## Раздел 1.4

## «Защита прав и законных интересов ребенка в сфере здравоохранения»

**1.4.1. Об участии Уполномоченного в защите прав детей на доступную и качественную медицинскую помощь**

В соответствии с Программой развития здравоохранения Санкт-Петербурга до 2020 года, принятой распоряжением Правительства Санкт-Петербурга от 05.09.2013 № 65-рп в настоящее время наиболее актуальными становятся задачи охраны здоровья, формирование здорового образа жизни, что позволит предотвратить развитие заболеваний, в первую очередь тех, которые обусловливают преждевременную смертность и инвалидизацию населения. Для этого необходимо осознать важность проведения профилактических мероприятий, значительную роль в реализации которых играют культура здорового образа жизни.

В соответствии с приказом Минздрава России от 21.12.2012 № 1346-и «О Порядке прохождения несовершеннолетними медицинских осмотров, в том числе при поступлении
в образовательные учреждения и в период обучения в них» проведены профилактические медицинские осмотры детей, по результатам которых на ранних этапах выявленных заболеваний детям была оказана необходимая медицинская помощь. Такие мероприятия имеют не только профилактическое значение, но и формируют у детей понимание того, что к своему здоровью необходимо относиться ответственно.

В 2014 году осмотрено 530 562 ребенка (100% из подлежащих профилактическим медицинским осмотрам). При этом было зарегистрировано 519 499 заболеваний, впервые выявлено 102 563 заболевания. По итогам осмотров прошли дополнительные консультации и исследования в стационарных условиях – 1118 детей.

Чаще всего у подростков выявляются болезни органов дыхания, костно-мышечной системы, болезни органов пищеварения, болезни глаз. В процессе обучения с четвёртого по девятый класс частота болезней глаз увеличивается в четыре раза и встречается у каждого десятого подростка. От 20 до 30 процентов старшеклассников уже имеют ограничения по состоянию здоровья в выборе дальнейшей профессии.

В соответствии с приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 72н «О проведении диспансеризации пребывающих в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации», приказом Минздрава России от 11.04.2013
№ 216н «Об утверждении Порядка проведения диспансеризации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе усыновленных (удочеренных, принятых под опеку, попечительство, в приемную или патронатную семью)» в 2014 году проведена диспансеризация 7 324 детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, что составило 99,93% от подлежащих диспансеризации. Заболеваемость детей-сирот по итогам диспансеризации составила 3136,5 на 1000 детей.

За 2014 год в Санкт-Петербурге по мониторингу врожденных пороков развития (ВПР) зарегистрировано всего 1279 детей с ВПР в возрасте до 3-х лет. Среди врожденных пороков развития наиболее часто встречаются пороки развития сердечно-сосудистой и костно-мышечной систем (28,5% и 21,0% соответственно).

В то же время выполнение плана профилактических прививок детям в возрасте до 3-х лет составляет 101, 57%. Охват профилактическими прививками всех детей составляет более 96%.

Высокотехнологичную медицинскую помощь в Санкт-Петербурге в 2014 году получило 4 517 детей, из них 550 – дети-инвалиды.

**Причинами, формирующими недостаточную положительную динамику в состоянии здоровья несовершеннолетних, являются:**

- низкая мотивация на соблюдение здорового образа жизни;

- высокая распространенность поведенческих факторов риска неинфекционных заболеваний (курение, злоупотребление алкоголем и наркотиками, недостаточная двигательная активность, нерациональное несбалансированное питание и ожирение);

- высокая распространенность биологических факторов риска неинфекционных заболеваний (артериальная гипертензия, гиперхолестеринемия, гипергликемия, избыточная масса тела и ожирение);

- недостаточность условий для ведения здорового образа жизни (недостаточность нормативной правовой базы для ограничения курения, злоупотребления алкоголем и наркотиками, производства не соответствующих принципам здорового питания продуктов), а также для обеспечения необходимого уровня физической активности;

- несвоевременное обращение за медицинской помощью;

- низкая профилактическая активность в работе первичного звена здравоохранения, направленная на своевременное выявление заболеваний, патологических состояний и факторов риска, их обусловливающих.

В то же время количество жалоб на нарушение прав детей на охрану здоровья и медицинскую помощь в адрес Уполномоченного ежегодно растет: в 2014 году поступило 142 жалобы, что составило 4,2% от общего числа жалоб (в 2013 году – 100 жалоб, в 2012 году - 88 жалоб).

Из них 81 жалоба - на деятельность детских медицинских учреждений, 11 жалоб на нарушения при предоставлении психиатрической помощи и 21 жалоба на отказ в предоставлении лекарственных препаратов.

**1.4.2. Защита прав детей на доступную и качественную медицинскую помощь в Санкт- Петербурге**

В 2014 году в Санкт-Петербурге родилось 67 233 детей.

По данным Петростата количество детского населения в 2014 году составило 746 110 человек (715,4 тыс. человек в 2013 году, 690,1 тыс. человек в 2012 году).

**ТАБЛИЦА**

**«Рождаемость и смертность детей в Санкт-Петербурге (5 лет)»**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Дети**  | **2010 год** | **2011 год** | **2012 год** | **2013 год** | **2014 год** |
| Родилось в Санкт-Петербурге (всего) | 56 102 | 57 538 | 62 629 | 64 520 | 67 233  |
| Родилось детей с экстремально низкой массой тела |  |  | 269 | 273 | 250 |
| Умерло на 1-ом году жизни | 257 | 241 | 279 | 280 | 186 |

В возрасте до 1 года умерло – 186 детей (кроме них еще 98 детей из других регионов РФ). Из них 58,5% (в 2013 году – 53%) родились недоношенными.

Показатель младенческой смертности в Санкт-Петербурге составил 4,3 (в 2013 году - 4,4) промилле, тогда как по России этот показатель составляет в среднем 7,4 на 1000 родившихся живыми.

В возрасте от 1 года до 17 лет (включительно) умерло – 126 несовершеннолетних (кроме них еще 35 детей из других регионов РФ).

Благодаря предпринимаемым усилиям в Санкт-Петербурге снижается показатель младенческой и детской смертности. В то же время основными причинами смерти остаются отдельные состояния, возникшие в перинатальном периоде – 48,2% и врожденные пороки развития – 28,9%.

Ведущими причинами смерти детей от 1 года до 17 лет (включительно) остаются травмы и несчастные случаи (32,9%) и онкологические заболевания (20,5%). В структуре травм и несчастных случаев ведущая дорожно-транспортная травма (30,4%), в порядке убывания следуют пострадавшие при пожаре и падении с высоты.

В домах ребенка умерло 10 детей, имеющие несовместимые с жизнью заболевания.

В Санкт-Петербурге специализированная медицинская помощь новорожденным детям, в том числе с низкой и экстремально низкой массой тела оказывается на постах неонатальной реанимации в родильных домах, в отделениях реанимации новорожденных 4-х детских городских больниц, в учреждениях федерального подчинения. Специализированная, в том числе высокотехнологичная медицинская помощь оказывается новорожденным в соответствии с Порядком оказания неонатальной медицинской помощи, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15.11.2012 № 921н.

\*\*\*\*\*

Программой развития здравоохранения Санкт-Петербурга до 2020 года запланированы мероприятия для дальнейшего совершенствования сети лечебных учреждений. Будут проведены работы по реконструкции и модернизации существующих учреждений здравоохранения с повышением их технической оснащенности и строительства новых объектов.

Учитывая, что Федеральным законом Российской Федерации от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» объявлен безусловный приоритет охраны здоровья детей, в соответствии со своими полномочиями Уполномоченный уже несколько лет подряд добивается создания современного учреждения здравоохранения, так как многие детские медицинские стационарные учреждения города не соответствуют современным требованиям, и создать иные условия не представляется возможным, так как действующие больницы были построены в прошлом и позапрошлом веках. Например,

ДГБ № 1 - открылась в 1976 году;

ДГБ № 2 - основана в 1829 году;

ДИБ № 3 - построена еще в 1887-1889 годы, более 120 лет назад;

ДГБ № 5 - была образована в 1996 году при слиянии двух больниц.

В соответствии с Адресной программой проектно-изыскательских работ, являющейся частью Адресной инвестиционной программы Санкт-Петербурга, утвержденной Законом Санкт-Петербурга от 27.11.2013 № 654-102 «О бюджете Санкт-Петербурга на 2014 год
и плановый период 2015 и 2016 годов» было предусмотрено финансирование на проектирование следующих детских стационаров:

- проектирование строительства здания нового корпуса ГУЗ «Детская городская больница № 2 святой Марии Магдалины» по адресу: 1-я линия В.О., д. 58, для размещения лечебно-диагностических отделений;

- проектирование здания многофункционального медицинского комплекса по адресу: Озеро Долгое, квартал 22В, участки 1,2,3 (на 1 250 коек). В состав которого войдет: детская многопрофильная больница на 400 коек и здание родильного дома на 250 коек;

- проектирование реконструкции здания по адресу: ул. Варваринская, д.12 для размещения Государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис детский»;

- проектирование здания ГБУЗ «Детская городская больница № 1» по адресу:
ул. Авангардная, д. 14, для размещения детского центра хирургии врожденных пороков развития и онкологических заболеваний с восстановительным лечением на 250 коек.

Однако предпринимаемые меры Уполномоченный считает недостаточными.

В настоящее время в детских больницах ощущается острая нехватка мест для пациентов, в периоды обострения инфекционных заболеваний детей размещают в коридорах, а машины скорой медицинской помощи по 3-4- часа ждут с детьми очереди в приемный покой. При этом страдают дети, ожидающие в машине, и дети, которые не могут дождаться врача по месту жительства.

*К Уполномоченному обратилась женщина, ребенок которой (возраст 2 года) с температурой около 39,9 ждал дома приезда* *скорой медицинской помощи более 1 часа. Когда больного ребенка доставили к ДГБ № 5, еще около 40 минут не могли принять в приемном покое больницы, пришлось ждать в машине. А после осмотра врачей, ребенка с матерью оставили ночевать на кушетке в приемном покое, так как все места в палатах были заняты.*

*Уполномоченный выяснила, что в период обострения инфекционных заболеваний в городе, приемный покой больницы не успевает принимать пациентов, тем более, что еще необходимо обработать боксы между приемами больных. В такие дни врачи приемного покоя вынуждены принимать пациентов в 3 раза больше, чем в обычные. В больницах города не хватает инфекционных коек, когда увеличивается количество больных гриппом и ОРВИ. Не возможно представить, что предпринять в том случае, если в городе начнется какая-нибудь эпидемия.*

*Кроме этого имеющиеся в городе инфекционные отделения не отвечают требованиям действующих санитарных норм, нет отдельных боксов на реанимационных отделениях, а отделения с детьми, больными туберкулезом, не разделены с другими инфекционными больными (туберкулезные больные должны находиться в отдельном здании).*

По результатам мониторинга, который проводился на форуме официального сайта Уполномоченного в 2013 году на тему: «Нарушала ли больница права Вашего ребенка?», были получены результаты, подтвердившие актуальность указанных проблем.

