

## Раздел 1.4. Защита прав ребенка в сфере здравоохранения

### 1.4.1. Общая характеристика обращений по вопросам нарушения прав и законных интересов ребенка в сфере здравоохранения

Актуальные цели и задачи в сфере здравоохранения нашего города определены государственной Программой развития здравоохранения в Санкт-Петербурге на 2015-2020 годы.

Уже на протяжении трех лет ведется работа по основным направлениям:

- обеспечение доступности и эффективности медицинских услуг, объемы, виды и качество которых должны соответствовать уровню заболеваемости и потребностям населения, а также передовым достижениям медицинской науки;
- обеспечение приоритета профилактики в сфере охраны здоровья и развития первичной медико-санитарной помощи;
- повышение эффективности оказания специализированной, включая высокотехнологичную, скорой медицинской помощи, медицинской эвакуации;
- развитие и внедрение инновационных методов диагностики, профилактики и лечения;
- повышение эффективности службы родовспоможения и детства;
- развитие медицинской реабилитации населения и совершенствование системы санаторно-курортного лечения, в том числе детей;
- обеспечение медицинской помощью неизлечимых больных, в том числе детей;
- обеспечение системы здравоохранения высококвалифицированными и мотивированными кадрами.

Из обращений в адрес Уполномоченного можно увидеть, какие вопросы требуют пристального внимания, оперативного решения и как обеспечение доступности и качества медицинской помощи детям Санкт-Петербурга реализуется на разных уровнях модели здравоохранения:

1-й уровень - первичная медико-санитарная помощь;

2-й уровень - межрайонная специализированная медицинская помощь;

3-й уровень - городская (региональная) специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь.

Виды и объемы медицинской помощи, а также условия и сроки её предоставления гражданам по ОМС определены Законом Санкт-Петербурга «О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2017 год и на плановый период 2018 и 2019 годов»

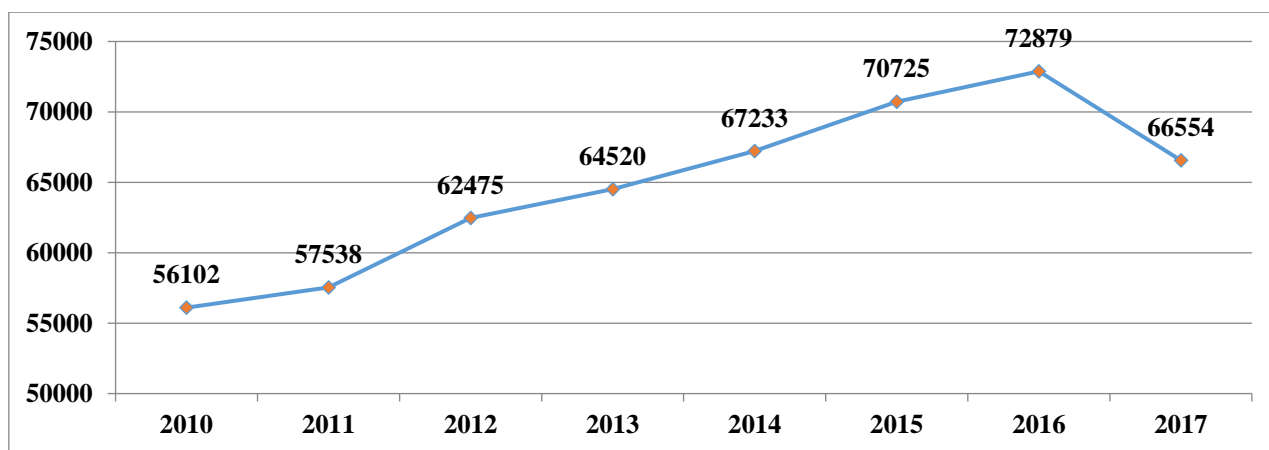
По данным Петростата количество детей в Санкт-Петербурге составляет:

Годы	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Детское население (чел.)	690,1 тыс.	715,4 тыс.	746,1 тыс.	742,8 тыс.	787,0 тыс.	824,9 тыс.

В 2017 году в Санкт-Петербурге родилось 66 554 ребенка. У ВИЧ+ матерей родилось 632 ребенка.

Дети /Годы	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Родилось в Санкт-Петербурге	62 475	64 520	67 233	70 725	72 879	66 554
Родилось детей с экстремально низкой массой тела	269	273	250	294	280	276
Умерло на 1-ом году жизни	279	280	186	206	284	245

Если с 2010 года наблюдался рост рождаемости, то в 2017 году налицо - резкий спад. В 2017 году в Петербурге родилось на 6 325 детей меньше, чем в 2016 году ниже уровня 2014 года.



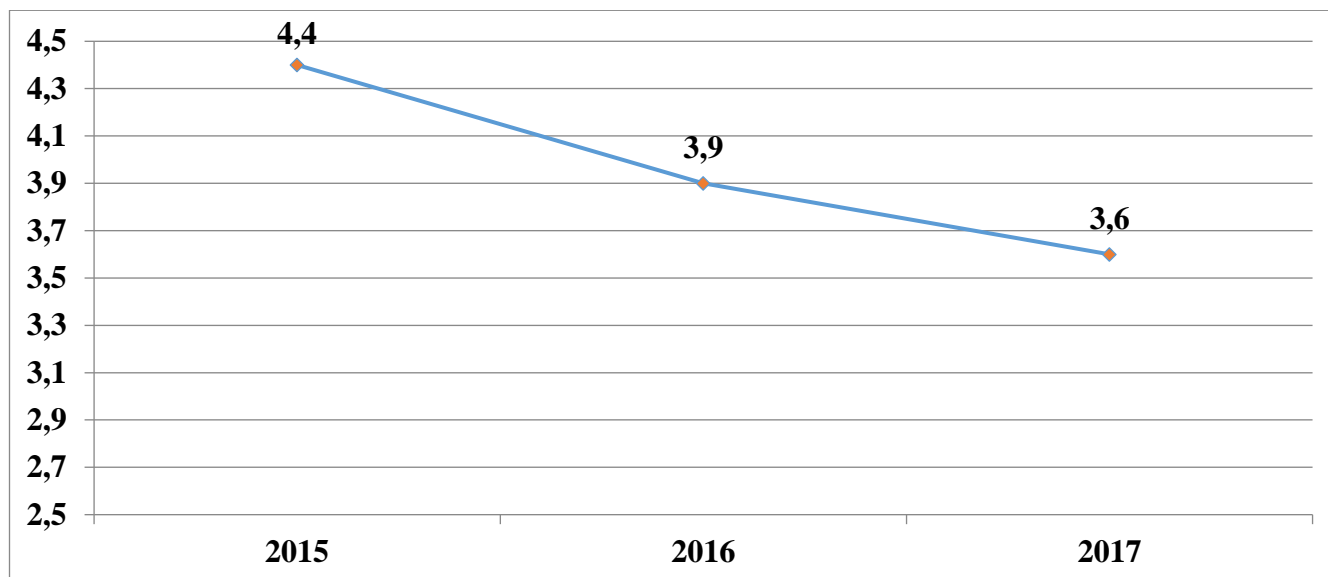
**В Санкт-Петербурге в 2017 году в возрасте до 1 года умерло – 245 детей (АППГ - 284).**  
Среди основных причин:

- заболевания перинатального периода – 58,0%;
- врожденные аномалии развития – 22,9%;
- болезни органов дыхания – 6,5%;
- болезни нервной системы – 4,1%;
- инфекционные болезни – 2,0%;
- травмы и несчастные случаи – 1,6%.

**Из зарегистрированных 4 случаев смерти детей до 1 года от травм и несчастных случаев:**

- 2 – случая транспортного травматизма;
- 1 – утопление;
- 1 – убийство.

Показатель младенческой смертности составил 3,60 на 1000 родившихся живыми (в 2015 году – 4,40, в 2016 году – 3,90):



В 2017 году в Санкт-Петербурге умерло 193 ребенка в возрасте от 1 года до 17 лет (АППГ - 169). Основные причины смерти:

- травмы и несчастные случаи – 30,6%;
- злокачественные новообразования – 24,4%;
- заболевания центральной нервной системы – 15,5%;
- инфекционные болезни – 7,8%;
- болезни органов кровообращения – 7,3%;
- врожденные аномалии развития – 3,6%;
- болезни органов дыхания – 3,6%.

В смертности детей старше 1 года ведущей причиной являются травмы и несчастные случаи. Из зарегистрированных 59 случаев смерти от травм и несчастных случаев:

- 13 – транспортный травматизм;
- 17 – падение с высоты;
- 9 – отравление различными веществами и окисью углерода при пожарах;
- 5 – механическая асфиксия;
- 7 – утопление;
- 1 – убийства;
- 4 – самоубийства;
- 3 – другие виды травм.

В домах ребенка в 2017 году умерло 4 ребенка. Среди них не было ни одного малыша младше года. Основные причины смерти: органическое поражение центральной нервной системы и множественные врожденные пороки развития.

Одним из показателей эффективности реализации государственной Программы развития здравоохранения в Санкт-Петербурге 2015-2020 годы является показатель младенческой смертности на 1000 родившихся живыми. В рамках Программы он должен

был достигнуть к 2017 году показателя 4,60. Однако мы видим, что по факту этот показатель еще лучше -3,6.

В то же время, несмотря на предпринимаемые усилия, остается стабильным показатель смертности по причинам травм и несчастных случаев.

По предварительным данным в 2017 году с экстремально низкой массой тела (500,0-999,0) в Санкт-Петербурге родилось 276 детей; с очень низкой массой тела (1000,0-1 499,0) – 409 детей; с низкой массой тела (1500,0-2499,0) – 3 006 детей.

Всего недоношенных детей – 3 883 ребенка.

