

Отдельные вопросы организации медицинской помощи детям с особыми потребностями

Заместитель начальника Управления организации
медицинской помощи детям и матерям
Департамента здравоохранения города Москвы
Ивахина Лариса Игоревна

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН 181-ФЗ «О СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЕ ИНВАЛИДОВ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»

- ▶ Целью социальной защиты инвалидов в Российской Федерации является обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией Российской Федерации.

Оформление инвалидности

▶ Инвалид - лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты.

Оформление инвалидности

- ▶ В зависимости от степени расстройства функций организма и ограничения жизнедеятельности лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория "ребенок-инвалид".
- ▶ Порядок и условия признания лица инвалидом устанавливаются Правительством Российской Федерации.

Оформление инвалидности

- ▶ Признание лица инвалидом осуществляется федеральным учреждением медико-социальной экспертизы:
- ▶ Федеральным бюро медико-социальной экспертизы,
- ▶ главными бюро медико-социальной экспертизы,
- ▶ бюро медико-социальной экспертизы (далее – бюро МСЭ) в городах и районах, являющимися филиалами главных бюро.

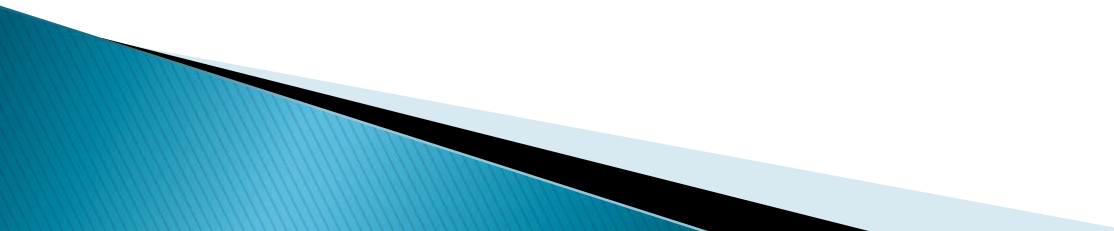
Оформление инвалидности

- ▶ Медико-социальная экспертиза – определение в установленном порядке потребностей освидетельствуемого лица в мерах социальной защиты, включая реабилитацию, на основе оценки ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма.

Оформление инвалидности

- ▶ Индивидуальная программа реабилитации инвалида – разработанный на основе решения уполномоченного органа, осуществляющего руководство федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы, комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций организма, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности.

Оформление инвалидности

- ▶ Индивидуальная программа реабилитации инвалида является обязательной для исполнения соответствующими органами государственной власти, органами местного самоуправления, а также организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности.
- 

Оформление инвалидности

- ▶ Индивидуальная программа реабилитации имеет для инвалида рекомендательный характер, он вправе отказаться от того или иного вида, формы и объема реабилитационных мероприятий, а также от реализации программы в целом. Инвалид вправе самостоятельно решить вопрос об обеспечении себя конкретным техническим средством реабилитации или видом реабилитации, включая кресла–коляски, протезно–ортопедические изделия, печатные издания со специальным шрифтом, звукоусиливающую аппаратуру, сигнализаторы, видеоматериалы с субтитрами или сурдопереводом, другими аналогичными средствами.

Оформление инвалидности

- ▶ Отказ инвалида (или лица, представляющего его интересы) от индивидуальной программы реабилитации в целом или от реализации отдельных ее частей освобождает соответствующие органы государственной власти, органы местного самоуправления, а также организации независимо от организационно-правовых форм и форм собственности от ответственности за ее исполнение и не дает инвалиду права на получение компенсации в размере стоимости реабилитационных мероприятий, предоставляемых бесплатно.

Оформление инвалидности

- ▶ ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА РОССИЙСКОЙ
ФЕДЕРАЦИИ

от 20 февраля 2006 г. N 95

О ПОРЯДКЕ И УСЛОВИЯХ ПРИЗНАНИЯ ЛИЦА
ИНВАЛИДОМ

Оформление инвалидности

- ▶ Категория "ребенок-инвалид" устанавливается на 1 год, 2 года, 5 лет либо до достижения гражданином возраста 18 лет.
- ▶ В случае признания гражданина инвалидом датой установления инвалидности считается день поступления в бюро заявления гражданина о проведении медико-социальной экспертизы.