К основным жалобам родителей к деятельности Детских больниц можно отнести:

- отсутствие информированности родителей о состоянии здоровья ребенка;

- неприемлемые условия пребывания, переполненные палаты;

- отсутствие условий для пребывания матери с ребенком;

- не соблюдение санитарных норм (не проводят уборку палат, не меняют одноразовые перчатки в процедурном кабинете);

- нехватка медицинского персонала, сильная загруженность врачей;

- халатность и некомпетентность врачей, поставивших неверный диагноз;

- «хамское» отношение к родителям;

- намеки на необходимость денежного вознаграждения;

- отсутствие возможности диагностики состояния здоровья ребенка в выходные дни, повлекшее за собой осложнения и ухудшение самочувствия;

- отсутствие видеокамер наблюдения за больными в реанимациях;

- отказы на требования родителей позволить им ухаживать за своим ребенком в реанимации.

Отсутствие детских больниц в Приморском районе Санкт-Петербурга является обстоятельством риска для жизни и здоровья несовершеннолетних детей, проживающих
в северных районах города, ограничивает их доступ к получению стационарной медицинской помощи и создает дополнительные сложности для служб скорой медицинской помощи, так как детей из Кронштадтского, Курортного, Приморского районов приходится доставлять в больницы Красносельского или Колпинского районов. Учитывая плотность движения автотранспорта по улицам Петербурга, можно предположить, что временные и ресурсные затраты службы скорой медицинской помощи не позволяют организовать своевременную помощь больным детям.

**Только ускоренное строительство новой современной детской больницы, предусмотренной Адресной инвестиционной программой Санкт-Петербурга, позволит гарантировать доступность предоставления медицинской помощи маленьким пациентам и улучшить ее качество.**

\*\*\*\*

По ходатайству Уполномоченного в 2014 году Следственным отделом по Красносельскому району Главного следственного управления Следственного комитета Российской Федерации по Санкт-Петербургу проводилась проверка по факту смерти несовершеннолетней девочки, 2011 года рождения, случившейся по вине врачей скорой медицинской помощи (СМП).

*«В ночь с 5 на 6 мая 2014 года у моей дочери 2011 года рождения, резко ухудшилось состояние здоровья, поднялась температура выше 38,5.*

*В течение четырех дней к ребенку вызывали врачей детской неотложной помощи Красносельского района Санкт-Петербурга и участкового врача из детской городской поликлиники № 60. Однако врачами было принято решение о том, что дочь не нуждается
в дополнительном обследовании и госпитализации в стационарное медицинское учреждение.*

*Кроме этого, вызовы врача детской неотложной помощи Красносельского района
Санкт-Петербурга 6 мая и 7 мая были проигнорированы, рекомендации по лечению ребенка были даны по телефону.*

*9 мая в 7.50 часов ребенка в тяжелом состоянии доставили в детскую городскую клиническую больницу № 5 имени Н.Ф. Филатова, где в приемном покое ее осмотрел врач только через 40 мин. В 12.30 часов ребенок умер. По результатам вскрытия причиной смерти послужил кишечный сепсис.*

*В результате недолжного оказания моему ребенку медицинской помощи, установления диагноза без необходимого обследования, назначения лекарственных препаратов по телефону без осмотра ребенка, нанесения вреда здоровью лечением неправильно поставленного диагноза, мой ребенок погиб».*

Проверка показала, что вызов СМП в данном конкретном случае не был передан выездной бригаде сразу, так как все дежурившие выездные бригады СМП находились на обслуживании. Также было установлено, что фельдшер по приему вызовов СМП некоторое время отсутствовала на своем рабочем месте без уважительной причины, за что была отстранена от занимаемой должности.

Кроме этого было установлено, что укомплектованность СМП кадрами недостаточная, что ухудшает условия труда медицинских работников, снижает доступность СМП, негативно влияет на сроки оказания СМП.

В результате вмешательства Уполномоченного с 1 февраля 2015 года в СПб ГБУЗ «Городская поликлиника № 91» организована работа кабинета неотложной медицинской помощи для детей, а в штатном расписании учреждения на 2015 год предусмотрены дополнительные ставки врача-педиатра кабинета неотложной медицинской помощи и медицинских сестер врача-педиатра кабинета неотложной медицинской помощи. Предпринятые меры позволят улучшить доступность медицинской помощи детям – жителям микрорайона Урицк-Сосновая Поляна-Балтийская жемчужина.

Кроме этого в медицинских организациях Санкт-Петербурга проведено существенное обновление парка медицинского оборудования.

В 2014 году Комитетом по здравоохранению было проведено исследование удовлетворенности пациентов стационарной медицинской помощью и сделан расчет рейтинга деятельности стационаров Санкт-Петербурга во взрослой сети учреждений.

**Уполномоченный считает необходимым в 2015 году провести подобное исследование среди детских стационаров Санкт-Петербурга.**

\*\*\*\*\*

Качество медицинской помощи в соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011
№ 232-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» обеспечиваются наличием необходимого количества медицинских работников и уровнем их квалификации, а также предоставлением медицинской организацией гарантированного объема медицинской помощи в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Ключевой проблемой оказания медицинской помощи должного качества является недостаточная обеспеченность здравоохранения квалифицированным персоналом. Динамика обновления технологий зачастую не обеспечивается соответствующим обновлением программ подготовки и переподготовки специалистов. Низкая социальная привлекательность работы в здравоохранении также является сдерживающим фактором кадрового развития отрасли.

Одним из наиболее важных направлений является совершенствование медицинской помощи матерям и детям в Санкт-Петербурге.

Из 13 умерших в 2014 году женщин 5 - не наблюдались в период беременности в женской консультации, у 4 зарегистрированы ВИЧ-инфекция и туберкулез. Показатель материнской смертности уменьшился и составил 18,9 (в 2013 году – 19,7) на 100 тысяч живорожденных детей.

В 2014 году к Уполномоченному поступали многочисленные жалобы на некачественные медицинские услуги служб родовспоможения. Вот несколько из них.

В родильном доме № 13 Центрального района: «*В результате выдавливания младенца локтями, применения вакуума и акушерских щипцов в июле 2014 года ребенок родился с черепно-мозговой травмой и умер. Законные представители требуют выдать документы о результатах вскрытия ребенка и его тело для захоронения. При этом обращают внимание, что имя ребенка в свидетельство о рождении и в свидетельство о смерти вписано без согласования с ними*».

В родильном доме № 1 Василеостровского района: «*В течение 21 часа пребывания в учреждении жена нуждалась в оказании медицинском помощи, которую не оказали, несмотря на ее просьбы. В результате преждевременно родился ребенок, у которого была установлена интранатальная асфиксия и многочисленные крупноочаговые кровоизлияния.*

*В срочном порядке ребенок был доставлен в реанимацию ГУЗ ДГБ № 1, где умер от остановки сердца*».

В родильном доме № 17 (Леснозаводская ул., д. 4/1): «*Я на учет по беременности встала на ранних сроках, строго выполняла все рекомендации врачей, по результатам УЗИ (3 раза) патологии развития плода не были выявлены. В результате мой новорожденный ребенок имеет множественные пороки развития, внешние физические дефекты и нуждается в круглосуточной медицинской помощи*».

Женщина, обратившаяся к Уполномоченному, воспитывает здорового трехлетнего ребенка, а рождение сына с множественными пороками развития стало большой трагедией для семьи. Уполномоченному потребовалось привлечь помощь специалистов-психологов, чтобы предотвратить отказ от новорожденного ребенка.

**Уполномоченный полагает, что необходимо запланировать комплекс мероприятий для обеспечения детского населения этапной реабилитационной и паллиативной помощью, тем самым обеспечить снижение больничной летальности детей, первичной инвалидности, материнской и младенческой смертности.**

\*\*\*\*\*

В 2014 году был организован совместный приём Уполномоченного и первого заместителя прокурора Санкт-Петербурга. Светлана Агапитова и Эдуард Артюхов приняли к рассмотрению 7 жалоб на нарушения прав детей в сфере здравоохранения, таких как недостаточное обеспечение лекарствами, неудовлетворительный уход за пациентами в больницах, некачественное оказание медицинской помощи.

На совместный приём были записаны как родители, так и представители общественных организаций. Анализ частных обращений граждан выявил системные проблемы, которые нужно решать путем изменения законодательной базы. Прокуратура обладает правом законотворческой инициативы, и по результатам таких приемов Уполномоченный совместно готовит поправки в действующее законодательство. **(Подробнее см. ГЛАВА I Раздел 4 «Защита прав и законных интересов ребенка в сфере здравоохранения»).**

**Низкий уровень удовлетворенности населения Санкт-Петербурга качеством оказываемой медицинской помощи связан, в том числе, с несовершенством контрольно-надзорных функций в сфере здравоохранения. Необходимо последовательное выстраивание системы контроля качества и безопасности медицинской деятельности.**

**Уполномоченный уверена, что помочь исполнить поставленные задачи может организация системы видеонаблюдения в реанимациях детских больниц и родильных домах, где родители не могут круглосуточно находиться со своими детьми. Этот вопрос неоднократно поднимался Уполномоченным, его поддерживают врачи больниц, которые утверждают, что наличие записей видеонаблюдения помогает разъяснить родителям многие обстоятельства и события, происходящие в больнице с ребенком в период отсутствия законного представителя, тем самым врачи неоднократно убеждались, что просмотр видеозаписи помогает погасить конфликт с родителем и защитить репутацию врача.**

**Кроме этого анализ материалов видеозаписи при осуществлении контрольно-надзорных функций в сфере здравоохранения будет способствовать повышению качества предоставления медицинских услуг.**

\*\*\*\*\*

Для высокого качества предоставления медицинских услуг необходимы не только больницы, но и наличие в них современного медицинского оборудования и специалистов, обученных его обслуживать.

*В октябре 2014 года Уполномоченному поступило тревожное сообщение о приостановке деятельности барокамеры в ДГБ № 5 им. Н.Ф. Филатова, о возможном закрытии отделения больницы, о возмущенных родителях детей-инвалидов, лишенных возможности получать лечение методом гипербарической оксигенации.*

*По результатам встречи Уполномоченного с главным врачом Исанкиной Л.Н. была проанализирована сложившая ситуация, которая показала, что данное решение было принято с целью обеспечения безопасности детей, проходящих лечение, и обусловлено необходимостью проведения внеплановой проверки функционирования барокамеры.*

В то же время была отмечена высокая потребность в этом виде лечения для детей с неврологическими нарушениями и отсутствие в Санкт-Петербурге иной возможности получить данный вид медицинской помощи. Учитывая эмоциональные отзывы родителей о положительном влиянии лечения методом гипербарической оксигенации на детей-инвалидов и их острую тревогу о том, что отделение ГБО в ДГБ № 5 им. Н.Ф. Филатова может быть закрыто, Уполномоченный обратилась в Комитет по здравоохранению с просьбой оказать содействие и взять под личный контроль урегулирование сложившейся ситуации, а так же предусмотреть возможность приобретения новой барокамеры в 2015 году.