## 1.4.2. Содействие Уполномоченного в получении доступной и качественной медицинской помощи в Санкт-Петербурге

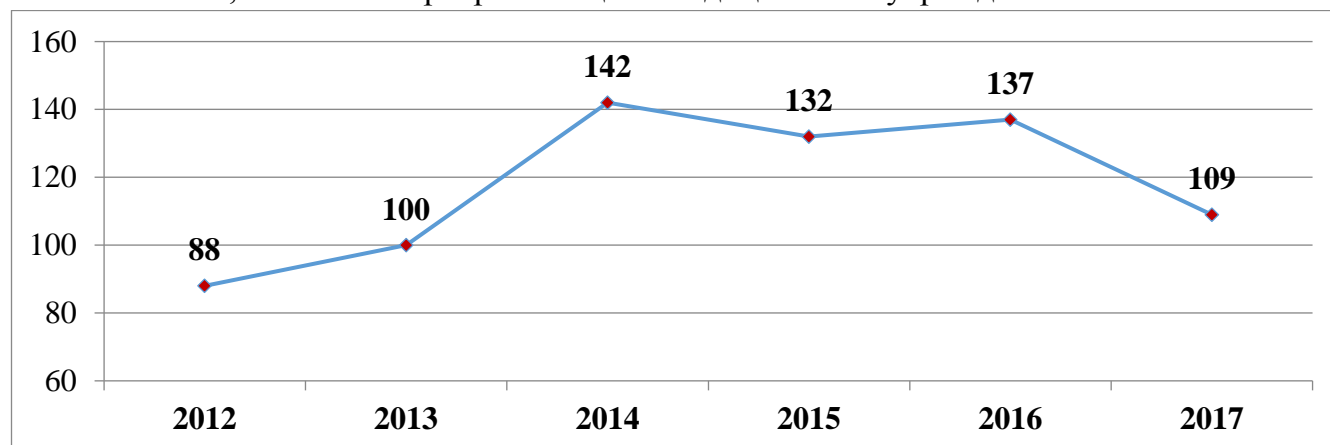
Количество жалоб на нарушение прав детей на охрану здоровья и медицинскую помощь в адрес Уполномоченного в 2017 году уменьшилось на 20% и составило 109 обращений. Из них:

74 жалоб - на качество предоставления медицинской помощи;

8 жалоб - на нарушения при предоставлении психиатрической помощи;

26 жалоб - на отказ в предоставлении лекарственных препаратов;

1 жалоба, связанная с реорганизацией медицинского учреждения.



*Количество жалоб Уполномоченному в 2012-2017 годы*

Чтобы помочь организму бороться с инфекциями, укрепить защитные силы и сохранить здоровье, необходима профилактика заболеваний.

Профилактика заболеваний – система мероприятий оздоровительно-предупредительного характера по улучшению качества и продолжительности жизни. Стрессы, недостаток времени на сон и отдых, несбалансированное питание, пагубные привычки, недостаточная физическая активность приводят к хроническим болезням, расстройствам и даже инвалидности. Главные задачи профилактических мер:

1. Предупреждение появления патологий.
2. Снижение риска развития осложнений при заболевании.
3. Устранение и минимизация влияния факторов риска.
4. Сокращение негативных последствий и времени на восстановление после перенесенных болезней.
5. Предотвращение распространения инфекции, хронизирования болезни.
6. Укрепление иммунитета.

Грамотные профилактические меры влияют на общую заболеваемость населения. Если каждый человек будет соблюдать простые профилактические рекомендации, то риск передачи инфекции снижается.

Количество детей, охваченных вакцинопрофилактикой в 2017 году составило 783 545 человек. С целью профилактики заболеваний у несовершеннолетних, в соответствии с

требованиями приказа Минздрава России от 21.12.2012 № 1346н «О Порядке прохождения несовершеннолетними медицинских осмотров, в том числе при поступлении в образовательные учреждения и в период обучения в них». В 2017 году проводились медицинские осмотры в образовательных учреждениях, а также диспансеризация в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

В 2017 году проведены профилактические медицинские осмотры 799 100 несовершеннолетним.

Контрольный показатель охвата профилактическими осмотрами в соответствии с государственной программой РФ «Развитие здравоохранения», утвержденной постановлением Правительства РФ от 15.04.2014 № 294, составляет 95% от численности детского населения субъекта Российской Федерации.

По результатам профилактических осмотров у детей в возрасте от 0 до 14 лет зарегистрировано 660 975 заболеваний, в возрасте от 15 до 17 лет зарегистрировано 154 691 заболевание. Показатель заболеваемости на 1000 детского населения составил 1020,68.

#### **Состояние заболеваемости несовершеннолетних по группам**

Группы несовершеннолетних по состоянию здоровья	2014 г.	2015 г.	2016 г.	2017 г.
I группа здоровья	45215	71526	73256	82297
II группа здоровья	356695	450055	505404	542064
III группа здоровья	119859	164910	161512	162090
IV группа здоровья	2949	2985	3487	3963
V группа здоровья	5844	6746	8193	8686

#### *Диспансеризация детей-сирот*

Диспансеризация детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, проводится в соответствии с требованиями приказа Минздрава России от 15.02.2013 № 72 н «О проведении диспансеризации пребывающих в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации».

В 2017 году диспансеризации подлежало 3 279 юных петербуржцев. Количество зарегистрированных заболеваний у детей в возрасте от 0 до 14 лет составило 8 367, в возрасте от 15 до 17 лет зарегистрировано 3 238 заболеваний. Показатель заболеваемости в 2017 детей-сирот составил 3 539,2. Увеличение показателя заболеваемости детей может свидетельствовать о двух факторах:

- о том, что в учреждения для детей-сирот поступают воспитанники, имеющие различные заболевания, их с каждым годом становится все больше;

- о том, что обследование детей с каждым годом проводится на более высоком уровне, что позволяет выявить заболевания на раннем этапе, а значит, и оказать своевременную помощь.

В 2017 году специалисты аппарата Уполномоченного присутствовали при проведении диспансеризации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и провели сравнительный анализ качественных изменений с предыдущим годом.

Сотрудники интернатных учреждений заметили, что в 2017 году впервые диспансеризация сирот с отклонениями в умственном развитии, с множественными нарушениями и тяжелыми поражениями центральной нервной системы, проходила с соблюдением принципа врачебной этики и деонтологии, а обследование проводилось с использованием необходимых технических средств.

После того, как в предыдущем году Уполномоченным были выявлены нарушения при проведении диспансеризации сирот, Комитет по здравоохранению провел работу с районными отделами здравоохранения по устранению замечаний. Главные специалисты Комитета посетили сиротские учреждения, провели обучающие семинары для врачей амбулаторного звена, так как именно они ответственны за проведение диспансеризации.

Медицинский персонал и воспитатели сиротских учреждений отметили внимательность и доброжелательность к каждому ребенку. По результатам осмотра специалисты выдавали детям направления на дообследования в амбулаторных и стационарных условиях. Кроме этого, по всем пациентам были даны надлежащие рекомендации по лечению, медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению, как это требуется в соответствии с пунктом 18.2 приказа Минздрава № 72н.

Получив рекомендации, специалисты сиротских учреждений приступили к их выполнению. На этом этапе они столкнулись с трудностями, связанными с ограничениями по доступности медицинских услуг.

Так 1 июня по инициативе Уполномоченного в Доме-интернате для детей с отклонениями в умственном развитии № 4 (ДДИ № 4) состоялось совместное совещание членов Попечительского совета учреждения. В него входят представитель аппарата Уполномоченного и сотрудники органов опеки и попечительства МО Павловск, которые курируют вопросы защиты прав подопечных.

Медицинский персонал поделился следующей проблемой: по итогам прошлогодней диспансеризации более 100 воспитанников получили рекомендации о необходимости стоматологического лечения. Однако поскольку эти дети имеют тяжелые заболевания центральной нервной системы, данное лечение возможно только под общим наркозом в условиях стационара. Выходит, оказать необходимые услуги в полном объеме в срок, установленный медиками, невозможно. По состоянию на июнь 2017 года рекомендации по итогам диспансеризации прошлого года по данному виду лечения были исполнены лишь на 30%. Этот показатель еще и завышен благодаря тому, что из них 14 детей получили стоматологическую помощь платно за счет благотворительной помощи, организованной Попечительским советом ДДИ № 4.

Известно, что условия для получения этого вида помощи созданы только в трех государственных медицинских стационарных учреждениях: ДГБ № 4 Святой Ольги, ДГБ №

19 им. К.А. Раухфуса и в ДГБ № 2. По факту лечение воспитанники ДДИ могут получить только в ДГБ № 4 и ДГБ № 19.

Длительность срока ожидания связана с:

- ограниченными ресурсами медицинских стационаров;
- «запущенным» состоянием зубов воспитанников, необходимостью неоднократно приезжать на лечение.

Следует также отметить, что направление на лечение зубов связано, в основном, с их удалением, так как на протяжении длительного времени детям-инвалидам не проводится профилактика кариеса. В результате им приходится удалять до 5 зубов за один прием врача, после чего они вынуждены переводиться на протертую пищу, что ухудшает качество их жизни.

Членами попечительского совета было предложено для детей, которые по графику не успевают пролечиться в государственных медицинских учреждениях, организовать платное лечение за средства, накопленные на их счетах. Но для этого требуется разрешение опеки. К сожалению, представители опеки и попечительства МО Павловск негативно отнеслись к этому предложению, считая, что раз этот вид медицинской помощи входит в объем услуг, предоставляемых за счет средств ОМС, то иные средства для этого затрачивать нецелесообразно.

Таким образом, воспитанники ДДИ оказались заложниками сложившейся ситуации: в поликлинике лечение не могут предоставить под общим наркозом, в больнице – по очереди необходимо ждать от 6 месяцев до 1 года, а для получения платных медицинских услуг требуется разрешение опеки.

Конечно, специалисты органов опеки и попечительства, выслушав все аргументы «за» и «против», согласились рассмотреть возможность платного лечения. Но только в том случае, если другим способом в течение года получить его не получится.

