

Раздел 1.4. Защита прав и законных интересов ребенка в сфере здравоохранения

1.4.1. Общая характеристика обращений по вопросам нарушения прав и законных интересов ребенка в сфере здравоохранения

В соответствии с Распоряжением Правительства Санкт-Петербурга от 28 апреля 2018 года № 24-рп в План на 2018-2020 годы по реализации в Санкт-Петербурге Указа Президента Российской Федерации от 29.05.2017 № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства» определены стратегические задачи на период до 2020 года по совершенствованию медицинской помощи детям. В связи с этим запланированы следующие мероприятия:

- Организация мероприятий, направленных на улучшение качества проведения медицинских профилактических осмотров несовершеннолетних;
- Развитие и совершенствование службы охраны репродуктивного здоровья;
- Разработка мер по организации в общеобразовательных организациях питания обучающихся, страдающих хроническими заболеваниями, в том числе имеющих пищевую аллергию, заболевания желудочно-кишечного тракта и др.;
- Реализация мероприятий по профилактике и снижению числа искусственных прерываний беременности, отказов от новорожденных и проведение мониторинга деятельности центров медико-социальной поддержки беременных женщин, матерей с детьми до трех лет, оказавшихся в трудной жизненной ситуации;
- Развитие системы оказания медицинской помощи детям, в том числе вакцинопрофилактики;
- Организация мероприятий, направленных на повышение качества диспансеризации пребывающих в стационарных государственных учреждениях Санкт-Петербурга детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, детей, находящихся под опекой (попечительством), проживающих в семьях, и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, и последующим выполнением программ лечения и укрепления здоровья;
- Анализ системы лекарственного обеспечения детей в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, нуждающихся по жизненным показаниям в лекарственных препаратах;
- Совершенствование оказания паллиативной медицинской помощи детям.

В соответствии с Программой развития здравоохранения в Санкт-Петербурге проводится планомерная работа по обеспечению доступности и эффективности оказания специализированной медицинской помощи, включая высокотехнологичную и скорую медицинскую помощь, по развитию медицинской реабилитации населения и совершенствованию системы санаторно-курортного лечения.

Виды и объемы медицинской помощи, а также условия и сроки её предоставления гражданам по ОМС определены Законом Санкт-Петербурга «О Территориальной программе

государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2018 год и на плановый период 2019 и 2020 годов»

С каждым годом численность детского населения в Санкт-Петербурге растет, в 2018 году она составила 858 369 детей.

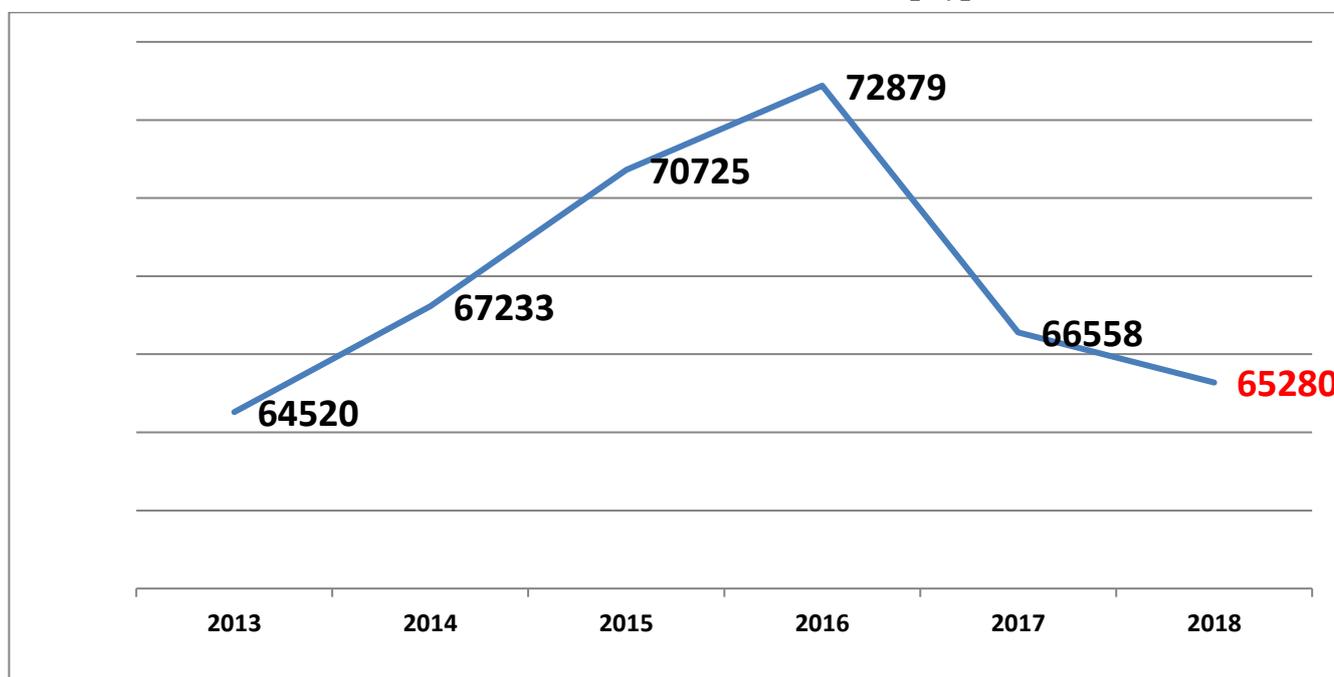
Годы	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Детское население (чел.)	690,1 тыс.	715,4 тыс.	746,1 тыс.	742,8 тыс.	787,0 тыс.	824,9 тыс.	858,4 тыс.

В 2018 году в Санкт-Петербурге родилось 65 280 детей.

Из них:

- у ВИЧ+ матерей родилось 479 детей (в 2017 году – 607 детей);
- у несовершеннолетних девочек родилось 154 ребенка (в 2017 году – 128 детей).

Рождаемость в Санкт-Петербурге:



Статистика новорожденных в 2013-2018 годы:

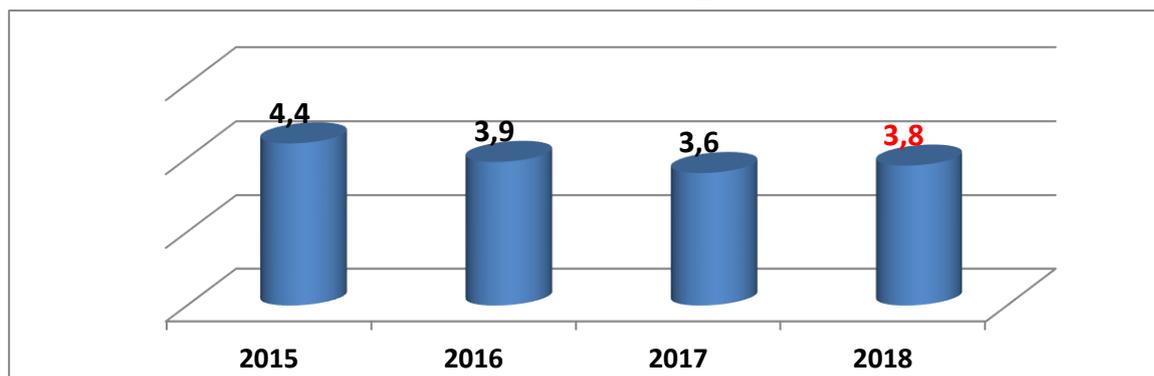
Дети / Годы	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Родилось детей с экстремально низкой массой тела	273	250	294	280	276	300
Умерло на 1-ом году жизни	280	186	206	284	245	244

В Санкт-Петербурге в 2018 году в возрасте до 1 года умерло – 244 ребенка.

Основными причинами смерти стали заболевания перинатального периода и врожденные аномалии развития.

Показатель младенческой смертности в 2018 году составил 3,80 на 1000 родившихся живыми (в 2015 году – 4,40, в 2016 году – 3,90, в 2017 году – 3,60).

Показатель младенческой смертности 2015-2018 годы:



В 2018 году в Санкт-Петербурге умерло 193 ребенка, в возрасте от 1 года до 17 лет, 15 из которых совершили самоубийство.

Основные причины смерти:

- травмы и несчастные случаи – 40,9% (в 2017 году - 30,6%);
- злокачественные новообразования – 19,2% (в 2017 году - 24,4%);
- заболевания нервной системы – 13,45% (в 2017 году - 15,5%);
- болезни органов кровообращения – 7,8% (в 2017 году - 7,3%);
- врожденные аномалии развития – 5,2% (в 2017 году - 3,6%);
- инфекционные болезни – 5,2% (в 2017 году - 7,8%);
- болезни органов дыхания – 4,7% (в 2017 году - 3,6%).

Из года в год среди причин смерти лидируют травмы и несчастные случаи. В 2018 году подобные случаи выросли на 10%

В домах ребенка в 2018 году умерло 3 ребенка, из них в возрасте до 1 года – 2 ребенка. Эти дети умерли в условиях детских больниц. В двух случаях причина смерти – отек у детей с органическим поражением головного мозга, в третьем случае – врожденный порок сердца.

По предварительным данным в 2018 году с экстремально низкой массой тела (500,0-999,0) в Санкт-Петербурге родилось 300 детей. Всего недоношенными родилось 4 207 детей (в 2017 году - 3 883 ребенка).