Приказом Комитета по здравоохранению от 27.10.2014 № 1343-п «О проведении проверки» была создана комиссия. По результатам проверки было представлено заключение.

Баротерапия, как метод лечения, не входит ни в один из действующих Порядков и стандартов оказания медицинской помощи в педиатрической практике, утвержденных Министерством здравоохранения РФ. Гипербарическая оксигенация проводится в комплексе с другими лечебными мероприятиями в соответствии с приказом Министерства Здравоохранения СССР от 04.11.1975г. № 977 «О развитии гипербарической оксигенации в стране».

Отделение ГБОСПб ГБУЗ «ДГКБ № 5» предназначено для лечения пациентов стационара. Потребность стационара в баротерапии, учитывая имеющиеся для этого метода лечения показания и противопоказания, невелика. При большинстве заболеваний использование метода баротерапии носит рекомендательный характер, и только при отравлении продуктами горения этот метод обоснован и имеет доказательную базу.

При рассмотрении вопроса о необходимости ремонта вышедших из строя барокамер был проведен анализ загруженности отделения ГБО, который показал, что возможности предоставления сеансов баротерапии превышают их потребность.

Таким образом, был сделан вывод, что пропускная способность работающей барокамеры достаточна для удовлетворения потребностей стационара.

**По завершению проверки барокамера введена в эксплуатацию 9 декабря 2014 года. Вопрос о необходимости закупки новой барокамеры будет решаться в 2015 году.**

\*\*\*\*\*

Даже в том случае, когда больница оснащена «по последнему слову техники» родители главным критерием выбора медицинского учреждения определяют наличие квалифицированных специалистов.

Поэтому в конце октября 2014 года к Уполномоченному обратилась большая группа родителей (более 40 человек), чьи дети имеют заболевания «целиакия», «болезнь Крона»
и другие заболевания желудочно-кишечного тракта и получают стационарное лечение в ГБОУ ВПО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет».

Ректором Педиатрического университета В.В. Левановичем было принято решение
о перераспределении функций одного из лечебных отделений университета в связи
с оптимизацией коечного фонда и уменьшением финансирования.

Родители были обеспокоены тем, что в результате этого реформирования их дети будут лишены возможности получать медицинскую помощь такого же высокого уровня в городских многопрофильных больницах, так как имели плачевный опыт «хождения» по поликлиникам
и больницам прежде, чем их детям был поставлен правильный диагноз и назначено адекватное лечение. Для них было главное – сохранить возможность продолжить лечение под наблюдением тех специалистов, которые лечили их раньше.

По просьбе Уполномоченного состоялась встреча с коллективом родителей, на которой Ректор Педиатрического университета гарантировал, что, несмотря на довольно сложные обстоятельства, сокращение коек гастроэнтерологического профиля не произойдет, пациентам будет оказана помощь на других профильных лечебных отделениях клиники.

Для сохранения гарантии высокого уровня качества предоставляемых медицинских услуг Уполномоченный настояла, чтобы был соблюден принцип направления ребенка, при очередной госпитализации, именно к тому специалисту, у которого он наблюдался ранее.

В результате, все обещания были выполнены, дети, которые стояли в очереди на госпитализацию после 1 декабря 2014 года (250 человек, в том числе из других регионов РФ) все поступили на педиатрические отделения и получили помощь и сопровождение ведущих их ранее специалистов.

Кроме этого по запросу Уполномоченного во исполнение Федерального закона
от 24.12.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», постановления Правительства Санкт-Петербурга от 23.07.2013 № 52-рп «О программе «Создание доступной среды жизнедеятельности для инвалидов в Санкт-Петербурге на 2013-2015 годы» Университет проводит работу по формированию условий для беспрепятственного доступа инвалидов и маломобильных групп населения к объектам социальной инфраструктуры.

Принимая во внимание, что клиника Университета является объектом культурного наследия регионального значения, Университетом направлен запрос в Комитет по государственному контролю, исполнению и охране памятников истории и культуры на разработку технического задания на выполнение работ по обеспечению доступности для инвалидов зданий Университета.

**Уполномоченный в 2015 году планирует провести мониторинг реализации Программы «Создание доступной среды жизнедеятельности для инвалидов в Санкт-Петербурге на 2013-2015 годы» во всех стационарных и не стационарных медицинских учреждениях Санкт-Петербурга, где обслуживаются несовершеннолетние дети.**

\*\*\*\*\*

Вопросы доступности высокотехнологичной медицинской помощи, проблемы образования, социализации несовершеннолетних, физической культуры и здорового образа жизни, укрепления здоровья подростков обсуждались на заседании Координационного совета при Президенте РФ по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы.

Мероприятие прошло в Кремле под председательством Президента РФ Владимира Путина. Уполномоченный приняла участие в заседании Координационного совета.



«*Состояние здоровья подростков напрямую влияет на их дальнейшую жизнь, на их способность обрести профессию, создать семью, воспитать детей. В этом возрасте организм перестраивается, готовится к взрослой жизни, идёт его бурный рост, интенсивно формируется личность и мировоззрение человека*», - отметил Президент РФ. ***(см.*** [***http://spbdeti.org/id4706***](http://spbdeti.org/id4706)***)***

На встрече обсуждали неэффективность существующей медико-социальной экспертизы, кадровое обеспечение школьной медицины и целесообразность разработать и принять закон об охране здоровья детей и подростков, увеличение наркомании и токсикомании среди подростков, высокий уровень онкологических заболеваний, которые продолжают оставаться второй по частоте причиной смерти подростков после травм и несчастных случаев, право родителей находиться вместе с ребенком в больнице не зависимо от наличия (отсутствия) медицинских показаний, организацию обучения для детей, которые находятся на длительном стационарном лечении.

В решении этих вопросов в Санкт-Петербурге активно принимает участие Уполномоченный: проводит экспертные советы, анализирует результаты мониторинга сложившейся ситуации, участвует в деятельности рабочих групп, сформированных органами государственной власти, направляет свои предложения для улучшения качества медицинского обслуживания детей.

Анализируя показатели диспансеризации подростков, характер выявленных заболеваний, проблемы оказания стационарных медицинских услуг, несовершенство и малоэффективность амбулаторной помощи, дефицит психологической поддержки пациентам, жалобы родителей и их детей, Уполномоченный убеждена, что принятие Закона об охране здоровья несовершеннолетних детей в РФ сможет особым образом подойти к решению этих проблем.

Действующий Федеральный закон Российской Федерации от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», к сожалению, не защищает несовершеннолетних детей в случаях, когда в 15 лет они принимают решение сделать аборт, в 16 лет отказываются от лечения от наркотической зависимости, самостоятельно принимают решение сделать (или отказаться) от вакцинации, госпитализации и т.д.

Сейчас согласно закону именно с этого возраста несовершеннолетние имеют право самостоятельно решать - оставить ребенка или нет.

**ТАБЛИЦА**

**«Беременности, роды, аборты несовершеннолетних»**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Беременности** | **Роды** | **Аборты** |
| 2012 год | 446 | 76 (из них 6 – до 14 лет) | 389 |
| 2013 год | 482 | 199 (из них 1 до 14 лет) | 312 |
| 2014 год | 509 | 211 (из них 8 до 14 лет) | 298 |

Число абортов среди несовершеннолетних снизилось, однако говорить о полном искоренении проблемы еще рано. Очень важно, чтобы именно в этом возрасте подростки были в тесном контакте со своими родителями.

Уполномоченному знакомы ситуации, когда 16-ти летний ребенок с ВИЧ-положительным статусом отказывался от необходимого медикаментозного лечения и погибал, когда 15-ти летние девочки делали аборт, а родители ничего об этом не знали.

Информирование родителей – актуальная задача, но этого можно достичь только серьезным образом изменив нормы действующего законодательства.

**Кроме этого Уполномоченный считает, что для органов государственной власти Санкт-Петербурга остаются актуальными следующие проблемы:**

- несбалансированность коечного фонда по ряду профилей оказания медицинской помощи и недостаточно эффективное его использование;

- низкое развитие стационарозамещающих технологий;

- дефекты в организации оказания медицинской помощи жителям;

- недостаточное внедрение порядков и стандартов оказания медицинской помощи;

- неполное соответствие материально-технического оснащения учреждений здравоохранения утвержденным порядкам оказания медицинской помощи, в том числе в связи с высокой степенью износа основных фондов;

- недостаточный уровень внедрения современных информационных технологий в учреждениях здравоохранения;

- отсутствие выработанных индикаторов качества оказания медицинской помощи;

- отсутствие унификации оснащения медицинских организаций;

- отсутствие оптимизации этапности оказания медицинской помощи, обеспечивающей оптимальную маршрутизацию потока пациентов.

Удовлетворенность пациента результатами взаимодействия с учреждениями и специалистами системы здравоохранения является одним из главных критериев качества медицинской помощи.

**1.4.3. Доступность и качество предоставления амбулаторной медицинской помощи детям**

Действующим законодательством (Федеральный закон от 21.11.2011 № 232-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ») обеспечивается возможность выбора медицинской организации и врача.

В соответствии с Территориальной программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге граждане реализуют свое право на выбор медицинской организации путем прикрепления к медицинской организации, предоставляющей первичную медико-санитарную помощь, в том числе по территориально-участковому принципу.

В течение 2014 года в адрес Уполномоченного поступили жалобы на качество предоставление медицинских услуг в Детских поликлинических комплексах № 41 Фрунзенского района Санкт-Петербурга, № 17 Выборгского района, № 45 и № 49 Пушкинского района, № 39 и № 47 Московского района, № 5 Василеостровского района, № 68 города Сестрорецка, № 16 Приморского района, № 63 в Осиновой Роще.

В основном, характер жалоб состоял в следующем:

- нет возможности записаться на прием к специалисту;

- нет возможности записаться на обследование;

- отказ в предоставлении медицинской услуги по причине отсутствия специалиста необходимого профиля;

- вызов врача на дом к ребенку остался без удовлетворения;

- врач отказался выписать направления на анализы, необходимые для госпитализации;

- медицинским учреждением утрачены регистрационные документы.

Результаты проверок выявили следующие проблемные вопросы организации медицинской помощи в Санкт-Петербурге:

- обеспечение доступности первичной медико-санитарной, специализированной стационарной и высокотехнологичной медицинской помощи;

- кадровый дефицит и неполная укомплектованность врачами амбулаторно-поликлинических учреждений;

- службы, оказывающие первичную медико-санитарную помощь, остаются функционально перегруженными и малоэффективными. Это связано как с расширенным объемом лечебной работы при острой патологии, так и с неадекватно высокой численностью населения, прикрепленного к одному амбулаторному участку.

Типовые ответы администраций районов:

*«Укомплектованность амбулаторно-поликлинического учреждения участковыми педиатрами составляет 50%. В связи с тем, что на 10-ти участках работает 7 педиатров (двое из которых находятся в декретном отпуске), откорректировать часы приема специалистов не представляется возможным…»*

Уполномоченным направлены для рассмотрения в адрес районных отделов здравоохранения следующие рекомендации:

- ввести дополнительные телефоны (информационные ресурсы) для приема вызовов педиатров на дом;

- решать вопросы по обеспечению медицинских учреждений достаточным количеством специалистов;

- откорректировать расписание их работы.

