

**ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
РАКА**



# ***Актуальные вопросы организации онкологической помощи и лекарственного обеспечения***

*XI Всероссийский конгресс пациентов*  
**Круглый стол «Защита прав пациентов в онкологии»**

***Дронов Николай Петрович,***  
**Председатель**  
**Координационного Совета**  
**МОД «Движение против рака»**  
**г. Москва, 27 ноября 2020 г.**

# Что сегодня заботит онкологических пациентов

Данные мониторинга и результаты работы с обращениями граждан в «Движение против рака» (по итогам 9 месяцев 2020 года):

1. Запросы пациентов и родственников на получение информации о порядке, условиях и сроках оказания медицинской помощи по профилю, возможных ограничениях и барьерах при получении плановой помощи в связи с распространением коронавирусной инфекции (COVID-19) – **59 % обращений**
2. Вопросы лекобеспечения, в том числе в условиях COVID-19 - **23 % обращений**
3. Вопросы организационно-правового характера, связанные с деятельностью МСЭ, получением талонов-направлений на ВМП, возмещения понесенных затрат на лечение – **12 % обращений**
4. Вопросы медицинского характера (чаще связанные с необходимостью верификации назначенного лечения) – **4 % обращений**
5. Запросы на психологическую поддержку, финансовую помощь, иное – **2 % обращений**

Всего поступило за январь – сентябрь 2020 г. около **2500 обращений**

# Что сегодня является проблемами

1. Невозможность обеспечить пациентам желаемый уровень доступности и качества онкологической помощи и ЛО и соответствующего качества жизни для пациентов, отставание в достижений целей ФП «Борьба с онкологическими заболеваниями».
2. Отсутствие системных подходов и ведомственная и региональная разобщённость в регулировании вопросов лекарственного обеспечения онкобольных.
3. Отсутствие в ряде мест региональных регуляторных решений по вопросу организации временных схем обеспечения необходимыми лекарствами пациентов с ЗНО в условиях распространения новой коронавирусной инфекции COVID-19 .
4. Недостаток у пациентов доступной и понятной информации о принимаемых органами управления здравоохранением решениях и мерах по реализации государственных гарантий на бесплатную медицинскую помощь, отсутствие у пациентов навыков отыскания такой информации.
5. Вынужденная блокировка системы раннего выявления ЗНО (диспансеризации) в общей лечебной сети в связи пандемией новой коронавирусной инфекции COVID-19 и, как следствие, отсутствие возможности своевременно начать лечение.
6. Отсутствие действенных правовых механизмов, гарантирующих обеспечение преемственности лечения от федеральных медицинских организаций (НМИЦ) до региональных учреждений здравоохранения.
7. Непродуманная и поспешно начатая реформа системы ОМС, создающая угрозу нарушения прав и законных интересов застрахованных в ОМС лиц – пациентов с ЗНО.
8. Наличие особо уязвимых групп пациентов с ЗНО (как пример – дети)

# Проблемы детской онкологии и пути их решения

- Общее количество злокачественных новообразований у детей в РФ – составило 3879 случаев в 2018 году (от 0 до 17 лет)
- Педиатр, осуществляющий рутинный прием маленьких пациентов, может выявить ЗНО в среднем у около 8 детей
- Принимая во внимание низкую популяционную распространённость, в системе педиатрической службы могут иметь место ошибки в диагностике и последующей маршрутизации и лечении пациентов детского возраста
- Среди ЗНО у детей одно из наиболее часто диагностируемых – острый лимфобластный лейкоз (ОЛЛ), составляющий около четверти от всех детей с установленным диагнозом ЗНО

*Общее количество детей со злокачественными новообразованиями, каждый год появляющихся в РФ, к счастью невелико – порядка 3900 случаев в целом. Тем не менее, пациенты первоначально всегда обращаются к врачам первичного звена, которые не всегда могут квалифицированно поставить диагноз и оперативно направить пациента к онкологу. Это объясняется тем, что врачи первичного звена не часто встречаются с данной патологией и не всегда могут корректно определить того специалиста, к которому необходимо перенаправить ребенка. В этом случае теряется драгоценное для начала лечения время, что негативно сказывается на прогнозе развития болезни.*

