

ОТЧЕТ О РАБОТЕ
Мордовского Регионального Отделения
Общероссийской Общественной Организации Инвалидов
«Российская Диабетическая Ассоциация»
за 2018-2019 годы

Мордовское Региональное Отделение Общероссийской Общественной Организации Инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» было создано в 2006г. и ведёт свою деятельность по настоящее время.

По состоянию на 2019г. в Республике Мордовия сахарный диабет выявлен более чем у 24000 жителей, в том числе около 200 детей. Для сравнения: еще два года назад диабетиков в регионе было почти на 2 тысячи меньше.

За истекший период МРО ООИ «РДА» было проведено ряд мероприятий:

- направленных на существенное улучшение показателей здоровья населения по сахарному диабету, в частности, на предупреждение осложнений сахарного диабета - ранний контроль заболевания, предупреждающий его прогрессирование, привлечение населения региона с сахарным диабетом к прохождению профилактических осмотров и участию в диспансеризации;

- направленных на психологическую поддержку родителей детей, а также взрослых, у которых выявлен СД неожиданно, находящимся в стрессовом состоянии (проводится разъяснительная работа как жить с этим диагнозом полноценно, информирование о полагающихся им льготах и мерах социальной поддержки);

- направленных на защиту прав и законных интересов больных сахарным диабетом, в первую очередь детей, подростков и больных с детства.

В 2018-2019г.г. особую обеспокоенность вызвало у родителей детей-диабетиков учащение случаев не установления инвалидности детям, достигших возраста 14 лет, на основании действующего тогда Постановления Правительства РФ от 20.02.2006 № 95 (ред. от 21.06.2018) «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

В связи с этим МРО ООИ «РДА» подготовило коллективное обращение на имя Главы Республики Мордовия Волкова В.Д., Руководителя ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Республике Мордовия» Гулиной О.В., Уполномоченного по правам ребенка при Главе Республики Мордовия Юткиной Н.Е.

В марте на базе ФКУ «ГБ МСЭ по РМ» состоялся «Круглый стол», в рамках которого проведено совещание, на котором присутствовали:

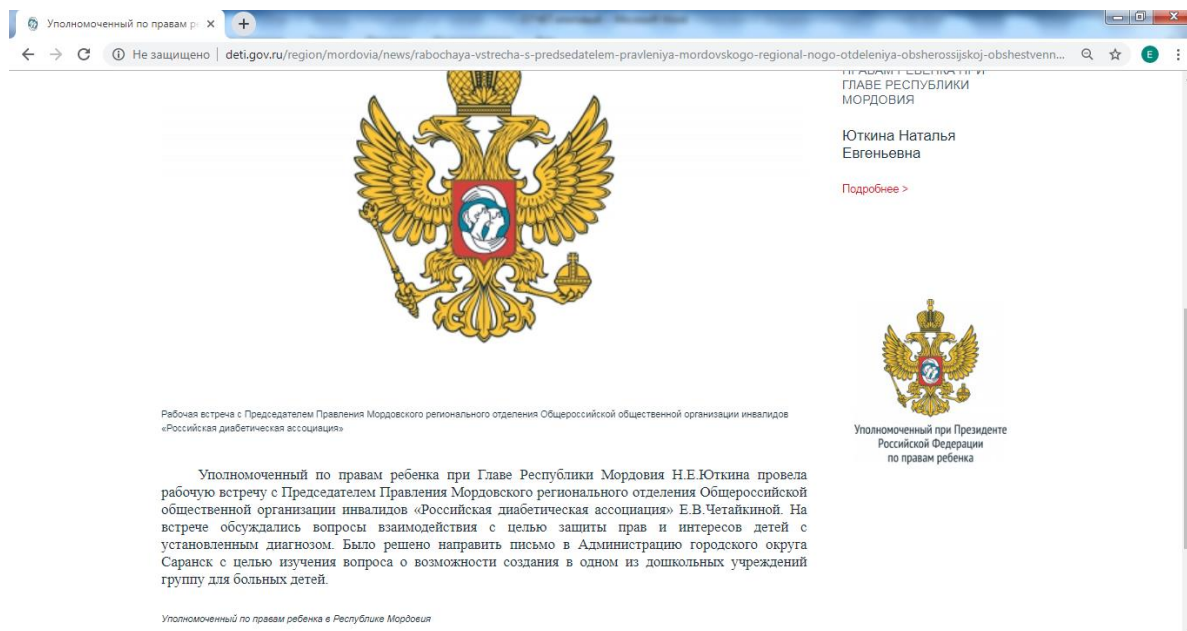
представители Министерства здравоохранения РМ, уполномоченный по правам ребенка при Главе РМ, представители ФКУ «ГБ МСЭ по РМ», Председатель и заместители Председателя Правления МРО ОООИ «РДА», родители и законные (уполномоченные) представители детей, больных сахарным диабетом, а также дети, больные сахарным диабетом, достигшие возраста 14 лет.