\*\*\*\*\*

Одним из видов амбулаторной является травматологическая «догоспитальная» помощь.

Травматологическая помощь детям оказывается в рамках Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи
в Санкт-Петербурге в соответствии с приказом Министерства здравоохранения РФ
от 12.11.2012 № 901н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «травматология и ортопедия».

На основании жалоб граждан в 2014 году Уполномоченным был проведен мониторинг организации травматологической помощи маленьким пациентам, их оснащенности медицинским оборудованием и укомплектованности медицинским персоналом, их транспортной доступности и наличия условий для посещения лицами с ограниченными возможностями здоровья.

*«Моя малышка-непоседа приземлилась неудачно и сломала руку. Мы тут же вызвали бригаду скорой помощи. Врачи сказали, что у девочки перелом руки, и её нужно отвезти в ближайшую больницу. Девочке сделали рентген, наложили гипс, посоветовали быть осторожнее и разрешили ехать домой. Но мы должны были поставить ребенка на учет в районный травмпункт. Там должны наблюдать, как идет процесс восстановления кости, а потом снять гипс».*

*На следующий день мама повезла девочку в травматологический пункт, указанный в страховом полисе. Но малышку там не приняли.*

*- У нас только взрослые пациенты, на обслуживание детей у нас нет лицензии, - сказали матери.*

*- А куда же мне вести дочь?*

*- Спросите у своего участкового врача в поликлинике, он должен знать.*

*Но не тут-то было. Педиатр направил их к хирургу, который тоже ничем не смог помочь ребенку: «Я переломами не занимаюсь, обратитесь в травму».*

*Ребенку помогли врачи медицинского учреждения другого района.*

*Тем не менее, мать девочки решила обратиться к Уполномоченному. Ведь не только она, но и другие родители не знают, куда бежать с травмированным ребенком: «Ведь хоть город Кронштадт и маленький, но детей у нас много, а травматолога нет. Если понадобится, мы готовы собрать подписи, написать коллективное обращение, лишь бы у нас в городе появились врачи».*

Уполномоченный выяснила, что в соответствии с нормативами, установленными Министерством здравоохранения РФ, 1 ставка врача-травматолога выделяется на 10 тысяч детского населения. В Адмиралтейском районе проживает около 19 000 детей, в Кронштадтском – 4 000. Значит, на эти районы может быть выделено не более одной ставки врача. Организовать полноценную работу службы детской травматологической помощи таким объемом специалистов невозможно, поэтому приходится пользоваться ресурсами соседних районов.

По информации, предоставленной Комитетом по здравоохранению, в Кронштадтском и Адмиралтейском районах нет травматологических пунктов: маленьким пациентам помощь оказывают в соседних районах. А в Петродворцовом районе, например, ортопеды-травматологи принимают детей только в определенные часы, в остальное время малышам приходится обращаться к докторам Красносельского района.

Согласно результатам мониторинга, травматологический пункт в Кронштадте, действительно, может оказывать помощь только взрослым: «*Лицензии на детскую травматологию учреждение не имеет, врачей-травматологов детского профиля в штате нет. При необходимости дети госпитализируются в стационары Санкт-Петербурга*», - сообщалось в ответе Комитета по здравоохранения. При этом, не было указано, куда обращаться родителям малышей в чрезвычайных случаях, ведь если травма незначительная, то скорая помощь может и не приехать на вызов. А что делать, если ребенку назначили ежедневные перевязки или необходимо снять гипс?

По требованию Уполномоченного в районном отделе здравоохранения провели совещание с руководителями медицинских учреждений Кронштадта и приняли соответствующие решения: экстренную травматологическую помощь маленьким пациентам должны оказывать врачи Городской больницы Святого Праведного Иоанна Кронштадтского, а дальнейшее наблюдение за здоровьем юных пациентов возложено на докторов поликлиник по месту жительства. С медицинским персоналом была проведена разъяснительная работа по этому вопросу. Детский травматологический пункт в Кронштадте теперь есть.

**Уполномоченный будет добиваться, чтобы в каждом районе Санкт-Петербурга была организована и предоставлялась детям травматологическая (догоспитальная) медицинская помощь**.

\*\*\*\*\*

**1.4.4. Доступность и качество предоставления психиатрической помощи**

В течение 2014 года в адрес Уполномоченного поступило всего 11 жалоб (0,3% от общего количества обращений), касающихся предоставления детям психиатрической помощи. Однако большинство из этих жалоб касались нарушения прав в отношении детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

*От воспитанников Центра для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, № 27 Колпинского района Санкт-Петербурга Уполномоченному поступила информация о фактах нарушения прав пациентов, находящихся на лечении в ГУЗ ЦВЛ «Детская психиатрия им. С.С. Мнухина».*

*Уполномоченным была проведена проверка, в результате которой в доверительной беседе с несовершеннолетними была подтверждена информация о нарушениях прав детей со стороны медицинского персонала больницы: оскорблениях нецензурными словами, принуждениях к физическому труду (заставляли детей мыть полы во всех помещениях), ограничениях в посещении туалетной комнаты, применении физического насилия при проведении медицинских манипуляций, предоставлении возможности покурить, отказе в предоставлении образовательных услуг в период лечения в ГУЗ ЦВЛ «Детская психиатрия им. С.С. Мнухина», в результате чего дети остались неаттестованными за периоды пребывания в больнице.*

По требованию Уполномоченного в течение 2014 года (продолжается в 2015 году) главным следственным управлением Следственного Комитета Российской Федерации по Санкт-Петербургу и Прокуратурой Петроградского района Санкт-Петербурга проводится проверка.

\*\*\*\*\*

Ежегодно Уполномоченным проводятся проверки обоснованности госпитализации детей в психиатрические больницы. В 2014 году в ГУЗ ЦВЛ «Детская психиатрия им. С.С. Мнухина был обнаружен воспитанник социального негосударственного приюта «Детский Ковчег», который более 10 месяцев подряд находился на лечении.

*Ребенок после смерти матери был помещен в социальный приют «Детский Ковчег», откуда его направили в санаторий, а после этого - в ЦВЛ «Детская психиатрия».*

*Уполномоченный провела проверку, по результатам которой было установлено, что летом 2014 года, когда лечение ребенка в ЦВЛ «Детская психиатрия» было завершено, администрация социального приюта «Детский Ковчег» отказалась забрать воспитанника из медицинского учреждения.*

В соответствии с Порядком оказания медицинской помощи при психических расстройствах и расстройствах поведения период лечения длится в среднем 70 дней, однако ребенок-сирота провел в больнице 10 месяцев. При этом отсутствовали показания для получения психиатрической помощи в стационарных условиях. Администрация больницы обратилась с требованием забрать воспитанника, однако администрация социального приюта «Детский Ковчег» отказалась, лишив при этом ребенка возможности отдохнуть летом в оздоровительном лагере, а также не обеспечила его предусмотренными действующим законодательством мерами социальной поддержки.

Только благодаря вмешательству Уполномоченного ребенок был направлен в государственное учреждение для детей-сирот Невского района, где ему обеспечили возможность встречаться с родной прабабушкой и сохранить семейные связи.

В отношение администрации социального негосударственного приюта «Детский Ковчег» по требованию Уполномоченного проводится проверка Прокуратурой Санкт-Петербурга.

Следует обратить внимание на то, что в соответствии со статьей 69 Семейного кодекса РФ родитель может быть лишен родительских прав в том случае, если он отказывается забрать своего ребенка из медицинского учреждения.

Однако такие санкции не действуют в отношении государственных опекунов, хотя по сути его вина идентична. Необходимо предпринимать меры административного характера в отношение таких «опекунов», чтобы подобные случаи не повторялись.

\*\*\*\*\*

В соответствии с Законом РФ от 2 июля 1992 г. № 3185-I «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» специализированная помощь оказывается детям только с согласия законного представителя или (с 15 лет) при добровольном согласии самого подростка. Даже при наличии медицинских показаний не всегда удается убедить подростка в необходимости госпитализации или приема лекарственных препаратов.

Чаще случается так, что подросток отказывается пить таблетки, прописанные врачом-психиатром, и амбулаторное лечение приходится заменять стационарным, так как без медикаментозного сопровождения ребенок становится неадекватным, с ним не справляются воспитатели, и администрация учреждения принимает решение о вызове скорой психиатрической помощи. Тем более, что так проще – госпитализировал сложного подростка и можно спокойно работать с остальными «послушными» детьми.

Однако так поступают не все директора государственных учреждений для детей-сирот.

*В 2014 году за помощью к Уполномоченному обратился директор школы-интерната
№ 67 Пушкинского района Санкт-Петербурга, с просьбой организовать для несовершеннолетнего воспитанника дополнительную консультацию врача-психиатра, так как результаты лечения в психиатрической больнице № 3 им. И.И. Скворцова-Степанова не приносят положительного результата.*

*При посещении школы-интерната № 67 специалистом аппарата Уполномоченного была проведена беседа с подростком и получено согласие на проведение консультации врача-психиатра. Кроме этого, проконсультировавшись у лечащего врача в психиатрической больнице № 3 им. И.И. Скворцова-Степанова о целесообразности проведения ребенку дополнительной консультации врача-психиатра, была достигнута договоренность о направлении воспитанника сиротского учреждений на консультацию к заведующему детским отделением ведущего научно-исследовательского и лечебно-диагностического учреждения России в области психиатрии города Москвы.*

**По результатам консультации законному представителю ребенка были даны необходимые рекомендации по получению психиатрической помощи.**

**1.4.5. Оказание медицинской помощи детям иностранных граждан и Украины**

В 2014 году уменьшилось количество мигрантов, приезжающих в Санкт-Петербург, в то же время увеличилось количество граждан с юго-востока Украины, в том числе с детьми, нуждающимися в предоставлении медицинских услуг.

В соответствии с постановлением Правительства РФ от 31.10.2014 № 1134 «Об оказании в 2014 году медицинской помощи на территории Российской Федерации гражданам Украины и лицам без гражданства, постоянно проживающим на территории Украины, вынужденно покинувшим территорию Украины и прибывшим на территорию Российской Федерации в экстренном массовом порядке и компенсации за счет средств федерального бюджета расходов, связанных с оказанием им в 2014 году медицинской помощи, а так же затрат по проведению указанным лицам профилактических прививок, включенных в календарь профилактических прививок по эпидемическим показаниям» гражданам Украины и лицам без гражданства, за исключением лиц, в установленном порядке признанных беженцами, медицинская помощь оказывается в соответствии с [Правилами](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_143136/?dst=100009) оказания медицинской помощи иностранным гражданам на территории Российской Федерации, утвержденными постановлением Правительства Российской Федерации от 6 марта 2013 г. № 186 «Об утверждении Правил оказания медицинской помощи иностранным гражданам на территории Российской Федерации».