Оформление инвалидности

- ▶ КЛАССИФИКАЦИИ И КРИТЕРИИ,
- ▶ ИСПОЛЬЗУЕМЫЕ ПРИ ОСУЩЕСТВЛЕНИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ
- ▶ ГРАЖДАН ФЕДЕРАЛЬНЫМИ ГОСУДАРСТВЕННЫМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ
- ▶ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ
- ▶ Утверждены
- ▶ приказом Министерства труда
- ▶ и социальной защиты
- ▶ Российской Федерации
- ▶ от 29 сентября 2014 г. N 664н

ВИДЫ СТОЙКИХ РАССТРОЙСТВ ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА ЧЕЛОВЕКА (ОСНОВНЫЕ)

- ▶ нарушения психических функций (сознания, ориентации, интеллекта, личностных особенностей, волевых и побудительных функций, внимания, памяти, психомоторных функций, эмоций, восприятия, мышления, познавательных функций высокого уровня, умственных функций речи, последовательных сложных движений);
- ▶ нарушения языковых и речевых функций (устной (ринолалия, дизартрия, заикание, алалия, афазия); письменной (дисграфия, дислексия); вербальной и невербальной речи; нарушение голосообразования);
- ▶ нарушения сенсорных функций (зрения; слуха; обоняния; осязания; тактильной, болевой, температурной, вибрационной и других видов чувствительности; вестибулярной функции; боль);
- ▶ нарушения нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций (движения головы, туловища, конечностей, в том числе костей, суставов, мышц; статики, координации движений);
- ▶ нарушения функций сердечно-сосудистой системы, дыхательной системы, пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма, системы крови и иммунной системы, мочевыделительной функции, функции кожи и связанных с ней систем;
- ▶ нарушения, обусловленные физическим внешним уродством (деформации лица, головы, туловища, конечностей, приводящие к внешнему уродству; аномальные отверстия пищеварительного, мочевыделительного, дыхательного трактов; нарушение размеров тела).

Оформление инвалидности

- ▶ I степень – стойкие незначительные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 10 до 30 процентов;
- ▶ II степень – стойкие умеренные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 40 до 60 процентов;
- ▶ III степень – стойкие выраженные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 70 до 80 процентов;
- ▶ IV степень – стойкие значительно выраженные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 90 до 100 процентов.

Оформление инвалидности

- ▶ МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
▶ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
- ▶ ПРИКАЗ
▶ от 31 января 2007 г. N 77
- ▶ ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ФОРМЫ
▶ НАПРАВЛЕНИЯ НА МЕДИКО-СОЦИАЛЬНУЮ ЭКСПЕРТИЗУ
▶ ОРГАНИЗАЦИЕЙ,
▶ ОКАЗЫВАЮЩЕЙ ЛЕЧЕБНО-ПРОФИЛАКТИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ
▶ форма N 088/у-06 "Направление на медико-социальную экспертизу
▶ организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь"
- ▶ (в ред. Приказа Минздравсоцразвития РФ от 28.10.2009 N 853н)

Оформление инвалидности

ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ от 20 февраля 2006 г. N 95

- ▶ III. Порядок направления гражданина
- ▶ на медико-социальную экспертизу

- ▶ 15. Гражданин направляется на медико-социальную экспертизу организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь, независимо от ее организационно-правовой формы, органом, осуществляющим пенсионное обеспечение, либо органом социальной защиты населения.
- ▶ 16. Организация, оказывающая лечебно-профилактическую помощь, направляет гражданина на медико-социальную экспертизу после проведения необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий при наличии данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами.
- ▶ При этом в направлении на медико-социальную экспертизу, форма которого утверждается Министерством здравоохранения Российской Федерации, указываются данные о состоянии здоровья гражданина, отражающие степень нарушения функций органов и систем, состояние компенсаторных возможностей организма, а также результаты проведенных реабилитационных мероприятий.

Оформление инвалидности

ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА РОССИЙСКОЙ
ФЕДЕРАЦИИ от 20 февраля 2006 г. N 95

- ▶ 19. В случае если организация, оказывающая лечебно-профилактическую помощь, орган, осуществляющий пенсионное обеспечение, либо орган социальной защиты населения отказали гражданину в направлении на медико-социальную экспертизу, ему выдается справка, на основании которой гражданин (его законный представитель) имеет право обратиться в бюро самостоятельно.