Совещание прошло в форме диалога по вопросам: не установления инвалидности гражданам 14 лет до достижения 18-летнего возраста; не установления группы инвалидности гражданам по достижению 18-летнего возраста, получающим среднее специальное и высшее образование; лекарственного обеспечения; осуществления подбора необходимого лекарственного препарата (инсулина) в случае, если есть непереносимость определенного препарата; получения санаторно-курортного лечения; о выдаче заключения ПМПК для освобождения школьников, больных сахарным диабетом, от сдачи всероссийских проверочных работ (ВПР), и государственной итоговой аттестации (ОГЭ, ЕГЭ); об отсутствии в школах медпунктов, необходимых для измерения сахара крови и инъекций инсулина; об организации в Республике разновозрастных дошкольных образовательных учреждений для детей, больных сахарным диабетом; о разработке Региональных программ для больных сахарным диабетом.

По итогам совещания постановили:

1. Регулярно организовывать встречи с ведущими эндокринологами Республики и специалистами МСЭ, с республиканскими общественными организациями инвалидов и организациями Республики, деятельность которых направлена на защиту прав пациентов, и с целью реализации принципа открытости и доступности деятельности государственных органов.
2. При необходимости приглашать эндокринологов с правом совещательного голоса на освидетельствование граждан данной категории. Работать в тесном взаимодействии, обеспечивающим создание эффективной системы оказания реабилитационной помощи инвалидам на республиканском уровне.
3. Усилить работу специалистов по разъяснению принятых решений по результатам проведения медико-социальной экспертизы, обратив особое внимание на предоставление гражданам информации о льготном обеспечении вне зависимости от присвоения статуса «инвалид», «ребёнок-инвалид», при разъяснении используя подготовительные информационные материалы по указанным вопросам.

В апреле 2019г. состоялась рабочая встреча Четайкиной Е.В. с Юткиной Н.Е. На встрече обсуждались вопросы взаимодействия с целью защиты прав и интересов детей с установленным диагнозом. Было решено направить письмо в Администрацию городского округа Саранск с целью изучения вопроса о возможности создания в одном из дошкольных учреждений группу для больных детей.



На сегодняшний день вопрос остается открытым в связи с отсутствием финансирования Администрации г/о Саранск. В ближайшее время МРО ООИ «РДА» планирует вновь обратиться к мэру г. Саранск.

15.10.2019г. МРО ООИ «РДА» направило обращение на имя Министра образования РМ, Министра здравоохранения РМ и Уполномоченного по правам ребенка при Главе РМ по вопросу проблемы социальной адаптации детей с сахарным диабетом, а также острой необходимости просвещения работников системы образования. В своем обращении МРО ООИ «РДА» просит организовать для педагогов РМ обучающий семинар, с участием врачей - эндокринолога и психолога, об особенностях течения сахарного диабета и оказании первой помощи детям с сахарным диабетом I типа, направить пособие «Дети с диабетом в школе» в образовательные организации РМ, разработанное специалистами ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава РФ и главным внештатным специалистом детским эндокринологом Минздрава России, академиком РАН Петерковой В.А. для ознакомления и использования в работе; обеспечить необходимыми условиями детей с сахарным диабетом I типа во время нахождения их в общеобразовательных учреждениях (организация мест для медицинских манипуляций, таких как измерение уровня сахара в крови, инъекции инсулина, смена инфузионной системы для помпы).

С начала 2019г. в МРО ОООИ «РДА» начали поступать жалобы от родителей детей- диабетиков по факту отказа аптечных организаций в выдаче инсулиновых игл к шприц-ручкам по льготным рецептам необходимого размера (4-5 мм). В свою очередь аптечные организации ссылались на закупку игл больших размеров (6-8 мм) Министерством здравоохранения РМ.

МРО ОООИ «РДА» подготовлено обращение на имя Министра здравоохранения РМ с требованием закупать для детей иглы размером 4-5 мм.