Основная часть воспитанников любого ДДИ – это «милосердные» дети, не способные не только себя обслужить, но и пожаловаться на боль, даже зубную. А больные зубы – это не просто дискомфорт, а источник заболеваний желудочно-кишечного тракта и других систем организма. Считая, что диспансеризация воспитанников сиротских учреждений не должна проводиться только для статистики, а должна решать профилактические задачи, Уполномоченный выступила с инициативой о внесении соответствующих предложений в перечень мероприятий, реализуемых в рамках Десятилетия Детства в Санкт-Петербурге, а именно:

*«Организация мероприятий, направленных на повышение качества диспансеризации пребывающих в стационарных государственных учреждениях Санкт-Петербурга детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, детей, находящихся под опекой (попечительством), проживающих в семьях, и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, и последующим выполнением программ лечения и укрепления здоровья».*



Данная задача подразумевает:

- проведение мониторинга эффективности межведомственного взаимодействия при организации регулярной медицинской помощи детям, проживающим в стационарных учреждениях социального обслуживания;
- проведение мониторинга качества исполнения программ лечения по итогам диспансеризации детей в стационарных учреждениях социального обслуживания, в домах ребенка, в центрах содействия семейному воспитанию;
- разработку программы организации медицинского обслуживания детей, проживающих в стационарных учреждениях социального обслуживания как амбулаторно, так и в медицинских стационарах.

**Уполномоченный планирует в 2018 году принять участие в проведении мониторинга качества исполнения рекомендаций по итогам диспансеризации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.**

\*\*\*

### ***Профилактика абортов***

В соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – 323-ФЗ), приказом Минздрава и социального развития России от 03.12.2007 № 736 «Об утверждении перечня медицинских показаний для искусственного прерывания беременности», постановлением Правительства РФ от 06.02.2012 № 98 «О социальном показании для искусственного прерывания беременности», приказом Минздрава России от 01.11.2012 № 572н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология», мероприятия, направленные на комплексное оказание помощи несовершеннолетним, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, в том числе в случае репродуктивного выбора, осуществляются СПб ГБУЗ «Городской консультативно-диагностический центр для детей «Ювента».

ГКДЦ «Ювента» организует работу, направленную на предупреждение абортов, охрану репродуктивного здоровья, формирование стереотипа здорового образа жизни, с использованием эффективных информационно-просветительских моделей: индивидуальные консультации, дни открытых дверей, круглые столы с участием подростков, акции «Подари мне жизнь!»

На этапе первичной медико-санитарной помощи врач-акушер-гинеколог совместно с психологом выявляют возможности для сохранения беременности, оказания медико-психологической помощи девочке и членам ее семьи.

Если девушка отказывается сохранить беременность, с ней и ее законными представителями проводится дополнительная доабортная консультация. Помимо работы с психологом, пациентка и ее родители имеют возможность получить духовную помощь от священнослужителя. Доступна для них и помощь юриста. В сложных ситуациях в ГКДЦ «Ювента» проводится консилиум специалистов. Дополнительно круглосуточно работает

телефон доверия. В результате такой работы за 2017 год 59 девочек передумали прерывать беременность.

Помимо «Ювенты» несовершеннолетние беременные получают комплексную медико-социально-психологическую помощь в СПб ГБУЗ «Родильный дом № 10». Девочки посещают психолога, занятия лечебной физкультурой, проходят подготовку к родам. Несовершеннолетним мамам разъясняется возможности совместного пребывания с детьми в Кризисном центре помощи женщинам, отделении «Маленькая мама».

Все специалисты, осуществляющие первичную, вторичную и третичную профилактику абортов, проходят обучение на кафедре детской психиатрии, психотерапии и медицинской психологии ГБОУ ВПО МЗ РФ «Северо-западный государственный медицинский университет им. И.И. Мечникова».

	<b>Беременности</b>	<b>Роды</b>	<b>Аборты</b>
2012 год	465	76 (из них 6 – до 14 лет)	389
2013 год	511	199 (из них 1 до 14 лет)	312
2014 год	509	211 (из них 8 до 14 лет)	298 (из них 12 до 14 лет)
2015 год	464	189 (из них 4 до 14 лет)	275 (из них 14 до 14 лет)
2016 год	393	179 (из них 5 до 14 лет)	214 (из них 12 до 14 лет)
2017 год	343	128 (из них 6 до 14 лет)	210 (из них 8 до 14 лет)

По официальной статистике в Санкт-Петербурге ежегодно фиксируется около 20 тысяч абортов. Женщины, прерывая беременность, объясняют свое решение материальными сложностями, нехваткой времени, отсутствием поддержки. Однако за внешними причинами всегда скрываются более глубокие внутренние противоречия. Выявить их и помочь преодолеть - одна из задач психологов, работающих в женских консультациях. За 5 лет специалистам удалось предотвратить почти 2 тысячи абортов.

Аппарат Уполномоченного в 2017 году проанализировал работу психологов в женских консультациях, выявил сильные стороны и слабые места. Женщина, готовящаяся стать матерью, должна быть окружена любовью, вниманием, заботой, пониманием, терпением. Такая поддержка помогает преодолеть любые сомнения и тревоги. А когда беременность незапланированная, женщина остается одна, и страхи перед будущим могут толкнуть её к отчаянному поступку.

Уполномоченный решила выяснить причины, по которым матери отказываются рожать детей. Ей помогали психологи, специалисты по социальной работе, медики и представители общественных организаций. Специалисты рассказали, что женщины по-разному объясняют свое решение отказаться от ребенка: неблагоприятными жилищными условиями, трудным материальным положением, отсутствием поддержки близких.

В Санкт-Петербурге хорошо развито социальное обслуживание, специалисты готовы прийти на помощь, как только это понадобится. Они дадут консультацию, психологическую, социальную поддержку, в том числе содействие в решении материальных и жилищных вопросов. Помимо государственных служб есть общественные организации, профессионально помогающие семьям: «Родительский мост», «Жизнь», «Партнерство каждому ребенку», «Перспективы», «Петербургские родители». Представители русской

православной церкви также имеют большой опыт поддержки молодых матерей. Но, несмотря на созданные государством условия, женщины всё же принимают решение отказаться от своего ребенка. Почему так происходит?

Чтобы прояснить эту ситуацию, Уполномоченный провела мониторинг работы кабинетов медико-социальной помощи в женских консультациях. Эти службы занимаются психологической поддержкой беременных женщин и молодых матерей. Кроме того, перед получением разрешения на аборт пациентка направляется к психологу, поэтому ценность этих специалистов особенно высока.

Служба медико-социальной помощи должна быть создана в каждой женской консультации. Но, как показал анализ Уполномоченного, не все учреждения выполняют требования законодательства. В Северной столице работают 43 женских консультации, и только в 37 из них созданы такие службы. В них работает 36 психологов. В двух районах города социально-психологическую помощь пациенткам женских консультаций оказывают специалисты Центров социальной помощи семье и детям.

Свою работу по анализу качества оказания психологической помощи Уполномоченный начала с изучения информации на сайтах женских консультаций: ее доступность, актуальность, информативность. Удалось даже провести эксперимент – специалисты аппарата Уполномоченного попытались записаться на прием к психологу по телефону, указанному на сайте. В результате в течение 8 часов рабочего времени не удалось дозвониться до 8-ми женских консультаций. В одном учреждении психолог был в отпуске, в 5 – значились, но по факту уже уволились.

В тех учреждениях, куда удалось дозвониться и записаться на прием, эксперимент продолжился. Психологам были заданы две ситуации:

1. Девушка, 19 лет, недавно вышла замуж и узнала радостную новость: она беременна, и у нее родится двойня. Она пришла к психологу, чтобы посоветоваться, как ей быть, ведь она еще учится, родственники живут далеко и помочь не могут, но при этом ей хочется родить детей.

2. Женщина старше 40 лет, замужем, имеет несколько детей и хочет родить еще одного, но опасается возможного рождения ребенка с патологиями в развитии. Пришла обсудить, какое решение ей лучше принять.

Пациентки оценивали время ожидания приема психолога, оснащение его кабинета, а также готовность специалиста помочь сохранить ребенка. Сразу можно сказать, что два психолога «посоветовали» беременной двойней не торопиться с рождением детей и подождать более удобных обстоятельств. Профилактикой абортов такую деятельность назвать сложно...

Учитывая, что более 75% беременных принимают решение об аборте, мучаясь внутренними терзаниями, очень важно создать такие условия, при которых женщина сможет довериться специалисту и поделиться переживаниями.

Идя на встречу с психологом, женщины, участвовавшие в эксперименте, ожидали попасть в комфортную обстановку, располагающую к искренней беседе. Но такая картина была не везде. Как выяснилось, только в 22 петербургских ЖК психологи имеют персональные кабинеты. В остальных, к сожалению, они делят рабочие помещения с коллегами-медиками.

Участницы эксперимента побывали в кабинетах, где стоят металлические шкафы, на обозрении лежат специфические инструменты, на стенах висят плакаты с изображением внутренних органов. В подобных условиях невозможно почувствовать себя в безопасности и рассказать незнакомому человеку о сокровенном. Беременная женщина, сомневающаяся в своем решении, попав в такую обстановку и желая её поскорее покинуть, ради получения нужной подписи формально ответит на вопросы и откажется от психологической консультации.

Есть еще один важный момент в работе психолога – это график его работы. Результаты мониторинга Уполномоченного показали, что петербурженкам приходится ждать приема психолога от 5 до 14 дней. Только в 12 женских консультациях они принимают женщин ежедневно. При этом в одном из районов психолог формально работает каждый день. Но - только по одному часу. Если к специалисту придут несколько человек, то на душевный разговор этого времени не хватит. А вот для получения подписи, от которой зависит жизнь ребенка, этого вполне достаточно.

В 17 медицинских учреждениях специалисты работают 2-3 раза в неделю. Поэтому участники эксперимента не смогли дозвониться до восьми специалистов в течение дня. Проанализировав несколько показателей: наличие информации о возможностях получить помощь психолога, условия, в которых он консультирует, его график работы, Уполномоченный пришла к выводу, что уровень доступности медико-социальной помощи для женщин оставляет желать лучшего.

