

РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ БЕЗКОШТОВНА МЕДИЦИНА



USAID
ВІД АМЕРИКАНСЬКОГО НАРОДУ

ПАЦІЄНТИ
УКРАЇНИ



Видання цього дослідження стало можливим завдяки підтримці американського народу, наданої через Агентство США з міжнародного розвитку (USAID). Точки зору, викладені у виданні, є виключно відповідальністю БФ «Пацієнти України» й не відображають позицію USAID чи уряду США.

ПРОЕКТ РЕАЛІЗОВАНО:



ЗА ПІДТРИМКИ:



ЗА УЧАСТІ:



З ВИКОРИСТАННЯМ МАТЕРІАЛІВ:



06

Вступне слово

08

Про проект

10

Аналіз витрат
з кишені пацієнтів

11

Стратегії поведінки пацієнтів
у разі їх захворювання

12

Чому хворі уникають
звернень до лікаря?

13

Джерела інформації щодо
лікування та медикаментів

14

Історії пацієнтів:
Ольга Вакула-Фещенко, рак

16

Фінансова (не)доступність ліків

20

Історії пацієнтів: Нонна
Астофорова-Яценко, гемофілія

22

(Не)доступність ліків
при амбулаторному лікуванні

23

(Не)доступність ліків
при стаціонарному лікуванні

26

Історії пацієнтів:
Ірина Ревенко, рак, гепатит

28

Реклама ліків

29

Довіра до лікаря

30

Історії пацієнтів:
Іван Зеленський, рак

32

Співпраця лікарів
із фармкомпаніями

33

Безоплатність ліків

34

Історії пацієнтів:
Тимур Панічевський, аутизм

36

Державні програми безкоштовного
забезпечення ліками

37

Географічна (не)доступність
та наявність ліків в аптеках

38

Історії пацієнтів:
Леся Гейченко, ЮРА

40

Оригінальні vs генеричні
препарати, антибіотики

42

Історії пацієнтів:
Віра Варига, ВІЛ

44

Забезпечення ліками
та їхня (не)доступність
для пацієнта: погляд лікаря

45

Ставлення пацієнтів
до існуючої політики
забезпечення ліками
та можливих змін

46

Історії пацієнтів:
Наталя Тітова,
торсійна дистонія

48

Аналіз ТОП-100 ліків із
найвищими обсягами продажів

50

Висновки

51

Рекомендації
щодо покращення доступу
пацієнтів до лікування

“

Вже багато років українці живуть у подвійній реальності. З одного боку, ми живемо в фантастичному світі часів Радянського Союзу, де «у державних і комунальних закладах охорони здоров'я медична допомога надається безоплатно» (49-та стаття Конституції України). З іншого боку, в більшості випадків кожен українець так чи інакше оплачує медичні послуги — за допомогою грошових (переважно в доларах) і лікєро-цукеркових “подяк” лікарям в державних лікарнях або за офіційними (і немалими!) тарифами у приватних клініках.

ОЛЬГА СТЕФАНІШИНА,
ВИКОНАВЧИЙ ДИРЕКТОР
БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»

Що ж це таке насправді — (БЕЗ)коштовна медицина в Україні — читайте в цифрах на сторінках цього звіту. На реальних історіях пацієнтів, в дуже щирих інтерв'ю, які не можуть лишити байдужими. Ми віримо, що силами пацієнтів, які відчайдушно борються за життя в Україні, нам вдасться зрушити реформу охорони здоров'я і докорінно змінити політику забезпечення лікарськими засобами населення. Сподіваємося, що влада стане нашим надійним партнером.



Агентство США з міжнародного розвитку (USAID) створило проект «(Без)коштовна медицина» з метою надати уряду України надійні дані, що забезпечать прийняття рішень на основі фактичних показників та допоможуть зміцнити національну систему закупівлі лікарських засобів у рамках глобальної реформи медичної галузі. У цьому дослідженні основна увага приділяється доступу до лікування, витратам із сімейного бюджету на ліки, а також результатам впливу вищезгаданих питань на якість життя.

**СЬЮЗАН К. ФРІЦ,
ДИРЕКТОР
РЕГІОНАЛЬНОЇ МІСІЇ USAID
В УКРАЇНІ, БІЛОРУСІ ТА МОЛДОВІ**

У центрі уваги дослідження — пацієнти, а використаний підхід підкреслює його унікальність і важливість у цей критичний час, коли країна активно впроваджує реформи в сфері надання медичних послуг. Дослідження показує систему охорони здоров'я очима українських пацієнтів, котрі стикаються з життєво важливими питаннями, серед яких: наявність і доступність ліків, довіра до лікарів та відношення до існуючої політики фармацевтичного сектору. Історія кожного пацієнта відображає значні проблеми в медичній галузі України. Суб'єктивна думка будь-якої людини щодо доступу до лікування відображає реальну картину функціонування системи охорони здоров'я загалом. Результати дослідження призначені для інформування, використання при впровадженні реформ, спрямованих на вирішення проблем кожного окремого пацієнта і, таким чином, населення в цілому.

Такі дослідження доцільні, актуальні та своєчасні і повинні проводитися регулярно з метою контролю рівня забезпечення ліками та доступності медичної допомоги для пацієнтів. Зрештою, громадяни України заслуговують на створення належних умов для лікування, якісні та доступні медичні послуги у системі охорони здоров'я, яка працювала б для них і задовольняла б їхні потреби. Це дослідження — важливий інструмент для розробки, реалізації та моніторингу реформи медичної галузі, орієнтованої на кожного конкретного громадянина України.

ПРО ПРОЕКТ

КВІТЕНЬ
2016 • 2017

Проект адвокації змін в охороні здоров'я «(Без)коштовна медицина» було реалізовано в період із квітня 2016 по квітень 2017 року.

МЕТА:

- проаналізувати витрати українських родин на ліки, доступність лікування та ставлення пацієнтів до існуючої політики забезпечення медпрепаратами
- розробити рекомендації щодо покращення доступу до ліків

ДЛЯ ДОСЯГНЕННЯ МЕТИ БУЛО ВИКОРИСТАНО ТАКІ МЕТОДОЛОГІЇ:

- кабінетне дослідження
- якісне дослідження
- кількісне дослідження

- А також частково використані результати загальнонаціонального опитування «Індекс здоров'я. Україна 2016»



АНАЛІЗ ВИТРАТ З КИШЕНІ ПАЦІЄНТІВ

Платежі пацієнтів «з кишені» (out-of-pocket payments, за меддопомогою, ліки та товари медпризначення) — основне джерело фінансування системи охорони здоров'я в країнах Центральної та Східної Європи. Це стосується й України: в 2014 році **46%** загальних витрат на охорону здоров'я було сплачено «з власної кишені»¹, тоді як у Польщі цей відсоток становить **24%**, у Литві — **31%**, Білорусі — **32%**. Більша частка витрат — на ліки. Витрати пацієнтів на меддопомогу займають значно меншу частку². Загальні витрати на медикаменти з боку держави в Україні становлять близько 35%, тоді як в інших країнах цей відсоток коливається: в Молдові – 6%, Білорусі — до 45%.³

Результати попередніх досліджень підтверджують проблематичність забезпечення лікувальними засобами хворих в Україні:

47% опитаних в Україні в 2010⁴ році вказали, що постійно або іноді змушені обмежувати споживання ліків, тоді як у Білорусі, Росії та Казахстані цей відсоток не перевищує 33%.

У 2011 році в Україні 78% пацієнтів із досвідом стаціонарного лікування протягом року зазначили, що приносили ліки з собою, тоді як в Угорщині цей показник не перевищує 16%, у Литві — 20%⁵.

Середня сума платежу «з кишені» пацієнта стаціонару при цьому становить **62 євро в Україні, 16 євро — в Угорщині та 9 євро — в Литві.**

91% пацієнтів стаціонару в Україні в 2012 році, 80% в Росії в 2010 році та 63% в Молдові в 2011 році платили за ліки, оскільки бюджети закладів охорони здоров'я були не в змозі покрити такі витрати⁶.

Головна мета системи охорони здоров'я — фінансовий захист пацієнтів, адже витрати «з кишені», особливо якщо вони не регулюються й не відстежуються, можуть призвести до обмеження доступності лікування. А це, своєю чергою, сприяє появі такого негативного явища, як самолікування. Саме тому так важливо впроваджувати ефективну політику щодо витрат пацієнтів на медикаменти й лікування.

¹Дані, представлені на сайті Світового Банку: <http://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.OOPC.TO.ZS?locations=UA>

²Richardson E. (2014) Health financing. In: Trends in health systems in the former Soviet countries. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0019/261271/Trends-in-health-systems-in-the-former-Soviet-countries.pdf?ua=1

³Richardson E., Sautenkova N., Bolokhovets G. (2014) Pharmaceutical care. In: Trends in health systems in the former Soviet countries.

⁴Footman K., Richardson E., Roberts B., Alimbekova G., Pachulia M., Rotman D., Gasparishvili A. & McKee M. (2014). Foregoing medicines in the former Soviet Union: changes between 2001 and 2010. Health Policy, 118(2), 184-192.

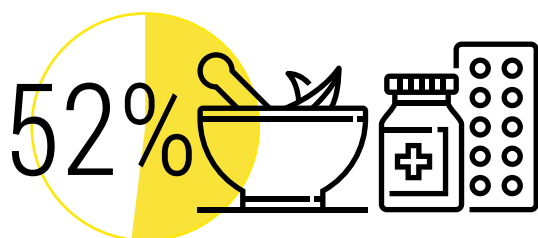
⁵Stepurko T., Pavlova M., Gryga I., Gaal P., & Groot W. (2016). Patterns of informal patient payments in Bulgaria, Hungary and Ukraine: a comparison across countries, years and type of services. Health Policy and Planning, czw147.

⁶Richardson E., Sautenkova N., Bolokhovets G. (2014) Pharmaceutical care. In: Trends in health systems in the former Soviet countries.

СТРАТЕГІЇ ПОВЕДІНКИ ПАЦІЄНТІВ У РАЗІ ЇХ ЗАХВОРЮВАННЯ

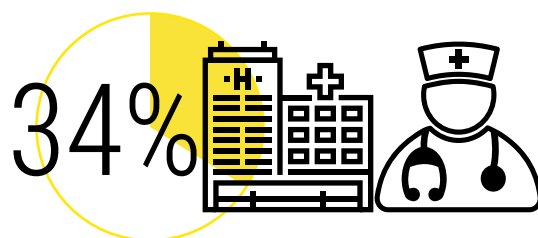
Результати загальнонаціонального опитування «Індекс здоров'я. Україна 2016» дали змогу кількісно оцінити масштаби тих чи інших стратегій поведінки людей у разі їх захворювання.

Лише третина опитаних, занедужавши, звертається до лікаря. Більш як половина пацієнтів обирають самолікування як найтиповішу стратегію поведінки. Один із найвищих відсотків, який пояснює невідвідування лікаря, пов'язаний з високою вартістю лікування. Частина опитаних не довіряє кваліфікації медперсоналу (серед тих, хто не звертався до лікаря, 7%). Подібний розподіл відповідей отримано і в якісному дослідженні.



