

РЕЗОЛЮЦИЯ
XIV ВСЕРОССИЙСКОГО ФОРУМА
ПАЦИЕНТОВ С ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
"НОВЫЕ ГОРИЗОНТЫ"

город Москва

Общественная палата Российской Федерации

19 сентября 2019 г.

Всероссийский форум пациентов с онкогематологическими заболеваниями «НОВЫЕ ГОРИЗОНТЫ» (далее – Форум), организованный Общероссийской общественной организацией инвалидов "Всероссийское общество онкогематологии "СОДЕЙСТВИЕ" и МОД "Движение против рака" при поддержке Общественной палаты РФ, руководствуясь Конституцией и законодательством Российской Федерации, основываясь на анализе ситуации в сфере здравоохранения, выраженном в докладах и материалах форума, приняли настоящую Резолюцию и считают необходимым довести ее до сведения органов исполнительной и законодательной власти, широкой общественности, с тем, чтобы ее положения были учтены и нашли отражение в деятельности органов государственной власти и профессионального сообщества.

По мнению участников Форума, остается актуальным вопрос доступности медицинской помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями.

Внедрение федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» на 2018-2024 годы в рамках Национального проекта «Здравоохранение» является одним из приоритетных для системы здравоохранения России на ближайшие годы. Онкогематологические заболевания, на сегодняшний день, в данном проекте отсутствуют.

Участники Форума считают необходимым обратить внимание органов власти, медицинского сообщества и общественности на следующие вопросы доступности медицинской помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями.

Своевременность и доступность диагностических мероприятий является неотъемлемой частью эффективной медицинской помощи.

Имеющиеся диагностические возможности подавляющего большинства регионов не позволяют проводить полноценную комплексную верификацию гематологических диагнозов, обязательных молекулярно-генетических, цитогенетических, иммуногистохимических исследований для пациентов с онкогематологическими заболеваниями в процессе их диспансерного наблюдения (лечения).

Исследования проводятся не регулярно и не соответствуют периодичности и объемам, определенным имеющимися клиническими рекомендациями. В большей части регионов данные исследования проводятся за счет спонсорских средств и/или за счет пациента, несмотря на государственные гарантии по бесплатному проведению данных исследований в рамках ОМС.

Отсутствие единого порядка организации и проведения диагностических исследований, в том числе оплаты за счет ОМС, препятствуют реализации прав граждан на получение бесплатной медицинской помощи в рамках государственных гарантий. Все это негативно влияет на качество и своевременность оказания медицинской помощи - правильность выбора методов лечения, достижение запланированного результата, эффективность лекарственной терапии, что в свою очередь, приводит к неэффективному расходованию бюджетных средств.

Одной из причин низкой доступности диагностических исследований является малое количество стандартизированных лабораторий, оснащение которых позволяет проводить цитогенетические и молекулярно-генетические исследования. Большинство таких лабораторий, при этом, не работают в системе ОМС.

В настоящее время нет зарегистрированных в РФ реагентов и расходных материалов, классифицируемых как медицинские изделия, практически для всех диагностических тестов, без которых невозможны диагностика и мониторинг лечения большинства онкогематологических заболеваний.

Своевременная и эффективная лекарственная терапия является неотъемлемой частью качественной медицинской помощи при онкогематологических заболеваниях.

Доступность для граждан, страдающих онкогематологическими заболеваниями, жизненно необходимых, а для многих жизнеспасаящих,

инновационных лекарственных препаратов – одна из наиболее острых проблем.

Лечение этой категории заболеваний требует дорогостоящего лечения. У онкогематологических больных отсутствует возможность длительного ожидания получения необходимых лекарственных препаратов и возможность их самостоятельного приобретения, особенно это актуально при острых состояниях.

Внесение ряда препаратов для лечения онкогематологических заболеваний в программу ОНЛС (обеспечение необходимыми лекарственными средствами) является существенным улучшением положения больных. Вместе с тем, недофинансирование программы, срывы закупочных мероприятий в значительном количестве регионов негативно влияют на доступность лекарств.

Закупочные мероприятия проводятся без учета необходимого запаса лекарственных препаратов для своевременного обеспечения пациентов, индивидуальной переносимости, что способствует, в лучшем случае, высокому риску потери пациентами ответа на терапию и, как результат, переводу, как детей, так и взрослых, на более дорогостоящее лечение, и в худшем, ведет к летальному исходу.