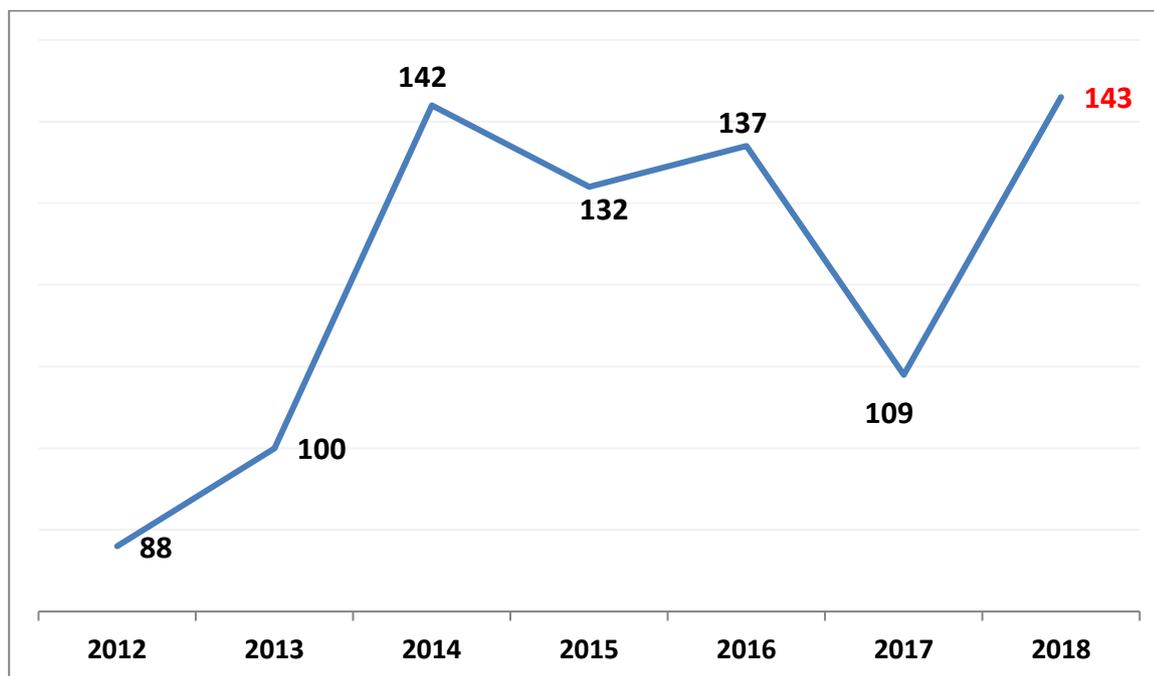
1.4.2. Содействие Уполномоченного в получении доступной и качественной медицинской помощи в Санкт-Петербурге

Количество жалоб на нарушение прав детей на охрану здоровья и медицинскую помощь в адрес Уполномоченного в 2018 году увеличилось на 31% по сравнению с предыдущим и составило **143 обращения** (самое большое количество за весь период деятельности Уполномоченного). Из них:

- 79 жалоб - на качество предоставления медицинской помощи;
- 9 жалоб - на нарушения при предоставлении психиатрической помощи;

33 жалобы - на отказ в предоставлении лекарственных препаратов;
22 жалобы, связанные с реорганизацией медицинского учреждения.

Количество жалоб Уполномоченному в 2012-2018 годы:



В борьбе за качество и продолжительность жизни на государственном уровне ставятся задачи по профилактике заболеваний, в том числе вакцинопрофилактике, и приобщению к здоровому образу жизни. Именно поэтому в Плате по реализации в Санкт-Петербурге Указа Президента Российской Федерации от 29.05.2017 № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства» особое место занимают такие мероприятия, как:

- информирование родителей о задачах и результатах, а также анализ выполнения родителями рекомендаций предыдущего профилактического осмотра перед очередным профилактическим осмотром ребенка;
- проведение мероприятий по пропаганде здорового образа жизни и здорового питания для семей, имеющих детей;
- повышение качества диспансеризации детей;
- развитие системы вакцинопрофилактики.

Количество детей, охваченных вакцинопрофилактикой в 2018 году, составило 1 413 787 детей (в 2017 году - 783 545 человек). При этом количество зарегистрированных случаев поствакцинальных осложнений – 60, а количество отказов от вакцинации законными представителями – 7 703.

С 01.01.2018 года профилактика заболеваний у несовершеннолетних проводилась в соответствии с требованиями приказа Минздрава России от 10.08.2017 № 514н «О Порядке проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних».

В 2018 году проведены профилактические медицинские осмотры 836 066 детей (в 2017 году - 799 100 несовершеннолетних).

Контрольный показатель охвата профилактическими осмотрами в соответствии с государственной программой РФ «Развитие здравоохранения», утвержденной постановлением Правительства РФ от 15.04.2014 № 294, составляет 97% от численности детского населения субъекта Российской Федерации.

По результатам профилактических осмотров у детей в возрасте от 15 до 17 лет зарегистрировано 889 241 заболевание, в том числе впервые выявленные – 178 843. Показатель заболеваемости на 1000 детского населения составил 989,1.

К сожалению, статистическими формами по приказу Минздрава России от 10.08.2017 № 514н не предусмотрена регистрация заболеваний у детей от 0 до 14 лет.

По результатам профилактических осмотров в 2018 году рекомендовано лечение в стационарных условиях – 3 284 детям.

Уполномоченный регулярно участвует в мероприятиях, проводимых Городским Центром медицинской профилактики, направленных на пропаганду здорового образа жизни среди школьников.

Например, в фотоконкурсе работ учащихся школ Санкт-Петербурга «В объективе – здоровый образ жизни», в котором приняли участие более 400 учеников из общеобразовательных школ, Центров детского творчества, школ–интернатов. (*Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7497>*)

1.4.3. Диспансеризация детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

Диспансеризация детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, проводится в соответствии с требованиями приказа Минздрава России от 15.02.2013 № 72н «О проведении диспансеризации пребывающих в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации».

В 2018 году диспансеризации подлежало 3 362 ребенка, проживающих в стационарных учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, проживающих в семьях опекунов и приемных родителей.

Количество зарегистрированных заболеваний у детей:

- в возрасте от 0 до 14 лет зарегистрировано 9 341 заболевание (в 2017 году - 8 367), в том числе впервые выявленных – 2 019;
- в возрасте от 15 до 17 лет зарегистрировано 4 356 заболеваний (в 2017 году - 3 238 заболеваний), в том числе впервые выявленных – 837.

Показатель заболеваемости в 2018 году детей сиротских учреждений составил – 4 074,1 (в 2017 году - 3 539,2).

Ежегодное увеличение показателя заболеваемости детей в сиротских учреждениях свидетельствует о том, что в учреждения для детей-сирот поступают воспитанники, изначально имеющие «букет заболеваний» с признаками их хронического течения или никем ранее не обследованные.

В 2018 году Уполномоченным был проведен мониторинг качества исполнения рекомендаций, которые получили дети по итогам диспансеризации предыдущего года. В мониторинге исполнения требований приказа Минздрава России от 15.02.2013 № 72н. участвовали дома ребенка, дома-интернаты для детей с отклонениями в умственном развитии, Центры содействия семейному воспитанию, школы и школы-интернаты со структурным подразделением «Детский дом».

Проверка качества диспансеризации детей была проведена в период с 20 марта по 30 апреля 2018 года; в несколько этапов:

- 1 – выезд мониторинговой группы в каждое учреждение, анализ выполнения по каждому воспитаннику рекомендаций врачей по итогам диспансеризации детей в 2017 году;
- 2 – проведение консилиума с участием специалистов медицинских стационаров федерального уровня в районном отделе здравоохранения с целью рассмотрения «особых» случаев, выявленных в ходе проверки.

В мониторинговую группу были включены специалисты районных прокуратур Санкт-Петербурга, Комитета по здравоохранению, Комитета по образованию, Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга, отделов здравоохранения и отделов образования районных администраций, медицинских стационарных учреждений федерального уровня. Такой состав позволил комплексно подойти к мониторингу проблем, связанных с организацией диспансеризации воспитанников сиротских учреждений.

Итоги оказались неутешительными: выяснилось, что врачи районных поликлиник подходят к вопросу более, чем формально. Нарушения выявили в 14 учреждениях, которые обслуживаются врачами 8 городских поликлиник. Особенно «отличились» поликлиники в Красногвардейском, Выборгском и Пушкинском районах.

По результатам мониторинга были выявлены следующие нарушения:

- незнание администрации учреждения нормативной базы, в соответствии с которой обеспечивается медицинское обслуживание детей-сирот, а также проведение диспансеризации воспитанников;
- нарушение сроков согласования плана диспансеризации;
- при наличии патологии у детей отсутствовали рекомендации специалистов;
- давались одинаковые рекомендации всем детям независимо от диагнозов;
- у детей-инвалидов по результатам лабораторного обследования записаны результаты: «без патологии», нет подробных данных;

Рекомендации врачей по итогам диспансеризации:

- не выполняются в срок;
- не выполняются в случае, если в учреждении нет необходимого специалиста;
- подменяются очередной диспансеризацией детей.

Уполномоченным и специалистами аппарата были проведены совещания, на которых полученная при проведении мониторинга информация доведена до руководителей сиротских учреждений и их учредителей. Кроме этого, был проведен ряд обучающих семинаров по разъяснению нормативной базы, регулирующей вопросы диспансеризации воспитанников и межведомственного взаимодействия по ее исполнению.

В идеале должно быть так: сиротское учреждение составляет поименный список несовершеннолетних, подлежащих диспансеризации, и до 1 ноября направляет в поликлинику. Там, в свою очередь, составляют календарный план с указанием перечня врачей и обследований, даты и времени проведения, согласовывают с директором учреждения в течение месяца (то есть до 1 декабря). Но на деле сроки срываются, и согласование может затянуться чуть ли не до весны – а значит, сдвигается и сама диспансеризация.

Обычно процедура проходит в два этапа: на первом детей осматривают специалисты, на втором проводятся дополнительные обследования и консультации в других медучреждениях, если на то были даны рекомендации. Все вместе по установленным нормам занимает не больше 45 дней. Однако второй этап часто вообще не проводится: например, хирург назначил ребенку повторный осмотр через месяц, но он так и не был проведен.

