**ПРОТОКОЛ**

**Заседания Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Республике Татарстан по теме: «Проблемы обеспечения медицинской и лекарственной помощью больных, страдающих редкими заболеваниями».**

**г.Казань 06 июня 2018 г.**

**«14:00» часов.**

**Присутствовали:**

Шайхутдинова Любовь Николаевна- врио руководителя Территориального органа Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по РТ;

Зайнуллина Аниса Ильевна - Председатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Республике Татарстан; адвокат Адвокатской палаты Республики Татарстан.

Члены Совета:

Абросимова Марина Юрьевна – зав. кафедрой биомедицинской этики и медицинского права ФГБОУ ВО КГМУ Министерства здравоохранения РФ, доктор медицинских наук;

Нуриев Ильяс Рафаилович – директор ООО «Казанский медицинский диагностический центр «Клиника Нуриевых», заслуженный врач Республики Татарстан, член Совета Ассоциации предприятий малого и среднего бизнеса Республики Татарстан, член Координационного Совета Комитета по развитию малого и среднего предпринимательства Республики Татарстан, член рабочей группы Общественной палаты Республики Татарстан;

Халиуллина Венера Рашидовна – Председатель объединенного профсоюзного комитета профсоюзной организации аптечных работников;

Русакова Людмила Ананьевна - Председатель совета регионального отделения Межрегионального общественного движения «Движение против рака» в РТ;

Хуснутдинова Гульнар Равильевна – Председатель ТРО профсоюза работников здравоохранения по РТ;

Гарипов Ильшат Гусманович - Председатель Общественной организации «Диабетическое общество инвалидов РТ»;

Алексеева Светлана Геннадьевна - директор некоммерческого партнерства «Помощь больным муковисцидозом»;

Белякин Александр Михайлович - директор «Общественного учреждения «Диабетическая ассоциация РТ»;

Исламов Рустэм Замирович – представитель Автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным онкологическими заболеваниями «Содействие»;

Яруллина Лилия Фоатовна – представитель ВООЗ в Республике Татарстан;

Ганиева Лариса Георгиевна – вице-президенту региональной организации Всеройсийского общества больных гемофилией;

Калистратов Владимир Александрович – директора Союза «Республиканское объединение частных медицинских клиник «Естественный отбор»;

Башкирова Ольга Аркадьевна - председатель Региональной Общественной организации Республики Татарстан «Содействие больным фенилкетонурией».

Руководители медицинских организаций Республики Татарстан

Председатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Республике Татарстан открыла заседание. Единогласно был утвержден регламент выступлений.

Со вступительным словом выступила ВРИО руководителя Территориального органа Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Республике Татарстан Шайхутдинова Любовь Николаевна, обозначив актуальность темы заседания.

Далее прослушали заявленных докладчиков по повестке дня.

Начальник отдела контроля обращения лекарственных средств и изделий медицинского назначения Сайфуллина Гулназ Марселевна в своем выступлении раскрыла проблемные вопросы организации льготного лекарственного обеспечения в Республике Татарстан через призму рассмотренных обращений и жалоб граждан. Доля отсроченного обслуживания в республике составляет 0,01% от количества обслуженных рецептов. Вместе с тем, количество жалоб и обращений граждан является одним из показательных индикаторов качества оказания медицинской помощи населению.

Значительную долю в структуре обращений, рассмотренных ТО РЗН по РТ за истекший период 2018г. занимают вопросы отсутствия необходимых препаратов в аптеке на момент обращения (43%). В связи с отказом в выписке льготного рецепта рассмотрено 27% обращений. Длительное отсроченное обслуживание выписанного рецепта стало причиной 3,6% обращений. Порядка 10% обращений приходится на вопросы льготного лекарственного обеспечения граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

Также была обозначена проблема выхода граждан, имеющих право на ГСП в виде НСУ, из программы ОНЛС в пользу денежной компенсации. Показатели по отказникам в РТ ниже, чем в ПФО (66,9%). Вместе с тем, вопрос актуальности не теряет. Для сохранения страхового принципа федеральной программы ОНЛС совместная разъяснительная работа среди граждан должна быть активно продолжена.