Закупка лекарственного препарата у единственного производителя, при отсутствии доступной альтернативы, создают условия, когда при возникновении непредвиденной нежелательной реакции врачами подобные реакции не фиксируются, а при имеющемся решении врачебной комиссии о наличии подобной реакции – органами государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья препараты по торговому наименованию не закупаются.

Отсутствует преемственность в лечении. Бесплатно получая препарат в стационаре и/или федеральном медицинском центре, в амбулаторных условиях пациент вынужден добиваться обеспечения через прокуратуру и суды, несмотря на государственные гарантии и врачебные назначения.

Для многих пациентов это заканчивается трагически из-за отсутствия времени, необходимого для ожидания обеспечения.

Деятельность врачебных комиссий вызывает массу нареканий со стороны пациентов и пациентских сообществ.

Принятый в 2012 году Порядок создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации, неоднозначно понимается и произвольно толкуется в вопросах принятия решений о назначении лекарственных препаратов.

Врачебные комиссии в ряде регионов становятся непреодолимым препятствием для пациента при прохождении процедуры назначения лекарственных препаратов, а отсутствие контроля за деятельностью комиссии не позволяет пациентам, как получить решение врачебной комиссии, так и обжаловать его в случае несогласия с решением.

По мнению участников Форума, пристального внимания заслуживает вопрос организации гематологической службы страны.

Настораживает недопустимо высокая инертность по пересмотру нормативно-правовой базы по профилю "гематология", отсутствие согласованности порядков оказания медицинской помощи по профилю "онкология" и "гематология".

Считаем необходимым обратить внимание на отсутствие понятных, актуальных, структурированных и отвечающих современным подходам в лечении порядка оказания медицинской помощи, актуальных клинических рекомендаций, регистров пациентов по нозологиям, единого порядка организации и проведения диагностических исследований, диспансерного учета, маршрутизации, критериев оценки качества оказания медицинской помощи по профилю "гематология", что является основополагающим для получения качественной медицинской помощи.

Вышеперечисленные факторы в целом крайне негативно влияют на доступность и качество медицинской помощи онкогематологическим пациентам и дискредитируют все усилия государства по снижению смертности населения от злокачественных новообразований.

В целях повышения доступности медицинской помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями ***предлагаем:***

1. Внести изменения в федеральный проект «Борьба с онкологическими заболеваниями» в части включения онкогематологических заболеваний в программу. Рассмотреть возможность включения амбулаторной помощи, в части лекарственного обеспечения, в данный проект;

2. Для обеспечения сокращения сроков и повышения качества диагностических исследований в рамках проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» предусмотреть при оснащении референс-центров (федеральных и межрегиональных) диагностическое оборудование для проведения цитогенетических и молекулярно-генетических исследований. Обеспечить регистрацию в Российской Федерации реагентов и расходных материалов (медицинских изделий) для диагностических тестов для диагностики и мониторинга лечения онкогематологических заболеваний;
3. Актуализировать нормативную базу по профилю "гематология", с определением сроков оказания медицинской помощи, включая диагностику и лечение, с учетом специфики нозологий. Установить конкретные сроки подготовки документов;
4. Актуализировать приказ Минздравсоцразвития России от 05.05.2012 № 502н "Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации (ред. от 02.12.2013)" в части возможности получения пациентом решения врачебной комиссии и обжалования его в случае несогласия с решением;
5. Провести аудит системы организации оказания медицинской помощи гематологическим и онкогематологическим пациентам.

Мы настаиваем на том, что жизнь и здоровье граждан являются высшей ценностью и должны оставаться безусловным приоритетом при принятии любых решений.

Участники Форума считают необходимым обратиться к федеральным и региональным органам законодательной и исполнительной власти с призывом всемерно способствовать выработке конструктивных решений, повышающих доступность и качество медицинской помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями. В свою очередь Всероссийское общество онкогематологии «СОДЕЙСТВИЕ» и МОД "Движение против рака" готовы активно участвовать в подготовке указанных документов и реализации государственной политики, направленной на сохранение социальных гарантий и прав граждан на качественную медицинскую помощь, включая эффективную лекарственную терапию.