



ПРАКТИЧЕСКИЙ СПРАВОЧНИК ПАЦИЕНТА

по правовым основам
оказания медицинской помощи
и лекарственного обеспечения больных
спинальной мышечной атрофией



Н.С. Смирнова, О.Н. Романовская, О.Ю. Германенко

ПРАКТИЧЕСКИЙ СПРАВОЧНИК ПАЦИЕНТА

по правовым основам
оказания медицинской помощи
и лекарственного обеспечения больных
спинальной мышечной атрофией

Москва
Издательство «Проспект»
2020

УДК (036):[342.7:616-082]
ББК 67.404:56.12
С50

Авторский коллектив:

Смирнова Наталья Сергеевна,
руководитель ООО ПРОВЕ, эксперт в области медицинского права,
член Экспертного совета по орфанным (редким) заболеваниям
Комитета по охране здоровья ГД РФ

Романовская Олеся Николаевна,
юрист ООО «Прове»

Германенко Ольга Юрьевна,
директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»,
член Экспертного совета по орфанным (редким) заболеваниям
Комитета по охране здоровья ГД РФ

Смирнова Н.С. и др. Практический справочник пациента
по правовым основам оказания медицинской помощи
и лекарственного обеспечения больных спинальной мышечной
атрофией. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 168 с.

ISBN 978-5-98597-433-1

Семьи, которые столкнулись с «редким» диагнозом, зачастую не знают, что делать, у кого спросить совета, куда обратиться за грамотной поддержкой. Поэтому особенно важным оказывается знание и понимание пациентом или его представителями основ законодательства и тех прав в области оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения, которые гарантированы государством.

Для того, чтобы семьям, в которых есть дети или взрослые с диагнозом спинальная мышечная атрофия (СМА), было проще разобраться в основах российского законодательства — фонд «Семьи СМА» вместе с командой экспертов-юристов подготовил этот справочник. Он содержит важную и полезную информацию об организации оказания медицинской помощи, включая лекарственное обеспечение, и сможет стать проводником на вашем пути.

В этом справочнике представлены статьи и материалы по правовым основам оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов, требования к оформлению медицинской документации и ее формы, ответы на наиболее часто задаваемые вопросы. Мы очень надеемся, что собранная в этом издании информация сможет быть вам полезна.

Сведения, собранные в этом справочнике также будут полезны медицинским специалистам, юристам, работникам социальных служб и всем тем, кто хотел бы разобраться в особенностях российского законодательства в области организации медицинской помощи больным спинальной мышечной атрофией.

УДК (036):[342.7:616-082]
ББК 67.404:56.12

ISBN 978-5-98597-433-1

© Смирнова Н.С., 2020
© Романовская О.Н., 2020
© Германенко О.Ю., 2020

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	4
Раздел 1. Что нужно знать о СМА?	7
Раздел 2. Права и обязанности пациентов со СМА	27
Раздел 3. Инвалидность.	37
Раздел 4. Основы оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов со СМА	61
Раздел 5. Льготы и государственные гарантии бесплатного оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов со СМА	85
Раздел 6. Обращения пациентов	119
Раздел 7. Полезные адреса и телефоны	128
Раздел 8. Полезные документы	134
Раздел 9. Законодательство	158

ВВЕДЕНИЕ

В мире, по разным данным, насчитывается от 6000 до 8000 редких заболеваний, одним из которых является спинальная мышечная атрофия (СМА).

Понятие редкого (орфанного) заболевания появилось в России в 2011 году с принятием Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Именно в этом законе сформулированы понятие и критерии отнесения той или иной болезни к орфанным. На сегодняшний день редким (орфанным) заболеванием в России признается заболевание, которое имеет распространенность не более 10 случаев на 100 тысяч населения. Перечень таких заболеваний ведется Министерством здравоохранения Российской Федерации и размещен на его официальном сайте (<https://www.rosminzdrav.ru/documents/8048>). СМА также включена в данный перечень.

Следует отметить, что большинство редких заболеваний имеют генетическую природу, и в более 50% случаев ими страдают дети. Кроме того, часто редкие заболевания ведут к ранней инвалидизации пациентов.

Для большинства редких болезней на сегодня нет лекарств для их лечения. Для тех же заболеваний, для которых разработана лекарственная терапия, она в большинстве случаев является очень дорогостоящей и требует пожизненного применения. При этом качество жизни людей прямо зависит от их доступа к самой современной медицинской помощи и к лекарственным препаратам.

Появление на территории России орфанных лекарственных препаратов для терапии СМА — это надежда и бесценный шанс для пациентов. Для каждого из нас нет ничего дороже жизни и здоровья наших детей, родных и любимых людей.

Когда мы сталкиваемся с болезнью, в первую очередь полагаемся на профессионализм и чуткость врача, который находится рядом. Поддерживая пациента, врач не только защищает его интересы, но и отстаивает свою профессиональную позицию, свое мнение.

Реализуя свое право на льготное лекарственное обеспечение, пациент должен понимать, что, с одной стороны, для диагностики и лечения заболеваний, как во всем мире, так и в России, используются все более и более сложные и уникальные медицинские технологии и высокотехнологичные лекарственные препараты, действие которых направлено на блокирование

механизмов развития болезни. С другой стороны, орфанные заболевания имеют малую распространенность в общей популяции населения любой страны, в связи с чем не все врачи имеют знания и опыт лечения таких редких болезней.

К сожалению, не всегда вовремя установленный врачом диагноз и назначенное лечение гарантируют пациенту получение этого лечения ввиду дороговизны терапии и множества других факторов. И поэтому особенно важным оказывается знание и понимание пациентом или его представителями основ законодательства и тех прав в области оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения, которые гарантированы государством.

Отстаивая свое право на медицинскую помощь и лекарственное обеспечение, пациент должен быть настроен на конструктивный диалог и с врачом, и с органами власти. Только грамотный и взвешенный подход может позволить максимально быстро получить необходимое лечение и при этом сохранить добрые отношения и продолжить комфортное лечение по месту жительства. Это особенно важно при СМА, когда терапия является пожизненной и требует не только применения лекарств, но и комплекса постоянного наблюдения и поддерживающих методик на протяжении всей жизни.

Пациенты, которым поставлен «редкий» диагноз, зачастую не знают, что делать, у кого спросить совета, куда обратиться за грамотной поддержкой. Часто таким источником информации и поддержки для семей оказываются благотворительные и общественные организации.

Фонд «Семьи СМА» был создан в конце 2014 года как пациентская организация для объединения семей больных спинальной мышечной атрофией и защиты их интересов и уже более 5 лет работает, предоставляя информационную, консультативную, методическую поддержку семьям больных СМА и реализовывая проекты, направленные на повышение качества помощи, которое оказывается больным СМА в стране.

Еще недавно для СМА не было никакого лечения, но сегодня ситуация меняется, и в 2019 году в стране был зарегистрирован первый лекарственный препарат для лечения СМА, к регистрации в ближайшее время готовятся и другие препараты для терапии спинальной мышечной атрофии. Сегодня у больных и их семей возникает масса вопросов и препятствий на пути к жизненно необходимой терапии, ответы на которые требуется знать, чтобы успешно преодолевать препятствия и получить доступ к лечению.

Для того чтобы семьям, в которых есть дети или взрослые с диагнозом СМА, было проще идти по этому пути и разобраться в основах российского законодательства, фонд «Семьи СМА» вместе с командой экспертов-юристов подготовил этот справочник. Он содержит важную и полезную инфор-

мацию об организации оказания медицинской помощи, включая лекарственное обеспечение пациентов со СМА, и сможет стать проводником на вашем пути.

В этом справочнике представлены статьи и материалы по правовым основам оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с орфанным заболеванием СМА; требования к оформлению медицинской документации и ее формы; ответы на наиболее часто задаваемые вопросы. Мы очень надеемся, что собранная в этом издании информация сможет быть вам полезна.

*С уважением,
учредитель и директор
Благотворительного фонда помощи больным
спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»
Германенко Ольга Юрьевна*

РАЗДЕЛ 1

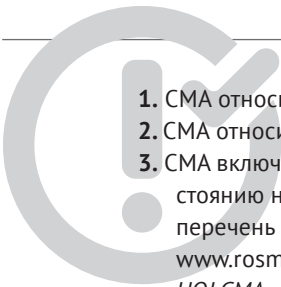
Что нужно знать о СМА?

Спинальные мышечные атрофии (СМА) — группа клинически и генетически гетерогенных наследственных орфанных (редких) заболеваний, вызванных прогрессирующей дегенерацией мотонейронов передних рогов спинного мозга. В соответствии с МКБ-10 (Международная классификация болезней 10-го пересмотра) СМА относится к заболеваниям нервной системы (<https://mkb-10.com/index.php?pid=5039>). Начало заболевания варьирует от рождения до взрослого возраста.



Классификация типов СМА

Тип СМА	Возраст дебюта заболевания	Максимальная функция	Естественный возраст наступления смерти	Типичные проявления
Тип 1 <i>Болезнь Верднига–Гоффмана</i>	0–6 месяцев	Не сидит	До 2 лет	Глубокая слабость и гипотония, трудности контроля головы, слабый крик и кашель, трудность с глотанием и выделением слюны, осложненное течение заболеваний из-за дыхательной недостаточности и аспирационной пневмонии
Тип 2 <i>Болезнь Дубовитца</i>	6–18 месяцев	Не стоит	Более 2 лет	Задержка моторного развития и набора веса, слабый кашель, тремор рук, контрактуры и сколиоз
Тип 3 <i>Болезнь Кугельберга–Веландера</i>	Старше 18 месяцев	Стоит и ходит	Зрелый возраст	Мышечная слабость различной степени выраженности, крампи, контрактуры и гипермобильность суставов, потеря способности ходить с некоторого момента жизни
Тип 4 <i>Поздний тип</i>	В подростковом или во взрослом возрасте	Могут потерять способность к самостоятельному передвижению	Зрелый возраст	Прогрессирующая проксимальная мышечная слабость, снижение сухожильных рефлексов, фасцикуляции



1. СМА относится к болезням нервной системы.
2. СМА относится к орфанным (редким) заболеваниям.
3. СМА включена в общий Перечень орфанных заболеваний (по состоянию на 17.10.2019 года включает 258 заболеваний; данный перечень ведется Министерством здравоохранения РФ (<https://www.rosminzdrav.ru>)).



НО! СМА не входит в «льготные» перечни орфанных заболеваний («12 нозологий», «Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или к их инвалидности», орфанные заболевания, входящие в перечень категорий заболеваний, утвержденный постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»).

4. Пациенты со СМА нуждаются в симптоматическом лечении для купирования проявлений заболевания, а также в патогенетическом лечении, которое направлено на блокирование механизмов развития болезни. На сегодняшний день в Российской Федерации зарегистрирован единственный лекарственный препарат для патогенетической терапии СМА – Нусинерсен (торговое наименование – Спинраза).

Однако имеются иные препараты, например onasetnogen aberarvones-xioi (торговое наименование – Золгенсма), Рисдиплам, предназначенные для лечения СМА, которые на момент публикации справочника не зарегистрированы в Российской Федерации.

5. Лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование – Спинраза) не включен в стандарты оказания медицинской помощи пациентам со СМА, в клинические рекомендации (протоколы лечения) по диагностике и лечению СМА, а также в «льготные» перечни лекарственных препаратов, включая региональные перечни.
6. Заболевание СМА имеет тяжелые проявления, приводящие к инвалидности пациентов.
7. Большинство пациентов со СМА являются детьми, в том числе в возрасте до 3 лет.

Клиническая картина СМА типа 1 (болезни Верднига—Гоффманна) характеризуется дебютом ранее 6 месяцев, симптомокомплексом «вялого» ребенка, колоколообразной формой грудной клетки, выраженной гипотонией, арефлексией, фасцикуляциями языка и проблемами с дыханием. Пациенты обычно погибают от дыхательной недостаточности, возникающей в результате интеркуррентных инфекций, не доживая до 2 лет.

При СМА типа 2 (или промежуточной форме) заболевание дебютирует с 6 месяцев. У больных также отмечаются симптомокомплекс «вялого» ребенка, гипотония, арефлексия, фасцикуляции языка и проблемы с дыханием. Такие пациенты максимально способны самостоятельно сидеть, и у них развиваются многочисленные контрактуры крупных суставов.

СМА типа 3 (болезнь Кугельберга—Веландера) может также начинаться в раннем детском возрасте; такие пациенты могут самостоятельно ходить. Пациенты обычно имеют слабость в подвздошных, четырехглавых и аддукторных мышцах, гипотонию, гипорефлексию и фасцикуляции языка. Некоторые из пациентов этой группы со временем утрачивают способность к самостоятельному передвижению.

Тип 4 обычно имеет дебют во взрослом возрасте и медленно прогрессирует, а прогноз обычно доброкачественнее.

Таким образом, СМА является тяжелым, прогрессирующим заболеванием, приводящим к инвалидности пациента.



Следует отметить, что для пациентов со СМА чрезвычайно важно установить инвалидность, так как сегодня основным основанием для льготного лекарственного обеспечения, в том числе патогенетического лечения, является наличие у таких пациентов статуса инвалида. Для пациентов-детей дополнительным основанием льготного лекарственного обеспечения является возраст до 3 лет.

Как указывалось выше, СМА относится к орфанным заболеваниям.

Редкие (орфанные) заболевания (англ. *rare disease, orphan disease*) — это заболевания, затрагивающие небольшую часть популяции. При этом следует отметить, что одно и то же заболевание может быть крайне редким в одной части мира, но при этом часто встречаться в других регионах.

Не существует единого, широко принимаемого определения редких заболеваний. Некоторые определения полагаются на количество пациентов, страдающих данным заболеванием, другие могут включать иные факторы,

например доступность лечения болезни или возможность облегчения ее течения.

Порог отнесения заболевания к редким широко варьирует в разных странах: его колебания составляют от 1:1500 до 1:25 000 населения страны.

Понятие редкого (орфанного) заболевания появилось в России в 2011 году с принятием Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Именно в данном законе сформулированы критерии отнесения того или иного заболевания к орфанным.

На сегодняшний день редким (орфанным) заболеванием в России признается заболевание, которое имеет распространенность не более 10 случаев на 100 тысяч населения.

В России ведется несколько перечней орфанных заболеваний.

Самым полным является так называемый «Большой перечень». Данный перечень ведется Министерством здравоохранения РФ на официальном сайте ведомства с целью учета орфанных заболеваний, диагностированных у пациентов в России. На момент подготовки справочника в «Большой перечень» включено 258 заболеваний, в том числе СМА.



Наличие заболевания в «Большом перечне» не предоставляет пациентам с такими заболеваниями дополнительных льгот и государственных гарантий.

Однако в России действуют «льготные» перечни орфанных заболеваний: Перечень «12 нозологий», утвержденный ст. 44 Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», «Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или к их инвалидности», утвержденный постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 года №403, а также орфанные заболевания, входящие в перечень категорий заболеваний, утвержденный Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 года №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Информация о редких заболеваниях, входящих в перечни (на момент подготовки справочника), представлена ниже.

Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или к их инвалидности (утв. Постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 года №403)

Орфанные заболевания, входящие в перечень

1. Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы–Микели)
2. Апластическая анемия неуточненная
3. Наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта–Прауэра)
4. Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса)
5. Дефект в системе комплемента
6. Преждевременная половая зрелость центрального происхождения
7. Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланиемии)
8. Тирозинемия
9. Болезнь «кленового сиропа»
10. Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (изовалериановая ацидемия, метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия)
11. Нарушения обмена жирных кислот
12. Гомоцистинурия
13. Глютарикацидурия
14. Галактоземия
15. Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри–Андерсона), Нимана–Пика
16. Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия
17. Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона)
18. Незавершенный остеогенез
19. Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная)

Цель перечня

Учет данных пациентов, страдающих данными заболеваниями, обеспечение пациентов, страдающих данными заболеваниями, лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания

Порядок формирования

Порядок формирования данного перечня отсутствует. При его формировании в 2012 году за основу включения заболевания в данный перечень был принят критерий тяжести заболевания, инвалидизации пациентов, страдающих данным заболеванием и наличие зарегистрированного в Российской Федерации патогенетического лечения для такого заболевания

Особенности	1. Сведения о пациентах после установления диагноза, включенного в данный перечень, подлежат включению в региональный сегмент. На их основе Министерством здравоохранения РФ осуществляется ведение Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или к их инвалидности. Регистр содержит сведения о пациенте, о выписке лекарственных препаратов и об их отпуске. 2. Финансирование лекарственного обеспечения пациентов, страдающих заболеваниями из данного перечня, осуществляется за счет бюджета субъекта РФ. 3. Организация обеспечения пациентов лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в данный перечень, возложена на органы исполнительной власти субъектов РФ.
--------------------	--

«12 нозологий» (установлен ст. 44 Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»)

Орфанные заболевания, входящие в перечень	1. Гемофилия 2. Муковисцидоз 3. Гипофизарный нанизм 4. Болезнь Гоше 5. Гемолитико-уремический синдром 6. Юношеский артрит с системным началом 7. Мукополисахаридозом I, II и VI типа
Цель перечня	Учет данных пациентов, страдающих данными заболеваниями, мониторинг их движения, обеспечение пациентов, страдающих данными заболеваниями, лекарственными препаратами, эффективное планирование и расходование финансовых средств, направляемых на закупку необходимых лекарственных препаратов, для обеспечения ими таких пациентов по месту жительства или по месту пребывания
Порядок формирования	Порядок формирования данного перечня отсутствует. При этом законом предусмотрено включение дополнительных заболеваний в данный перечень; правом внесения изменений в перечень обладает Правительство РФ. При формировании данного перечня применен экономический критерий включения заболевания в данный перечень, связанный с достаточно высокой стоимостью медикаментов для лечения пациентов и с необходимостью проведения их адресной закупки

Особенности

1. Сведения о пациентах после установления диагноза, включенного в данный перечень, подлежат включению в региональный сегмент. На их основе Министерством здравоохранения РФ осуществляется ведение Федерального регистра таких лиц.
2. Для лечения заболеваний, входящих в данный перечень, Правительством РФ утверждается специальный перечень лекарственных препаратов.
3. Финансирование лекарственного обеспечения пациентов, страдающих заболеваниями из данного перечня, осуществляется за счет федерального бюджета РФ.
4. Организация обеспечения пациентов лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в данный перечень, возложена на Министерство здравоохранения РФ.
5. Органы государственной власти субъектов РФ представляют в Министерство здравоохранения РФ заявки на поставку лекарственных препаратов для данной категории пациентов.
6. Законодательством предусмотрена передача лекарственных препаратов одним субъектом РФ в собственность другого субъекта РФ.
7. В случае выезда пациента из данной категории за пределы территории субъекта РФ, в котором он проживает, на территорию другого субъекта РФ на срок, не превышающий 6 месяцев, такому пациенту организуется назначение лекарственных препаратов на срок приема, равный сроку его выезда за пределы территории субъекта РФ, либо, учитывая сроки годности имеющихся остатков лекарственных препаратов, обеспечение такого больного лекарственными препаратами на соответствующий срок.

Орфанные заболевания, входящие в перечень категорий заболеваний, утвержденный постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»

Орфанные заболевания, входящие в перечень

1. Гепатоцеребральная дистрофия
2. Фенилкетонурия
3. Муковисцидоз
4. Гипофизарный нанизм
5. Преждевременное половое развитие
6. Миопатия
7. Миастения
8. Орфанные заболевания, относящиеся к онкологическим и гематологическим, гемобластозам, цитопениям, наследственным гемопатиям

Цель перечня	Предоставление дополнительных льгот по обеспечению лиц, страдающих заболеваниями из перечня, лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями.
Порядок формирования	Порядок формирования данного перечня отсутствует. Включение заболеваний в данный перечень при его формировании обусловлено экономическими критериями, а также социальной значимостью заболеваний.
Особенности	1. Финансирование лекарственного обеспечения пациентов, страдающих заболеваниями из данного перечня, осуществляется за счет бюджета субъекта РФ. 2. Организация обеспечения пациентов лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в данный перечень, возложена на органы исполнительной власти субъектов РФ. 3. Для организации лекарственного обеспечения пациентов из данной категории органам власти субъектов РФ вменена обязанность по привлечению дополнительных источников финансирования, в частности средств коммерческих банков, страховых и трастовых компаний и других структур.

Перечень орфанных заболеваний Министерства здравоохранения РФ («Большой перечень») (установлен ст. 44 Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»)

Орфанные заболевания, входящие в перечень	258 заболеваний
Цель перечня	Учет орфанных заболеваний, диагностированных у пациентов в Российской Федерации
Порядок формирования	Перечень формируется на основе статистических данных. Ведение перечня осуществляется Министерством здравоохранения РФ на официальном сайте ведомства
Особенности	Перечень не предоставляет льгот

Льготное лекарственное обеспечение гарантировано пациентам в рамках льготных программ только по первым трем перечням.



СМА не входит в «льготные» перечни орфанных заболеваний.

Включение тех или иных заболеваний в «льготные» перечни при их формировании обусловлено, как правило, экономическими критериями и социальной значимостью заболеваний, а также наличием зарегистрированных в России лекарственных препаратов для их патогенетической терапии.

Четкие критерии формирования «льготных» перечней заболеваний законодательством не установлены; изменения в данные перечни вносятся. Так, например, с 1 января 2019 года орфанные заболевания, такие как гемолитико-уремический синдром, юношеский артрит с системным началом, мукополисахаридоз I, II и VI типа, которые до этого момента входили в «Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или к их инвалидности», и лекарственное обеспечение пациентов, страдающих данными заболеваниями, осуществлялось за счет региональных бюджетов, включены в Перечень «12 нозологий», в связи с чем пациенты с данными заболеваниями имеют право на льготное лекарственное обеспечение за счет средств федерального бюджета.

Орфанные заболевания требуют для своего лечения специфических средств. Пунктом 6.1 ст. 4 Федерального закона от 12.04.2010 года №61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств на территории РФ» установлено понятие «орфанные лекарственные препараты». Это лекарственные препараты, предназначенные исключительно для диагностики или для патогенетического лечения (лечения, направленного на механизм развития заболевания) редких (орфанных) заболеваний.



Действующим законодательством не предусмотрено каких-либо преимуществ для обеспечения пациентов орфанными лекарственными препаратами.

Важно понимать, что отнесение препарата к орфанному, указывает на то, что данный препарат является лекарственным препаратом для патогенетического лечения заболеваний, указанных в инструкции к данному препарату.

Следует отметить, что ввиду малой изученности большинство орфанных заболеваний не имеет лекарств для их лечения. Для тех же заболеваний, для которых разработана лекарственная терапия, она в большинстве случаев является очень дорогостоящей и требует пожизненного применения.

Ежегодно в России регистрируются новые орфанные лекарственные препараты для лечения орфанных заболеваний, для которых ранее не было патогенетической терапии, и заболеваний, для которых ранее уже имелось патогенетическое лечение. Все это безусловно требует внесения изменений в законодательство.



Так, в августе 2019 года в России зарегистрирован лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) (регистрационный номер ЛП-005730), являющийся препаратом для патогенетического лечения СМА (<http://grls.rosminzdrav.ru/>).

Данный лекарственный препарат зарегистрирован в качестве орфанного.

Лекарственный препарат Нусинерсен предназначен для интратекального введения посредством люмбальной пункции. Применение данного лекарственного препарата у пациентов со СМА должно проводиться постоянно и длительно. Необходимость в продолжении терапии должна решаться лечащим врачом на основании клинического состояния пациента.

В соответствии с инструкцией по медицинскому применению лекарственного препарата Нусинерсен лечение данным препаратом должно осуществляться медицинскими работниками, обладающими опытом выполнения люмбальных пункций.

Отпуск лекарственного препарата Нусинерсен предусмотрен по рецепту врача.

