

**ОБЩЕСТВЕННАЯ ПАЛАТА ХАБАРОВСКОГО КРАЯ**  
**Комиссия по развитию гражданского общества**

---

**ПРОТОКОЛ**

заседания круглого стола:  
«Роль пациентских организаций  
в обеспечении прав пациентов в Хабаровском крае»

24 апреля 2015 года

г. Хабаровск

- Председательствующий: - Сулейманов Салават Шейхович – член комиссии по развитию гражданского общества.
- Члены комиссии по развитию гражданского общества: - Березутский Ю.В., Бейк Ку Сен, Бурая Г.А., Т.М., Коровина А.М., Макарчук В.С., Субботенко О.С., Сулейманов С.Ш.
- Приглашены: - Список прилагается.

**Повестка дня:**

1. Роль пациентских организаций в обеспечении прав пациентов в Хабаровском крае.

**I. СЛУШАЛИ:**

Информацию Сулейманова С.Ш. – члена Общественной палаты Хабаровского края об актуальности взаимодействия органов власти с СОНКО в целях развития гражданского общества.

**II. СЛУШАЛИ:**

Информацию Зеленева В.В. – первого заместителя министра здравоохранения Хабаровского края об анализе ситуации по обеспечению лекарственными препаратами в крае.

Отметили, что вопрос стоит остро по льготному лекарственному обеспечению, проводится работа по совершенствованию нормативно-правовой базы с учетом предложений, в том числе пациентских организаций (ПО). В крае обеспечивается 116 человек больных орфанными заболеваниями и 1016 человек по 7 высокозатратным нозологиям (7ВЗН), жалоб по льготному обеспечению (ЛО) лекарственными препаратами (ЛП) от данных категорий не поступало. Создана «горячая линия» по ЛО ЛП. Звонки по ЛО ЛП (проблемам) контролируются Росздравнадзором и МЗ РФ.

**III. СЛУШАЛИ:**

Информацию Гончарова Д.И. – руководителя ХРО Всероссийского общества гемофилии об обеспечении больных гемофилией в Хабаровском крае.

Отметили, что больные гемофилией в Хабаровском крае обеспечиваются в необходимом объеме. Положительно отмечена работа краевой детской больницы и Молостовой В.З. Рекомендован положительный опыт для ПО взаимодействия с Общественным советом МЗ Хабаровского края.

Поднималась проблема ЛО ЛП больным гемофилией в ЕАО. Поступило предложение включить жителей ЕАО, больных гемофилией в программу ОМС Хабаровского края для оказания МП в КГБУЗ «ККБ№1 им. профессора С.И. Сергеева». Поступило возражение от Зеленева В.В., что данный вопрос МЗ Хабаровского края не решит, необходимы переговоры с ФФОМС, тогда вопрос будет решен. Принято решение оформить предложения от ПО и общественной палаты в МЗ Хабаровского края, который переправит в ТФОМС Хабаровского края по данной проблеме с дальнейшей трансляцией в ФФОМС.

Отметили актуальность проблемы выписки льготного рецепта на 1 месяц. Поступило предложение выписывать льготные рецепты сроком на 3 месяца.

Поднималась проблема мотивации больных, формирование приверженности к лечению и своевременное получение льготных ЛП в аптеках.

Из зала поднимался вопрос присутствует ли платная составляющая в лечении.

Гончаров Д.И.: нет. Стоимость ЛП для ежемесячного лечения стоит порядка 80 000 -100 000 рублей. Это не под силу ни одной семье (на основании собственного опыта лечения собственного ребенка). Стоимость медицинской помощи (МП), а именно обследование, УЗИ также можно пройти бесплатно по месту жительства.

Из зала поднимался вопрос эффективности лечения за границей.

Гончаров Д.И.: Гемофилия не лечится, поэтому смысла нет.

Из зала поднимался вопрос эффективности российских и импортных препаратов.