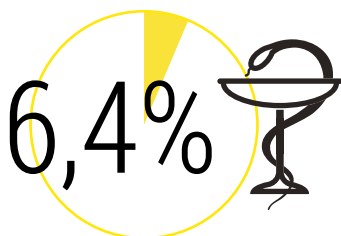
НЕ ЗВЕРТАЮТЬСЯ ДО ЛІКАРІВ, НАМАГАЮЧИСЬ ВИЛІКУВАТИ ХВОРОБУ САМОСТІЙНО:

- **32,2%** — за допомогою ліків та медичних засобів
- **19,8%** — народними засобами

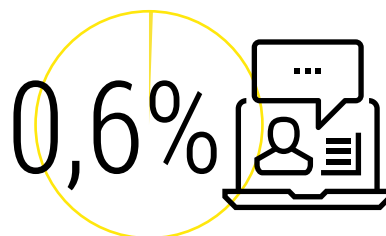


ЗВЕРТАЮТЬСЯ ДО ЛІКАРЯ:

- **20,3%** — переважно до сімейного лікаря або дільничного терапевта
- **7,3%** — напряду до вузького спеціаліста



ЗВЕРТАЮТЬСЯ ЗА ПОРАДОЮ ДО ПРОВІЗОРА ЧИ ФАРМАЦЕВТА



ШУКАЮТЬ СПОСОБИ ЛІКУВАННЯ СХОЖИХ СИМПТОМІВ В ІНТЕРНЕТІ

ЧОМУ ХВОРІ УНИКАЮТЬ ЗВЕРНЕНЬ ДО ЛІКАРЯ?

25%



НАДТО ДОРОГО
(ПОСЛУГИ, ЛІКИ, ТРАНСПОРТ)

НЕ ДОВІРЯЮТЬ
МЕДИЧНОМУ ПЕРСОНАЛУ,
ЇХНІЙ КВАЛІФІКАЦІЇ



7%

13%



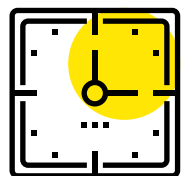
ВЕЛИКІ ЧЕРГИ
В МЕДЗАКЛАДАХ

ЗНАЮТЬ, ЯК ЛІКУВАТИСЯ,
З ПОПЕРЕДНЬОГО ДОСВІДУ



58%

26%



ОЧІКУВАЛИ,
ЩО ХВОРОБА МИНЕ

ДЖЕРЕЛА ІНФОРМАЦІЇ ЩОДО ЛІКУВАННЯ ТА МЕДИКАМЕНТІВ

Щоб краще зрозуміти точку зору пацієнта та наочніше проілюструвати контекст, в якому він знаходиться, було проведено якісне дослідження — особисті інтерв'ю та фокус-групові обговорення.

В інтерв'ю та фокус-групових дослідженнях стосовно медикаментів та схем лікування пацієнти здебільшого покладаються на інформацію, яку отримують від **лікарів, фармацевтів та з інтернету**.

“

...в інтернеті ти собі береш, дивишся діючу речовину й так само вже бачиш дешевший і дорожчий препарат, аналоги, що говорять про це люди...

(жінка, 23 роки, Львів)

“

У нас в аптеці такі фармацевти працюють — все розкажуть. Ту таблетку приймайте зранку, ту — після обіду, а ту — завтра. Й будете здорові. В поліклініку ніхто навіть іти не хоче

(чоловік, 37 років, Львівська обл.)

Я читаю в інтернеті, а тільки потом обращаюсь к врачам. И перепроверяю, что они выписывают. А то такое бывает. Вот приписали моему ребенку ноофен, я смотрю — а это лекарство для взрослых

(чоловік, 28 років, Харків)

Завдяки великому обсягу інформації та легкості пошуку багато респондентів використовують інтернет, щоб дізнатися про існуючі препарати, ознайомитися з інструкцією щодо протипоказань, підшукати аналоги (генерики), перевірити наявність і вартість препаратів в аптеках, прочитати відгуки інших користувачів, поставити запитання лікарю на сайті-форумі, а також перевірити доцільність призначення лікаря.

За словами респондентів, **лікарі не завжди надають повну інформацію про призначений препарат**, включаючи протипоказання, можливі аналоги (з урахуванням фінансового стану пацієнта та його родини). Тому пацієнти й послуговуються інтернетом, радяться з фармацевтами і, як наслідок, часто змінюють призначення лікаря.



52%

ВЖИВАЛИ ЛІКИ ЗА РЕКОМЕНДАЦІЯМИ
ЗНАЙОМИХ ЧИ ПОРАДАМИ В ІНТЕРНЕТІ

“

Лікарі дуже часто виписують дорогі препарати. А ти приходиш в аптеку, й фармацевти кажуть, що є замінники, набагато дешевші, а ефект — той самий

(чоловік, 32 роки, Львівська обл.)

ОЛЬГА ВАКУЛА-ФЕЩЕНКО,

54 РОКИ, КИЇВ

“

На одну жінку
потрібно десь

500 000 грн на рік,
а таких — кожна четверта.

Де в бюджеті
взяти ці гроші?

ФОТО: ВІКТОРІЯ ЯСИНЬКА

Одного разу я виявила в себе величезну, з гусяче яйце, пухлину грудей — зрозуміла, що це рак. І почалося — сльози, відсутність якихось грошей, візити на консультації в дві державні клініки, які за місцем проживання, там — хамство та байдужість.

Я зрозуміла, що справді треба жити, що маю багато друзів, які хочуть, щоб я жила, адже дуже багато людей допомогли мені матеріально.

Для нашого середнього класу лікування від раку — це непідйомні цифри. Таргетна терапія — це те, що необхідно приймати при агресивній формі раку. Одна ампула в 2013 році коштувала 2,5 тис.

доларів. Я повинна була отримати 18 ампул. Я не знала, де братиму ці гроші. Крім того, що мені допомагали друзі, я почала стукати в усі можливі двері...

Таргетна терапія — дорога. В усьому світі існує той чи інший вид страхування. Я почала вивчати світові методики страхування. Найідеальнішою виявилася у Франції. Я не можу сказати, що в нас вже так все погано — є руки хірурга, наприклад, але, на жаль, хірурги не можуть платити замість людей.

Онкологія — це системне захворювання. Крім хірургічної допомоги, ще необхідні лікувальний процес і спостереження. **В онкологічних клініках у людини має бути можливість зателефонувати лікарю в будь-який час, а лікар повинен бути й психологом, і кваліфікованим фахівцем.**

Ще я дізналася, що на одну жінку потрібно десь 500 тис. грн на рік, а таких — кожна четверта. Де в бюджеті взяти ці гроші? Разом з БФ «Пацієнти України» та БФ «Рожева стрічка України» ми виборюємо право пацієнтів на лікування.

Щоб розв'язати всі проблеми в онкології в нашій країні, необхідно, перш за все, впроваджувати профілактичні заходи, починаючи зі школи.

Друге — це страхова медицина. Людям необхідно пояснювати важливість цього процесу і важливість страховки. Пошук коштів на лікування — теж важливий момент. Якщо людина отримала повне адекватне лікування, в неї буде не тільки життя, воно буде ще й якісним, тому що перебуватиме під наглядом спеціалістів.



За 16 місяців на лікування Ольга витратила близько 600 тис. грн. Зараз їй необхідно проходити регулярні дорогі обстеження з метою контролю захворювання.

ФІНАНСОВА (НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ

На пацієнтів лягає значний фінансовий тягар. До позичання грошей або продажу цінних речей задля покриття витрат на ліки протягом останнього місяця вдавалися **65%** опитаних в індивідуальних інтерв'ю та **61%** учасників фокус-групових досліджень. Пацієнтам з онкологічними захворюваннями і гепатитом та їхнім сім'ям доводилося шукати найбільші суми.



Это все в долг. Спасибо маминей кредитной карточке... Одалживали. Брала кредит. Берешь чужие — отдаешь свои

(мати хворої на цукровий діабет дитини, Миколаїв)

ГОЛОВНІ ПРОБЛЕМИ, ПОВ'ЯЗАНІ ІЗ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯМ ЛІКАМИ В УКРАЇНІ:



ФОКУС-ГРУПОВІ ДИСКУСІЇ:

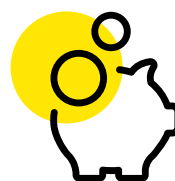


ФІНАНСОВА (НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ

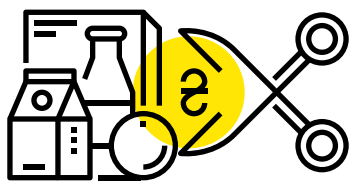
ПРАКТИЧНО ВСІМ ОПИТАНИМ ДОВОДИЛОСЯ:



ЕКОНОМИТИ НА ІНШИХ СТАТТЯХ БЮДЖЕТУ
(ВІДПОЧИНОК, ПРИДБАННЯ ТЕХНІКИ ЧИ ОДЯГУ)



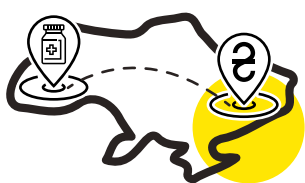
ВИКОРИСТОВУВАТИ
ВЛАСНІ ЗАОЩАДЖЕННЯ НА ЛІКУВАННЯ



ЗАОЩАДЖУВАТИ НА ХАРЧУВАННІ
(ОСОБЛИВО ЖИТЕЛЯМ СІЛ ТА ЗАГАЛОМ
ПАЦІЄНТАМ ІЗ ДОХОДОМ НИЖЧЕ СЕРЕДНЬОГО РІВНЯ)



КОРИСТУВАТИСЯ КРЕДИТНИМИ КОШТАМИ



ПРОСИТИ ЗНАЙОМИХ ЧИ РОДИЧІВ,
ЯКІ ПРОЖИВАЮТЬ В ІНШОМУ РЕГІОНІ, КРАЇНІ,
КУПУВАТИ ТА ПЕРЕДАВАТИ МЕДИЧНІ ПРЕПАРАТИ,
ЩО ПОВ'ЯЗАНО З НИЖЧИМИ ЦІНАМИ НА НИХ
ТА НАЯВНІСТЮ В ПРОДАЖУ



ПРОСИТИ ПРО ФІНАНСОВУ
АБО ІНШУ МАТЕРІАЛЬНУ ДОПОМОГУ
РОДИЧІВ/ЗНАЙОМИХ

“

Позичали, по всякому. А як ще? Заплатиш комунальні послуги — на ліки мусиш позичити... Їх чоловіку передають з-за кордону. Навіть ліки для серцевих хвороб «Плавикс». У нас він коштує до тисячі, тоді як за кордоном — 300 гривень!

(жінка, 53 роки, гіпертонічна хвороба, Львівська обл.)

ФІНАНСОВА (НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ

Під час загальноукраїнського кількісного дослідження серед пацієнтів виявлено **різні стратегії подолання фінансових бар'єрів**. З-поміж усіх опитаних 68% респондентів вказали, що вони або хтось із членів родини мали випадок занедужання протягом останнього року.

ВИ ВІДМОВЛЯЛИСЯ ВІД ЛІКУВАННЯ
ЧЕРЕЗ НЕПЛАТОСПРОМОЖНІСТЬ?



ВИ ВІДКЛАДАЛИ ЛІКУВАННЯ
ЧЕРЕЗ ФІНАНСОВІ ОБМЕЖЕННЯ?