Аналоговых замен, зарегистрированных в Российской Федерации, данный лекарственный препарат на сегодняшний день не имеет.

Помимо лекарственного препарата Нусинерсен в мире имеются другие лекарственные средства, разработанные для лечения больных спинальной мышечной атрофией. Однако в настоящее время на территории РФ они не зарегистрированы.

Одним из таких препаратов является лекарственный препарат onasemnogene aberavovesc-xioi (торговое наименование — Золгенсма®), который на момент выхода справочника зарегистрирован только в США для больных СМА в возрасте до 2 лет и ожидает регуляторного решения Европейского медицинского агентства.

Лекарственный препарат Золгенсма является патогенетической терапией спинальной мышечной атрофии и предназначен для внутривенного введения в рамках стационарного лечения. Препарат Золгенсма является генной терапией и предназначен для однократного введения с последующим наблюдением лечащим врачом. В соответствии с американской инструкцией по медицинскому применению лекарственного препарата Золгенсма назначение лекарственного препарата возможно только после тестирования пациента на уровень антител к вирусу ААВ-9.

Еще один препарат для патогенетической терапии — Рисдиплам — на момент выхода справочника подан на регистрацию и ожидает регуляторного одобрения к применению в США; в России и в других странах на момент выхода справочника не зарегистрирован.

Лекарственный препарат Рисдиплам применяется в жидкой форме перорально. Препарат изучался в рамках клинических исследований у пациентов со СМА в возрасте от 1 месяца до 60 лет.



Для обеспечения пациентов незарегистрированными лекарственными препаратами установлен особый порядок их назначения и ввоза на территорию Российской Федерации. (Подробно описано в разделе 4.)

Помимо «льготных» перечней орфанных заболеваний в России действуют «льготные» перечни лекарственных препаратов: Перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, а также лиц после трансплантации органов и (или) тканей («Перечень дорогостоящих лекарственных препаратов»); Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения (Перечень ЖНВЛП); Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций (Перечень ОНЛС), а также региональные перечни (см. таблицу).

Наименование перечня	Порядок формирования	Особенности
Перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, а также лиц после трансплантации органов и (или) тканей (Перечень дорогостоящих лекарственных препаратов) <i>Цель перечня: организация лекарственного обеспечения данной категории пациентов</i>	Перечень формируется по международным непатентованным наименованиям лекарственных препаратов (при отсутствии таких наименований — по группировочным или химическим наименованиям) в пределах объемов бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете на соответствующий финансовый год и плановый период, из лекарственных препаратов, отвечающих следующим критериям: — лекарственный препарат зарегистрирован в Российской Федерации; — лекарственный препарат входит в перечень важнейших лекарственных препаратов; — лекарственный препарат имеет преимущество по сравнению с другими лекарственными препаратами при лечении лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типа, а также лиц после трансплантации органов и (или) тканей. Для включения лекарственного препарата в указанный перечень в Комиссию по формированию перечней лекарственных препаратов и минимального ассортимента Министерства здравоохранения РФ направляется предложение по установленной форме. Перечень формируется не реже 1 раза в 3 года.	Льготное лекарственное обеспечение пациентов лекарственными препаратами из данного перечня осуществляется за счет федерального бюджета.

Наименование перечня	Порядок формирования	Особенности
Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения (ЖНВЛП) <i>Цель перечня: организация лекарственного обеспечения пациентов при заболеваниях, преобладающих в структуре заболеваемости в Российской Федерации, а также государственное регулирование цен на лекарственные препараты для медицинского применения</i>	Перечень формируется по международным непатентованным наименованиям лекарственных препаратов (при отсутствии таких наименований – по группировочным или химическим наименованиям), в том числе с учетом стандартов медицинской помощи, результатов клинической апробации методов профилактики, диагностики, лечения и реабилитации и клинических рекомендаций (протоколов лечения) по вопросам оказания медицинской помощи, из лекарственных препаратов для медицинского применения, отвечающих следующим критериям: — лекарственный препарат зарегистрирован в Российской Федерации; — лекарственный препарат применяется с целью диагностики, профилактики, лечения и реабилитации при оказании медицинской помощи в случае заболеваемости и состояний, в том числе преобладающих в структуре заболеваемости в Российской Федерации; — лекарственный препарат имеет преимущество по сравнению с другими лекарственными препаратами при лечении определенного заболевания или состояния. Для включения лекарственного препарата в указанный перечень в Комиссию по формированию перечней лекарственных препаратов и минимального ассортимента Министерства здравоохранения РФ направляется предложение по установленной форме. Перечень формируется ежегодно.	Льготное лекарственное обеспечение пациентов лекарственными препаратами из данного перечня осуществляется бесплатно в стационарных условиях в рамках программы государственных гарантий.



Наименование перечня	Порядок формирования	Особенности
Минимальный ассортимент <i>Цель перечня: правильное планирование ассортимента лекарственных препаратов, способности удовлетворить потребности различных групп пациентов</i>	Перечень формируется для различных видов аптечных организаций и индивидуальных предпринимателей по международным непатентованным наименованиям лекарственных препаратов (при отсутствии таких наименований – по группировочным или химическим наименованиям) из лекарственных препаратов для медицинского применения, отвечающих следующим критериям: – лекарственный препарат зарегистрирован в Российской Федерации; – лекарственный препарат входит в перечень важнейших лекарственных препаратов; – лекарственный препарат, находящийся в обращении на территории Российской Федерации, имеет не менее двух соответствующих ему по международному непатентованному наименованию либо заменяющему такое наименование группировочному или химическому наименованию воспроизведенных лекарственных препаратов в аналогичных лекарственных формах и дозировках, производимых двумя и более производителями (за исключением лекарственных препаратов, производимых единственным отечественным производителем); – лекарственный препарат, согласно данным об объемах продаж на фармацевтическом рынке Российской Федерации, востребован системой здравоохранения и населением в течение всего календарного года. Для включения лекарственного препарата в указанный перечень в Комиссию по формированию перечней лекарственных препаратов и минимального ассортимента Министерства здравоохранения РФ направляется предложение по установленной форме.	Перечень не связан с предоставлением льгот и государственных гарантий пациентам.

Наименование перечня	Порядок формирования	Особенности
Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций (ОНЛС) <i>Цель перечня: организация лекарственного обеспечения лиц, имеющих право на получение социальной помощи</i>	Перечень формируется по международным непатентованным наименованиям лекарственных препаратов (при отсутствии таких наименований – по группировочным или химическим наименованиям) из лекарственных препаратов, отвечающих следующим критериям: — лекарственный препарат зарегистрирован в Российской Федерации; — лекарственный препарат входит в перечень важнейших лекарственных препаратов; — лекарственный препарат имеет преимущество по сравнению с другими лекарственными препаратами при лечении лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг. Для включения лекарственного препарата в указанный перечень в Комиссию по формированию перечней лекарственных препаратов и минимального ассортимента Министерства здравоохранения РФ направляется предложение по установленной форме. Перечень формируется не реже 1 раза в 3 года	Льготное лекарственное обеспечение пациентов лекарственными препаратами из данного перечня осуществляется бесплатно в рамках предоставления социальной помощи в виде набора социальных услуг за счет федерального бюджета.
Региональные перечни <i>Цель перечней: организация лекарственного обеспечения пациентов в соответствии с перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственное обеспечение осуществляется бесплатно или с 50%-ной скидкой</i>	Порядок формирования региональных перечней устанавливается законодательством субъектов Российской Федерации. Региональные перечни лекарственных препаратов формируются с учетом уровня и структуры заболеваемости населения субъекта Российской Федерации. Перечень формируется в объеме не менее утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации на соответствующий год перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов.	Льготное лекарственное обеспечение пациентов лекарственными препаратами из данного перечня осуществляется за счет регионального бюджета.

Вхождение лекарственных препаратов в «льготные» перечни лекарственных препаратов дает дополнительные возможности в части организации лекарственного обеспечения.



В связи с тем что лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) зарегистрирован в России только 16 августа 2019 года, он не входит в ЖНВЛП, ОНЛС и субъектовые перечни лекарственных средств, однако в соответствии с законодательством РФ должен рассматриваться к назначению у пациентов СМА и в случае медицинских показаний должен назначаться пациентам (подп. 2 п.3 ст. 80 Федерального закона № 323-ФЗ, приказ МЗ РФ от 14.01.2019 г. № 4н, приказ МЗ РФ от 10.05.2017 № 203, Постановление Правительства РФ № 890).

Важно знать: невхождение лекарственного препарата в «льготные» перечни лекарственных средств не является основанием к отказу в их назначении.

Однако другие необходимые для симптоматического лечения пациентов со СМА лекарственные препараты входят в «льготные» перечни, что является дополнительными гарантиями их льготного лекарственного обеспечения.

Так, например, лекарственный препарат Ретинол включен в стандарты оказания медицинской помощи при СМА, входит в Перечень ЖНВЛ, что гарантирует обеспечение пациентов со СМА данным лекарственным препаратом при оказании медицинской помощи в стационарных условиях, а также в Перечень ОНЛС, что предоставляет пациентам со СМА, имеющим статус инвалида, право на обеспечение данным лекарственным препаратом за счет федерального бюджета.

Медицинская помощь организуется и оказывается в соответствии с положениями об организации оказания медицинской помощи по видам медицинской помощи, порядками оказания медицинской помощи, обязательными для всех медицинских организаций, на основе клинических рекомендаций (Положение вступает в силу с 1 января 2022 года) и с учетом стандартов медицинской помощи.

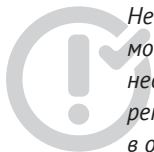
Положения об организации оказания медицинской помощи	Положение устанавливает правила организации оказания медицинской помощи по ее видам (первичная медико-санитарная помощь; специализированная, в том числе высокотехнологическая, медицинская помощь; паллиативная медицинская помощь).
Порядки оказания медицинской помощи	Порядок оказания медицинской помощи разрабатывается по отдельным ее видам, профилям, заболеваниям или состояниям (группам заболеваний или состояний) и включает: — этапы оказания медицинской помощи; — правила организации деятельности медицинской организации (ее структурного подразделения, врача); — стандарт оснащения медицинской организации, ее структурных подразделений; — рекомендуемые штатные нормативы медицинской организации, ее структурных подразделений и иные положения исходя из особенностей оказания медицинской помощи
Стандарты оказания медицинской помощи	Стандарт оказания медицинской помощи включает усредненные показатели частоты предоставления и кратности применения: — медицинских услуг; зарегистрированных на территории Российской Федерации лекарственных препаратов (с указанием средних доз) в соответствии с инструкцией по применению лекарственного препарата и фармакотерапевтической группой по анатомо-терапевтическо-химической классификации, рекомендованной Всемирной организацией здравоохранения; — медицинских изделий, имплантируемых в организм человека; — компонентов крови; — видов лечебного питания, включая специализированные продукты лечебного и иного питания, исходя из особенностей заболевания (состояния). Стандарт оказания медицинской помощи не является алгоритмом лечения конкретного заболевания (состояния), он служит инструментом для планирования объемов и стоимости медицинской помощи в отличие от клинических рекомендаций.
Клинические рекомендации (протоколы лечения)	Клинические рекомендации — документы, содержащие основанную на научных доказательствах структурированную информацию по вопросам профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, в том числе протоколы ведения (протоколы лечения) пациента, варианты медицинского вмешательства и описание последовательности действий медицинского работника с учетом течения заболевания, наличия осложнений и сопутствующих заболеваний, иных факторов, влияющих на результаты оказания медицинской помощи. Клинические рекомендации являются документом, разрабатываемым с целью оптимизации медицинской помощи и поддержки принятия решений врачом, другим медицинским работником и пациентом в отношении медицинских вмешательств в определенных клинических ситуациях. Протокол определяет виды, объем и индикаторы качества медицинской помощи гражданам при конкретных заболеваниях, синдромах или клинической ситуации.

	Протоколы применяют для: — планирования объемов медицинской помощи; — разработки и реализации стандартов медицинской помощи и обоснования затрат на ее оказание; — обоснования программы государственных гарантий оказания медицинской помощи населению; — проведения экспертизы и оценки качества медицинской помощи объективными методами и планирования мероприятий по совершенствованию протокола; — выбора оптимальных технологий профилактики, диагностики, лечения и реабилитации для конкретного пациента; — защиты прав пациента и врача при разрешении спорных и конфликтных вопросов. <i>ВАЖНО! Следует отметить, что в связи с внесенными изменениями в действующее законодательство клинические рекомендации утверждаются до 31.12.2021 г. Ранее утвержденные клинические рекомендации (протоколы лечения) применяются до их пересмотра, (но не позже 31.12.2021 г.), который должен происходить не реже 1 раза в 3 года.</i>
--	--

Большинство нормативных документов, регулирующих организацию оказания медицинской помощи, разработаны для широких групп пациентов, но при этом также являются основой для организации оказания медицинской помощи пациентам со СМА.

Положения об организации оказания медицинской помощи	Положение об организации оказания первичной медико-санитарной помощи взрослому населению (утв. приказом Минздравсоцразвития России от 15.05.2012 г. №543н)
	Положение об организации оказания первичной медико-санитарной помощи детям (утв. приказом Минздрава России от 07.03.2018 г. №92н)
	Положение об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи (утв. приказом Минздрава России от 02.12.2014 г. №796н)
	Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья (утв. приказом Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. №345н/372н)

Порядки оказания медицинской помощи	Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению при заболеваниях нервной системы (утв. приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 г. № 926н)
	Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «неврология» (утв. приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 декабря 2012 г. № 1047н)
	Порядок оказания педиатрической помощи (утв. приказом Минздравсоцразвития РФ от 16 апреля 2012 г. №366н)
	Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению по профилю «терапия» (утв. приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 г. № 923н)
	Порядок организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (утв. приказом Министерства здравоохранения РФ от 02.10.2019 г. № 824н)
Стандарты оказания медицинской помощи	Стандарт специализированной медицинской помощи детям при спинальных мышечных атрофиях (утв. приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 29 декабря 2012 г. № 1691н)
	Стандарт первичной медико-санитарной помощи детям при спинальных мышечных атрофиях (утв. приказом Минздрава России от 29.12.2012 г. №1741н)
Клинические рекомендации (протоколы лечения)	Федеральные клинические рекомендации (протоколы) по диагностике и лечению спинальных мышечных атрофий у детей (утверждены на заседании профильной комиссии в рамках XII Российского конгресса «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии», Москва, октябрь 2013 г.)



Невхождение в стандарт оказания медицинской помощи необходимого пациенту лекарственного препарата, а также отсутствие необходимого пациенту лекарственного препарата в клинических рекомендациях не могут служить основанием к отказу пациенту в оказании медицинской помощи и лекарственном обеспечении, так как законом предусмотрены иные механизмы для бесплатного оказания медицинской помощи и льготного лекарственного обеспечения пациентов в данном случае (п. 15 ст. 37 Федерального закона № 323-ФЗ).

Включение лекарственных препаратов в стандарты оказания медицинской помощи в значительной степени упрощает процесс обеспечения ими нуждающихся пациентов. В связи с этим важно включать эффективные лекарственные препараты для лечения пациентов, страдающих СМА, в клинические рекомендации (протоколы лечения), для их последующего включения в стандарты оказания медицинской помощи по данному заболеванию и в «льготные» перечни лекарственных препаратов.

Итак, мы рассмотрели основные юридически значимые факты, знание которых позволит правильно применять законодательство, регулирующее отношения в сфере оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов со СМА.

РАЗДЕЛ 2

Права и обязанности пациентов со СМА

В соответствии со статьей 41 Конституции РФ «каждый имеет право на охрану здоровья и медицинскую помощь. Медицинская помощь в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения оказывается гражданам бесплатно за счет средств соответствующего бюджета, страховых взносов, других поступлений».

Государством устанавливается перечень видов, форм и условий медицинской помощи, оказание которой осуществляется бесплатно; перечень заболеваний, состояний и категорий граждан, при наличии которых или при отнесении к которым оказание медицинской помощи также осуществляется бесплатно.

Мероприятия по охране здоровья должны проводиться на основе признания, соблюдения и защиты прав граждан и в соответствии с общепризнанными принципами и нормами международного права.

Государство обеспечивает гражданам охрану здоровья независимо от пола, расы, возраста, национальности, языка, наличия заболеваний, состояний, происхождения, имущественного и должностного положения, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности к общественным объединениям и от других обстоятельств.

Также государство гарантирует гражданам защиту от любых форм дискриминации, обусловленной наличием у них каких-либо заболеваний.

При оказании пациенту медицинской помощи должен быть обеспечен приоритет интересов пациента.

Врач или иной медицинский работник обязан соблюдать этические и моральные нормы, уважительно и гуманно относиться к пациенту и руководствоваться иными принципами оказания медицинской помощи.

Оказание медицинской помощи пациенту должно проводиться с учетом рационального использования его времени, физического состояния и с соблюдением по возможности культурных и религиозных традиций пациента.

Медицинскими работниками должен быть обеспечен уход за пациентом при оказании медицинской помощи, созданы условия, обеспечивающие возможность посещения пациента и пребывания родственников с ним.

1. Права пациентов со СМА

Законодателем за пациентом закреплены обширные права, соблюдение которых возложено на органы исполнительной власти всех уровней, на медицинские организации, на медицинских работников и врачей.

Пациенты со СМА имеют все права, которые в равной степени принадлежат всем пациентам.

ПРАВА ПАЦИЕНТОВ СО СМА ПРИ ОКАЗАНИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Право на охрану здоровья

Право на охрану здоровья гарантировано каждому. Право на охрану здоровья обеспечивается охраной окружающей среды, созданием безопасных условий труда, благоприятных условий труда, быта, отдыха, воспитания и обучения граждан, производством и реализацией продуктов питания соответствующего качества, качественных, безопасных и доступных лекарственных препаратов, а также оказанием доступной и качественной медицинской помощи.

Ст. 18 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Право на медицинскую помощь

Каждый имеет право на медицинскую помощь в гарантированном объеме, оказываемую без взимания платы в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, а также на получение платных медицинских и иных услуг, в том числе в соответствии с договором добровольного медицинского страхования.

Право на медицинскую помощь включает ряд правомочий, таких как:

- выбор врача и выбор медицинской организации;
- профилактика, диагностика, лечение, медицинская реабилитация в медицинских организациях в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям;
- получение консультаций врачей-специалистов;
- облегчение боли, связанной с заболеванием или с медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами;
- получение информации о своих правах и обязанностях, о состоянии своего здоровья, выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья;
- получение лечебного питания в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях;
- защита сведений, составляющих врачебную тайну;
- отказ от медицинского вмешательства;

- возмещение вреда, причиненного здоровью при оказании ему медицинской помощи;
- допуск к нему адвоката или законного представителя для защиты своих прав;
- допуск к нему священнослужителя, а в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях – на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, проведение которых возможно в стационарных условиях, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутреннего распорядка медицинской организации.

Ст. 19 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Право выбора врача и медицинской организации

При оказании пациенту медицинской помощи он имеет право на выбор медицинской организации и на выбор врача с учетом согласия врача.

Для получения первичной медико-санитарной помощи и первичной специализированной медико-санитарной помощи пациент выбирает медицинскую организацию, в том числе по территориально-участковому принципу, не чаще чем один раз в год (за исключением случаев изменения места жительства или места пребывания гражданина). В выбранной медицинской организации пациент осуществляет выбор не чаще чем один раз в год врача-терапевта, врача-терапевта участкового, врача-педиатра, врача-педиатра участкового, врача общей практики (семейного врача) или фельдшера путем подачи заявления лично или через своего представителя на имя руководителя медицинской организации. Для получения специализированной медицинской помощи в плановой форме выбор медицинской организации осуществляется по направлению лечащего врача. В случае наличия нескольких медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь по соответствующему профилю, лечащий врач обязан проинформировать пациента о возможности выбора медицинской организации.

При оказании пациенту медицинской помощи пациент имеет право выбора медицинской организации (за исключением случаев оказания скорой медицинской помощи), в том числе за пределами территории субъекта Российской Федерации, в котором он проживает.

При выборе врача и медицинской организации пациент имеет право на получение информации в доступной для него форме, в том числе размещенной в Интернете, о медицинской организации, об осуществляемой ею медицинской деятельности и о врачах, об уровне их образования и квалификации.

Кроме того, за пациентом закреплено право на замену лечащего врача. В случае требования пациента о замене лечащего врача пациент обращается

к руководителю медицинской организации (ее подразделения) с заявлением в письменной форме, в котором указываются причины замены лечащего врача.

Руководитель медицинской организации (ее подразделения) в течение трех рабочих дней со дня получения заявления пациента информирует его в письменной или в устной форме (посредством почтовой связи, телефонной связи, электронной связи) о врачах соответствующей специальности и о сроках оказания медицинской помощи. На основании указанной информации пациент осуществляет выбор лечащего врача.

Ст. 21, 70 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ, приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 26.04.2012 года №407н «Об утверждении Порядка содействия руководителем медицинской организации (ее подразделения) выбору пациентом врача в случае требования пациента о замене лечащего врача».

Право на получение информации о своих правах и обязанностях, о состоянии своего здоровья, выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья

Сведения о факте обращения гражданина за оказанием медицинской помощи, о состоянии его здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при его медицинском обследовании и лечении, составляют врачебную тайну.

Не допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, в том числе после смерти человека, лицами, которым они стали известны при обучении, исполнении трудовых, должностных, служебных и иных обязанностей.

С письменного согласия гражданина или его законного представителя допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, другим гражданам, в том числе должностным лицам, в целях медицинского обследования и лечения пациента, проведения научных исследований, их опубликования в научных изданиях, использования в учебном процессе и в иных целях.

Направление персональных данных пациентов врачом в целях медицинского обследования и лечения пациентов может осуществляться только с письменного согласия пациента или его законного представителя и с учетом выбора им медицинской организации и врача.

Предоставление сведений, составляющих врачебную тайну, без согласия гражданина или его законного представителя допускается:

- в целях проведения медицинского обследования и лечения гражданина, который в результате своего состояния не способен выразить свою волю;
- при угрозе распространения инфекционных заболеваний, массовых отравлений и поражений;
- по запросу органов дознания и следствия, суда в связи с проведением расследования или судебным разбирательством, по запросу

органов прокуратуры в связи с осуществлением ими прокурорского надзора, по запросу органа уголовно-исполнительной системы в связи с исполнением уголовного наказания и осуществлением контроля за поведением условно осужденного;

- в случае оказания медицинской помощи несовершеннолетнему, для информирования одного из его родителей или иного законного представителя;
- в целях информирования органов внутренних дел о поступлении пациента, в отношении которого имеются достаточные основания полагать, что вред его здоровью причинен в результате противоправных действий;
- в целях расследования несчастного случая на производстве и профессионального заболевания, а также несчастного случая с обучающимся во время пребывания в организации, осуществляющей образовательную деятельность;
- при обмене информацией медицинскими организациями, в том числе размещенной в медицинских информационных системах, в целях оказания медицинской помощи с учетом требований законодательства Российской Федерации о персональных данных;
- в целях осуществления учета и контроля в системе обязательного социального страхования;
- в целях осуществления контроля качества и безопасности медицинской деятельности в соответствии с настоящим Федеральным законом.

Ст. 13 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Право на ознакомление с медицинской документацией

Пациент либо его законный представитель имеют право непосредственно знакомиться с медицинской документацией, отражающей состояние его здоровья, и получать на основании такой документации консультации у других специалистов.

Кроме того, пациент либо его законный представитель имеют право на основании письменного заявления получать отражающие состояние здоровья медицинские документы, их копии и выписки из медицинских документов.

С июля 2017 года законом предусмотрено, что пациент либо его законный представитель имеют право направлять указанные выше запросы, в том числе в электронной форме, и получать отражающие состояние здоровья пациента медицинские документы (их копии) и выписки из них, в том числе в форме электронных документов.