Гончаров Д.И.: Фармстандарт производит в РФ факторы свертываемости крови хорошего качества.

Из зала поднимался вопрос: является ли проблемой обеспечение расходными материалами (иглы-бабочки).

Гончаров Д.И.: Не является.

Из зала поднимался вопрос как проблема решается в отдельных регионах.

Гончаров Д.И.: в отдаленных регионах нет специализированных ЛПУ, врач принимает один или нет врачей-гематологов. Проблему с кадрами можно решить принятием федеральной программы по увеличению заработной платы врачам.

Из зала поднимался вопрос есть ли проблема обеспечения в отдаленных селах или другие.

Гончаров Д.И.: Проблема у детей, при увеличении массы тела увеличивается рост фактора, подтверждается это профильным специалистом. В Хабаровском крае таких проблем нет.

#### **IV. СЛУШАЛИ:**

Информацию Щербаковой А.К. – члена ХКООПИ «Диабет» об обеспечении в крае детей, больных сахарным диабетом (СД).

Положительно отмечено обеспечение в крае детей, больных сахарным диабетом (СД).

Поднималась проблема корректного учета тест-полосок для бесперебойного обеспечения взрослой категории больных.

Ставился вопрос о разработке краевого Закона об обеспечении больных СД тест-полосками и инсулинами (на примере существующего законодательства в Республике Карелии, принятый в 2013г.).

Поступило предложение выписывать больным СД льготный рецепт на 3 месяца, в связи с тем, что запись к эндокринологу производится за 1,5 мес. Поступило возражение от Зеленева В.В. срок выписки рецепта в 1 мес. установлен соответствующим ФЗ, в котором прописаны исключительные случаи выписки рецепта на 3 мес и порядок предоставления таких рецептов (по заявлению).

Из зала поднимался вопрос реалистично изменить сроки выписки рецептов в крае.

Зеленев В.В.: обеспечение ЛП и ИМН для больных СД требует строгого учета и глубокого анализа проблемы, готовы проанализировать на 2 мес.

Из зала поступило возражение (ССШ): нормы разрабатываются для людей, возможно обсудить данную норму со специалистами и подготовить предложение для изменения данных норм на краевом и федеральном уровне. Законы необходимо менять, чтобы они работали на Человека. В конечном итоге это может повлечь более высокие расходы здравоохранения.

Поднималась проблема лишения инвалидности больных СД в Хабаровском крае.

Из зала поднимался вопрос: связаны ли перебои в поставках в конце календарного года с недостаточно качественным учетом или с финансированием. Поступило возражение от Зеленева В.В., что перебои связаны с задержкой при поставке дистрибьюторами, увеличением количества больных и другими сложностями, в т.ч. тест-полоски не включены в Перечень ЖНВЛП. Рекомендовано при написании обращений-жалоб на обеспечение ЛП предварительно уведомлять гл. врача или зав. отделением МО. Поступило предложение от модератора о создании резерва ЛП для экстренных случаев. Поступило предложение о ведении регистра больных и формировании небольшого резерва инсулинов.

Из зала поднимался вопрос компенсации стоимости ЛП при покупке в аптеке за собственные средства. По словам Зеленева В.В., такого порядка не предусмотрено. Кунько О.В.: компенсация возможна в размере 3 000 руб., рекомендовала обращаться к главному врачу, МЗ располагает запасами тест-полосок, возможны некоторые перебои в поставках при распределении между отдаленными районами.

Отметили, что больные гемофилией в Хабаровском крае обеспечиваются в необходимом объеме. Положительно отмечена работа краевой детской больницы и Молостовой В.З. Рекомендован положительный опыт для ПО взаимодействия с Общественным советом МЗ Хабаровского края.

#### **V. СЛУШАЛИ:**

Информацию Григоровой В.В. – председателя ХКРО ООИИ "Российская ревматологическая ассоциация "Надежда" о результатах работы ревматологической службы Хабаровского края.