ВИ ЗМЕНШУВАЛИ КІЛЬКІСТЬ ПРОПИСАНИХ ЛІКІВ
АБО ВЖИВАЛИ ЧАСТИНУ З НИХ
ІЗ ФІНАНСОВИХ ПРИЧИН?



ВИ ПРИПИНЯЛИ Й НЕ ЗАКІНЧУВАЛИ ЛІКУВАННЯ
ЧЕРЕЗ БРАК КОШТІВ?



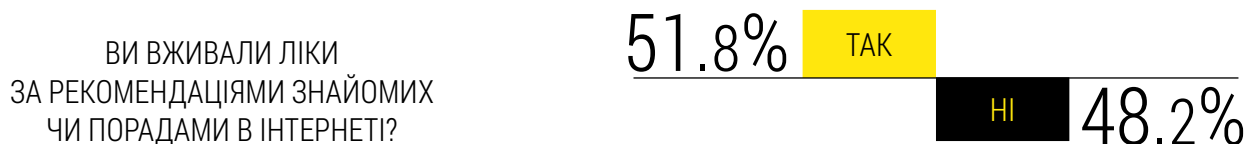
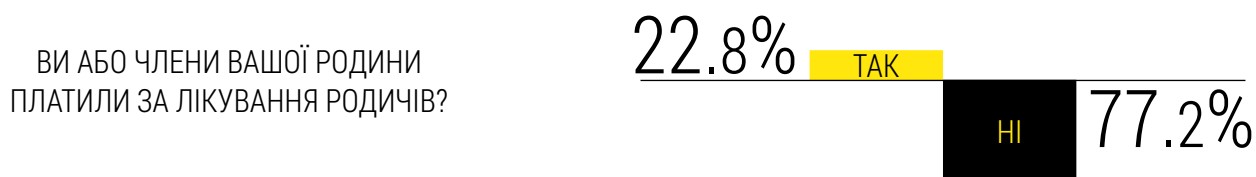
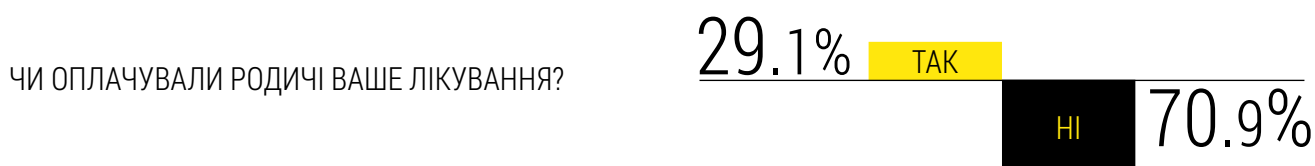
ВИ ПОЗИЧАЛИ КОШТИ НА ЛІКУВАННЯ
АБО ПРОДАВАЛИ КОШТОВНІ РЕЧІ, МАЙНО?



ФІНАНСОВА (НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ

Крім того, 29% вказали, що їхні родичі допомогли їм оплатити лікування, а 23% зізналися, що допомогли родичам покрити витрати на лікування.

Окрім різних поведінкових стратегій через нестачу коштів, спостерігається неефективне використання ліків: 31% пацієнтів **вживають не лише препарати, прописані лікарем**, а й обрані на власний розсуд, 52% **вирішують вживати ліки за рекомендаціями знайомих чи порадами в інтернеті**.



НІНА АСТОФОРОВА-ЯЦЕНКО, МАМА 8-РІЧНОЇ ХВОРОЇ НА ГЕМОФІЛІЮ ДІВЧИНКИ



На тиждень
профілактичне лікування
при такому виді гемофілії,
як у Нонни,
обходиться в **11 300** грн –
це два уколи. В аптеках їх немає,
та й не потрібні вони там,
тому що майже ніхто
не може собі дозволити
їх купити

ФОТО: ВІКТОРІЯ ЯСИНЬКА

У шість років у доньки сталося понад 20-25 носових кровотеч, у нас були страшні півроку життя. Ми тоді не виходили з лікарні. Найстрашніше, коли кров не тече з носа, а потрапляє в шлунок — зовні нічого не видно, а на третю добу — блювота кров'ю. У нас був такий випадок. Довелося робити переливання крові.

У неї — важка форма хвороби. Щопонеділка та щочетверга ми робимо внутрішньовенно уколи — фактор згортання. У людини з гемофілією судинка, яка лопнула, призводить до глобальної кровотечі, тому високий рівень фактору згортання дуже важливий для нас.

В Європі немає поняття «інвалідність» при цьому захворюванні, тому що люди повністю захищені. Вони з дитинства отримують фактор згортання. **А в нас інвалідність найчастіше настає, тому що через хворобу відбуваються крововиливи в суглобові сумки. Два-три крововиливи — і вона руйнується, а потім і суглоб.**

Сьогодні всі препарати знаходяться в лікарні, тому кому двічі, а кому й тричі на тиждень треба приїжджати туди після школи, замість школи, як заведено. **В Європі діти в 9-10 років вже самі собі роблять уколи — тому що це життєво необхідно.**

Зараз у Києві всі діти з важкою формою перебувають на профілактичному обліку. **На тиждень профілактичне лікування при такому виді гемофілії, як у Нонни, обходиться в 11 тисяч 300 грн — це два уколи. В аптеках їх немає, та й не потрібні вони там, тому що майже ніхто не може собі дозволити їх купити. Це суто тендерний препарат.**

Зараз, наприклад, цей лікувальний засіб не закуплений на тих, у кого діагностували захворювання цього літа. Ще є таке поняття, як квота. **В ідеалі кількість необхідних ліків має бути розрахована на конкретного пацієнта, а у нас закупівлю ліків розраховують, виходячи з виділеного бюджету.**

2016-й — це перший рік, коли Київ виділив значну суму за міською програмою «Здоров'я киян», а в регіонах все жахливо.



Зараз я очолюю фонд «Діти з гемофілією», і разом із фондом «Пацієнти України» ми домагаємося створення нової державної програми щодо лікування гемофілії. Тут мова йде не лише про виділення коштів, а й про комплекс таких заходів як: **підтвердження протоколів лікування гемофілії, реабілітація, оздоровлення, домашнє лікування.**

Перше, що потрібно організувати в країні, — це стовідсоткове забезпечення ліками з урахуванням профілактики. І тут одним з головних кроків є створення реєстру пацієнтів.

Друге — видача ліків на руки. Або батьки самі колють, або під боком є медсестра, яка це робитиме. І діти повинні вміти робити це самі. Все це треба вивести на офіційний рівень.

Зараз потреба на ліки у дорослих — близько 700 млн на рік, у 2016 році — це 130 млн з 700. Щоправда, на 2017-й пообіцяли вже 421.

(НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ ПРИ АМБУЛАТОРНОМУ ЛІКУВАННІ

За даними «Індекс здоров'я. Україна 2016», **97% амбулаторних пацієнтів, яким призначили ліки (а їх більшість — 89%), сплачували за них самостійно.** Однак лише 78% купили всі призначені медикаменти, решта — **майже** всі або не купували взагалі. Пацієнти пояснюють це браком коштів, або тим, що, на їхню думку, їм не потрібні всі ліки, або ж відсутністю препаратів у аптеках.

ВИ ПЛАТИЛИ ЗА ПРЕПАРАТИ,
ЛІКУЮЧИСЬ АМБУЛАТОРНО?



ЧИ ВИПИСУВАЛИ ВАМ РЕЦЕПТ?



ВИ КУПУВАЛИ ВСІ ПРОПИСАНІ ПРЕПАРАТИ?



5.9%

НЕ КУПУВАЛИ



16.5%

КУПУВАЛИ
МАЙЖЕ ВСІ ЛІКИ



77.6%

КУПУВАЛИ
ВСІ ПРИЗНАЧЕНІ ЗАСОБИ

ЯКІ ПРИЧИНИ ТОГО, ЩО ВИ КУПУВАЛИ НЕ ВСІ ПРИЗНАЧЕНІ ПРЕПАРАТИ?

ЧЕРЕЗ БРАК КОШТІВ 50.5%

35.5% НЕ ВВАЖАЛИ ЗА ПОТРІБНЕ

НЕ ЗНАЙШОВ
ПОТРІБНИХ ЛІКІВ У АПТЕКАХ 7.5%

6.5% ІНШІ ПРИЧИНИ

(НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ ПРИ СТАЦІОНАРНОМУ ЛІКУВАННІ

97% пацієнтів, які лікуються стаціонарно, сплачували за ліки самостійно. 84% респондентів, що були госпіталізовані протягом останнього року та мали витрати на ліки, зазначали, що їм було важко чи неможливо знайти необхідні кошти на ліки.

Проте 17% вказали, що безоплатно отримували медпрепарати в лікарні. Але за видані в лікарні ліки їм доводилося платити пізніше (5% сплатили до 500 грн, 11% — 500 грн і більше).

ЧИ ПЛАТИЛИ ВИ ЗА ПРЕПАРАТИ,
ЛІКУЮЧИСЬ СТАЦІОНАРНО?

97%

ТАК

ВИ КУПУВАЛИ ВСІ ПРОПИСАНІ ПРЕПАРАТИ?



3.3%

НІ



11.5%

МАЙЖЕ ВСІ



85.2%

ТАК

ЯКІ ПРИЧИНИ ТОГО, ЩО ВИ КУПУВАЛИ НЕ ВСІ ЛІКИ?

ЧЕРЕЗ БРАК КОШТІВ 55.2%

НЕ БУЛО В АПТЕЦІ

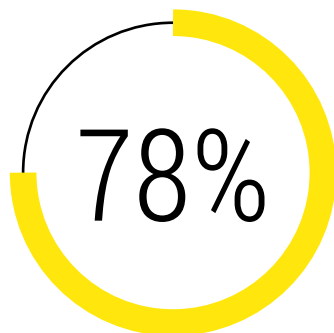
10.4%

27.6% НЕ ВВАЖАЛИ ЗА ПОТРІБНЕ

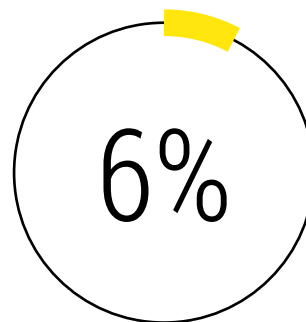
3.3% ІНШЕ

(НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ ПРИ СТАЦІОНАРНОМУ ЛІКУВАННІ

НАСКІЛЬКИ ВАМ І ВАШІЙ РОДИНІ БУЛО СКЛАДНО ЗНАЙТИ КОШТИ
НА ЛІКИ ПІД ЧАС СТАЦІОНАРНОГО ЛІКУВАННЯ?