Есть немало вопросов и к качеству обследования, и к компетенции медиков. Так, в Пушкине всем без исключения воспитанникам интерната невролог выписал одно и то же лекарство. При этом большинство ребят более полугода ждут возможности попасть к стоматологу.

В Колпино врач-психиатр в диагнозе одному ребенку и вовсе написал: «трудности с математикой».

В Василеостровском районе ребята так и не получили рекомендованные ортопедом стельки и направления на массаж.

В Кировском - патологии выявили у 33 из 36 детей, но эти сведения так и не попали в медицинские карточки... Распространена также ситуация, когда при наличии патологии никакие рекомендации вообще не даются, либо же всем даются одинаковые.

После завершения проверки Прокуратура вынесла нарушителям представление. Помимо этого, все полученные в ходе мониторинга сведения Уполномоченный направила в адрес вице-губернатора Анны Митяниной, а также Председателю Комитета по здравоохранению, с просьбой провести дополнительную проверку выявленных нарушений в подведомственных учреждениях.

По итогам мониторинга были составлены информационно-методические письма с указанием на неукоснительное соблюдение законодательства при проведении диспансеризации детей-сирот. Также были определены вопросы, требующие незамедлительного решения:

- лечением зубов у детей;
- лекарственное обеспечение детей;
- обеспечение детей очками;
- наблюдение воспитанников специалистами поликлиники.

Что касается стоматологической помощи – в ней нуждаются в большом объеме дети, имеющие тяжелые заболевания центральной нервной системы. Для них данное лечение возможно только под общим наркозом в условиях стационара. Так как ресурсов стационаров в Санкт-Петербурге не хватает, по итогам диспансеризации прошлого года по данному виду лечения рекомендации были исполнены лишь на 30%.

Известно, что условия для получения этого вида помощи созданы только в трех государственных медицинских стационарных учреждениях: ДГБ № 4 Святой Ольги, ДГБ № 19 им. К.А. Раухфуса и в ДГБ № 2.

Однако по результатам проведенного Уполномоченным мониторинга к решению данной проблемы был привлечен главный детский стоматолог Санкт-Петербурга, который на уровне районной стоматологической поликлиники смог организовать возможность профилактической помощи таким детям, чтобы они могли избежать ежегодного удаления зубов в условиях стационара. *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7145>)*



Вопросы по совершенствованию порядка проведения диспансерного наблюдения детей Уполномоченный обсуждала на круглом столе в рамках XV Всероссийского съезда Уполномоченных по правам ребенка в субъектах РФ в Москве. Детские правозащитники обсудили пути совершенствования государственной политики, основанные на опыте Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы и направленные на выполнение Плана «Десятилетием детства».

Круглый стол «Право ребенка на охрану здоровья», модератором которого выступила петербургский Уполномоченный, состоялся на площадке НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Димы Рогачева. Специалисты клиники рассказали об уникальном проекте «УчимЗнаем», главная задача которого заключается в создании полноценной образовательной среды в детских больницах.

В ходе рабочего совещания Светлана Агапитова подняла несколько актуальных проблем в области здравоохранения, в том числе «Здоровьесберегающие технологии».

(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7106>)

1.4.4. Помощь несовершеннолетним в ситуации репродуктивного выбора

Мероприятия, направленные на комплексное оказание помощи несовершеннолетним, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, в том числе в случае репродуктивного выбора, осуществляются СПб ГБУЗ «Городской консультативно-диагностический центр для детей «Ювента», а также в 22-х Молодежных консультациях Санкт-Петербурга.

В 2018 году за консультативной помощью в Центр «Ювента» обратились 4 538 подростков. Из них девушек – 3 540, юношей – 998.

За лечебно-профилактической помощью обратились 58 121 подростка, из них 46 497 девушек, 11 624 юношей.

В Центре «Ювента» организована многоуровневая система сопровождения беременных девушек от 10 до 17 лет, включая в себя всех участников процесса оказания медицинской помощи.

После установления факта беременности, с женщиной проводится психологическое консультирование с целью минимизации стресса от ситуации репродуктивного выбора, формирования установок о необходимости сохранения беременности, мотивации на повторное консультирование. Если выявляются факторы риска прерывания беременности, то в совместную работу подключаются социальные службы, а психологи в формате группового консультирования работают с родителями и партнером девушки.

Дополнительно девушкам, принявшим решение о прерывании беременности, предлагается беседа с представителем Русской Православной Церкви в молельной комнате, оборудованной в Центре «Ювента».

Число несовершеннолетних, воспользовавшихся в 2018 году психологической помощью, по результатам которой они отказались от намерения прервать беременность и встали на учет в Женскую консультацию – 78 (в 2017 году – 59).

Показатель эффективности доабортного консультирования в «Ювенте» составил 36,3% (среднегородской – 16,5%).

	Беременности	Роды	Аборты
2012 год	465	76 (из них 6 – до 14 лет)	389

2013 год	530	199 (из них 1 до 14 лет)	331 (из них 19 до 14 лет)
2014 год	529	211 (из них 8 до 14 лет)	298 (из них 12 до 14 лет)
2015 год	443	189 (из них 4 до 14 лет)	266 (из них 11 до 14 лет)
2016 год	359	150 (из них 4 до 14 лет)	214 (из них 12 до 14 лет)
2017 год	384	164 (из них 6 до 14 лет)	220 (из них 8 до 14 лет)
2018 год	342	154 (из них 11 до 14 лет)	188 (из них 19 до 14 лет)

Количество несовершеннолетних, которым в 2018 году был сделан аборт повторно - 5 человек (в 2017 году - 21 человек).

За последние 7 лет количество случаев беременности и их прерываний уменьшается. Однако, пристально проанализировав статистику, важно обратить внимание на то, что количество аборт у девочек младше 14 лет резко выросло, а 82% аборт у девочек в возрасте от 15 до 17 лет проводятся на сроке до 12 недель беременности.

Специалисты считают, что в сложившейся ситуации необходимо работать не только с девочкой, когда она обращается к психологу медицинского учреждения, но и с ее семьей, со школой, где она учится.

Выявить и вовремя помочь преодолеть все сомнения и страхи - одна из задач психологов, работающих не только в Центре «Ювента», но и в женских консультациях.

Уполномоченный год назад проанализировала работу психологов в женских консультациях и выявила проблемные стороны этого направления работы. *(Подробнее:*

<http://www.spbdeti.org/id6928>)

По результатам этого мониторинга были приняты действенные меры, проведены семинары с психологами, совещания с руководителями Женских консультаций. В Комитете по здравоохранению признали необходимость контролировать результативность работы психологов и с 2018 года начали собирать оперативную информацию.

В 2018 году в Женские консультации за направлением на аборт обратилось 4 927 женщин, из них 3 095 женщин воспользовались помощью психолога Женской консультации. В результате 390 женщин сохранили свою беременность и родили малышей.

Специалисты предлагают активизировать работу в отношении комплексного и межведомственного подхода к сопровождению девочек, находящихся в трудной жизненной

ситуации, совершенствовать направление психологического консультирования в ситуации репродуктивного выбора.

Крайне важным направлением в профилактике абортов является расширение работы с такими целевыми группами, как родители и юноши. Кроме этого необходимо проводить конференции и семинары с широким участием психологов из сфер образования, социальной защиты и здравоохранения. Однако до настоящего времени не удается убедить Министерство здравоохранения Российской Федерации в необходимости вносить изменения в действующее законодательство, в частности - в статью 54 Федерального закона 323-ФЗ.

Речь идет о предоставленном подросткам права давать добровольное согласие на медицинское вмешательство с 15 лет. Сейчас подростки, достигшие этого возраста, могут сами принимать решение о необходимости лечения (для страдающих наркоманией – с 16 лет). При этом сведения об их состоянии являются врачебной тайной, и получить их родители могут только с разрешения самого подростка.

Установленное 323-ФЗ право противоречит следующим нормам действующего законодательства:

- Конституции РФ, согласно которой гражданин, не достигший 18 лет, является несовершеннолетним ребенком.

- Семейному кодексу РФ, согласно которому ребенком признается лицо, не достигшее возраста восемнадцати лет (совершеннолетия) (статья 54). Защита прав и законных интересов ребенка осуществляется родителями (лицами, их заменяющими) (статья 56). Родители несут ответственность за воспитание и развитие своих детей; они обязаны **заботиться о здоровье**, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей (статья 63).

Вышеуказанные противоречия серьезным образом препятствуют правозащитной деятельности в отношении несовершеннолетних старше 15 лет, как со стороны родителей (законных представителей), так и уполномоченных государственных органов.

В результате девочкам старше 15 лет без согласия и информирования законных представителей проводится искусственное прерывание беременности. Этот процесс, к тому же, не контролируется органами государственной власти сферы здравоохранения: за последние пять лет, согласно ответу Росздравнадзора Петербурга, такой статистики просто нет. Значит, ущерб, нанесенный здоровью подростков, никем не фиксируется, меры по его предотвращению никем не предпринимаются. А сохранение врачебной тайны оставляет ребенка без юридической и психологической поддержки родителей.

К мнению Уполномоченного присоединяются и медики. Главный врач городского консультативно-диагностического Центра для детей «ЮВЕНТА» Марина Ипполитова подчеркивает: подросток, находящийся в состоянии стресса по причине болезни, не в состоянии рационально оценить ситуацию и объективно решить, стоит ли информировать о медицинском вмешательстве своих законных представителей.

Зачастую о том, что подросток обращался к врачам, его родители узнают из органов внутренних дел (медики обязаны сообщать в полицию о малолетних пациентах, если есть основания полагать, что в отношении них было совершено насилие).