Сайфуллина Г.М. доложила о работе круглосуточной «горячей линии» для приема обращений граждан о нарушении порядка назначения и выписки обезболивающих препаратов. Обращает на себя внимание, что «горячая линия» была создана для оперативного решения вопросов по обезболиванию, но в настоящее время, согласно данным РЗН, граждане обращаются, в основном по иным вопросам, связанным с организацией льготного лекарственного обеспечения – всего 4 обращения.

В рамках рассмотрения обращений граждан, в связи с отсутствием льготного лекарственного обеспечения пациентов при наличии жизненных показаний Минздраву РТ, медицинским и фарм.организациям в 2018 г. вынесено 15 предостережений о недопустимости нарушения обязательных требований.

Несмотря на наличие решений судов различных инстанций нерешенным остается ряд вопросов по обеспечению лекарственными препаратами Солирис, Элопраза, Опсомит, Орфадин, Нормокинезтин, Элтромбопаг, Даназол и т.д.

В настоящее время остается открытым вопрособеспечения пациентов, достигших 18 лет, страдающих фенилкетонурией, специализированными продуктами лечебного питания. Было рассмотрено обращение правозащитника по 6 пациентам. В рамках рассмотрения в отношении Минздрава РТ была проведена внеплановая проверка. В связи с отсутствием обеспечения пациентов специализированными продуктами лечебного питания территориальным органом Росздравнадзора по Республике Татарстан Министерству здравоохранения РТ было выдано соответствующее предписание, которое на сегодняшний день не исполнено. Результаты проверки в установленном порядке доведены до сведения прокуратуры Республики Татарстан.

Начальник отдела  регулирования в сфере обращения лекарственных средств Министерства здравоохранения Республики Татарстан Ермолаева Ирина Юрьевна доложила о состоянии льготного лекарственного обеспечения пациентов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями в Республике Татарстан. Региональный сегмент Регистра пациентов, страдающих редкими «орфанными» заболеваниями в установленном порядке ведется.

По инициативе МЗ РТ неоднократно направлялись обращения на федеральный уровень (в т.ч. от имени Президента РТ) о выделении дополнительного финансирования лекарственного обеспечения больных, страдающих орфанными заболеваниями; об организации лекарственного обеспечения указанных пациентов централизованно за счет средств федерального бюджета и т.д. В адрес Премьер-министра РТ Минздравом РТ направлено обращение об организации обеспечения аминокислотной смесью пациентов с фенилкетонурией после 18 лет.

Начальник Управления лечебной и профилактической помощью Министерства здравоохранения Республики Татарстан Ахметзянова Елена Федоровна остановилась на вопросах назначения и выписки лекарственных средств пациентам, страдающих орфанными заболеваниями.

Выступление члена Региональной Общественной организации Республики Татарстан «Содействие больным фенилкетонурией» Бычек Марианны Владиславовны связано с отсутствием обеспечения аминокислотной смесью пациентов с фенилкетонурией после 18 лет. Бычек М.В. обратилась к Совету с просьбой о содействии в решении вопроса организации специализированным лечебным питанием пациентов после 18 лет.

**Подводя итог заседания,** **принята следующая резолюция:**

* Продолжить работу Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Республике Татарстанв части контроля за обеспечением доступности медицинской помощи в тесном сотрудничестве с ГУ «Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Республики Татарстан» и Министерством здравоохранения Республики Татарстан.

- Обратиться в Комитет по социальной политике Государственного Совета Республики Татарстан, в Министерство здравоохранения Республики Татарстан с просьбой о рассмотрении вопроса организации обеспечения специализированным питанием граждан Республики Татарстан, достигших 18 лет, страдающих фенилкетонурией, за счет средств республиканского бюджета, или путем законодательной инициативы по включению заболевания «Фенилкетонурия» в Перечень заболеваний, лекарственное обеспечение которых осуществляется в рамках федеральной целевой программы «7ВЗН».

-Рекомендовать Министерству здравоохранения Республики Татарстан рассмотреть предложения «Диабетического общества инвалидов РТ» об обеспечении медицинскими изделиями больных сахарным диабетом с учетом реальной потребности (предложения на 1 л. прилагаются).

**Председатель Регионального отделения**

**Общественного Совета по защите прав**

**пациентов при Территориальном органе**

**Федеральной службы по надзору в сфере А.И. Зайнуллина Республике Татарстан**