

Добрый день, уважаемые участники заседания

В настоящее время в России зарегистрировано около 52 тысячи детей и подростков с сахарным диабетом. Всем детям первичном обращении в МСЭ устанавливается инвалидность до 18 лет.

Основными проблемами, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с диабетом, являются проблемы получения качественной медицинской помощи, включая обеспечение в необходимом объеме лекарствами и медицинскими изделиями, отсутствие необходимых условий для получения образования, проблемы организации отдыха, оздоровления и санаторно-курортного лечения детей с диабетом.

Слайд 3

Выявление диабета у детей, чаще всего, происходит при гипергликемии выше 20 ммоль/л, в состоянии предкомы, либо в состоянии комы.

Включение исследования уровня глюкозы в крови в качестве скрининга в общий/клинический анализ крови позволило бы своевременно выявлять сахарный диабет у детей на более ранних стадиях проявления заболевания, а включение определения уровня гликированного гемоглобина в биохимический анализ крови также позволило бы выявлять диабет, либо преддиабет у детей на стадии даже до неургентных состояний, по показаниям крови.

Большой проблемой в регионах является острая нехватка врачей-эндокринологов. Порой, эндокринолог находится за несколько сотен километров, а выписка необходимых лекарств и медицинских изделий возложена

на педиатра. В случае изменения потребности, педиатр требует рекомендацию эндокринолога. В данных ситуациях необходимы телеконсультации, которые в большинстве медицинских учреждений отсутствуют.

Также хотелось бы обратить внимание на низкую квалификацию врачей-эндокринологов. Согласно Клиническим рекомендациям, коррекция инсулинотерапии возложена на лечащего врача и должна проводиться на каждом приеме. В большинстве случаев, врачи не обладают необходимыми навыками и отправляют пациента в стационар для коррекции доз инсулина, которые невозможно подобрать в стационаре на длительное время. Навыками помповой терапии врачи-эндокринологи в поликлиниках не владеют.

Одним из аспектов лечения диабета является обучение навыкам управления заболеванием. От умения родителей, а в дальнейшем и самого ребенка, рассчитывать углеводы на еду, подбирать дозы инсулина, паузы, зависит качество компенсации заболевания. Согласно современным стандартам лечения диабета у детей, школы диабета должны проводиться всем детям ежегодно. Однако, школ диабета крайне мало и уровень предоставляемых знаний вызывает много вопросов.

Также согласно стандартам, методами профилактики, лечения и медицинской реабилитации при сахарном диабете являются различные виды психологической помощи, как индивидуальные, так и групповые, включая семейное клиничко-психологическое консультирование. Это особенно важно при манифесте заболевания. Принятие заболевания и обучение навыкам управления им являются основами компенсации заболевания. Однако, психологическая помощь отсутствует практически во всех регионах. В стационарах, в которые госпитализируют детей и родителей при манифесте заболевания, психологическая помощь также отсутствует.

Одним из важнейших аспектов лечения сахарного диабета является обеспечение пациентов необходимыми лекарственными средствами и медицинскими изделиями в объеме, необходимом для компенсации заболевания. Однако, ситуация с обеспечением детей с диабетом близка к критической.

Слайд 4

Право на бесплатное обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями при амбулаторном лечении диабета является государственной гарантией и входит в базовую программу ОМС, согласно которой пациенты с диабетом должны быть обеспечены всеми лекарственными средствами, иглами, средствами диагностики по рецептам врача бесплатно. Дети-инвалиды, которыми являются дети с сахарным диабетом, дополнительно обеспечиваются лекарственными средствами и медицинскими изделиями в рамках набора социальных услуг, который предусматривает обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи необходимыми лекарственными препаратами и медицинскими изделиями по рецептам врача бесплатно.

Однако несмотря на то, что законодательством регламентировано обеспечение пациентов всем необходимым для компенсации заболевания и в необходимом количестве, ни в одном регионе дети с диабетом не обеспечиваются в полном объеме. Все рекомендации врачей основаны на обеспечении тем, что закуплено и в том количестве, которое указано региональными Минздравами. Врач превратился в распределителя бюджета.