В ноябре 2018 года Светлана Агапитова в очередной раз обратилась к Заместителю председателя Правительства РФ Татьяне Голиковой с просьбой урегулировать противоречия законодательства в сфере охраны здоровья несовершеннолетних граждан. Ответе на обращение Уполномоченного подготовил Минздрав РФ. В нем отмечалось, что изменения федеральных норм в части информирования родителей вне зависимости от согласия не достигших совершеннолетия детей уже рассматривается Государственной думой. Такой законопроект был внесен Самарской губернской Думой и уже получил поддержку Правительства. *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7480>)*

В ноябре 2018 года начала работу II Всероссийская научно-практическая конференция «Современные проблемы подростковой медицины и репродуктивного здоровья молодежи», именуемая также «Кротинские чтения», где продолжилось обсуждение этой темы.

Особую торжественность этому событию придает то, что в 2018 году празднует 25-летний юбилей Городской консультативно-диагностический центр для детей «Ювента». Это первое в России медицинское учреждение, специализирующееся на охране репродуктивного здоровья юных петербуржцев, на протяжении 23-х лет возглавлял профессор, Заслуженный врач Российской Федерации, доктор медицинских наук Павел Кротин, фамилия которого и дала название Всероссийской конференции.

На церемонии открытия Кротинских чтений с приветственным словом выступила Уполномоченный.



Уполномоченный отметила, что актуальность задачи по охране репродуктивного здоровья не теряет актуальности. Исследования, недавно проведенные на клинической базе кафедры акушерства и гинекологии Северо-Западный государственный медицинский университет имени И. И. Мечникова и в СПбГБУЗ «Родильный дом № 10» подтверждают

неудовлетворительные медицинские и социальные исходы ранней беременности. Частота акушерских осложнений составляет 30-90%; риск развития перинатальных осложнений увеличивается в 2-4 раза; ранняя неонатальная смертность становится вдвое выше, материнская смертность – в 5 раз; дети, рожденные от несовершеннолетних матерей, имеют повышенный риск отклонений в нервно-психическом развитии.

Уполномоченный выразила надежду, что благодаря поддержке ведущих представителей медицинской общественности все-таки удастся преодолеть эти препятствия. 25-летний опыт работы первого в России центра охраны репродуктивного здоровья подростков и молодежи служит другим регионам прекрасным примером бережной заботы и надежной защиты каждого ребенка на его пути к взрослой жизни. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7437>)

Вот почему предложение о реализации мероприятий по профилактике и снижению числа искусственных прерываний беременности вошло в План 10-я Детства Санкт-Петербурга

1.4.5. Защита прав несовершеннолетних на предоставление качественных медицинских услуг

Бесплатная медицинская помощь в Петербурге оказывается в соответствии с законом «О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2018 год и на плановый период 2019 и 2020 годов».

Медицинская помощь детям Санкт-Петербурга реализуется на разных уровнях модели здравоохранения:

1-й уровень - первичная медико-санитарная помощь;

2-й уровень - межрайонная специализированная медицинская помощь;

3-й уровень - городская (региональная) специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь.

Первичная медико-санитарная помощь (далее по тексту — ПМСП) является основой системы оказания медицинской помощи и наиболее востребованным ее видом, включает в себя мероприятия по профилактике, диагностике, лечению заболеваний и состояний, медицинской реабилитации, наблюдению за течением беременности, формированию здорового образа жизни, в том числе снижению уровня факторов риска заболевания и санитарно-гигиеническому просвещению населения.

В течение 2018 года в адрес Уполномоченного поступали обращения с жалобами на качество оказания первичной медико-санитарной помощи в районных детских поликлиниках:

- на отказ в предоставлении медицинской помощи определенных специалистов;
- на нарушение врачом этики и деонтологии;
- на трудности записаться к врачу поликлиники;
- отказ в выдаче направления на получение ортопедической обуви;
- отказ в выдаче рецепта на льготный лекарственный препарат

Уполномоченный направляла обращения в администрации Московского, Пушкинского, Выборгского районов.

Причем в отношении Детского поликлинического отделения № 11 Выборгского района поступило в течение года несколько жалоб от граждан по различному поводу.

Кроме этого Уполномоченному поступило 25 обращений граждан с детьми, проживающими в поселке Шушары Пушкинского района. Они жаловались на отсутствие условий для получения качественной амбулаторной медицинской помощи.

В этом районе медицинское обслуживание детей осуществляет единственное отделение СПб ГБУЗ «Детской городской поликлиники № 49» Пушкинского района (далее – ДПО № 49), находящимся в поселке Шушары по адресу: Пушкинская ул., д.40. К нему в настоящее время прикреплены 7,5 тысяч детей, а с каждым новым построенным домом в этом районе число детей увеличивается.

Жители микрорайона обеспокоены низким уровнем доступности медицинских услуг детям, а именно:

-многочасовые очереди на прием к участковым врачам в медицинской организации амбулаторного звена;

-нарушение сроков ожидания приема врачей-специалистов при оказании первичной специализированной медико-санитарной помощи в плановой форме (не более 14 календарных дней с момента обращения пациента в медицинскую организацию в соответствии со статьей 5 Приложения 1 к Закону Санкт-Петербурга «О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2018 год и на плановый период 2019 и 2020 годов»);

-отсутствие возможности самостоятельной записи к специалистам-оториноларингологу и офтальмологу через сайт и по телефону поликлиники (направление к указанным специалистам может выдать только педиатр);

-нехватка медицинских специалистов: с сентября 2018 года в поликлиническом отделении сформировано 9 участков. Однако вместо 9 врачей и 9 медицинских сестер прием ведут 6 врачей и 4 медицинских сестры.

Кроме того, в отделении поликлиники в поселке Шушары отсутствует врачи травматолог – ортопед и невролог, нет рентген-кабинета, поэтому родители с детьми для получения необходимой медицинской помощи и обследования вынуждены ездить в город Пушкин, где нагрузка врачей-специалистов также превышена.

«Почему мы вынуждены возить детей за 10 и более километров от дома? Нет физиотерапии, рентген-кабинета и ЛФК – это экономия или издевательство над детьми? Очередь на массаж растягивается на 6-9 месяцев, дети успевают вырасти, а через полгода

после травм в массаже уже нет смысла. Мы в каком населенном пункте проживаем? Это точно город федерального значения?» - написали родители.

15 октября 2018 года состоялась совместная встреча ответственного секретаря Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека Лантратовой Я.В., специалиста аппарата Уполномоченного по правам ребенка в Санкт-Петербурге и Главного врача ДПО № 49 Оксаны Гирич с представителями родительской общественности.

Но пришлось проводить несколько встреч, прежде чем удалось достигнуть договоренностей. Во-первых, администрация поликлиники сократила диапазон записи на прием до 7 дней, а количество свободных номерков увеличили на 10 процентов. Во-вторых, удалось выделить помещение для занятий лечебной физкультурой на третьем этаже: проводить их будут один раз в неделю, по субботам.

Но главное изменение впереди: по рекомендации Уполномоченного, отделу здравоохранения главой района поручено рассмотреть возможность государственно-частного партнерства с частными медицинскими организациями на территории поселка (всего их четыре). Тогда маленькие пациенты, не попавшие на прием в «родную» 49-ю поликлинику, смогут получать услуги врачей-специалистов в платных клиниках по полису ОМС. Такая модель уже успешно действует в Невском районе, который выразил готовность поделиться с коллегами полученным опытом.

В марте 2019 года будет размещен электронный аукцион на выполнение работ по подготовке технического задания на выполнение капитального ремонта 1-ого этажа здания педиатрического отделения с размещением ЛОР-кабинета.

Администрацией Пушкинского района будет предусмотрено дополнительное финансирование для приобретения оборудования ЛОР-кабинета. Кроме того, планируется выделить средства для организации транспортной доставки детей и подростков в основные подразделения медицинского учреждения. Также укомплектованы 9 ставок участковых педиатров врачебным и сестринским персоналом.

(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7545>)

В результате проделанной работы на начало 2019 года поликлиника была укомплектована врачами на 100%, медицинскими сестрами – на 66%.

В период до 2020 года в рамках реализации Плана Десятилетия Детства в Санкт-Петербурге будут реализованы мероприятия по дооснащению детских поликлиник и детских поликлинических отделений медицинских организаций оборудованием, запланировано строительство новых и оптимизация деятельности существующих учреждений, оказывающих первичную медико-санитарную помощь.

Специализированная медицинская помощь оказывается врачами-специалистами в учреждениях здравоохранения при заболеваниях, требующих специальных методов диагностики, лечения и использования сложных, уникальных или ресурсоемких медицинских технологий.

Высокотехнологичная медицинская помощь является частью специализированной медицинской помощи и включает в себя применение новых сложных и (или) уникальных методов лечения. Она включает также ресурсоемкие методы лечения с научно доказанной эффективностью, в том числе клеточных технологий, роботизированной техники, информационных технологий и методов геномной инженерии, разработанных на основе достижений медицинской науки и смежных отраслей науки и техники.

Порядок организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи регламентирован приказом Министерства здравоохранения РФ от 29.12.2014 № 930н.

В соответствии с Федеральным законом № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», направление граждан для оказания высокотехнологичной медицинской помощи (далее - ВТМП) осуществляется путем применения специализированной информационной системы (далее - ЕИС). По данным ЕИС на оказание ВТМП:

- направлено в федеральные и городские больницы – 7 814 детей (в 2017 году - 5227 детей);
- законченных случаев – 7 375 (в 2017 году – 4906);
- количество детей, которым отказано в предоставлении ВТМП в федеральных и городских больницах – 439;
- количество детей, находящихся в листе ожидания, которым плановая медицинская помощь будет оказана в 2019 году – 1 405 (в 2017 году - 537 детей).

В целях реализации приказа Минздрава России от 10.09.1998 № 168 «О мониторинге врожденных пороков развития у детей» осуществляется анализ информации о детях с врожденными пороками развития и последующее представление результатов мониторинга путем введения данных в программно-информационный комплекс Минздрава России «Мониторинг врожденных пороков развития у детей».

За 12 месяцев 2018 года в СПб ГКУЗ «Диагностический центр (медико-генетический)» с врожденными пороками развития зарегистрировался 1 391 ребенок. В результате мониторинга выявлены 235 случаев врожденных пороков развития у детей, проживающих в сиротских учреждениях.