Пациенты, которым оказывается медицинская помощь в стационарных условиях и в условиях дневного стационара и передвижение которых по

медицинским причинам ограничено, в том числе ввиду назначенного режима лечения, имеют право на ознакомление с медицинской документацией непосредственно в структурном подразделении медицинской организации, в котором они пребывают.

При оказании первичной медико-санитарной помощи в амбулаторных условиях пациент имеет право ознакомиться с записями, сделанными медицинским работником в медицинской документации во время приема (посещения на дому).

Ст. 22 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ, приказ МЗ РФ от 29.06.2016 года №425н «Об утверждении Порядка ознакомления пациента либо его законного представителя с медицинской документацией, отражающей состояние здоровья пациента».

Право на отказ от медицинского вмешательства

Пациент имеет право полностью отказаться от медицинского вмешательства или потребовать его прекращения, а также отказаться от конкретного медицинского вмешательства при наличии выбора различных вариантов медицинского вмешательства.

Условием реализации этого права является предоставление пациенту или его законным представителям медицинским работником в доступной форме полной информации о целях и методах оказания медицинской помощи, о связанном с ними риске, о возможных вариантах медицинского вмешательства, о его последствиях, а также о предполагаемых результатах оказания медицинской помощи.

При отказе от медицинского вмешательства гражданину, одному из родителей или иному законному представителю в доступной для него форме должны быть разъяснены возможные последствия такого отказа.

При этом следует иметь в виду, что право пациента на отказ от медицинского вмешательства не является абсолютным. Законодателем установлен ряд случаев, при которых оказание пациенту медицинской помощи осуществляется без его согласия, то есть пациент не может воспользоваться своим правом на отказ от медицинского вмешательства.

Медицинское вмешательство без согласия гражданина, одного из родителей или иного законного представителя допускается:

- если медицинское вмешательство необходимо по экстренным показаниям для устранения угрозы жизни человека и если его состояние не позволяет выразить свою волю или отсутствуют законные представители (несовершеннолетнего или недееспособного лица);
- в отношении лиц, страдающих заболеваниями, представляющими опасность для окружающих;
- в отношении лиц, страдающих тяжелыми психическими расстройствами;

- в отношении лиц, совершивших общественно опасные деяния (преступления);
- при проведении судебно-медицинской и (или) судебно-психиатрической экспертизы.

Ст. 20, 33 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Право на получение консультаций врачей-специалистов

Лечащий врач по требованию пациента или его законного представителя приглашает для консультаций врачей-специалистов, при необходимости созывает консилиум врачей.

Консультация пациента или его законного представителя медицинским работником может быть осуществлена с применением телемедицинских технологий в целях:

- профилактики, сбора, анализа жалоб пациента и данных анамнеза, оценки эффективности лечебно-диагностических мероприятий, медицинского наблюдения за состоянием здоровья пациента;
- принятия решения о необходимости проведения очного приема (осмотра, консультации).

При проведении консультаций с применением телемедицинских технологий лечащим врачом может осуществляться коррекция ранее назначенного лечения при условии установления им диагноза и назначения лечения на очном приеме (осмотре, консультации).

Дистанционное наблюдение за состоянием здоровья пациента назначается лечащим врачом после очного приема.

Применение телемедицинских технологий при оказании медицинской помощи осуществляется с соблюдением требований, установленных законодательством Российской Федерации в области персональных данных, и с соблюдением врачебной тайны.

Ст. 19, 36.2 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ.

Право на посещение пациента родственниками

Медицинские организации обязаны предоставлять возможность родственникам и иным членам семьи или законным представителям пациента посещать его в медицинской организации, в том числе в ее структурном подразделении, предназначенном для проведения интенсивной терапии и реанимационных мероприятий

Кроме того, одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему меди-

цинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка. При совместном нахождении в медицинской организации в стационарных условиях с ребенком до достижения им возраста четырех лет, а с ребенком старше данного возраста – при наличии медицинских показаний плата за создание условий пребывания в стационарных условиях, в том числе за предоставление спального места и питания, с указанных лиц не взимается.

При этом в соответствии со ст. 54 Семейного кодекса РФ ребенком признается лицо, не достигшее возраста восемнадцати лет (совершеннолетия).

Ст. 51, п. 15 ч. 1 ст. 79, п. 3 ст. 80 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ, письмо Министерства здравоохранения РФ от 30.05.2016 года №15-1/10/1-2853 «О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (реанимации)» и Форма памятки для посетителей.

Отдельно следует остановиться на таком праве пациента, как право на посещение его родственниками, в том числе при нахождении пациента в отделении реанимации и интенсивной терапии.

Вопрос о необходимости законодательного закрепления данного права за пациентами стоял уже давно. Первым шагом на этом пути стало письмо Министерства здравоохранения РФ от 30.05.2016 года №15-1/10/1-2853 «О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (реанимации)» и Форма памятки для посетителей (см. в разделе «Полезные документы»). Несмотря на обязательность данного письма для всех субъектов, участвующих в организации и непосредственном оказании медицинской помощи, требовалось внесение соответствующих изменений в Федеральный закон от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»; указанные изменения были внесены в мае 2019 года.

Таким образом, право пациента на посещение его родственниками в медицинской организации при оказании медицинской помощи, включая отделения реанимации и интенсивной терапии, является новеллой законодательства.

Реализация прав пациентов в ряде случаев осуществляется их представителями, например, в отношении несовершеннолетних детей, а также в отношении взрослых, которые в силу своего состояния не могут самостоятельно реализовать свои права.

Права и обязанности могут осуществляться лицом (представителем) от имени другого лица (представляемого) в силу полномочия, основанного на доверенности, на указании закона и в иных случаях.

Представители		
Представляемый	Представитель, документы на представительство	Основание возникновения представительства
Несовершеннолетние в возрасте от 14 до 18 лет	Родители (Свидетельство о рождении ребенка, паспорт родителя), усыновители (Акт органа опеки и попечительства о назначении опекуна, паспорт опекуна), попечители (Акт органа опеки и попечительства о назначении попечителя, паспорт попечителя)	Ст.26 Гражданского кодекса РФ (часть первая), ст. 64 Семейного кодекса РФ
Несовершеннолетние, не достигшие 14 лет (малолетние)	Родители (Свидетельство о рождении ребенка, паспорт родителя), усыновители (Акт органа опеки и попечительства о назначении опекуна, паспорт опекуна), попечители (Акт органа опеки и попечительства о назначении попечителя, паспорт попечителя)	Ст.28 Гражданского кодекса РФ (часть первая), ст. 64 Семейного кодекса РФ
Дети, оставшиеся без попечения родителей, до передачи в семью на воспитание (усыновление (удочерение), под опеку или попечительство, в приемную семью либо в случаях, предусмотренных законами субъектов Российской Федерации, в патронатную семью), а при отсутствии такой возможности — в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей	Органы опеки и попечительства	Ст. 123 Семейного кодекса РФ, ст. 7 и 8 Федерального закона от 24.04.2008 г. №48-ФЗ «Об опеке и попечительстве»
Граждане, нуждающиеся в установлении над ними опеки или попечительства, и граждане, находящиеся под опекой или попечительством		
Несовершеннолетние и недееспособные граждане, находящиеся под опекой или попечительством, если действия опекунов или попечителей по представлению законных интересов подопечных противоречат законодательству Российской Федерации, или законодательству субъектов Российской Федерации, или интересам подопечных либо если опекуны или попечители не осуществляют защиту законных интересов подопечных		
Взрослые дееспособные граждане	Представитель по доверенности (доверенностью признается письменное уполномочие, выдаваемое одним лицом другому лицу или другим лицам для представительства перед третьими лицами)	Ст. 185 Гражданского кодекса РФ



Для обеспечения доступа представителей (родственников) взрослого пациента к медицинской документации и/или к информации о здоровье пациента в его медицинской документации должно быть указано такое контактное лицо или оформлена нотариальная доверенность с подробным указанием полномочий.

В доверенности должно быть указано правомочие представителя на получение информации и документов, составляющих врачебную тайну, а также возможности представления интересов пациента в органах исполнительной власти в сфере здравоохранения региона проживания пациента (министерство, комитете, департаменте), в территориальном фонде обязательного медицинского страхования региона, в органах Росздравнадзора РФ, Прокуратуры РФ, в страховых и медицинских организациях.

Представитель по доверенности имеет право на представление интересов пациента в пределах полномочий, указанных в доверенности, независимо от возможности у пациента самостоятельно осуществлять свои права.

2. Обязанности пациентов со СМА

Перечень возложенных на пациента обязанностей также установлен законом и является исчерпывающим.

Пациенты обязаны заботиться о сохранении своего здоровья. Также пациенты, находящиеся на лечении, обязаны соблюдать режим лечения, в том числе определенный на период их временной нетрудоспособности, и правила поведения пациента в медицинских организациях (ст. 27 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ).

При этом ответственность за неисполнение обязанностей для пациентов не предусмотрена.

Обязанность заботиться о здоровье, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей возложена на родителей. Родители несут ответственность за воспитание и развитие своих детей (ст. 63 Семейного кодекса РФ).

Итак, пациенту государством гарантирован целый ряд прав в сфере охраны здоровья и оказания медицинской помощи, а обязанность по их соблюдению возложена на органы исполнительной власти, на медицинские организации и на медицинских работников.

Для пациентов со СМА чрезвычайно важно установить инвалидность, так как на сегодня основанием их льготного лекарственного обеспечения, в том числе патогенетическим лечением, является наличие у таких пациентов статуса инвалида. Для пациентов-детей дополнительным основанием льготного лекарственного обеспечения является возраст до 3 лет.

Признание инвалидом осуществляется при проведении медико-социальной экспертизы (МСЭ) исходя из комплексной оценки состояния организма пациента на основе анализа его клинико-функциональных, социально-бытовых, профессионально-трудовых и психологических данных с использованием классификаций и критериев.

Условиями признания пациента инвалидом являются:

- 1) нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами;
- 2) ограничение жизнедеятельности (полная или частичная утрата пациентом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться или заниматься трудовой деятельностью);
- 3) необходимость в мерах социальной защиты, включая реабилитацию и абилитацию.



ВАЖНО! Наличие одного из условий не является основанием, достаточным для признания гражданина инвалидом.

Классификации, используемые при осуществлении МСЭ, определяют основные виды стойких расстройств функций организма пациента, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами, и степени их выраженности, а также основные категории жизнедеятельности человека и степени выраженности ограничений этих категорий.

К основным категориям жизнедеятельности человека относятся:

- а) способность к самообслуживанию;
- б) способность к самостоятельному передвижению;
- в) способность к ориентации;
- г) способность к общению;
- д) способность контролировать свое поведение;
- е) способность к обучению;
- ж) способность к трудовой деятельности.

Выделяются 3 степени выраженности ограничений каждой из основных категорий жизнедеятельности человека.

Критерий жизнедеятельности человека	Степень выраженности		
	1-я степень	2-я степень	3-я степень
Способность к самообслуживанию (способность человека самостоятельно осуществлять основные физиологические потребности, выполнять повседневную бытовую деятельность, в том числе использовать навыки личной гигиены)	Способность к самообслуживанию при более длительном затрачивании времени, дробности его выполнения, сокращении объема с использованием вспомогательных технических средств	Способность к самообслуживанию с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств	Неспособность к самообслуживанию, нуждаемость в постоянной посторонней помощи и уходе, полная зависимость от других лиц
Способность к самостоятельному передвижению (способность самостоятельно перемещаться в пространстве, сохранять равновесие тела при передвижении, в покое и при перемене положения тела, пользоваться общественным транспортом)	Способность к самостоятельному передвижению при более длительном затрачивании времени, дробности выполнения и сокращении расстояния с использованием вспомогательных технических средств	Способность к самостоятельному передвижению с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств	Неспособность к самостоятельному передвижению и нуждаемость в постоянной помощи других лиц

Критерий жизнедеятельности человека	Степень выраженности		
	1-я степень	2-я степень	3-я степень
Способность к ориентации <i>(способность к адекватному восприятию личности и окружающей обстановки, к оценке ситуации, к определению времени и места нахождения)</i>	Способность к ориентации только в привычной ситуации самостоятельно и (или) с помощью вспомогательных технических средств	Способность к ориентации с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств	Неспособность к ориентации (дезориентация) и нуждаемость в постоянной помощи (надзоре) других лиц
Способность к общению <i>(способность к установлению контактов между людьми путем восприятия, переработки, хранения, воспроизведения и передачи информации)</i>	Способность к общению со снижением темпа и объема получения и передачи информации, использование при необходимости вспомогательных технических средств, при изолированном поражении органа слуха — способность к общению с использованием невербальных способов общения и услуг по сурдопереводу	Способность к общению при регулярной частичной помощи других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств	Неспособность к общению и нуждаемость в постоянной помощи других лиц
Способность контролировать свое поведение <i>(способность к осознанию себя и адекватному поведению с учетом социально-правовых и морально-этических норм)</i>	Периодически возникающее ограничение способности контролировать свое поведение в сложных жизненных ситуациях и (или) постоянное затруднение выполнения ролевых функций, затрагивающих отдельные сферы жизни, с возможностью частичной самокоррекции	Постоянное снижение критики к своему поведению и окружающей обстановке с возможностью частичной коррекции только при регулярной помощи других лиц	Неспособность контролировать свое поведение, невозможность его коррекции, нуждаемость в постоянной помощи (надзоре) других лиц

Критерий жизнедеятельности человека	Степень выраженности		
	1-я степень	2-я степень	3-я степень
Способность к обучению <i>(способность к целенаправленному процессу организации деятельности по овладению знаниями, умениями, навыками и компетенцией, приобретению опыта деятельности (в том числе профессионального, социального, культурного, бытового характера), развитию способностей, приобретению опыта применения знаний в повседневной жизни и формированию мотивации получения образования в течение всей жизни)</i>	Способность к обучению и получению образования в рамках федеральных государственных образовательных стандартов в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, с созданием специальных условий (при необходимости) для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья, в том числе обучение с применением (при необходимости) специальных технических средств обучения, определяемая с учетом заключения психолого-медико-педагогической комиссии	Способность к обучению и получению образования в рамках федеральных государственных образовательных стандартов в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, с созданием специальных условий для получения образования только по адаптированным образовательным программам при необходимости обучение на дому и/или с использованием дистанционных образовательных технологий с применением (при необходимости) специальных технических средств обучения, определяемая с учетом заключения психолого-медико-педагогической комиссии	Способность к обучению только элементарным навыкам и умениям (профессиональным, социальным, культурным, бытовым), в том числе правилам выполнения только элементарных целенаправленных действий в привычной бытовой сфере, или ограниченные возможности способности к такому обучению в связи с имеющимися значительными нарушениями функций организма, определяемые с учетом заключения психолого-медико-педагогической комиссии
Способность к трудовой деятельности <i>(способность осуществлять трудовую деятельность в соответствии с требованиями к содержанию, объему, качеству и условиям выполнения работы)</i>	Способность к выполнению трудовой деятельности в обычных условиях труда при снижении квалификации, тяжести, напряженности и (или) уменьшении объема работы, неспособность продолжать работу по основной профессии (должности, специальности) при сохранении возможности в обычных условиях труда выполнять трудовую деятельность более низкой квалификации	Способность к выполнению трудовой деятельности в специально созданных условиях с использованием вспомогательных технических средств	Способность к выполнению элементарной трудовой деятельности со значительной помощью других лиц или невозможность (противопоказанность) ее осуществления в связи с имеющимися значительными нарушениями функций организма

Степень ограничения основных категорий жизнедеятельности человека определяется исходя из оценки их отклонения от нормы, соответствующей определенному периоду (возрасту) биологического развития человека.

К основным видам стойких расстройств функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами, относятся:

- а) нарушения психических функций (сознания, ориентации, интеллекта, личностных особенностей, волевых и побудительных функций, внимания, памяти, психомоторных функций, эмоций, восприятия, мышления, познавательных функций высокого уровня, умственных функций речи, последовательных сложных движений);
- б) нарушения языковых и речевых функций (устной (ринолалия, дизартрия, заикание, алалия, афазия); письменной (дисграфия, дислексия), вербальной и невербальной речи; нарушение голосообразования);
- в) нарушения сенсорных функций (зрения; слуха; обоняния; осязания; тактильной, болевой, температурной, вибрационной и других видов чувствительности; вестибулярной функции; боль);
- г) нарушения нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций (движения головы, туловища, конечностей, в том числе костей, суставов, мышц; статики, координации движений);
- д) нарушения функций сердечно-сосудистой системы, дыхательной системы, пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма, системы крови и иммунной системы, мочевыделительной функции, функции кожи и связанных с ней систем;
- е) нарушения, обусловленные физическим внешним уродством (деформации лица, головы, туловища, конечностей, приводящие к внешнему уродству; аномальные отверстия пищеварительного, мочевыделительного, дыхательного трактов; нарушение размеров тела).

Степень выраженности стойких нарушений функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами, оценивается в процентах и устанавливается в диапазоне от 10 до 100, с шагом в 10 %.

Выделяются 4 степени выраженности стойких нарушений функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами.

I степень — стойкие незначительные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 10 до 30 %;

II степень — стойкие умеренные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 40 до 60 %;

III степень — стойкие выраженные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 70 до 80 %;

IV степень — стойкие значительно выраженные нарушения функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, в диапазоне от 90 до 100 % (см. таблицу).

Критерием для установления инвалидности лицу в возрасте 18 лет и старше является нарушение здоровья со II и более выраженной степенью

Количественная система оценки степени выраженности стойких нарушений функций организма граждан в возрасте 18 лет и старше, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами
(применительно к клинко-функциональной характеристике стойких нарушений функций организма человека, в процентах)

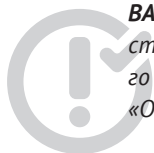
Болезни нервной системы Спинальные атрофии			
Виды стойких расстройств функций организма человека. Рубрика МКФ	Количественная оценка (%)		
	40–60	70–80	90–100
Нарушения языковых и речевых, нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, функций дыхательной системы, пищеварительной системы; МКФ: В 310–340, В 398; В 710–789, В 798, В 799, В 440–450, В 510–539	Периферический легкий тетрапарез, умеренный парапарез и/или умеренный парез проксимального отдела обеих нижних конечностей (снижение мышечной силы до 3 баллов). Умеренные бульбарные расстройства. Деформации скелета (сколиоз, кифосколиоз) с умеренными нарушениями функций дыхательной системы		

Болезни нервной системы Спинальные атрофии			
Виды стойких расстройств функций организма человека. Рубрика МКФ	Количественная оценка (%)		
	40–60	70–80	90–100
Нарушения языковых и речевых, нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, функций сердечно-сосудистой, дыхательной систем, функций пищеварительной системы, нарушения мочевогоделительной функции; МКФ: В 310–340, В 398; В 710–789, В 798, В 799; В 410–429, В 440–450, В 510–539, В 610–639		Генерализация атрофического процесса: выраженный нижний парапарез, умеренный верхний парапарез. Деформации скелета (сколиоз, кифосколиоз) с выраженными нарушениями функций дыхательной и сердечно-сосудистой систем. Выраженные бульбарные расстройства. Нарушение функции тазовых органов	
Нарушения языковых и речевых, нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, функций сердечно-сосудистой, дыхательной систем, функций пищеварительной системы, нарушения мочевогоделительной функции; МКФ: В 310–340, В 398; В 710–789, В 798, В 799; В 410–429, В 440–450, В 510–539, В 610–639			Генерализация атрофического процесса: значительно выраженный периферический тетрапарез. Тяжелые деформации скелета (сколиоз, кифосколиоз), нарушения функций дыхательной и сердечно-сосудистой систем, достигающих значительно выраженной степени. Значительно выраженные бульбарные и псевдобульбарные нарушения. Отсутствие контроля функции тазовых органов

стойких нарушений функций организма человека (в диапазоне от 40 до 100 %), обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению 2-й или 3-й степени выраженности одной из основных категорий жизнедеятельности человека или 1-й степени выраженности ограничений двух и более категорий жизнедеятельности человека в их различных сочетаниях, определяющих необходимость его социальной защиты.

Критерием для установления инвалидности лицу в возрасте до 18 лет является нарушение здоровья со II и более выраженной степенью стойких нарушений функций организма человека (в диапазоне от 40 до 100 %), обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению любой категории жизнедеятельности человека и любой из трех степеней выраженности ограничений каждой из основных категорий жизнедеятельности, определяющих необходимость социальной защиты ребенка.

Группа инвалидности	I группа	II группа	III группа	Ребенок-инвалид
Критерии для установления инвалидности	Нарушение здоровья человека с IV степенью выраженности стойких нарушений функций организма человека (в диапазоне от 90 до 100 %), обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами	Нарушение здоровья человека с III степенью выраженности стойких нарушений функций организма (в диапазоне от 70 до 80 %), обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами	Нарушение здоровья человека со II степенью выраженности стойких нарушений функций организма (в диапазоне от 40 до 60 %), обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами	Устанавливается при наличии у ребенка II, III либо IV степени выраженности стойких нарушений функций организма (в диапазоне от 40 до 100 %), обусловленных заболеваниями, последствиями травм и дефектами
Срок, на который устанавливается группа инвалидности	2 года	1 год	1 год	1 год, 2 года, 5 лет либо до достижения пациентом возраста 14 или 18 лет



ВАЖНО! Группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования устанавливается на основании перечня, утвержденного постановлением Правительства РФ от 20.02.2006 года № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом»:

- а) не позднее 2 лет после первичного признания инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид») гражданина, имеющего болезни нервной системы с хроническим прогрессирующим течением, к которым относится СМА, в том числе нейродегенеративные заболевания головного мозга (паркинсонизм плюс) со стойкими выраженными нарушениями нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, языковых и речевых, сенсорных (зрения) функций;
- б) не позднее 4 лет после первичного признания гражданина инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид») в случае выявления невозможности устранения или уменьшения в ходе осуществления реабилитационных или абилитационных мероприятий степени ограничения жизнедеятельности гражданина, вызванного стойкими необратимыми морфологическими изменениями, дефектами и нарушениями функций органов и систем организма;
- в) гражданам, имеющим наследственные прогрессирующие нервно-мышечные заболевания (псевдогипертрофическая миодистрофия Дюшенна, спинальная амиотрофия Вердника–Гоффмана) и другие формы наследственных быстро прогрессирующих нервно-мышечных заболеваний.

Неустановление группы без срока является нарушением и может быть обжаловано.

При этом законом предусмотрено, что при наличии у гражданина болезней нервной системы с хроническим прогрессирующим течением, к которым относится СМА, в том числе нейродегенеративных заболеваний головного мозга (паркинсонизм плюс) со стойкими выраженными нарушениями нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций, языковых и речевых, сенсорных (зрения) функций, освидетельствование на установление инвалидности может быть произведено заочно.

По истечении срока, на который установлена инвалидность, пациенту необходимо пройти переосвидетельствование для подтверждения ранее установленной группы инвалидности.

Переосвидетельствование инвалида может осуществляться заблаговременно, но не более чем за 2 месяца до истечения установленного срока инвалидности.

Переосвидетельствование пациента, инвалидность которому установлена без указания срока переосвидетельствования, может проводиться по его личному заявлению (заявлению его законного или уполномоченного представителя) либо по направлению медицинской организации в связи с изменением состояния здоровья.

Получение инвалидности пациентом со СМА состоит из нескольких этапов; ниже приведен примерный перечень этих «шагов».

«ШАГ ЗА ШАГОМ УСТАНОВЛИВАЕМ ИНВАЛИДНОСТЬ»

ШАГ 1. Установление и фиксация нарушений функций организма

Направление пациента на МСЭ осуществляется после проведения необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных или абилитационных мероприятий: установления и подтверждения диагноза, проведения необходимых обследований и клинического осмотра специалистами.