Слайд 5

Проблемы, с которыми в настоящее время столкнулись дети с диабетом при обеспечении инсулинами будут более полно изложены в ходе заседания. Отметим, что согласно проведенным опросам, во многих регионах регулярно происходят перебои с инсулинами, много рецептов находится на отсроченном обслуживании, часть рецептов не обеспечивается вовсе. Родители вынуждены покупать инсулин за свой счет.

Согласно Клиническим рекомендациям по лечению сахарного диабета 1 типа у детей Глюкагон должен быть доступен для всех пациентов, родителей и лиц, обеспечивающих уход за детьми с диабетом. «Глюкагон не рекомендован вашему ребенку, у вас не было тяжелых гип, значит вам не нужен глюкагон» - все это можно встретить повсеместно в ответах поликлиник и региональных Минздравов. Отказ в обеспечении ребенка с диабетом Глюкагоном и отсутствие его в момент тяжелой гипогликемии лишает его единственного шанса на спасение. Согласно проведенным опросам, только 8% детей в стране обеспечены Глюкагоном по рецептам врача бесплатно, а у 42% опрошенных его невозможно приобрести даже за собственные средства, так как он не поставляется в аптеки региона.

Дети-инвалиды с диабетом должны обеспечиваться всеми лекарствами для лечения всех состояний и заболеваний бесплатно. На практике практически везде родители покупают лекарства за собственные средства.

Слайд 6

Контроль гликемии является важнейшим компонентом лечения диабета. Согласно проведенным опросам, 80%

детей не обеспечены необходимым количеством тест-полосок для измерения глюкозы крови, а современными методами контроля гликемии – системами непрерывного мониторинга глюкозы, сигналы тревоги которых могут спасти ребенку жизнь, не обеспечивают практически ни в одном регионе. И это при том, что системы непрерывного мониторинга глюкозы с 2019 года входят в Клинические рекомендации по лечению сахарного диабета 1 типа у детей и в стандарты лечения детей с диабетом. Напомним, что обеспечение средствами диагностики согласно постановлению правительства 890, которыми без сомнения являются системы непрерывного мониторинга глюкозы, входит в программу государственных гарантий.

Действующие стандарты включают усредненный показатель 4,5 измерения глюкозы крови в сутки именно в сочетании с непрерывным мониторингом глюкозы. Согласно Клиническим рекомендациям, рекомендациям Минздрава РФ об обеспечении граждан средствами диагностики, письмам главных эндокринологов страны детям необходимо 6-10 в среднем 8 измерений в день. Однако, для большинства врачей, выполняющих указания региональных Минздравов, Клинические рекомендации являются «всего лишь рекомендациями», а лечить и обеспечивать они должны только по стандартам. При этом врачи категорически отказываются расписывать терапию с помощью четырех измерений и гарантировать достижение компенсации при данной терапии. Врачам запрещено писать рекомендации по терапии с использованием НМГ под страхом увольнения. Врачебные комиссии по заявлениям родителей, указывающих наличие показаний для использования непрерывного мониторинга у ребенка, не

проводят. Таким образом, качество оказания медицинской помощи детям с диабетом не соответствует современным методам лечения заболевания.

Также имеются проблемы своевременного обеспечения рецептов на тест-полоски. Во многих регионах закупаются тест-полоски одного-двух производителей, родителям отказывают в обеспечении тест-полосками к имеющимся у них глюкометрам.

Также, практически ни в одном регионе, дети не обеспечены необходимыми для лечения тест-полосками для определения кетонов, ланцетами, без которых невозможно сделать прокол пальца для получения капли крови, этиловым спиртом, обеспечение которыми регламентировано Постановлением Правительства № 890.