Отмечен положительный результата работы ревматологической службы Хабаровского края по трем направлениям:

- 1) взаимодействие ПО и медицинского сообщества
- 2) расширение перечня ЛП
- 3) преемственность оказания МП при переходе из детского состояния во взрослое

Поднималась проблема доступности медицинской помощи, в плане обеспечения врачами-ревматологами и проблема прохождения реабилитации пациентами (лечебная физкультура и физиопроцедуры) в Клиническом центре восстановительной медицины и реабилитации (ул. Пушкина, 5) и КГБУ «Хабаровский центр социальной реабилитации инвалидов». В центре восстановительной медицины и реабилитации обслуживают только при наличии инвалидности согласно Приказу №281, процедура записи в центр социальной реабилитации инвалидов занимает до 2-х месяцев.

Поднимался вопрос о дефектуре импортного препарата «Методжект».

#### **VI. СЛУШАЛИ:**

Информацию Оттиевой Э. Н. – главного внештатного специалиста ревматолога МЗХК о ситуации с ревматологической службой в крае.

Прокомментировала ситуацию с ревматологической службой в крае, строительство которой началось 10 лет назад, достаточное количество врачей-ревматологов, уведомила о наличии выделенных часов для прохождения диспансеризации больных ревматоидным артритом (РА). Поднималась проблема закрытия ревматологической службы в Комсомольском районе. Вопрос реабилитации стоит очень остро. Был получен отказ от МЗ на предложения, рекомендованные ревматологическим обществом.

Проблема возобновления работы комиссии (Приказ №12), так как больным важно по жизненным показаниям получать ЛП, назначенные врачом.

Поступило предложение обязать вновь выучившихся терапевтов, хирургов специализации «ревматолога» с территориальным прикреплением (для решения проблемы с кадрами в отдаленных районах).

#### **VII. СЛУШАЛИ:**

Информацию Филоненко В.В. – представителя пациента (мать) ребенка 2, 11 мес., больного РА.

Поднималась проблема диагностики РА у детей. Не во время поставлен диагноз ребенку, 3 месяца проходили лечение по другому диагнозу. Поднималась проблема обеспечения импортными препаратами в связи со стратегией импортозамещения в РФ. На ежегодном съезде в Японии рекомендовано для лечения ювенильного ревматоидного артрита 4 препарата, стоимость одного около 900 000 руб. Дети с ювенильным ревматоидным артритом благодарны к лечению. Возможно бесплатное обеспечение в крае такими дорогостоящими ЛП? Поступило возражение от Зеленева В.В., препараты должны быть зарегистрированы и разрешены к применению на территории РФ, для бюджета региона это большая сумма, сейчас тяжело предусмотреть, необходимо обращение в федеральный МЗ. Поступило предложение от модератора обращаться.

Поднималась проблема дефектуры препарата «Методжект» и побочных действий метотрексата в таблетках при приеме у детей. Поступило возражение от Оттиевой Э.Н. в крае есть все для диагностики ЮРА, построена маршрутизация. Дети хорошо переносят метотрексат в таблетках, если он производства Ebewe.

Поступило разъяснение от модератора по вопросу импортозамещения в ходе круглого стола. Речь не идет о замене эффективного препарата на неэффективный, иначе здравоохранению придется понести большие расходы. Призвал правильно думать об эффективном использовании ЛП. В мировой практике активно используются дженерики. Врачам необходимо правильно объяснять пациентам. Беспорядочно

койство обосновано, проблемы будут отражены. Филоненко В.В. необходимо описать суть претензии для обращения к академику Насонову. .

#### **VIII. СЛУШАЛИ:**

Информацию Старцева Е.В. – организация «Муковисцидоз».