Оформление инвалидности

ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ от 20 февраля 2006 г. N 95

- ▶ IV. Порядок проведения медико-социальной экспертизы гражданина
- ▶ 20. Медико-социальная экспертиза гражданина проводится в бюро по месту жительства (по месту пребывания, по месту нахождения пенсионного дела инвалида, выехавшего на постоянное жительство за пределы Российской Федерации).
- ▶ 21. В главном бюро медико-социальная экспертиза гражданина проводится в случае обжалования им решения бюро, а также по направлению бюро в случаях, требующих специальных видов обследования.
- ▶ 22. В Федеральном бюро медико-социальная экспертиза гражданина проводится в случае обжалования им решения главного бюро, а также по направлению главного бюро в случаях, требующих особо сложных специальных видов обследования.
- ▶ 23. Медико-социальная экспертиза может проводиться на дому в случае, если гражданин не может явиться в бюро (главное бюро, Федеральное бюро) по состоянию здоровья, что подтверждается заключением организации, оказывающей лечебно-профилактическую помощь, или в стационаре, где гражданин находится на лечении, или заочно по решению соответствующего бюро.
- ▶ 24. Медико-социальная экспертиза проводится по заявлению гражданина (его законного представителя).
- ▶ Заявление подается в бюро в письменной форме с приложением направления на медико-социальную экспертизу, выданного организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь (органом, осуществляющим пенсионное обеспечение, органом социальной защиты населения), и медицинских документов, подтверждающих нарушение здоровья.

Оформление инвалидности

ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ от 20 февраля 2006 г. N 95

- ▶ ПЕРЕЧЕНЬ ЗАБОЛЕВАНИЙ, ДЕФЕКТОВ, НЕОБРАТИМЫХ МОРФОЛОГИЧЕСКИХ ИЗМЕНЕНИЙ, НАРУШЕНИЙ ФУНКЦИЙ ОРГАНОВ И СИСТЕМ ОРГАНИЗМА, ПРИ КОТОРЫХ ГРУППА ИНВАЛИДНОСТИ БЕЗ УКАЗАНИЯ СРОКА ПЕРЕОСВИДЕТЕЛЬСТВОВАНИЯ
- ▶ (КАТЕГОРИЯ "РЕБЕНОК–ИНВАЛИД" ДО ДОСТИЖЕНИЯ ГРАЖДАНИНОМ ВОЗРАСТА 18 ЛЕТ) УСТАНОВЛИВАЕТСЯ ГРАЖДДАНАМ НЕ ПОЗДНЕЕ 2 ЛЕТ ПОСЛЕ ПЕРВИЧНОГО ПРИЗНАНИЯ ИНВАЛИДОМ (УСТАНОВЛЕНИЯ КАТЕГОРИИ "РЕБЕНОК–ИНВАЛИД")

Оформление инвалидности

- ▶ Гражданин (его законный представитель) может обжаловать решение бюро МСЭ в главное бюро МСЭ в месячный срок на основании письменного заявления.
- ▶ Бюро медико-социальной экспертизы не являются подведомственными учреждениями Департамента здравоохранения города Москвы.

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН 181-ФЗ «О СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЕ ИНВАЛИДОВ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»

- ▶ Статья 13. Медицинская помощь инвалидам
- ▶ Оказание квалифицированной медицинской помощи инвалидам осуществляется в соответствии с законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов Российской Федерации в рамках программы государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи.
- ▶ Инвалидам, нуждающимся в постороннем уходе и помощи, предоставляются медицинские и бытовые услуги на дому либо в стационарных учреждениях.

Территориальная программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи ТПГ



ПРАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ ПОСТАНОВЛЕНИЕ

23 декабря 2014 г. N 811-ПП

О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в городе Москве на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов

В целях обеспечения конституционных прав граждан на получение бесплатной медицинской помощи, создания единого механизма для реализации государственных гарантий на охрану здоровья, в соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", Федеральным законом от 29 ноября 2010 г. N 326-ФЗ "Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации", постановлением Правительства Российской Федерации от 28 ноября 2014 г. N 1273 "О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов" **Правительство Москвы постановляет:**

1. Утвердить Территориальную программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в городе Москве на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов (приложение).

ТПГ

- ▶ Перечень видов, условий и форм оказываемой бесплатно медицинской помощи, перечень заболеваний и состояний, оказание медицинской помощи при которых осуществляется бесплатно, категории граждан, оказание медицинской помощи которым осуществляется бесплатно, нормативы объема медицинской помощи, нормативы финансовых затрат на единицу объема медицинской помощи, подушевые нормативы финансирования, порядок и структуру формирования тарифов на оплату медицинской помощи по обязательному медицинскому страхованию

ТПГ

- ▶ Порядок и условия предоставления медицинской помощи, включая порядок обеспечения граждан лекарственными препаратами, изделиями медицинского назначения, донорской кровью и (или) ее компонентами, лечебным питанием (в том числе специализированными продуктами лечебного питания) по медицинским показаниям, на основе стандартов медицинской помощи, с учетом видов, условий и форм оказания медицинской помощи, а также перечень медицинских организаций, участвующих в реализации Территориальной программы, в том числе Территориальной программы обязательного медицинского страхования города Москвы

ТПГ

- ▶ Сроки ожидания медицинской помощи, оказываемой в плановой форме, в том числе сроки ожидания оказания медицинской помощи в стационарных условиях, проведения отдельных диагностических исследований, а также ожидания консультаций врачей-специалистов.
- ▶ Целевые значения критериев доступности и качества медицинской помощи, оказываемой в рамках Территориальной программы.