Слайд 7

Несмотря на то, что иглы к шприц-ручкам являются одноразовыми медицинскими изделиями и должны выдаваться исходя из количества инъекций, во многих регионах врачи выписывают по 20-30 игл в месяц, рекомендуя использовать одну иглу многократно. И это при потребности в 150-200 игл в месяц. Также в последнее время возникла проблема с выдачей китайских игл очень низкого качества. Они плохо заточены, гнутся, вызывают сильные болевые ощущения у ребенка при уколе. При инъекциях очень важна длина иглы, которая зависит от комплекции ребенка. В одном из регионов чиновник, закупающий медицинские изделия, вывел среднюю длины иглы и стал закупать для всех пациентов с диабетом от маленького ребенка до тучного взрослого пациента иглы одной длины.

В рамках набора социальных услуг дети с диабетом должны быть обеспечены многоразовыми шприц-ручками. Для детей с высокой чувствительностью к инсулину использование шприц-ручек с шагом 1 единица может вызвать тяжелую гипогликемию, которая является жизнеугрожающим состоянием. Детям необходимы шприц-ручки с шагом пол единицы. Однако, ввоз данных ручек на территорию России приостановлен. Согласно опросам, 55% опрошиваемых нуждаются в таких ручках. Проблема требует немедленного решения.

Детям при боязни инъекций рекомендовано использовать инъекционный порт. По коду медицинского изделия он входит в набор социальных услуг. Портами, благодаря которым, количество инъекций сокращается в 15 раз, детей не обеспечивают ни в одном регионе.

Слайд 8

В рамках программы ВМП ОМС детям с диабетом устанавливают инсулиновые помпы. Родители из многих регионов отмечают сложности с получением направлений в федеральные клиники для установки помп и отсутствие или маленькое количество квот в регионе. Очереди на установку помпы растягиваются на несколько лет.

В современные помпы интегрированы системы непрерывного мониторинга глюкозы, которые, как было сказано выше, входят в Клинические рекомендации и в стандарты лечения детей с диабетом. Однако, данные устройства закупаются не в полной комплектации. Трансммиттеры, необходимые для работы системы непрерывного мониторинга, закупаются не всеми стационарами. Рекомендации на расходные материалов для систем мониторингования глюкозы пациентам не пишут

даже те врачи, которые сами разрабатывали Клинические рекомендации. С этого года детям устанавливают инновационные помпы, которые, основываясь на показаниях непрерывного мониторинга, регулируют подачу инсулина. Стоимость ВМП для этой помпы – 499 тысяч рублей. Врач одной из ведущих клиник страны в рекомендациях предлагает использовать помпу без непрерывного мониторинга, и, следовательно, помпа не будет выполнять все инновационные функции и при выписки из стационара превращается в устройство за 50 тысяч рублей, которое просто вводит инсулин. Считаем эти обстоятельства прямым нарушением прав ребенка-инвалида на качественную медицинскую помощь.

Большую озабоченность вызывает обеспечение детей инфузионными наборами к инсулиновым помпам. Обеспечивают в недостаточном количестве, без учета возможных обстоятельств, требующих замены инфузионного набора раньше срока. Как правило, регионами закупается только один тип инфузионных наборов, который подходит не всем пациентам в то время, как законодательством не определен конкретный тип инфузионных наборов, следовательно, они должны закупаться с учетом индивидуальных особенностей ребенка. В некоторых регионах производится закупка неоригинальных расходных материалов к помпам. Их использование может привести к непредсказуемому терапевтическому эффекту так как они не прошли валидацию, нанести непоправимый вред устройствам. Гарантия на инсулиновую помпу при использовании неоригинальных расходных материалов перестает действовать.

Также из проблем, озвученных родителями детей с диабетом, указываются отказы в выписке рецептов на 3 месяца, что предусмотрено действующим законодательством, проблемы с прохождением ежегодного

скрининга осложнений, который может быть проведен в рамках одного диспансерного дня, что значительно дешевле ежегодной госпитализации, отсутствие возможности сдачи бесплатных анализов, в частности, на гликированный гемоглобин, отказы в госпитализации детей с законным представителем.