Гражданам Украины и лицам без гражданства в 2014 году бесплатно:

оказывалась первичная медико-санитарная помощь и специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь **в неотложной форме** при заболеваниях и состояниях, включенных в [программу](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_141711/?dst=100068) государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи;

проводились профилактические прививки, включенные в [календарь](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_162756/?dst=100097) профилактических прививок по эпидемическим показаниям**.**

Иностранные граждане на территории Российской Федерации получали бесплатную медицинскую помощь в экстренной форме при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний, представляющих угрозу жизни пациента.

Скорая, в том числе скорая специализированная, медицинская помощь при заболеваниях, несчастных случаях, травмах, отравлениях и других состояниях, требующих срочного медицинского вмешательства, также оказывалась бесплатно.

Для получения скорой медицинской помощи граждане Республики Украина обращались по телефону «03» или районные отделения скорой медицинской помощи.

При состояниях (острых заболеваниях или обострении хронических заболеваний), не представляющих угрозу жизни пациента, граждане Украины обращались в районную поликлинику, женскую консультацию или диспансер по месту жительства (фактического проживания) для амбулаторного лечения или вызывали врача на дом из поликлиники по телефону квартирной помощи.

Обязательному медицинскому страхованию (ОМС) в Российской Федерации подлежат иностранные граждане и лица без гражданства, постоянно или временно проживающие в РФ, а также лица, имеющие право на медицинскую помощь в соответствии с Федеральным законом «О беженцах».

Граждане, прибывшие из Украины, обращались за полисом ОМС лично либо через своего законного представителя в пункт выдачи полисов любой страховой медицинской организации, осуществляющей обязательное медицинское страхование в Санкт-Петербурге.

*В 2014 году Уполномоченным была оказана помощь семье, прибывшей
в Санкт-Петербург из Славянска. Спасая 8-ми месячного ребенка из-под обстрелов с помощью группы журналистов, родители привезли ребенка в Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский институт. У малыша заболевание центральной нервной системы – он не может дышать самостоятельно. Ребенок нуждался в искусственной системе вентиляции легких, ему требовалась срочная операция. Но в осажденном городе без электричества помочь малышу было невозможно. 5 июня мальчик в сопровождении мамы и 17-летней сестры был вывезен в Ростов-на-Дону. На объединенном консилиуме московские и ростовские специалисты приняли решение о срочной транспортировке в Северную столицу.*

*10 июня маленького пациента доставили спецбортом в клинику Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета, где ребенка экстренно прооперировали.*



В то же время семья мальчика не имела законных оснований для пребывания в России. И не имела материальной возможности находиться здесь продолжительное время.

По ходатайству Уполномоченного Управление федеральной миграционной службы по СПб и ЛО взяло под контроль легализацию статуса семьи. Сегодня они имеют статус беженцев и подали документы на оформление российского гражданства. Им оформили полис ОМС, мальчику - квоту на оказание высокотехнологичной медицинской помощи. Свою помощь предложило руководство Выборгского района Санкт-Петербурга. Семье предоставили социальное жилье. Старшей девочке помогли поступить в педагогический колледж. Папа ребенка устроился на работу. Сейчас вся семья объединилась, их жизнь налаживается, и это результат оперативной и слаженной работы, отличного взаимодействия множества служб
и организаций: в первую очередь, Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета, администрации Выборгского района Санкт-Петербурга, Управления федеральной миграционной службы по СПб и ЛО, Педагогического колледжа и простых граждан Санкт-Петербурга, которые откликнулись на просьбы Уполномоченного и помогли украинской семье в кризисной ситуации.

\*\*\*\*\*

Подобные ситуации всегда требуют от специалистов особого мастерства, оперативности реагирования, тесного взаимодействия со структурами города разного ведомства. Иногда, даже сложно принять однозначное решение, приходится разрешать ситуацию сообща.

*Так случилось с семьей, которая прибыла из Луганска. Травмированный ребенок из города, охваченного войной, через Ростов приехал Санкт-Петербургский детский Хоспис. Маленькая девочка, запутавшись в веревках, получила серьезную травму «Асфиксия, повреждение головного мозга». В больнице Луганска периодически отключалось электричество, а медицинского персонала с каждым днем становилось все меньше. Многие уезжали из воюющего города, но этой семье некуда было ехать, дочь нуждалась в постоянном наблюдении врачей.*

*Девочку удалось вывезти из зоны боевых действий в Ростов. Планировалось, что как только здоровье малышки стабилизируется, её перевезут в Брянскую область к родственникам. Но вместо этого в середине сентября их направили в Санкт-Петербург и разместили в детском хосписе. Медицинское учреждение приютило маму с дочкой, обеспечив необходимый уход, медицинскую помощь и оформив временную регистрацию в Санкт-Петербурге.*

*В конце ноября срок временной регистрации луганчанок в Северной столице заканчивался, да и лечебно-восстановительный курс ребенка подходил к завершению. Куда отправиться семье после выписки из хосписа, никто сказать не мог.*

*Тогда мать ребенка обратилась к Уполномоченному в Санкт-Петербурге, которая согласовала встречу с руководством УФМС, чтобы оказать содействие беженкам из Луганска в получении разрешения на временное пребывание в России. Кроме того, Уполномоченный связалась с сестрой женщины в Брянске, с региональным Уполномоченным по правам ребенка, и было принято решение, что женщину с ребенком необходимо отвезти в Брянск, где ее пропишет сестра, а больной девочке будут продолжать оказывать медицинскую помощь.*

Спецтранспортом Детского Хосписа мама с девочкой были доставлены к поезду, дополнительно обеспечены детским питанием и одноразовыми подгузниками. Благотворительные организации по просьбе Уполномоченного оказали семье финансовую помощь на приобретение билетов и проживание в Брянске.



Утром на вокзале мать с девочкой ждали не только сестра, но и служба скорой медицинской помощи, специалисты которой тут же осмотрели ребенка и удостоверились, что она выдержала дорогу благополучно.

Уполномоченный направила в адрес Комитета по здравоохранению письмо с благодарностью специалистам и персоналу Детского Хосписа.

\*\*\*\*\*

Сообщения о необходимости помощи семьям с детьми, прибывшим с востока Украины, поступали в адрес Уполномоченного не только от самих граждан, из медицинских и социальных учреждений, но и от неравнодушных служащих органов государственной власти.

Началось все с отчаянного письма, которое Уполномоченный получила от одного, очень неравнодушного сотрудника Следственного комитета. Ему в свою очередь его направила Доктор Лиза, известная спасением многих детей на территории Луганска и Донецка. (орфография сохранена)

*«Здравствуйте! Обращаемся к Вам за помощью! Моя жена беременная, срок беременности 39ть недель, ребеночку поставили диагноз порок сердца, необходима операция сразу после его рождения! Мы проживаем в Донецкой облости, Новороссия. С Донецка пришлось выехать в Санкт-Петербург, так как все детские хирурги-кардиологи покинули Донецкую обл. при начале военных действий. Нам посоветовали ехать в Санкт-Петербург. По приезду в СПБ 25.01.15г. жена обратилась в женскую консультацию, откуда ее направили в роддом номер 16 для сохранения. В роддоме обьяснили, что роды помогут принять, а вот помоч ребенку смогут только кардиохирурги в Детской Городской Больнице номер 1. При обращении в кардиохирургу больницы номер 1, мы узнали, что ребенку не могут оказать помощ без наличия социального пакета или статуса беженца или без денег. Из всего перечисленного у нас в данный момент ничего нет, кроме небольшой суммы денег на оплату проживания в сьемной квартире! Жена в ближайшие дни должна родить, мы не знаем, что нам делать, как спасти ребенка??!!!! Пожалуйста, если можете, помогите советом, помогите нашему ребеночку! Досвидания! Хранит вас Господь!»*

И начались беспокойные дни. Звонки, смс-ки, мэйлы… В ДГБ, роддом, Комитет по здравоохранению (несмотря на субботу) родственникам Татьяны\*… Главврач роддома сообщил, что все договоренности есть. Как только малыш родится, его перевезут в больницу.

В день, когда Татьяна поступила на родильное отделение, в больнице организовали дежурство реанимационно-консультативной бригады, чтобы сразу после рождения ребенка оценить его состояние и принять решение о возможности транспортировки в ДГБ№1.

*И вот в 00:48 15-го февраля пришло долгожданное сообщение: «Малыш родился! С мамой все хорошо!» Можно ложиться спать. Но не уснуть. Где-то там люди в белых халатах делают то, что им положено делать. И сверх того… Где-то там молодая женщина отходит от наркоза. Где-то по тихим ночным улицам несется скорая помощь с маленьким мальчиком, подключенным к системе искусственной вентиляции легких, жизнь которого только началась, и должна просто по определению быть долгой и счастливой…*

Однако в тот момент в УФМС лишь рассматривали документы Татьяны с целью определения ее статуса пребывания на территории Российской Федерации. Возможность получения ребенку квоты на высокотехнологичную медицинскую помощь отсутствовала.

Уполномоченный обратилась в один из крупнейших благотворительных фондов, чтобы семье помогли собрать средства – лечение и послеоперационный период предполагают затраты, которые они не осилят самостоятельно. Благотворители незамедлительно связались с больницей и подтвердили, что окажут финансовую поддержку.

Через неделю малышу сделали операцию, все прошло хорошо. Через несколько дней Мефодия перевели на кардиологическое отделение, где он находится в палате вместе с мамой.

Будем надеяться, что все трудности поскорее останутся позади, а малыш, объединивший при своем рождении столько неравнодушных людей, будет расти на радость маме и папе, а может быть, станет таким же великим, как его тезка – создатель старославянской азбуки Мефодий. А может его родители захотят, чтобы у него появился братик Кирилл…

\*\*\*\*\*

Медицинская помощь иностранным гражданам в учреждениях здравоохранения города оказывается в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации
от 06.03.3013 № 186 «Об утверждении правил оказания медицинской помощи иностранным гражданам на территории Российской Федерации».

В рамках взаимодействия Уполномоченного с медицинскими учреждениями в 2014 году (первый опыт состоялся в 2013 году) было оказано содействие в переводе ребенка, 2014 года рождения, являющегося гражданином Республики Таджикистан, для дальнейшего лечения по месту жительства.

*«Ребенок поступил в Детскую городскую больницу № 1 в экстренном порядке из родильного дома № 10 г. Санкт-Петербурга с диагнозом «тяжелая асфиксия, внутриамниотическая инфекция смешанной бактериально-вирусной этиологии с поражением ЦНС, легких, печени, почек, тяжелая асфиксия, недоношенность 29 недель.*

*В течение 5 месяцев он находился в отделении реанимации недоношенных. За этот период ребенок перенес две операции по поводу гидроцефалии и две операции на глазах. Родители несовершеннолетнего ребенка являются гражданами Республики Таджикистан и не имеют возможности оплачивать дальнейшее пребывание ребенка в больнице, так как находятся в трудной жизненной ситуации».*

Как только состояние ребенка стабилизировалось, родители обратились к Уполномоченному с просьбой помочь в транспортировке ребенка в Таджикистан.