В конце прошлого года в Городском центре медицинской профилактики состоялась встреча руководителя социального управления аппарата Уполномоченного с психологами, работающими в женских консультациях. Совместно со специалистами они обсудили проблемы, связанные с организацией деятельности служб, проблемы, с которыми к ним обращаются женщины или супружеские пары, а также перспективы и предложения по улучшению качества их работы.

Участники встречи пришли к общему мнению, что психологи в ЖК имеют большие ресурсы для выявления и профилактики отказа от ребенка. У них есть возможности побеседовать с будущей матерью, повлиять на ее отношение к ситуации, определить характер ее проблем, оказать психотерапевтическую помощь, направить к специалисту по социальной работе и т.д.

Решение женщины прервать беременность - это верхушка айсберга. Работа психолога направлена именно на подводную его часть. Необходимо работать с теми проблемами, которые привели женщину к такому решению. Разумеется, помочь силами одних психологов женских консультаций невозможно, для этого нужна целая команда специалистов.

По данным, полученным Уполномоченным, специалисты кабинетов медико-социальной помощи активно взаимодействуют с родильными домами, кризисными центрами для женщин, центрами социальной помощи семье и детям, детскими поликлиниками.

Только 19 психологов женских консультаций взаимодействуют с представителями Русской Православной Церкви. А ведь именно там накоплен многолетний опыт не только в психологической поддержке и убеждении, но и в дальнейшем сопровождении матерей, отказавшихся от прерывания беременности.

Ознакомившись с результатами анализа Уполномоченного, Комитет по здравоохранению поручил женским консультациям провести самоанализ деятельности медико-социальных служб и принять решения по устранению выявленных недостатков.

Подводя итоги мониторинга работы служб медико-социальной помощи в ЖК, Уполномоченный выяснила, что за 5 лет было оказано более 33 000 индивидуальных консультаций по разным вопросам:

- доабортное консультирование,
- послеродовая депрессия,
- бесплодие,
- повышенная тревожность матери,
- конфликты в семейных отношениях.

Причем в 1500 случаях на встречу приходили супружеские пары. Но самое главное, что в результате проделанной работы было сохранено 1 857 детских жизней. Что еще раз доказывает значимость данного вида поддержки для женщин.

Качественно организованная служба в женской консультации – лишь одно из звеньев системной работы по профилактике отказов от новорожденных и еще не родившихся детей. Но именно это направление может принести ощутимый положительный результат и оптимизировать средства, затрачиваемые государством на устранение негативных последствий, связанных с социальным сиротством. В условиях снижения рождаемости проблема сохранения жизни каждого ребенка приобретает особое значение. *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6928>)*

Анализируя полученные Уполномоченным данные, можно сделать выводы о необходимости следующих мероприятий, направленных на охрану репродуктивного здоровья:

- разработка региональной программы помощи всем нуждающимся девушкам, что позволит снизить риски, с которыми сталкиваются подростки, уменьшить количество абортов и последующих отказов от ребенка среди юных матерей;
- проведение дополнительного обследования среди несовершеннолетних, составляющих группу риска;
- обеспечение диагностического лабораторного обследования для несовершеннолетних, составляющих группу риска;

• организация кампании, направленной на информирование населения о доступных методах профилактики абортов, а также раннее выявление и лечение инфекций, передающихся половым путем, воспалительных заболеваний органов малого таза.

В то же время в соответствии со статьей 54 Федерального закона 323-ФЗ несовершеннолетние в возрасте старше пятнадцати лет имеют право изъявлять информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство или отказ от него. Установленное 323-ФЗ право противоречит следующим нормам действующего законодательства:

- Конституции РФ, согласно которой гражданин, не достигший 18 лет, является несовершеннолетним ребенком.

- Семейному кодексу РФ, согласно которому ребенком признается лицо, не достигшее возраста восемнадцати лет (совершеннолетия) (статья 54). Защита прав и законных интересов ребенка осуществляется родителями (лицами, их заменяющими) (статья 56). Родители несут ответственность за воспитание и развитие своих детей; они обязаны **заботиться о здоровье**, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей (статья 63).

Вышеуказанные противоречия серьезным образом препятствуют правозащитной деятельности в отношении несовершеннолетних старше 15 лет, как со стороны родителей (законных представителей), так и уполномоченных государственных органов.

В 2017 году 184 несовершеннолетних девочек сделали аборт в ГКДЦ «Ювента», из них:

- с 14 до 16 лет – 82;

- старше 16 лет – 102, из них самопроизвольный выкидыш – 1.

Количество несовершеннолетних, которым был сделан повторно аборт в ГКДЦ «Ювента» - 21 человек. Детям до 14 лет аборт не производился.

Учитывая, что девочкам старше 15 лет без согласия и информирования законных представителей проводится искусственное прерывание беременности, Уполномоченный приняла решение узнать, кем контролируется этот процесс и фиксируются ли данные о том, какой вред здоровью наносится несовершеннолетним.

Как выяснила Светлана Агапитова, этот процесс не контролируется органами государственной власти сферы здравоохранения: согласно ответу руководителя территориального органа Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области за последние 5 лет по данному вопросу контрольные мероприятия не проводились. Соответственно ущерб, нанесенный здоровью подростков, никем не фиксируется, меры по его предотвращению никем не предпринимаются.

Это открытие послужило Уполномоченному поводом инициировать предложение в проект Плана 10-я Детства Санкт-Петербурга о реализации мероприятий по профилактике и снижению числа искусственных прерываний беременности, отказов от новорожденных и проведению мониторинга деятельности центров медико-социальной поддержки беременных женщин, матерей с детьми до трех лет, оказавшихся в трудной жизненной

ситуации. А также по разработке алгоритма взаимодействия между медицинскими, социальными и образовательными учреждениями Санкт-Петербурга по профилактике аборт, отказов от новорожденных, социально-медико-психологическому сопровождению беременных женщин и семей с детьми, и по реализации мер, направленных на планирование желаемой беременности, воспитание ответственного родительства.

Кроме этого Уполномоченный обратилась к Заместителю Председателя Правительства РФ Ольге Голодец с просьбой предпринять меры по устранению противоречий действующего законодательства, препятствующих защите прав и законных интересов несовершеннолетних.

В свою очередь проблемы, связанные с правозащитной деятельностью несовершеннолетних, обсуждались в ноябре 2017 года на Экспертном совете по здравоохранению в Межпарламентской Ассамблее государств – участников содружества независимых государств.

Специалист аппарата Уполномоченного принял участие в обсуждении проблем соблюдения прав детей-пациентов при оказании медицинской помощи, показателей здоровья детей и подростков в Российской Федерации и странах Евросоюза, перспектив перехода системы здравоохранения к про-активному планированию с учетом применения клинических рекомендаций.

В результате участники Экспертного совета пришли к выводу о том, что с целью решения проблем законодательного обеспечения здоровья детей необходимо разработать модельный закон «Об обеспечении прав детей на охрану здоровья».

Работа членов Экспертного совета по здравоохранению, куда приглашена Уполномоченный, продолжится в марте-апреле 2018 года.

### 1.4.3. Предоставление качественной амбулаторной медицинской помощи детям и обеспечение её доступности

Бесплатная медицинская помощь в Петербурге оказывается в соответствии с законом «О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2017 год и на плановый период 2018 и 2019 годов».

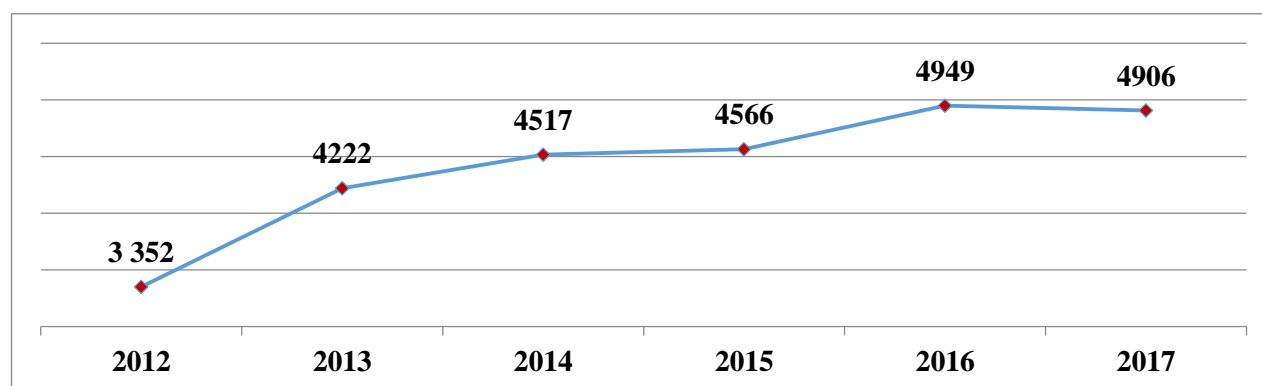
В 2017 году в детские больницы Санкт-Петербурга было госпитализировано 184 045 детей в возрасте до 17 лет. Из них 132 831 ребенок был госпитализирован в стационары городского подчинения, а 51 214 детей – федерального.

В целях реализации приказа Минздрава России от 23.05.1997 № 167 «О создании федеральной системы эпидемиологического мониторинга врожденных и наследственных заболеваний и пороков у детей», приказа Минздрава России от 10.09.1998 № 168 «О мониторинге врожденных пороков развития у детей» осуществляется анализ информации о детях с врожденными пороками развития и последующее представление результатов мониторинга путем введения данных в программно-информационный комплекс Минздрава России «Мониторинг врожденных пороков развития у детей».

За 12 месяцев 2017 года получено 1 617 извещений о врожденных пороках развития, в том числе у 1 386 новорожденных и 231 – по сведениям обследования материала, направленного по результатам прерванных беременностей.