Проведение диагностических, лечебных и иных мероприятий на данном этапе организует лечащий врач.

Врачом могут быть назначены также дополнительные диагностические мероприятия.

Пациентом самостоятельно или по направлению лечащего врача может быть получено заключение консилиума врачей федерального центра (оформленное протоколом, подписанным главным врачом (директором) или лицом, исполняющим его обязанности) с указанием необходимого пациенту лечения и необходимости установления группы инвалидности.

ШАГ 2. Направление на МСЭ

Пациент направляется на МСЭ:

- медицинской организацией;
- органом, осуществляющим пенсионное обеспечение (территориальным отделением Пенсионного фонда РФ);
- органом социальной защиты населения.



В случае отказа пациенту в направлении на МСЭ ему выдается справка, на основании которой пациент или его законный представитель имеют право обратиться в бюро МСЭ самостоятельно.

Направление на МСЭ осуществляется при наличии медицинских данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеваниями.

При направлении на МСЭ медицинской организацией на пациента оформляется направление по форме №088/у, форма которого утверждена приказом Минтруда России № 578н приказом Минздрава России № 606н от 06.09.2018 года «Об утверждении формы направления на медико-социальную экспертизу медицинской организацией» (см. в разделе «Полезные документы»).

При направлении на МСЭ органами, осуществляющими пенсионное обеспечение, или органами социальной защиты населения на пациента оформляется направление по форме, утвержденной приказом Минздравсоцразвития РФ от 25.12.2006 года №874 «Об утверждении формы направления на медико-социальную экспертизу, выдаваемого органом, осуществляющим пенсионное обеспечение, или органом социальной защиты населения» (см. в разделе «Полезные документы»).

В направлениях, независимо от того, направлен пациент на МСЭ медицинской организацией, или органами пенсионного обеспечения или органами социальной защиты населения, указываются данные о состоянии здоровья пациента, отражающие степень нарушения функций органов и систем, состояние компенсаторных возможностей организма, а также результаты проведенных реабилитационных или абилитационных мероприятий.

Пациент должен обратить внимание на необходимость подробного и полного отражения:

- 
- нарушений функций организма (в медицинских документах должно быть отражено не только основное заболевание, но и последствия его дальнейшей прогрессии, вызванные заболеванием осложнения и сопутствующие заболевания);
 - ограничений жизнедеятельности пациента;
 - необходимости в мерах социальной защиты и реабилитации (обсудить с врачом полный перечень необходимых мероприятий и указать их в медицинских документах, назначение необходимых пациенту лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации).

Для отражения состояния пациента в медицинских документах для проведения МСЭ применяются клинико-функциональные характеристики стойких нарушений функций организма.

СМА — это заболевание, которое носит прогрессирующий характер; слабость начинается с мышц ног и всего тела и с развитием заболевания доходит до мышц, отвечающих за глотание и дыхание.

От полноты и правильности заполнения врачом медицинской документации для проведения МСЭ зависит получение пациентом статуса инвалида, а также группа инвалидности.

Медицинские организации несут ответственность за достоверность и полноту сведений, указанных в направлении на МСЭ.

ШАГ 3. Подача документов в МСЭ и назначение освидетельствования

МСЭ пациента проводится в бюро по месту жительства или по месту пребывания.

МСЭ может проводиться на дому, в случае если пациент не может явиться в бюро (главное бюро, Федеральное бюро) по состоянию здоровья, что подтверждается заключением врачебной комиссии медицинской организации или по месту нахождения гражданина в медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь в стационарных условиях; в организации социального обслуживания, оказывающей социальные услуги в стационарной форме или заочно по решению соответствующего бюро.

Заключение врачебной комиссии о невозможности явки пациента в бюро МСЭ и о необходимости проведения освидетельствования на дому прилагается к заявлению на проведение МСЭ. На необходимость проведения МСЭ на дому также должно быть указано в самом заявлении.

МСЭ проводится пациентам в главном бюро и в Федеральном бюро по направлению бюро, главного бюро в случаях, требующих специальных видов обследования.

МСЭ проводится по заявлению пациента, его законного или уполномоченного представителя. Документы могут быть поданы пациентом в бюро на бумажном носителе путем непосредственного предоставления или в электронном виде через Портал государственных услуг.

В заявлении указываются:

- наименование учреждения МСЭ, в которое подается заявление;
- фамилия, имя, отчество пациента;
- страховой номер индивидуального лицевого счета пациента в системе обязательного пенсионного страхования;
- адрес места жительства (места пребывания);
- серия и номер документа, удостоверяющего личность, дата и место выдачи указанного документа;
- просьба о проведении МСЭ и ее цели (в качестве таких целей указываются: для установления инвалидности; для уточнения фор-

- мулировки причины инвалидности и сроков инвалидности; для разработки (коррекции) индивидуальной программы реабилитации инвалида (ИПР) и иные);
- информация о нуждаемости в предоставлении услуги по сурдопереводу;
 - информация о нуждаемости в предоставлении услуги по тифлосурдопереводу;
 - фамилия, имя, отчество законного или уполномоченного представителя пациента;
 - информация о согласии (несогласии) на обработку персональных данных;
 - адрес электронной почты пациента;
 - дата подачи заявления (см. в разделе «Полезные документы»).

К заявлению прилагаются следующие документы:

- документы, удостоверяющие личность гражданина Российской Федерации: паспорт гражданина Российской Федерации (для гражданина Российской Федерации, достигшего 14 лет); свидетельство о рождении гражданина (для гражданина Российской Федерации, не достигшего 14 лет);
- направление на МСЭ по установленным формам или справка об отказе в направлении на МСЭ.

Срок проведения МСЭ не может превышать одного месяца с даты подачи пациентом заявления о проведении МСЭ со всеми необходимыми документами.

Специалисты бюро, уполномоченные на проведение МСЭ, по результатам рассмотрения документов, представленных пациентом, определяют дату проведения МСЭ.

После определения даты проведения МСЭ специалисты бюро направляют пациенту приглашение для проведения МСЭ, в котором указывают дату, время и место проведения МСЭ (адрес бюро, главного бюро, Федерального бюро, номер кабинета).

С целью сокращения срока проведения МСЭ с согласия пациента приглашение для проведения МСЭ может быть передано в установленной форме, в том числе по каналам телефонной связи, включая мобильную связь, или посредством направления коротких текстовых сообщений либо заменено на талон.

Примерная форма заявления на МСЭ

В бюро № 2ФКУ «ГБ МСЭ
по Московской области» Минтруда России
от Иванова Ивана Ивановича
СНИЛС 125-569-789-35
Адрес места жительства (места пребывания): г.
Москва, пр. Мира, д. 7, кв. 201
Серия, номер, дата и место выдачи документа,
удостоверяющего личность: паспорт серия 4000
441651, выдан 07.02.2012 года ТП №123 г. Москвы
Адрес электронной почты: ivanov9000@ivanov.ru
Контактный телефон: 8 (916) 234-56-78

Заявление

Прошу провести медико-социальную экспертизу с целью _____

(необходимо вписать в соответствии с нижеуказанным списком)

установления группы инвалидности; установления категории «ребенок-инвалид»; установления причины инвалидности; установления времени наступления инвалидности; установления срока инвалидности; разработки ИПРА (указать Ф.И.О.); определения нуждаемости по состоянию здоровья в постоянном постороннем уходе (помощи, надзоре), другие причины (указать какие).
На обработку персональных данных в соответствии с Федеральным законом от 27.07.2006 года № 152-ФЗ «О персональных данных» при проведении медико-социальной экспертизы

(фамилия, имя, отчество гражданина, в отношении которого проводится медико-социальная экспертиза, – в родительном падеже) – **согласен(на)** (при согласии подчеркнуть).

Приглашение прошу направить в **бумажном***, в **электронном** виде, по каналам **телефонной связи**, включая **мобильную связь** (нужное подчеркнуть).

Нуждаюсь, не нуждаюсь (подчеркнуть) в предоставлении услуги по: **сурдопереводу, тифлосурдопереводу** (в случае нуждаемости нужное подчеркнуть).

Подпись лица, получающего государственную услугу: _____
(подпись) (расшифровка подписи)

«___» _____ 202__ г.

ЗАЯВЛЕНИЕ ПОСТУПИЛО:

«___» _____ 202__ г.

вх. Пер. № _____

С приложением: _____

* При подаче заявления на бумажном носителе заявление следует готовить в двух экземплярах: один – для предоставления в бюро МСЭ, второй – для получения отметки о поступлении заявления в бюро МСЭ (остается у пациента).

ШАГ 4. Освидетельствование

МСЭ проводится специалистами бюро путем обследования пациента, изучения представленных им документов, анализа социально-бытовых, профессионально-трудовых, психологических и других данных пациента.

В дату проведения МСЭ специалисты бюро проводят осмотр пациента и по его результатам при необходимости составляют программу дополнительного обследования пациента и проведения реабилитационных или абилитационных мероприятий, после выполнения которой рассматривают вопрос о наличии у него ограничений жизнедеятельности.



Пациент имеет право пригласить любого специалиста (с его согласия) для участия в проведении МСЭ с правом совещательного голоса.

Решение о признании пациента инвалидом либо об отказе в признании его инвалидом принимается простым большинством голосов специалистов, проводивших медико-социальную экспертизу, на основе обсуждения результатов его МСЭ.

Решение объявляется пациенту, проходившему МСЭ (его законному представителю), в присутствии всех специалистов, проводивших МСЭ, которые в случае необходимости дают по нему разъяснения.

Документом, удостоверяющим статус инвалида, является справка установленного образца (см. раздел «Полезные документы»).

В соответствии с п. 9 приказа Минздравсоцразвития России от 24.11.2010 года №1031н «О формах справки, подтверждающей факт установления инвалидности, и выписки из акта освидетельствования гражданина, признанного инвалидом, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и порядке их составления» в случае утраты (порчи) выданной справки (выписки) бюро МСЭ по месту жительства инвалида выдает дубликат справки по заявлению инвалида (его законного представителя).

В заявлении (запросе) указываются обстоятельства утраты (порчи) справки (выписки) и место ее выдачи.

Дубликат справки (дубликат выписки) выдается на основании акта освидетельствования, в соответствии с которым была выдана утраченная (испорченная) справка (выписка). При этом оформляется новый акт освидетельствования в бюро МСЭ без дополнительного освидетельство-

вания инвалида, в котором делается запись о выдаче дубликата справки (дубликата выписки) взамен утерянной (испорченной) справки (выписки) и оформляется протокол.

Для пациента, признанного инвалидом, специалистами бюро, проводившими МСЭ, разрабатывается индивидуальная программа реабилитации или абилитации (ИПРА).

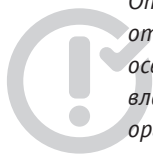
В соответствии со ст. 11 Федерального закона от 24.11.1995 года № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» ИПРА инвалида — это разработанный на основании решения уполномоченного органа, осуществляющего руководство федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы, комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций организма, на восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности.



ИПРА инвалида является обязательной для исполнения соответствующими органами государственной власти, органами местного самоуправления, а также организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности.

ИПРА инвалида содержит как реабилитационные мероприятия, технические средства реабилитации (ТСР), так и услуги, предоставляемые инвалиду с освобождением от платы.

Для самого инвалида ИПРА имеет рекомендательный характер, он вправе отказаться от того или иного вида, формы и объема реабилитационных мероприятий, а также от реализации программы в целом.



Отказ инвалида (или лица, представляющего его интересы) от ИПРА в целом или от реализации отдельных ее частей освобождает соответствующие органы государственной власти, органы местного самоуправления, а также медицинские организации от ответственности за ее исполнение и не дает инвалиду права на получение компенсации в размере стоимости реабилитационных мероприятий, предоставляемых бесплатно.

Если предусмотренные ИПРА техническое средство реабилитации или услуга не могут быть предоставлены инвалиду либо если инвалид приобрел их и оплатил самостоятельно, то ему выплачивается компенсация в размере стоимости приобретенного технического средства реабилитации или оказанной услуги, но не более стоимости соответствующего технического средства реабилитации или услуги, по которой они могли быть предоставлены инвалиду бесплатно.



При необходимости внесения изменений в ИПРА инвалида (ребенка-инвалида) оформляется новое направление на МСЭ и составляется новая ИПРА инвалида (ребенка-инвалида).

При необходимости внесения исправлений в ИПРА инвалида (ребенка-инвалида) в связи с изменением антропометрических данных, необходимостью уточнения характеристик ранее рекомендованных видов реабилитационных или абилитационных мероприятий по его заявлению либо по заявлению законного или уполномоченного представителя взамен ранее выданной составляется и выдается новая ИПРА инвалида (ребенка-инвалида) без оформления нового направления на медико-социальную экспертизу.

Аналогичный порядок действует при необходимости изменения в ИПРА персональных данных инвалида (ребенка-инвалида).

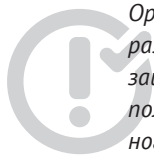
Ниже приведены виды мероприятий по реабилитации инвалидов. Однако следует отметить, что необходимость в получении инвалидом тех или иных реабилитационных мероприятий определяется врачом или иным специалистом.

Вид реабилитации	Содержание
Медицинская реабилитация Действия медицинских организаций по проведению медицинских мероприятий с целью компенсации или снятия ограничений жизнедеятельности инвалида, не связанные с необходимостью лечения возникающих заболеваний, не обусловленных инвалидностью. Услуги по медицинской реабилитации предоставляют последовательно и непрерывно.	Услуги по медицинской реабилитации инвалидов включают: — восстановительную терапию; — реконструктивную хирургию; — протезирование; — ортезирование; — санаторно-курортное лечение; — обеспечение инвалидов лекарственными средствами; — обеспечение инвалидов техническими средствами медицинской реабилитации; — динамическое наблюдение за инвалидами. ГОСТ Р 52877-2007 «Услуги по медицинской реабилитации инвалидов. Основные положения».

Вид реабилитации	Содержание
Психологическая реабилитация Действия реабилитационных учреждений, заключающиеся в оказании помощи инвалиду в адаптации к социальному окружению, в повышении самосознания путем формирования адекватного отношения к своему заболеванию, физическому дефекту, в повышении способностей к решению психологических проблем, в налаживании взаимоотношений с окружающими, в семьях, в трудовых коллективах. Услуги по психологической реабилитации инвалидов, установленные в настоящем стандарте, являются неотъемлемой важнейшей частью всего комплекса услуг и должны предоставляться параллельно с другими видами реабилитационных услуг.	Привлечение для участия в программах по дестигматизации инвалидов общественных организаций инвалидов и их родственников, а в качестве помощников — политических и общественных деятелей в сфере искусства, литературы, музыки, спорта, журналистов, священнослужителей, ученых, педагогов, руководителей в сфере бизнеса и финансов.
	Психологическое консультирование — взаимодействие между психологом и инвалидом с целью оказания психологической помощи инвалиду в разрешении сложных жизненных ситуаций и психологических проблем.
	Психодиагностика (в том числе компьютерная) и обследование личности инвалида — выявление и анализ индивидуальных особенностей психического состояния и индивидуальных особенностей личности инвалида, влияющих на его способности к выполнению определенных видов деятельности, на отклонения в его поведении и во взаимоотношениях с окружающими, разработка рекомендаций по психологической коррекции этих отклонений.
	Психологическая коррекция — активное психологическое воздействие, направленное на преодоление или ослабление отклонений в интеллектуально-мнестической сфере, в эмоциональном состоянии и поведении, наступивших вследствие заболевания.
	Психотерапевтическая помощь — это система психологических воздействий, направленных на перестройку систем отношений личности, деформированных вследствие заболевания и решающих задачи по изменению отношений инвалида как к социальному окружению, так и к своей собственной личности.
	Психологический тренинг — активное психологическое воздействие, направленное на снятие последствий психотравмирующих ситуаций, нервно-психической напряженности, на развитие и тренировку отдельных психических функций, умений, навыков и качеств личности инвалида, ослабленных в силу заболевания, но необходимых для успешной самореализации личности в доступных видах деятельности и в социальных условиях с учетом инвалидности.

Вид реабилитации	Содержание
	Психологическая профилактика — это содействие инвалиду: — в приобретении психологических знаний, в повышении психологической реабилитационной компетентности, в формировании общей психологической культуры; — в формировании потребности (мотивации) использовать эти знания для работы над собой и над своими проблемами; — в создании условий для полноценного психического функционирования личности (устранение или снижение факторов психологического дискомфорта на рабочем месте, в семье и в других социальных группах, в которые инвалид включен), для своевременного предупреждения новых возможных психических нарушений. Психотерапия, в том числе биоэнергетическая терапия, трансперсональная терапия, индивидуальная терапия, фитотерапия и др. Социально-психологический патронаж — систематическое наблюдение за инвалидами для своевременного выявления ситуаций психического дискомфорта, обусловленных проблемами адаптации в семье, на производстве, в социуме и оказания при необходимости социально-психологической помощи. ГОСТ Р 53872-2010 «Реабилитация инвалидов. Услуги по психологической реабилитации инвалидов».
Профессиональная реабилитация Комплекс услуг, направленных на восстановление трудоспособности инвалида в доступных ему по состоянию здоровья условиях труда, на максимально возможное включение в трудовую деятельность с учетом имеющихся у инвалида нарушений функций организма и ограничений к трудовой деятельности с целью достижения им конкурентоспособности на рынке труда, материальной независимости, самообеспечения и интеграции в общество.	Услуги по профессиональной реабилитации инвалидов осуществляются в соответствии с мероприятиями профессиональной реабилитации, предусмотренными программой профессиональной реабилитации инвалида, и включают: — профессиональную ориентацию; — профессиональное образование и профессиональное обучение и (или) переобучение; — содействие трудовому устройству; — производственную адаптацию. ГОСТ Р 53873-2010 «Реабилитация инвалидов. Услуги по профессиональной реабилитации инвалидов».

Вид реабилитации	Содержание
Социальная реабилитация Действия реабилитационных учреждений, заключающиеся в оказании помощи инвалиду в восстановлении его социального статуса, в достижении им материальной независимости, социальной адаптации и интеграции в общество.	Услуги по социальной реабилитации инвалидов включают: — социально-средовую реабилитацию (это комплекс услуг, направленных на интеграцию инвалида в общество путем обеспечения его необходимым набором технических средств реабилитации, созданием доступной среды); — социально-психологическую реабилитацию (это комплекс услуг, направленных на оказание психологической помощи инвалидам для достижения целей социально-психологической реабилитации, а именно: на восстановление (формирование) способностей, позволяющих им успешно выполнять различные социальные роли (семейные, профессиональные, общественные и др.) и иметь возможность быть реально включенными в разные области социальных отношений и жизнедеятельности, на формирование социально-психологической компетентности для успешной социальной адаптации и интеграции инвалида в общество); — социально-педагогическую реабилитацию (это совокупность услуг по коррекции и компенсации функций, по приспособлению инвалида к условиям социальной среды педагогическими методами и средствами); — социокультурную реабилитацию (это комплекс мероприятий, цель которых заключается в помощи инвалиду достигнуть и поддерживать оптимальную степень участия в социальных взаимосвязях, необходимый уровень культурной компетенции, что должно обеспечивать возможность для позитивных изменений в образе жизни и наиболее полную интеграцию в общество за счет расширения рамок его независимости); — социально-бытовую адаптацию (это обучение инвалида самообслуживанию и мероприятия по обустройству жилища инвалида в соответствии с имеющимися ограничениями жизнедеятельности. Социально-бытовая адаптация ориентирована на инвалидов, не владеющих необходимыми социально-бытовыми навыками и нуждающихся во всесторонней ежедневной поддержке в микросоциальной среде. Социально-бытовая адаптация включает обучение инвалида навыкам личной гигиены, самообслуживания, в том числе с помощью технических средств реабилитации). ГОСТ Р 54738-2011 «Реабилитация инвалидов. Услуги по социальной реабилитации инвалидов».



Органы, осуществляющие управление в сфере образования, и образовательные организации совместно с органами социальной защиты населения и органами здравоохранения обеспечивают получение инвалидами общедоступного и бесплатного дошкольного, начального общего, основного общего, среднего общего образования и среднего профессионального образования, а также бесплатного высшего образования.

Инвалидам создаются необходимые условия для получения образования в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по реализации основных общеобразовательных программ, в которых созданы специальные условия для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья, а также в отдельных организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам.

Общее образование, профессиональное образование и профессиональное обучение инвалидов осуществляются в соответствии с адаптированными образовательными программами и ИПРА инвалидов.

При невозможности обучения детей-инвалидов по основным общеобразовательным программам в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, органы, осуществляющие управление в сфере образования, с согласия родителей (законных представителей) детей-инвалидов обеспечивают организацию обучения детей-инвалидов по основным общеобразовательным программам на дому.

Основанием для организации обучения детей-инвалидов на дому являются обращение в письменной форме их родителей (законных представителей) и заключение медицинской организации, выданное в порядке и на условиях, которые определяются федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим выработку и реализацию государственной политики и нормативно-правовое регулирование в сфере здравоохранения.

Важным этапом реабилитации инвалидов является их обеспечение ТСР.

К ТСР инвалидов относятся устройства, содержащие технические решения, в том числе специальные, используемые для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности инвалида.

ТСР инвалидов являются:

- специальные средства для самообслуживания;
- специальные средства для ухода;
- специальные средства для ориентирования, общения и обмена информацией;
- специальные средства для обучения, образования и занятий трудовой деятельностью;
- протезные изделия (включая протезно-ортопедические изделия, ортопедическую обувь и специальную одежду);
- специальное тренажерное и спортивное оборудование, спортивный инвентарь;
- специальные средства для передвижения (кресла-коляски).

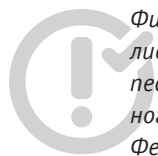
Перечень реабилитационных мероприятий, ТСР и услуг, предоставляемых инвалиду, содержится в Распоряжении Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 года №2347-р. Подробно классификацию ТСР можно посмотреть в приказе Минтруда России от 13.02.2018 года №86н «Об утверждении классификации технических средств реабилитации (изделий) в рамках федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденного Распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 года № 2347-р» и в ГОСТ Р 51632-2014 «Технические средства реабилитации людей с ограничениями жизнедеятельности. Общие технические требования и методы испытаний».

ТСР подбирается инвалиду (ребенку-инвалиду) индивидуально, исходя из степени выраженности имеющихся у него стойких нарушений соответствующих функций организма, но не ниже степеней выраженности нарушений функций для медицинских показаний, предусмотренных приказом Минтруда России от 28.12.2017 года №888н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации».

Медицинские противопоказания для обеспечения ТСР являются основанием для подбора иного, рекомендованного инвалиду (ребенку-инвалиду) ТСР.

Заявление о предоставлении ТСР подается инвалидом либо лицом, представляющим его интересы (родителем ребенка-инвалида), в исполнительный орган Фонда социального страхования по месту жительства при наличии паспорта или свидетельства о рождении ребенка-инвалида, программы реабилитации (заключения), справки об инвалидности и страхового свидетельства.

Региональное отделение Фонда в 15-дневный срок с даты поступления заявления рассматривает его и в письменной форме уведомляет инвалида или его представителя о постановке на учет по обеспечению ТСП. Далее инвалиду высылается (выдается) направление на получение (изготовление) указанного ТСП.



Финансирование расходных обязательств по обеспечению инвалидов ТСП, в том числе изготовление и ремонт протезно-ортопедических изделий, осуществляется за счет средств федерального бюджета и Фонда социального страхования Российской Федерации.

Дополнительные средства для финансирования расходов на предусмотренные настоящей статьей ТСП инвалидов могут быть получены из иных, не запрещенных законом источников, в частности за счет благотворительности.



