**Решение**

**комиссии по вопросам здравоохранения, семьи и демографии**

**Общественной палаты Липецкой области по вопросу:**

**«Целевое финансирование расходов, связанных с оказанием медицинской помощи детям, в том числе страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями»**

 **20 мая 2021 г.**

Заслушав и обсудив информацию Управления здравоохранения Липецкой области, территориального фонда обязательного медицинского страхования Липецкой области и членов Общественной палаты Липецкой области, комиссия отмечает следующее.

В Липецкой области проводится последовательная работа по развитию системы здравоохранения, обеспечению доступности и повышению качества оказания медицинской помощи населению, включая детей, в том числе страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, которая регламентируется федеральными и областными нормативными правовыми актами.

В рамках государственной программы «Развитие здравоохранения Липецкой области на 2013-2020 годы» на территории области реализовались мероприятия в сфере охраны здоровья материнства и детства, основной задачей которых является развитие специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи матерям и детям, а также совершенствование и развитие перинатальной и неонатальной диагностики.

Силами специалистов дистанционного акушерского консультативного центра ГУЗ «Липецкий областной перинатальный центр» ежегодно консультируется более 5 тыс. женщин, что позволяет осуществлять необходимую медицинскую помощь на ранних этапах. Ведется программа наблюдения за каждой беременной, которая обеспечивается ведением единого реестра беременных женщин Липецкой области, для непрерывного контроля соблюдения маршрутизации.

Медицинская помощь женщинам и детям области в амбулаторных и стационарных условиях оказывается бесплатно в рамках Программы государственных гарантий оказания бесплатной медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования, за счет средств областного и федерального бюджетов.

Ежегодно в службу материнства и детства из средств федерального бюджета поступает около 120 млн. руб., в том числе за услуги по оказанию медицинской помощи на амбулаторно-поликлиническом этапе и в период родов, в послеродовый период.

В 2019 - 2020 году на территории области реализовались мероприятия регионального проекта «Программа развития детского здравоохранения Липецкой области, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям». На выделенные средства проведены ремонты, закуплена мебель и оборудование для создания условий «бережливого производства» в 31 детской поликлинике/отделениях области.

В ГУЗ «Областная детская больница» продолжает свою работу кабинет катамнестического наблюдения, в котором осуществляется наблюдение детей, родившихся недоношенными, с низкой и экстремально низкой массой тела, перенесших критические состояния в раннем неонатальном периоде.

Динамическое наблюдение данной категории детей позволяет добиться нормализации физического и психомоторного развития и своевременной социализации детей в обществе.

Доступность специализированной и квалифицированной врачебной помощи детям отдаленных сельских районов по 28 специальностям обеспечивается силами выездной поликлиники «Здоровье» ГУЗ «Областная детская больница». Ежегодно специалистами поликлиники проводится 40 выездов в районы области, во время которых сделано более 6000 посещений осуществляется к врачам различных специальностей.

В рамках государственной программы Липецкой области «Развитие здравоохранения Липецкой области» (Постановление администрации Липецкой области от 30.04.2013 г. № 213 в редакции от 16.07.2020 г. № 416) действует подпрограмма «Совершенствование системы лекарственного обеспечения, в том числе в амбулаторных условиях».

По информации Фонда обязательного медицинского страхования Липецкой области объем и стоимость оказания медицинской помощи детям, в том числе страдающими жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями представлены следующими данными.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **№ п/п** | **Период** | **Условия** | **Количество случаев** | **Стоимость тыс.руб.** |
| **всего** | **В т.ч. орфанные заболевания** | **всего** | **В т.ч. орфанные заболевания** |
| 1 | 2020 г. | Амбулаторно | 1 267 924 | 19 868 | 990 778.82 | 13 869,88 |
| 2 | Дневной стационар | 1 906 | 674 | 28 253.76 | 10 939,86 |
| 3 | Круглосуточный стационар | 23 361 | 949 | 792 648.03 | 71 884,26 |
| 4 | **ИТОГО** | **1293 191** | **21 491** | **1 811680.61** | **96 694.00** |
| 5 | Январь-март 2021 | Амбулаторно | 362 709 | 6 036 | 308 789.60 | 4 077,56 |
| 6 | Дневной стационар | 522 | 123 | 7 119.48 | 1 604,98 |
| 7 | Круглосуточный стационар | 6 396 | 221 | 208 347.81 | 14 667,44 |
| 8 | **ИТОГО** | **369 627** | **6 380** | **524 256.89** | **20 349,98** |

Государственные закупки лекарственных препаратов, медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания с целью обеспечения детей по рецептам врача управление здравоохранения Липецкой области осуществляет за счет средств федерального и областного бюджета, для обеспечения детей с редкими (орфанными) заболеваниями - за счет средств областного бюджета.

Категории граждан, имеющих право на обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания для детей (далее – товар) за счет областного бюджета по рецептам врача, определены Законом Липецкой области от 02.12.2004 № 141-ОЗ «О мерах социальной поддержки отдельных категорий граждан в Липецкой области» (далее – Закон № 141-ОЗ).