В соответствии с Федеральным законом № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», направление граждан для оказания высокотехнологичной медицинской помощи (далее - ВТМП) осуществляется путем применения специализированной информационной системы (далее - ЕИС). По данным ЕИС на оказание ВТМП направлено 5227 детей, законченных случаев - 4906, в листе ожидания находятся 537 детей (в медицинские организации федерального подчинения 502 ребенка, регионального подчинения – 35 детей).

#### Получатели высокотехнологичной медицинской помощи:



Ежегодно в Санкт-Петербурге проходят лечение большое количество детей из других регионов России. Как правило, это дети с серьезными патологиями: порок сердца, онкология, пересадка костного мозга, поражение центральной нервной системы и т.д.



В таких ситуациях к петербургскому Уполномоченному обращаются коллеги из других регионов РФ с просьбами оказать матери тяжелобольного ребенка психологическую поддержку, юридическую и социальную помощь или найти возможность с помощью благотворительной организации решить вопрос временного проживания.

*«Ребенок с матерью из отдаленного региона поступили на лечение в Клинику «НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М.Горбачевой». Ребенку предстоит пересадка костного мозга, он прошел все обследования, назначили операцию через неделю и выписали.*

*Поехать домой – это риск заболеть в дороге и лишиться возможности на пересадку. Проживать в гостинице в Санкт-Петербурге в течение недели не позволяют финансовые возможности семьи, так как мать не работает. «Помогите продержаться семье в Санкт-Петербурге в течение недели», - попросила Светлану Агапитову коллега из другого региона. С помощью общественных организаций - ГАООРДИ, Мальтийская служба помощи, а также Общественных помощников Уполномоченного, удастся найти выход в подобных ситуациях.*

Светлана Агапитова оказывает правовую защиту любому ребенку, оказавшемуся на территории Санкт-Петербурга, даже если основное место его жительства в другом регионе.

#### **1.4.4. Мониторинг работы санаториев**

Следующим этапом после стационарного лечения является санаторное восстановительное лечение.

Летом 2017 года специалисты аппарата Уполномоченного, помимо традиционного объезда оздоровительных лагерей, посетили также детские санатории. Поручение Светланы Агапитовой было связано со вступлением в действие нового порядка организации санаторно-курортного лечения, утвержденного Минздравом.

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения РФ от 5 мая 2016 г. № 279н «Об утверждении Порядка организации санаторно-курортного лечения» сроки пребывания в санатории теперь ограничиваются 21 днем, вне зависимости от заболевания. Сотрудники детского омбудсмана выясняли, как скажутся ли новые правила на качестве медицинских услуг.

У петербургских ребят есть возможность проходить курс восстановительного лечения в 16 детских санаториях (ДС), расположенных в городе и области. 13 из них находятся в ведении Комитета по здравоохранению, еще три – на балансе у администраций районов (Адмиралтейского, Невского и Кронштадтского). Общая мощность – 2 619 коек по 13 профилям заболеваний.

По данным Комитета, процент износа санаторного фонда в среднем – 68%. Однако, как убедился представитель аппарата Уполномоченного, на деле этот показатель проявляется крайне неравномерно: некоторые здравницы обветшали настолько, что отремонтировать их уже не представляется возможным. Другие же, напротив, развиваются и растут.

**Санаторий «Солнечное»** можно отнести к образцово-показательным, несмотря на то, что здравница ведет свою историю с 1963 года. Территория огромна – на 45 гектарах расположились 11 жилых корпусов, школа, аптека, часовня, хозяйственные здания.

Медучреждение рассчитано на 470 детей, загрузка максимальная почти круглый год. В 2016 году санаторий получил серебряную медаль Всероссийского форума «Здравница».

В сентябре 2017 года после капитального ремонта открылся корпус на 56 коек, в котором разместилось отделение пульмонологии. Особая гордость санатория – отделение онкогематологии, которое тоже недавно получило прописку в отремонтированном корпусе на 24 палаты. Из-за специфики заболеваний оно существует автономно: дети, находящиеся здесь, не пересекаются с остальными, чтобы не поставить под удар и без того хрупкий иммунитет. Уникальность отделения в том, что здесь вместе с родителями ребенка могут жить его здоровые братья и сестры. Все здесь дышит почти домашним уютом, и, если бы не слово «палата» на дверях комнат, можно было бы подумать, что находишься в обычном лагере.

В лечебно-диагностическом корпусе разместились два бассейна, грязелечебница, ингаляторий, стоматологический кабинет, кедровые бочки, фитокабинет. В планах Комитета по здравоохранению – присоединение к санаторию двух других здравниц,

которые требуют капитального ремонта – «Костра» и «Чайки» – так следует из официального ответа ведомства на запрос Уполномоченного.

«Традиции – фундамент успеха» – один из главных принципов, на котором основана работа санатория «Детские дюны». В настоящее время на лечение принимают детей от 4 до 15 лет с патологиями сердечно-сосудистой системы, заболеваниями ЛОР-органов, желудочно-кишечного тракта, ревматизмом и другими заболеваниями. В 2017 году на всероссийском форуме «Здравница» учреждение получило золотую медаль и звание лучшего детского санатория.

Территория «Детских дюн» – больше 20 гектар. Помимо целебного микроклимата, свойственного этой части Курортного района, есть и уникальная особенность: здесь находятся две артезианские скважины минеральной воды, залегающие на глубине 180 метров. По отдельному трубопроводу вода поступает в корпус водолечения, где она используется для ингаляций, душей и ванн, есть и отдельный бассейн для плавания. Кстати, грязи, применяемые в санатории, тоже местные.

А вот в филиале санатория, расположенном в Сестрорецке, где проходят лечение малыши и дошколята от 4 до 7 лет, такого отделения очень не хватает. Именно поэтому в скором времени здесь планируют провести полную реконструкцию, заказчиком выступит Комитет по здравоохранению. Пока что готовится медико-техническое задание. Работы по проектированию должны начаться в 2018-2019 году. *(Подробнее: <http://www.spbdet.org/id6608>)*

В 2017 году Уполномоченному поступали письма с тревожными сообщениями о том, что детский санаторий «Костер» то ли закрывают на капремонт, то ли его объединяют с другим учреждением... В ответ на запрос Уполномоченного, Комитет по здравоохранению отметил, что износ основного фонда санатория «Костер» – 90 процентов. При этом сообщалось, что на 2017 год финансирование предусмотрено в полном объеме.

Основной профиль «Костра» - заболевания органов дыхания. С декабря прошлого года запустили еще одно направление – эндокринологическое, на которое приходится 15 коек. Всего же санаторий может одновременно принять 120 ребят от 3 до 7 лет, а в каникулы берут также школьников до 12 лет. Пять групп проживают в двухэтажном корпусе 1979 года постройки – здание хоть и солидного возраста, но в хорошем состоянии. Текущий ремонт здесь делают своими силами на средства, которые удалось сэкономить. Недавно на спонсорские деньги отремонтировали котельную, заменили волейбольные стойки. Однако главная задача на ближайшее время – поставить взамен старых деревянных окон новые, пластиковые.

В кабинете физиотерапии как-то по-домашнему уютно: паркетный пол, цветы в кадках. Здесь маленькие пациенты проходят курс электро- и светотерапии. Для последней используется швейцарская система Bioptron, которая стимулирует естественные процессы оздоровления организма, помогая ему скорее самоисцеляться. В соседнем кабинете – кислородные коктейли и ингаляций. *(Подробнее: <http://spbdeti.org/id6461>)*

**В детском санатории «Аврора»,** расположенном в Кронштадте и находящемся в ведении районной администрации, как и в «Костре» лечатся дети с заболеваниями по профилю пульмонология.

Площадь, занимаемая санаторием, – 11 гектаров, есть даже выход к заливу. Но, чтобы полноценно использовать потрясающий природный лесной массив, его нужно приводить в порядок. Это требует огромных финансовых вливаний, на которые у администрации Кронштадтского района попросту нет средств. В прошлом году в эксплуатацию ввели грязелечебницу, отремонтировав старое здание.

Мощность санатория небольшая – два отделения по 25 коек. Здесь проходят курс оздоровления только маленькие жители Кронштадта от 4 до 7 лет, страдающие заболеваниями органов дыхания. По словам врача-физиотерапевта Елена Сумкина, за счет более младшего возраста пациентов удастся избежать дальнейшего развития серьезных патологий, например, бронхиальной астмы. Однако для успешной реабилитации нужны полноценные сроки, что в условиях нового порядка, утвержденного Минздравом, крайне сложно...

*«Оптимальная продолжительность лечения по нашему профилю – 36-38 дней, – рассказала Елена Сумкина. – При том, что ребенка отправили вовремя. Что касается новых сроков в 21 день...это, если честно, малореально. Законы физиотерапевтического лечения никто не отменял, и назначить больше одной общей процедуры в день я, как врач, не имею права – перегружать организм нельзя, это пойдет только во вред. Плюс ребенку нужно время на адаптацию, хотя бы пару дней. К тому же, многие лечебные процедуры, например, массаж, можно назначать только в конце курса, когда произошел дренаж дыхательных путей. Иначе он может привести к обострению и даже госпитализации».*

Помимо традиционных направлений физиотерапии, в «Авроре» есть и уникальная методика – гипокситерапия, или лечение разреженным воздухом. Дыша через аппарат, ребенок будто бы оказывается в горах на высоте четыре тысячи метров. Галокамера, гирудотерапия, скипидарные ванны, горячее обертывание грудной клетки – весь комплекс реабилитации направлен на то, чтобы хроническая форма заболевания просто не успевала развиваться.