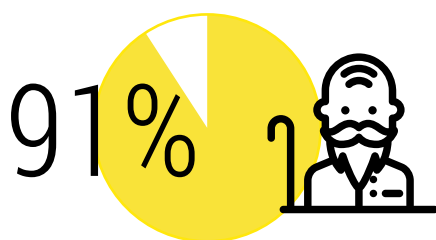


СКЛАДНО

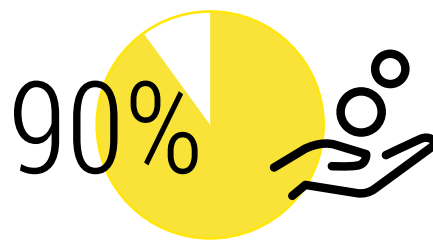


НЕМОЖЛИВО

КОМУ НАЙСКЛАДНІШЕ БУЛО ЗНАЙТИ НЕОБХІДНІ КОШТИ НА ЛІКИ



РЕСПОНДЕНТИ 60 РОКІВ І СТАРШЕ



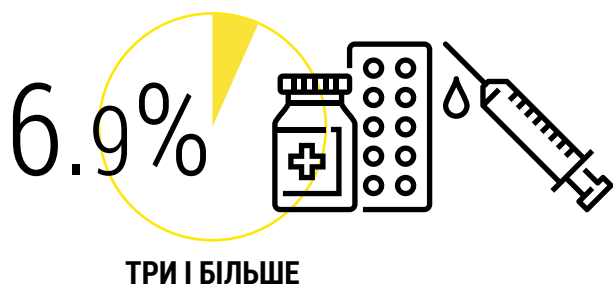
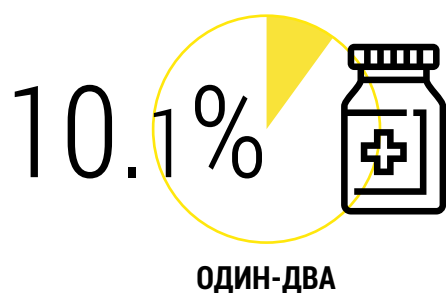
РЕСПОНДЕНТИ ІЗ СУКУПНИМ МІСЯЧНИМ ДОХОДОМ
МЕНШЕ 1500 ГРН НА ДОРΟΣЛОГО



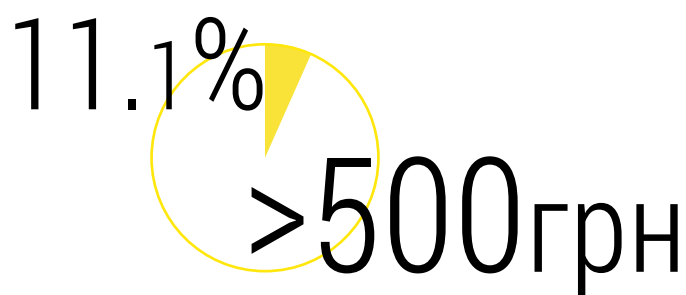
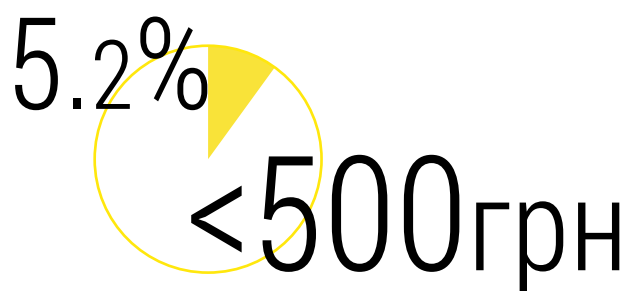
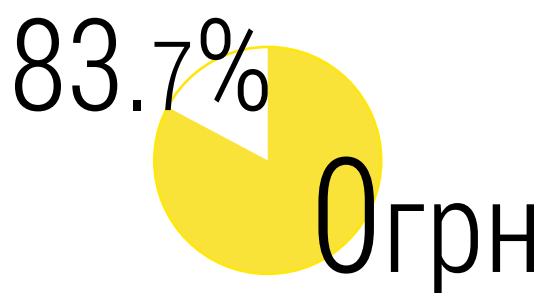
Опитування проводили серед тих, хто був госпіталізований протягом минулих 12 місяців і мав витрати на ліки

(НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ЛІКІВ ПРИ СТАЦІОНАРНОМУ ЛІКУВАННІ

СКІЛЬКИ ПРЕПАРАТІВ
ВИ ОТРИМАЛИ БЕЗОПЛАТНО?



СКІЛЬКИ ВИ ПЛАТИЛИ ЗА ЛІКИ,
ВИДАНІ В ЛІКАРНІ?



ІРИНА РЕВЕНКО, КИЇВ

“

**Серйозне захворювання
без стабільного доходу
або чудес,
як у моєму житті, —
це петля для людей,
які не можуть
вибратися з боргів**

ФОТО: ВІКТОРІЯ ЯСИНЬКА

Одного разу, в п'ятирічному віці, я прокинулася — і мені стало погано: почав боліти хребет, рухатися важко. Мене на руках занесли до лікарні. Лікарі два тижні намагалися зрозуміти, що зі мною. **В результаті направили в Охматдит. Там поставили діагноз: гострий лімфобластний лейкоз.**

Дев'ять місяців я проходила хіміотерапію. Коли мені було необхідно ввести катетер через праве передсердя, то вставити його вдалося лише з третьої спроби, я була дуже худа. На фоні болючого лікування в мене почався ще й стоматит. Тоді мені довелося пити ще більше неприємних препаратів.

У результаті рак, після курсу хімії, вдалося перемогти. **Але під час лікування мені двічі переливали кров — і занесли два гепатити: В і С.**

Коли я лікувалася востаннє від гепатиту в старших класах, то лікар виставив мене з кабінету, а потім спілкувався з мамою. **Але я почула: немає сенсу проходити курс далі — вірус неможливо перемогти.** Внаслідок лікування я втратила на 60% волосся, яке до цього часу не відновилося — це було великим стресом для мене.

Серйозне захворювання без стабільного доходу або чудес, як у моєму житті, — це петля для людей, які не можуть вибратися з боргів.

Коли мене у 18 років позбавляли пенсії, а це були якісь копійки, сказавши, що я недостатньо хвора, мені було вкрай образливо. Мама говорила, що вони хотіли грошей, але вона принципово не давала хабар. **Держава зараз не допомагає, я продовжую лікуватися від гепатитів і витрачати на це купу грошей.**

Якщо слабкий імунітет змушує витрачати мінімум 500 грн на просту застуду, то гепатопротектори — **це приблизно півтори тисячі на місяць, залежно від препарату. Іноді курс лікування триває до трьох місяців.**

Щоправда, існує держпрограма лікування гепатитів, і я півтора року була на черзі.

Медики мені розповіли, що існує такий новітній препарат, який дає майже 100% шансів вилікуватися, і що я можу продовжити терапію ним, але проблема в тому, що, крім нього, обов'язково треба вживати ще два інших. Оскільки я не вписуюся в таку стандартну схему, довелося домовлятися, що я буду за свої гроші докуповувати на «чорному» ринку ще одні ліки, які не зареєстровані в Україні.

Існує дуже ефективний препарат від гепатиту, що не пройшов ще реєстрації в Україні, але є люди, які не зацікавлені, щоб він зайшов на наш ринок.

Тепер у мене немає гепатиту. В 2016 році я отримала новітній препарат, який був закуплений за допомогою міжнародних організацій. А зробити цю реформу й реалізувати закупівлі через прозорі структури допоміг саме БФ «Пацієнти України», де я зараз працюю.

Я багато років думала, що помру. Мене завжди переслідувала нотка смерті доти, доки я не зрозуміла, що я не помру від лейкемії або гепатиту. Це не те, що мене вб'є. І це таке полегшення, коли смерть перестає наступати на п'яти.

РЕКЛАМА ЛІКІВ

Рівень довіри до реклами, як джерела інформації про ліки, загалом невисокий серед опитаних під час якісного дослідження пацієнтів: ставлення до реклами медикаментів варіюється **від гостро негативного до нейтрального**.

Найбільш негативним аспектом реклами ліків, за словами її противників, є те, що вона спонукає людей займатися самолікуванням.

“

Я, в принципі, сприймаю рекламу негативно. Складається думка, що здебільш рекламують неякісний товар, оскільки якісний реклами не потребує

(чоловік, 55 років, Львівська обл.)

“

Просто это провоцирует бесконтрольный прием лекарств, что очень опасно

(жінка, 35 років, Харків)

Крім того, реклама стає причиною високих витрат пацієнтів «з кишені». При цьому вони **купують ліки, яких не потребують**. Часто це медикаменти з недоведеною ефективністю.

“

Запретить (рекламу). ...Лекарственные препараты должен врач выписывать, а не рекламировать

(чоловік, 36 років, Харківська обл.)

ДОВІРА ДО ЛІКАРЯ

При виборі стратегії лікування довіра до лікаря має важливе значення для пацієнтів. Саме (не)довіра до медперсоналу визначає подальші дії пацієнтів: чи звертатимуться вони до інших медзакладів, лікарів, чи дотримуватимуться призначень, чи шукатимуть альтернативні способи лікування. Багато опитаних розповідали, що перед тим, як знайти гідного лікаря, вони зверталися до трьох-чотирьох медичних закладів. І чим серйозніша проблема, тим важливішим стає фактор довіри.

ОСНОВНІ НЕДОЛІКИ, ЯКІ НАЗИВАЛИ ПАЦІЄНТИ:

1 непрофесіоналізм та байдужість лікарів

Я приїхала на прийом з ребенком. І доктор ему пояснила, що хватити плакати — уже поздно. Она убедила моего ребенка, что мамы у него почти нет!

(жінка, 32 роки,
онкологічне захворювання,
Харків)

2 перевантаженість медичних закладів (що, на думку деяких пацієнтів, може частково пояснювати байдужість)

3 високий рівень неформальних платежів (особливо пацієнтів вражали випадки, коли лікарі не надавали невідкладної допомоги, поки родичі не заплатять за препарати)

Когда мне удаляли почку, нам четко озвучили: 30 тысяч гривен мы должны оплатить за операцию. Это, естественно, неофициально, просто в конверте. Не считая медикаментов, только за работу. То, что присутствовал какой-то кандидат медицинских наук, либо доцент, то есть, мы должны были оплатить просто то, что он был на подхвате, если понадобится его участие. Анестезиологи всегда берут деньги отдельно. Ну, у них там разная такса, кто 500 долларов берет за операцию, кто 1000, по-разному

(жінка, 26 років,
онкологічне захворювання,
Миколаїв)

4 співпраця лікарів з фармацевтами (наприклад, отримання лікарями фінансових стимулів за збільшення призначень того чи іншого медикаменту).

У 34 роки я захворів на хронічний мієлолейкоз. Симптомів як таких у цієї хвороби немає. Я дізнався про те, що в мене рак крові, випадково: просто пройшов черговий медогляд на роботі, здав аналіз крові, як всі, і поїхав додому. А наступного дня мені телефонують і кажуть: приїжджай терміново на роботу, в тебе якісь проблеми з кров'ю.

Я побачив вартість препарату, який може ефективно лікувати рак, — тисяча доларів на місяць, а це ж пожиттєве лікування. Ось тоді я зрозумів, що все погано: мало того, що я хворий, то ще й лікування мені не по кишені.

Я поїхав у Полтаву до обласного гематолога. Вже знав, як лікують таку хворобу, знав про препарат, знав, скільки він коштує і що є державна програма забезпечення ліками таких хворих, як я. Із сорока хворих, які на той момент були в Полтавській області, держава безкоштовно забезпечувала ліками лише одинадцятьох.

