# ПРОТОКОЛ № 1-2018

**рабочего совещания**

**регионального отделения Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Федеральной Службы по надзору в сфере здравоохранения по Липецкой области**

г.Липецк18.05.2018г.

 Приглашены:

- Бала Михаил Анатольевич - д.м.н., профессор, академик Российской академии естествознания, Председатель Правления Липецкой Ассоциации Приватной медицины;

- Краснолуцкий Николай Александрович – главный врач ГУЗ «Липецкая городская больница № 3 «Свободный сокол»»;

- Чернышова Валентина Ивановна - председатель Липецкого регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская диабетическая ассоциация»;

- Ковалева Раиса Григорьевна – уполномоченный общественный эксперт Липецкой областной общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом;

 - Котова Ирина Викторовна – заместитель генерального директора по коммерческим вопросам ОГУП «Липецкфармация»;

- Князханова Оксана Николаевна – руководитель региональной общественной организации Липецкой области "Помощь больным муковисцидозом";

- Пашенцев Владимир Федорович – руководитель Липецкого регионального отделения общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов» ВОИ;

 - Рощупкин Леонид Никифорович – руководитель Липецкого регионального отделения Всероссийской организации ветеранов (пенсионеров) войны, труда, Вооруженных сил и правоохранительных органов;

- Шинкарев Сергей Алексеевич – председатель областной общественной организации «Ассоциация медицинских работников Липецкой области», главный врач ГУЗ «Липецкий областной онкологический диспансер»;

- Щукина Татьяна Владимировна - заведующая кафедрой гражданского права и процесса Липецкого филиала РАНХИГС при Президенте Российской;

 - Коротеева Светлана Валентиновна – начальник отдела по организации медицинской помощи детям и службы родовспоможения управления здравоохранения Липецкой области;

 Присутствовали: Бала М.А., Краснолуцкий Н.А.,

 Шинкарев С.А., Чернышова В.И.,

 Котова И.В., Князханова О.Н., Коротеева С.В.

**Повестка дня:**

1. Вопросы оказания медицинской помощи по программе 7 высокозатратных нозологий (7 ВЗН) больным муковисцидозом, препараты лечебного питания и лекарственное обеспечение, госпитализация в боксированные отделения.
2. Отчет о работе VIII Всероссийского Конгресса пациентов.

**1. Князханова О.Н.**

 Представила презентационный материал по нозологии *муковисцидоз.*

1. Муковисцидоз ( кистозный фиброз) – это мультисистемное заболевание, поражающее дыхательные пути, желудочно-кишечный тракт, печень, поджелудочную железу, слюнные, потовые железы, репродуктивную систему.

 При этом патология дыхательных путей является главной причиной осложнений и летальности (более чем в 90% случаев).

Средняя выживаемость больных кистозным фиброзом по России 18-24 года.

2. Законодательство

 Федеральный закон Российской Федерации от 21.11.2011 No 323-ФЗ«Об охране здоровья граждан в Российской Федерации»

 Статья 44. Медицинская помощь гражданам, которым предоставляются

государственные гарантии в виде обеспечения лекарственными препаратами и

специализированными продуктами лечебного питания.

п.10 ч.1 ст. 16 (организация обеспечения граждан лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни

гражданина или инвалидности, предусмотренный частью 3 статьи 44ФЗ-323).

3. Полномочия органов субъекта РФ по лекарственному обеспечению

1. Федеральный закон от 17.07.1999 No178 ФЗ «О государственной социальной помощи»;

2. Постановление Правительства РФ от 30.07.94 No 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»;

3. Постановление Правительства РФ от 19.12.2016 N 1403 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2017 год и на плановый период 2018 и 2019 годов»;

4.Национальный консенсус определения и лечения Муковисцидоза.

4. Препараты базисной терапии при МВ

Дорназа Альфа( Пульмозим) по программе 7 нозологий

Креон -из федерального бюджета препарат первой линии)

Гепатопротекторы (по жизненным показаниям пожизненно, Урсосан, Урсофальк-замене не подлежит, прошли клинические испытания, постоянно заменяются на аналоги)

Ацетилцистеин (ранее АЦЦ, сейчас Ацетилцистеин Канон)

Бронхолитики (беродуал)

Антибионики( в/в-нет, перроральные- не оригинальные, ингаляционные-выделяются средства на самостоятельное приобретение)

Лечебное питание-Ликвиджен, Нутринидринк -1 полугодие 2018

Витаминные комплексы, жирорастаоримые витамины (АДЕК)-нет

Глюкокортикостероиды- не оригинальные.