Обеспечение инвалидов ТСП, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденный Распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 года № 2347-р, регулируется региональным законодательством и осуществляется за счет бюджетов соответствующих субъектов РФ.

Ремонт технических средств реабилитации инвалидов производится вне очереди, с освобождением от оплаты или на льготных условиях.

Кроме того, инвалиды подлежат льготному лекарственному обеспечению и обеспечению медицинскими изделиями.

ШАГ 5. Оспаривание результатов МСЭ

При несогласии с решением МСЭ оно может быть обжаловано пациентом или его законным представителем в месячный срок в порядке подчиненности (решение бюро в Главное бюро, решение главного бюро в Федеральное бюро) или в судебном порядке.



Результатом проведения освидетельствования пациента на установление инвалидности являются выдача справки, подтверждающей факт установления инвалидности, и ИПР инвалида (ребенка-инвалида), а также направление выписки из акта освидетельствования гражданина, признанного инвалидом, в орган, осуществляющий его пенсионное обеспечение, направление ИПР инвалида в территориальный орган Фонда социального страхования РФ, по месту жительства инвалида (ребенка-инвалида).

Любое из указанных действий при несогласии пациента может быть им обжаловано.

Право на обжалование пациентом или его представителем решения МСЭ о рекомендуемых реабилитационных или абилитационных мероприятиях, ТСП или услугах, предоставляемых инвалиду, прямо предусмотрено п. 12 приказа Минтруда России от 13.06.2017 года №486н «Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм».



Жалобы и исковые заявления являются сложными процессуальными документами, для подготовки которых следует привлекать профессиональных юристов.

Допущенные на этапе оспаривания результатов МСЭ ошибки могут лишить пациента возможности защитить свои права.

Итак, наличие у пациента заболевания СМА значительно снижает качество его жизни. Для получения необходимого лечения и реабилитации пациентов со СМА им необходимо установить статус инвалида.

Основы оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов со СМА

Медицинская помощь пациентам с болезнями нервной системы, в том числе и пациентам со СМА, включает комплекс медицинских мероприятий, таких как проведение диагностических процедур с целью постановки диагноза, проведение лечебных мероприятий, в том числе хирургических (по показаниям), профилактических и реабилитационных мероприятий.

При оказании медицинской помощи пациенту важно знать, какую помощь он может получить бесплатно в рамках предоставления льгот или реализации государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Однако предоставление льгот и государственных гарантий пациентам зависит от соблюдения целого ряда нюансов, в том числе от вида медицинской помощи, которая оказывается пациенту, от условий ее оказания, а также от соблюдения порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, если речь идет о льготном лекарственном обеспечении.

1. Оказание медицинской помощи пациентам со СМА

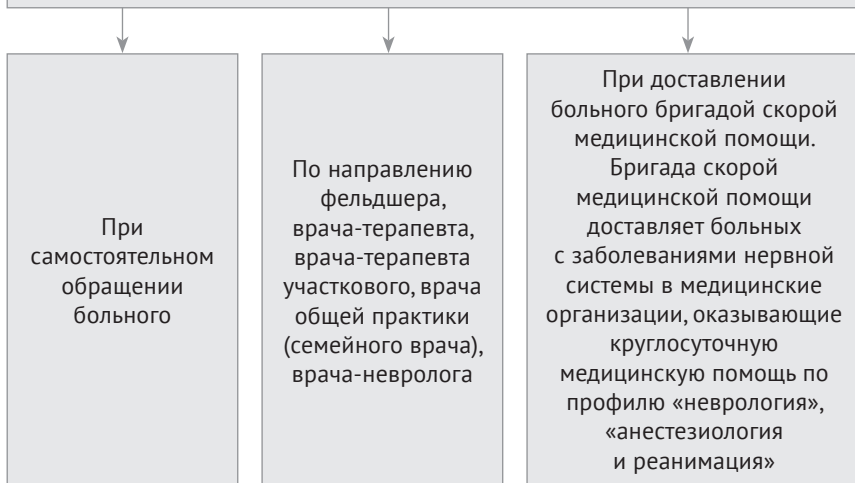
Медицинская помощь пациентам со СМА оказывается на основании диагноза, клинических проявлений заболевания, тяжести заболевания или состояния пациента, лабораторных и инструментальных методов исследования, а также с соблюдением порядков оказания медицинской помощи, с учетом стандартов и клинических рекомендаций (см. рисунок).

Медицинская помощь классифицируется по видам, условиям и форме оказания такой помощи (см. таблицу).



При наличии медицинских показаний лечение больного с заболеваниями нервной системы проводят с привлечением врачей-специалистов.

Оказание медицинской помощи пациентам со СМА осуществляется при наличии медицинских показаний:



Условия оказания медицинской помощи

Вне медицинской организации	По месту вызова бригады скорой, а также в транспортном средстве при медицинской эвакуации.
Амбулаторно	В условиях, не предусматривающих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения, в том числе на дому при вызове медицинского работника.
В дневном стационаре	В условиях, предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время, но не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения.
Стационарно	В условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение.

Формы оказания медицинской помощи

Экстренная	При острых заболеваниях нервной системы, состояниях, обострении хронических заболеваний нервной системы, представляющих угрозу жизни больного.
Неотложная	При внезапных острых заболеваниях нервной системы, состояниях, обострении хронических заболеваний нервной системы без явных признаков угрозы жизни больного.
Плановая	При заболеваниях нервной системы, не сопровождающихся угрозой жизни, не требующих экстренной и неотложной помощи, отсрочка оказания которой на определенное время не повлечет за собой ухудшение состояния, угрозу жизни и здоровью больного, а также для проведения мероприятий, направленных на предотвращение развития рецидивов заболеваний нервной системы.

Виды оказания медицинской помощи пациентам со СМА

Что включает	Кем оказывается	Показания
Первичная медико-санитарная помощь		
Включает мероприятия по профилактике, диагностике, лечению заболеваний нервной системы, а также медицинской реабилитации, формированию здорового образа жизни и санитарно-гигиеническому просвещению населения.	— первичная доврачебная медико-санитарная помощь оказывается в амбулаторных условиях фельдшерами и другими медицинскими работниками со средним медицинским образованием; — первичная врачебная медико-санитарная помощь осуществляется врачами-терапевтами, врачами-терапевтами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами) в амбулаторных условиях; — при наличии медицинских показаний к оказанию медицинской помощи, не требующей лечения в стационарных условиях, врач-терапевт, врач-терапевт участковый, врач общей практики (семейный врач), фельдшер направляет больного в кабинет врача-невролога медицинской организации для оказания первичной специализированной медико-санитарной помощи; — первичная специализированная медико-санитарная помощь осуществляется врачом-неврологом медицинской организации, оказывающей первичную медико-санитарную помощь; — при невозможности оказания медицинской помощи в рамках первичной специализированной медико-санитарной помощи и при наличии медицинских показаний больной с заболеваниями нервной системы направляется в медицинскую организацию, оказывающую специализированную медицинскую помощь при заболеваниях нервной системы.	— острые заболевания; — обострения хронических заболеваний в случае вызова медицинского работника или при посещении им пациента с целью наблюдения за его состоянием, течением заболевания и своевременного назначения (коррекции) необходимого обследования или лечения.

Что включает	Кем оказывается	Показания
Специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь		
СМП оказывается врачами-специалистами и включает профилактику, диагностику и лечение заболеваний и состояний (в том числе в период беременности, родов и в послеродовой период), требующих использования специальных методов и сложных медицинских технологий, а также медицинскую реабилитацию. ВМП включает применение новых, сложных и (или) уникальных методов лечения, а также ресурсоемких методов лечения с научно доказанной эффективностью, в том числе клеточных технологий, роботизированной техники, информационных технологий и методов генной инженерии, разработанных на основе достижений медицинской науки и смежных отраслей науки и техники.	Оказывается врачами-неврологами	Показания к оказанию специализированной медицинской помощи: — нетипичное течение заболевания или отсутствие эффекта от проводимого лечения; — необходимость применения методов лечения, не выполняемых в медицинских организациях, подведомственных органам исполнительной власти субъектов РФ в сфере здравоохранения; — высокий риск хирургического лечения в связи с осложненным течением основного заболевания или с наличием коморбидных заболеваний; — необходимость выполнения повторных хирургических вмешательств; — необходимость дополнительного обследования в диагностически сложных случаях или комплексной предоперационной подготовки у больных с осложненными формами заболевания или с коморбидными заболеваниями для последующего хирургического лечения; — необходимость повторной госпитализации по рекомендации федеральной медицинской организации.

Что включает	Кем оказывается	Показания
		Показания к оказанию высокотехнологичной медицинской помощи: — наличие или подозрение на наличие у пациента заболевания или состояния, требующего оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи в экстренной или неотложной форме в целях диагностики и лечения; — наличие или подозрение на наличие у пациента заболевания или состояния, требующего оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи в плановой форме в целях профилактики, диагностики, лечения, реабилитации; — наличие или подозрение на наличие у пациента заболевания или состояния, представляющего угрозу жизни и здоровью окружающих (изоляция пациента, в том числе по эпидемическим показаниям); — риск развития осложнений при проведении пациенту медицинских вмешательств, связанных с диагностикой и лечением; — отсутствие возможности оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи в условиях дневного стационара в связи с возрастом пациента (дети, престарелые граждане) и инвалидностью I группы.

Скорая, в том числе скорая специализированная медицинская помощь

Оказывается при экстренных и неотложных состояниях при заболеваниях нервной системы.	Осуществляется фельдшерскими выездными бригадами скорой медицинской помощи, врачебными выездными бригадами скорой медицинской помощи.	— внезапные острые заболевания, состояния, обострения хронических заболеваний, требующие срочного медицинского вмешательства, без явных признаков угрозы жизни; — болевой синдром; — нарушения системы кровообращения; — нарушения дыхания; — нарушения сознания.
--	---	---

Что включает	Кем оказывается	Показания
Паллиативная медицинская помощь		
Представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания	— паллиативная первичная врачебная медицинская помощь оказывается врачами-терапевтами, врачами-терапевтами участковыми, врачами-педиатрами, врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), врачами — специалистами медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, специализированную медицинскую помощь; — паллиативная специализированная медицинская помощь оказывается врачами-специалистами, занимающими должность врача по паллиативной медицинской помощи, иными врачами-специалистами, медицинскими работниками со средним профессиональным образованием кабинетов паллиативной медицинской помощи взрослым, отделений выездной патронажной паллиативной медицинской помощи взрослым, отделений паллиативной медицинской помощи взрослым, хосписов для взрослых, отделений сестринского ухода для взрослых, домов (больниц) сестринского ухода для взрослых, дневных стационаров паллиативной медицинской помощи взрослым, респираторных центров для взрослых, отделений (бригад) выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям, отделений (коек) паллиативной медицинской помощи детям, хосписов для детей, дневных стационаров паллиативной медицинской помощи детям; — паллиативная медицинская помощь оказывается медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи.	Общие показания: — ухудшение общего состояния, физической и/или когнитивной функции на фоне прогрессирования неизлечимого заболевания и неблагоприятный прогноз развития заболевания, несмотря на оптимально проводимое специализированное лечение; — снижение функциональной активности пациента, определенной с использованием унифицированных систем оценки функциональной активности; — потеря массы тела более чем на 10 % за последние 6 мес. При выявлении двух и более общих медицинских показаний у одного пациента оцениваются медицинские показания по группам заболеваний или состояний. Показания при дегенеративных заболеваниях нервной системы: — прогрессирующее нарушение глотания; — расстройства речевой деятельности, препятствующие полноценному речевому общению и социальному взаимодействию; — нуждаемость в длительной кислородотерапии; — нуждаемость в респираторной поддержке вследствие дыхательной недостаточности.



Различие между федеральными и региональными медицинскими организациями заключается в источнике финансирования их деятельности, а также в их подчиненности органам власти.

Федеральные медицинские организации подчиняются Министерству здравоохранения РФ. Полный перечень федеральных медицинских организаций утвержден постановлением Правительства РФ от 29.12.2004 года №872 «О федеральных учреждениях здравоохранения и федеральных учреждениях оздоровительного профиля». Региональные медицинские организации подчиняются региональным органам исполнительной власти в сфере здравоохранения (министерствам, департаментам, комитетам и др.).

Оказание медицинской помощи пациентам со СМА при обострениях имеющегося у них заболевания может быть организовано в форме стационара на дому, при условии, что состояние здоровья пациента и его домашние условия позволяют организовать медицинскую помощь и уход на дому.

Отбор пациентов для лечения в стационаре на дому проводится по представлению участковых врачей-терапевтов (педиатров), врачей общей практики (семейных врачей) и врачей-специалистов.

При организации стационара на дому осуществляется ежедневное наблюдение пациента врачом-специалистом и медицинской сестрой, проведение лабораторно-диагностических обследований, медикаментозной терапии, различных процедур, а также консультации врачей — специалистов по профилю заболевания.

В субботние, воскресные и праздничные дни наблюдение за пациентом может осуществляться дежурными врачами и медицинскими сестрами, а также службой неотложной медицинской помощи. При ухудшении течения заболевания пациент должен быть незамедлительно переведен в круглосуточный стационар.

При возникновении у пациентов со СМА угрожающих жизни состояний им оказывается скорая помощь.

При невозможности оказания медицинской помощи амбулаторно и наличии медицинских показаний пациент с заболеваниями нервной системы направляется в медицинскую организацию, оказывающую специализированную медицинскую помощь при заболеваниях нервной системы, включая высокотехнологичную медицинскую помощь.

Для оказания специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи законом установлен особый порядок направления пациентов для оказания помощи, приведенный в таблицах ниже.

Порядок направления пациента со СМА для оказания СМП

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 02.12.2014 года №796н «Об утверждении Положения об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи»

Этапы направления пациента для оказания СМП	
Установление показаний к оказанию СМП – осуществляет лечащий врач¹	В случае выявления у пациента медицинских показаний для оказания СМП в федеральном центре лечащий врач оформляет выписку из медицинской документации пациента и направление на госпитализацию. Выписка из медицинской документации пациента и направление на госпитализацию в федеральный центр выдаются на руки пациенту (его законному представителю) (см. раздел «Полезные документы»).
Передача информации в принимающую медицинскую организацию о направлении пациента – осуществляет руководитель медицинской организации, уполномоченное лицо	Руководитель медицинской организации, осуществляющей направление, обязан личной подписью заверить выданное лечащим врачом направление на госпитализацию в федеральный центр и с использованием доступных средств связи (телефон, телефон/факс, электронная почта) уведомить о направлении пациента и согласовать с федеральным центром возможность и сроки госпитализации пациента.
Принятие решения о госпитализации пациента – осуществляет врачебная комиссия принимающей медицинской организации	Основанием для рассмотрения на врачебной комиссии федерального центра вопроса о наличии (отсутствии) медицинских показаний для госпитализации пациента в целях оказания СМП являются выписка из медицинской документации и направление на госпитализацию. Врачебная комиссия федерального центра в срок, не превышающий семь рабочих дней со дня получения уведомления, принимает решение о наличии (отсутствии) медицинских показаний для госпитализации пациента. Решение врачебной комиссии федерального центра оформляется протоколом. По результатам рассмотрения медицинских документов пациента врачебная комиссия федерального центра принимает одно из следующих решений: – о наличии медицинских показаний для госпитализации пациента в федеральный центр, с указанием диагноза, кода диагноза по МКБ-10, планируемой даты госпитализации пациента; – об отсутствии медицинских показаний для госпитализации пациента в федеральный центр, с рекомендациями по дальнейшему медицинскому наблюдению и лечению пациента по профилю его заболевания; – о наличии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП, с указанием диагноза, кода диагноза по МКБ-10, кода вида ВМП в соответствии с перечнем видов ВМП.

¹ Лечащий врач — это врач, на которого возложены функции по организации и непосредственному оказанию пациенту медицинской помощи в период наблюдения за ним и его лечения (п. 15 ст. 2 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ).

Передача решения врачебной комиссии в направляющую организацию — осуществляет врачебная комиссия принимающей медицинской организации	Врачебная комиссия федерального центра уведомляет с использованием доступных средств связи (телефон, телефон/факс, электронная почта и др.) направляющую медицинскую организацию о своем решении в срок, не превышающий трех рабочих дней со дня его принятия, с направлением выписки из протокола решения врачебной комиссии путем электронного взаимодействия.
Направление пациента для оказания СМП — осуществляет орган исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения	Орган здравоохранения региона (министерство, департамент, комитет и др.) обеспечивает дальнейшее лечение пациента в соответствии с рекомендациями, указанными в выписке из протокола решения врачебной комиссии федерального центра, в объемах, предусмотренных территориальной программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Порядок направления пациента для оказания ВМП по профилю пульмонология

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 02.10.2019 года № 824н «Об утверждении Порядка организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения»

Этапы направления пациента для оказания ВМП	
Установление показаний к оказанию ВМП — осуществляет лечащий врач	Медицинские показания к оказанию ВМП определяет лечащий врач медицинской организации, в которой пациент проходит диагностику и лечение в рамках оказания первичной специализированной медико-санитарной помощи или специализированной медицинской помощи, с учетом права на выбор медицинской организации. Наличие медицинских показаний к оказанию ВМП подтверждается решением врачебной комиссии указанной медицинской организации, которое оформляется протоколом и вносится в медицинскую документацию пациента. Лечащий врач медицинской организации, в которой пациент проходит диагностику и лечение в рамках оказания первичной специализированной медико-санитарной помощи или специализированной медицинской помощи, оформляет направление на госпитализацию для оказания ВМП на бланке направляющей медицинской организации, которое должно быть написано разборчиво от руки или в печатном виде, заверено личной подписью лечащего врача, личной подписью руководителя медицинской организации, печатью направляющей медицинской организации, на которой идентифицируется полное наименование медицинской организации в соответствии с учредительными документами. К направлению на госпитализацию для оказания ВМП прилагаются следующие документы пациента: а) выписка из медицинской документации; б) копия документа, удостоверяющего личность пациента; в) копия свидетельства о рождении пациента (для детей в возрасте до 14 лет); г) копия полиса обязательного медицинского страхования пациента (при наличии); д) копия страхового свидетельства обязательного пенсионного страхования (при наличии); е) согласие на обработку персональных данных пациента и (или) его законного представителя.

Передача информации в принимающую медицинскую организацию о направлении пациента — осуществляет руководитель медицинской организации, уполномоченное лицо	Руководитель или уполномоченный руководителем работник направляющей медицинской организации представляет комплект документов в течение трех рабочих дней, в том числе посредством подсистемы единой системы, почтовой или электронной связи: а) в медицинскую организацию, включенную в реестр, в случае оказания ВМП, включенной в базовую программу ОМС; б) в орган исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения в случае оказания ВМП, не включенной в базовую программу ОМС.
	Пациент (его законный представитель) вправе самостоятельно представить оформленный комплект документов в орган исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения (в случае оказания ВМП, не включенной в базовую программу ОМС) или в принимающую медицинскую организацию (в случае оказания ВМП, включенной в базовую программу ОМС).
Оформление на пациента талона на ВМП — осуществляет принимающая медицинская организация, орган здравоохранения региона	При направлении пациента в принимающую медицинскую организацию оформление на пациента талона на оказание ВМП с применением подсистемы единой системы обеспечивает принимающая медицинская организация с прикреплением комплекта документов. При направлении пациента на оказание ВМП, не включенной в базовую программу ОМС, оформление талона на оказание ВМП с применением подсистемы единой системы обеспечивает орган исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения с прикреплением комплекта документов, и заключения Комиссии органа исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения по отбору пациентов для оказания ВМП. Срок подготовки решения Комиссии органа исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения по отбору пациентов для оказания ВМП о подтверждении наличия (об отсутствии) медицинских показаний для направления пациента в медицинские организации для оказания ВМП не должен превышать десять рабочих дней со дня поступления комплекта документов. Решение Комиссии ОУЗ оформляется протоколом. Протокол решения Комиссии органа исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения оформляется в двух экземплярах, один экземпляр подлежит хранению в течение 10 лет в ОУЗ. Выписка из протокола решения Комиссии органа исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения направляется в направляющую медицинскую организацию, в том числе посредством почтовой или электронной связи, а также выдается на руки пациенту (его законному представителю) по письменному заявлению или направляется пациенту (его законному представителю) посредством почтовой или электронной связи.

Принятие решения о госпитализации пациента — осуществляет врачебная комиссия принимающей медицинской организации

Основанием для госпитализации пациента в принимающую медицинскую организацию и в иные медицинские организации, оказывающие ВМП, является решение врачебной комиссии медицинской организации, в которую направлен пациент, по отбору пациентов на оказание ВМП.

Комиссия медицинской организации, оказывающей ВМП, выносит решение о наличии (отсутствии) медицинских показаний или о наличии медицинских противопоказаний для госпитализации пациента, с учетом оказываемых медицинской организацией видов ВМП, в срок, не превышающий семи рабочих дней со дня оформления на пациента талона на оказание ВМП.

Решение Комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП, оформляется протоколом, содержащим следующие сведения:

- а) основание создания Комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП (реквизиты приказа руководителя медицинской организации, оказывающей ВМП);
- б) состав Комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП;
- в) сведения о пациенте в соответствии с документом, удостоверяющим личность (фамилия, имя, отчество (при наличии), дата рождения, сведения о месте жительства (пребывания));
- г) диагноз заболевания (состояния);
- д) заключение Комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП, содержащее следующую информацию:
 - о наличии медицинских показаний и планируемой дате госпитализации пациента в медицинскую организацию, оказывающую ВМП, с указанием диагноза заболевания (состояния), кода диагноза по МКБ, кода вида ВМП в соответствии с перечнем видов ВМП;
 - об отсутствии медицинских показаний для госпитализации пациента в медицинскую организацию, оказывающую ВМП, с рекомендациями по дальнейшему медицинскому наблюдению или лечению пациента по профилю его заболевания;
 - о необходимости проведения дополнительного обследования (с указанием необходимого объема дополнительного обследования), с указанием диагноза заболевания (состояния), кода диагноза по МКБ с указанием медицинской организации, в которую рекомендовано направить пациента для дополнительного обследования;
 - о наличии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания СМП, с указанием диагноза заболевания (состояния), кода диагноза по МКБ, медицинской организации, в которую рекомендовано направить пациента;
 - о наличии медицинских противопоказаний для госпитализации пациента в медицинскую организацию, оказывающую ВМП, с указанием диагноза заболевания (состояния), кода диагноза по МКБ, рекомендациями по дальнейшему медицинскому обследованию, наблюдению или лечению пациента по профилю заболевания (состояния).

Передача решения врачебной комиссии в направляющую организацию и орган здравоохранения региона — осуществляет врачевная комиссия принимающей медицинской организации	Выписка из протокола Комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП, в течение пяти рабочих дней (не позднее срока планируемой госпитализации) отсылается посредством подсистемы единой системы, почтовой или электронной связи в направляющую медицинскую организацию или в орган исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения, который оформил талон на оказание ВМП, а также в установленном порядке выдается пациенту (его законному представителю). Отказ в госпитализации отмечается соответствующей записью в талоне на оказание ВМП. По результатам оказания ВМП медицинские организации дают рекомендацию по дальнейшему наблюдению или лечению и медицинской реабилитации с оформлением соответствующих записей в медицинской документации пациента.
--	---

СМА является заболеванием, приводящим к инвалидизации пациентов, а в ряде случаев требующим паллиативного оказания им медицинской помощи. Например, в случаях нарастающего дефицита дыхательной функции у лежачих больных может быть оправданно применение паллиативных подходов (например, неинвазивная вентиляция легких); кроме того, пациенты со СМА часто нуждаются в применении таких медицинских изделий, как откашливатели (инсуффляторы-аспираторы), для удаления выделений из дыхательных путей.