В течение 2018 года в адрес Уполномоченного обращались граждане, дети которых нуждаются в получении ВТМП.

В связи с имеющимися врожденными пороками развития они должны получать ее регулярно. Например, ребенок с ДЦП по медицинским показаниям получил ВТМП в ФГБУ СПб НЦЭПР им. Г.А. Альбрехта. А через 6 месяцев необходимо было удалить установленную хирургическим путем металлическую пластину. Однако, в связи с тем, что возникли проблемы с оказанием необходимой помощи по системе ОМС, семье было предложено провести медицинское вмешательство на платной основе или получить необходимую помощь в ином медицинском учреждении. Семье с ребенком-инвалидом был выставлен счет на сумму 55 000 рублей.

В то же время, медицинская услуга – это мероприятия или комплекс мероприятий, направленных на профилактику заболеваний, их диагностику и лечение, имеющих самостоятельное законченное значение и определенную стоимость. Получение медицинской услуги частично в одном медицинском учреждении, частично в другом, повлечет за собой риск разделения ответственности за негативные последствия результата проделанной работы.

Такого же мнения придерживаются специалисты Федерального государственного бюджетного учреждения «Научно-исследовательский детский ортопедический институт имени Г. И. Турнера», куда ребенок был направлен для получения необходимой медицинской услуги в рамках системы ОМС.

Однако такое происходит очень часто в связи с тем, что квот на ВТМП недостаточно, несмотря на то, что количество предоставляемых услуг с каждым годом увеличивается.

Например, в конце 2018 года в листе ожидания на получение ВТМП в Научно-исследовательском детском ортопедическом институте имени Г. И. Турнера стояло 454 ребенка; в ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» - 398 детей.

С подобными ситуациями сталкиваются родители детей-инвалидов, имеющих ЛОР-заболевания:

«Моему сыну 10 лет, я боюсь за его здоровье, реабилитацию и социализацию. С рождения у него полная левосторонняя расщелина губы, твердого и мягкого неба. В 7 лет у него обнаружили холестеатомы в обоих ушах. В левом – была просто огромная, и встал вопрос о проведении срочной операции по удалению. Но лист ожидания ВТМП оказался 1,5 года в ЛОР НИИ. Но платно (стоимость операции – 240 000 рублей) сделали сразу.

Ревизионную операцию необходимо было сделать через 6 месяцев, но квоту смогли получить только через 11 месяцев. В результате – полный рецидив заболевания: холестеатома не просто разрослась снова, она разрушила часть височной кости.

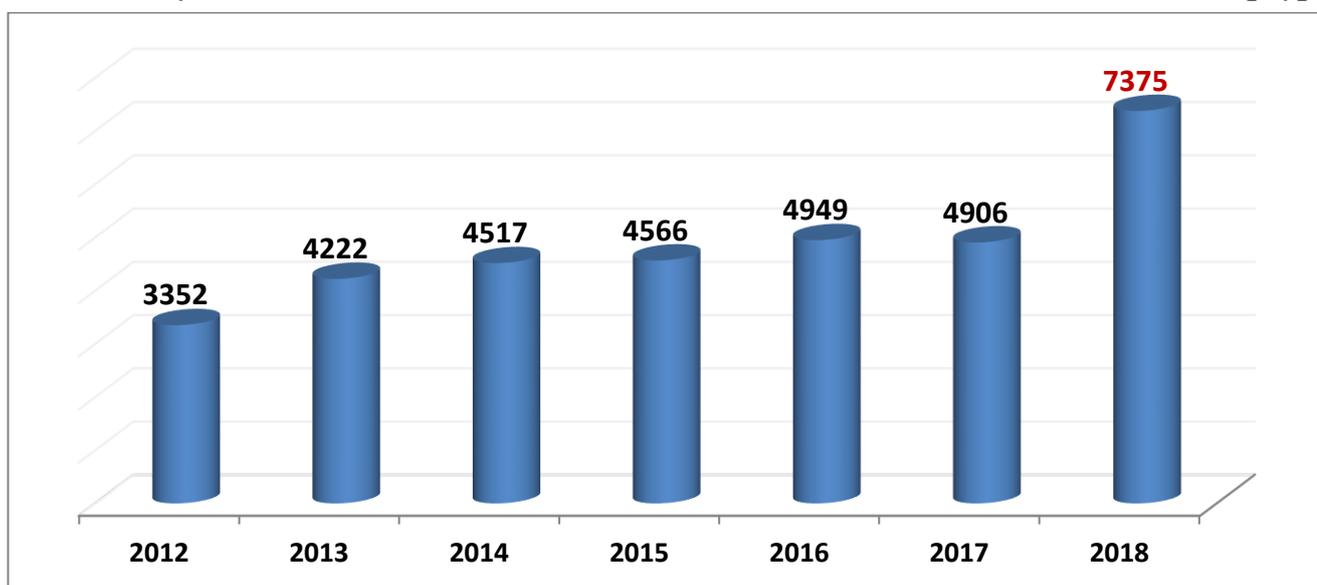
А еще необходимо удалить холестеатомы во втором ухе. В ЛОР НИИ предупредили, что квоты придется ждать 3 года, так как в листе ожидания 246 пациентов».

Комитет по здравоохранению, рассмотрев обращение Уполномоченного по данному ребенку, предложил пройти отборочную комиссию по ВТМП в ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет».

Но и там достаточно большая очередь на получение квот. В сложившейся ситуации Комитету по здравоохранению, как ведомству, реализующему государственную политику Санкт-Петербурга в сфере здравоохранения граждан, необходимо предпринять меры, чтобы все дети могли получать ВТМП в полном объеме в сроки, установленные медицинскими показаниями, в подведомственных детских больницах.

Поэтому в Плане 10-я Детства в Санкт-Петербурге запланированы мероприятия по проектированию и строительству новой детской больницы.

Получатели высокотехнологичной медицинской помощи в Санкт-Петербурге:



Ежегодно в России выявляется 3,5-4 тысячи детей с онкологическими заболеваниями. Единоновременно в онкологических учреждениях находятся около 24 тысяч больных детей в возрасте от 0 до 18 лет.

Поэтому Правительство РФ выделило 4,35 млрд. рублей для предоставления межбюджетных трансфертов субъектам РФ на развитие паллиативной медпомощи - обеспечение необходимыми лекарствами, включая обезболивающие, мониторинг оказания паллиативной медицинской помощи, а также обеспечение клиник медицинскими изделиями, в том числе для использования на дому.

Санкт-Петербург на развитие паллиативной помощи получит дополнительные 71 млн. рублей.

В 2018 году состоялось торжественное открытие детского онкологического отделения в Санкт-Петербургском клиническом научно-практическом центре специализированных видов медицинской помощи.

Ценность открывшегося отделения не только в проведенном ремонте и современном оборудовании, но и в сохранении опытного кадрового состава. Медицинский персонал нового подразделения переехал сюда из Городской больницы № 31.



Широкие проходы для маленьких пациентов, перемещающихся с капельницей, игровые комнаты, большие комфортабельные палаты с санузлами, телевизорами и спальным местом для сопровождающего родителя. Ну и конечно прогрессивные медицинские технологии, которые обеспечивают высокую результативность лечения.

Таким стало новое отделение с уже сложившимся, профессиональным коллективом. Стационар занимает целый этаж и рассчитан на 36 коек. Здесь будут проводиться диагностика, химиотерапевтическое лечение, лучевая терапия, а также высокотехнологичные хирургические операции

«Сочетание слов «дети» и «онкология» звучат жутко, но, к сожалению, даже малыши подвержены этой страшной болезни, - сказала Светлана Агапитова.

- Уже десятки лет на отделение к Маргарите Белогуровой и ее коллегам приходят мамы и папы с надеждой на чудо. И в большинстве случаев его удается совершить. Не раз я слышала, как мамы рассказывали,



что нигде не встречали таких квалифицированных и отзывчивых врачей, внимательных медсестер и такого бережного отношения к детям. Все это помогает верить в выздоровление и не падать духом даже в самые тяжелые периоды». (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6900>)

В новых условиях рядом с маленькими пациентами смогут находиться родители, что, безусловно, повысит эффективность проводимой терапии.

Еще одно направление высоко технологичной медицинской помощи – кардиология. Уполномоченный 2 октября 2018 года посетила ДГБ №1, где после реконструкции открылось отделение кардиохирургии.



Уникальность подхода к ремонту заключалась в том, что над обустройством и оформлением палат потрудились не только строители, но и художники. Руководство ДГБ №1 посоветовалось с психологами и решило принципиально уйти от всех наименований, которые напоминают о болезни и боли.

В результате кардиохирургическое отделение, где находятся малыши с серьезными пороками сердца, получило название «Солнечный остров». Стены «населены» сказочными персонажами, в интерьерах преобладают яркие цвета: например, коридор отделения – желтый, буфет – сиреневый. Вместо безликих и гнетущих табличек «палата №1» глаз радуют «арбузная», «виноградная», «апельсиновая» комнаты. Ну а большие игровые зоны позволят маленьким пациентам хоть ненадолго забыть о том, что они в больнице. Кстати, все рисунки художники сделали на добровольной основе.



Отделение кардиохирургии ДГБ№1 занимает лидирующую позицию по количеству операций у новорожденных с пороками сердца. Ежегодно здесь оказывают хирургическую помощь 600 пациентам. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7327>)

В конце 2018 года в листе ожидания на получение высокотехнологичной медицинской помощи по профилю «кардиология» не было ни одного малыша. Все, кто нуждался в этом виде медицинской помощи, получили ее в полном объеме.

Кроме этого, в Национальном медицинском исследовательском центре имени В. А. Алмазова были открыты две инновационные больничные палаты для интенсивного лечения матери и ребенка. На торжественное мероприятие пригласили и детского Уполномоченного. Также Светлану Агапитову познакомили с отделениями Детского лечебно-реабилитационного комплекса.

