

1.4.2. Лекарственное обеспечение детей в Санкт-Петербурге

Лекарственное обеспечение больных редкими (орфанными) заболеваниями

В соответствии с пунктом 6 статьи 44 Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» в рамках соответствующих полномочий Комитет по здравоохранению осуществляет ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

В 2015 году в региональном сегменте Федерального регистра находилось 203 ребенка (в 2014 году - 195 детей, в 2013 году - 160 детей), проживающих в Санкт-Петербурге, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

Для лечения больных были закуплены 21 международное непатентованное наименование лекарственных препаратов на сумму 1,1 млрд. рублей.

	2012 год	2013 год	2014 год	2015 год
Дети с редкими генетическими заболеваниями	115	160	195	203
Объем финансирования лекарственных препаратов	114 млн. рублей	137,115 млн. рублей	222,17 млн. рублей	700 млн. рублей.

Все пациенты детского возраста в течение 2015 года обеспечивались необходимыми лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания.

29 февраля во всем мире отмечают День редких заболеваний. Нельзя забывать о тех людях, чьи недуги мало изучены специалистами и почти не известны простым обывателям.



Уполномоченный приняла участие в различных тематических мероприятиях с участием медицинских экспертов, представителей органов власти и общественности. Самым знаковым из них стал круглый стол, организованный по инициативе СПб АОО родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ».

На повестку Круглого стола в ГАООРДИ были вынесены три вопроса, нуждающиеся, по мнению организаторов, в постоянном контроле: лекарственное обеспечение,

реабилитация и маршрутизация «редких» больных. Темы не новы - они повторяются из года в год, всякий раз ставя перед пациентским сообществом новые вызовы.

Заместитель Председателя Комитета по здравоохранению Татьяна Засухина отметила, что ситуацию в регионе можно назвать уникальной. Россия позже других стран стала обращать внимание на орфанных больных, однако успела за короткий срок достичь высоких успехов, и Санкт-Петербург заслуженно считается одним из лидеров. В частности, в городе имеется:

- актуализируемый регистр,
- регулярное лекарственное обеспечение,
- качественное медицинское обслуживание
- социальная поддержка данной категории горожан.

Уполномоченным были озвучены ряд проблем, требующих решения в настоящее время.

Проблемы Федерального уровня:

1. Недостаток эпидемиологических и научных данных о течении редких заболеваний;

2. Высокая стоимость медицинских технологий;

3. В соответствии с распоряжением Правительства РФ о 24-х нозологиях присвоить жизненно необходимым лекарствам статус «Орфанные» - с этой инициативой мы сами можем выйти на федеральный уровень

4. Отсутствуют специальные протоколы по диагностике редких заболеваний и применению редких лекарств;

5. Постановление Правительства РФ «О перечне 24-х нозологий» принято в 2012 г., но не определена периодичность его обновления. В то же время количество больных редкими заболеваниями (из числа 24-х нозологий) в Федеральном регистре увеличилось на 11%;

6. Сформирован Федеральный регистр пациентов с редкими заболеваниями, определены государственные гарантии, теперь необходимо сформировать заказ на лекарственное обеспечение на государственном уровне.

Проблемы регионального уровня:

1. Поздняя диагностика редких заболеваний: необходимо наличие орфанного заболевания у родителя установить противопоказанием для ЭКО, расширится возможность неонатального скрининга у новорожденных до 30 заболеваний. Тем более, что возможности и техническая оснащенность СПб медико-генетического центра позволяет это сделать. Если мы будем экономить средства на скрининговых исследованиях, государству придется тратить большие средства на лечение и обеспечение социальных гарантий инвалидов;

2. Отсутствует целостная система медицинской и социальной помощи семьям, где члены семьи имеют редкие заболевания;

3. В больницах и род. домах не хватает реактивов для диагностики заболеваний, препаратов для снятия терминальных (острых) состояний (случаи летальных исходов связаны с отсутствием возможности у врачей вовремя определить причину состояния ребенка, только в Центре им. Алмазова есть реактивы для определения аммиака в крови);

4. Необходимо повышать квалификацию врача, чтобы обеспечить раннюю диагностику заболевания (у детей до 18 лет более 59% заболеваний определяют педиатры); Врачи не знают, как обрабатывать порты, через которые делается инфузия: в 2015 году в СПб педиатрическом институте дети в стационарных условиях получали лекарственный

препарат (Маруся Ли и Пересветов) на фоне резкого повышения температуры. Врачи посчитали, что поступила партия некачественного лекарственного препарата или это происходит вследствие его недолжного хранения. Однако другие дети в этот период в больнице им. Раухфуса капались без осложнений. Оказалось, что были инфицированы порты, через которые поступало лекарство.