ТПГ

- ▶ Мед. помощь в стационарных условиях в экстренной форме – **безотлагательно**.
- ▶ Мед. помощь в стационарных условиях в **плановой форме** (плановая госпитализация) – **не позднее 14 рабочих дней** со дня выдачи лечащим врачом направления на госпитализацию пациента. Плановая госпитализация обеспечивается при наличии указанного направления.
- ▶ Мед. помощь по **неотложным показаниям в амбулаторных условиях** оказывается врачами-терапевтами участковыми, врачами-педиатрами участковыми, врачами акушерами-гинекологами и осуществляется **в день обращения** пациента.
- ▶ Оказание ПМСП в плановой форме осуществляется по предварительной записи пациентов, в том числе в электронной форме.
- ▶ Срок ожидания ПМСП в неотложной форме составляет не более двух часов с момента обращения пациента.
- ▶ Срок ожидания приема врачей-специалистов при оказании первичной специализированной медико-санитарной помощи в плановой форме составляет не более 7 рабочих дней со дня обращения пациента.
- ▶ Срок ожидания проведения диагностических инструментальных и лабораторных исследований при оказании ПМСП в плановой форме составляет не более 7 рабочих дней со дня установления необходимости проведения таких исследований пациенту.
- ▶ Срок ожидания проведения компьютерной томографии, магнитно-резонансной томографии и ангиографии при оказании ПМСП в плановой форме составляет не более 20 рабочих дней со дня установления необходимости таких исследований пациенту.
- ▶ 2.10. Сроки ожидания оказания высокотехнологичной медицинской помощи в стационарных условиях в плановой форме устанавливаются в соответствии с приказом федерального органа исполнительной власти, осуществляющего функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения.

ТПГ

- ▶ Порядок обеспечения граждан лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, лечебным питанием, в том числе специализированными продуктами лечебного питания, по назначению врача, а также донорской кровью и (или) ее компонентами по медицинским показаниям в соответствии со стандартами медицинской помощи с учетом видов, условий и форм оказания медицинской помощи (приложение 3 к Территориальной программе).

ТПГ

- ▶ Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для оказания первичной медико-санитарной помощи в условиях дневного стационара и в неотложной форме, специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи, скорой, в том числе скорой специализированной медицинской помощи, паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях (приложение 4 к Территориальной программе).

ТПГ

- ▶ Перечень лекарственных препаратов, отпускаемых населению в соответствии с перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты и изделия медицинского назначения отпускаются по назначению врачей бесплатно, а также в соответствии с перечнем групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты отпускаются бесплатно или с пятидесятипроцентной скидкой по назначению врачей, в соответствии со стандартами медицинской помощи (приложение 5 к Территориальной программе).

ТПГ

- ▶ Перечень мероприятий по профилактике заболеваний и формированию здорового образа жизни, осуществляемых в рамках Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в городе Москве на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов (приложение 6 к Территориальной программе).

ТПГ

- ▶ Условия и сроки диспансеризации населения для отдельных категорий граждан (приложение 7 к Территориальной программе).

ТПГ

- ▶ Перечень медицинских организаций государственной системы здравоохранения города Москвы, участвующих в реализации Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в городе Москве на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов (приложение 8 к Территориальной программе).

ТПГ

- ▶ Перечень медицинских организаций, не входящих в государственную систему здравоохранения города Москвы и участвующих в реализации Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в городе Москве на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов (приложение 9 к Территориальной программе).

ТПГ

- ▶ Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, содержащий в том числе методы лечения (приложение 10 к Территориальной программе).


ТПГ

- ▶ Первичная медико-санитарная помощь, в том числе первичная доврачебная, первичная врачебная и первичная специализированная.
- ▶ 2.1.2. Специализированная медицинская помощь, в том числе высокотехнологичная.
- ▶ 2.1.3. Скорая медицинская помощь, в том числе скорая специализированная.
- ▶ 2.1.4. Паллиативная медицинская помощь в медицинских организациях.

