



ПРАВИТЕЛЬСТВО САНКТ-ПЕТЕРБУРГА
КОМИТЕТ ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ

Протокол
совещания Совета по защите прав пациента

15.12.2014 16.00.

Комната 14
Комитет по здравоохранению
(Малая Садовая, д. 1)

Совещание проводила заместитель председателя Комитета по здравоохранению Т.Н. Засухина

Присутствующие согласно списку.

Выступили:

I. Заместитель председателя Комитета по здравоохранению Т.Н. Засухина – Вступительное слово и тема и регламент заседания.

II. Представитель Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом по Санкт-Петербургу Головин А.А – доложил о проблемах выписки и получения лекарственных средств в поликлинике по месту жительства. В результате за все время болезни не смог получить выписанных ему лекарств по льготе. Предложил разрешить выписку рецептов в Центре рассеянного склероза.

Кроме того, обратил внимание на трудности проведения бесплатно, по направлению такого необходимого исследования как МРТ и проведения курса реабилитации в поликлинике по месту жительства (СПб ГБУЗ «Городская поликлиника № 91»). В связи с трудностями передвижения и доступностью записи на прием к врачу, пациенты с рассеянным склерозом не имеют возможности проходить реабилитацию в поликлинике по месту жительства.

Выступление дополнила Артемюк Н.И., председатель Санкт-Петербургской общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом, с предложением о расширении возможностей Центра рассеянного склероза.

Обсуждение:

1. Засухина Т.Н. – Существуют федеральный и региональный порядки лекарственного обеспечения, в соответствии с которыми пациент, имеющий категорию инвалид, и пациент без инвалидности получают льготные лекарственные препараты за счет разных источников финансирования. Лекарственные средства выписываются в соответствии со стандартами оказания медицинской помощи и многие из них входят в перечень ЖНЛП, более 20 тысяч лекарственных препаратов входит в перечень льготных лекарственных средств, закупаемых за счет средств регионального и федерального бюджетов.

В Красносельском районе, к сожалению, имеются проблемы с доступностью медицинской помощи, которые связаны с массовой жилой застройкой.

2. Евдошенко Е.П., заведующий Центром рассеянного склероза – Центр рассеянного склероза обеспечивает пациентов лекарственными препаратами (в соответствии с перечнем по 7 нозологиям), другие лекарственные препараты

рекомендуются для выписки врачом неврологом по месту жительства, что связано с более частой корректировкой симптоматической терапии. Пациент наблюдается в Центре 1 раз в 3 месяца, в остальное время он наблюдается врачом-неврологом поликлиники по месту жительства.

По проблеме МРТ: Центр рекомендует обследование, направление дает поликлиника, маршрутизация по месту жительства. Возможно есть необходимость пересмотреть МЭС с целью включения МРТ исследования и разрешить Центру давать направление на данный вид исследования.

В 2015 году в перечень льготных препаратов вошел натализумаб (препарат 2-ой линии). 90 человек в Санкт-Петербурге нуждаются в лечении данным препаратом, Центр старается обеспечить всех пациентов необходимым лечением.

Засухина Т.Н. – Количество МРТ исследований ежегодно увеличивается, в 2016 году будет рассмотрен возможность выделения квот на Центр рассеянного склероза. По доступности (пандусы и т.д.) пока еще не все поликлиники оборудованы удобными подъездами для колясок, но у пациента есть возможность вызова врача (бригады врачей) на дом, обслуживание социальным такси.

Артемюк Н.И. – необходимо расширить патронажную службу для пациентов с рассеянным склерозом, 2/3 пациентов не наблюдаются и не имеют возможности выписки рецептов.

Засухина Т.Н. и Евдошенко Е.П. – Центр не ведет диспансерное наблюдение пациентов, а является консультативным, пациентам с инвалидностью помощь может быть оказана мультидисциплинарными бригадами поликлиник по месту жительства.

Ш. Шамановская Ю.А., региональный представитель Всероссийской организации редких (орфанных) заболеваний, директор НП «Организация помощи больным муковисцидозом» – О проблемах оказания медицинской помощи пациентам с муковисцидозом.

Организация пациентов с муковисцидозом существует с 1991 года, пациенты наблюдаются в медико-генетическом центре. В настоящее время разработаны МЭСы. В настоящее время все пациенты с муковисцидозом обеспечены лекарственными препаратами, но для получения стационарного лечения большие очереди на госпитализацию. Кроме того, при поездках детей по путевкам нет врачебного сопровождения, врачи на местах не всегда могут помочь такому ребенку. Предлагаю рассмотреть возможность оформления командировки для врачей, которые сопровождают группу больных детей с муковисцидозом на летний отдых.