Внешне новые палаты больше напоминают декорации фантастического фильма – так обычно представляют жилище далекого будущего или каюты звездолетов. Многочисленные мониторы, сенсорное управление, мигающие лампочки на приборах, сложноорганизованная подсветка. Для создания хорошего настроения можно включить «звуки природы» или выбрать цвет освещения. Есть даже встроенный блок ароматерапии. Хотя, в полной мере оценить оборудование, которым оснащены палаты, могут, наверное, только специалисты.





В круглосуточном режиме отслеживается состояние больного и передается на монитор доктора. Функциональные блоки подбираются в зависимости от типа палаты, требований персонала и нужд пациентов. Универсальность системы позволяет использовать ее практически для любых типов медицинских помещений: от процедурных кабинетов до палат интенсивной

терапии и реанимации. Кроме того, если медицинские показания требуют, чтобы ребенок и мама находились раздельно, контакт поддерживается с помощью камер и мониторов.

Около 30% больных – жители Петербурга. Остальные приезжают из всех регионов России. А вот женщины Северо-Запада очень ценят возможность родить здесь ребенка. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id6852>)

На конец 2018 года в листе ожидания на получении высокотехнологичной медицинской помощи в Национальном медицинском исследовательском центре имени В. А. Алмазова было 2 малыша.

1.4.6. Лекарственное обеспечение детей в Санкт-Петербурге, в том числе больных редкими (орфанными) заболеваниями

Вопрос лекарственного обеспечения детей с редкими (орфанными) заболеваниями с 2011 года находится на постоянном контроле Уполномоченного.

В соответствии со статьей 16 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» органами исполнительной власти Санкт-Петербурга осуществляется обеспечение лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими заболеваниями.

По состоянию на 31.12.2018 в **Федеральный регистр** лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – Федеральный регистр), было включено **223 ребенка**.

Год	Количество детей с жизнеугрожающими заболеваниями	Объем финансирования на лекарственное обеспечение
2015	203	700 млн. рублей
2016	241	813,9 млн. рублей
2017	272	1 094,33 млн. рублей

2018	223	1 306,81 млн. рублей
------	-----	----------------------

При этом только 99 детей, включенных в Федеральный регистр, нуждается в обеспечении лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания.

В рамках Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге за счет средств бюджета лекарственное обеспечение детей, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, в 2018 году было организовано в полном объеме.

В соответствии с Законом Санкт-Петербурга от 04.12.2017 № 801-131 «О бюджете Санкт-Петербурга на 2018 год и плановый период 2019 и 2020 годов» на предоставление мер социальной поддержки отдельным категориям жителей Санкт-Петербурга лекарственными препаратами и медицинскими изделиями из регионального бюджета на 2018 год были выделены средства в объеме 3 747,00 млн. рублей.

Приобретение специальных продуктов питания осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 05.04.2013 № 44-ФЗ «О контрактной системе закупок товаров, работ, услуг, для обеспечения государственных муниципальных нужд» и реализуется в рамках исполнения государственного контракта за счет средств федерального бюджета.

Обеспечение специализированными продуктами лечебного питания организовано на основании перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2018 год, утвержденного распоряжением Правительства РФ от 08.11.2017 № 2466-р.

В течение 2018 года специализированными продуктами лечебного питания обеспечены:

- 71 ребенок-инвалид, страдающий фенилкетонурией;
- 41 ребенок, не являющийся инвалидом, страдающий фенилкетонурией;
- 22 ребенка-инвалида с целиакией;
- 1 ребенок-инвалид, страдающий тирозинемией;
- 2 ребенка-инвалида, страдающих метилмалоновой ацидезией;
- 31 ребенок-инвалид, страдающий муковисцидозом.

№	Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих орфанных заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности	Количество больных детей
1	Болезнь Гоше	0
2	Мукополисахаридоз, тип I	4
3	Мукополисахаридоз, тип II	4
4	Мукополисахаридоз, тип III	3
5	Мукополисахаридоз, тип VI	1

6	Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии)	137
7	Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии)	
8	Болезнь "кленового сиропа"	0
9	Лейкодистрофия Краббе	3
10	Гемофилия А и В	Нет сведений
11	Галактоземия	7
12	Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри-Андерсона, Нимана-Пика)	0
13	Муковисцидоз	10
14	Несовершенный остеогенез (несовершенное костеобразование)	Нет сведений
15	Нейрофиброматоз 1 типа	47
16	Туберозный склероз	3
17	Синдром Ретта	1
18	Тирозинемия	1
19	Метилмалоновая ацидемия	2
Всего:		223

С 1 января 2019 года вступило в силу постановление Правительства РФ от 26 ноября 2018 г. № 1416 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации». В соответствии с этим порядком Минздрав теперь осуществляет закупку лекарственных препаратов для патогенетического лечения лиц, указанных в документе.

Эта мера позволит разгрузить финансовые обязательства регионов и повысить качество жизни болеющих детей. *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7178>)*

Вопрос о необходимости расширения списка «7 высокочатотных нозологий» - перечня орфанных болезней, которые лечатся на средства Федерального бюджета - петербургский Уполномоченный поднимает с 2011 года. Тогда к Светлане Агапитовой обратилась мама Юры Веселова, которому в 13 лет поставили страшный диагноз - Мукополисахаридоз II типа (синдром Хантера). Это редкое генетическое заболевание, которое приводит к сбою во всем

организме - поражает кости, суставы, печень, селезенку, кишечник, глаза и нервную систему. Остановить развитие болезни могло лекарство, стоимость которого превышала 30 миллионов в год. Покупать его за свой счет семья Веселовых не могла, а бесплатно препарат не выдавали, так как он не входил ни в один перечень - ни федеральный, ни региональный.

Без лечения Юру не оставили: обязательство по обеспечению его дорогостоящим препаратом после долгих разбирательств взял на себя город. Но Юра был не единственным ребенком, оказавшимся в такой ситуации.

Чтобы решить проблему, Уполномоченный неоднократно направляла обращения в адрес Министерства здравоохранения и социального развития РФ с предложениями о расширении нозологических групп. Затраты на обеспечение детей дорогостоящими лекарствами непосильны для многих субъектов. *(Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7206>)*

И вот, наконец, 26 ноября 2018 г. Правительством РФ был принят соответствующий документ. Это позволит:

- во-первых, сформировать единый реестр всех орфанников. Тогда они будут обеспечиваться лекарством вне зависимости от того, в каком регионе проживают;
- во-вторых, закупка лекарственных препаратов в пределах страны позволит существенно снизить финансовые затраты.

Однако в адрес Уполномоченного в самом начале 2019 года поступила жалоба в связи с отсутствием лекарственного обеспечения детей, имеющих жизнеугрожающее хроническое прогрессирующее редкое (орфанное) заболевание «мукополисахаридоз VI типа». Оно приводит к сокращению продолжительности жизни или инвалидности, если вовремя не проводить лечение препаратом «Наглазим». А в аптеках необходимого лекарства не было.

Комитет по здравоохранению объяснил это тем, что в конце 2018 года он не смог заключить контракт на поставку «Наглазима», поскольку препарат только включили в федеральный перечень жизненно необходимых и важнейших лекарств, и на него не была официально зарегистрирована цена. Поэтому были предприняты все действия, чтобы организовать обеспечение ребенка лекарством за счет благотворительного фонда. С марта 2019 года все дети будут обеспечены по результатам аукционов.

Кроме этого к Уполномоченному обратилось несколько родителей, дети которых больны генетическим заболеванием «муковисцидоз» и нуждаются **по жизненным показаниям** в обеспечении лекарственным препаратом «Креон 10 000».

Закупка препаратов осуществляется Комитетом по здравоохранению в соответствии с Федеральным законом от 05.04.2013 № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» посредством проведения электронных аукционов. Аукционы на лекарственные препараты

объявляются по международным непатентованным наименованиям. Торговые наименования определяются по результатам проведенных аукционов.

В 2018 году по результатам проведенных аукционов закуплены лекарственные препараты под торговыми наименованиями «Эрмиталь», «Пангрол», «Микразим».

Учитывая, что все эти дети имеют статус «ребенок-инвалид», обеспечение жизненно необходимыми лекарственными препаратами должно осуществляться на льготной основе.

Согласно Протоколам заседаний врачебных комиссий Детских городских поликлиник, где прикреплены пациенты, терапию лекарственным препаратом «Креон» дети получают с рождения, эта терапия является **«для ребенка жизненно необходимой, обязательной и замене не подлежит»**. Однако Комитетом по здравоохранению было принято решение отказать в обеспечении детей-инвалидов препаратом «Креон». Причиной назвали отсутствие извещения о нежелательной реакции или отсутствия терапевтического эффекта закупленных Комитетом по здравоохранению лекарств.

Тем ни менее, Уполномоченный настаивала, что основанием для предоставления ребенку того или иного лекарственного препарата должно являться назначение врача, а не результаты «испытаний» ребенком тех препаратов, которые закупил Комитет по здравоохранению.

На одном из совместных приемов Уполномоченного и Прокурора Санкт-Петербурга Эдуарда Артюхова было принято решение о проведении проверки по данному факту. В результате было выявлено нарушение исполнения Федерального закона «О государственной социальной помощи» и вынесено предписание об обеспечении детей с заболеванием «муковисцидоз», лекарственным препаратом в соответствии с заключением врачебных комиссий. *(Подробнее: www.spbdeti.org/id7474)*

Эти и некоторые другие проблемы Уполномоченный вынесла для обсуждения в стенах Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей инвалидов (ГАООРДИ), где встретились участники круглого стола, приуроченного к Международному дню редких заболеваний. На этот раз на повестке дня оказались вопросы обеспечения лекарственными препаратами, развитие системы паллиативной помощи и социальная поддержка родителей детей-инвалидов.