Из ответа Министерства здравоохранения РМ от 13.06.2019г. на указанное обращение следует, что в текущем году заявок на закупку игл 32G (4x0,23мм) в 2019 году от медицинских организаций РМ не поступало. Ранее обращений с требованием игл 32G со стороны родителей детей с диабетом не было ни к главному специалисту по детской эндокринологии Министерства здравоохранения РМ, ни к детским эндокринологам и педиатрам первичного звена.

МРО ОООИ «РДА» даны разъяснения родителям и рекомендовано требовать иглы для шприц-ручки необходимого размера у врача медицинской организации, в которой ребенок состоит на учете, для дальнейшего формирования заявки в Минздрав РМ.

В настоящее время закупаются и выдаются по льготным рецептам иглы 5 мм.

МРО ОООИ «РДА» представлена претензия на имя Главного врача одной из поликлиник г.Саранск, а также состоялась встреча, на которой присутствовали руководство поликлиники, Председатель Правления МРО ОООИ «РДА» и родители детей, больных сахарным диабетом.

На обсуждение были поставлены вопросы о нарушении конституционных прав детей на охрану здоровья, а так же прав на оказание медицинской помощи, что напрямую оказывает влияние на состояние их здоровья в сторону его ухудшения. Обсуждались важные для родителей вопросы: об отсутствии в поликлинике врача детского эндокринолога; рецепты выписываются участковыми врачами педиатрами, которые не знают специфику работы эндокринолога, не производят должный осмотр детей; врачами педиатрами не регулярно и не в полном объеме выдаются льготные рецепты на получение лекарственных средств и медицинских изделий (инсулины, тест-полоски для определения уровня глюкозы крови, инсулиновые иглы); льготные рецепты на лекарственные препараты не обслуживаются аптечной организацией более 10 дней.

По результатам встречи проведена внутренняя проверка по изложенным фактам нарушений в отношении детей, имеющих заболевание «сахарный диабет 1 типа, инсулинозависимый», уполномоченных медицинских сотрудников поликлиники обязали выписать рецепты на не

выданные ранее лекарственные препараты и медицинские изделия, а также в дальнейшем своевременно, регулярно и в полном объеме выписывать детям льготные рецепты на получение инсулинов, средств диагностики в количестве 120 тест-полосок в месяц к заявленным глюкометрам и иглы к инсулиновым шприц-ручкам в объеме 100-150 штук в месяц за счет средств федерального бюджета или за счет средств бюджета региона. В поликлинику принят врач детский эндокринолог.

В связи со сложившейся экономической ситуацией, как в целом по Российской Федерации, так и в Республике Мордовия, все большую обеспокоенность у больных диабетом вызывают вопросы обеспечения качественными средствами лечения и самоконтроля.

На сегодняшний день в Республике сохраняются проблемы в обеспечении взрослых пациентов лекарственными препаратами и медицинскими изделиями. Выписываются более дешевые отечественные препараты, применение которых вызывает у пациентов развитие многих побочных эффектов. Назначенные препараты не заменяются. При достижении подростками возраста 18 лет взамен импортных хорошо переносимых препаратов им назначаются отечественные. Сохраняется проблема по обеспечению тест-полосками и инсулиновыми иглами.

МРО ОООИ «РДА» разработаны образцы жалоб на ненадлежащее лекарственное обеспечение для взрослых диабетиков, имеющих и не имеющих статус «инвалид». Образцы жалоб предоставляются всем обращающимся диабетикам. К сожалению, за помощью в МРО ОООИ «РДА» обращаются единицы, в основном граждане 18-20 лет, испытывающие недостаток в медицинских изделиях более остро, в связи с переходом из детской поликлиники во взрослую.

В июне-июле 2019г. от диабетиков, причем не только взрослых, но и от родителей несовершеннолетних детей, активно поступали жалобы на выдачу аптечными учреждениями инсулина длительного действия «Гларгин» (ОАО «Фармстандарт-УфаВИТА») вместо применяемого «Лантус СолоСтар» (ЗАО «Санофи-Авентис Восток»). Перевод на указанный инсулин осуществлялся в амбулаторных условиях. В связи с чем, МРО ОООИ «РДА» обратилось в Министерство здравоохранения РМ.

Федеральный закон №44-ФЗ «О контрактной системе...» обязывает заказчика закупать лекарственные препараты в соответствии с их международными непатентованными наименованиями, но то же время Закон предусматривает исключительные случаи, при которых заказчики вправе указывать торговые наименования лекарственных средств в случаях закупки препаратов, которые необходимы для назначения пациенту при наличии медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным

показаниям) по решению врачебной комиссии. Каких-либо иных исключений Закон не устанавливает.

