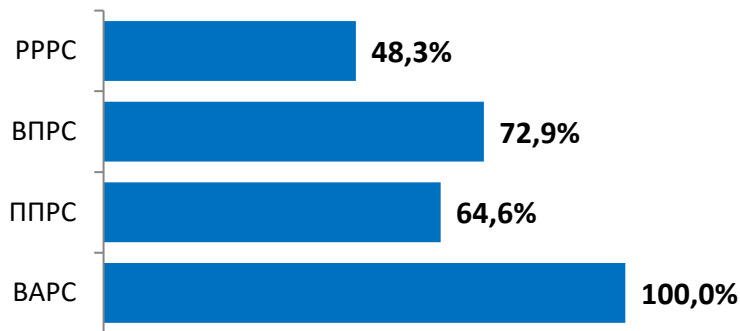
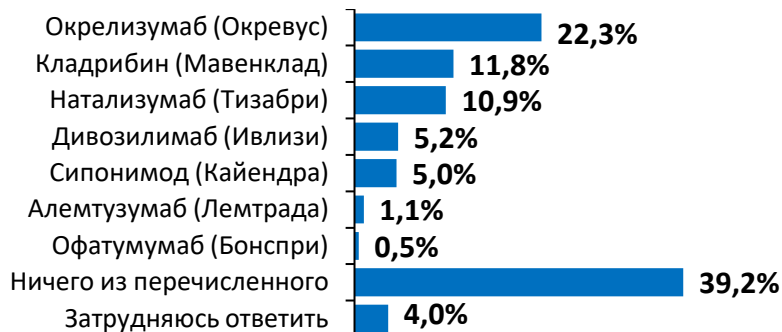


Диаграмма 38.

Назначали ли Вам препараты второй линии из списка?



СИМПТОМАТИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ

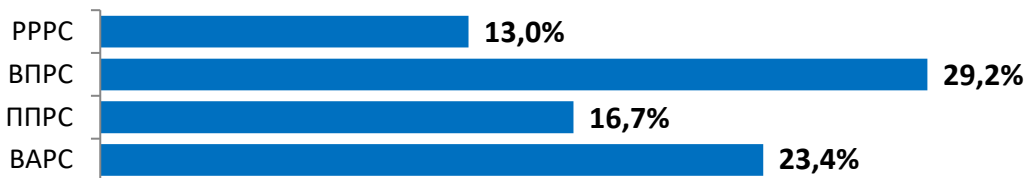
Симптоматические препараты по льготным рецептам получают 17,8%:

- 29,2% с ВПРС,
- 23,4% с ВАРС,
- 16,7% пациентов с ППРС,
- 13% пациентов с РПРС.

Диаграмма 40. Получаете ли Вы симптоматические препараты по льготным рецептам?



Диаграмма 39. Получают льготные симптоматические препараты среди разных типов РС



НЕЖЕЛАТЕЛЬНЫЕ ЯВЛЕНИЯ НА ЛЕКАРСТВАХ

Нежелательные реакции на лекарства были у 32,8% .

При возникновении нежелательных реакций врач предпринял какие-то действия в 60% случаев:

- Врач подобрал дополнительные препараты – указали 30,4% имевших побочные явления.
- Врач заменил препарат для лечения РС – у 29% имевших побочные явления.
- Врач ничего не предпринял – указали 40% опрошенных, столкнувшихся с нежелательными реакциями.

Диаграмма 41. Обращались к врачу в связи с нежелательными реакциями на лекарства в эти 1,5 года, ответы опрошенных с разными РС



Диаграмма 42. Были ли предприняты какие-то действия врачом в связи с нежелательными реакциями? Ответы 247 чел., столкнувшихся с нежелательными реакциями на лекарства