Одной из ключевых тем стало сопровождение детей, которые пользуются аппаратом ИВЛ на дому. Несмотря на то, что Петербург стал первым (и пока единственным) регионом в стране, где оборудование предоставляется семьям за счет регионального бюджета, у родителей пока нет ясности по процедуре.

Вице-губернатор Анна Митянина заверила, что всем детям, которые в этом нуждаются (сегодня их – 37 детей), предоставят аппараты ИВЛ – вне зависимости от того, являются ли они новыми пациентами или уже получали поддержку благотворительных организаций. Кроме того, Анна Митянина решила провести в Смольном встречу представителей общественных организаций и родителей, посвященную маршрутизации работы по сопровождению таких детей. **(Подробнее см.: Раздел 2.2.3 Сопровождение детей-инвалидов)**



Начальник управления по организации работы фармацевтических учреждений и предприятий комитета по здравоохранению Людмила Сычевская подчеркнула, что потребность в лекарственных препаратах, предназначенных для лечения детских заболеваний, увеличилась в прошлом году на 17 % и составила 1,3 миллиарда рублей. Это самый большой объем финансирования за предыдущие годы.

Генеральный директор детского хосписа Ирина Кушнарева обозначила еще одну насущную проблему: выгорание родителей. Согласно результатам опроса, проведенного в учреждении, 60% семей сказали, что крайне нуждаются в помощи социального работника. Ведь в 80% случаев один из родителей находится рядом с больным ребенком 24 часа в сутки, и лишь 16% опрошенных поддерживают родственники. Ирина Кушнарева выдвинула предложение: разработать алгоритм межведомственного и межсекторального взаимодействия при работе с семьей и закрепить законодательную ответственность за каждой службой.

О необходимости дать родителям тяжелобольных детей возможность перезагрузиться и отвлечься от ежедневных забот говорила и координатор Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией «Семьи СМА» в Петербурге Мария Шекунова. Она обратила внимание на то, что мамы детей с этим заболеванием порой не отдыхают годами, толком не спят, ведь следить за ребенком нужно и ночью. В таких условиях некая служба «социальной передышки» была бы настоящей палочкой-выручалочкой.

Анна Митянина сообщила, что для социальной поддержки семей с руководителем хосписа прорабатывается вопрос открытия стационарного отделения на 10 детей, чтобы родители могли перевести дух. По словам вице-губернатора, такое отделение может

заработать уже в мае 2019 года. Кроме того, Анна Митянина попросила президента ГАООРДИ Маргариту Урманчеву стать координатором в разработке городской программы оказания паллиативной помощи, которую, как указала вице-губернатор, в Петербурге намерены утвердить в этом году. (Подробнее: <http://www.spbdeti.org/id7582>)

В 2018 году участились жалобы законных представителей в защиту прав своих детей-инвалидов, имеющих заболевание «сахарный диабет инсулинозависимый», на качественное лекарственное обеспечение.

Родители рассказали Уполномоченному о проблемах, с которыми они сталкивались:

- льготные рецепты на лекарственные препараты не обслуживаются более 4-х месяцев;
- нерегулярно обеспечиваются инсулинами;
- не выдаются инфузионные наборы для инсулиновых помп Аккучек;
- недостаточно тест-полосок для определения уровня глюкозы крови;
- отсутствуют инсулиновые шприцы.

В соответствии с Приказом Минздрава № 750н «Об утверждении стандарта первичной медико-санитарной помощи детям при инсулинозависимом сахарном диабете» детям, имеющим данное заболевание, за счет федерального бюджета должно предоставляться 1 460 тест-полосок в год (т.е. по 4 штуки в день).

По объему обеспечения шприцами инсулиновыми 0,3 мл нормы в действующем законодательстве не установлены.

Комитет по здравоохранению должен закупать лекарственные препараты и изделия медицинского назначения для детей с сахарным диабетом в количестве, предусмотренном заявкой главного детского эндокринолога Санкт-Петербурга Еленой Башниной. Однако по какой-то причине, их каждый год не хватает. А родители сетуют на периоды, когда в аптеках не отпускаются рецептурные лекарственные препараты.

Чтобы в этом разобраться, Уполномоченным совместно с Прокуратурой Санкт-Петербурга в 2019 году запланирована проверка по следующим вопросам:

- соответствие закупки препаратов инсулина, расходных материалов к инсулиновой помпе, тест-полосок, инсулиновых шприцов для обеспечения пациентов детского возраста заявке главного внештатного детского эндокринолога;
- количество детей с сахарным диабетом, проживающих в Санкт-Петербурге, обеспеченных в 2018 году инсулином, расходными материалами к инсулиновой помпе, тест-полосками, инсулиновыми шприцами в полном объеме.

Также в ходе проверки планируется проанализировать категории граждан и их количество, которые получили отказ в обеспечении лекарствами, изделиями медицинского назначения и лечебным питанием. Дело в том, что в 2018 году Уполномоченным была

выявлена категория граждан, постоянно проживающая в Санкт-Петербурге, но лишенная права на получение льготных лекарств.

В соответствии со статьями 77_1 и 78 Закона Санкт-Петербурга от 22 ноября 2011 г. № 728-132 «Социальный кодекс Санкт-Петербурга» право на обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, отпускаемыми населению бесплатно (за счет средств бюджета Санкт-Петербурга в размере их полной стоимости) по рецептам, выписанным врачами по основному заболеванию при амбулаторном лечении, обладают граждане, имеющие **место жительства** в Санкт-Петербурге, страдающие следующими заболеваниями:

- психическими заболеваниями;
- СПИД и ВИЧ-инфекцией;
- шизофренией и эпилепсией;
- диабетом;
- детским церебральным параличом;
- гепатоцеребральной дистрофией и фенилкетонурией;
- онкологическими заболеваниями;
- гематологическими заболеваниями, сифилисом и др.;
- граждане, перенесшие инфаркт миокарда, операцию на сердце, операцию по пересадке органов и тканей,
- дети, страдающие муковисцидозом, болезнью Крона и язвенным колитом.

Уполномоченному по правам ребенка в Санкт-Петербурге поступают жалобы на отказ в лекарственном обеспечении следующих категорий граждан:

- детей, больных инсулинозависимым сахарным диабетом, с регистрацией по **месту пребывания** в Санкт-Петербурге, которым после 14 лет снимают инвалидность (в соответствии с приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 17.12.2015 № 1024н) и они перестают быть федеральными льготниками;

- детей-инвалидов с регистрацией по **месту пребывания** в Санкт-Петербурге, которым по медицинским показаниям необходимы лекарственные препараты, не покупаемые по федеральной льготе, но покупаемые из бюджета Санкт-Петербурга;

- лиц из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, имеющих единственную регистрацию по **месту пребывания** по адресу сиротского учреждения, откуда они выпускаются.

При этом среди указанных категорий есть дети:

- по факту **постоянно проживающие в Санкт-Петербурге**, рожденные в Санкт-Петербурге, но имеющие регистрацию по месту пребывания **в связи с решением суда о выселении**;

- имеющие регистрацию по месту пребывания в связи с тем, что **законные представители решают вопросы улучшения жилищных условий** - продали жилье, утратив постоянную регистрацию в Санкт-Петербурге, взяли ипотеку, вложили средства в строящееся жилье и временно проживают в съемном;

- «отказники» с **рождения**, выпускники сиротского учреждения, которые имеют регистрацию только по месту пребывания в этом учреждении до получения жилья.

Для защиты прав данных категорий детей на льготное лекарственное обеспечение Уполномоченный выступает с инициативой о внесении дополнений в Закон Санкт-Петербурга от 22 ноября 2011 г. № 728-132 «Социальный кодекс Санкт-Петербурга» о получении права на обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, отпускаемыми населению бесплатно по рецептам, выписанным врачами по основному заболеванию при амбулаторном лечении, гражданами без постоянной регистрации в Санкт-Петербурге по месту жительства, исходя из совокупности всех имеющихся документов, подтверждающих их постоянное проживание на территории Санкт-Петербурга, а именно:

- регистрация по месту пребывания в Санкт-Петербурге,
- факт рождения в Санкт-Петербурге;
- факт отсутствия регистрации по месту жительства в каком-либо ином регионе Российской Федерации.

В 2018 году при содействии Уполномоченного вышеуказанные категории граждан получили помощь от Благотворительных фондов на сумму: 462 000 рублей и приобрели детям необходимые лекарственные препараты.

Кроме этого, в ходе мониторинга исполнения постановления Правительства Российской Федерации № 481, в котором принял участие Уполномоченный, были выявлены проблемы обеспечения детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, льготными лекарствами.

Способы обеспечения лекарственными препаратами и изделиями медицинского назначения	Учреждения для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей
За счет льготных рецептов или путем закупок по Федеральному закону № 44-ФЗ	Детская деревня SOS, Школа № 46, Школа № 7, Школа № 13, Школа-интернат № 1, Дом-интернат № 167, ЦССВ № 15, ЦССВ № 13, ЦСВВ № 12, ЦССВ № 10, ЦССВ № 5, ЦССВ № 3, «Альмус», Лицей сервиса и промышленных технологий, Садово-архитектурный колледж
За счет благотворительных фондов	ЦССВ № 6, ЦССВ № 14, Школа № 46, Дом-интернат № 167, ЦССВ № 15, ЦССВ

	№ 13, ЦССВ № 11, ЦССВ№ 7, ЦССВ № 5, ЦССВ № 4, ЦССВ № 2, «Альмус»
За счет личных средств сотрудников сиротского учреждения	ЦССВ № 4, «Малоохтинский дом трудолюбия»

Около 35% всех лекарственных препаратов, в которых нуждаются воспитанники сиротских учреждений, приобретаются за счет благотворительных фондов или личных средств сотрудников сиротского учреждения. Эти дети находятся на полном государственном обеспечении, однако действующее законодательство не позволяет реализовать права этой категории детей в полном объеме, а именно:

- Федеральный закон № 44 - ФЗ не позволяет оперативно закупить лекарственные препараты ребенку, впервые поступившему в учреждение;

- в порядке Федерального закона № 44 - ФЗ учреждение закупает лекарственные препараты в объеме на финансовый год, однако в течение данного периода могут измениться рекомендации врача;

- если ребенок не имеет статуса «ребенок-инвалид», а лекарственный препарат не входит в перечень льготных препаратов в Санкт-Петербурге, то врач не может выписать ему льготный рецепт;

- если конкурные процедуры по закупке лекарственных препаратов Комитетом по здравоохранению признаны не состоявшимися, то лекарство в аптеки города вовремя не поступает. Пока льготное лекарство в аптеке отсутствует, врач выписать рецепт не имеет возможности;

- ребенок с регистрацией по месту пребывания в сиротском учреждении, не имеющий постоянной регистрации по месту жительства в Санкт-Петербурге, не является региональным льготником.