Уполномоченный обратилась в Посольство и Министерство здравоохранения Республики Таджикистан. Таким образом, было определено учреждение здравоохранения в Республике Таджикистан, готовое принять ребенка для дальнейшего лечения, а так же обеспечен перелет несовершеннолетнего с родителями в больницу Таджикистана в сопровождении врача-реаниматолога.

**1.4.6. Организация психологической помощи детям в больнице**

О необходимости создания квалифицированной психологической помощи не только пациентам, их родителям, но и специалистам детских медицинских учреждений, Уполномоченный впервые рассказала на Экспертном совете в 2012 году.

Психологические аспекты в работе врачей играют большую роль и серьезным образом отражаются на качестве предоставляемых медицинских услуг.

Создать службы психологической помощи необходимо на базе лечебных учреждений, в первую очередь, на таких отделениях, как «Ожоговое», «Отделение недоношенных», «Онкогематологическое».

Уполномоченный предлагала рассмотреть эту проблему на уровне исполнительных органов государственной власти, направляла в профильные ведомства обобщенные предложения экспертного сообщества города.

В настоящее время на уровне женских консультаций работают 37 специалистов-психологов, которые проводят психологическое доабортное консультирование.

Психологи введены в штат сотрудников родильных домов и предпринимают все возможные меры по предотвращению отказов от новорожденных детей.

В Детских больницах пока очень мало психологов, в большинстве своем это сотрудники районных Центров социальной помощи семье и детям, специалисты общественных организаций или медицинский персонал больницы, выполняющий в качестве дополнительной нагрузки, задачи психолога.

Как только был издан приказ Министерства здравоохранения от 31.10.2012 № 650н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология»
(в редакции на 02.09.2013г.), предъявляющий особые требования к оказанию помощи детям
с онкологическими заболеваниями, в соответствии с которым рекомендовано ввести 0,5 ставки на 18 коек врача-психотерапевта, 0,5 ставки социального работника и 0,5 ставки медицинского психолога, Уполномоченный обратилась в Комитет по здравоохранению с требованием внести соответствующие изменения в штатное расписание детских онкологическихотделений
в Детской городской больнице № 1 и в Городской больнице № 31. В результате было принято положительное решение.

Однако психологов в детских больницах еще очень мало, им приходится просить о помощи, в том числе Уполномоченного.

В практике Уполномоченного есть несколько случаев, когда в экстренном порядке приходилось привлекать психолога, чтобы предотвратить действия законных представителей, противоречащие интересам детей, и обеспечить возможность врачам оказать необходимую медицинскую помощь детям:

- отказ родителей от переливания крови ребенку, пострадавшему в ДТП;

- отказ родителей от переливания крови ребенку, имеющему онкологическое заболевание;

- препятствия сотрудникам больницы в предоставлении медицинской помощи новорожденному ребенку, нуждающемуся в условиях реанимации:

*Уполномоченному уже в конце рабочего дня позвонили из ДГБ № 22 с сообщением о том, что накануне к ним поступил новорожденный ребенок в тяжелом состоянии, в настоящее время он находился в реанимации на искусственной вентиляции легких.*

*Родители малыша весь день провели в больнице, им показалось, что ребенок не нуждается в лечении, он просто находится под наблюдением врачей, они точно так же, а то и лучше, смогут за ним ухаживать дома. Поэтому попросили выписать ребенка домой.*

*Врачи в течение всего дня объясняли родителям, в какой медицинской помощи нуждается ребенок, тем не менее, после 18.00 часов пришли к главному врачу и потребовали отдать им ребенка.*

*В соответствии с действующим законодательством родители вправе отказаться от лечения своего ребенка, больница не вправе им препятствовать, однако, учитывая возраст и состояние ребенка, можно было легко предположить, что младенец в домашних условиях не выживет.*

*Когда врачи обратились к Уполномоченному, эмоциональное состояние родителей ребенка было критическим.*

*Однако ситуацию удалось разрешить следующим образом: Уполномоченный в экстренном порядке привлекла помощь психолога, который в течение 2-х часов успокаивал родителей, объяснял им их права и ответственность. В то же время сотрудник аппарата Уполномоченного с врачами рассмотрели возможность пребывания родителей вместе с ребенком.*

*В результате родители приняли решение оставить ребенка в больнице и находиться с ним неразлучно в течение всего периода лечения, для этого были предусмотрены необходимые условия.*

Эти ситуации еще раз доказывают, что в реанимационных, онкологических отделениях больниц должны работать кризисные психологические службы. Родители не хотят вреда своим детям, только их психологическое состояние не позволяет им принимать адекватные решения, а врачам, которые занимаются лечением пациентов, времени для «душевных бесед» с родственниками по понятным причинам не хватает.

**Уполномоченный продолжит работу в этом направлении, чтобы семьи с больными детьми в трудную минуту не чувствовали себя растерянными, могли всегда получить необходимую поддержку, пока врачи оказывают экстренную помощь их детям.**

\*\*\*\*\*

Сочетание медицинской, психологической и духовной помощи необходимо всем детям, проходящим длительное лечение. Паллиативная помощь призвана улучшать качество жизни пациентов с неизлечимыми заболеваниями и оказывать поддержку их семьям. Она включает в себя облегчение физической боли и предупреждение психологических, душевных страданий. Задача специалистов, оказывающих паллиативную помощь - предложить пациенту поддержку, которая позволит ему вести активную и насыщенную жизнь до самого последнего дня.

Целесообразно в данном случае рассматривать возможность организации не только психологической, но и паллиативной помощи на этих отделениях, так как это сделано в Детском хосписе.



В течение 2014 года Уполномоченный приняла активное участие в I и II Всероссийских Конгрессах «Современное состояние, новые возможности и перспективы развития паллиативной помощи детям». Мероприятие проходило при поддержке Совета Федерации, Министерства здравоохранения, Министерства труда и социальной защиты и профильных комитетов Государственной Думы Российской Федерации. В нем приняли участие сотрудники медицинских и образовательных учреждений более 50 регионов страны.



Основными целями Конгресса стало обсуждение законодательных основ паллиативной медицины для детей России, выработка системного подхода в организации этого вида помощи и рассмотрение вопросов подготовки кадров для такой непростой работы.

В нашей стране более 40 000 детей нуждаются в паллиативной помощи, но в большинстве регионов эта система только начинает развиваться. В Санкт-Петербурге был открыт первый в России стационарный детский хоспис. Других подобных учреждений в нашей стране нет. Хоспис - не просто больница. Здесь помогают не только детям, но и их родителям: неизлечимое заболевание ребенка – очень тяжелое для них испытание.

Одна из проблем, которые поднимали организаторы Конгресса – реализация права болеющего ребенка на образование.

Итогами мероприятия стала Резолюция с предложениями по организации и развитию детской паллиативной помощи в России.

**1.4.7. Взаимодействие Уполномоченного с учреждениями системы здравоохранения в Санкт-Петербурге**

Бесплатная медицинская помощь в Петербурге оказывается в соответствии с законом «О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2014 год и на плановый период 2015 и 2016 годов».

Ежегодно в детские больницы Санкт-Петербурга госпитализируется более 127 000 детей.

В 2014 году высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП) получили 4 517 детей
(в 2013 году - 4 222 ребенка, в 2012 году – 3 352 ребенка). Из них 550 детей-инвалидов.

В 2014 году затраты городского бюджета на ВМП выросли на 12% по сравнению с 2013-м и составили более 1,316 млрд. рублей. За счет этого удалось увеличить количество квот для горожан по профилям: «травматология и ортопедия», «онкология» и «сердечно-сосудистая хирургия», а также включить в перечень ВМП дополнительные - «акушерство и гинекология», «челюстно-лицевая хирургия», «эндокринология» и «отоларингология».

В 2015 году в Санкт-Петербурге финансирование на ВМП увеличат почти на 185 млн. рублей.

В Санкт-Петербурге ежегодно проходят лечение большое количество детей из других регионов России. Когда ребенок едет на лечение в другой город, трудности могут возникнуть самые неожиданные. И весь ужас ситуации в том, что сопровождающий его родитель, порой просто не знает, куда бежать и что делать. Мама калининградца Виталика испытала все это на своем опыте, когда поняла, что попросту не может вернуться с ребенком домой после сложной операции. И тут выручило взаимодействие уполномоченных Петербурга и Калининграда, а также сотрудников института Турнера.

*Уполномоченный по правам ребенка в Калининградской области Татьяна Батурина рассказала, что в Петербурге «застрял» семилетний мальчик. По федеральной квоте Виталик получил направление на сложнейшую операцию в институт им. Г.И. Турнера. Врачи сразу предупредили родителей, что после выписки ребенку придется 6 месяцев носить гипсовую распорку. С ней мальчику невозможно будет разместиться в стандартном вагоне поезда, поэтому вопрос возвращения его домой нужно заранее продумать.*

На российских железных дорогах курсирует 444 вагона со специальным купе для пассажиров с ограниченными возможностями передвижения - с широким коридором, кроватью и дверным проемом. Приехав в Петербург, мама Виталика сразу подала заявку на выделение её сыну билета именно в таком особом купе. Но женщину ждало разочарование: как выяснилось, технической возможности прицепить спецвагон к поезду, курсирующему по маршруту

Санкт-Петербург-Калининград, у РЖД нет. Мама Виталика не знала, как быть, и обратилась к своему Уполномоченному. А Татьяна Батурина рассказала о ситуации Светлане Агапитовой.

Сотрудники аппарата Уполномоченного сначала связались с Центром содействия мобильности ОАО «РЖД». Оператор приняла повторную заявку, но предупредила, что, скорее всего, ответ снова будет отрицательный. Во-первых, в перечень поездов, в которых курсируют вагоны со специальными купе, состав «Санкт- Петербург – Калининград» не включен. А во-вторых, заявки на такие поездки оформляют за 45 суток до отъезда, а выписка Виталика планировалась через 4 дня. «Организовать такой переезд за это время практически невозможно», - объяснили специалистам аппарата.

От петербургского Уполномоченного о калининградце Виталике узнали руководители как Северо-Западного филиала «РЖД», так и Центрального аппарата. После нескольких часов переговоров, невозможное стало возможным: ответ на заявку, поданную Уполномоченным, был положительным. Для Виталика сделали исключение и согласились прицепить к поезду на Калининград специальный вагон.



Специалисты аппарата петербургского Уполномоченного проводили семью на вокзал. Мальчик был очень доволен, что наконец-то едет в родной город. Дома Виталика встретил отец и сотрудники аппарата Уполномоченного по правам ребенка Калининграда.

*\*\*\*\*\**

Все ситуации подобного характера требуют не только профессионального слаженного взаимодействия специалистов разного профиля, но и максимальной оперативности. За несколько лет удалось достичь высоких результатов в этом направлении и укрепить доверие
к специалистам аппарата Уполномоченного.

Благодаря этому, вопросы, касающиеся обеспечения детей необходимыми жизненно важными условиями, связанными с медицинскими показаниями, решаются в кротчайшие сроки.