Чтобы разрешить большинство из озвученных проблем, необходимо в Санкт-Петербурге организовать деятельность городского Центра редких заболеваний, где будут наблюдаться семьи группы риска до рождения ребенка, проводиться полноценный скрининг новорожденных, пациенты сопровождаться специалистами от новорожденного возраста до старости (обеспечиваться маршрутизация больного), решаться вопросы реабилитации, организации санаторно-курортного лечения, регистрации необходимых лекарственных препаратов, медико-социального сопровождения, предусмотрены условия дневного и круглосуточного стационара. Тогда наши дети, переходя во взрослую жизнь, будут наблюдаться «родными» специалистами, исчезнут проблемы с тем, где получать лечение в период «проветривания» педиатрического института, а вся система сопровождения больных редкими заболеваниями будет направлена не на лечение, а на профилактику инвалидизации пациентов. *(Подробнее см. Официальный сайт УППР в СПб: <http://spbdeti.org/id5831>).*

К орфанным относят редкие генетические заболевания, которые передаются по наследству и сопровождают человека всю жизнь. Их не только сложно диагностировать, но и тяжело лечить, потому такие дорогостоящие лекарства может позволить себе далеко не каждый. При том, что отказ от препаратов грозит серьезными последствиями для здоровья.

Медики насчитывает от 5 до 10 тысяч видов редких заболеваний, однако далеко не все эти болезни государство готово лечить за свой счет. Из федерального бюджета финансируется программа «7 нозологий»: лекарства для больных муковисцидозом, гемофилией, болезнью Гоше, гипофизарным нанизмом, рассеянным склерозом, злокачественными новообразованиями кроветворной, лимфоидной, и родственных им тканей, а также пациентов, перенесших операцию по трансплантации органов или тканей.

Болезнь Крона – не менее тяжелый недуг, предполагающий длительное, дорогостоящее лечение. Министерство здравоохранения однозначно дало понять, что выделять средства на пациентов с данным диагнозом не планирует. А отсутствие медицинской помощи может привести к необратимым последствиями и глубокой инвалидности. И что делать родителям больных детей в такой ситуации? Могут ли семьи рассчитывать на поддержку города?

Этот вопрос Уполномоченный поставила перед профильными специалистами на заседании Экспертного совета, куда были приглашены представители Комитета по здравоохранению, Территориального фонда ОМС, Главного бюро МСЭ и пр. Участники единодушно пришли к выводу, что необходимо инициировать изменение регионального законодательства – а именно, вносить дополнения в Закон о льготном обеспечении лекарственными средствами.

По итогам мероприятия была составлена Резолюция, которую Уполномоченный направила в Комитет по здравоохранению. Таким образом были подготовлены поправки в Закон с целью включения «болезни Крона и язвенного колита» в пп.1 п.1 ст.78 Перечня заболеваний, при которых граждане обеспечиваются препаратами бесплатно, и вопрос решился положительно. *(Подробнее см. Официальный сайт УППР в СПб: <http://spbdeti.org/id5626>).*

В 2016 году Уполномоченный продолжит защищать права детей на здоровье и получение качественной медицинской помощи. Основные задачи в данном направлении:

- **Предпринимать меры, необходимые для скорейшего строительства новой современной детской больницы, предусмотренной Адресной инвестиционной программой Санкт-Петербурга;**
- **Провести мониторинг организации диспансеризации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;**
- **Изучить имеющиеся возможности и качество реабилитационных услуг в учреждениях здравоохранения, образования и социальной защиты для детей-инвалидов, страдающих эпилепсией, ДЦП и глубоким поражением ЦНС.**