Уполномоченный видит решение данных проблем в изменении механизмов обеспечения воспитанников сиротских учреждений средствами первой необходимости.

Такие жизненно важные средства как лекарственные препараты и изделия медицинского назначения не должны закупаться в соответствии с Федеральным законом № 44-ФЗ. Поэтому Уполномоченный выступила с инициативой о внесении в ПЛАН мероприятий на 2018-2020 годы по реализации в Санкт-Петербурге Указа Президента Российской Федерации от 29.05.2017 № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства» такой задачи, как «разработка алгоритма взаимодействия администрации учреждения для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и медицинских учреждений по лекарственному обеспечению воспитанников».

1.4.7. Взаимодействие Уполномоченного с Центром по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями по защите прав детей с ВИЧ+ статусом

В соответствии с Перечнем заболеваний, утвержденных постановлением Правительства РФ от 01.12.2004 № 715, ВИЧ является социально значимым заболеванием и представляет опасность как для заболевшего, так и для окружающих.

По состоянию на 31.12.2018 года в Санкт-Петербурге проживает и состоит на диспансерном учете в Центре по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями (далее – Центр СПИД):

- 387 детей несовершеннолетнего возраста, из них:
- 25 детей были впервые выявлены в 2018 году (в приемной семье – 1, в сиротском учреждении – 1).

Дети, состоящие на учете в Центре СПИД, по жизненным показаниям нуждаются в антиретровирусной терапии:

- 385 детей в Санкт-Петербурге нуждаются в получении антиретровирусной терапии (АРВТ);
- 380 детей получают АРВТ;
- 5 детей находятся в розыске в связи с тем, что родители уклоняются от их лечения.

Тесное взаимодействие Уполномоченного с Центром СПИД началось в 2015 году, когда участились случаи нарушения родителями прав своих детей на профилактику, диагностику и лечение.

Специалисты Центра СПИД были обеспокоены тем, что родители, отказавшиеся от терапии, подвергают жизнь своих детей серьезной опасности. На тот момент ни один способ защиты не показывал своей эффективности, а органы опеки и попечительства не понимали опасности в ситуации, когда ребенок серьезно болен и нуждается в срочном лечении, но при этом внешне выглядит вполне здоровым.

В соответствии с Семейным кодексом РФ (ст. 63 и 64 СК РФ) родители несут ответственность за воспитание и развитие своих детей. Они обязаны заботиться о здоровье, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей.

В то же время в соответствии со статьей 20 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», *необходимым предварительным условием медицинского вмешательства является дача информированного добровольного согласия гражданина или его законного представителя на медицинское вмешательство*. Законный представитель также имеет право отказаться от медицинского вмешательства или потребовать его прекращения. Более того, несовершеннолетние в возрасте старше пятнадцати лет могут самостоятельно давать информированное добровольное согласие или отказаться от медицинского вмешательства.

В 2018 году продолжилось взаимодействие Центра СПИД с Уполномоченным по организации работы в области защиты прав детей на профилактику, обследование и лечение совместно с органами опеки и попечительства и социальными службами.

В настоящее время удалось достигнуть положительных результатов и скоординировать взаимодействие с органами опеки и попечительства: Центром СПИД были разработаны методические рекомендации, Уполномоченным - организовано и проведено ряд встреч с опеками, где была возможность обсудить важные вопросы, находящиеся на стыке защиты прав ребенка и охраны персональных данных, сведений о диагнозе и состоянии здоровья.

В результате в течение 2018 года с помощью органов опеки и попечительства:

- обязали родителей 8-ми детей обследовать на ВИЧ (у 2-х детей установлен диагноз);
- в 4-х семьях родители были ограничены в родительских правах в связи с отказом обследовать детей (в одной семье повторно);
- в настоящее время 2 судебных процесса не закончены.

Представители аппарата Уполномоченного принимают участие в заседаниях Комиссий по делам несовершеннолетних и защиты их прав, где рассматриваются родители, нарушающие права детей на лечение, в котором они нуждаются, без которого их жизнь находится в опасности. В результате удается объединить все субъекты профилактики, в первую очередь, социальные службы, чтобы помочь семье пересмотреть свое отношение к лечению ребенка.

Однако, есть родители с ВИЧ+ статусом, которые отказываются от собственного лечения, соответственно, они не лечат детей в соответствии с рекомендациями врачей. И даже когда дети попадают в больницу в тяжелом состоянии, обусловленным имеющимся диагнозом, они все равно подписывают «отказ от лечения». Подобные случаи рассматриваются на заседаниях Рабочей группы по мониторингу отобранных детей. *(Подробнее см.: Раздел 1.1.3 Рабочая группа по мониторингу отобранных детей)*

В таких ситуациях ничего не остается, как только обращаться в суд и получать решение о принудительном обследовании и лечении ребенка. Уполномоченному удалось достигнуть договоренности с председателем городского суда, чтобы рассматриваемым вопросам в судах, касающимся здоровья ребенка, придавалось приоритетное значение.

Однако, предпринимаемых мер сегодня уже недостаточно.

В 2018 году продолжилась совместная работа по поиску механизмов по работе с родителями – СПИД-диссидентами. В настоящее время необходимо:

- разрабатывать алгоритм взаимодействия между медицинскими, социальными и образовательными учреждениями;
- разрабатывать программы формирования семейных ценностей и ответственного отношения к родительству, ориентированные на родителей с ВИЧ+ статусом;
- повышать психолого-педагогическую, медицинскую и правовую компетентность таких родителей.

При этом важна координация городских служб и центров, деятельность которых направлена на работу с данными родителями.

Почему именно сейчас работа с родителями так важна?

Дело в том, что по состоянию на 2018 год:

- 1 432 ребенка состоят на учете по ВИЧ-инфекции в связи с перинатальным контактом;
- 737 беременных ВИЧ-инфицированных женщин состояло на учете в течение 2018 года, при этом 93,9% беременностей являются желанными;
- 479 родов у ВИЧ-инфицированных женщин;
- 7 новорожденных детей, от которых отказались ВИЧ-инфицированные мамы;
- 8-ми новорожденным детям установлен диагноз ВИЧ-инфекция (частота перинатальной передачи – 1,5%).

При этом установлены причины инфицирования у детей перинатальным путем:

- у 9-ти детей родители – СПИД диссиденты;
- у 4-х детей матери не были привержены химиопрофилактике;
- у 6-ти детей было грудное вскармливание, в т.ч. 2 матери кормили грудью, зная о диагнозе, вопреки указаниям врачей.

Частота перинатальной передачи ВИЧ в 2018 году увеличилась (в сравнении с 2013 годом).

Комитетом по здравоохранению 14.11.2018 года было составлено информационное письмо, в соответствии с которым:

- необходимо обследовать всех партнеров беременной женщины, чтобы исключить возможность ее заражения в период вынашивания ребенка и кормления грудью;
- необходимо обеспечить до- и после тестовое консультирование по ВИЧ.

Предполагается, что предпринимаемые меры позволят защитить новорожденных детей и их мам от вероятного риска передачи ВИЧ.

Однако нововведения были восприняты неоднозначно. В настоящее время мужчины стараются избежать подобных исследований несмотря на то, что данные меры предусмотрены Постановлением Главного государственного санитарного врача РФ от 21.07.2016 № 95 «О внесении изменений в СП 3.1.5.2826-10 «Профилактика ВИЧ-инфекции». Очевидно, что всем нам предстоит большая работа, прежде чем каждый родитель, будь то женщина или мужчина, будут осознавать равную ответственность за свое будущее и будущее своего ребенка.

1.4.8. Цели и задачи на 2019 год:

По итогам 2018 года основными направлениями деятельности Уполномоченного в 2019 году по защите прав детей в сфере здравоохранения определены:

1. Продолжать участие в информировании родителей, законных представителей несовершеннолетних в возрасте до 15 лет о целях, задачах и результатах медицинских профилактических осмотров, о формировании культуры здорового и безопасного образа жизни, о значимости вакцинопрофилактики;

2. Организовать совместные с Центром «Ювента» и Клиниками, дружественными к молодежи, проекты по расширению работы с родителями с целью профилактики абортов у несовершеннолетних, а также с психологами сфер образования, социальной защиты и здравоохранения;

3. Повторить мониторинг качества исполнения рекомендаций врачей по итогам диспансеризации, а также лекарственного обеспечения воспитанников домов-интернатов для детей с отклонениями в умственном развитии системы социальной защиты;

4. Провести проверку (совместно с Прокуратурой Санкт-Петербурга) обеспеченности лекарственными препаратами и изделиями медицинского назначения детей с сахарным диабетом, рассмотреть вопросы организации в Санкт-Петербурге диабетического Центра;

5. Предпринимать действия по защите прав детей, проживающих на территории Санкт-Петербурга, нуждающихся в дорогостоящих лекарственных препаратах на льготной основе, в получении высокотехнологичной медицинской помощи.