В «Авроре» готовы и хотят принимать ребят из других частей города, что в данный момент по уставу медучреждения запрещено. *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6619>)*

Объезд всех детских санаториев позволил выявить ряд общих проблем, которые касаются исполнения приказа Минздрава № 279 о сокращении сроков лечения до 14-21 дня. Данный документ:

- не учитывает особенности организации санаторно-курортного лечения детям дошкольного и младшего школьного возраста. Малыши нуждаются в помощи психолога для преодоления трудностей адаптационного периода, в который нецелесообразно начинать и проводить реабилитационные услуги. Соответственно период лечения должен быть увеличен;

- не позволяет предоставить детям в этот период образовательные услуги. В соответствии с действующими законодательными актами в Санкт-Петербурге и в других регионах образовательные услуги предоставляются в учреждениях здравоохранения в случае пребывания на лечении более 21 дня. Соответственно у учреждений санаторно-курортного лечения не будет необходимости получать лицензию на образовательную деятельность, а в штатном расписании уменьшится количество педагогов, что повлечет за собой ухудшение условий пребывания детей в санаториях;
- не учитывает профильную направленность учреждения санаторно-курортного лечения. В настоящее время дети, больные или контактные по туберкулезу, получают санаторное лечение в течение 3-9 месяцев в году, дети с заболеваниями органов дыхания – до 45 дней, дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата – до 45 дней, дети с неврологическими особенностями до 42 дней и т.д. Соответственно в течение 21 дня могут проходить лечение дети, нуждающиеся в санаториях педиатрического профиля «часто болеющие» с целью укрепления иммунной системы.

Учитывая, что Президентом РФ Владимиром Путиным уделяется большое внимание улучшению качества санаторно-курортного лечения, Уполномоченный обратилась к Министру здравоохранения России Веронике Скворцовой с просьбой предпринять необходимые меры по устранению факторов риска, связанных с исполнением Приказа Министерства здравоохранения РФ от 5 мая 2016 г. № 279н.

В результате от Минздрава в адрес региональных исполнительных органов власти были направлены разъяснения о том, что 21 день – это минимальный срок санаторного лечения. В случае необходимости (профиль заболевания, тяжесть состояния здоровья ребенка и т.д.), он может продлеваться решением врачебной комиссии. Таким образом, установленный порядок не должен провоцировать факты нарушения прав несовершеннолетних на получение качественной реабилитации.

По инициативе Светланы Агапитовой все эти вопросы были рассмотрены на межведомственном совещании у профильного вице-губернатора Анны Митяниной 10 августа 2017 года. Во встрече, посвященной перспективам развития детской санаторно-курортной сети Петербурга, приняли участие представители Комитета по здравоохранению и городской прокуратуры.

Чтобы грядущие изменения носили системный характер, Уполномоченный предложила разработать и принять ведомственную программу для учреждений санаторного типа. Детский омбудсмен также отметила необходимость предусмотреть ряд моментов, среди которых, в частности, порядок финансовых взаимозачетов при направлении в санаторий ребенка, проживающего в другом районе.

Уполномоченный отметила растущую потребность санаториев в отделении «мать и дитя», где ребенок может находиться вместе с одним из родителей. На сегодня такие отделения есть только в трех организациях. Общее число коек – 274, что, конечно, не соответствует спросу.

Обсудили и такой важный аспект, как компенсация затрат на дорогу до места лечения и обратно для детей-инвалидов. В настоящий момент она предусмотрена лишь в том случае, если путевка выдана по линии Фонда социального страхования (*См. раздел 2.2. настоящего Доклада*).

Прокуратура Санкт-Петербурга также поделилась результатами проведенной проверки санаториев. Вице-губернатор поручила Комитету по здравоохранению устранить все недочеты, выявленные надзорным ведомством, а также проработать вопросы, поднятые Уполномоченным. (*Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6616>*)

В результате Комитет по здравоохранению создал рабочую группу, которая должна на базе каждого детского санатория обсудить выявленные нарушения, недостатки в работе и принять решение по направлениям развития каждого учреждения.

Чтобы эта работа была основательной и системной, Уполномоченный выступила с предложением внести в проект Плана 10-я Детства в Санкт-Петербурге разработку региональной ведомственной программы, включающей в себя строительство новых и совершенствование материально-технической базы существующих санаторно-курортных и восстановительных центров.

#### **1.4.5. Лекарственное обеспечение детей в Санкт-Петербурге, в том числе больных редкими (орфанными) заболеваниями**

Вопрос лекарственного обеспечения детей с редкими (орфанными) заболеваниями находится на постоянном контроле Уполномоченного. В соответствии со статьей 16 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» органами исполнительной власти Санкт-Петербурга осуществляется обеспечение лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими заболеваниями.

По состоянию на 31.12.2017 в Федеральный регистр лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – Федеральный регистр), было включено 272 ребенка по 14 орфанным заболеваниям (по состоянию на 01.01.2017 года в Федеральный регистр был включен 241 ребенок до 18 лет по 16 орфанным заболеваниям).

<b>Год</b>	<b>Количество детей с жизнеугрожающими заболеваниями</b>	<b>Объем финансирования на лекарственное обеспечение</b>
2015	203	700 млн. рублей
2016	241	813,9 млн. рублей
2017	272	1 094,33 млн. рублей

При этом, не все дети, включенные в Федеральный регистр, нуждаются в обеспечении лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания.

Законом Санкт-Петербурга от 23.12.2016 № 718-123, утверждена Территориальная программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2017 год и на плановый период 2018 и 2019 годов (далее – Территориальная программа). В рамках данной программы за счет средств бюджета Санкт-Петербурга предусмотрено лекарственное обеспечение граждан, страдающих заболеваниями, включенными в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний.

В соответствии с Законом Санкт-Петербурга от 13.12.2016 № 699-113 «О бюджете Санкт-Петербурга на 2017 год и плановый период 2018 и 2019 годов» на предоставление мер социальной поддержки отдельным категориям жителей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями на 2017 год было выделено 3 059,16 млн. рублей.

В Перечень лекарственных препаратов и медицинских изделий на 2017 год для лечения отдельных категорий граждан включено 25 международных непатентованных наименований.

В 2017 году закуплено лекарственных препаратов на сумму в объеме 1 094,33 млн.рублей, что составляет 35,77% в объеме регионального финансирования (В 2016 году - закуплено препаратов на сумму 813,9 млн.рублей, что составило 30% от общего регионального финансирования). Лекарства стоят дорого. Затраты на одного больного с

диагнозом «мукополисахаридоз VI типа», например, составляют 70 миллионов в год. Это большая нагрузка на региональный бюджет.

В соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 26.12.2011 № 1155 Комитетом по здравоохранению осуществляется обеспечение лекарственными препаратами по жизненным показаниям пациентов по семи нозологиям: гемофилия муковисцидоза гипофизарный нанизм, болезнь Гоше, злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственные им ткани, рассеянный склероз, а также лиц после трансплантации органов и (или) тканей.

Пациентам с орфанными заболеваниями, нуждающимся в проведении лекарственной терапии, отпущено из аптечных организаций лекарственных препаратов на сумму 1 135,09 млн.рублей, из них:

- пациентам детского возраста на сумму 148,48 млн.рублей (в 2016 году - 128,40 млн. рублей).

- взрослым пациентам на сумму 986,61 млн.рублей.

В результате все пациенты, страдающие редкими заболеваниями и нуждающиеся в лекарственной терапии, в 2017 году были обеспечены необходимыми лекарственными препаратами в полном объеме. Жалоб Уполномоченному на отказ обеспечить детей, страдающих орфанными заболеваниями и нуждающихся в лекарственной терапии, а также в специализированных продуктах лечебного питания, в 2017 году не поступало.

В соответствии со статьями 16, 44, 83 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – Федеральный закон) исполнительными органами государственной власти субъекта в сфере охраны здоровья осуществляется обеспечение лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания граждан, страдающих редкими заболеваниями.

В рамках полномочий, установленных постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 27.12.2013 № 1070, Комитетом по здравоохранению осуществляется закупка специализированных продуктов лечебного питания в целях обеспечения детей-инвалидов, и детей, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

Комитетом с участием профильных специалистов и СПб ГКУЗ «Диагностический центр (медико-генетический)» организовано ведение регионального сегмента федерального регистра пациентов с орфанными заболеваниями. Организована работа по формированию заявки на обеспечение лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания.

В соответствии с частью 1 статьи 4.1 Федерального закона «О государственной социальной помощи» граждане, включенные в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи и дети-инвалиды обеспечиваются специализированными продуктами лечебного питания за счет средств федерального бюджета. В Санкт-Петербурге «особые» дети с диагнозом: фенилкетонурия, целиакия, галактоземия, обеспечиваются специализированными продуктами лечебного питания за



счет средств федерального бюджета. А пациенты, не имеющие статус инвалида и дети, страдающие орфанными заболеваниями - за счет регионального бюджета в рамках Территориальной программы. На сегодняшний день осуществлена закупка специализированных продуктов лечебного питания для обеспечения: 2 детей с метилмалоновой ацидезией, 1 ребенок с тирозинемией, и 101 ребенок с фенилкетонурией.

В 2017 году на обеспечение пациентов, страдающих редкими заболеваниями, специализированными продуктами лечебного питания выделено 29,0 млн. рублей, из них из бюджета Санкт-Петербурга - 20,00 млн. рублей. На 2018 год выделено 41,4 млн. рублей, из городского бюджета - 25,28 млн. рублей.

<b>№</b>	<b>Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих орфанных заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности</b>	<b>Количество больных детей</b>
1	Болезнь Гоше	5
2	Мукополисахаридоз, тип I	4
3	Мукополисахаридоз, тип II	4
4	Мукополисахаридоз, тип III	0
5	Мукополисахаридоз, тип VI	1
6	Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии)	121
7	Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии)	
8	Болезнь "кленового сиропа"	0
9	Лейкодистрофия Краббе	0
10	Наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра) (Гемофилия)	13
11	Галактоземия	10
12	Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри-Андерсона, Нимана-Пика)	1
13	Муковисцидоз	97
14	Несовершенный остеогенез (несовершенное костеобразование)	16
<b>Всего:</b>		<b>272</b>

Проблема лекарственного обеспечения пациентов, страдающих редкими заболеваниями, остается одной из актуальных в связи с тем, что это очень большая нагрузка на региональный бюджет. Уполномоченный неоднократно поднимала вопрос централизации закупки фармацевтических средств.