ТПГ

- ▶ Паллиативная медицинская помощь в амбулаторных и стационарных условиях оказывается медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи, и представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан.
- ▶ Паллиативная медицинская помощь оказывается бесплатно в медицинских организациях государственной системы здравоохранения города Москвы – хосписах и в отделениях паллиативного лечения медицинских организаций.

Особенности паллиативной помощи детям

- ▶ В структуре заболеваний преобладают неонкологические заболевания;
 - ▶ Ребенок находится в постоянном физическом и психическом развитии;
 - ▶ Особенности фармакокинетики и фармакодинамики лекарственных средств
 - ▶ Высока роль семьи
 - ▶ Психологические особенности восприятия состояния болезни
- 

Модели паллиативной помощи детям

- ▶ 1. В рамках программы паллиативной помощи для взрослых.
 - ▶ 2. Стационарные отделения паллиативной помощи детям.
 - ▶ 3. Программа дневного пребывания (дневные центры).
 - ▶ 4. Паллиативная помощь при больнице.
 - ▶ 5. Паллиативная помощь детям на дому.
 - ▶ 6. Детский хоспис.



Правовые документы

- ▶ Статья 36 «Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан»

Правовые документы

При организации системы оказания паллиативной медицинской помощи детям основой являются также статьи 323–ФЗ:

Ст. 54 «Права несовершеннолетних в сфере охраны здоровья»

Ст. 51 «Права семьи в сфере охраны граждан»

Ст. 20 «Информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство и на отказ от медицинского вмешательства»

Ст. 45 «Запрет эвтаназии»

1994 год создание Первого МОСКОВСКОГО ХОСПИСА



2006 год – открыто отделение паллиативного лечения детей на дому НПЦ медицинской помощи детям



Койки паллиативной помощи детям в медицинских организациях Департамента здравоохранения города Москвы



**в 2015 году планируется
увеличение до 60 коек**

Выездная паллиативная служба

- ▶ Научно–практический центр медицинской помощи детям с пороками развития черепно–лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы Департамента здравоохранения города Москвы

(Адрес МЦППД: Москва, ЮАО, Южное Чертаново, ул.Чертановская, д. 56А. 8 (495) 387–13–96; 387–13–95 – диспетчерская выездной службы (ПН–ПТ 08:00–20:00, СБ, ВС – 08:00 – 16:00). Медицинскую документацию высылать по адресу: palliativnrc@yandex.ru)

- ▶ Детская городская клиническая больница № 13 им. Н.Ф.Филатова

Выездная паллиативная служба

- ▶ Под наблюдением на конец 2014 года находится 201 пациент.
 - ▶ Из них с органическим поражением ЦНС – 182 (90,5%),
 - ▶ с онкозаболеванием – 8 (3,9%),
 - ▶ на хроническом ИВЛ – 11.
-
- ▶ 34 пациента – носители трахеостом,
 - ▶ 27 – с гастростомами,
 - ▶ 39 детей питаются через зонд,
 - ▶ 12 пациентов носители ВПШ (вентрикуло-перитониальный шунт)

- ▶ ФАРМАКОТЕРАПИЯ ПЕРСИСТИРУЮЩЕЙ БОЛИ У ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ
- ▶ ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
- ▶ В СТАЦИОНАРНЫХ И АМБУЛАТОРНО-ПОЛИКЛИНИЧЕСКИХ УСЛОВИЯХ
- ▶ Клинические рекомендации
- ▶ Главный внештатный специалист ДЗМ, Минздрава России Д.В. Невзорова



В России редкими
считают заболевания с
распространенностью
не более
10 случаев на 100 000
человек

Нормативно-правовые документы

Федеральный закон

от 21.11.2011 № 323-ФЗ

«Об основах охраны здоровья
граждан в Российской
Федерации»

статьи 16 и 44

Ст.16 «Полномочия органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья», п. 10

- * организация обеспечения граждан лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний

Ст.44 «Медицинская помощь гражданам,
страдающим редкими (орфанными)
заболеваниями»

- * - перечень редких заболеваний
формируется федеральным
органом, утверждается
Правительством РФ;
- * - порядок ведения Федерального
регистра;

Нормативно-правовые документы

* Постановление

Правительства Российской Федерации

от 26.04.2012 г. № 403

«О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента»

Нормативно-правовые документы

- * Утвержден «ПЕРЕЧЕНЬ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИХ И ХРОНИЧЕСКИХ ПРОГРЕССИРУЮЩИХ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ, ПРИВОДЯЩИХ К СОКРАЩЕНИЮ ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ ГРАЖДАН ИЛИ ИХ ИНВАЛИДНОСТИ»