5. Где лечимся?

НЦЗД-стационар (обследование,наблюдение, коррекция терапии)

РДКБ-стационар(обследование,наблюдение, коррекция терапии)

Российский центр Муковисцидоза г. Мытищи-амбулаторно

Российский центр Муковисцидоза г.Воронеж-амбулаторно,стационар.

Липецк стационар-нет.Амбулаторно пульмонолог, гастроэнтеролог

Бактериологические исследования мокроты -бак.лаб.№15 Филатовской больницы,г. Москва.

Отсутствие отдельных боксов (см.стр.61 Национальный консенсус о профилактике перекрестной инфекции.

Приказ МЗиСР от 15.05.2012 №535 н «Об утверждении перечня медицинских и эпидимиологических показаний к размещению пациентов в маломестных палатах (боксах)».

Знание протоколов лечения обострений, синдром Псевдо Бартера( курсы АБ не менее 21 дня, только в/в в комбинации не менее 2-3 АБ одновременно и т.д.), фактически - нет.

6. Технические Средства Реабилитации

Основные:

Компрессорный ингалятор фирмы Пари,

Пари Синус (при наличии лор осложнений)

Небулайзеры к ингаляторам требуют замены каждые 3-6 мес.

Дыхательные тренажеры

Откашливатель,

Кислородный концентратор

Пикфлуометр

Пульсоксиметр

Инфузионный насос

Не входят в региональный и федеральный перечни. Закупаются на усмотрение региона. Некотрые регионы закупают в полном объеме. Прописаны в ИПРА

Прошу рассмотреть вопрос по выделению бюджетных ассигнований на централизованную закупку таких средств.

7. Чем может помочь пациентская организация?

 Готовы к тесному сотрудничеству с региональными органами власти

 Готовы организовывать обучение докторов (пульмонолог, гастроэнтеролог, кинезиотерапевт) в Федеральных медицинских учреждениях.

Готовы организовывать обучающие мероприятия (школы МВ для медицинского сообщества, конференции, круглые столы) с приглашением ведущих муковисцидологов России.

При качественной и доступной терапии заболевания, увеличивается срок проживания и качество жизни больных МВ.

Уменьшается число обострений, соответственно госпитализаций - экономятся средства, выделяемые на квоты больным.

**2. Чернышова В.И.**

Доложила о состоявшемся 29.11 – 1.12.2017г. в Москве VIII Всероссийском конгрессе пациентов «Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранение в Российской Федерации».

На съезде с докладами выступили:

Скворцова В.И. – министр здравоохранения Российской Федерации , об актуальных проблемах в лечении сахарного диабетов в стране.

Рошаль Л.М. – председатель Национальной Медицинской Палаты, о необходимости повышения профессионального уровня, в том числе в части исполнении этических норм, медицинских работников.

Мурашко М.А. – руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, о целесообразности и эффективности возврата не менее 40% льготников в программу обеспечения необходимыми лекарственными препаратами (ОНЛП).

Подготовлено и обсуждено письмо в адрес Власова Я.В., сопредседателя Всероссийского союза пациентов, о недопустимости закупки инсулиновых препаратов по международным непатентованным наименованиям (МНН), т.к. это неизбежно приведет к хаотичной смене препаратов, «срыву» компенсации углеводного обмена, увеличению числа госпитализаций больных диабетом, что не только негативно повлияет на качество жизни пациентов, но и вызовет социальное напряжение в многомиллионной когорте больных диабетом и их родственников. Необходимо сохранить формирование закупок инсулинов по торговым наименованиям, как это было предусмотрено в совместном письме Минэкономразвития России, Минздравсоцразвития России, ФАС России «О применении норм Федерального закона от 21 июля 2005г. № 94-ФЗ в рамках программы дополнительного лекарственного обеспечения» и пояснениях ФАС России от 16.10.2007 № АЦ-19080.

Решили: Принять к сведению.

Председатель Совета М.А.Бала

Секретарь Совета И.В.Котова