Объем регионального финансирования на лекарства ежегодно увеличивается, прибавляется и количество юных пациентов, страдающих редкими заболеваниями. Есть основания считать, что этот «рост» связан вовсе не с повышением предрасположенности к генетическим болезням, а с переездом в Санкт-Петербург семей из соседних регионов.

На сегодняшний день, основная нагрузка по лечению 24 редких заболеваний ложится на местный бюджет. Лишь 7 из них входят в перечень «Семь нозологий» и получают федеральное обеспечение. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6762>)

На уровне Государственной думы и Минздрава в настоящее время обсуждаются вопросы как о расширении списка лекарств, закупаемых на федеральном уровне, так и о субсидиях регионам на эти цели. Это позволит:

- во-первых, сформировать единый реестр всех орфанников. Тогда они будут обеспечиваться лекарством вне зависимости от того, в каком регионе проживают;
- во-вторых, закупка лекарственных препаратов в пределах страны позволит существенно снизить финансовые затраты.

Но пока «наверху» решают каким путем идти, дефицит средств в субъектах неизменно растет.

С целью повышения информированности медицинского и родительского сообщества Санкт-Петербурга о редких заболеваниях, в Национальном медицинском исследовательском центре имени В. А. Алмазова прошла междисциплинарная конференция «Орфанные заболевания. Диагностика. Лечение. Реабилитация».

В Пленарном заседании приняла участие Уполномоченный. Светлана Агапитова рассказала о том, как в нашем городе оказывается поддержка юным пациентам, страдающим редкими болезнями, а также обозначила основные проблемы в этой сфере.



*Предоставление лекарств, лечебного питания, санаторного лечения, возможность получения льгот и выплат по уходу за ребенком напрямую зависят от статуса «инвалид». В тоже время, ребенок, которому на ранней стадии заболевания поставлен диагноз, и который вовремя начал терапевтическое лечение, может не испытывать серьезных ограничений в своей жизнедеятельности: посещать*

*образовательное учреждение, общаться со сверстниками, заниматься спортом и т.д. Получается, приходится выбирать – чего лишиться: средств на лечение или полноценной жизни, хотя и в том и в другом есть необходимость.*

*В качестве примера детский Уполномоченный привела детей, страдающих редкой генетической болезнью — синдромом Шерешевского-Тернера, которые не могут получать бесплатно необходимый им гормон роста.*

*Внешне – эти дети ниже ростом по сравнению со своими сверстниками, а внутренние патологии не вызывают серьезных ограничений жизнедеятельности, поэтому им*

*отказывают в установлении инвалидности. Их родители жалуются на то, что не получают бесплатно необходимый для лечения гормон роста. Стоимость его порядка 35 тысяч рублей в месяц, и это могут позволить себе не все. А без лекарства дети испытывают сильные боли в суставах и трудности с дыханием. Чтобы быстро не утомляться, не страдать от беспокойного сна и иметь возможность учиться в школе, ребята вынуждены принимать обезболивающие средства. В подростковом возрасте они начинают испытывать еще и психологические проблемы.*

*Сколько Уполномоченный ни обращался к представителям органов власти в сфере здравоохранения, гормон роста так и не был признан необходимым лекарством. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6387>)*

Еще одним важным шагом в борьбе с редкими недугами, детский Уполномоченный считает создание единого медицинского учреждения специализированного профиля, обеспечивающее комплексное сопровождение.

Создание такого Центра позволило бы:

- предоставлять необходимые консультации, начиная от периода перинатального развития;
- организовать сопровождение семьи с момента рождения ребенка: составить маршрутизацию по лечению и реабилитации специалистами медицинских, социальных и образовательных учреждений;
- продолжать в этом же учреждении сопровождение после 18 лет, что предупредит риск рождения ребенка с редким генетическим заболеванием в семье следующего поколения;
- обеспечить сбор и анализ статистических данных, результатов исследований, накопленного опыта и проведения обучения специалистов других регионов.



Такой Центр, по мнению детского Уполномоченного, целесообразно открывать на федеральном уровне, чтобы любой ребенок из другого региона мог бы получить в нем необходимую помощь. Вполне возможно, что подобная структура может быть создана в Национальном медицинском исследовательском центре имени В. А. Алмазова.

*(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6762>)*

29 февраля во всем мире отмечают День редких заболеваний. Он был учрежден ровно десять лет назад. За это время в Петербурге многое изменилось к лучшему. В стенах Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей инвалидов (ГАООРДИ) состоялась ежегодная встреча, приуроченная к Международному дню редких заболеваний. В ней приняли участие чиновники, медики, представители аппарата

Уполномоченного по правам ребенка, пациентских и волонтерских организаций, благотворительных фондов. Председателем круглого стола по традиции выступила вице-губернатор Анна Митянина.

Участники круглого стола подробно обсудили проблемы пациентов с такими редкими заболеваниями, как гемофилия, муковисцидоз, буллезный эпидермолиз. По последним двум нозологиям Анна Митянина дала поручение Комитету по здравоохранению: проработать вопрос получения петербуржцами, страдающими этими недугами, расходных материалов и медицинских изделий за счет города.

*Специалист аппарата Уполномоченного по правам ребенка в Санкт-Петербурге поделилась информацией по обращениям родителей, воспитывающих детей с редким наследственным заболеванием «спинальная мышечная атрофия» – СМА. Это заболевание приводит к постепенной гибели двигательных нейронов спинного мозга и ствола головного мозга, вследствие чего со временем атрофируются дыхательные, глотательные мышцы, а также мышцы лица и тела. Такой диагноз встречается 1 раз на 6-10 тысяч новорожденных, чаще всего дети со СМА не доживают и до двух лет. Лекарства от недуга пока нет, но есть препараты, способные существенно замедлить течение болезни и повысить качество жизни пациента. К сожалению, в России они не зарегистрированы, и единственная помощь, которую могут получить больные дети – паллиативная.*

*Однако есть родители, которые не смирились с такой участью. К Уполномоченному обратились мама и папа двухлетней девочки с просьбой помочь направить ребенка на лечение за границу. При поддержке Светланы Агапитовой был собран пакет документов для рассмотрения Комиссией Минздрава по направлению граждан на лечение за пределы территории РФ за счет средств федерального бюджета.*

*Несмотря на то, что члены комиссии большинством голосов были «за», окончательное решение приняли не в пользу девочки. Однако Минздрав предложил организовать лечение ребенка в условиях научно-исследовательского клинического института педиатрии имени Ю.Е. Вельтищева. Кроме этого, Комиссия дала поручение решить вопрос ввоза на территорию РФ лекарственного препарата «Спинраза», чтобы лечить им девочку в условиях этого медицинского учреждения. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6944>)*

В 2017-м в Санкт-Петербурге удалось решить еще одну важную задачу, имеющую отношение, в том числе, к пациентам с редкими заболеваниями. В Социальный Кодекс Санкт-Петербурга внесены дополнительные меры поддержки для тех, кто страдает от нарушения функций дыхания и нуждается в искусственной вентиляции легких на дому (ИВЛ).

Уполномоченному ежегодно поступали обращения о детях, которые по состоянию здоровья месяцами лежали в реанимациях больниц, потому что нуждаются в постоянной вентиляции легких:

*«Моей дочери 12 лет. Она не обслуживает себя, дышит через трахеостому, ест через гастростому. Чтобы избежать инфицирования, раз в квартал нужно производить замену*

*этих трубок. Сейчас как раз подошел плановый срок, а у меня совсем нет денег. Я взяла огромный долг на покупку аппарата ИВЛ, и купить расходные материалы мне не на что. Я не знаю, что делать».*

Эти дети вырваны из привычного окружения и лишены возможности быть рядом с близкими и любящими людьми. Ни федеральным, ни региональным законодательством до 2017 года предоставление аппаратов ИВЛ за счет средств бюджета не было предусмотрено. Поэтому пациенты приобретали оборудование и расходные материалы либо самостоятельно, либо при помощи благотворителей.

Вопрос о необходимости обеспечивать тяжелых больных аппаратами ИВЛ на дому из средств бюджета обсуждался в марте 2017 года на Круглом столе, где Вице-губернатор Анна Митянина поручила профильным комитетам просчитать, можно ли это реализовать. С 1 января 2018-го аппараты ИВЛ для использования в домашних условиях предоставят 23 больным детям, еще 33 получают расходные материалы к ним. *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6620>)*

#### **1.4.6. Взаимодействие Уполномоченного с Центром СПИД по защите прав детей на медицинскую помощь**

Лекарственное обеспечение и право на получение качественных медицинских услуг не всегда, к сожалению, зависят от должностных лиц в сфере здравоохранения.

В соответствии с Семейным кодексом РФ (ст. 63 и 64 СК РФ) родители несут ответственность за воспитание и развитие своих детей. Они обязаны заботиться о здоровье, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей.

В то же время в соответствии со статьей 20 Федерального закона «**Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации**» необходимым предварительным условием медицинского вмешательства является дача информированного добровольного согласия гражданина или его законного представителя на медицинское вмешательство. Законный представитель также имеет право отказаться от медицинского вмешательства или потребовать его прекращения. Более того, несовершеннолетние в возрасте старше пятнадцати лет и больные наркоманией старше шестнадцати лет могут самостоятельно давать информированное добровольное согласие или отказаться от медицинского вмешательства.

Возникает вопрос: что важнее: право ребенка на жизнь или право родителей на выбор метода лечения своих детей? Является ли отказ лечить ребенка умышленным преступлением против его жизни и здоровья? Как поступать врачам, если родители не хотят помочь малышу, оказавшемуся на грани жизни и смерти? Какие меры воздействия к ним можно применить?

По данным бюджетного учреждения здравоохранения «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» (далее – Центр СПИД) в Санкт-Петербурге проживает 381 ВИЧ-инфицированный ребенок, но из них получают необходимое лечение только 374 ребенка.