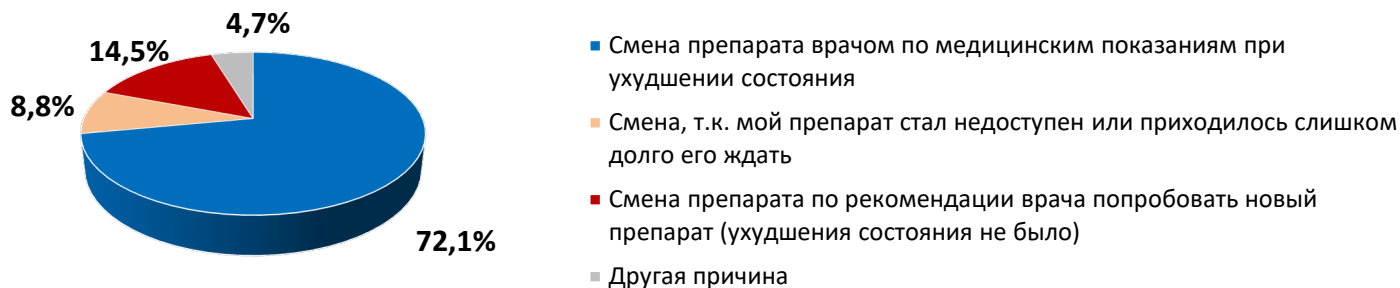
НЕМЕДИЦИНСКИЕ ПЕРЕКЛЮЧЕНИЯ В ТЕРАПИИ РС

Опыт смены препарата за последние три года был у каждого второго пациента – 48,4%.

Немедицинские переключения в терапии ПИТРС возникают примерно у каждого пятого пациента, кому меняют назначение – 23,3% тех, кому меняли назначение, указали в качестве основной причины:

- рекомендацию врача попробовать новый препарат при отсутствии ухудшения – 14,5%,
- отсутствие препарата в аптеке – 8,8%.

Диаграмма 44. По какой причине была смена препарата? Ответы 365 чел., у кого была смена в последние 3 года



НЕМЕДИЦИНСКИЕ ПЕРЕКЛЮЧЕНИЯ В ТЕРАПИИ РС

Самовольно прекращали прием ПИТРС 16,7%:

- 24,6% пациентов с ВПРС,
- 13% пациентов с РПРС,
- 10,4% пациентов с ППРС,
- никто из имеющих ВАРС.

Причины – «побочки» и отсутствие эффекта.

Диаграмма 47. Причины самовольного прекращения приема ПИТРС, ответы 126 чел., кто прекращал прием в последние 3 года

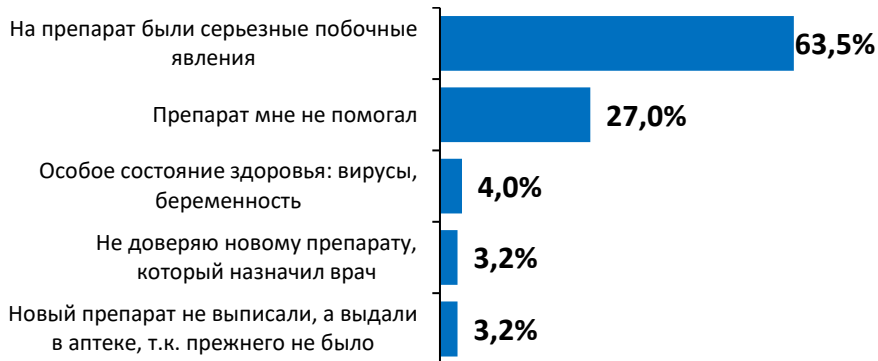


Диаграмма 45. Прекращали ли Вы прием ПИТРС по собственной инициативе?

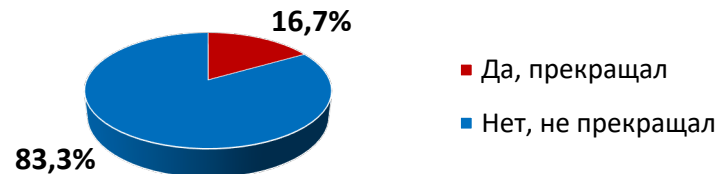
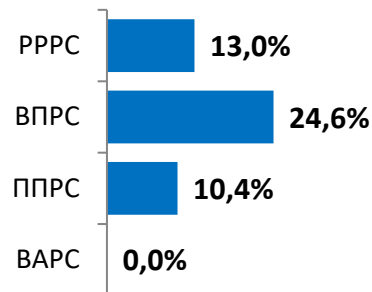


Диаграмма 46. Самовольно прекращали прием ПИТРС, ответы пациентов с разным типом РС



ДОСТУПНОСТЬ ЛЕКАРСТВ

С проблемой недоступности ПИТРС в 2025-2026 годах сталкивалось около 40%:

- 48% опрошенных с ВАРС,
- 43% опрошенных с ВПРС,
- 37,3% опрошенных с ППРС,
- 37% опрошенных с РПРС.

