



Общественная палата Иркутской области
Комиссия по здравоохранению и социальному обеспечению

664003, г. Иркутск, ул. Красногвардейская, д.23
Тел.: (3952) 706-164; факс: 706-169;
E-mail: apparat_op@mail.ru; [http:// www.opirk.ru](http://www.opirk.ru)

ПРОТОКОЛ
заседания комиссии
по итогам заседания на тему «"Редкий" пациент в фокусе», прошедшего
в рамках инициативы пациентских организаций «Десант добра»

13 октября 2023 года
15.00

г. Иркутск
ул. Красногвардейская, 23

Участники заседания:

ЖУРАВЛЕВ Игорь Сергеевич	Председатель Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению Общественной Палаты Иркутской области
ШЕЛЕХОВ Алексей Владимирович	И.о. министра здравоохранения Иркутской области
СЕМЕНОВА Наталья Николаевна	Заместитель начальника отдела по поддержке инвалидов и координации создания доступной среды Министерства социального развития, опеки и попечительства Иркутской области
ЗАКУТАЕВА Ирина Станиславовна	Заместитель начальника управления бюджетной политики в отраслях социальной сферы – начальник отдела бюджетной политики в сфере здравоохранения, спорта и социальных мероприятий Министерства финансов Иркутской области
ИВАНОВ Илья Николаевич	Заместитель министра по молодежной политике Иркутской области
НОВИКОВ Михаил Александрович	Депутат Думы Ангарского городского округа, член Палаты молодых законодателей при Совете Федерации РФ
СЕМЕНОВА Светлана Николаевна	Уполномоченный по правам человека в Иркутской области
ВЕРЮЖСКАЯ Анна Николаевна	Руководитель аппарата Уполномоченного по правам ребенка в Иркутской области
ХВОСТИКОВА Елена	Директор Автономной некоммерческой организации Центр помощи пациентам "Геном"

Аркадьевна	
ШУКАН Елена Юрьевна	Руководитель Проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ "Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко"
СМИРНОВА Наталья Сергеевна	Юрист "Национального Совета экспертов по редким заболеваниям", член экспертного совета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
БЕЛЫХ Елена Викторовна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
РЫЧКОВА Любовь Владимировна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
КОСТИНА Ксения Анатольевна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
РОМАНОВА Наталья Викторовна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
ЕЖОВА Ирина Всеволодовна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
ТИХОМИРОВ Михаил Святославович	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
СУВОРОВА Нина Ивановна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
ЛОБКОВА Лариса Ивановна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
ОМЕЛЯНЧУК Галина Николаевна	Член Комиссии по здравоохранению и социальному обеспечению
ОБУШЕНКО Алексей Ростиславович	Член общественного совета при Министерстве здравоохранения Иркутской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями
ГРИЦЕНКО Марина Владимировна	Член общественного совета при Министерстве здравоохранения Иркутской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями
БУГУН Ольга Витальевна	Заместитель директора по клинической работе ФГБНУ "Научный центр проблем здоровья семьи и репродукции человека"

ЩЕРБАКОВА Наталия Николаевна	Координатор по вопросам доступности пространства по программе "Доступная среда" для людей с ограниченными возможностями в г. Братске
ШИБАНОВА Варвара Андреевна	Исполнительный директор Межрегиональной общественной организации содействия и помощи больным с наследственными заболеваниями сетчатки "Чтобы видеть!"
ЕЖОВА Елена Васильевна	Куратор Сибирского федерального округа Межрегиональной общественной организации содействия помощи пациентам с нейрофиброматозом "22/17"
БЕРСЕНЕВА Наталия Николаевна	Вице-председатель Межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов "Общество пациентов с первичным иммунодефицитом"
БАЛАШОВА Мария Сергеевна	Ведущий эксперт по проектной деятельности Автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки и метаболическими нарушениями "Ветер надежд"
БАХЧЕЕВА Юлия Сергеевна	Региональный представитель Межрегиональной общественной организации «Пациентское сообщество рахитоподобных заболеваний "Последствия"»
САВЕЛЬЕВА Оксана Владимировна	Член правления, руководитель отделения в Республике Башкортостан Межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) и синдромом короткой кишки (СКК) "Доверие"
СМИРНОВА Эрнестина Николаевна	Председатель Автономной некоммерческой организации по содействию в профилактике сердечно-сосудистых заболеваний среди населения, реабилитации и правовой поддержке лиц с сердечно-сосудистыми заболеваниями "Здоровые сердца"
МАНЖЕЕВ Тарас Петрович	Главный внештатный специалист по медицинской реабилитации Министерства здравоохранения Иркутской области, заместитель главного врача по лечебной работе ОГБУЗ "Иркутская городская больница №6"
ВЕРЛАН Надежда Вадимовна	Главный внештатный специалист клинический фармаколог Министерства здравоохранения Иркутской области, профессор кафедры геронтологии, гериатрии и клинической фармакологии Иркутской государственной медицинской академии последипломного образования – филиала ФГБОУ ДПО "Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования" Министерства здравоохранения Российской Федерации
КАПУСТЕНСКАЯ	Главный внештатный специалист гериатр Министерства здравоохранения Иркутской области