Коли я зрозумів, що в Полтавській області ніколи не потраплю до державної програми, то переїхав в Дніпро і створив там громадську організацію «Осанна». Ми знайшли пацієнтів, які перебували на обліку в листі очікування, почали писати до голови Дніпропетровської обласної державної адміністрації. Ми домоглися того, що на лікування хронічного мієлолейкозу у Дніпрі виділили три мільйони гривень.

На момент, коли я захворів, лікування коштувало тисячу доларів на місяць. Треба було вживати одну таблетку на день і ще супутню терапію: препарати, які допомагають печінці долати побічні ефекти, препарати для серця, препарати для підняття рівня гемоглобіну тощо.

2015 року в Україну зайшли аналогіч-

ні препарати — так звані генерики — і ціна на лікування впала майже у десять разів. **Лікування раку крові генериками коштує 3400 гривень на місяць. Це дає змогу державі забезпечити ліками більшу кількість пацієнтів.**

2015 року я зареєстрував фонд «Крапля крові», який сьогодні об'єднує майже три тисячі пацієнтів з хронічним мієлолейкозом. Коли я тільки захворів, ліками були забезпечені приблизно 400 хворих на рак крові. **Ми домоглися того, що зараз забезпечено 1200 людей. Але все одно ще півтори тисячі перебувають у так званих листах очікування.**



Ще одна з наших цілей — довести до відома пацієнтів, що генеричні препарати також можна вживати. Вони, як правило, не гірші за оригінали, але в декілька разів дешевші. **В США 35% препаратів — генеричні.**

Разом з благодійним фондом «Пацієнти України», з яким ми боремося за право пацієнтів на життя, ми починаємо комунікацію з фармацевтичними компаніями. Потрібно якомога більше препаратів на нашому ринку, щоб створити конкуренцію, знизити ціни та надати можливість вибору найкращих варіантів лікування. **Також «Пацієнти України» домоглися передачі закупівель препаратів за державний кошт міжнародним фондам, що одразу знизило їхню вартість, інколи до 40%!**

Ми прагнемо навчити пацієнтів працювати з державою, боротися за свої права. А людям, які щойно дізналися про свій діагноз, така порада: не боятися, знайти інформацію про цю хворобу, знайти людей, які мають позитивний досвід у її лікуванні, знайти лікарів, здатних поставити діагноз і ефективно лікувати. І домогтися державного лікування. Все можливо.

ІВАН ЗЕЛЕНСЬКИЙ,

41 РІК, ДНІПРОПЕТРОВСЬК

“

Я побачив
вартість препарату, який може
ефективно лікувати рак, –
1 000\$ на місяць,
а це ж позиттєве лікування.
Ось тоді я зрозумів,
що все погано: мало того,
що я хворий,
то ще й лікування мені
не по кишені

СПІВПРАЦЯ ЛІКАРІВ ІЗ ФАРМКОМПАНІЯМИ

Як вже згадувалося, пацієнти відзначають співпрацю медиків з фармкомпаніями. Лікарі, своєю чергою, звітують про періодичні візити до них представників фармкомпаній, або ж випадки, коли вони самі відвідують організовані фармкомпаніями конференції. При цьому лікарі не вважають, що подібна практика зобов'язує їх до призначення конкретних медичних препаратів. Лише один із десяти опитаних лікарів зізнався, що отримує грошову винагороду від співпраці з фармкомпаніями, мотивуючи це низькою зарплатою.

“

Мы уже сколько раз с этим сталкивались. Да и родственники-медики то же самое говорят. Мол, «к нам приходят, заинтересовывают процентами от продаж, и мы просто выписываем «нужные» препараты»

(чоловік, 49 років, Харків)

БЕЗОПЛАТНІСТЬ ЛІКІВ

Хворі на **ВІЛ, туберкульоз, гепатити** можуть отримати в Україні безкоштовне лікування. Однак, за свідченнями таких категорій пацієнтів, вони не мають повністю безоплатного лікування і витрачають на ліки приблизно **20%** загального місячного сімейного бюджету. Значно більшими є витрати пацієнтів, що мають інші захворювання, де безкоштовне лікування не надається чи є обмеженим (як, наприклад, у випадку **онкології та серцево-судинних захворювань**). Пацієнти з онкологічними захворюваннями, лікуючись у стаціонарі, переважно отримували один з препаратів безкоштовно, але порівняно з загальною вартістю лікування безкоштовні ліки — незначна допомога.

“

Мы практически ежемесячно проходим курсы химиотерапии, и больных очень много. Я так понимаю, препаратов не хватает. Нам давали два или три раза. Но это было 3-5% от той суммы, которую мы потратили

**(чоловік з дочкою-пацієнткою,
72 роки,
онкологічне захворювання,
Миколаїв)**

Деякі онкопацієнти зазначають, що не беруть участі в програмах безкоштовного лікування раку, передбачених на місяць, бо такого терміну не достатньо для повного курсу лікування. Тож пацієнти навіть не намагаються потрапити до таких програм і не вірять, що це можна зробити без «блату».

Пацієнти та їхні рідні найчастіше **не мають інформації про можливість отримати безоплатні ліки, ані про свої права, умови чи критерії розподілу ліків**, хоча препарати та товари медичного призначення в лікарнях є.

“

Глюкометр нам выдали. Сказали, что должны и полоски выдавать. Упаковок шесть-восемь. Хотя бы пять. Но нам не выдали ни одной. Еще и сказали купить батарейки. Хотя лекарства есть. Когда нам ставили капельницу, я увидела, что в шкафу есть и растворы, и диалипон. И, по-моему, до года дети лечатся бесплатно. А после года — уже покупайте сами... В реанимации нам каждый день писали список. Это были антибиотик, физраствор, перчатки. Мы все покупали сами

**(мати сина з діабетом,
Миколаїв)**

Пацієнти з цукровим діабетом зізнаються, що отримували інформацію про безоплатність ліків та товарів медичного призначення від лікарів. Однак більшість цим не скористалися з різних причин.

Утри роки Тимуру діагностували аутизм. Мені треба було вчити його багатьом простим речам: гуляти, поводитися спокійно в магазині, транспорті. Дитина ходить від стовпа до стовпа й не може звернути. Їсть тільки конкретну їжу, причому це дуже мізерний раціон. Наприклад, сирок певного виду і тільки в цій баночці, інакше — відмова.

Щоб зацікавити Тимура життям, ми з чоловіком змушені були здійснити переворот у власному світі. Почали з природи. **Навколишній світ викликає в них такий жах, коли не існує нікого і нічого. Те, чому звичайні діти вчаться самі, дітей з аутизмом треба вчити, і вчити роками.**

Зараз Тимур навчається у звичайній школі. Проблеми сина сьогодні — це більше проблеми сприйняття, реакцій на поведінку інших людей. Таким, як він, не завжди зрозуміло, що роблять інші люди, **вони не розуміють гумору, метафор, не розуміють, коли люди кажуть одне, а роблять інше, вони не вміють брехати.**

Я вже п'ять років очолюю «Асоціацію батьків дітей з аутизмом». Замало знати історії людей, потрібно знати і розуміти, як їхні проблеми вирішувати. Замало бути спокійним і впертим, потрібні знання в багатьох сферах, з якими я ніколи не стикалася. Наприклад, моя присутність в групі держзакупівель препаратів стала для мене випробуванням, спочатку я нічого не розуміла. **І мені дуже допомогло співробітництво з БФ «Пацієнти України», бо вони проводили і проводять зараз тренінги, які дають необхідні знання, можливість розібратися у складних питаннях і систематизувати вже наявну інформацію.** Одна з найскладніших проблем, з якою я зіткнулася, **це проблема медикаментозного лікування при аутизмі в Україні.** По суті, йдеться не про лікування аутизму, а про медикаментозний вплив на супутні стани чи захворювання — епілепсію, гіперактив-

ність, поведінкові розлади. Наша нинішня програма не охоплює всіх, кому ця підтримка потрібна.

У нас є регіони, які взагалі не замовляють препарати, з чого робиться висновок, що дітей з аутизмом там немає. А такого бути не може. **Світова статистика — кожна 68 людина має розлади в спектрі аутизму.**

У світі формується нова тенденція, коли аутизм вже не вважають захворюванням, це — стан. А стан не лікується, він компенсується. **У нашій країні аутизм ще й досі лікується, тому що людина, яка поводить не так, як прийнято в суспільстві, «погано», — це автоматично психіатричний пацієнт.** Цю ситуацію треба змінювати. **Допомога — це раннє виявлення, компетентні діагности, відповідальне призначення ліків.**

Дитину треба навчити в інший спосіб висловлюватися, для початку на рівні своїх потреб. Дуже багато дітей, які не володіють мовленням, страждають від болю — у них болять голови, животи, зуби, а вони не можуть про це сказати.

Допомога, яку повинна отримувати родина, — це своєчасне виявлення та направлення до відповідних спеціалістів із розвитку, корекційних педагогів, медиків. Кожна наша розмова з чиновниками чи представниками влади починається з їхнього запитання «А скільки в Україні людей з аутизмом?». Вибачте, це хто має підраховувати — батьки і громадські організації? **Наші діти — це громадяни, вони мають навчатися, отримувати медичну або технічну допомогу, відпочивати, займатися спортом, мати можливість отримувати професію.** І це ми маємо запитати — де статистика? Чому її досі немає? Хто персонально несе за це відповідальність? І тут вже починається розмова не лише про людей з аутизмом...



ЄВГЕНІЯ ПАНІЧЕВСЬКА,
МАМА 10-РІЧНОГО ХЛОПЧИКА, ХВОРОГО НА АУТИЗМ

“

**У нашій країні
аутизм ще й досі лікується,
тому що людина,
яка поводиться не так,
як прийнято в суспільстві,
«погано», – це автоматично
психіатричний пацієнт**

ФОТО: ІВАН ЛЮБИШ-КІРДЕЙ

ДЕРЖАВНІ ПРОГРАМИ БЕЗКОШТОВНОГО ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ЛІКАМИ

Найчастіше респонденти згадували про програми **безкоштовного надання або компенсації витрат на ліки для гіпертоніків, хворих на цукровий діабет або онкологію**. Здебільшого пацієнти дізнавалися про такі програми від свого лікаря. Тобто люди з певними хронічними хворобами, які самі купують препарати й не відвідують лікаря регулярно, **можуть взагалі не знати про можливість заощадити**. Загалом наявність державних програм із безкоштовного надання або часткового відшкодування вартості ліків пацієнти сприймають позитивно.

“

Астматикам давали такі препарати, но их можно только в мусор выбросить. То же касается лекарств для гипертоников... Помню, они обзванивали всех пенсионеров, гипертоников, и они приходили, брали. Потом люди возмущались, что многим эти препараты не подошли. Ведь дают то, что стоит недорого

(чоловік, 49 років, Харків)

“

Ось «Діаглезід» у травні видавали безкоштовно. Його, звісно, мало, дві пластиночки, але все одно — це допомога

(жінка, 52 роки, Полтавська обл.)

“

У мене — діабет, раз на місяць я ходжу до лікарні й мені дають препарати безплатно. Іноді — купуємо за свої гроші. Коли сидимо під кабінетом, спілкуємося між собою. Люди кажуть, що ліки привозять з Італії, Німеччини. І вони реально допомагають від діабету. А я беру ті безкоштовні таблетки — одну вранці й одну на вечір — і не можу збити рівень цукру. Ось такі ліки

(жінка, 62 роки, Львівська обл.)