В 2017 году впервые выявлена ВИЧ-инфекция у 26 детей. Количество детей с перинатальным контактом по ВИЧ-инфекции на конец 2017 года – 1 430 детей. Специалисты Центра СПИД обеспокоены тем, что родители, отказавшиеся от терапии, подвергают жизнь своих детей серьезной опасности. В то же время эффективных способов защитить их, к сожалению, нет.

26 августа 2017 года в Санкт-Петербурге скончалась 13-летняя девочка, которая находилась в терминальной стадии ВИЧ. Последний год она провела в больнице, однако помочь ей медики уже не могли – из-за длительного периода без терапии организм ребенка ослаб настолько, что с вирусом не справился.

*О ситуации в этой семье Уполномоченному было известно с 2014 года. Девочку, родившуюся с ВИЧ, удочерили – приемные родители знали о диагнозе, малышка стояла на учете в городском Центре по профилактике и борьбе со СПИДом. Когда ребенка забирали в семью, её состояние было в норме. Однако спустя пару лет показатели ухудшились, и специалисты СПИД-центра порекомендовали курс антиретровирусной терапии. Родители*

*наотрез отказались, а через некоторое время увезли девочку на лечение в Германию. Как позже выяснилось, там к ней применили «нетоксичные методы лечения», которые на деле сводятся к приему БАДов.*

*В конце 2014 года сотрудники СПИД-центра, не получив поддержки органов опеки, обратились за помощью к Уполномоченному. Было собрано экстренное совещание с участием сотрудников Прокуратуры, профильных комитетов, органов опеки, врачей и юристов, на котором приняли решение о выходе в суд с иском о принудительном лечении.*

*Однако с момента подачи иска прошло слишком много времени. В общей сложности разбирательства длились около полутора лет. Когда решение Городского суда вступило в силу, ребенок находился, фактически, на четвертой стадии. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6640>)*

Уполномоченный обращалась к председателю Городского суда с просьбой максимально ускорить процесс, если речь идет об угрозе жизни и здоровья ребенка. Сейчас этот алгоритм работает – решения принимаются за два-три заседания. В течение 2017 года в больницах города по решению суда проходили лечение еще двое детей с ВИЧ-положительным статусом. Светлана Агапитова предложила приглашать подобные семьи на комиссию по делам несовершеннолетних. По России существует и иная практика: когда органы опеки выходят в суд с иском об ограничении родителей в правах сроком на полгода за ненадлежащий уход. Если и такая мера не действует, вопрос приходится решать кардинально: лишать родительских прав.

Чтобы выработать дополнительные механизмы защиты прав детей в ситуации, когда законные представители отказываются предоставлять им лекарства, Уполномоченный провела Экспертный совет. Участники встречи решали, как наиболее эффективно действовать профильным органам, субъектам профилактики, медицинским учреждениям и некоммерческим организациям в том случае, если родители намерено отказываются начинать антиретровирусную терапию.



*Конечно, решение о медицинском вмешательстве без согласия родителей может быть принято консилиумом врачей, если они понимают, что жизнь ребенка под угрозой. Однако для этого маленький пациент должен сначала попасть в больницу. Но как этого добиться, если семья принципиально избегает встреч с системой здравоохранения?*

*Заведующая отделением медицинской и социальной психологии Центра Ольга Кольцова рассказала о своем опыте взаимодействия с родителями-диссидентами. По её словам, в большинстве случаев работают простые способы убеждения и мотивации, когда специалисты Центра подробно разъясняют мамам и папам необходимость терапии. Кроме того, иногда бывает достаточно лишь упоминания органов опеки, чтобы родители*

«опомнились». Однако, увы, сами субъекты профилактики не всегда знают, как им поступать с такими семьями.

Юрист СПИД-Центра Анна Крюкова описала стандартный алгоритм, которого придерживаются в учреждении, когда становится известно о ВИЧ-диссидентстве. Если работа с семьей не дает положительных результатов, а родители исчезают и не выходят на связь, Центр направляет запрос в детскую поликлинику по месту жительства ребенка. Поликлиника в течение трех дней осуществляет патронаж, а если обнаружить и убедить горе-родителей не удастся, Центр пишет заявление в органы опеки.

К сожалению, как свидетельствовали собравшиеся, ответ на вопрос «готовы ли помочь органы опеки» очень индивидуален. Иногда – да, иногда – нет... Педиатр отделения материнства и детства Центра Елена Воропаева привела в пример опыт Екатеринбурга, где существует следующая практика. Если ни врачам, ни субъектам профилактики не удастся воздействовать на родителей больного ребенка, и они продолжают отказываться от лечения, опека выходит с иском в суд и их ограничивают в родительских правах на полгода. Если за это время законные представители не одумаются, их ждет лишение. Однако до этого не доходит – практика показала, что после шести месяцев разлуки с чадом родители, как правило, меняют свое отношение и начинают терапию.

В Петербурге, по словам Елены Воропаевой, тоже было несколько подобных случаев. Конечно, этот сценарий крайне нежелательный. Именно поэтому так необходим механизм досудебного урегулирования. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6548>)

На Экспертном совете было принято коллегиальное решение провести встречу представителей органов опеки и попечительства со специалистами СПИД-Центра, чтобы те подробно рассказали о значимости и методах профилактической работы с семьями, где воспитывается ВИЧ-положительный ребенок.

Семинар-совещание с сотрудниками органов опеки состоялся в декабре 2017 года. На встрече говорили о взаимодействии субъектов профилактики со Следственным Комитетом, об особенностях работы с семьями, где растут ВИЧ-инфицированные дети, о сопровождении подростков, склонных к рискованному поведению. Светлана Агапитова озвучила вопросы, которые накопились в ходе работы её аппарата над обращениями и в результате проведенных мониторингов.

Было решено, что медки подготовят методические рекомендации для субъектов профилактики, в которых в доступном виде будет изложена информация про болезнь и инструкция - что нужно делать, чтобы вовремя организовать лечение и спасти жизнь ребенку. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6818>)





В 2017 году Уполномоченному пришлось по схожей ситуации взаимодействовать с Противотуберкулезным диспансером, где на учете состоит семья, приехавшая из Молдавии. Мать имеет открытую форму туберкулеза и отказывается от лечения. Более того, ее сын уже тоже заболел туберкулезом, но она считает, что все врачи ошибаются, скрывает сына, не отвечает на телефонные звонки. А ведь такие дети могут посещать образовательные учреждения! Необходимо помнить о том, что и они нуждаются в защите.

К Уполномоченному в 2017 году обратились активисты, которые попросили защитить детей с социально значимыми заболеваниями (такими как ВИЧ, туберкулез, гепатит и т.п.) от родителей, отказывающихся от медицинской помощи. А как это сделать, не «вмешавшись» в дела семьи и не ущемив в правах мам и пап? Можно, конечно, ввести контроль за такими семьями и законодательно обязать мам и пап лечить детей. Но ведь тогда придется в какой-то мере ограничить родительские права. Или, если это продлит жизнь ребенка, то оно того стоит? *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6055>)*

В результате проделанной работы были совместно разработаны и разосланы методические письма во все органы опеки, чтобы они могли в подобных ситуациях ими руководствоваться.

#### **1.4.7. Обеспечение лекарственными препаратами воспитанников учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей**

В 2017 году Уполномоченный провела мониторинг исполнения «Дорожных карт», разработанных каждым сиротским учреждением по итогам совместной проверки Уполномоченного и Общественной палаты Санкт-Петербурга качества реализации постановления Правительства РФ № 481. В результате мониторинга были выявлены проблемы лекарственного обеспечения детей, воспитывающихся в сиротских учреждениях.

Порядка 35% всех лекарственных препаратов, в которых нуждаются воспитанники, приобретаются за счет благотворительных фондов. Почему? Ведь эти дети находятся на полном государственном обеспечении? Оказывается, у учреждений на то есть ряд причин:

- 44 - ФЗ не позволяет оперативно закупить лекарственные препараты ребенку, впервые поступившему в учреждение;
- в порядке 44 - ФЗ учреждение закупает лекарственные препараты в объеме на финансовый год, однако в течение данного периода могут измениться рекомендации врача;
- если ребенок не имеет статуса «ребенок-инвалид», а лекарственный препарат не входит в перечень льготных препаратов в Санкт-Петербурге, то врач не может выписать ему льготный рецепт;
- если конкурные процедуры по закупке лекарственных препаратов Комитетом по здравоохранению признаны не состоявшимися, то лекарство поступает в аптеки города через определенный перерыв. Пока льготное лекарство не поступит в аптеки, врач рецепт выписать не имеет возможности.

Чтобы урегулировать имеющиеся проблемы Уполномоченный запланировала в 2018 году провести ряд межведомственных совещаний по данному вопросу.

Основные направления деятельности Уполномоченного по защите прав детей в сфере здравоохранения нашли свое отражение в предложениях в проект Плана 10-я Детства в Санкт-Петербурге:

Разработка региональной ведомственной программы, включающей в себя строительство новых и совершенствование материально-технической базы существующих санаторно-курортных и восстановительных центров. Что позволит провести не просто отдельные мероприятия по реконструкции детских санаторий (капремонт: «Петродворец», «Комарово», «Звездочка»; объединение с другими учреждениями: «Чайка», «Костер»; строительство новых корпусов: «Жемчужина», «Детские Дюны»), а запланировать системную работу по улучшению их качества и доступности для всех нуждающихся категорий детей.

Реализация мероприятий по профилактике и снижению числа искусственных прерываний беременности, отказов от новорожденных и проведение мониторинга деятельности центров медико-социальной поддержки беременных женщин, матерей с детьми до трех лет, оказавшихся в трудной жизненной ситуации.

Организация мероприятий, направленных на повышение качества диспансеризации пребывающих в стационарных государственных учреждениях Санкт-Петербурга детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, детей, находящихся под опекой (попечительством), проживающих в семьях, и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, и последующим выполнением программ лечения и укрепления здоровья.

Анализ системы лекарственного обеспечения детей в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, нуждающихся по жизненным показаниям в лекарственных препаратах.