Сейчас Комитет по образованию выделяет путевки для оздоровления для мамы и ребенка инвалида с диагнозом муковисцидоз, дорогу оплачивают родители. Врачи сопровождают группу в свой личный отпуск.

Дополнительно, предлагаю рассмотреть вопросы о возможности делать посев мокроты через ОМС в специализированной лаборатории.

Разработать маршрутизацию пациентов с муковисцидозом.

Рассмотреть возможность включения в список на получение кислородных концентраторов для тяжелых пациентов с муковисцидозом.

Обсуждение:

Засухина Т.Н. – Комитет по здравоохранению примет к сведению Ваши предложения, будут рассмотрены предложения по бак.обследованию мокроты, по вопросу обеспечения кислородными концентраторами будет дано поручение главным специалистам О.Н.Титовой и А.В.Орлову по подготовке обоснования закупки для лиц с данной патологией.

IV.Осипова Н.М., представитель МБОО «Великан» – О возможных путях поддержания пациентов с диагнозом «Акромегалия и гипофизарный гигантизм» на стадии получения инвалидности.

В настоящее время жители Санкт-Петербурга, страдающие заболеванием «Акромегалия» получают лекарственное обеспечение только при наличии инвалидности – в федеральном реестре жителей Санкт-Петербурга около **150 человек** (в региональном справочнике перечня заболеваний отсутствует диагноз «Акромегалия» для возможности выписки рецепта на аналог сандостатина или Октреотид на средства регионального бюджета). При отсутствии инвалидности – обеспечения лекарством нет и за счет собственных средств решить проблему лечения не возможно (стоимость лечения в месяц от 35 тыс.руб. до 100 тыс.руб. в зависимости от дозировки).

Акромегалия является жизнеугрожающим и хроническим, прогрессирующим редким (орфанным) заболеванием, приводящим к сокращению продолжительности жизни и к инвалидности.

Ежегодно регистрируется 3-4 новых случая на 1 млн. жителей с заболеванием «Акромегалия». Чаще всего заболевание диагностируется в возрасте 30-50 лет. Основной причиной акромегалии и гигантизма является наличие СТГ-продуцирующей опухоли гипофиза, активизирующей ускоренный синтез гормонов посредников, и прежде всего, инсулиноподобного ростового фактора1 (ИРФ-I).

Таким образом, для поддержания и сохранения здоровья пациентов с вновь выявленным заболеванием с целью недопущения ухудшения здоровья (увеличение роста частей тела и лица (приобретение черт уродливости), опухоли головного мозга) на пути к получению статуса инвалида потребуется для одного пациента на 4 месяца с минимальной дозировкой 20 мл, препарата удерживающего рост гормонов 1 раз в 28 дней (ориентировочная стоимость препарата 35,0 тыс.руб.) ориентировочно **140,0** тысяч рублей (35,0 т.р. x 4 мес.) или **560,0** тысяч рублей (140,0 тыс.руб. x 4 чел.) для четырех пациентов.

Далее, есть категории граждан, которые при прохождении повторного освидетельствования на комиссиях МСЭ получают отказы и снимаются с инвалидности. Таких граждан ежегодно ориентировочно 8 человек.

Таким образом, для сбора документов и повторного прохождения освидетельствования потребуется еще 3-4 месяца и для поддержания здоровья таких граждан потребуется **1120,0** тысяч рублей (140,0 тыс.руб. x 8 чел.).

Для жителей, которые сознательно отказываются от инвалидизации (ориентировочно 5 человек в регионе) необходимо предусмотреть в региональном бюджете еще 4200,0 тыс.руб. (70,0 тыс.руб. на лек. в месяц x 12 месяцев x 5 чел.).

Для реализации проекта постановления Правительства Санкт-Петербурга «О проекте Закона Санкт-Петербурга «О внесении изменений в Закон Санкт-Петербурга от 22 ноября 2011 № 728-132 «Социальный кодекс Санкт-Петербурга» на 2016 год и все последующие годы потребуются средства в объеме **5 880,0** тысяч рублей.

Расчет потребности в средствах регионального бюджета произведен исходя из следующих параметров.