Проте **не у всіх пацієнтів досвід використання препаратів, отриманих за цими програмами, був успішний**: часом засіб, який надавали безкоштовно, або витрати на який частково компенсувала держава, був малоефективний чи викликав алергічну реакцію.

Державні програми, спрямовані на зменшення фінансового тягаря у лікуванні деяких хвороб (шляхом безкоштовного надання лікарських препаратів певним категоріям хворих), на думку опитаних, мають численні недоліки: **недостатнє інформування, фізична недоступність лікувальних засобів, їх обмежений вибір**.

ГЕОГРАФІЧНА (НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ТА НАЯВНІСТЬ ЛІКІВ В АПТЕКАХ

В якісному дослідженні кожен п'ятий опитаний вважає відсутність ліків в аптеках однією з основних проблем системи охорони здоров'я в Україні. Люди із регіонів та жителі сіл мають додатковий бар'єр у доступі до ліків: **у невеликих селах аптеки часто відсутні**. Пацієнтам доводиться їздити в районний центр або просити когось із родичів чи сусідів купити необхідне у місті. Також пацієнти намагаються **комплектувати вміст своєї аптечки заздалегідь**, аби не залишитися без ліків, проте через низькі прибутки їм не завжди це вдається зробити.

Часто ліки не можна придбати й у великому місті (наприклад, обласному центрі). Це стосується насамперед **рідкісних ліків або тих, що не зареєстровані в Україні**. В такому разі пацієнти купують ліки через інтернет (**неофіційні посередники**) або привозять із сусідніх країн (самі чи просять зробити це родичів, знайомих).

“

Першого разу проблем не було. Та наступного, коли я прийшла в лікарню через три тижні, мені сказали, що хімії немає. Препарат — на перереєстрації. Мені довелося чекати тиждень чи два. А тоді ліки мені дістали знайомі, пізніше — їх мені надсилали аж із Іспанії

(жінка, 62 роки, Львівська обл.)

“

Мне лекарства недоступны. Разве что кто-то из родственников едет в город. У двоюродного брата есть машина — я периодически езжу с ними, потому что не нужно платить за дорогу и могу что-то купить заранее

(чоловік, 47 років, ВІЛ, Харківська обл.)

ЛЕСЯ ГЕЙЧЕНКО,

20 РОКІВ, КИЇВ



“
Якщо забезпечити
правильне лікування,
то інвалідизацію
можна звести практично
до нуля.
ЮРА – це не вирок

ФОТО: ІВАН ЛЮБИШ-КІРДЕЙ

Мені було дев'ять років, коли почав боліти суглоб.. Добре, що ми вчасно звернулися до лікаря-ревматолога, який досить швидко поставив **діагноз: ювенільний ревматоїдний артрит (ЮРА).**

Коліна напухали, червоніли, боліли практично цілодобово. Мені було важко спати, ходити. **Мені одразу виписали терапію, яка на той момент застосовувалася в Україні, — це базова терапія метотрексатом та протизапальними нестероїдними препаратами.** Це дало полегшення, але не було виходом із ситуації.

Цю хворобу не можна вилікувати, бо не можна вилікувати причину — вона невідома. ЮРА — аутоімунне захворювання, тобто імунітет атакує тканини власного організму, найчастіше це сполучні тканини. У моєму випадку це сполучні тканини суглобів.

В 12 років я не могла встати з ліжка. Я кілька років не ходила до школи. Це був надзвичайно складний період. Єдине, що рятувало, — це близькі люди, книжки та інтернет.

Сучасна медицина намагається відмовлятися від гормонів, тому що вони впливають на інші системи органів, діти перестають рости. Гормони — це дешево, і спочатку вони добре діють. Але «преднізолон» і його аналоги зменшують вміст кальцію в кістках.

Коли мені було 14 років, в Україні вперше з'явилася **біологічна терапія**, і я потрапила в пробну групу. **На той момент у світі біологічна терапія використовувалася вже років із десяти, але була дуже дорога.** Це були спонсорські проекти, не державні. **Ці ліки різко мені допомогли. Це було вперше, коли мені стало по-справжньому легко ходити.** Я почала відвідувати школу. А в 11 класі у мене поглибилися ортопедичні проблеми, на той час я знову практично не могла ходити.

Мені зробили дві операції на колінах.

І зараз планується третя із заміни суглоба, тому що я, на жаль, вже не можу вирівняти ногу. Ліки продовжую вживати.

Коли я захворіла, то в перші роки таких препаратів не було в Україні, і мене лікували тим, що на той момент було. А в 2013 році вибороли державну програму, яка вже офіційно забезпечувала дітей медикаментами. Але, на жаль, лише до 18 років. Коли мені виповнилось 18, курс долара якраз відчутно стрибнув, і ліки стали надзвичайно дорогі. **На місяць треба було майже 40 тисяч гривень.** Я вдячна батькам, які тоді збирали гроші, де могли, а також друзям, які допомагали.

Зараз ми покладаємо надію на міську програму «Здоров'я киян». Треба сказати, що місцеві програми дуже допомагають у забезпеченні дітей, тому що **МОЗівські програми у 2016 році покривали 30-40% потреб по країні, решту добирали за рахунок місцевих бюджетів.** Є міста і області, в яких покриваються потреби на 100%. Це Львів, Київ, Харків...

Ми не перший рік працюємо з БФ «Пацієнти України» й долучилися до їхньої політики взаємопідтримки пацієнтських організацій та боротьби за права пацієнтської спільноти. Брали участь в їхніх акціях та вдячні за допомогу у питаннях забезпечення ліками пацієнтів з ЮРА.

Загалом, в Україні на ЮРА хворіють близько 2,5 тисячі дітей, із них офіційно 451 пацієнт має отримувати біологічну терапію, бо інша не діє. Щодо дорослих такої статистики немає, але можна припустити, що хворих від 10 до 15 тисяч.

Ми хотіли б, щоб Україна закуповувала ті препарати, які закуповують країни з жорсткою фармрегуляцією — Японія, Австралія, США, країни ЄС.

Якщо забезпечити правильне лікування, то інвалідизацію можна звести практично до нуля. **ЮРА — це не вирок.**



ОРИГІНАЛЬНІ VS ГЕНЕРИЧНІ ПРЕПАРАТИ, АНТИБІОТИКИ

За словами пацієнтів, практика призначення препаратів лікарями зводиться до двох стратегій. Перша — лікарі пропонують кілька препаратів із різною ціною й **радіять дешевші аналоги**. Друга — лікарі наполягають на купівлі **лише прописаного препарату**. Пацієнти пояснювали останню поведінку лікаря так: або **препарати справді відрізняються за дією/якістю**, або **лікарі отримують від фармкомпаній відсоток з продажу**. Останнє пояснення підтверджують і ті випадки, коли лікар вказує на аптеку, де слід купувати призначені препарати.

“

Часто буває, коли тобі дали список, а продавець в аптеці каже «та навіщо тобі це, візьми ось це, воно в 10 разів дешевше. Те коштує 500, а це — 50. Якщо не віриш — ось тобі склад, почитай»

(чоловік, 53 роки, Полтавська обл.)

“

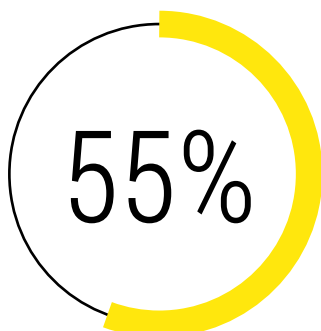
В наш час лікарі виписують багато дорогих препаратів, і коли приходиш в аптеку, то фармацевт каже, що є замінник, який набагато дешевше коштує та справляє такий самий ефект

(чоловік, 32 роки, Львівська обл.)

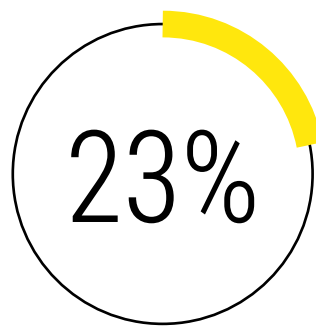
“

Врач, в первую очередь, рекомендует аптеку поблизости от онкоцентра. Но там цены прилично завышены — где-то на 30%

(жінка, 26 років, онкологічне захворювання, Миколаїв)



ЛІКАР,
ПРИЗНАЧАЮЧИ ЛІКИ,
ПРОПОНУВАВ
ДЕШЕВШІ Й ДОРОЖЧІ



ЛІКАР ВИПИСУВАВ
ДІЮЧУ РЕЧОВИНУ,
А НЕ КОНКРЕТНИЙ
ПРЕПАРАТ

ЛІКАР, ВИПИСУЮЧИ ЛІКАРСЬКІ ЗАСОБИ, ПРОПОНУВАВ
ВАМ ДЕШЕВШИЙ ТА ДОРОЖЧИЙ ПРЕПАРАТ?



ЛІКАР ВИПИСУВАВ ВАМ ДІЮЧУ РЕЧОВИНУ,
А НЕ КОНКРЕТНИЙ ПРЕПАРАТ?



ОРИГІНАЛЬНІ VS ГЕНЕРИЧНІ ПРЕПАРАТИ, АНТИБІОТИКИ

Більшість пацієнтів знайомі з поняттям “генерик” і ставляться до таких препаратів позитивно. Дехто має досвід, коли генеричний препарат діяв ефективніше за оригінальний. Але найбільші сумніви у пацієнтів викликають препарати, виготовлені в Україні: вони побоюються підробок або поганої якості. Загалом, при виборі “оригінальні vs генеричні” опитані більше керуються власним досвідом чи досвідом знайомих, думкою лікаря.

Учасники фокус-груп стверджують, що лікарі досить часто **призначають антибіотики, особливо дітям**. Часом роблять призначення без результатів аналізів — лише на підставі наявних симптомів (наприклад, тривалий час підвищена температура).

Більшість опитаних (які мають значний досвід лікування) **ставиться до антибіотиків насторожено**, аргументуючи свою позицію тим, що такі ліки мають багато побічних ефектів, знижують імунітет, призводять до порушення мікрофлори, проблем із травленням.

“

Антибіотики — це зло. Їх нити взагалі не можна. Хіба що, коли вже є якась нагальна проблема

(чоловік, 22 роки, Львів)

“

Это происходит очень часто. Доктора даже не думают о чем-то более щадящем, а сразу лупят антибиотики. И ты уже сам смотришь в интернете — можно ли дать ребенку не антибиотик. А как по-другому? С детства садит организм?

(жінка, 26 років, Харківська обл.)

Респонденти-лікарі, своєю чергою, стверджують, що пацієнти погано розуміються на «**доведеній ефективності**» й часто купують нав'язані рекламою неефективні ліки. В деяких випадках пацієнти навіть **відмовляються від придбання необхідних препаратів, витрачаючи кошти на популярний засіб «від усього»**.

ВІРА ВАРИГА, КИЇВ

“
Зараз велике виявлення
ВІЛ-інфікованих людей,
і важливо,
щоб терапії вистачало всім.
Я думаю, що за допомогою
адвокаційного впливу
таких організацій, як «Пацієнти
України» та «100% життя»,
держава вже найближчим часом
закуповуватиме достатню
кількість ліків

ФОТО: ІВАН ЛЮБИШ-КІРДЕЙ

У 16 років я потрапила в дуже цікаву для себе компанію — почала приймати наркотики. Згодом вийшла заміж. Ми з чоловіком переїхали в Росію. Я вчилася на фінансиста, ми займалися сімейним бізнесом.