Все выше озвученные проблемы нарушают права наших детей-инвалидов на медицинскую помощь, гарантированную государством, в полном объеме и противоречат государственной политике, направленной на сохранение социальных гарантий и прав граждан на качественную медицинскую помощь, включая эффективную лекарственную терапию.

Слайд 9

Для детей с заболеванием диабет необходимо создание условий получения образования.

В настоящее время в образовательных учреждениях отсутствуют места, где дети могут проводить инъекции инсулина. Также в образовательных учреждениях отсутствуют лица, имеющие право на проведение инъекций инсулина. Родителям маленьких пациентов отказывают в возможности посещать дошкольные образовательные учреждения. Родители вынуждены бросать работу и сидеть под дверями школ и детских садов, контролируя состояние ребенка.

Также следует отметить отсутствие информирования педагогических коллективов о заболевании, симптомах, требующих повышенного внимания, необходимых действиях для оказания первой помощи ребенку с диабетом.

Проблемой также является организация питания детей с диабетом в школе. Необходимо специальное питание – Диета № 9 с количественной оценкой углеводов по системе хлебных единиц, ограничение легкоусвояемых углеводов. Приемы пищи ребенка с диабетом должны проходить под контролем уровня гликемии, контролем хлебных единиц, сопровождаться инъекциями инсулина.

В случае отсутствия возможности обеспечить вышеуказанное питание и условия для его употребления, необходимо законодательно закрепить выплату компенсации за неиспользованное питание, что успешно реализуется в Москве.

Также необходимо включение особых условия получения образования в заключение ПМПК.

Детям и подросткам с диабетом необходима социальная адаптация, особенно при манифесте заболевания, психологическая помощь.

Диагноз сахарный диабет является противопоказанием для отдыха в оздоровительных лагерях, так как необходимо медицинское сопровождение. Сегодня в рамках заседания будет представлен успешный проект для лагеря, в котором учтены все особенности наших детей.

В феврале 2019 года Советом при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере были даны поручения по разработке плана мероприятий по повышению доступности детского оздоровительного отдыха для детей с сахарным диабетом. Однако, данный вид отдыха по-прежнему недоступен для наших детей. Необходимо создание для лагерей, для отрядов на бесплатной основе для детей с диабетом. В рамках этих проектов возможно проведение обучения

подростков навыкам управления заболеванием, психологическая помощь, социальная адаптация и многое другое.

Слайд 10

ПРОБЛЕМЫ ПОЛУЧЕНИЯ УСЛУГ САНАТОРНО-КУРОРТНОГО ЛЕЧЕНИЯ И РЕАБИЛИТАЦИИ

Слайд 11

Большую озабоченность родителей вызывает переход во взрослый возраст.

В настоящее время обеспечение пациентов с диабетом необходимыми медицинскими изделиями привязано к инвалидности. Без продления инвалидности ребенок в 18 лет лишается расходных материалов к инсулиновым помпам, обеспечение тест-полосками пациентам без инвалидности происходит не в полном объеме. В некоторых регионах территориальных программах в нарушение действующего законодательства, стоят возрастные ограничения при обеспечении медицинскими изделиями.

Письмо Федерального бюро МСЭ от 22.02.2020 г., согласно которому детям, имеющим стаж инвалидности более четырех лет, в разных регионах трактуется по-разному. В некоторых инвалидность в 18 лет продляют всем, в некоторых практически всем отказывают. Считаем необходимым устанавливать третью бессрочную группу детям-инвалидам при переосвидетельствовании в 18 лет.

Также считаем необходимым использовать положительный опыт Санкт-Петербурга, где

уполномоченный по правам ребенка совместно с органами соцзащиты разработали упрощенный порядок получения инвалидности до 18 лет детям, инвалидность которым была ранее установлена до 14 лет. Данный алгоритм позволил максимально упростить процедуру изменения срока инвалидности путем оформления направления на МСЭ через органы соцзащиты, избегая излишних диагностических медицинских мероприятий.

Слайд 12

Наши предложения в резолюция сегодняшнего заседания