Диаграмма 48. Сталкивались ли Вы с проблемами недоступности препаратов для лечения РС в 2025-2026 годах? Ответы 678 чел., получающих ПИТРС

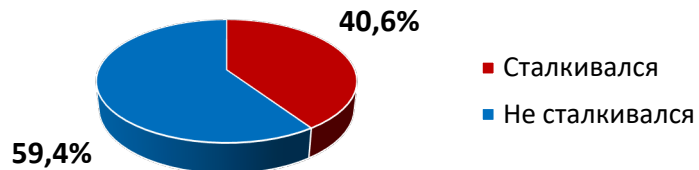


Диаграмма 49. Сталкивались ли Вы с проблемами недоступности ПИТРС в 2025-2026 годах, ответы опрошенных с разными РС, получающих ПИТРС



ДОСТУПНОСТЬ ЛЕКАРСТВ

Диаграмма 50.

С получением каких именно препаратов были связаны проблемы?

Ответы 275 чел., у кого были проблемы с получением ПИТРС



ДОСТУПНОСТЬ ЛЕКАРСТВ

Диаграмма 51.

В чем состояли проблемы недоступности льготных лекарств, с которыми вы сталкивались?

Ответы 275 чел., у кого были проблемы с получением ПИТРС



ДОСТУПНОСТЬ ЛЕКАРСТВ

Не выписывали ПИТРС из-за отсутствия в аптеке – сталкивались в 2025-2026 годах:

- 69,2% опрошенных с ВАРС (из числа тех, у кого были проблемы с лекарствами)
- 46,2% опрошенных с РРРС (из числа тех, у кого были проблемы с лекарствами)
- 41,2% опрошенных с ППРС (из числа тех, у кого были проблемы с лекарствами)
- 32,4% опрошенных с ВПРС (из числа тех, у кого были проблемы с лекарствами)

ПИТРС выписывают только на месяц:

- 23% опрошенных с ППРС, РРРС, ВАРС (из тех, у кого были проблемы с лекарствами),
- 16% опрошенных с ВПРС (из числа тех, у кого были проблемы с лекарствами).

Диаграмма 52. Отказывали в выписке ПИТРС, т.к. его не было в аптеке в 2025-2026 гг, ответы пациентов с разным РС

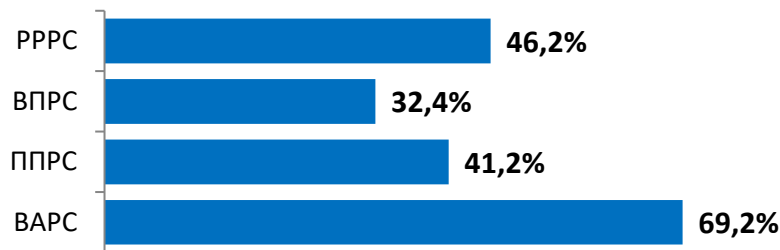
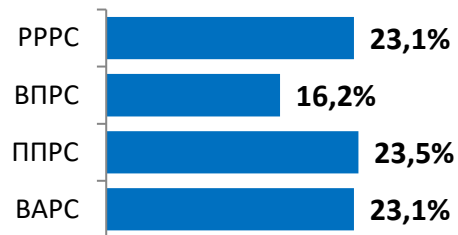


Диаграмма 53. ПИТРС выписывают только на месяц, ответы пациентов с разным типом РС



РЕШЕНИЕ ПРОБЛЕМ С ЛЕКАРСТВАМИ

Проблема с получением ПИТРС не была решена у каждого третьего пациента, столкнувшегося с этим.

Диаграмма 55. Была ли решена Ваша проблема?
Ответы 275 чел, кто столкнулся с недоступностью ПИТРС в 2025-2026 гг.



Диаграмма 54. Куда вы обращались с лекарственными проблемами? Ответы 275 чел, кто столкнулся с недоступностью ПИТРС в 2025-2026 гг.



ВЫВОДЫ. Постановка диагноза

При постановке диагноза с проблемами сегодня сталкивается порядка двух третей новых пациентов – 72,6% из тех опрошенных, кому поставили диагноз в последние 3 года:

- Не давали бесплатное направление на проведение обследования для постановки диагноза (МРТ, пункция спинно-мозговой жидкости, зрительные вызванные потенциалы и др.) – 25,8%.
- Ждали установления диагноза от года до трех лет с момента первых симптомов – 22,6%, более трех лет – 17,7% (из тех, кому поставили диагноз в последние 3 года).
- Не давали направление на консультацию к специалисту при подозрении на РС – 11,3%, на консультацию или госпитализацию в региональный или федеральный центр – 9,7%.