Мені було 24 роки, коли мама захворіла на рак. Мама померла у мене на руках. Наш бізнес теж похитнувся. Саме тоді я спробувала героїн. Я була упевнена, що зможу це контролювати. Але не змогла.

Приїхав тато і забрав мене в Україну. Тут я потрапила вже у справжнє наркоманське середовище, впала на саме дно. Але через деякий час зрозуміла, що вагітна. Тато взяв мене за руку і повів у жіночу консультацію. У мене взяли всі необхідні аналізи, зробили УЗД і сказали, що робити аборт вже пізно. **Коли ми прийшли до лікарні наступного разу — лікарка ще в коридорі крикнула, що я «спідозна» і як я взагалі можу думати про народження дітей.**

Я була однією з перших з ВІЛ-статусом у нашому містечку. Я нічого не знала про ВІЛ. Тоді ще не було інтернету, а медики не давали мені жодної інформації. **Моя лікарка давала мені максимум п'ять років життя і переконувала, що дитина теж не доживе і до року.** Лікарка сказала, що найкраще — відмовитися від дитини.

У пологовому я була в спеціальному «СНІД-боксі». Усюди було написано СНІД, СНІД, СНІД. **Я зрозуміла, що тут ніхто мені нічого робити не буде, і просто пішла з пологового.** За день до того мене покликали до юриста і спитали, як я назву дитину. Я назвала Даниїлом. Вони були переконані, що наркоманка, та ще й ВІЛ-інфікована, ніколи не зможе стати матір'ю. **Це і є та подвійна стигма, яка практично завжди призводить до внутрішньої стигми у постраждалої людини.**

Ми поховали тата. Сестра почала шукати якийсь вихід для мене і дізналася про харківський Центр СНІДу. **Я вперше опи-**

нилася в медичному закладі, де на мене не тикали пальцем.

Виявилося, що Центр СНІДу курує дитбудинок, в якому живуть дітки ВІЛ-позитивних батьків, які від них відмовилися або померли. І я вирішила забрати Даню.

Марина — із Всеукраїнської мережі людей, що живуть із ВІЛ/СНІДом. І вона, і Мережа дуже мені допомагали. **Я пройшла реабілітацію, забрала додому Даню. Коли прийшов аналіз, зрозуміли, що Даня абсолютно здоровий.**

У 2008 році я вдруге вийшла заміж. Завагітніла і почала приймати терапію. Костя дуже любить синів — Даню і Яшу.

Антиретровірусна терапія безкоштовна. Треба лише стати на облік у Центрі СНІДу. Ця ж терапія слугує профілактикою для вагітних. Вона блокує віруси, і жінка народжує здорову дитину із вірогідністю 98%.

Зараз велике виявлення ВІЛ-інфікованих людей, і важливо, щоб терапії вистачало всім. Я думаю, що за допомогою адвокаційного впливу таких організацій, як «Пацієнти України» та «100% життя», держава вже найближчим часом закуповуватиме достатню кількість ліків.

Переривати терапію не можна. **Якщо не випити ліки через 12 годин, то оболонка розсмоктується, вірус виходить, швидко «вираховує», що це за ліки, і мутує під них.** Тоді вони більше не діють. Життя без терапії для ВІЛ-позитивної людини існує, але воно завжди під загрозою.

Якщо говорити про лікарів, то вони вже розуміють, що не можуть протизаконно діяти щодо ВІЛ-позитивних людей. **Але більшість медичних працівників знаходять привід, щоби відмовити у якихось маніпуляціях. Та я вірю, що у недалекому майбутньому рівень стигми в суспільстві по відношенню до ВІЛ-позитивних людей суттєво знизиться.**



ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ЛІКАМИ ТА ЇХНЯ (НЕ)ДОСТУПНІСТЬ ДЛЯ ПАЦІЄНТА: ПОГЛЯД ЛІКАРЯ

Опитані лікарі визнали, що **найгірше ліками забезпечені поліклініки та їхні пацієнти. Дещо краще забезпечення — в стаціонарних відділеннях:** йдеться насамперед про препарати для надання невідкладної допомоги. **Практично повністю забезпечені ліками** за рахунок держави спеціалізовані заклади, в яких лікують ВІЛ-інфекції та туберкульоз.

“

На сьогодні наш заклад повністю забезпечений ліками. Препарати доставляються завдяки державним закупівлям... У нас також є ліки, призначені для опортуністичних інфекцій. Є антибіотики. Це найнеобхідніше лікування — призначається безкоштовно

(лікар-інфекціоніст, Львівська обл.)

Кардіологічні заклади забезпечені безкоштовними медикаментами частково — ситуація дуже різниться у різних закладах. Медичні установи, що **займаються лікуванням онкозахворювань, практично не отримують медикаментів від держави.** Тому основний фінансовий тягар лягає на плечі пацієнтів.

“

Ми працюємо за таким принципом: поступає хворий — йому все видається зі швидкої допомоги. Це — катетер, шприци, крапельниці, зонди, сечові катетери, розчини, антибактеріальні й інші необхідні препарати. Якщо з'являються родичі — весь тягар падає на їхні плечі. Якщо у хворого нікого немає — продовжуємо лікувати його нашими засобами

(лікар-анестезіолог, Київська обл.)

Деякі лікарі зазначають, що починають курс лікування лише пересвідчившись, що пацієнт платоспроможний. Насамперед, це стосується онкохворих, лікування яких — найдорожче.

“

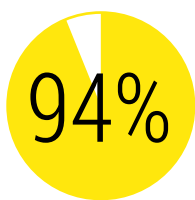
Стоимость лечения в месяц, по сегодняшним аптечным ценам, составляет 40-50 тыс. гривен. А лечиться онкобольному нужно в среднем 6-8 месяцев

(лікар-онколог, Київ)

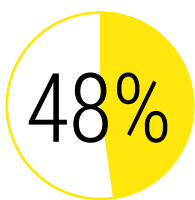
СТАВЛЕННЯ ПАЦІЄНТІВ ДО ІСНУЮЧОЇ ПОЛІТИКИ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ЛІКАМИ

На думку 94% учасників фокус-груп, основною проблемою, пов'язаною з лікарськими препаратами в Україні, вважається дороговизна, яка робить їх недоступними для населення. На другому місці — низька ефективність, підроблені ліки, на третьому — корупція (як одну з трьох найважливіших зазначили 46% опитаних, із них 24% — як найважливішу). Серед інших важливих проблем, за словами респондентів, некомпетентність медичного персоналу (зазначили 38% опитаних, із них 15% поставили цю проблему на перше місце). Відносно рідше респонденти вказували, що основною проблемою є надто велика кількість ліків, які прописує лікар (28% опитаних під час фокус-груп), а також відсутність ліків у аптеках (17%).

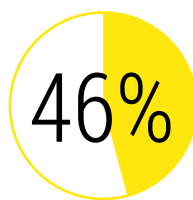
ОСНОВНІ ПРОБЛЕМИ, ПОВ'ЯЗАНІ З ЛІКАМИ В УКРАЇНІ:



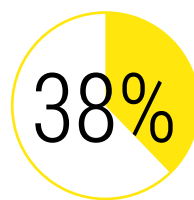
ДОРОГОВИЗНА



НИЗЬКА ЕФЕКТИВНІСТЬ,
ПІДРОБЛЕНІ ЛІКИ



КОРУПЦІЯ



НЕКОМПЕТЕНТНІСТЬ
МЕДИЧНОГО ПЕРСОНАЛУ

Пацієнти в індивідуальних інтерв'ю також акцентували на низькій якості препаратів українського виробництва. Респонденти-лікарі переважно поділяють цю думку.

“

Іноді лікарі самі кажуть: «Може таке бути, що ви купите «пустушку». То не моя вина»

(жінка, 40 років, Львів)

“

Я знаю, що в Одесі є такий сайт, на який ти можеш зайти і глянути, яка тобі потрібна поліклініка, лікарня. Точніше, який тобі потрібен препарат, і ти можеш простежити, в якій лікарні він є, куплений за державні кошти. І там вже лікарі просто не мають права відмовити пацієнту у допомозі і наданні тих ліків. А решта України — ситуація зовсім плачевна. Інформація прихована, тому й ліків не допросишся

(жінка, 33 роки, ВІЛ, Львів)

Проте пацієнти вказують і на позитивні зміни в галузі політики забезпечення ліками. Значним досягненням вважають одесити місцеву ініціативу **покращення прозорості щодо наявності ліків у закладах охорони здоров'я**. Йдеться про ініціативу «Є ЛІКИ», що дозволяє кожному пацієнтові перевірити на сайті eliky.in.ua наявність медикаментів, придбаних за бюджетні кошти, у своїй лікарні.

НАТАЛЯ ТІТОВА,

25 РОКІВ, КИЇВ

“

Лікар запропонував
встановити систему глибокої
стимуляції головного мозку.
Операцію роблять безкоштовно,
але сама система коштує

25 000 доларів.

Це для нас —
просто нереальна сума

ФОТО: ІВАН ЛЮБИШ-КІРДЕЙ

Моє захворювання — торсійна дистонія — рідкісне, тобто орфанне. Я народилася здоровою дитиною, аледесь років із чотирьох почали проявлятися перші симптоми. Я собі бігала, бігала і — бац! — падала на коліна. Відтоді й почалися наші довгі походи по лікарнях. **Ми побували в усіх великих медичних центрах, інститутах, лікарнях Києва і Київської області, але точного діагнозу нам ніхто не поставив.**

Було багато різних, але не підтверджених діагнозів. **Якщо подивитися на мою медичну картку, то вона завтовшки як томик «Війни і миру».** Хвороба прогресувала, мені було важко ходити, писати. Я постійно падала. **У школі та у дворі діти знущалися і ображали мене. Вчителі і нянечки не особливо хотіли за мною дивитися.** Соціальне життя як таке обірвалося. Я спілкувалася лише з близькими родичами, лікарями і вчителями, які приходили до нас додому.

В 11 років лікарі запропонували гормональну терапію. І буквально за кілька місяців я з маленької худенької дівчинки перетворилася на величезну товсту тітоньку — довелося сісти в інвалідний візок.

Коли мені було років 16-17, ми проходили чергову медкомісію. Зрештою там, де мали написати діагноз, лікар поставив величезний знак питання і крапкою продірявив аркуш. Він сказав мамі, що «йдіть і готуйтеся ховати свою дитину». Проте маму це не зупинило, а навпаки — підштовхнуло до подальшої боротьби.

Коли виповнилося 19 років, я вже не могла самостійно їсти, тримати ложку, чашку. **Саме тоді ми випадково потрапили в Інститут нейрохірургії, де мені поставили діагноз «торсійна дистонія».** Лікар запропонував встановити систему глибокої стимуляції головного мозку. **Операцію роблять безкоштовно, але сама система коштує 25 тисяч доларів.** Мама працює вдома швачкою, а в мене пенсія з інвалідності. 25 тисяч доларів для нас — просто нереальна сума.