МРО ОООИ «РДА» считает, что инсулин, особенно детям, необходимо менять в стационаре строго под наблюдением врача. Закупка инсулина по МНН может привести к тому, что граждане, больные сахарным диабетом, будут получать разные виды инсулина, что впоследствии может сопровождаться ухудшением течения сахарного диабета и снижением качества жизни больного.

И хотя, по данным Минздрава РМ, до настоящего времени случаев индивидуальной непереносимости вследствие применения инсулина «Гларгин» (ОАО «Фармстандарт-УфаВИТА») не зафиксировано и заявок на закупку препарата в соответствии с его торговым наименованием в Минздрав РМ не поступало, тем не менее, в августе заключен госконтракт на поставку лекарственного препарата «Инсулин гларгин» на сумму более 9 млн. рублей, в соответствии с которым произведена закупка инсулина «Лантус СолоСтар» в количестве 2 368 упаковок и инсулина «Гларгин» в количестве 500 упаковок.

В настоящее время обеспечение детей инсулином «Лантус СолоСтар» производится, но большинству взрослых диабетиков продолжают выдавать «Гларгин» (ОАО «Фармстандарт-УфаВИТА»).

Вопрос обеспечения больных сахарным диабетом санаторно-курортным лечением, пока не имеет тенденции к решению. Дети-инвалиды получают санкурлечение раз в 3-5 лет, а взрослые инвалиды ещё реже. При этом пациенты изъявляют готовность не ждать лечение в санаториях южных регионов, а получать его в местных санаториях.

Основной проблемой необеспечения граждан путевками ГУ - РО ФСС РФ по РМ является недостаточное финансирование. Закон не устанавливает обязанность ежегодного предоставления санаторно-курортного лечения. При существующем правовом механизме и объеме финансирования ежегодно обеспечить санаторно-курортными путевками всех граждан, обратившихся за их получением в отделение Фонда, не представляется возможным.

В связи с этим многие инвалиды отказываются от получения набора социальных услуг в части санаторно-курортного лечения в пользу денежной компенсации.

Тем не менее, в 2019г. ситуация по обеспечению детей улучшилась, в этом году путёвками обеспечены семьи в два раза больше по сравнению с 2018г.

В связи с недостаточным финансированием ГУ - РО ФСС РФ по РМ, а также отсутствием гарантии ежегодного лечения, МРО ОООИ «РДА» информирует семьи, воспитывающих детей-инвалидов, о возможности получения путёвки от Минздрава РМ на основании приказа Минздрава РМ от 30 июня 2016 г. № 685. В этом году Минздрав РМ предоставил путёвки двум детям-диабетикам.

В нашем регионе проживает около 200 семей, имеющих ребенка-инвалида (детей-инвалидов) с СД, и не имеющих возможности полноценного ежегодного оздоровления и абилитации. Проблема поездки в специализированные санатории не единственная в Республике, родители детей-диабетиков ежегодно сталкиваются и с проблемой направления детей на летний отдых в детские оздоровительные лагеря, расположенные на территории Республики, даже за счет собственных средств.

Однако, в соответствии с действующим законодательством, сахарный диабет не является противопоказанием для пребывания в таких организациях.

Несовершеннолетние, нуждающиеся в соблюдении назначенного лечащим врачом режима лечения (диета, прием лекарственных препаратов для медицинского применения), направляются в организации, в которых созданы условия для их пребывания, в том числе наличие врача-педиатра, условия для хранения лекарственных препаратов для медицинского применения, передаваемых в организации законными представителями несовершеннолетних.

По жалобе одной из мам ребёнка-диабетика по вопросу отказа медицинской организации, в которой ребенок получает первичную медико-санитарную помощь, в выдаче медицинской справки о состоянии здоровья ребенка, МРО ОООИ «РДА» обратилось в данную медорганизацию. После вмешательства МРО ОООИ «РДА» медицинская организация выдала медицинскую справку. В данном случае условия для пребывания ребенка-диабетика в организации были созданы.

Со слов мамы, ребенок поехал в лагерь, получил огромное количество положительных эмоций, состояние здоровья улучшилось.

Проблема дискриминации детей-диабетиков (отказ в путёвках детям с диагнозом «диабет») существует даже на уровне детских лагерей федерального значения.

Так, одарённый ребёнок-диабетик 2004 г/р из г.Саранск в 2017г. выиграл международный конкурс и за победу в нём ему пришла путёвка в ФГБОУ «МДЦ «Артек» через молодёжное движение Республики. Но, узнав о диагнозе ребёнка, администрация лагеря отказалась принять его, объяснив, что диабет является противопоказанием для пребывания.