*В результате успешного взаимодействия со специалистами УФМС в оперативном порядке был решен вопрос о регистрации в Санкт-Петербурге несовершеннолетней и ее родителей, таким образом удалось спасти жизнь только что родившейся девочке.*

*Ребенок, появившийся на свет в Санкт-Петербурге, имел врожденный порок сердца и нуждался в срочном оперативном вмешательстве. Однако семья, постоянно зарегистрированная в городе Челябинске, не имела возможности получить квоту на высокотехнологичную медицинскую помощь по полису ОМС в Санкт-Петербурге. В соответствии с выпиской из Детской городской больницы № 1, без операции ребенку оставалось жить не более двух недель.*

*По просьбе Уполномоченного законные представители ребенка были во внеочередном порядке приняты в центральном отделе УФМС. На следующий день документы о регистрации
в Санкт-Петербурге были выданы родителям ребенка.*

*В тот же день ребенок поступил на кардиологическое отделение Детской городской больницы № 1, а через 5 дней - успешно прооперирован.*

Родители были безмерно благодарны и счастливы, что жизни и здоровью их дочери ничего не угрожает.

\*\*\*\*\*

В соответствии с Федеральным законом РФ от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» гражданин имеет право выразить свое желание или отказ в предоставлении медицинской помощи.

Является ли отказ лечить ребенка умышленным преступлением против его жизни и здоровья? Как поступать врачам, если родители не хотят помочь малышу, оказавшемуся на грани жизни и смерти? Какие меры воздействия к ним можно применить? Ответы на эти вопросы искали в приемной Уполномоченного представители Комитетов по здравоохранению и социальной политике, Прокуратуры, врачи и сотрудники органов опеки. Поводом для рабочей встречи стало обращение к Уполномоченному сотрудников Центра СПИД.

Центр СПИД сообщил Уполномоченному о ребенке, которого отказывались лечить родители – усыновители. За этой семьей сотрудники органа опеки наблюдали много лет, и никаких претензий к ним никогда не возникало.



Родители отказывались лечить ребенка традиционным способом, считая, что от современных лекарств больше вреда, чем пользы. Но ведь ВИЧ – это не простуда, которая, с лекарствами или без, сама проходит через несколько дней. Если не назначить своевременно адекватное лечение, человек может погибнуть от СПИДа – запущенной стадии ВИЧ. Единственный эффективный и признанный во всем мире метод лечения этого заболевания – высокоактивная антиретровирусная терапия, которую нужно проводить в течение всей жизни пациента.

Два года назад результаты анализов у ребенка стали ухудшаться, и врачи Центра СПИД заговорили о необходимости назначения курса антиретровирусной терапии. Родители отказывались.

Весной 2014 года ситуация стала критической, и врачи забили тревогу: «При этом заболевании дети могут долгое время хорошо выглядеть, но потом «сгореть» за несколько дней. Нужно приступить к лечению немедленно, иначе мы потеряем ребенка».

«*Мы сделали уже все, что могли: работали с родителями, просили о помощи орган опеки и прокуратуру. Наше обращение к Уполномоченному – это просто сигнал SOS».*



«В данной ситуации Центр СПИД имеет полное право подавать на родителей в суд», - высказала своё мнение начальник отдела по надзору за исполнением законов о несовершеннолетних городской Прокуратуры Ольга Качанова.

С ней согласилась начальник отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Светлана Рычкова: «*Когда родители пишут отказ от переливания крови умирающему ребенку, врачи обращаются в суд и в срочном порядке получают разрешение на эту медицинскую процедуру без согласия родителей. Здесь нужно действовать также: подавать в суд, доказывать, что жизнь девочки находится в опасности, ограничивать в правах родителей и принудительно госпитализировать. Нужно принимать решение. Время уговоров закончилось, пора действовать*!».

Ситуации, когда родители сознательно лишают своих детей медицинской помощи, происходят регулярно. Кроме того, дети старше 15 лет, имеют право сами решать вопросы своего здоровья, и, бывает, тоже отказываются от лечения. Обычно в подобных случаях специалисты Центра СПИД проводят консультации, убеждают и уговаривают пациентов, подключают врачей районных поликлиник, органы опеки, социальную защиту. Но положительный результат есть не всегда.

В Петербурге ежегодно 6-7 женщин отказываются проходить химиопрофилактику в период беременности и родов. В результате рождаются ВИЧ-инфицированные дети. В настоящее время по одному из таких дел Центр СПИД готовит заявление в суд о признании матери, отказавшейся от профилактики, виновной в умышленном причинении вреда здоровью ребенка.

**В подобной ситуации было принято решение привлечь помощь психологов и убедить родителей в необходимости обследования и лечения ребенка. В том случае, если не удастся добиться положительного результата – обратиться в суд и обязать их в судебном порядке.**

**Уполномоченный считает целесообразным внести изменения в законодательство
и обязать родителей, чьи дети страдают социально значимыми заболеваниями, регулярно проводить обследования ребенка. Данное предложение вызвало поддержку экспертов.**

\*\*\*\*\*

В октябре 2014 года Уполномоченным была организована благотворительная акция, посвященная Всемирному дню улыбки.

Сама идея заключалась в том, чтобы порадовать чем-то тех, кому приходится солнечные и еще теплые осенние деньки проводить на больничной койке. Чтобы улыбок было больше, детский Уполномоченный пригласила поучаствовать в акции своих друзей: ребят и педагогов из гимназии № 209 Центрального района, школы № 25 Петроградского района, школы № 439 Петродворцового района и ДДИ № 1***. (Подробнее см. ГЛАВА I Раздел «Защита прав и законных интересов ребенка в сфере образования»).***



Эти славные, трогательные записки и подарки Светлана Агапитова и сотрудники аппарата Уполномоченного передали ребятам, которые проходят курс лечения в детских городских больницах № 1, 5, 19 и 31.



Утром на отделении детской онкологии городской больницы N31 было тихо и буднично. Кто-то проходил положенные процедуры, а те, кому состояние позволяет, собирались на выходные домой. В игровой комнате тоже не было пусто, и Уполномоченный направилась туда с большим пакетом смайликов. Она рассказала ребятам об истории происхождения счастливой рисованной рожицы и дне улыбки, объяснила, как появились на свет рукодельные и творчески переработанные «братья» смайлика, которые она дарила ребятам с приветом и наилучшими пожеланиями от юных мастеров. Кто-то улыбался в ответ, вешая себе на шею смайлик, кто-то, оставаясь серьезным, внимательно изучал подарок.

Больной ребенок – это всегда тяжело и печально. Конечно, не всех удается рассмешить. Но когда ты видишь, что бледное, измученное личико озаряется улыбкой, то на душе становится теплее.

**Этой акцией Уполномоченный хотела показать, как важно уметь общаться и использовать для этого различные формы, не зависимо от того, имеешь ли ты ограничения по здоровью. Добрые письма-улыбки помогут здоровым детям стать внимательнее и милосерднее к тем, кто нуждается в помощи и поддержке, а детям, которые проходят лечение, - улучшить настроение и приобрести новых друзей. Надеемся, что в следующем году инициативу Уполномоченного поддержат многие образовательные учреждения!**

**1.4.8. Лекарственное обеспечение детей в Санкт-Петербурге**

***Лекарственное обеспечение больных редкими (орфанными) заболеваниями***

В соответствии с пунктом 6 статьи 44 Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» в рамках соответствующих полномочий Комитет по здравоохранению осуществляет ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

В 2014 году в региональном сегменте Федерального регистра находилось 195 детей
(в 2013 году - 160 детей), проживающих в Санкт-Петербурге, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

Доля финансирования лекарственных препаратов для лечения редких заболеваний в этот период составила 35% в общем объеме финансирования. Для лечения детей были закуплены лекарственные препараты на сумму 222,17 млн. рублей и специализированные продукты лечебного питания на сумму 7,8 млн. рублей.

**ТАБЛИЦА**

**«Обеспечение лекарствами детей с редкими орфанными заболеваниями»**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **2012 год** | **2013 год** | **2014 год** |
| Дети с редкими генетическими заболеваниями | 115 | 160 | 195 |
| Объем финансирования лекарственных препаратов | 114 млн. рублей | 137,115 млн. рублей | 222,17 млн. рублей |

В общей сложности, закуплено 12 торговых наименований лекарственных препаратов для пациентов детского возраста.

**Все пациенты детского возраста в течение 2014 года обеспечивались необходимыми лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания.**

Обеспечение детей лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в Перечень, осуществляется за счет бюджета субъекта Российской Федерации и с каждым годом Санкт-Петербург на эти цели расходуется все больше средств.

В рамках реализации постановления Правительства Российской Федерации от 26.12.2011

№ 1155 «О закупках лекарственных препаратов, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей» в Санкт-Петербург поставлено лекарственных препаратов на сумму 2 548 584,7 тыс. рублей, в том числе для обеспечения детей.

На 31.12.2014 г. В Федеральный регистр включено 367 пациентов детского возраста.

С 2011 года Уполномоченным проводится системная работа по защите прав детей на получение дорогостоящих препаратов: приняла участие в 10-ти судебных процессах, неоднократно направляла обращения в Министерство здравоохранения РФ и Губернатору Санкт-Петербурга, направляла ходатайства о предоставлении детям экстренной социальной помощи, принимала участие в видеоконференциях, организовывала пресс-конференции, ходатайствовала о создании Центра помощи людям с редкими генетическими заболеваниями.

В докладе прошлого года Уполномоченный говорила о целесообразности организации специализированной медицинской помощи детям, страдающим «буллезным эпидермолизом».
В 2015 году Русфонд начнет реализацию нового проекта: в Санкт-Петербурге на базе ДГБ № 1 создается первый в России центр помощи детям с редким заболеванием кожи – буллезным эпидермолизом.

\*\*\*\*\*

Уполномоченный, занимаясь решением данного вопроса, активно взаимодействует не только с государственными структурами, но и с профильными общественными объединениями. Например, такими, как МБОО «Хантер-синдром», Центр помощи пациентов «Геном».

В 2014 году на Соборной площади Петропавловки начала работу фотовыставка «В фокусе – синдром Хантера». Экспозицию Уполномоченный открыла благодаря поддержке Центра помощи пациентов «Геном», Союза педиатров России, Государственного музея «Петропавловская крепость». Инициаторы реализации проекта в России – общественная организация «Хантер-синдром». Автор работ – известный итальянский fashion-фотограф Рик Гудотти.

Из названия выставки понятно, что главными героями фотографий стали дети, больные мукополисахаридозом II вида или, как его еще называют – синдром Хантера. Это редкое прогрессирующее генетическое заболевание, которое не позволяет организму расщеплять и перерабатывать определенные клеточные вещества. Их накопление происходит во всех клетках организма, и с течением времени признаки синдрома Хантера становятся все более видимыми. Помимо физиологической симптоматики, для больных характерны грубые черты лица: широкий нос, толстые губы, а также крупная голова. Единственная возможность выжить у пациента с таким диагнозом – регулярные инфузии с использованием крайне дорогостоящего препарата. В настоящее время во всем мире насчитывается порядка 2500 человек, страдающих синдромом Хантера. В Санкт-Петербурге проживает 5 детей с таким заболеванием.