До мене в Україні саме таких опера-

цій не робили, я була першою пацієнткою. Ми з мамою почали збирати гроші. Створили групи у соцмережах, журналісти зняли про мене сюжет. Збирали кошти два роки, і те, що такі зібрали, я називаю дивом.

23 травня 2012 року мені зробили операцію. Додому я повернулася вже на своїх ногах.

Після операції потрібно з нуля вчитися багатьом речам, наприклад, ходити. А ще — жити в соціумі. Через рік, в 2013-му, я вступила до університету. Навчаюся на четвертому курсі, вивчаю документознавство. Планую в магістратурі вивчати психологію.

У травні минулого року я заснувала громадську організацію «Об'єднання хворих на торсійну дистонію». Ми боремося, щоб держава фінансувала операції, бо така хвороба не піддається медикаментозному лікуванню. Мозку допомагає система глибокої стимуляції. Це не лікує хворобу, але прибирає симптоми — і людина живе повноцінним життям.

Але існує один мінус. Генератор, від якого працює система, треба міняти раз на 4-5 років. **А коштує він близько 20 тисяч доларів.** Коли батарейка сідає, хвороба повертається з новою силою.

Ще не було жодного випадку, щоб операцію із вживлення системи або заміну генератора оплатила держава. Та держава має бути зацікавленою в тому, щоб ми були повноцінними громадянами, щоб могли працювати і приносити їй користь.

Наталя Тітова — єдина в Україні, яка має діагноз «хвороба Сегави». Це один з підвидів торсійної дистонії. Загалом, діагноз «торсійна дистонія» в нашій країні офіційно мають до 15 осіб.

АНАЛІЗ ТОП-100 ЛІКІВ ІЗ НАЙВИЩИМИ ОБСЯГАМИ ПРОДАЖІВ

Додатковою складовою загального дослідження був аналіз важливості та необхідності ліків (за методологією ВООЗ: життєвонеобхідні, необхідні та неважливі) в ТОП-100 продажах за останні три роки. Було проаналізовано частки ліків як у грошовому вимірі, так і в упаковках. Виявилося, що протягом останніх трьох років **частка ліків в ТОП-100, без якої можна було б обійтися, становить від 50 до 54%. В грошовому вимірі — це понад 3 млрд грн щорічно або 9,5–10,75% від загального ринку (половина вартості ТОП-100).**

АНАЛІЗ ТОП-100 ПРЕПАРАТІВ, ЯКІ УКРАЇНЦІ КУПУЮТЬ В АПТЕКАХ ЗА ВЛАСНИЙ КОШТ

**За даними ТОВ «Бізнес-Кредит»*

	I-III КВАРТАЛ 2016 р.	2015 р.	2014 р.
% від загальної кількості ТОП-100			
Життєвонеобхідні	21%	20%	17%
Необхідні	29%	29%	29%
Неважливі	50%	51%	54%
Загалом	100%	100%	100%

АНАЛІЗ ТОП-100 ЛІКІВ ІЗ НАЙВИЩИМИ ОБСЯГАМИ ПРОДАЖІВ

	Загальна сума проданих ліків, тис грн	% від загальної вартості ТОП-100	% від загальної частки на ринку
3/4 2016 р.			
Життєвонеобхідні	1 176 496,51	18,9%	3,5%
Необхідні	1 883 760,02	30,3%	5,7%
Неважливі	3 148 816,40	50,7%	9,5%
Загалом ТОП-100:	6 209 072,93	100,0%	18,7%
Загалом по фармринку:	33 201 637,38		
2015 р.			
Життєвонеобхідні	1 375 421,96	18,8%	3,6%
Необхідні	2 136 078,53	29,1%	5,5%
Неважливі	3 822 457,25	52,1%	9,9%
Загалом ТОП-100:	7 333 957,74	100,0%	19,0%
Загалом по фармринку:	38 600 146,94		
2014 р.			
Життєвонеобхідні	1 042 955,53	16,21%	3,18%
Необхідні	1 863 112,10	28,96%	5,68%
Неважливі	3 526 715,14	54,82%	10,75%
Загалом ТОП-100:	6 432 782,78	100,0%	19,60%
Загалом по фармринку:	32 818 395,14		

ВИСНОВКИ

П ацієнти, опитані в рамках якісного дослідження, найбільшою проблемою вважають **високу вартість ліків**. Кількісні результати це також підтверджують: про високу ціну на ліки, за результатами загальнонаціонального дослідження «Індекс здоров'я. Україна 2016», повідомили 63% опитаних. Аби покрити витрати на ліки в разі хвороби, родини вдаються до різних стратегій: відкладають лікування, проходять неповний курс, **позичають кошти, продають майно**. Останнє стосується тієї частини пацієнтів поліклінік та амбулаторій, яким було складно покрити витрати на ліки та лікування (64% опитаних). Стаціонарна допомога також недоступна для більшості хворих: 43% з них позичали кошти для покриття витрат на лікування, значно більша частка госпіталізованих (82%) вказали на суттєві фінансові труднощі при купівлі ліків. Це слугує підтвердженням непослідовної фармацевтичної політики в Україні та відсутності будь-яких позитивних зрушень для пацієнтів: фінансовий тягар лягає на плечі хворого. Ситуація ускладнюється ще й тим, що в Україні немає надійних джерел інформації щодо ліків.

Я к показало якісне дослідження, безоплатні ліки **найчастіше отримували ВІЛ-позитивні пацієнти, а також із діагнозом гепатит та туберкульоз**. Однак результати дослідження «Індекс здоров'я. Україна 2016» демонструють кількісні показники такої практики: лише 3% серед тих, хто лікувався в поліклініках та амбулаторно, підтвердили, що отримали ліки безоплатно. Інші пацієнти з важкими захворюваннями (як онкологія) зізналися, що змушені були витратити на лікування великі кошти. Часто вони сумніваються: чи починати лікування взагалі, адже витрати надто суттєві для бюджету родини.

Крім того, для пацієнтів важлива й довіра до медицини загалом та лікарів зокрема. Іноді замість того, щоб отримати консультацію та призначення від лікаря, хворі звертаються за порадою до знайомих, інтернету чи фармацевтів. А це може стати причиною неефективного лікування (часто призводить до загострення станів у разі самолікування). Реклама ліків на телебаченні та в інтернеті також є причиною високих необґрунтованих витрат на них з боку пацієнтів.

РЕКОМЕНДАЦІЇ ЩОДО ПОКРАЩЕННЯ ДОСТУПУ ПАЦІЄНТІВ ДО ЛІКУВАННЯ

ПРОЗОРИСТЬ

- Продовжити проведення Міністерством охорони здоров'я України державних закупівель ліків, вакцин та виробів медичного призначення через міжнародні спеціалізовані організації, які довели свою ефективність на національному рівні і збільшують доступність ліків, закуплених за державний кошт.
- Здійснення закупівель медикаментів та виробів медичного призначення з використанням електронної системи ProZorro у разі, якщо законодавством не передбачено можливості здійснення закупівель із залученням міжнародних спеціалізованих організацій.
- Переведення медичної документації в електронну форму та запровадження глобальної системи E-Health, яка передбачатиме створення реєстрів пацієнтів, прогнозування потреб у лікарських засобах тощо.
- Поширення політики прозорості та підзвітності лікарень щодо використання ліків, закуплених коштом державного та місцевих бюджетів: публікація на електронних сайтах інформації про залишки препаратів, доступних для пацієнтів, таких як eliku.in.ua; запровадження ефективної системи контролю за рухом ліків на всіх етапах з допомогою системи штрих-кодів GS1.

ПОКРАЩЕННЯ ДОСТУПУ ДО ЛІКУВАННЯ

- Впровадження прозорості, добре організованої та керованої системи реімбурсації (відшкодування вартості) ліків, внесених до Національного переліку

основних лікарських засобів і виробів медичного призначення. Ця система має стати частиною медичного страхування в Україні та базуватися на реєстрі пацієнтів, ретельно прорахованих програмах покриття, чіткій системі контролю за використанням ліків.

- Перехід на міжнародні протоколи лікування та діагностики.
- Впровадження режиму призначення ліків «unlicensed» у виключних випадках відсутності необхідних препаратів для лікування населення.

ЕФЕКТИВНІСТЬ ТА ЯКІСТЬ ЛІКІВ

- Введення ефективних механізмів контролю якості ліків на етапі їх реєстрації з одночасним усуненням бюрократичних перешкод у надходженні медикаментів на ринок України, які існують у вигляді неефективних та дублюючих процедур у системі реєстрації ліків.
- Затвердження та оновлення Національного переліку основних лікарських засобів на основі Базового переліку основних лікарських засобів Всесвітньої організації охорони здоров'я. При цьому до нацпереліку повинні бути включені ліки, необхідні для лікування пацієнтів з відповідними нозологіями в Україні, включаючи рідкісні захворювання; обмеження закупівель лікарських засобів за бюджетні кошти Національним переліком основних лікарських засобів з метою уникнення неконтрольованої та неефективної витрати бюджетних коштів.
- Впровадження механізму контролю продажу аптечними закладами рецептурних ліків лише за призначенням лі-

РЕКОМЕНДАЦІЇ ЩОДО ПОКРАЩЕННЯ ДОСТУПУ ПАЦІЄНТІВ ДО ЛІКУВАННЯ

каря, тобто за рецептом. Це мінімізує ризики ускладнень від самолікування і запобігатиме надлишковому використанню ліків.

- Посилення контролю за рекламою ліків у будь-якому форматі задля зменшення витрат на лікарські засоби, раціонального їх використання, зниження рівня самолікування та обсягів вживання вартісних медпрепаратів, які не є життєво необхідними.

ЗНИЖЕННЯ ЦІН НА ЛІКИ В УКРАЇНІ

- Впровадження режиму “паралельного імпорту” для ліків з метою посилення конкуренції серед постачальників на фармацевтичному ринку України. Наближення цін на імпортні ліки до рівня середньоєвропейських сприятиме їх здешевленню.
- Вдосконалення та спрощення дозвоільної системи для розміщення на фармацевтичному ринку України лікарських препаратів шляхом вилучення дублюючих процедур.
- Регулювання цін на ліки, що закуповуються за рахунок місцевих бюджетів із використанням методу зовнішнього та внутрішнього реферування.

- Проведення патентної реформи, що включатиме подолання практики “вічнозелених патентів” (штучного продовження патентної монополії) на ліки, а також можливість використання примусового ліцензування в разі нагальної потреби.
- Підтримка та активне застосування міжнародної практики генеричної заміни ліків із метою ефективного використання бюджетних коштів, а також коштів населення.

ФІНАНСУВАННЯ

- Забезпечення фінансування державних закупівель основних медичних препаратів відповідно до фактичної потреби. При цьому розглянути можливість спрямування надходжень від акцизів на тютюн та алкоголь на фінансування системи охорони здоров'я, зокрема на придбання ліків та реімбурсацію.
- Скасування 7% ПДВ на ліки. Через фінансову недоступність медикаментів для більшості населення, а також критичне недофінансування системи охорони здоров'я на даному етапі в Україні недоцільно накладати ПДВ на ліки.



<http://patients.org.ua>



USAID

ВІД АМЕРИКАНСЬКОГО НАРОДУ

<https://www.usaid.gov/uk/ukraine>



КИЇВ

БЕРЕЗЕНЬ 2017

© Використання матеріалів дозволено за умови посилання на цей звіт