Предлагаем Комитету по здравоохранению выйти с предложением о внесении изменений в постановление Правительства Санкт-Петербурга «О проекте Закона Санкт-Петербурга «О внесении изменений в Закон Санкт-Петербурга от 22 ноября 2011 № 728-132 «Социальный кодекс Санкт-Петербурга»

Обществом МБООО «Великан» подготовлен проект постановления Правительства Санкт-Петербурга «О проекте Закона Санкт-Петербурга «О внесении изменений в Закон Санкт-Петербурга от 22 ноября 2011 № 728-132 «Социальный кодекс Санкт-Петербурга» (далее проект постановления) в соответствии с:

- статьей 41 Конституцией Российской Федерации (принята всенародным голосованием 12.12.1993);
- статьей 44 и статьей 83 Федерального закона № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 года «Об основах здоровья граждан в Российской Федерации»;
- постановление Правительства Российской Федерации от 28 ноября 2014 года № 1273 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов».

Законодательство в сфере охраны здоровья основывается на Конституции Российской Федерации и состоит из Федерального закона № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 года «Об основах здоровья граждан в Российской Федерации», принимаемых в соответствии с ним других федеральных законов, иных нормативных правовых актов Российской Федерации, законов и иных нормативных правовых актов субъектов Российской Федерации.

С целью приведения региональной нормативной правовой базы в соответствие с федеральным законодательством необходимо пункт 1 статьи 78 Главы 17 Закона Санкт-Петербурга от 22.11.2011 № 728-132 (ред. от 26.12.2014) "Социальный кодекс Санкт-Петербурга" (принят ЗС СПб 09.11.2011) изложить в новой редакции с целью дополнения списка лиц, обеспечивающихся лекарственными препаратами, лицами, страдающих заболеванием «Акромегалия и гипофизарный гигантизм».

Данный проект постановления разрабатывается с целью поддержания пациентов с диагнозом «Акромегалия и гипофизарный гигантизм» на стадии получения инвалидности, при отказе в статусе инвалидности и для поддержания в период прохождения повторного освидетельствования для получения статуса инвалида, а так же для лиц, которые добровольно отказываются от получения статуса инвалида, так как данный статус накладывает ограничения на ведение профессиональной деятельности.

Обсуждение:

1. Халимов Ю.Ш., главный внештатный специалист по эндокринологии – Лекарственные препараты позволяют у 40 % пациентов на поддерживающей терапии сохранять работоспособность. После оперативного лечения, как правило, пациенты в лечении не нуждаются.

2. Сычевская Л.С., начальник Управления по организации работы фармацевтических учреждений и предприятий – Это ситуация последних 1,5 лет, для шести пациентов вопрос можно решить в ручном режиме, через благотворительные организации. В Федеральном бюджете для инвалидов предусмотрены средства в размере 707 рублей на одного пациента в месяц, препараты очень дорогие.

3. Засухина Т.Н., заместитель Председателя Комитета по здравоохранению – В настоящее время Комитет по здравоохранению обратился в Минздрав России с вопросом о возможности пересмотра подходов к инвалидности. Вопрос о расширении категорий региональных льготников в компетенции законодательных органов Санкт-Петербурга.

V. Разное.

Сычевская Л.С., начальник Управления по организации работы фармацевтических учреждений и предприятий – количество льготников регионального и федерального уровней постоянно увеличивается, смертность уменьшается, сохраняется тенденция к увеличению пациентов и длительности их лечения. Уровень финансирования на 2016 год примерно равен финансированию на 2015 год, однако потребности растут быстрее увеличения финансирования. Кроме того, при проведении аукционов при закупках лекарственных препаратов в приоритете отечественные производители, иностранные производители не всегда допускаются до торгов. По орфанным заболеваниям создан запас препаратов.

Информации о недостаточной эффективности российских препаратов нет, все препараты опробированы (проведены клинические испытания). Дженерики проверяются Минздравом России. Но, к сожалению, наши врачи не все проводят оценочную и исследовательскую работу (по эффективности препаратов для конкретного пациента).

Засухина Т.Н., заместитель Председателя Комитета по здравоохранению – Необходимо на следующем заседании Совета утвердить новый состав (утвержденный состав более ранними распоряжениями слишком большой (30 человек), один из самых больших в Российской Федерации, необходимо также пересмотреть положение о Совете. По вопросам обращений граждан необходимо проводить работу общественным организациям.

Постановили:

1. Принять информацию представителей общественных организаций к сведению..
2. Поручить главным внештатным специалистам по пульмонологии подготовить обоснование для закупки кислородных концентраторов для больных с муковисцидозом.
3. Поддержать принятие поправок в законодательство Санкт-Петербурга о расширении льготных категорий (для пациентов с акромегалией до получения инвалидности или оперативного лечения).
4. К следующему заседанию Совета по защите прав пациентов подготовить проект распоряжения с утверждением нового состава Совета и нового положения о Совете.

Заместитель председателя Комитета

Т.Н. Засухина