В 2019г. он опять принимал участие во многих конкурсах, в том числе в международном - «Одарённые дети». Выиграл в двух номинациях. Спустя несколько месяцев организаторы конкурса рекомендовали подать заявку на путёвку в ФГБОУ «МДЦ «Артек» (на основании достижений). Ребенок набрал 226 баллов, что более чем достаточно для получения путёвки.

К сожалению, в настоящее время на сайте ФГБОУ «МДЦ «Артек» размещена информация, что сахарный диабет является противопоказанием для направления детей в «Артек». Тем не менее, ребёнок не теряет надежды попасть в лагерь, потому что это его мечта!

МРО ОООИ «РДА» проводит ежегодно, совместно с ведущими специалистами Республики, обучающие семинары и школы сахарного диабета, на которых диабетики учатся управлять своим диабетом, подсчитывать количество хлебных единиц, обращаться с глюкометрами и шприцом, а также многому другому, что просто необходимо знать каждому диабетiku. В школах проводятся практические занятия, которые обучают самоконтролю и самоограничению. Создаются группы взаимопомощи в социальных сетях – новая форма общения диабетиков и родителей. Они приносят неоценимую пользу, так как у их участников общие проблемы. Люди собираются вместе не для того, чтобы хныкать и жаловаться на жизнь, а для совместных поисков путей её улучшения.

При Детской республиканской клинической больнице №2 в эндокринологическом отделении, которое является базовым центром по оказанию специализированной эндокринологической помощи детям и подросткам Республики, также работает Школа СД. Однако, на базе детской больницы нет Школы помповой инсулинотерапии. Кроме того, родители детей, которым устанавливается помпа, прошедшие обучение в Школе помповой инсулинотерапии в ФГБУ «Эндокринологический научный центр» (г. Москва), далее коррекцией базальной скорости введения инсулина занимаются практически самостоятельно.

На основании чего, можно сделать вывод о том, что эндокринологи Республики не обладают должным объемом теоретических знаний и практических навыков, необходимых для проведения лечебной и профилактической работы с пациентами, находящихся на помповой инсулинотерапии. Требуется обучение практическим аспектам помповой инсулинотерапии (устройство инсулиновой помпы, расчет дозы базального и болюсного инсулина, настройка калькулятора болюса, установление инфузионной системы, осуществление коррекции проводимого лечения, особенности питания и физических нагрузок на помповой терапии, использование дополнительных функции инсулиновой помпы).

Хочется отметить работу МРО ОООИ «РДА» в части информирования граждан, страдающих сахарным диабетом о новейших методах самоконтроля заболевания (мобильные приложения и гаджеты), которые облегчают пациентам ежедневные болезненные процедуры и минимизируют влияние недуга на их образ жизни, о возможности и порядке установления инсулиновых помп, бесплатного обеспечения инвалидов расходными материалами к помпе с 2019г.

На сегодняшний день помпы установили 9 детям по высокотехнологичной медицинской помощи, ещё 4 ребёнка - в «Листе ожидания». Расходными материалами дети обеспечиваются практически бесперебойно с июня 2018г. Проблемы с несвоевременным обеспечением расходными материалами к помпе существуют первые 2-3 месяца после её установления. МРО ОООИ «РДА» активно взаимодействует с Минздравом РМ по этому вопросу.

Также МРО ОООИ «РДА» продолжает радовать детей и их родителей всевозможными развлекательными мероприятиями.

В канун Нового 2019 года традиционно дети были приглашены на новогоднюю ёлку в ГБУК «Государственный русский драматический театр РМ». В программе было яркое театрализованное новогоднее представление, интерактивные игры с Дедом Морозом и Снегурочкой, после которого зрители были приглашены на спектакль.

Первый летний день каникул начинается всегда с любимого праздника детства, в связи с чем, было проведено сразу несколько мероприятий, посвященных Дню защиты детей. В подарок детям и их родителям в ТРК «Сити Парк» был организован развлекательный досуг по нескольким направлениям: от показа кинофильма для подростков до впечатляющих программ на батутах с участием аниматоров для детей помладше. Самые маленькие детки, до 7 лет, были приглашены в парк культуры г.Саранск, где они смогли познакомиться друг с другом, поиграть, бесплатно покататься на аттракционах.

Председатель Правления МРО ОООИ «РДА»

Е.В. Четайкина