При первом получении ПИТРС с проблемами сталкивались 35,4% из тех, кому диагноз поставлен в эти 3 года:

- 30,6% из заболевших в последние 3 года, по их словам, долго ждали получения первого препарата.
- 4,8% до сих пор не получают ПИТРС, несмотря на наличие показаний.

Фактический срок ожидания первого получения препарата при постановке диагноза сегодня невелик: 78,8% «новичков», получающих ПИТРС, ждали первого препарата до 3 месяцев, 15% - до года.



ВЫВОДЫ. Специализированные обследования

Сталкивались с проблемами при прохождении обследований в 2025-2026 годах 68,6%, чаще с ВАРС и ППРС:

- 86,7% опрошенных с ВАРС, 77% опрошенных с ППРС,
- 68,7% опрошенных с ВПРС, 67,2% опрошенных с РПРС.

Проблемы с прохождением специализированной диагностики в 2025-2026 годах:

- Долго ждали обследования (более 14 рабочих дней) – 34,2%.
- Платно проходили обследование – 32,6%, ездили в другой город на платное обследование – 7,3%.
- Врач отказывал в выдаче направления, т.к. «не было квот» - 13,7%.
- Обследование откладывалось из-за поломки оборудования – 13,3%, отсутствия материалов – 7,7%.

При переходе на препарат второй линии проблемы с прохождением обследований возникали у:

- 73,3% опрошенных с ВАРС (они все на препаратах второй линии),
- 51,6% опрошенных с ППРС,
- 35-36% опрошенных с ВПРС и РПРС.

При назначении препаратов второй линии...

- приходилось платить за обследование перед назначением каждому третьему – 34%,
- не было необходимой вакцины перед назначением препарата второй линии у 5%.



ВЫВОДЫ. Маршрутизация в поликлинике

С теми или иными проблемами в поликлинике в 2025-2026 годах сталкивались 74%, чаще с ППРС и ВАРС:

- 85,4% опрошенных с ППРС, 83,3% опрошенных с ВАРС,
- 74,4% опрошенных с ВПРС, 71,7% опрошенных с РПРС.

С какими именно проблемами в поликлинике в 2025-2026 гг сталкивались пациенты с РС?

- Трудно записаться к неврологу – сталкивались 40,6% опрошенных.
- Нет возможности напрямую наблюдаться у невролога – 21%.
- Вынужденность получать рецепт у терапевта – 20,4%.
- Нет возможности дистанционного получения рецепта через ТМК – 18,6%.
- Нет профильного центра РС или кабинета РС в регионе – 15%.
- Нет невролога в поликлинике – 12%.
- Поликлиника не приспособлена для маломобильных пациентов – 10%.



ВЫВОДЫ

Стационарное лечение

На проблемы при прохождении стационарного лечения указали 35,4%. Это процент от всех опрошенных, у прошедших через стационар процент проблем будет выше.

Сравнительно чаще сталкиваются с проблемами в стационарах пациенты с ВПРС и ВАРС – в 2025-2026 годах проблемы в стационаре были у:

- 46,7% опрошенных с ВПРС, 43,3% опрошенных с ВАРС,
- 33,3% опрошенных с ППРС, 28,6% опрошенных с РПРС.

Основная проблема, с которой сталкиваются пациенты в стационаре – это отсутствие необходимых лекарств и оборудования – указали 14% (всех опрошенных; среди лежавших в стационаре этот процент будет выше).

Реабилитация

Качественная реабилитация остается труднодоступна для большинства пациентов независимо от типа РС – сталкивались с проблемами в реабилитации 63,4%:

- около 70% опрошенных с ППРС, ВАРС и РПРС, 64,8% опрошенных с ВПРС.

Реабилитацию не предлагают – основная ситуация, с которой сталкиваются пациенты – указали 48,8%.

Реабилитацию не предлагают чаще пациентам с РПРС – сталкивались с этим в 2025-2026 годах...

- 54,5% опрошенных с РПРС, 41-45% опрошенных с ВПРС, ВАРС и ППРС.



ВЫВОДЫ

Медико-социальная экспертиза

Проблемы с получением инвалидности были у 22% всех опрошенных (бессрочная инвалидность у 35%, не имеют медицинских показаний для инвалидности 20,4%):

- 33,3% всех опрошенных с ВАРС, 29,2% опрошенных с ППРС,
- 20,5% опрошенных с РПРС, 17% пациентов с ВПРС (у 58,3% с ВПРС – бессрочная инвалидность).