Управление здравоохранения осуществляет закупки товара с целью обеспечения детей, в том числе с редкими (орфанными) заболеваниями, по рецептам врача на основании заявок, поступающих в течение года в управление здравоохранения из подведомственных медицинских организаций, исходя из объемов средств областного бюджета, направляемых управлению здравоохранения на год для государственных закупок товара с целью обеспечения товаром всех категорий граждан, определенных Законом № 141-ОЗ.

Рекомендации по лекарственной терапии орфанных заболеваний, как правило, выдаются федеральными медицинскими организациями и не подлежат планированию (прогнозированию).

В 2020 году на закупки медицинских препаратов по рецептам врача и услуг для обеспечения всех категорий граждан, определенных Законом № 141-ОЗ, управлению здравоохранения из областного бюджета направлено 450 млн. руб., в текущем году – 420 млн. руб. В 2020 году затраты областного бюджета на амбулаторное обеспечение детей медицинскими препаратами по рецептам врача составили - 73,452 млн. руб., в том числе для обеспечения детей с орфанными заболеваниями – 42,152 млн. руб. Аналогичные затраты в текущем году (по состоянию на 28.04.2021) составили 19,3 млн. руб., в том числе для обеспечения детей с орфанными заболеваниями – 10 млн. руб.

Кроме этого, детям с редкими (орфанными) заболеваниями за счет государства в соответствии со стандартами медицинской помощи оказывается специализированная медицинская помощь в условиях стационара ГУЗ «Областная детская больница».

В соответствии с медицинскими показаниями в случае необходимости дети с редкими (орфанными) заболеваниями за счет федерального, областного бюджетов, средств фонда обязательного медицинского страхования направляются на консультации и лечение за пределы Липецкой области в федеральные медицинские организации.

Вместе с тем следует отметить, что необходимо увеличение коечного фонда в медицинских учреждениях области, оказывающих помощь населению, включая детей, необходимо развитие паллиативной помощи, требует улучшения материальная база учреждений здравоохранения, в особенности высокотехнологичным оборудованием. Особого внимания требует обеспеченность медицинскими препаратами, как всего населения, так и лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями.

С учетом вышеизложенного, комиссия решила:

1. Принять к сведению представленную информацию управления здравоохранения Липецкой области, Фонда обязательного медицинского образования Липецкой области и членов комиссии Общественной палаты Липецкой области.
2. Обратиться в совет Общественной палаты Липецкой области с предложением **РЕКОМЕНДОВАТЬ**:
	1. **Липецкому областному Совету депутатов** при уточнении бюджета на 2021 год и последующие периоды предусмотреть увеличение средств на закупку медицинских препаратов лицам, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями.
	2. **Администрации Липецкой области обратиться** в Министерство здравоохранения Российской Федерации с предложением:
	* рассмотреть целесообразность разработки единых критериев включения и регулярного пересмотра заболеваний в Перечне жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, а также Перечне орфанных заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации;
	* расширить перечень заболеваний, амбулаторное лечение которых осуществляется за счет федерального бюджета в соответствии с постановлением Правительства РФ от 26.11.2018 № 1416 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации»;
	* способствовать развитию сети экспертных центров, созданию клинических рекомендаций по редким заболеваниям, информационных материалов для пациентов;
	* рассмотреть возможность принятия государственной программы по обеспечению доступности инновационных методов лечения жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний.
	1. **Управлению здравоохранения Липецкой области:**
	* обеспечить выполнение подпрограммы «Совершенствование системы лекарственного обеспечения, в том числе в амбулаторных условиях» государственной программы Липецкой области «Развитие здравоохранения Липецкой области»;
	* обеспечить расширение неонатального скрининга с целью развития медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями;
	* разработать схемы маршрутизации пациентов в экспертные клиники регионального, межрегионального или федерального уровня, которые помогут в окончательной верификации диагноза и назначения лечения;
	* продолжить обеспечение детей, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, специализированной медицинской помощью и бесплатными лекарственными средствами в амбулаторных условиях в рамках действующего законодательства на территории Липецкой области и за ее пределами

**2.4. Управлению здравоохранения Липецкой области совместно с управлением социальной политики Липецкой области** проработать вопрос по создания службы психологической поддержки семьям, в которых проживают пациенты, страдающие жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями.

**2.5. Управлению внутренней политики Липецкой области** в рамках действующего законодательства оказывать грантовую поддержку СО НКО, осуществляющим реабилитацию, психологическую, социальную, информационную, паллиативную помощь семье и пациенту с орфанными заболеваниями.

 **2.6.Общественному совету при управлении здравоохранения Липецкой области** осуществлять общественный контроль за целевым расходованием средств на оказание медицинской помощи детям, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями**.**

Председатель комиссии по

вопросам здравоохранения,

семьи и демографии А.Н. Филатов