Серьезное заболевание, при эффективном лечении можно значительно продлить жизнь пациента. Проблем с обеспечением ЛП нет, т.к. обеспечение идет по федеральной программе. Сложности с наличием специалистов и с получением ингаляционной терапии и препарата «Колистин» через Комиссию (Приказ №12), по одному пациенту задержка в обеспечении составляет 10 мес., по второму – 4 мес., по третьему – 5 мес. В настоящее время написана жалоба в прокуратуру для юридической экспертизы сроков работы данной комиссии.

Поднималась проблема оказания МП в стационаре взрослой категории больных, нет врачей со специализацией.

#### **IX. СЛУШАЛИ:**

Информацию Бевзенко А.Ю. – главного внештатного специалиста нефролога, заведующего отделением хронического гемодиализа КГБУЗ «ККБ № 1» имени профессора С.И. Сергеева, исполнительного директора медицинской ассоциации Хабаровского края.

Поднималась проблема ответственности пациента за выполнение предписаний врача и за свое здоровье и необходимость взять на контроль данный вопрос Общественной палате.

Поступило разъяснение от модератора о связующей функции Общественной палаты между обществом и государством и наличие права у пациента – права на информацию.

Поступило предложение написать благодарность от им. Губернатора края на имя Отгиевой Э.Н. за работу.

#### **X. СЛУШАЛИ:**

Информацию Пудовикова С.С. – гл. врача КГБУЗ «ККБ № 1» имени профессора С.И. Сергеева

Отметил, что взаимодействие между МО и ПО есть. Поблагодарил за положительные отзывы о работе больницы. Т.к. СД – это не болезнь, а состояние предложил ПО брать ответственность за пациентов вне стационара. Поступило возражение по поводу обеспечения 3-х месячных запасов ЛП на 1го больного в связи с термолабильностью инсулинов. Отметил необходимость решения вопроса по маршрутизации ревматоидных больных при направлении на реабилитацию. Заседание соответствует повестке.

#### **XI. СЛУШАЛИ:**

Информацию представителя Общества анонимных алкоголиков.

В настоящее время функционирует 9 групп. Отметил необходимость поддержки государственных средств. Поднималась проблема в ГБ№10 отказано в размещении информационного стенда. Зеленев В.В. согласовал размещение информационных стендов.

#### **XII. СЛУШАЛИ:**

Информацию Швеца А. – общество анонимных наркоманов.

Презентация деятельности общества.

#### **XIII. СЛУШАЛИ:**

Информацию Коровиной А.М. – председателя городского союза женщин.

Поднят вопрос о необходимости информировать на информационных стендах о лучших представителях врачей.

Поднят вопрос о несправедливом выговоре Кохан В.Г. (главный врач КГБУЗ "Городская клиническая поликлиника № 3") со стороны министра здравоохранения по одному инциденту при диспансеризации взрослого населения.

**XIV. СЛУШАЛИ:**

Информацию Сулейманова С.Ш. о подведении итогов.

Решили в течение 10-ти дней собрать предложения в Резолюцию и итоговый вариант представить в органы исполнительной и законодательной власти.

Председательствующий



С.Ш. Сулейманов

**УЧАСТНИКИ КРУГЛОГО СТОЛА 24.04.15 НА ТЕМУ:  
Роль пациентских организаций в обеспечении  
прав пациентов в Хабаровском крае**

**ЧЛЕНЫ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЫ ХАБАРОВСКОГО КРАЯ**

1.	Березутский Юрий Владимирович	
2.	Бейк Ку Сен	
3.	Бурая Галина Алексеевна	
4.	Коровина Альбина Михайловна	
5.	Макарчук Виктория Сергеевна	
6.	Субботенко Олег Станиславович	
7.	Сулейманов Салават Шейхович	