24 заболевания

24 заболевания

Гемолитико-уремический синдром	D59.3
Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели)	D59.5
Апластическая анемия неуточненная	D61.9
Наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра)	D68.2
Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса)	D69.3
Дефект в системе комплемента	D84.1
Преждевременная половая зрелость центрального происхождения	E22.8
Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланиемии)	E70.0, E70.1
Тирозинемия	E70.2
Болезнь "кленового сиропа"	E71.0
Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (изовалериановая ацидемия, метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия)	E71.1
Нарушения обмена жирных кислот	E71.3
Гомоцистинурия	E72.1
Глютарикацидурия	E72.3
Галактоземия	E74.2
Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), Нимана-Пика	E75.2
Мукополисахаридоз, тип I	E76.0
Мукополисахаридоз, тип II	E76.1
Мукополисахаридоз, тип VI	E76.2
Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия	E80.2
Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона)	E83.0
Незавершенный остеогенез	Q78.0
Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная)	I27.0
Юношеский артрит с системным началом	M08.2

Постановление
Правительства Российской Федерации
от 26.04.2012 г. № 403

- * ПРАВИЛА ВЕДЕНИЯ ФЕДЕРАЛЬНОГО РЕГИСТРА ЛИЦ, СТРАДАЮЩИХ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ ПРОГРЕССИРУЮЩИМИ РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, ПРИВОДЯЩИМИ К СОКРАЩЕНИЮ ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ ГРАЖДАН ИЛИ ИХ ИНВАЛИДНОСТИ, И ЕГО РЕГИОНАЛЬНОГО СЕГМЕНТА

приказ Министерства
здравоохранения РФ
от 19.11.2012 г. № 950н

«О формах документов для ведения
регионального сегмента Федерального
регистра лиц, страдающих
жизнеугрожающими и хроническими
прогрессирующими редкими (орфанными)
заболеваниями, приводящими к
сокращению продолжительности жизни
граждан или их инвалидности, и порядке их
представления»

утверждены

- * форма направления на включение сведений в региональный сегмент Федерального регистра
- * форма направления на внесение изменений в сведения, содержащиеся в региональном сегменте Федерального регистра
- * форма извещения об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра
- * форма журнала регистрации выданных

Приказ Департамента здравоохранения города Москвы

от 15.04.2013 года № 352

«О порядке ведения Московского сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями».

По состоянию на 01.01.2015 года
Московский сегмент Федерального регистра включает 1164 записей: 490 – взрослые, 674 – дети.

Порядок ведения Московского регионального сегмента Федерального регистра

- * Московский региональный сегмент ведется на базе ГБУЗ «Научно-практический центр медицинской помощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы Департамента здравоохранения города Москвы» - директор, профессор Притыко Андрей Георгиевич.

МО

МО

МО

МО

5 рабочих дней со дня
получения сведений для
первичного внесения

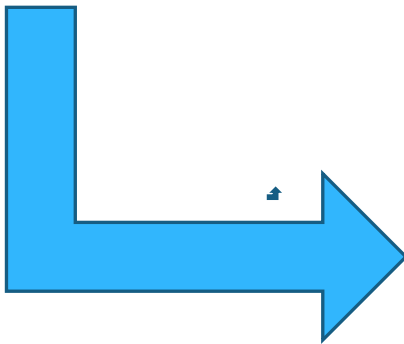


10 рабочих дней со дня
получения сведений для
внесения изменений

НПЦ медпомощи
детям ДЗМ

Внештатные
специалисты ДЗМ
согласование

5 рабочих дней со дня
получения сведений от
МО



Федеральный
регистр,
Московский
сегмент

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

- * ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
- * РАСПОРЯЖЕНИЕ от 30 декабря 2014 г. N 2782-р
- * Утверждены:
- * перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения на 2015 год согласно приложению N 1;
- * перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций, согласно приложению N 2;
- * перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, согласно приложению N 3;
- * минимальный ассортимент лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи, согласно приложению N 4.