Жанна Исмаиловна	
РУДЕНКО Наталья Юрьевна	Главный внештатный специалист педиатр Министерства здравоохранения Иркутской области, заместитель главного врача по лечебной работе ГБУЗ "Иркутская государственная областная детская клиническая больница"
ПАК Сергей Петрович	Главный внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Иркутской области, заведующий психоневрологическим отделением ГБУЗ "Иркутская государственная областная детская клиническая больница"
ПАВЛОВА Татьяна Борисовна	Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог Министерства здравоохранения Иркутской области, врач аллерголог-иммунолог приемно-поликлинического отделения ГБУЗ "Иркутская государственная областная детская клиническая больница"
ХОЛМОГорова Людмила Васильевна	Главный внештатный детский специалист эндокринолог Министерства здравоохранения Иркутской области, заведующая эндокринологическим отделением ГБУЗ "Иркутская государственная областная детская клиническая больница"
РУДАКОВ Алексей Николаевич	Заведующий отделением ортопедии и травматологии ГБУЗ "Иркутская государственная областная детская клиническая больница"
СИНЁВ Павел Александрович	Главный внештатный детский специалист офтальмолог Министерства здравоохранения Иркутской области, заведующий офтальмологическим отделением ГБУЗ "Иркутская государственная областная детская клиническая больница"
МАШАНСКАЯ Александра Валерьевна	Главный внештатный детский специалист по медицинской реабилитации Министерства здравоохранения Иркутской области
ПЕТРУНЬКО Ирина Леонидовна	Главный внештатный специалист гастроэнтеролог Министерства здравоохранения Иркутской области, заведующая кафедрой медицинской экспертизы Иркутской государственной медицинской академии последипломного образования – филиала ФГБОУ ДПО "Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования"
ШПАКОВА Елена Александровна	Главный внештатный специалист оториноларинголог Министерства здравоохранения Иркутской области, доцент кафедры стоматологии и отоларингологии Иркутской государственной медицинской академии последипломного образования – ФГБОУ ДПО "Российская медицинская

	академия непрерывного профессионального образования"
САНДАКОВ Павел Иванович	Главный внештатный специалист хирург Министерства здравоохранения Иркутской области, заместитель главного врача по хирургической помощи ГБУЗ ордена "Знак Почета" "Иркутская областная клиническая больница"
ПАВЛОВА Татьяна Ивановна	Главный внештатный специалист неонатолог Министерства здравоохранения Иркутской области, заместитель главного врача по педиатрической помощи, заведующая отделением патологии новорожденных и недоношенных детей областного перинатального центра ГБУЗ ордена "Знак Почета" "Иркутская областная клиническая больница"
ПОТАПОВА Ирина Васильевна	Главный внештатный специалист по медицинской генетике Министерства здравоохранения Иркутской области, врач-генетик медико-генетической консультации областного перинатального центра ГБУЗ ордена "Знак Почета" "Иркутская областная клиническая больница"
ЩУКО Андрей Геннадьевич	Главный внештатный специалист офтальмолог Министерства здравоохранения Иркутской области, директор Иркутского филиала ФГАУ "Национальный медицинский исследовательский центр "Межотраслевой научно-технический комплекс "Микрохирургия глаза" имени академика С.Н. Федорова" Министерства здравоохранения Российской Федерации
СМОЛЬКОВА Людмила Геннадьевна	Главный внештатный специалист пульмонолог Министерства здравоохранения Иркутской области, доцент кафедры госпитальной терапии ФГБОУ ВО "Иркутский государственный медицинский университет"
БЕССОНОВ Александр Петрович	Главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Иркутской области, главный врач ОГБУЗ "Иркутская городская больница № 7"
ШЕФЕР Кристина Константиновна	Заведующая детским отделением Санкт-Петербургского филиала ФГАУ "Национальный медицинский исследовательский центр "Межотраслевой научно-технический комплекс "Микрохирургия глаза" имени академика С.Н. Федорова" Министерства здравоохранения Российской Федерации, врач-офтальмолог
БАРАХТЕНКО Ирина Владимировна	Заведующая отделением аллергологии и иммунологии ОГАУЗ "Иркутская городская клиническая больница №10"
ТОРПИЩЕВА Дина Камилевна	И.о. главного врача ОГБУЗ "Иркутский областной хоспис"
ШЕВЧУК Лариса Валерьевна	Представитель благотворительного фонда "Я волонтер"