Оказание паллиативной медицинской помощи осуществляется медицинскими и иными организациями, осуществляющими медицинскую деятельность, государственной, муниципальной и частной систем здравоохранения, при наличии медицинских показаний, с учетом прав пациентов на выбор врача и медицинской организации.

С 2019 года внесены изменения в порядок оказания паллиативной помощи. Теперь паллиативная помощь включает психологическую поддержку и уход за неизлечимо больными гражданами.

Изменения в законодательстве установили обязательное взаимодействие медицинских организаций с родственниками неизлечимо больного пациента, с другими членами его семьи, с организациями социального обслуживания, религиозными организациями и др. Это поможет предоставить пациенту социальные услуги, меры соцзащиты, психологическую поддержку. Паллиативная медицинская помощь оказывается взрослым с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, а также с заболеваниями или состояниями в стадии, когда исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, в том числе при дегенеративных заболеваниях нервной системы на поздних стадиях развития заболевания.

Детям паллиативная помощь оказывается при наличии неизлечимых заболеваний или состояний, угрожающих жизни или сокращающих ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности

этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания, в том числе при поражении нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях).

Медицинское заключение о необходимости оказания пациенту паллиативной медицинской помощи выдают врачебные комиссии медицинских организаций, в которых осуществляется наблюдение и лечение пациентов.

Несмотря на отсутствие прямого указания в законе, из приведенного выше Положения можно сделать вывод, что аналогичным образом в отношении пациента может быть принято решение об отсутствии показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи.

Медицинское заключение вносится в медицинскую документацию пациента. Копия медицинского заключения направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь по месту жительства (фактического пребывания) пациента, и в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную первичную (доврачебную и врачебную) медицинскую помощь, а также выдается на руки пациенту или его законному представителю.



На этапе оказания паллиативной помощи пациенты должны быть бесплатно обеспечены всеми необходимыми медицинскими изделиями, специализированными продуктами лечебного питания, лекарственными препаратами при наличии медицинских показаний.

При оказании паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях пациенту предоставляются медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, по перечню, утвержденному приказом Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 года № 348н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».

Откашливатели и аппараты искусственной вентиляции легких, в которых могут нуждаться пациенты со СМА, входят в указанный перечень.

Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и принятыми на ее основании территориальными программами определено, что обеспечение пациентов медицинскими из-

деляями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому осуществляется за счет региональных бюджетов.

Порядок передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи установлен приказом Министерства здравоохранения РФ от 10 июля 2019 года №505н.

В соответствии с действующим законодательством оказание паллиативной медицинской помощи, как детям, так и взрослым пациентам, осуществляется, в том числе, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения.

Основным вопросом, который в связи с этим стоит перед пациентами со СМА, является возможность получения патогенетического лечения при оказании паллиативной медицинской помощи.

Наличие у пациентов со СМА паллиативного статуса гарантирует им бесплатное обеспечение необходимыми для ухода за такими пациентами медицинскими изделиями, которые являются дорогостоящими, и, как правило, обеспечить себя самостоятельно этими медицинскими изделиями пациенты или их родители не могут.

На сегодняшний день Министерством здравоохранения Российской Федерации даны разъяснения, что при наличии у пациента паллиативного статуса он имеет право на получение патогенетического лечения и на обеспечение необходимым поддерживающим респираторным оборудованием одновременно, однако следует иметь в виду, что данное разъяснение не является официальным, а следовательно, обязательным для применения субъектами, осуществляющими организацию и непосредственное оказание пациентам медицинской помощи (см. раздел «Полезные документы»).

Основные нормативные изменения в порядок оказания пациентам паллиативной помощи внесены в 2019 году, в связи с чем отсутствует достаточная практика их правоприменения и следует ожидать дальнейших изменений.

1. Назначение лекарственных препаратов пациентам со СМА

Эффективность любого вида медицинской помощи зависит в том числе от обеспечения пациентов со СМА необходимыми лекарственными препаратами.

Организация лекарственного обеспечения пациентов со СМА является сложным механизмом.

Порядок назначения и выписывания лекарственных препаратов зависит от условий оказания медицинской помощи (амбулаторно или стационар-

Этапы организации обеспечения пациентов медицинскими изделиями для использования на дому

ЭТАП 1

Получение заключения лечащего врача о необходимости применения пациентом такого медицинского изделия

К заключению лечащего врача прилагается информированное добровольное согласие пациента (его законного представителя) на медицинское вмешательство, а также анкета о состоянии домашних условий пациента, заполняемая и прилагаемая к заключению в случае передачи медицинского изделия для искусственной вентиляции легких (ИВЛ) и медицинских изделий, предназначенных для использования совместно с аппаратом ИВЛ, либо медицинской кровати и медицинских изделий, предназначенных для использования совместно с медицинской кроватью. Данное заключение должно быть оформлено в медицинской документации пациента.

ЭТАП 2

Получение решения о передаче пациенту (его законному представителю) медицинского изделия

Решение о передаче пациенту (его законному представителю) медицинского изделия принимается врачебной комиссией медицинской организации, в которой пациент получает паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, на основании заключения лечащего врача, выявившего медицинские показания для использования медицинского изделия на дому. Указанное выше решение принимается в течение трех рабочих дней со дня поступления документов, оформляется в медицинской документации пациента и направляется в структурное подразделение медицинской организации, обеспечивающее организацию передачи пациенту медицинского изделия.

ЭТАП 3

Непосредственное получение пациентом (его законным представителем) необходимого медицинского изделия для использования на дому

Передача медицинской организацией пациенту медицинского изделия осуществляется в течение пяти рабочих дней с даты принятия решения врачебной комиссией на основании договора, заключаемого в соответствии с гражданским законодательством Российской Федерации.

При передаче пациенту, нуждающемуся в длительной респираторной поддержке (его законному представителю), аппарата ИВЛ обеспечивается передача второго аппарата ИВЛ в случае неспособности пациента (его законного представителя, родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом) поддерживать спонтанную вентиляцию легких у пациента в течение 2–4 часов.

но), от наличия стандарта оказания медицинской помощи при заболевании пациента, а также от наличия у лекарственного препарата государственной регистрации на территории Российской Федерации.

1.1. Назначение пациентам со СМА зарегистрированных в Российской Федерации лекарственных препаратов

Назначение пациентам со СМА лекарственных препаратов может осуществляться единолично лечащим врачом или врачебной комиссией медицинской организации.

Порядок назначения и отпуска лекарственных средств

	В амбулаторных условиях	В условиях стационара
Единолично лечащим врачом	При оказании первичной медико-санитарной помощи и паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях назначение лекарственных препаратов осуществляется медицинским работником в случаях типичного течения заболевания пациента исходя из тяжести и характера заболевания. П. 32 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н	При оказании пациенту медицинской помощи в стационарных условиях назначение лекарственных препаратов производится без оформления рецепта медицинским работником единолично, за исключением случаев, когда назначение ЛС производится по согласованию с дежурным врачом или с клиническим фармакологом, либо по решению врачебной комиссии. П. 27 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н
Медицинским работником выездной бригады скорой помощи	При заболеваниях, несчастных случаях, травмах, отравлениях и других состояниях, требующих срочного медицинского вмешательства. П. 35 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н	
По согласованию с дежурным врачом или с клиническим фармакологом		— при одновременном назначении 5 и более лекарственных препаратов одному пациенту; — при назначении лекарственных препаратов, не входящих в перечень ЖНВЛП; — при нетипичном течении заболевания; — при наличии осложнений основного и (или) сопутствующего заболевания; — при назначении лекарственных препаратов с особенностями взаимодействия и совместимости. П. 28 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н

	В амбулаторных условиях	В условиях стационара
Врачебной комиссией	— при назначении лекарственных препаратов, не входящих в стандарты оказания медицинской помощи при наличии показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям). Ст. 37 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ, п. 6 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н; — при одновременном назначении 5 и более лекарственных препаратов одному пациенту; — при нетипичном течении заболевания; — при наличии осложнений основного и (или) сопутствующего заболевания; — при назначении лекарственных препаратов с особенностями взаимодействия и совместимости; — при первичном назначении пациенту наркотических и психотропных лекарственных препаратов из списка II и III Перечня (в случае принятия руководителем медицинской организации решения о необходимости согласования назначения таких лекарственных препаратов с врачебной комиссией). П. 33 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н	Назначение лекарственных препаратов, не входящих в перечень ЖНВЛП, в случае их замены из-за индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям. П. 30 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н

Следует отметить, что несоблюдение порядка назначения лекарственных препаратов может привести к невозможности организации их лекарственного обеспечения.

1.2. Назначение не зарегистрированных в Российской Федерации лекарственных препаратов

На сегодняшний день разработаны и применяются за рубежом лекарственные препараты для лечения СМА, которые не зарегистрированы в Российской Федерации, в частности onasemnogene aberparvovec-xioi (Золгенсма) и Рисдиплам.

Организация лекарственного обеспечения незарегистрированными лекарственными препаратами осуществляется в особом порядке и кроме

назначения пациентам таких препаратов включает также организацию их ввоза на территорию Российской Федерации.

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 09.08.2005 года №494 «О порядке применения лекарственных средств у больных по жизненным показаниям» регламентировано, что в случае необходимости индивидуального применения по жизненным показаниям лекарственного средства, не зарегистрированного на территории Российской Федерации, решение о назначении указанного препарата принимается консилиумом врачей федеральной специализированной медицинской организации.

Основанием для ввоза незарегистрированных лекарственных препаратов для оказания медицинской помощи служит разрешение, выданное Министерством здравоохранения Российской Федерации медицинской организации, в которой пациент получает медицинскую помощь.

Алгоритм получения разрешения на ввоз незарегистрированных лекарственных средств утвержден Правилами ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации, утвержденными Постановлением Правительства РФ от 29.09.2010 года №771.

Для получения медицинской организацией разрешения на ввоз на территорию Российской Федерации конкретной партии лекарственных средств, в случае ввоза лекарственного препарата для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретному пациенту, необходимо:

- заключение консилиума врачей федерального учреждения, в котором оказывается медицинская помощь конкретному пациенту;
- обращение уполномоченного органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации в форме электронного документа, подписанного электронной цифровой подписью, о необходимости ввоза незарегистрированного лекарственного препарата для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретному пациенту с приложением копии заключения консилиума врачей учреждения субъекта Российской Федерации, в котором оказывается медицинская помощь этому пациенту, о назначении ему незарегистрированного лекарственного препарата для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям и необходимости его ввоза, подписанного главным врачом (директором) или лицом, исполняющим его обязанности;

- копия паспорта или свидетельства о рождении пациента, которому назначен незарегистрированный лекарственный препарат по жизненным показаниям для оказания медицинской помощи, заверенная федеральным учреждением (учреждением), оказывающим медицинскую помощь, в форме электронного документа, заверенного электронной цифровой подписью.

Решение о выдаче разрешения на ввоз партии незарегистрированных лекарственных препаратов для конкретного пациента принимается Министерством здравоохранения Российской Федерации в течение 5 рабочих дней с момента поступления заявления и полного пакета документов.



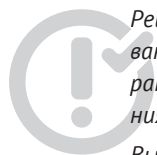
Вопрос о назначении пациентам со СМА незарегистрированных лекарственных средств может быть рассмотрен консилиумом врачей федеральной медицинской организации в случае установленной неэффективности терапии зарегистрированными на территории РФ лекарственными препаратами.

1.3. Назначение пациентам со СМА медицинских изделий

Назначение пациентам со СМА необходимых медицинских изделий осуществляется в том же порядке, как и лекарственных препаратов.

2. Правовые особенности врачебной комиссии и консилиума врачей

Консилиум врачей и врачебная комиссия являются коллегиальными органами, однако каждый из них имеет ряд правовых особенностей.



Решение врачебной комиссии обязательно должно быть обоснованно, и в нем должно быть указано, что лекарственный препарат «НАЗНАЧЕН!», определена дозировка, режим и период введения и рассчитана потребность пациента в препарате.

Выпуска из протокола решения врачебной комиссии выдается на руки пациенту либо его законному представителю только на основании письменного заявления.

Критерии	Консилиум врачей	Врачебная комиссия
Понятие	Совещание нескольких врачей одной или нескольких специальностей. Консилиум врачей созывается по инициативе лечащего врача. Консилиум может проводиться как в медицинской организации, так и вне ее (включая дистанционный консилиум врачей). Ч. 3, 4 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ	Постоянно действующий орган, создается в медицинской организации, состоит из врачей этой медицинской организации и возглавляется ее руководителем. Нормативно-правовое регулирование деятельности врачебной комиссии осуществляется на основании Положения, утвержденного руководителем медицинской организации. В состав врачебной комиссии включаются заведующие структурными подразделениями медицинской организации, врачи-специалисты из числа работников медицинской организации. Заседания врачебной комиссии проводятся не реже одного раза в неделю на основании планов-графиков, утверждаемых руководителем медицинской организации. Однако в случае необходимости по решению руководителя медицинской организации могут проводиться внеплановые заседания врачебной комиссии. Решение врачебной комиссии считается принятым, если его поддержало две трети членов врачебной комиссии. Контроль за деятельностью врачебной комиссии осуществляет руководитель медицинской организации. Ч. 1 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ
Полномочия	Установление состояния пациента, диагноза, определение прогноза и тактики обследования и лечения пациента, целесообразности направления в другие медицинские организации. Ч. 3 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ Не назначает ЛП, кроме незарегистрированных. П. 3 приказа Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 09.08.2005 года №494 «О порядке применения лекарственных средств у больных по жизненным показаниям»	Принятие решений по профилактике, диагностике и лечению в медицинской организации, по определению трудоспособности и профессиональной пригодности граждан, оценка качества эффективности лечебно-диагностических мероприятий, назначение лекарственных препаратов, медицинской реабилитации. Ч. 2 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ; п. 4 приказа Минздравсоцразвития России от 05.05.2012 года №502н «Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации»
Оформление	Оформляется протоколом. Ч. 4 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ	Оформляется протоколом. Протоколы решений врачебной комиссии подлежат хранению в течение 10 лет. Ч. 2 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ; п. 16 приказа Минздравсоцразвития России от 05.05.2012 года №502н «Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации»



Действующим законодательством не установлено такое требование к оформлению решения врачебной комиссии, как указание срока назначения лекарственных препаратов, однако в Клинических рекомендациях и в инструкции к лекарственному препарату может быть установлен срок (курс) приема препарата (например, в течение 6 месяцев); в данном случае в протоколе врачебной комиссии будет указано назначение на 6 месяцев. Также законодательство не содержит ограничительных сроков действия самих решений указанного совещательного органа.

Следовательно, решение врачебной комиссии о назначении лекарственного препарата может быть принято единожды, и на его основании пациенту будут выписываться лекарственные препараты. Такое решение врачебной комиссии будет действовать до его отмены.

Из толкования закона следует, что в состав врачебной комиссии могут входить врачи любых специальностей, в состав же консилиума входят специалисты по профилю заболевания пациента.

Подобная ситуация приводит к тому, что при наличии заключения профильных специалистов пациенту для организации его лекарственного обеспечения необходимо получить решение врачебной комиссии. И в данном случае правильность назначения пациенту лекарственного препарата, соблюдение порядка назначения лекарственного препарата требованиям закона напрямую зависят от лечащего врача.

Оказание медицинской помощи пациентам со СМА, а также обеспечение назначенных им лекарственных препаратов зависят не только от соблюдения врачом порядка назначения профилактических мероприятий, диагностических и лечебных вмешательств, но и от качества оформления медицинской документации на пациента со СМА.

Решения врачебной комиссии и консилиума врачей являются одними из самых важных документов для организации льготного лекарственного обеспечения пациентов со СМА (см. раздел «Полезные документы»).

После назначения пациенту со СМА необходимого ему лекарственного препарата необходимо организовать его отпуск.

3. Выписывание рецепта

Сведения о назначенном лекарственном препарате (наименование лекарственного препарата, дозировка, способ введения и применения, режим дозирования, продолжительность лечения и обоснование назначения лекарственного препарата) содержатся в медицинской документации пациента.

Медицинский работник оформляет назначение лекарственных препаратов на рецептурном бланке.

Рецептом на лекарственный препарат является медицинский документ установленной формы, содержащий назначение лекарственного препарата для медицинского применения, выданный медицинским работником в целях отпуска лекарственного препарата или его изготовления и отпуска на бумажном носителе или с согласия пациента или его законного представителя в форме электронного документа, подписанного с использованием усиленной квалифицированной электронной подписи медицинского работника.

Назначение и выписывание лекарственных препаратов осуществляется медицинским работником по международному непатентованному наименованию, а при его отсутствии — группировочному или химическому наименованию. В случае отсутствия международного непатентованного наименования и группировочного или химического наименования лекарственного препарата лекарственный препарат назначается медицинским работником по торговому наименованию.

Рецепты на бумажном носителе или рецепты в форме электронного документа оформляются на имя пациента, для которого предназначен лекарственный препарат.

Факт выдачи рецепта на лекарственный препарат законному представителю или уполномоченному лицу фиксируется в медицинской документации пациента.

В рецепте указывается способ применения лекарственного препарата: доза, частота, время приема относительно сна (утром, на ночь) и его длительность, а для лекарственных препаратов, взаимодействующих с пищей, — время их употребления относительно приема пищи (до еды, во время еды, после еды).

При необходимости немедленного или срочного (в течение двух рабочих дней) отпуска лекарственного препарата пациенту в верхней части рецепта на бумажном носителе проставляются обозначения «cito» (срочно) или «statim» (немедленно). Аналогичные обозначения проставляются в виде отметок при оформлении рецепта в форме электронного документа.

При назначении лекарственных препаратов гражданам, имеющим право на бесплатное получение лекарственных препаратов или на получение лекарственных препаратов со скидкой, оформляется рецептурный бланк формы № 148-1/у-04 (л).

На льготном рецептурном бланке формы № 148-1/у-04 (л) рецепт выписывается медицинским работником в двух экземплярах, с одним экземпляром которого пациент обращается в аптечную организацию, второй экземпляр рецепта приобщается к медицинской карте пациента.

По общему правилу срок действия таких рецептов составляет 30 дней.

Помимо срока действия законом установлены и сроки обслуживания рецептов аптечными организациями.

Приказ Минздрава России от 11.07.2017 года № 403н

«Об утверждении правил отпуска лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе иммунобиологических лекарственных препаратов, аптечными организациями, индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на фармацевтическую деятельность»

**Срок обслуживания
с момента обращения,
дней**



РАЗДЕЛ 4

- 1 | Рецепты на лекарственные средства с пометкой «statim» (немедленно)
- 2 | Рецепты на лекарственные средства с пометкой «cito» (срочно)
- 5 | Рецепты на лекарственные средства, входящие в минимальный ассортимент лекарственных средств
- 10 | Рецепты на лекарственные средства, включенные в Перечень лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера), и не вошедшие в минимальный ассортимент лекарственных средств
- 15 | Все остальные рецепты

Рецепт, выписанный с нарушением установленных законом требований, считается недействительным.

Законодательством установлен исчерпывающий перечень случаев, при которых медицинским работникам запрещается оформлять рецепты:

- при отсутствии у пациента медицинских показаний;
- на незарегистрированные лекарственные препараты;
- на лекарственные препараты, которые в соответствии с инструкцией по медицинскому применению предназначены для применения только в медицинских организациях;
- на наркотические средства и психотропные вещества, внесенные в список II Перечня, утвержденный постановлением Правительства РФ от 30.06.1998 года №681 «Об утверждении перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации», зарегистрированные в качестве лекарственных препаратов, в целях применения для лечения наркомании.

Таким образом, отказ в выписке пациенту назначенного лекарственного препарата по иным основаниям является незаконным.

Аналогичные разъяснения даны Министерством здравоохранения РФ в письме от 17.12. 2015 года №17-9/10/2-7699 «О назначении и выписывании лекарственных препаратов при оказании медицинской помощи в амбулаторных условиях» (см. раздел «Полезные документы»).

Действующее законодательство в сфере лекарственного обеспечения предоставляет право обеспечить пациента со СМА необходимыми ему лекарственными препаратами на длительный срок и минимизировать число его обращений в медицинскую организацию.

Итак, постановка диагноза СМА ставит много вопросов, подлежащих решению, как перед родственниками пациента, так и перед несколькими смежными специалистами. Для комплексного решения таких вопросов членам семьи пациента должна быть рекомендована консультация и дальнейшее наблюдение у специалиста, располагающего опытом работы с пациентами, страдающими СМА, и обладающего современной информацией о течении болезни, о патогенезе, о классификации фенотипов, о прогнозе для пациента, о родительских ассоциациях больных СМА, о возможности участия в клинических испытаниях новых препаратов и технических устройств.

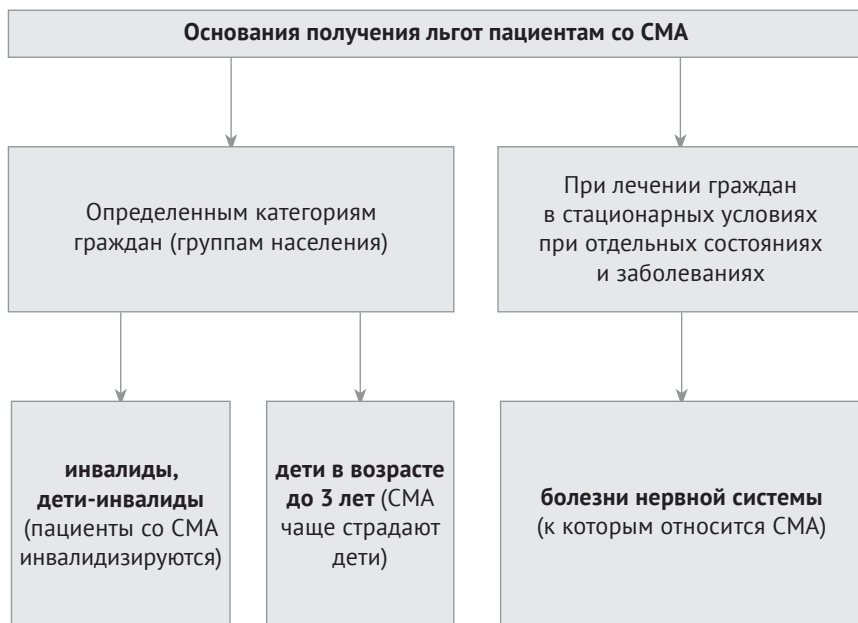
РАЗДЕЛ 5

Льготы и государственные гарантии бесплатного оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов со СМА

Государство гарантирует пациентам со СМА бесплатное оказание медицинской помощи и лекарственное обеспечение.

Действующее законодательство четко регламентирует объем льгот и государственных гарантий в сфере здравоохранения, устанавливает порядок их получения и источники финансирования.

Бесплатная медицинская и лекарственная помощь в гарантированном законодательством объеме предоставляется:



1. Льготы на лекарственное обеспечение, предоставляемые за счет средств федерального бюджета («Набор социальных услуг»)

Предоставление гражданам набора социальных услуг регулируется Федеральным законом от 17.07.1999 года №178-ФЗ «О государственной социальной помощи».

К полномочиям Российской Федерации в области оказания государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, переданным для осуществления органам государственной власти субъектов Российской Федерации, относятся полномочия по:

- осуществлению закупок лекарственных препаратов для медицинского применения, медицинских изделий, а также специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов в соответствии с распоряжением Правительства РФ от 11.12.2019 года №2984-р «Об утверждении перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2020 год»;
- организации обеспечения граждан, включенных в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи и не отказавшихся от получения социальной услуги, лекарственными препаратами для медицинского применения, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов.

На получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг среди пациентов со СМА имеют лица с установленным статусом инвалида.