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

- * МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
- * ПРИКАЗ от 18 сентября 2006 г. N 665
- * ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПЕРЕЧНЯ
- * ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ, В ТОМ ЧИСЛЕ ПЕРЕЧНЯ
- * ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ, НАЗНАЧАЕМЫХ ПО РЕШЕНИЮ ВРАЧЕБНОЙ КОМИССИИ ЛЕЧЕБНО-ПРОФИЛАКТИЧЕСКИХ УЧРЕЖДЕНИЙ, ОБЕСПЕЧЕНИЕ КОТОРЫМИ ОСУЩЕСТВЛЯЕТСЯ В СООТВЕТСТВИИ СО СТАНДАРТАМИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПО РЕЦЕПТАМ ВРАЧА (ФЕЛЬДШЕРА) ПРИ ОКАЗАНИИ ГОСУДАРСТВЕННОЙ СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ В ВИДЕ НАБОРА СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

- * РАСПОРЯЖЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА МОСКВЫ
- * от 10 августа 2005 г. N 1506-РП
- * О РЕАЛИЗАЦИИ МЕР СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ ОТДЕЛЬНЫХ КАТЕГОРИЙ
- * ЖИТЕЛЕЙ ГОРОДА МОСКВЫ ПО ОБЕСПЕЧЕНИЮ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ
- * СРЕДСТВАМИ И ИЗДЕЛИЯМИ МЕДИЦИНСКОГО НАЗНАЧЕНИЯ,
- * ОТПУСКАЕМЫМИ ПО РЕЦЕПТАМ ВРАЧЕЙ БЕСПЛАТНО
- * ИЛИ С 50-ПРОЦЕНТНОЙ СКИДКОЙ
- * (в ред. распоряжений Правительства Москвы
- * от 27.02.2006 N 279-РП, от 09.06.2007 N 1172-РП,
- * от 05.09.2008 N 2028-РП, от 04.09.2009 N 2326-РП,
- * от 25.01.2010 N 90-РП, от 30.01.2013 N 46-РП)

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

- * Департаменту здравоохранения города Москвы:
- * 3.1. Утвердить:
- * 3.1.1. Перечень лечебно-профилактических учреждений г. Москвы, по рецептам врачей которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются бесплатно или с 50-процентной скидкой.
- * 3.1.2. Перечень аптечных пунктов, имеющих право на отпуск лекарственных средств (в том числе сильнодействующих) и изделий медицинского назначения по рецептам врачей бесплатно или с 50-процентной скидкой.
- * 3.1.3. Перечень аптечных предприятий, имеющих право на отпуск наркотических средств, психотропных веществ и ядовитых лекарственных средств списков Постоянного комитета по контролю наркотиков (далее - ПККН) по рецептам врачей бесплатно или с 50-процентной скидкой.
- * 3.1.4. Перечень аптечных предприятий, имеющих право на отпуск лекарственных средств экстермпорального изготовления, этилового спирта по рецептам врачей бесплатно или с 50-процентной скидкой.
- * 3.1.5. Перечень изделий медицинского назначения, отпускаемых по рецептам врачей бесплатно.
- * 3.2. Обеспечить городские лечебно-профилактические учреждения, имеющие право на выписку лекарственных средств и изделий медицинского назначения по рецептам врачей бесплатно или с 50-процентной скидкой, рецептурными бланками специальной формы (N 148-1/у-88), изготовленными за счет средств, предусмотренных в бюджете города Москвы по отрасли "Здравоохранение".
- * 3.3. Осуществлять обеспечение отдельных категорий жителей Москвы лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения по рецептам врачей бесплатно или с 50-процентной скидкой через аптечные пункты лечебно-профилактических учреждений (по месту жительства) и аптечные предприятия в соответствии с пп. 3.1.2-3.1.4 настоящего распоряжения.

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

- * МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
- * РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

- * ПРИКАЗ от 9 января 2007 г. N 1

- * ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПЕРЕЧНЯ ИЗДЕЛИЙ МЕДИЦИНСКОГО НАЗНАЧЕНИЯ
- * И СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫХ ПРОДУКТОВ ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ
- * ДЛЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, ОТПУСКАЕМЫХ ПО РЕЦЕПТАМ ВРАЧА
- * (ФЕЛЬДШЕРА) ПРИ ОКАЗАНИИ ДОПОЛНИТЕЛЬНОЙ БЕСПЛАТНОЙ
- * МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ОТДЕЛЬНЫМ КАТЕГОРИЯМ ГРАЖДАН,
- * ИМЕЮЩИМ ПРАВО НА ПОЛУЧЕНИЕ ГОСУДАРСТВЕННОЙ
- * СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

ПРАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ

ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ

ПРИКАЗ

от 21 февраля 2014 г. N 139

О ДАЛЬНЕЙШЕМ СОВЕРШЕНСТВОВАНИИ ОРГАНИЗАЦИИ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ЖИТЕЛЯМ ГОРОДА МОСКВЫ, СТРАДАЮЩИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, ВКЛЮЧЕННЫМИ В ПЕРЕЧЕНЬ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИХ И ХРОНИЧЕСКИХ ПРОГРЕССИРУЮЩИХ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ

В соответствии с [Законом](#) Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", [Указом](#) Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. N 761 "О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы", [постановлением](#) Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. N 403 (в ред. от 04.09.2012) "О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента", [приказом](#) Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 950н "О формах документов для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и порядке их представления", [Законом](#) города Москвы от 17 марта 2010 г. N 7 "Об охране здоровья в городе Москве", [постановлением](#) Правительства Москвы от 4 октября 2011 г. N 461-ПП (в ред. от 28.05.2013) "Об утверждении Государственной программы города Москвы на среднесрочный период (2012-2016 гг.) "Развитие здравоохранения города Москвы (Столичное здравоохранение)" приказываю:

1. Утвердить Временный [регламент](#) организации медицинского и лекарственного обеспечения жителей города Москвы, страдающих заболеваниями, включенными в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее - Регламент) (приложение).

Обеспечение в индивидуальном порядке



ПРАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ
ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ
РАСПОРЯЖЕНИЕ

21.01.2015

№ 54-р

**Об утверждении порядка
лекарственного обеспечения
отдельных категорий граждан,
имеющих право на получение
государственной социальной
помощи**

В целях своевременного и гарантированного обеспечения отдельных категорий граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи, лекарственными препаратами, медицинскими изделиями:

1. Утвердить порядок обеспечения отдельных категорий граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи, лекарственными препаратами при наличии медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям): не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи; по торговым наименованиям (приложение к настоящему распоряжению).

2. Порядок и сроки проведения заявочной кампании для осуществления лекарственного обеспечения отдельных категорий граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи, утверждается ежегодно распорядительным документом Департамента здравоохранения города Москвы.

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

- ▶ Главные внештатные специалисты
- ▶ Департамента здравоохранения города Москвы – 86 специалистов
- ▶ Врачебная комиссия территориальной поликлиники
- ▶ Аптечные учреждения: аптечные пункты при ЛПУ, государственные аптеки, аптеки негосударств.формы собственности

обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями

- ▶ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН № 61 –ФЗ
- ▶ ОБ ОБРАЩЕНИИ ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ
- ▶ Лекарственные препараты вводятся в гражданский оборот на территории Российской Федерации, если они зарегистрированы соответствующим уполномоченным федеральным органом исполнительной власти
- ▶ Государственный реестр лекарственных средств

Санаторно–курортное лечение

- ▶ Справка на получение санаторно–курортной путевки (форма № 070/у–04)
- ▶ Путевки на санаторно–курортное лечение, осуществляемое в целях профилактики основных заболеваний, в санаторно–курортные организации – при наличии медицинских показаний. Путевки предоставляются на основании следующих документов:
- ▶ – Приказ Минздравсоцразвития России от 22.11.2004 N 256 "О Порядке медицинского отбора и направления больных на санаторно–курортное лечение";
- ▶ – Приказ Минздравсоцразвития России от 05.10.2005 N 617 "О Порядке направления гражданами исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения к месту лечения при наличии медицинских показаний";

Санаторно–курортное лечение

- ▶ Для оформления заявки на санаторно–курортное лечение ребенка в санаторий федерального подчинения в Департамент здравоохранения города Москвы Вам необходимо представить следующие документы:
- ▶ – заявление законного представителя ребенка о направлении ребенка на санаторно–курортное лечение, с указанием согласия на обработку персональных данных,
- ▶ –копия свидетельства о рождении ребенка,
- ▶ –свидетельство о регистрации ребенка в г. Москве,
- ▶ –выписка из истории развития ребенка, выданная территориальной поликлиникой, в которой наблюдается ребенок,
- ▶ –справка на получение путевки (форма № 070/у–04), выданная территориальной поликлиникой, в которой наблюдается ребенок,
- ▶ –копия полиса обязательного медицинского страхования,
- ▶ –копия СНИЛСа,
- ▶ –копия паспорта матери ребенка.
- ▶ Заявки на санаторно–курортное лечение детей в санатории федерального подчинения Департаментом здравоохранения города Москвы оформляются за 6 месяцев до даты заезда, в соответствии с профилем заболевания, по поводу которого ребенок направляется на лечение. Решение вопроса о выделении путевок и сроках согласования заявок в санаториях федерального подчинения находится вне компетенции Департамента здравоохранения города Москвы.

Департамент здравоохранения города Москвы

- ▶ Управление организации медицинской помощи детям и матерям
 - ▶ mosgorzdrav.ru
 - ▶ IvakhinaLI@mos.ru
 - ▶ 8-499-251-11-04