13 октября 2023 года Комиссия по здравоохранению и социальному обеспечению Общественной Палаты Иркутской области при участии представителей Министерства здравоохранения и Министерства социального развития, опеки и попечительства Иркутской области, главных внештатных специалистов, а также представителей неправительственных некоммерческих организаций провели заседание на тему «"Редкий" пациент в фокусе», где обсудили действующие в Иркутской области программы медико-социальной поддержки пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, а также пути для адресного решения вопросов доступа «редких» пациентов и их семей к медицинской и социальной помощи в регионе.

Участники заседания отметили важность обеспечения доступности лекарственных препаратов для людей с редкими заболеваниями. По данным представителя Минздрава Иркутской области, благодаря федеральному фонду «Круг добра» сегодня в регионе 157 детей с редкими диагнозами обеспечены жизненно необходимой для них терапией.

Представители некоммерческих организаций обратили внимание на достижения региона в развитии системы лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями и работу, которая проводится в Иркутской области для улучшения медико-социальной помощи данной группе пациентов. Особо была отмечена важность принятия закона Иркутской области от 17 декабря 2008 года № 106-оз «О социальной поддержке отдельных групп населения в оказании медицинской помощи в Иркутской области», который позволяет обеспечивать необходимой терапией, в том числе, пациентов с редкими заболеваниями, а также создание в регионе центра для пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) на базе Иркутского научного центра хирургии и травматологии.

В то же время, участники заседания отмечают ряд актуальных для здравоохранения вопросов, которые требуют «донастройки» не только на региональном, но и на федеральном уровне, что обусловлено увеличением в стране числа пациентов с редкими заболеваниями ввиду улучшения диагностики и появлением инновационной терапии. В первую очередь речь идёт о проработке таких вопросов, как:

- обеспечение доступа взрослых пациентов с «новыми» орфанными заболеваниями к инновационным лекарственным препаратам. На сегодняшний день около 50 редких нозологий находятся вне государственных программ, хотя препараты для их лечения уже зарегистрированы в РФ;

- организация преемственности терапии на региональном уровне при переходе пациентов из детской когорты во взрослую, в том числе при достижении подопечными фонда «Круг добра» 19-летнего возраста;

- лекарственное обеспечение пациентов по факту поставленного диагноза, а не только при наличии статуса «инвалид»;

– развитие нормативно-правового регулирования и внедрение стационарзамещающих технологий.

Говоря об улучшении диагностических мер и повышении эффективности оказания медицинской помощи людям с редкими заболеваниями в Иркутской области, были выделены следующие моменты, требующие внимания со стороны Министерства здравоохранения и главных внештатных специалистов в регионе:

– повышение орфанной настороженности среди медицинских специалистов ввиду проявления разнообразной симптоматики у многих редких заболеваний, а также расширения сотрудничества с федеральными центрами за счёт применения возможностей телемедицины для своевременной постановки диагноза и назначения терапии пациентам с редкими заболеваниями. Так, например, «синдром короткой кишки» встречается у 1-5 человек на 1 млн населения. По словам представителя пациентской организации, ввиду того, что заболевание достаточно редкое, специалисты в регионах сталкиваются со сложностями его ранней диагностики. Также было отмечено, что пациентов не всегда направляют в федеральные центры для уточнения диагноза и назначения терапии, что негативно сказывается на их состоянии;

– на сегодняшний день механизм обеспечения пациентов с синдромом короткой кишки и в других регионах осуществляется через протоколы врачебной комиссии, в которых перечислены необходимые для лечения препараты и расходные материалы, назначенные по жизненным показаниям;

– улучшение выявляемости пациентов с первичным иммунодефицитом, нейрофиброматозом и гипофосфатемическим рахитом, с учётом распространённости данных нозологий в России и в мире;