Сталкиваются с проблемами при прохождении МСЭ чаще пациенты с 3 группой и те, кто не имеет инвалидность (у пациентов с 1 и 2 группой инвалидность чаще бессрочная), а также пациенты без льгот.

Из тех, кто проходил МСЭ, с проблемами сталкивался каждый второй – 47,5%.

Снижение остроты проблем с прохождением МСЭ – свидетельство существенных сдвигов в процедуре МСЭ:

- Врач не давал направление на МСЭ – указали 14% прошедших процедуру освидетельствования в 2025-2025 гг; ВК отказала в направлении на МСЭ – еще 2%.
- Были проблемы с подготовкой документов в поликлинике у 13,4%; поликлиникой были нарушены сроки подачи документов – указали еще 6,5%.
- Были проблемы с получением качественного заключения невролога у 7,4%.
- МСЭ отказала в присвоении инвалидности – 7% прошедших освидетельствование



ВЫВОДЫ

Лекарственное обеспечение

Абсолютное большинство участников исследования – около 90% - принимают ПИТРС.

Среди принимаемых ПИТРС чаще указаны: Окрелизумаб – 21,6%, Кладрибин – 10,3%, Натализумаб – 8,2%, Пэгинтерферон бета 1-а – 6,8%, Дивозиумаб – 6%, Интерферон бета 1b – 5,4%, Терафлуноид – 5%

Препараты второй линии назначали 56,8% опрошенных:

- всем пациентам с ВАРС, 73% пациентов с ВПРС, 64,6% пациентов с ППРС,
- 48,3% пациентов с РРРС.

Симптоматические препараты по льготным рецептам получают 17,8% опрошенных

Нежелательные реакции на лекарства были у 32,8%. У 40% столкнувшихся с нежелательными реакциями врач ничего не предпринял в этой ситуации.

Немедицинские переключения в терапии ПИТРС возникают примерно у каждого пятого, кому меняют назначение (23,3%): 14,5% врач рекомендовал попробовать новый препарат при отсутствии ухудшения, у 8,8% замена произошла по причине отсутствия препарата в аптеке.

Прекращали прием ПИТРС по собственной инициативе 16,7%. Причины самостоятельного прекращения приема ПИТРС – тяжелые побочные явления (63,5% из тех, кто самостоятельно прекращал прием ПИТРС) и отсутствие улучшений (27%).



ВЫВОДЫ

Лекарственное обеспечение

С проблемой недоступности ПИТРС в 2025-2026 годах сталкивалось около 40%:

- 48% опрошенных с ВАРС, 43% с ВПРС, 37,3% с ППРС, 37% с РПРС.

Проблемы недоступности ПИТРС в 2025-2026 годах для пациентов:

- Отказывали в выписке назначенного ПИТРС из-за отсутствия в аптеке – 59% тех, у кого были проблемы.
- Короткий срок назначения: ПИТРС выписывают на один месяц (24,4%) или на 2 месяца (6,2%).
- Проблемы с закупками в регионе (несвоевременная закупка, ограниченная закупка, отказ региона в закупке назначенного ПИТРС) – 15,3%.
- Выдача в меньшем объеме, чем прописано в инструкции (отказ в выдаче 13ой пачки) – 12%.
- Невозможность получить электронный рецепт дистанционно – 10,2%.
- Необходимость ехать за лекарством, т.к. нельзя получить в поликлинике (9%) или в аптеке рядом (7,3%).

Субъекты решения проблем с лекарствами:

- Региональный «минздрав» – обращались 32% из тех, у кого были проблемы. Росздравнадзор – 10,2%.
- Лечащий врач – 30%, администрация медицинской организации – 18,5%.
- Пациентское сообщество – 16,7% и пациентские НКО – 9%.

Проблема с получением ПИТРС не была решена у каждого третьего пациента, столкнувшегося с этим.



Общероссийская общественная организация инвалидов больных
рассеянным склерозом

Центр гуманитарных технологий и исследований
«Социальная Механика»

ДОСТУПНОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ЛЕКАРСТВ ПАЦИЕНТАМ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Результаты социологического исследования

Власов Ян Владимирович, Президент ООИБРС, д.м.н., профессор

Полярная Наталья Геннадьевна, Заведующий сектором исследований ЦСМ, к.с.н.

Москва, 2026

<http://ms2002.ru/>