# Проблемы детской онкогематологии и пути их решения

## Основные нормативные документы по рассматриваемой теме:

- «Порядок оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология», утв. Приказом Минздрава России от 15.11.2012 г. № 915н (*\*в 2021 году будет действовать НОВЫЙ порядок, проект приказа готов*)
- «Порядок оказания медицинской помощи населению по профилю «гематология», утв. Приказом Минздрава России от 15.12.2012 г. № 930н ПРОФЕССИОНАЛЬНЫЙ СТАНДАРТ «ВРАЧ-ОНКОЛОГ» (Взрослые) (*не утвержден*)
- ПРОФЕССИОНАЛЬНЫЙ СТАНДАРТ «ВРАЧ-ГЕМАТОЛОГ» (Взрослые)
- ПРОФЕССИОНАЛЬНЫЙ СТАНДАРТ «Врач-детский гематолог-онколог» (*не утвержден*)
- Клинические рекомендации «Острые лимфобластные лейкозы, взрослые», 2020
- Клинические рекомендации «Острый лимфобластный лейкоз», дети», 2020
- Клинические рекомендации «Острые миелоидные лейкозы, взрослые», 2020
- Клинические рекомендации «Острые миелоидные лейкозы, дети», 2020
- «Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения на 2020 год», утв. Распоряжением Правительства РФ от 19.12.2019 № 2406-р
- «Перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитикоуремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, лиц после трансплантации органов и (или) тканей» («14 ВЗН»), утв. Постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 № 403 (*в ред. от 05.06.2020 г.*)
- «Методические рекомендации по способам оплаты медицинской помощи», (Клинико-статистические группы), Инструкция ФФОМС от 21.02.2020 г.

# Проблемы детской онкогематологии и пути их решения (2)

- В части регуляторного (нормативно-правового) обеспечения терапии онкологических заболеваний требуется более чёткое и детальное регулирование, отвечающее принципу правовой определённости
- Имеет место быть отставание в разработке и утверждении нормативно-правовых актов в отрасли (в частности, профстандарт «врач-детский гематолог-онколог» еще не утвержден, более того – такой специальности нет в номенклатуре)
- Организация оказания медпомощи и лекарственного обеспечения по ряду тяжелых острых состояний ЗНО у детей до настоящего времени не урегулированы нормативными актами имеют законодательного обеспечения. Такое положение дел опасно и создает угрозу нарушения прав пациентов, так как часть пациентов может оказаться без жизнеспасающей терапии. Оказание медпомощи в таких случаях может быть поставлено в зависимость от воли профильных Благотворительных Фондов либо зависеть от скорости принятия решения врачебной комиссии и скорости его исполнения.
- С учётом законодательно установленного приоритета охраны здоровья детей (статья 7 323-ФЗ), необходимо оперативно урегулировать все организационные вопросы, связанные со своевременным обеспечением несовершеннолетних пациентов с острыми состояниями ЗНО всем необходимым лечением и лекарствами.

# Предлагаемые пути повышения гарантий соблюдения прав пациентов с ЗНО

- Повышение оперативности и качества принятия регуляторных решений уполномоченными органами на федеральном и региональном уровнях.
- Учёт оперативно меняющейся обстановки, включая, в первую очередь, распространение новой коронавирусной инфекции COVID-19, при принятии управленческих решений на федеральном, так и на региональном уровнях.
- Недопустимость ограничения и/или отмены оказания специализированной медпомощи пациентам, страдающим ЗНО и иными социально-значимыми заболеваниями, учёт баланса интересов пациентов с различными недугами
- Формирование действенных правовых механизмов, гарантирующих обеспечение преемственности лечения от федеральных медицинских организаций (НМИЦ) до региональных учреждений здравоохранения (например, пункт 2 Постановления Правительства РФ от 30.06.2020 г. № 965).
- Недопустимость разбалансировки системы ОМС и снижения гарантий защиты прав застрахованных в системе ОМС под эгидой совершенствования системы; необходимость поэтапного совершенствования системы ОМС на принципах приоритета интересов пациентов и доступности медпомощи
- Интенсификация работы органов управления здравоохранением и органов власти всех уровней по информированию населения о правах и обязанностях в сфере охраны здоровья, привлечение к этой работе пациентских организаций и других институтов гражданского общества.
- Повышение персональной ответственности управленцев-профессионалов за последствия принимаемых управленческих решений.

## Контактная информация

**8-800-200-47-32**

**8-985-765-75-32**

**E-MAIL: [info@rakpobedim.ru](mailto:info@rakpobedim.ru)**

**www.rakpobedim.ru**

**ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
РАКА**