Набор социальных услуг включает обеспечение, в соответствии со стандартами медицинской помощи, необходимыми лекарственными препаратами для медицинского применения по рецептам на лекарственные препараты, медицинскими изделиями по рецептам на медицинские изделия, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов в рамках перечня лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций (ОНЛС).

Данная льгота распространяется на лекарственное обеспечение при оказании медицинской помощи в амбулаторных условиях.



В состав предоставляемого гражданам набора социальных услуг включаются также:

- обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами питания для детей-инвалидов;*
- предоставление, при наличии медицинских показаний, путевки на санаторно-курортное лечение;*
- бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно.*

При предоставлении указанных социальных услуг граждане, имеющие I группу инвалидности, и дети-инвалиды имеют право на получение на тех же условиях второй путевки на санаторно-курортное лечение и на бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно для сопровождающего их лица.

2. Льготы на лекарственное обеспечение, предоставляемые за счет средств региональных бюджетов

Основанием к льготному лекарственному обеспечению за счет региональных бюджетов является наличие у пациента со СМА статуса инвалида, а для детей также возраст до 3 лет.

Предоставление льготы в данном случае осуществляется в соответствии с перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты и медицинские изделия в соответствии с законодательством Российской Федерации отпускаются по рецептам врачей бесплатно или с 50%-ной скидкой, к которым относятся инвалиды и дети в возрасте до 3 лет.

Вышеуказанные перечни групп населения и категорий заболеваний установлены постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Льготы на лекарственное обеспечение, предоставляемые пациентам со СМА за счет бюджетов субъектов Российской Федерации

Льготные категории граждан и категории заболеваний, при лечении которых предоставляются льготы	Содержание льготы
Бесплатное лекарственное обеспечение	
Инвалиды I группы, неработающие инвалиды II группы	Все лекарственные средства, средства медицинской реабилитации, калоприемники, мочеприемники и перевязочные материалы (по медицинским показаниям)
Дети-инвалиды	Все лекарственные препараты
Дети в возрасте до 3 лет	Все лекарственные препараты
Лекарственное обеспечение с 50%-ной скидкой	
Работающие инвалиды II группы, инвалиды III группы, признанные в установленном порядке безработными	Все лекарственные средства, изделия медицинского назначения (мочеприемники, калоприемники), перевязочные средства (по медицинским показаниям)

Необходимо отметить, что инвалиды обеспечиваются лекарственными препаратами за счет средств федерального бюджета, но только лекарственными препаратами в рамках перечня лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций.

Если пациенту, относящемуся к льготным категориям граждан, назначены препараты, не входящие в перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций (так называемого перечня ОНЛС), то организация лекарственного обеспечения будет осуществляться в рамках постановления Правительства РФ от 30 июля 1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения», Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и территориальными программами за счет средств бюджета субъекта РФ.

Данные выводы подтверждаются письмом Министерства здравоохранения РФ от 3 февраля 2006 года №489-ВС «Об отпуске лекарственных средств населению по рецептам врачей при амбулаторном лечении бесплатно и с 50-процентной скидкой» (см. раздел «Полезные документы»).



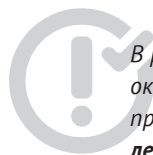
В России гражданам предоставляются различные виды льгот, гарантирующие право на бесплатное оказание медицинской помощи, в том числе на лекарственное обеспечение. В связи с этим, федеральные льготники, отказавшиеся от лекарственной части набора социальных услуг, сохраняют право на получение льготных лекарств по региональной льготе. Отказ от социального пакета не лишает гражданина права на бесплатное лекарственное обеспечение и не ограничивает врача в возможности назначения необходимого лекарственного препарата в рамках Постановления Правительства РФ № 890.

Следует отметить, что, в связи с тем что предоставление региональных льгот пациентам со СМА осуществляется за счет бюджетов соответствующих субъектов Российской Федерации, то ими могут устанавливаться особые порядки их получения. В таком случае порядок предоставления региональных льгот пациентам со СМА закрепляется в местном законодательстве.

3. Государственные гарантии бесплатного оказания медицинской помощи пациентам со СМА

Предоставление государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи установлено Конституцией РФ и Федеральным законом от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», а их объем определяется ежегодно принимаемой Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, а также принятыми на ее основании территориальными программами регионов.

Программы содержат перечень видов, форм и условий оказания медицинской помощи, заболеваний и состояний, при которых оказание медицинской помощи осуществляется бесплатно, а также перечень категорий граждан, отнесение к которым дает право на бесплатное оказание медицинской помощи, включая лекарственное обеспечение как в условиях стационара, так и в амбулаторных условиях.



*В рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и территориальных программ **бесплатно оказывается медицинская помощь при болезнях нервной системы, к которым относится СМА.***

Пациентам с заболеваниями нервной системы, к которым относится СМА, в рамках этих программ бесплатно предоставляются:

- первичная медико-санитарная помощь;
- специализированная медицинская помощь, которая включает профилактику, диагностику и лечение заболеваний и состояний, требующих использования специальных методов и сложных медицинских технологий;
- высокотехнологичная медицинская помощь с применением новых сложных или уникальных методов лечения, а также ресурсоемких методов лечения с научно доказанной эффективностью;
- скорая медицинская помощь, которая оказывается при заболеваниях, несчастных случаях, травмах, отравлениях и других состояниях, требующих срочного медицинского вмешательства. При необходимости осуществляется медицинская эвакуация;
- паллиативная медицинская помощь в амбулаторных и стационарных условиях для избавления от боли и облегчения других тяжелых проявлений заболевания в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных пациентов.

В соответствии с законодательством при оказании медицинской помощи в рамках программ не подлежат оплате за счет личных средств граждан:

1 Оказание медицинских услуг.

2 Назначение и применение в стационарных условиях и в условиях дневного стационара лекарственных препаратов по медицинским показаниям, включенных в перечень ЖНВЛП.

3 Назначение и применение в стационарных условиях и в условиях дневного стационара лекарственных препаратов по медицинским показаниям, не включенных в перечень ЖНВЛП, в случаях их замены из-за индивидуальной непереносимости по жизненным показаниям.

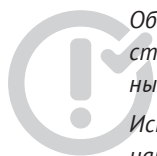
4 Назначение и применение медицинских изделий, компонентов крови, лечебного питания, в том числе специализированных продуктов лечебного питания, по медицинским показаниям.

5 Для детей в возрасте до четырех лет создание условий пребывания в стационарных условиях, включая предоставление спального места и питания, при совместном нахождении одного из родителей, иного члена семьи или иного законного представителя в медицинской организации, а для ребенка старше указанного возраста — при наличии медицинских показаний.

6 Транспортные услуги при сопровождении медицинским работником пациента, находящегося на лечении в стационарных условиях, в случае необходимости проведения ему диагностических исследований при отсутствии возможности их проведения медицинской организацией, оказывающей медицинскую помощь.

7 Лекарственное обеспечение, обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания, санаторно-курортное лечение, предоставляемые в рамках оказания социальной помощи в виде набора социальных услуг.

8 Лекарственное обеспечение в соответствии с перечнем групп населения и категорий заболеваний, при которых лекарственные средства предоставляются гражданам бесплатно или с 50%-ной скидкой (в амбулаторных условиях).



Обеспечение пациентов со СМА незарегистрированными лекарственными препаратами осуществляется в рамках государственных гарантий.

Источник финансирования определяется исполнительными органами субъектов Российской Федерации.

Помимо определения объема государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи, программы устанавливают предельные сроки ожидания пациентами медицинской помощи (см. таблицу).

Вид оказания медицинской помощи	Предельные сроки ожидания
Первичная медико-санитарная помощь ВАЖНО! Если медицинская организация не может предоставить гражданину необходимую плановую медицинскую помощь в установленные сроки, а также при отсутствии в медицинской организации специалиста, в получении консультации которого нуждается пациент, или лабораторно-диагностического исследования, то медицинская организация обязана направить его в другую медицинскую организацию, включенную в перечень медицинских организаций, участвующих в выполнении территориальной программы ОМС, за получением бесплатной медицинской помощи. Если гражданин согласен на оказание медицинской помощи с превышением установленных сроков, его согласие должно быть оформлено письменно. Направление пациента на платные медицинские услуги в такой ситуации является незаконным.	Незамедлительно осуществляются осмотр пациента и лечебные мероприятия медицинским работником, к которому обратился гражданин, при состоянии здоровья, требующем оказания экстренной медицинской помощи. В течение двух часов должна быть оказана первичная медицинская помощь в неотложной форме. При оказании первичной медико-санитарной помощи в плановой форме: до 24 часов с момента обращения пациента в медицинскую организацию — срок ожидания приема участкового терапевта, педиатра, врача общей практики (семейного врача). 14 календарных дней с момента обращения пациента в медицинскую организацию — срок ожидания приема врачей-специалистов. 14 календарных дней со дня назначения — срок ожидания проведения диагностических инструментальных (рентгенографические исследования, функциональная диагностика, УЗИ) и лабораторных исследований. 30 календарных дней — срок ожидания проведения компьютерной томографии, магнитно-резонансной томографии и ангиографии. Срок ожидания медицинской помощи в дневном стационаре — один месяц с момента выдачи направления.
Специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь	Срок ожидания плановой госпитализации (за исключением хирургического лечения катаракты, медицинской реабилитации, высокотехнологичной медицинской помощи) — не более 30 календарных дней с момента выдачи лечащим врачом направления на госпитализацию (при условии обращения пациента за госпитализацией в рекомендуемые лечащим врачом сроки). Срок ожидания плановой госпитализации по профилю «Медицинская реабилитация» определяется в соответствии с медицинскими показаниями по решению врачебной комиссии медицинской организации, в которую направлен пациент. Осмотр пациента, направленного в плановом порядке, должен быть проведен в отделении в течение двух часов после поступления.
Скорая, в том числе скорая специализированная, медицинская помощь ВАЖНО! Если состояние здоровья представляет угрозу жизни, осмотр гражданина и лечебные мероприятия осуществляются по месту его обращения.	Время доезда до пациента бригад скорой медицинской помощи при оказании помощи в экстренной форме не должно превышать 20 минут с момента ее вызова. В территориальных программах время доезда бригад скорой медицинской помощи может быть обоснованно скорректировано с учетом транспортной доступности, плотности населения, а также климатических и географических особенностей регионов.

Все льготы, которые имеют пациенты со СМА

Модель пациента	Федеральные льготы (набор социальных услуг)			Региональные льготы	Государственные гарантии
	Лекарственное обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания	Санаторно-курортное лечение	Проезд к месту лечения и обратно	Лекарственное обеспечение и обеспечение медицинскими изделиями	
Пациенты со СМА, имеющие инвалидность I группы	Лекарственное обеспечение, обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания	Санаторно-курортное лечение для себя и получение второй путевки на тех же условиях для сопровождающего лица	Проезд к месту лечения и обратно для себя и сопровождающего лица	Все лекарственные средства, средства медицинской реабилитации, калоприемники, мочеприемники и перевязочные материалы (по медицинским показаниям)	Первичная медико-санитарная помощь, профилактические мероприятия, медицинская реабилитация, специализированная и высокотехнологичная медицинская помощь, лекарственное обеспечение
Пациенты со СМА, имеющие инвалидность II группы	продуктами лечебного питания осуществляется в соответствии со стандартами оказания медицинской помощи в пределах перечня ОНЛС и перечня медицинских изделий	Санаторно-курортное лечение для себя	Проезд к месту лечения и обратно для себя	Неработающие: все лекарственные средства, средства медицинской реабилитации, калоприемники, мочеприемники и перевязочные материалы (по медицинским показаниям) Работающие: лекарственное обеспечение с 50%-ной скидкой	
Пациенты со СМА, имеющие инвалидность III группы		Санаторно-курортное лечение для себя	Проезд к месту лечения и обратно для себя	Лекарственное обеспечение с 50%-ной скидкой	

Все льготы, которые имеют пациенты со СМА (продолжение)

Модель пациента	Федеральные льготы (набор социальных услуг)			Региональные льготы	Государственные гарантии
	Лекарственное обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания	Санаторно-курортное лечение	Проезд к месту лечения и обратно		
Пациенты со СМА, имеющие статус детей-инвалидов	Лекарственное обеспечение, обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания осуществляется в соответствии со стандартами оказания медицинской помощи в пределах перечня ОНЛС и перечней медицинских изделий и продуктов лечебного питания для детей-инвалидов	Санаторно-курортное лечение для себя и получение второй путевки на тех же условиях для сопровождающего лица	Проезд к месту лечения и обратно для себя и сопровождающего лица	Лекарственное обеспечение и обеспечение медицинскими изделиями	Первичная медико-санитарная помощь, профилактические мероприятия, медицинская реабилитация, специализированная и высокотехнологичная медицинская помощь, лекарственное обеспечение.
Пациенты со СМА, являющиеся детьми в возрасте до 3 лет или из многодетных семей в возрасте до 6 лет				Все лекарственные средства	

Пациентам со СМА государством гарантировано бесплатное оказание медицинской помощи и лекарственное обеспечение, а также иные льготы, связанные с реабилитацией данной категории пациентов.

Организация лечения пациента со СМА состоит из ряда этапов, «шагов».

«ШАГ ЗА ШАГОМ ПОЛУЧАЕМ ЛЕЧЕНИЕ»

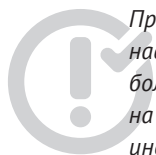
ШАГ 1. Устанавливаем диагноз

При подозрении или выявлении у пациента патологии нервной системы врачи-педиатры (терапевты) участковые, врачи общей практики (семейные врачи) направляют пациента на консультацию к врачу-неврологу.

Федеральными клиническими рекомендациями (протоколами) по диагностике и лечению спинальных мышечных атрофий у детей установлен диагностический алгоритм при СМА:

- 1 Ребенок с симптомокомплексом «вялого» ребенка
- 2 Клинический осмотр, электромиография, биохимический анализ крови с исследованием активности фермента креатининфосфокиназы (КФК)
- 3 СМА с типичными или с нетипичными клиническими проявлениями
- 4 Генетическое исследование наличия делеций в гене SMN1
- 5 Генетическое исследование количества копий генов SMN2
- 6 Проведение секвенирования гена SMN1 для поиска точечных мутаций
- 7 Определение необходимости и проведение респираторной поддержки пациентов
- 8 Основные мероприятия по ортопедической коррекции у детей

При СМА диагностически значимыми являются следующие методы исследования: биохимический анализ крови, электронейромиография, ДНК-исследование генов. Биопсия мышечной ткани, ультразвуковое исследование мышц и резонансная томография мышц и головного мозга применяются в отдельных случаях.



Предварительный диагноз заболевания нервной системы устанавливается в течение первых суток с момента поступления больного в неврологическое отделение медицинской организации на основании данных клинического обследования, результатов инструментальных и лабораторных методов исследования.

Основной диагноз устанавливается в течение трех суток с момента поступления больного в неврологическое отделение на основании клинико-неврологического обследования, результатов инструментальных и лабораторных методов исследования, динамического наблюдения.

Диагноз СМА устанавливается пациентам врачом-неврологом по результатам проведенных диагностических исследований.

ШАГ 2. Получаем медицинскую помощь

После постановки диагноза СМА врач-невролог составляет план многопрофильного наблюдения за пациентом. План обычно включает консультирование и оказание помощи у пульмонолога, гастроэнтеролога, диетолога, ортопеда, реабилитолога, медицинского генетика, педиатра (терапевта). План обследования при необходимости может включать консультации и иных специалистов.

Оказание медицинской помощи пациентам со СМА осуществляется различными структурными подразделениями медицинских организаций в зависимости от необходимых таким пациентам форм, видов, условий оказания медицинской помощи, а также необходимой в применении тех или иных методов профилактики, диагностики и лечения имеющегося у них заболевания, а также реабилитации.

Медицинское отделение, организация, оказывающие медицинскую помощь пациентам со СМА	Функции
---	---------

ВЗРОСЛОЕ НАСЕЛЕНИЕ

**Приказ Министерства здравоохранения РФ от 15 ноября 2012 года № 926н
«Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению
при заболеваниях нервной системы»**

Кабинет врача-терапевта участкового, врача общей практики (семейного врача) <i>Кабинет является структурным подразделением медицинской организации (ее структурного подразделения), оказывающей первичную медико-санитарную помощь и паллиативную медицинскую помощь.</i>	оказание первичной врачебной медико-санитарной помощи, в том числе в дневном стационаре;
	осуществление мероприятий по медицинской реабилитации;
	осуществление диспансерного наблюдения с проведением необходимого обследования, лечения и оздоровления;
	организация и проведение школ здоровья;
	устранение угрожающих жизни состояний;
	оказание неотложной медицинской помощи больным при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний, не опасных для жизни и не требующих экстренной медицинской помощи;
Кабинет врача-невролога <i>Кабинет является структурным подразделением медицинской организации.</i>	направление пациентов в медицинские организации для оказания первичной специализированной медико-санитарной помощи и специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи.
	обследование, лечение, динамическое наблюдение больных с заболеваниями нервной системы;
	при наличии медицинских показаний — направление больных с заболеваниями нервной системы для оказания медицинской помощи в стационарных условиях в неврологические отделения медицинских организаций, оказывающих специализированную, в том числе высокотехнологичную, медицинскую помощь;
	при наличии медицинских показаний — направление больных с заболеваниями нервной системы на консультацию к врачу-нейрохирургу и к иным врачам-специалистам;
	отбор и направление больных с заболеваниями нервной системы на консультацию в клинко-диагностический кабинет, в специализированные неврологические центры;
	отбор и направление больных с заболеваниями нервной системы на медицинскую реабилитацию и санаторно-курортное лечение;
	осуществление экспертизы временной нетрудоспособности;
	направление больных с признаками стойкой утраты трудоспособности для освидетельствования на медико-социальную экспертизу;
	оказание консультативной помощи врачам других специальностей по вопросам диагностики, лечения и профилактики заболеваний нервной системы;
	внедрение в практику новых, современных методов диагностики, лечения и профилактики заболеваний нервной системы.

Медицинское отделение, организация, оказывающие медицинскую помощь пациентам со СМА	Функции
Клинико-диагностический кабинет <i>Кабинет создается как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей специализированную медицинскую помощь больным с заболеваниями нервной системы, имеющей в своем штате врачей-психотерапевтов, врачей-физиотерапевтов, врачей по медицинской реабилитации, врачей по лечебной физкультуре, инструкторов по лечебной физкультуре, логопедов и медицинских психологов, а также имеющей в своей структуре отделение функциональной диагностики и отделение лечебной физкультуры.</i>	диагностика, лечение, диспансерное наблюдение, медицинская реабилитация, динамическое наблюдение больных с заболеваниями нервной системы; отбор и направление больных с заболеваниями нервной системы для оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи в стационарных условиях; отбор и направление больных с заболеваниями нервной системы на консультацию к врачам разных специальностей; оказание консультативной и организационно-методической помощи врачам-неврологам по вопросам диагностики и лечения заболеваний нервной системы; осуществление взаимодействия с клиническими, образовательными и научно-исследовательскими учреждениями, профессиональными медицинскими организациями; внедрение в практику новых, современных методов диагностики, лечения и профилактики заболеваний нервной системы; проведение обучающих программ для больных с заболеваниями нервной системы и их родственников.
Неврологическое отделение <i>Отделение создается в качестве структурного подразделения медицинских организаций, оказывающих специализированную медицинскую помощь больным с заболеваниями нервной системы.</i>	оказание специализированной медицинской помощи больным с заболеваниями нервной системы в стационарных условиях; осуществление медицинской реабилитации больных с заболеваниями нервной системы, в том числе после хирургических вмешательств; определение медицинских показаний и направление больных с заболеваниями нервной системы, способных к самообслуживанию, на медицинскую реабилитацию в специализированные медицинские организации, а также в медицинские организации, оказывающие паллиативную помощь; оказание консультативной медицинской помощи больным с заболеваниями нервной системы, находящимся в отделениях реанимации и интенсивной терапии медицинской организации; оказание консультативной помощи врачам других структурных подразделений медицинской организации, в которой создано отделение по вопросам профилактики, диагностики и лечения заболеваний нервной системы; осуществление экспертизы временной нетрудоспособности; внедрение и ведение обучающих программ для больных с целью профилактики заболеваний нервной системы, социальной адаптации больных с последствиями заболеваний нервной системы.

Медицинское отделение, организация, оказывающие медицинскую помощь пациентам со СМА	Функции
Специализированный неврологический центр <i>Центр создается как самостоятельная медицинская организация или как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей специализированную, в том числе высокотехнологичную, помощь больным с заболеваниями нервной системы, а также имеющей в своей структуре отделение медицинской реабилитации и более одного неврологического отделения.</i>	оказание специализированной помощи больным с заболеваниями нервной системы в стационарных условиях и в условиях дневного стационара;
	динамическое наблюдение больных с заболеваниями нервной системы;
	проведение мероприятий по первичной и вторичной профилактике заболеваний нервной системы;
	мониторинг и анализ основных медико-статистических показателей заболеваемости, инвалидности и летальности при заболеваниях нервной системы;
	консультирование врачей разных специальностей по вопросам диагностики и лечения заболеваний нервной системы.

ДЕТИ

Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14 декабря 2012 года №1047н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю «неврология»

Кабинет врача-педиатра <i>Кабинет врача-педиатра участковой медицинской организации создается для осуществления консультативной, диагностической и лечебной помощи детям.</i>	динамическое наблюдение за физическим и нервно-психическим развитием прикрепленного детского населения;
	направление детей на консультации к врачам-специалистам;
	направление детей при наличии медицинских показаний на стационарное лечение;
	проведение диагностической и лечебной работы в амбулаторных условиях;
	динамическое наблюдение за детьми с хроническими заболеваниями, состоящими на диспансерном учете, и их оздоровление;
	организация выполнения индивидуальных программ реабилитации детей-инвалидов;
	организация работы стационара на дому;
	оформление медицинской документации детей на санаторно-курортное лечение;
	оформление медицинской документации детей, страдающих детскими болезнями, для направления на медико-социальную экспертизу;
	проведение врачебного консультирования и профессиональной ориентации детей;
	подготовка медицинской документации при передаче медицинского наблюдения за детьми в городскую (районную) поликлинику по достижении ими совершеннолетия.

Медицинское отделение, организация, оказывающие медицинскую помощь пациентам со СМА	Функции
Кабинет врача-невролога <i>Детский кабинет врача-невролога создается для оказания консультативной, диагностической и лечебной помощи детям с заболеваниями нервной системы.</i>	оказание консультативной, диагностической и лечебной помощи детям;
	при наличии медицинских показаний — направление детей в медицинские организации для проведения консультаций врачами-специалистами;
	осуществление диспансерного наблюдения за детьми;
	при наличии медицинских показаний — направление детей для оказания медицинской помощи в стационарных условиях;
	анализ оказания специализированной медицинской помощи детям на обслуживаемой территории.
Детское психоневрологическое отделение <i>Детское психоневрологическое отделение медицинской организации создается как структурное подразделение медицинской организации.</i>	оказание специализированной медицинской помощи детям с заболеваниями нервной системы в стационарных условиях;
	подготовка и проведение диагностических процедур, осуществление которых выполняется в стационарных условиях;
	осуществление реабилитации детей с заболеваниями нервной системы в стационарных условиях;
	оказание консультативной помощи врачам других отделений медицинской организации, в которой организовано отделение по вопросам профилактики, диагностики и лечения детей с заболеваниями нервной системы;
	освоение и внедрение в медицинскую практику новых, эффективных методов профилактики, диагностики, лечения и реабилитации детей; осуществление профилактических мероприятий, направленных на предупреждение осложнений, а также лечение осложнений, возникших в процессе лечения детей с заболеваниями нервной системы.