– создание в регионе системы маршрутизации пациентов с ахондроплазией, наследственной дистрофией сетчатки, нейрофиброматозом, гипофосфатемическим рахитом, а также первичным иммунодефицитом;

– создание междисциплинарных команд врачей в регионе для организации последующего системного терапевтического наблюдения и консультации пациентов с редкими заболеваниями в соответствии с клиническими рекомендациями;

– организация ежегодного комплексного обследования пациентов с редкими заболеваниями на базе многопрофильного медицинского учреждения. Например, для пациентов с нейрофиброматозом такое обследование должно включать посещение офтальмолога, невролога, эндокринолога, ортопеда и онколога, а также проведение МРТ головного и спинного мозга, УЗИ и ЭГ;

– организация обеспечения пациентов школьного возраста с диагнозом «наследственная дистрофия сетчатки» средствами реабилитации (переносными видео-увеличителями), которые входят в перечень федеральных средств реабилитации, что позволит таким детям посещать

общеобразовательную школу наравне с детьми с нормальным зрением и не отрываться от учебного процесса;

– рассмотрение возможности и реализация дальнейших шагов по обеспечению патогенетической терапией пациента с гипофосфатемическим рахитом (22 года, инвалидность сняли по достижении 18 лет) в соответствии с протоколом врачебной комиссии;

– рассмотрение возможности увеличения срока выписки лекарственных препаратов для пациентов с орфанными заболеваниями с одного до трех месяцев в соответствии с Приказом МЗ РФ от 24.11.2021 N 1094н, что позволит работающим пациентам/опекунам пациентов с редкими заболеваниями сэкономить время, которое сейчас тратится на ежемесячный поход за рецептами. Например, в настоящее время в Иркутской области пациентам с болезнью Фабри препараты выписываются на курс лечения только на один месяц;

– проработать вопрос в части организации направления врачом-офтальмологом пациентов с диагнозом «пигментный ретинит» на генетическое тестирование в Иркутский филиал ФГАУ «НМИЦ «МНТК «Микрохирургия глаза им. акад. С.Н. Федорова» для подтверждения диагноза с целью назначения последующей терапии;

– проработать вопрос обеспечения пациентов с редкими заболеваниями, в частности с болезнью Фабри и мукополисахаридозом 4 типа, препаратами с одним и тем же торговым наименованием при имеющемся положительном терапевтическом эффекте, то есть без смены терапии в рамках одного МНН.

Учитывая изложенное выше, с целью повышения эффективности оказания медико-социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями в Иркутской области, участники мероприятия договорились о следующем:

Продолжить взаимодействие пациентских организаций с Министерством здравоохранения Иркутской области и его главными внештатными специалистами для выработки совместных решений по актуальным вопросам для пациентов с редкими заболеваниями как то:

– совершенствование маршрутизации пациентов с редкими заболеваниями и повышение эффективности междисциплинарного взаимодействия специалистов;

– рассмотрение возможности повышения эффективности медико-социальной помощи и лекарственного обеспечения пациентам с редкими заболеваниями, для которых патогенетическая терапия зарегистрирована на территории Российской Федерации, но не входящих в государственные программы, посредством внесения изменений в закон Иркутской области от 17 декабря 2008 года N 106-оз «О социальной поддержке отдельных групп населения в оказании медицинской помощи в Иркутской области»;

– рассмотрение возможности организации помощи пациентам с редкими заболеваниями в регионе по принципу «стационара на дому»;

– проработка механизма обеспечения пациентов с синдромом короткой кишки по протоколам врачебной комиссии препаратами и необходимыми расходными материалами, назначенными по жизненным показаниям;

– подготовка предложений в адрес Министерства здравоохранения Российской Федерации и Федерального Собрания Российской Федерации с предложением о внесении изменений в нормативные правовые акты с целью внедрения стационарзамещающих технологий по типу «стационара на дому» для повышения доступности и качества оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями,

– обеспечение контроля за соблюдением сроков при подаче документов для включения пациентов в программу лекарственного обеспечения за счёт средств фонда «Круг добра», в частности пациентов в возрасте 18 лет;

– совместная проработка вопроса по обоснованию необходимости федерализации ряда «дорогостоящих» редких заболеваний (*болезнь Фабри, болезнь Помпе, мукополисахаридоз 4 типа и других нозологий, при которых лекарственное обеспечение пациентов осуществляется за счет средств фонда «Круг добра» до достижения ими 19 лет*) за счёт включения их в программу высокочувствительных нозологий.

Председатель комиссии



И.С. Журавлев

Координатор комиссии
Е.В. Григорьева