



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №31
«Современные проблемы обеспечения граждан продуктами лечебного питания»
XV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 28 ноября 2024 года

В последние годы достигнуты большие успехи в диагностике и лечении редких заболеваний. В 2023 году стартовал расширенный неонатальный скрининг с 6 до 36 нозологий. Совершенствуется профессиональная экспертиза в области лечения и поддержания нормального развития детей с другими орфанными заболеваниями.

Наличие возможности обеспечения детей с редкими заболеваниями специализированными продуктами лечебного питания по медицинским показаниям из средств государственного бюджета может существенно улучшать состояние пациентов, снижать затраты на госпитализацию и лекарственное обеспечение, улучшать прогноз течения заболеваний и перспективы развития пациентов.

Детский церебральный паралич является ведущей причиной инвалидизации в детском возрасте. Нутритивная поддержка является основным компонентом реабилитационного процесса, повышая его эффективность и улучшает качество жизни как самого ребенка, так и семьи. Белково-энергетическая недостаточности (БЭН) у детей с ДЦП напрямую коррелирует с уровнем нарушений больших моторных функций и выраженностью спастического процесса, носит хронический характер и требуют дополнительного поступления белка и энергии. Выраженная БЭН сопровождается ростом частоты госпитализаций, повышением числа послеоперационных осложнений и снижением реабилитационного потенциала ребенка и качества жизни.

Высокая частота встречаемости дисфагии, оромотроной дисфункции и сопутствующей патологии желудочно-кишечного тракта делают невозможным восполнение дефицита за счет обычных продуктов питания. Необходимо назначение специализированных продуктов лечебного питания.

Сегодня клиническая эффективность и необходимость нутритивной поддержки у детей с ДЦП не вызывает сомнений у профессионального врачебного сообщества, однако вопрос бесплатного обеспечения детей-инвалидов с ДЦП продуктами лечебного питания не урегулирован как на региональном, так и на федеральном уровне.

Отсутствуют нормативные документы, позволяющие обеспечивать данную категорию детей лечебным питанием в рамках бюджетного финансирования.

Участники круглого стола обсудив современную ситуацию с обеспечением граждан продуктами лечебного питания рекомендуют:

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Разработать и внедрить порядок внесения изменений в Постановление Правительства РФ от 9 апреля 2015 г. N 333 «Об утверждении Правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов» в отношении регулярного (как минимум один раз в год) пересмотра списка орфанных заболеваний, регулируемых данным документом, и возможности расширения количества нозологий, в соответствии с имеющимися возможностями диагностики и диетотерапии.

2. Разработать и внедрить механизм обеспечения детей – инвалидов с ДЦП специализированными продуктами лечебного питания как на региональном, так и федеральном уровне.
3. Внедрить систему маркировки продуктов лечебного питания.
4. Принять необходимые НПА по возможности закупки продуктов лечебного питания за счет средств Фонда «Круг добра».
5. Сделать обязательным указание лечебного питания в тексте Клинических рекомендаций.