**ПРЕДСТАВИТЕЛИ ОРГАНОВ ВЛАСТИ ХАБАРОВСКОГО КРАЯ**

8.	Зеленев Вадим Владимирович	Первый заместитель министра здравоохранения Хабаровского края
9.	Ефимова Елена Александровна	Начальник отдела лекарственного обеспечения министерства здравоохранения Хабаровского края
10.	Кунько Оксана Валерьевна	И.о. заместителя министра здравоохранения Хабаровского края
11.	Васильева Жанна Борисовна	Начальник отдела охраны материнства и детства министерства здравоохранения Хабаровского края
12.	Хицко Инна Юрьевна	Инспектор министерства здравоохранения Хабаровского края

**ПРИГЛАШЕННЫЕ**

13.	Басова Юлия Леонидовна	Региональный представитель МОНФП «Нефролига»,
14.	Булгакова Ирина Евгеньевна	Заведующий отделением паллиативной помощи КГБУЗ «ККЦО»
15.	Бевзенко Андрей Юрьевич	Главный внештатный нефролог министерства здравоохранения Хабаровского края, главный врач Диализного центра
16.	Багаева Агния Анатольевна	Представитель АО «БАЙЕР»
17.	Дашкина Анна Владимировна	Представитель ООО «Такеда Фармасьютикалс», региональный менеджер по доступу препаратов на рынок

18.	Лизогуб Елена Васильевна	Заместитель главного врача по клинико-экспертной работе КГБУЗ «ККЦО»
19.	Лавриненко Андрей Николаевич	Заведующий наркологического диспансера КГБУЗ «ККПБ»
20.	Волков Алексей Викторович	Заместитель главного врача по организационно-методической работе КГБУЗ «ККЦО»
21.	Матвиенко Ольга Станиславовна	Главный врач КГБУЗ «Детский санаторий «Амурский» министерства здравоохранения Хабаровского края
22.	Пудовиков Сергей Сергеевич	Главный врач КГБУЗ «Краевая клиническая больница №1» им. Профессора С.И. Сергеева, министерства здравоохранения Хабаровского края
23.	Петров Геннадий Геннадьевич	Главный врач КГБУЗ «Детская краевая клиническая больница» им. Им. А.К. Пиотровича, министерства здравоохранения Хабаровского края
24.	Соколовский Лев Дмитриевич	Заместитель главного врача КГБУЗ «Краевая психиатрическая больница», министерства здравоохранения Хабаровского края
25.	Капитоненко Николай Алексеевич	Председатель Общественного совета при министерстве здравоохранения Хабаровского края
26.	Костакова Татьяна Александровна	Заместитель главного врача КГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» министерства здравоохранения Хабаровского края
27.	Коваленко Виталий Леонидович	Главный врач КГБУЗ «Краевой клинический центр онкологии» министерства здравоохранения Хабаровского края
28.	Молостова Валентина Захаровна	Главный внештатный специалист, гематолог - трансфузиолог
29.	Оттиева Эльвира Николаевна	Главный внештатный специалист, ревматолог
30.	Романова Инесса Лониловна	Региональная общественная организация социальной помощи «Живи»
31.	Старцев Дмитрий Владимирович	Представитель НОО «Помощь больным муковисцидозом»
32.	Старцева Наталья Николаевна	Представитель НОО «Помощь больным муковисцидозом»
33.	Теплоухова Юлия Владимировна	Представитель Содружества для родственников алкоголиков
34.	Теплоухов Валерий Анатольевич	Представитель Содружества анонимных



		алкоголиков
35.	Гончаров Дмитрий Иванович	Всероссийское общество гемодиализа
36.	Щербакова Аделина Константиновна.	Общественная организация помощи детям инвалидам «Диабет»
37.	Швец Александр Владимирович	Сообщество анонимных наркоманов
38.	Григорова Валентина Васильевна	Председатель Хабаровской краевой региональной организации отделения Российской ревматологической организации «Надежда»
39.	Филоненко Валентина Владимировна	Пациентская организация больных ревматоидным артритом
40.	Юлия, Андрей	Представители сообщества «АН»