Рик Гудотти – известный и востребованный fashion-фотограф, работающий в Милане, Париже, Нью-Йорке. Однажды он увидел то, что недоступно глазу простого обывателя. Он разглядел красоту души больного ребенка и с тех пор в его работе появилось новое направление. Своими фотографиями он передает простым людям внутренний мир детей, страдающих заболеваниями, отражающимися на внешности. Когда обычный человек стремится поскорее отвернуться или опустить глаза, Рик Гудотти напротив говорит: посмотрите, какая красота, откройте свои душу и сердце и вы все увидите сами.



О выставках Рика Гудотти однажды узнала президент МБОО «Хантер-синдром» Снежанна Митина. Решив, что наши дети, ничем не хуже американских, немецких или польских, она задалась целью реализовать такой проект в России. И вот, год назад экспозиция работ Рика Гудотти была открыта в Москве, а в 2014 году доехала и до Санкт-Петербурга.



На выставке собрались люди, которые стараются показать всему человечеству, что никогда нельзя отчаиваться и нужно ценить каждый момент нашей жизни и жизни любого человека на земле.

\*\*\*\*\*

По итогам 2014 года в Санкт-Петербургской Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов состоялся круглый стол по проблемам пациентов с орфанными заболеваниями. Это мероприятие проводится ежегодно в преддверии Международного дня редких болезней и является постоянной площадкой для обсуждения этой непростой темы. Каждый год это повод осмыслить: что сделано, что можно сделать, в чем нуждаются люди с редкими недугами?

******

На сегодняшний день Санкт-Петербург уже очень много сделал в этом направлении и на общероссийском фоне может вполне заслуженно гордиться. Наверное, самое главное, что в подходе к орфанным заболеваниям удалось добиться взаимопонимания между чиновниками, врачами, общественниками и благотворительными организациями. Однако, проблемы все равно остаются. К примеру, слабое информирование врачей первичного звена существенно снижает выявляемость заболеваний на ранних фазах. И удивляться тут нечему, по мнению специалистов, в программах медицинских ВУЗов слишком мало времени уделяется этой тематике. Как сообщила доктор медицинских наук, профессор кафедры педиатрии и детской кардиологии СЗГМУ им. И.И. Мечникова Валентина Ларионова, на 24 нозологии отводится всего лишь 6 часов…

Отсутствие протоколов лечения, трудности, связанные с системой госзаказа, потребность в оперативных закупках лекарств, высокая стоимость препаратов и категорическое нежелание федерального центра участвовать в софинансировании – все это лишь крупные составляющие проблемы редких болезней.

В Комитете по здравоохранению создан экспертный совет, который в частности будет заниматься вопросами маршрутизации лечения редких болезней. С закупкой лекарств тоже все более-менее благополучно – успели «разместиться на аукционах по ценам 2014 года». Что же касается дорогостоящих препаратов, то тут специалисты рассчитывают на то, что в этом секторе продукции скачка цен не будет – уж очень ограничен круг потребителей.

В ходе беседы эксперты подняли ряд важных проблем, у которых пока нет очевидного решения. Валентина Ларионова рассказала, что если больной, будучи обеспеченный медикаментами на амбулаторном лечении, переводится в стационар, то препараты «передать вслед за ним» нельзя. По-прежнему, есть сложности с оперативными закупками, когда пациент находится в реанимации.

Уполномоченный рассказала про обратившиеся к ней семьи. Их детям не дают инвалидность по заболеванию, для лечения которого врачи назначают гормон роста. Самостоятельно покупать этот препарат они не могут – один месяц лечения стоит около 25 тысяч рублей. А лечиться необходимо непрерывно до определенного возраста. В тоже время специалисты говорят, что если гормон роста не будет помогать, а это станет видно по истечении трех месяцев приема – тогда можно будет присвоить инвалидность и обеспечивать лекарствами бесплатно.

Уполномоченный направила обращения в Министерство здравоохранения РФ, Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Санкт-Петербурга, чтобы дети, нуждающиеся в гормоне роста, но не имеющие статуса «ребенок-инвалид», получали лекарство по ОМС.

Вице-губернатор Ольга Казанская поручила Комитету по здравоохранению разобраться в этой проблеме и найти решение.

Врожденные и наследственные заболевания вносят существенный вклад в структуру заболеваемости, младенческой смертности и детской инвалидности. От 4 до 6% рождающихся детей имеют те или иные врожденные и наследственные заболевания.

Однако ранняя диагностика врожденных и наследственных заболеваний позволяет в первые дни жизни ребенка выявить тяжелые заболевания, от которых ранее дети погибали или становились инвалидами.

Таким образом, Уполномоченный предлагает на основе междисциплинарного подхода создать систему раннего выявления детей, предусматривающую своевременное назначение адекватного лечения детям с генетическими отклонениями, разработку индивидуального маршрута сопровождения таких семей, содействие улучшению качества их жизни.

**Лекарственное обеспечение детей в возрасте до 3-х лет, детей из многодетных семей в возрасте до 6-ти лет, «детей-инвалидов».**

В соответствии с Законом Санкт-Петербурга от 10.10.2005 № 487-73 «О льготном обеспечении лекарственными средствами и бесплатном зубопротезировании отдельных категорий жителей Санкт-Петербурга» дети первых трех лет жизни, а также дети из многодетных семей в возрасте до шести лет, имеют право на обеспечение лекарственными препаратами по рецептам врача на бесплатной основе. Обеспечение лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального и регионального бюджетов.

В 2014 году для обеспечения детей лекарствами для лечения заболеваний, не носящих хронический характер. Было закуплено 30 наименований лекарственных средств.

Информация об отгруженных в аптеки лекарственных препаратах детям до 3-х лет направляется в районные отделы здравоохранения, а граждане о ней могут узнать по телефону справочной службы Комитета по здравоохранения.

В 2014 году в Санкт-Петербурге отпуск лекарственных препаратов льготным категориям жителей осуществляется без ограничения по районам.

Дети-инвалиды до 18 лет в соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 № 178 «О государственной социальной помощи» относятся к «федеральным льготникам» и обеспечиваются лекарственными препаратами за счет средств федерального бюджета.

По данным Комитета по здравоохранению в Санкт-Петербурге 11 916 детей-инвалидов, имеющих право на бесплатное лекарственное обеспечение.

В 2014 году специалистами аптек обслужено 19,2 тыс. рецептов на сумму 71,47 млн. рублей из федерального бюджета и 9, 41 тыс. рецептов на сумму 231,90 млн. рублей из регионального бюджета.

За счет средств бюджета Санкт-Петербурга в 2014 году обеспечено лекарственными препаратами детей до 3-х лет – 2 898 рецептам на сумму 3,66 млн. рублей и детей до 6-ти лет из многодетных семей по 294 рецептам на сумму 221,59 млн. рублей.

Тем не менее, в адрес Уполномоченного регулярно поступают обращения с жалобами на отказ в предоставлении рецепта на льготное приобретение лекарственных препаратов для детей до 3-х лет и до 6-ти лет из многодетных семей. В 2014 году таких обращений было 21.

В ответ на жалобы граждан Уполномоченный оказывала содействие в назначении детям лекарственных препаратов по медицинским показаниям, обращаясь в профильные учреждения, так как решение данного вопроса относится к компетенции лечащего врача. При рассмотрении данных заявлений Уполномоченный рекомендовала родителям детей обращаться к нему для подбора терапии из списка препаратов, закупаемых из бюджетных средств.

А вот обеспечение ребенка лекарственными препаратами, не зарегистрированными на территории Российской Федерации, является в настоящее время не решенной проблемой.

*К Уполномоченному обратилась мать ребенка-инвалида, по медицинским показаниям нуждающегося в лекарственных препаратах. В соответствии с назначениями врача Детского городского центра по лечению эпилепсии и пароксизмальных состояний ДГБ Святой Ольги ребенку показано применение лекарственного препарата «Сабрил 500 мг». На фоне его применения наступает значительное улучшение состояния здоровья ребенка.*

*Однако указанный лекарственный препарат не зарегистрирован на территории Российской Федерации и не может предоставляться ребенку-инвалиду на льготных основаниях.*

В то же время, в соответствии с пунктом 10 постановления Правительства Российской Федерации от 29.09.2010 г. № 771 «О порядке ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации» допускается ввоз на территорию Российской Федерации конкретной партии незарегистрированных лекарственных средств, предназначенных для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента, на основании разрешения, выданного Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

Уполномоченный обратилась в Комитет по здравоохранению с просьбой получить разрешение Министерства здравоохранения Российской Федерации на ввоз незарегистрированного лекарственного препарата «Сабрил» для оказания медицинской помощи этому конкретному ребенку.

Однако от Комитета по здравоохранению поступил отказ.

В течение 2014 года Уполномоченный была вынуждена привлекать помощь благотворительных организаций, которые смогли оказать таким детям помощь на сумму около 1 500 тыс. рублей.

Кроме этого с 23 января 2015 года вступил в силу Федеральный закон от 31.12.2014
№ 532-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в части противодействия обороту фальсифицированных, контрафактных, недоброкачественных и незарегистрированных лекарственных средств, медицинских изделий и фальсифицированных биологически активных добавок». В России введен запрет на ввоз лекарств.

Законодательные поправки должны обеспечить защиту «жизни и здоровья граждан России и неотвратимость наказания за подделку лекарственных средств, медицинских изделий и биологически активных добавок. Согласно закону, за «незаконное производство, продажу, ввоз на территорию Российской Федерации незарегистрированных лекарственных средств или медицинских изделий» предусмотрен крупный штраф, принудительные работы или лишение свободы.

В то же время в незарегистрированных в России лекарствах нуждаются пациенты с редкими болезнями: муковисцидоз, мукополисахаридоз, болезнь Гоше, буллезный эпидермолиз и другие; онкобольные, пациенты с рассеянных склерозом, эпилепсией.

Уполномоченный считает, что количество обращений с жалобами на отказы в предоставлении лекарственных препаратов в 2015 году может резко возрасти.

***Основные задачи Уполномоченного по защите прав детей в сфере здравоохранения на 2015 год:***

* **Предпринимать меры, необходимые для скорейшего строительства новой современной детской больницы, предусмотренной Адресной инвестиционной программой Санкт-Петербурга;**
* **Принять участие в проведении Комитетом по здравоохранению исследования удовлетворенности пациентов медицинской помощью среди детских стационаров Санкт-Петербурга.**
* **Провести мониторинг реализации Программы «Создание доступной среды жизнедеятельности для инвалидов в Санкт-Петербурге на 2013-2015 годы» во всех стационарных и не стационарных медицинских учреждениях
Санкт-Петербурга, где обслуживаются несовершеннолетние дети.**
* **Предпринять меры, необходимые, чтобы в каждом районе Санкт-Петербурга была организована и предоставлялась детям травматологическая (догоспитальная) медицинская помощь.**