Федеральными клиническими рекомендациями (протоколами) по диагностике и лечению спинальных мышечных атрофий у детей, которые были разработаны в 2012—2013 годах и которые еще не пересмотрены, предусмотрены следующие виды диагностических и лечебных мероприятий, а также реабилитация¹.

¹Федеральные клинические рекомендации (протоколы) по диагностике и лечению спинальных мышечных атрофий у детей (утверждены на заседании профильной комиссии в рамках XII Российского конгресса «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии», Москва, октябрь 2013 года. В соответствии с изменениями законодательства указанные клинические рекомендации будут пересмотрены.

Показания	Диагностические мероприятия	Лечебные мероприятия/ Реабилитация/ Уход
Дыхательная система		
Нарушение откашливания, приводящее к недостаточной очистке нижних дыхательных путей от секрета	Для всех пациентов – физикальный осмотр: оценка эффективности откашливания, деформации грудной клетки и акта дыхания (частоты дыхания, наличия парадоксального дыхания), цвета кожных покровов	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, – неинвазивная вентиляция легких (НВЛ) и очистка дыхательных путей
Гиповентиляция во время сна	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, а также для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, – кардиореспираторный мониторинг или полисомнография для выявления признаков гиповентиляции	Для лежачих больных – трахеотомия
Недоразвитие грудной клетки и легких	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, а также для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, – пульсовая оксиметрия для контроля оксигенации крови чрескожным датчиком	
Повторные инфекции, которые усиливают мышечную слабость	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, а также для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, – установление частоты инфекционных заболеваний и антибиотикотерапии за последние 6 месяцев болезни. Для детей, которые могут самостоятельно ходить, установление частоты инфекционных заболеваний и антибиотикотерапии за последние 12 месяцев болезни Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть – рентгенография грудной клетки в динамике для наблюдения и контроля дыхательных функций. Для детей, которые могут сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, – осмотр позвоночника и рентгенографическая оценка сколиоза	

Показания	Диагностические мероприятия	Лечебные мероприятия/ Реабилитация/ Уход
Повторные инфекции, которые усиливают мышечную слабость	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, а также детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, – изучение функции глотания для поиска причин необъяснимого острого ухудшения дыхательных функций и повторных пневмоний	Для лежачих больных – трахеотомия
	Для детей, которые могут самостоятельно ходить, – оценка легочных функций: спирометрия, объем легких, функция дыхательных мышц	

Желудочно-кишечный тракт

Трудности, связанные с питанием и глотанием	Для всех пациентов – поиск ранних симптомов ГЭР (позывы на рвоту, отрыжка, урчание в животе после приема пищи)	Для всех пациентов – изменение консистенции пищи
Дисфункция ЖКТ: нарушения моторики ЖКТ, которые включают запоры, задержку эвакуации содержимого желудка и гастроэзофагальный рефлюкс (ГЭР) Основные симптомы ГЭР: частые отхаркивания или рвота после приема пищи, позывы на рвоту, жалобы на дискомфорт в животе или в груди, плохой запах изо рта, отрыжка пищей, отказ от еды из-за дискомфорта при глотании	Для всех пациентов – ЭГДС-исследование верхних отделов ЖКТ	Для всех пациентов – подбор общего положения, головы и рук для достижения возможности самостоятельного питания, в том числе с использованием специальных приспособлений

Показания	Диагностические мероприятия	Лечебные мероприятия/ Реабилитация/ Уход
Нарушение роста и гипо-/гипертрофия	Для всех пациентов — исследование моторики, включая лучевую диагностику	Для всех пациентов — использование активных пищевых добавок в случае выявленной недостаточности пищевого рациона
		Для всех пациентов — зондовое питание
		Больным с ГЭР показано: — кратковременное использование антацидов (соды и т.п.) или ингибиторов секреции (антигастаминные препараты или ингибиторы протонного насоса (фамотидин, ранитидин, омепразол)) для симптоматического лечения; — применение прокинетических средств при наличии задержки эвакуации содержимого желудка и недостаточной перистальтики; — применение пробиотиков (ацидофильных и лактобацилл), с целью поддержания в норме кишечной флоры, в частности после приема антибиотиков или при длительном применении антацидов

Опорно-двигательный аппарат

Мышечная слабость	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть — оценка объема движений	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть — поддержание оптимальной позы
Контрактуры и деформации позвоночника	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, а также для детей, которые могут самостоятельно ходить, — оценка мышечной силы и функциональных возможностей по каждой конечности и суставу	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, — профилактика контрактур-шинирование. Для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, — профилактика контрактур включает комплексы упражнений на растягивание, разработку объема движений и иммобилизацию (тугое бинтование) контрактур, курсы гипсования. Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — профилактика контрактур и упражнения для сохранения подвижности суставов

Показания	Диагностические мероприятия	Лечебные мероприятия/ Реабилитация/ Уход
Боли	Для всех пациентов — оценка функциональных возможностей в целом: способность передвигаться, сидеть, обслуживать себя	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, — лечение болевого синдрома
Остеопении	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, — оценка необходимости протезирования	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, — стимуляция повседневной активности (игры и другие активные занятия)
Переломы	Для всех пациентов — рентгенография (позвоночного столба и других суставов). Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — рентгенография других областей (не относящихся к позвоночному столбу)	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, а также для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, — кресло-каталка. Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — использование кресла-каталки для перемещения на большие расстояния.
	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, оценка плотности кости — денситометрия (двухэнергетическая рентгеноабсорбциометрия). Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — измерение плотности кости целесообразно в случае травм от перегрузки, несчастного случая или падения.	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, а также для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, — протезирование функций конечностей: мобильные устройства поддержки верхних конечностей или эластичные материалы, увеличивающие объем активных движений и функциональные возможности
	Для детей, которые не могут самостоятельно сидеть, — оценка необходимости ортопедической хирургии	Для всех пациентов — мероприятия по адаптации домашней (и другой окружающей среды) обстановки для обеспечения максимальной независимости больных за счет безопасности и доступности всех необходимых им средств
	Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — оценка повседневной активности	Для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, — регулярные упражнения, включая плавание и адаптивные виды спорта Для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, — пребывание в стоячем положении

Показания	Диагностические мероприятия	Лечебные мероприятия/ Реабилитация/ Уход
Переломы	Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — оценка повседневной активности	Для детей, которые могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить без посторонней помощи, — применение ортезов и хирургической коррекции при патологии позвоночного столба. Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — применение ортезов в случае начальных проявлений сколиоза и контрактур, хирургическая коррекция патологии позвоночника, ранняя хирургическая коррекция сколиоза
		Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — кинезотерапия и активное времяпрепровождение
		Для детей, которые могут самостоятельно ходить, — регулярные упражнения и хождение, при необходимости с использованием вспомогательных приспособлений

Дополнительные виды лечения для всех функциональных групп пациентов

Оказание первичной медико-санитарной и специализированной медицинской помощи пациентам со СМА, в соответствии со стандартами оказания медицинской помощи, включает следующие мероприятия и услуги, применяемые бесплатно у 100% пациентов данной модели:

Раздел	Наименование медицинской услуги
Первичная медико-санитарная помощь пациентам со СМА	
Медицинские мероприятия для диагностики заболевания, состояния	Прием (осмотр, консультация) врача-невролога первичный
	Исследование уровня креатинкиназы в крови
	Общий (клинический) анализ крови развернутый
	Анализ крови биохимический общетерапевтический
	Анализ мочи общий
Медицинские услуги для лечения заболевания, состояния и контроля за лечением	Прием (осмотр, консультация) врача-невролога повторный
	Общий (клинический) анализ крови развернутый
	Анализ крови биохимический общетерапевтический
	Анализ мочи общий

Раздел	Наименование медицинской услуги
Немедикаментозные методы профилактики, лечения и медицинской реабилитации	Лечебная гимнастика при заболеваниях и травмах центральной нервной системы у детей
Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, зарегистрированных на территории Российской Федерации	Витамин А (Ретинол)
	Аскорбиновая кислота (витамин С)
	Другие витаминные препараты (витамин Е, Пиридоксин)
	Аминокислоты и их производные (Левокарнитин)
Специализированная помощь пациентам со СМА	
Медицинские мероприятия для диагностики заболевания, состояния	Прием (осмотр, консультация) врача-невролога первичный
	Исследование уровня креатинкиназы в крови
	Исследование кала на яйца гельминтов
	Исследование кала на простейшие и на яйца гельминтов
	Общий (клинический) анализ крови, развернутый
	Анализ крови биохимический общетерапевтический
	Анализ мочи общий
Медицинские услуги для лечения заболевания, состояния и контроля за лечением	Ежедневный осмотр врачом-неврологом с наблюдением и уходом среднего и младшего медицинского персонала в отделении стационара
	Общий (клинический) анализ крови развернутый
	Анализ крови биохимический общетерапевтический
	Анализ мочи общий
	Лечебная гимнастика при заболеваниях и травмах центральной нервной системы у детей
Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, зарегистрированных на территории Российской Федерации	Витамин А (Ретинол)
	Аскорбиновая кислота (витамин С)
	Другие витаминные препараты (витамин Е, Пиридоксин)
	Производные эстрена (Нандролон)
	Аминокислоты и их производные (Левокарнитин)
	Другие психостимуляторы и ноотропные препараты (Гопантеновая кислота, Мозга крупного рогатого скота гидролизат, Пирацетам)

Следует отметить, что стандартами оказания медицинской помощи пациентам со СМА предусмотрены и иные мероприятия, и медицинские услуги, имеющие меньшую частоту предоставления, которые бесплатно оказываются при наличии у пациента медицинских показаний, в том числе применение иных лекарственных препаратов.

Кроме того, для пациентов со СМА установлены перечни высокотехнологичной медицинской помощи, оказываемые им бесплатно. Так, указанная категория пациентов имеет право на бесплатное получение следующих видов высокотехнологичной медицинской помощи:

Наименование вида ВМП	Вид лечения	Метод лечения
Перечень видов ВМП, включенных в базовую программу ОМС, оказываемых пациентам со СМА бесплатно		

ТРАВМАТОЛОГИЯ И ОРТОПЕДИЯ

Реконструктивно-пластические операции при комбинированных дефектах и деформациях дистальных отделов конечностей с использованием чрескостных аппаратов и прецизионной техники, а также с замещением мягкотканых и костных хрящевых дефектов синтетическими и биологическими материалами	Хирургическое лечение	– Артролиз и артродез суставов кисти с различными видами чрескостного, накостного и интрамедуллярного остеосинтеза. – Реконструктивно-пластическое хирургическое вмешательство на костях стоп с использованием ауто- и аллотрансплантатов, имплантатов, остеозамещающих материалов, металлоконструкций
Реконструктивно-пластические операции на костях таза, верхних и нижних конечностях с использованием погружных или наружных фиксирующих устройств, синтетических и биологических остеозамещающих материалов, компьютерной навигации	Хирургическое лечение	– Чрескостный остеосинтез с использованием метода цифрового анализа. – Чрескостный остеосинтез методом компоновок аппаратов с использованием модульной трансформации. – Корректирующие остеотомии костей верхних и нижних конечностей. – Комбинированное и последовательное использование чрескостного и блокируемого интрамедуллярного или накостного остеосинтеза

Наименование вида ВМП	Вид лечения	Метод лечения
Перечень видов ВМП, не включенных в базовую программу ОМС, оказываемых пациентам со СМА бесплатно		

ПЕДИАТРИЯ

Поликомпонентное лечение рассеянного склероза, оптикомиелита Девика, нейродегенеративных нервно-мышечных заболеваний, спастических форм детского церебрального паралича, митохондриальных энцефалопатий с применением химиотерапевтических, генно-инженерных биологических лекарственных препаратов, методов экстракорпорального воздействия на кровь и с использованием прикладной кинезотерапии	Терапевтическое лечение	— Поликомпонентное иммуномодулирующее лечение нервно-мышечных, врожденных, дегенеративных, демиелинизирующих и митохондриальных заболеваний центральной нервной системы иммунобиологическими и генно-инженерными лекарственными препаратами на основе комплекса иммунобиологических и молекулярно-генетических методов диагностики под контролем лабораторных и инструментальных методов, включая иммунологические, биохимические, цитохимические методы, а также методы визуализации (рентгенологические, ультразвуковые методы и радиоизотопное сканирование). — Поликомпонентное лечение нервно-мышечных, врожденных, дегенеративных и демиелинизирующих и митохондриальных заболеваний центральной нервной системы мегадозами кортикостероидов, цитостатическими лекарственными препаратами, а также методами экстракорпорального воздействия на кровь, под контролем комплекса нейровизуализационных и нейрофункциональных методов обследования, определения уровня сывороточных и тканевых маркеров активности патологического процесса. — Комплексное лечение тяжелых двигательных нарушений при спастических формах детского церебрального паралича, врожденных, включая перинатальные, нейродегенеративных, нервно-мышечных и демиелинизирующих заболеваниях с применением методов физиотерапии (в том числе аппаратной криотерапии, стимуляционных токов в движении, основанных на принципе биологической обратной связи), кинезотерапии, роботизированной механотерапии и (или) ботулинотерапии под контролем комплекса нейровизуализационных и (или) нейрофункциональных методов обследования
---	-------------------------	--

ТРАВМАТОЛОГИЯ И ОРТОПЕДИЯ

Реконструктивно-пластические операции при комбинированных дефектах и деформациях дистальных отделов конечностей с использованием чрескостных аппаратов и прецизионной техники, а также с замещением мягкотканых и костных хрящевых дефектов синтетическими и биологическими материалами	Хирургическое лечение	— Устранение дефектов и деформаций методом корригирующих остеотомии, кожной и сухожильно-мышечной пластики, костной ауто- и аллопластики с использованием наружных и внутренних фиксаторов. — Реконструктивно-пластическое хирургическое вмешательство на костях стопы, кисти с использованием ауто- и аллотрансплантатов, имплантатов, остеозамещающих материалов, металлоконструкций
---	-----------------------	--

ШАГ 3. Получаем назначение патогенетического лечения

На сегодняшний день в России единственным препаратом с зарегистрированными показаниями для патогенетического лечения СМА является лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза).

Вопрос о необходимости лечения лекарственным препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) пациент должен обсудить с врачом-неврологом.

В случае если невролог сомневается в принятии решения о применении пациенту патогенетического лечения, можно обратиться к неврологу или к врачу-терапевту с просьбой направить пациента на госпитализацию в медицинскую организацию, оказывающую специализированную медицинскую помощь, для проведения консилиума врачей с целью установления дальнейшей тактики лечения (в том числе с применением телемедицинских технологий — телеконсилиум с участием федерального медицинского учреждения).

При госпитализации в стационар пациент может подать письменное обращение на имя главного врача с просьбой провести консилиум врачей (см. образец 1).



Тактика лечения, установленная консилиумом врачей, обязательна для лечащих врачей, в отличие от рекомендаций консультантов, которые реализуются только по согласованию с лечащим врачом.

Лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) не включен в стандарты оказания медицинской помощи пациентам со СМА, в клинические рекомендации (протоколы лечения) по диагностике и лечению СМА, а также в «льготные» перечни лекарственных препаратов, включая региональные перечни, а следовательно, решение о назначении данного лекарственного препарата должно быть принято врачебной комиссией медицинской организации.

С полученными рекомендациями по патогенетической терапии пациенту необходимо обратиться за проведением врачебной комиссии в медицинскую организацию по месту жительства.

Первое обращение пациента может быть устным. Если после устного обращения врачебная комиссия не проведена, пациент вправе обратиться повторно письменно на имя главного врача стационара или поликлиники с просьбой провести врачебную комиссию и назначить препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) (см. образец 2).

Образец 1. Примерная форма заявления на проведение консилиума врачей

Главному врачу ГБУЗ «Поликлиника №3»

Петрову Петру Петровичу

г. Москва, пр. Мира, д. 24

от

Иванова Ивана Ивановича

Адрес регистрации и фактического проживания:

г. Москва, пр., Мира, д. 7, кв. 201

Тел. 8 (916) 234-56-78

e-mail: ivanov9000@ivanov.ru

Заявление*

Я, Иванов И.И., страдаю заболеванием СМА. Диагноз СМА установлен мне в 2018 году.

В 2019 году в России зарегистрирован лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза), который является единственным препаратом с показанием для патогенетического лечения СМА (регистрационное удостоверение ЛП-005730).

Препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) является референтным лекарственным препаратом, то есть лекарственным препаратом, который впервые зарегистрирован в Российской Федерации, качество, эффективность и безопасность которого доказаны на основании результатов доклинических исследований лекарственных средств.

Аналоговых замен данный лекарственный препарат на сегодняшний день не имеет.

Однако тактика лечения данным лекарственным препаратом мне не устанавливалась.

В соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее по тексту — Закон) лечащий врач организует своевременное квалифицированное обследование и лечение пациента, предоставляет информацию о состоянии его здоровья, по требованию пациента или его законного представителя приглашает для консультаций врачей-специалистов, при необходимости созывает консилиум врачей.

Консилиум врачей — совещание нескольких врачей одной или нескольких специальностей, необходимое для установления состояния здоровья пациента, диагноза, определения прогноза и тактики медицинского обследования и лечения и другим вопросам.

Консилиум врачей созывается по инициативе лечащего врача в медицинской организации либо вне медицинской организации (включая дистанционный консилиум врачей). При проведении дистанционного консилиума мнение участника дистанционного консилиума врачей с его слов вносится в протокол медицинским работником, находящимся рядом с пациентом.

Согласно приказу Минздрава России от 10.05.2017 года № 203н «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи» критерием качественного оказания медицинской помощи является проведение при затруднении выбора метода лечения консилиума врачей с внесением соответствующей записи в медицинскую документацию.

Прошу Вас организовать проведение консилиума врачей в целях установления тактики моего лечения препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза).

Приложение:

Копии медицинской документации (документы, подтверждающие диагноз, а также документы с рекомендациями по лечению препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза (при наличии)) — 01 экземпляр на 01 листе.

«20» августа 2019 года _____ /Иванов И.И./

**Данная форма заявления подается пациентом для проведения дистанционного консилиума врачей.*

Образец 2. Примерная форма заявления на проведение врачебной комиссии**Главному врачу ГБУЗ «Поликлиника №51»**

Петрову Петру Петровичу

г. Москва, пр. Ленина, д. 3

от

Иванова Ивана Ивановича

Адрес регистрации и фактического проживания:

г. Москва, Пролетарская ул., д. 15, кв. 1

Тел. 766-87

e-mail: ivanov9000@ivanov.ru

Заявление

Я, Иванов Иван Иванович, являюсь инвалидом 1-й группы. В 2018 году мне установлен диагноз СМА.

В период с 20.08 по 30.08.2019 года я проходил обследование и получал лечение в федеральной клинике в г. Москвы. Решением консилиума врачей, с учетом тяжелого течения моего заболевания, мне по жизненным показаниям рекомендована патогенетическая терапия препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) (подтверждающие документы прилагаются).

Лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза), предназначенный для лечения СМА, зарегистрирован в Российской Федерации 16.08.2019 года и внесен в Государственный реестр лекарственных средств (регистрационное удостоверение ЛП-005730). Аналоговых замен данный лекарственный препарат на сегодняшний день не имеет.

В связи с установленным мне статусом инвалида я имею право на бесплатное лекарственное обеспечение препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 года №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшения обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Однако до настоящего времени я не обеспечен необходимым для моего лечения лекарственным препаратом.

Назначение и выписывание лекарственных препаратов при оказании медицинской помощи в медицинских организациях, иных организациях, осуществляющих медицинскую помощь, и индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на медицинскую деятельность, осуществляются в соответствии со ст. 37 Федерального закона от 21.11.11 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее — Закон), п. 6 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения», которыми рекомендованный мне лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) подлежит назначению по решению врачебной комиссии.

Согласно ч. 2 ст. 48 Закона врачебная комиссия создается в медицинской организации в целях совершенствования организации оказания медицинской помощи, принятия решений в наиболее сложных и конфликтных случаях по вопросам профилактики, диагностики, лечения и медицинской реабилитации, определения трудоспособности граждан и профессиональной пригодности некоторых категорий работников, осуществления оценки качества, обоснованности и эффективности лечебно-диагностических мероприятий, в том числе назначения лекарственных препаратов, обеспечения назначения и коррекции лечения в целях учета данных пациентов при обеспечении лекарственными препаратами, трансплантации (пересадки) органов и тканей человека, медицинской реабилитации, а также принятия решения по иным медицинским вопросам.

Решение врачебной комиссии оформляется протоколом и вносится в медицинскую документацию пациента.

Кроме того, на назначенный лекарственный препарат подлежит выписыванию рецепт.

По месту жительства я прохожу обследование и получаю лечение в ГБУЗ «Поликлиника №51», следовательно, в настоящее время от действий врачей именно данного медицинского учреждения зависит дальнейшая организация моего лечения, в том числе оформление назначения необходимого мне лекарственного препарата Нусинерсен (торговое наименование – Спинраза), обеспечение назначения и отпуска данного лекарственного препарата.

На основании изложенного прошу:

1. Провести в отношении меня врачебную комиссию по вопросу назначения мне лекарственного препарата Нусинерсен (торговое наименование – Спинраза).

2. В соответствии с п. 18 приказа Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 05.05.2012 года №502н «Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации» выдать мне на руки копию Протокола врачебной комиссии.

3. Выписать и выдать мне на руки рецепты на бесплатное получение назначенного мне лекарственного препарата Нусинерсен (торговое наименование – Спинраза).

Приложения:

1. Копия медицинской документации с рекомендациями лекарственного препарата – 01 экземпляр на 01 листе.

2. Копия паспорта пациента – 01 экземпляр на 01 листе.

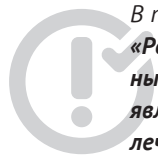
3. Копия справки об инвалидности – 01 экземпляр на 01 листе.

«20» августа 2019 года _____ /Иванов И.И./

В рекомендациях невролога должна быть указана фраза:

**«ФИО нуждается в проведении патогенетической терапии лекарственным препаратом Спинраза по медицинским жизненным показаниям по следующей схеме ... (Схема должна совпадать со схемой, описанной в инструкции к лекарственному препарату.)
Лекарственный препарат Спинраза в настоящее время является единственным препаратом с зарегистрированными на территории России показаниями для патогенетического лечения СМА».**

*В протоколе консилиума врачей должна быть указана фраза: «Решением консилиума врачей ФИО установлена следующая тактика лечения: пациент по медицинским жизненным показаниям нуждается в проведении патогенетической терапии лекарственным препаратом Спинраза по следующей схеме ... (Схема должна совпадать со схемой, описанной в инструкции к лекарственному препарату.)
Лекарственный препарат Спинраза в настоящее время является единственным препаратом с зарегистрированными на территории России показаниями для патогенетического лечения СМА»*



В протоколе врачебной комиссии должна быть указана фраза: «Решением врачебной комиссии ФИО по медицинским жизненным показаниям назначен лекарственный препарат Спинраза, являющийся препаратом для патогенетической терапии при лечении СМА по следующей схеме ... (Схема должна совпадать со схемой, описанной в инструкции к лекарственному препарату.) Лекарственный препарат Спинраза в настоящее время является единственным препаратом с зарегистрированными на территории России показаниями для патогенетического лечения СМА»

ШАГ 4. Получаем рецепт на лекарственный препарат

После назначения пациенту лекарственного препарата, в том числе Нусинерсена (торговое наименование — Спинраза), предназначенного для патогенетического лечения СМА, врачебной комиссией медицинской организации, в которой пациенту оказывается медицинская помощь, в целях отпуска лекарственного препарата пациенту должен быть выписан рецепт.

Выписывание пациенту рецепта на получение лекарственного препарата осуществляется лечащим врачом в поликлинике по месту жительства пациента или врачом-специалистом (врачом-неврологом), у которого наблюдается пациент.

При назначении лекарственных препаратов гражданам, имеющим право на бесплатное получение лекарственных препаратов или на получение лекарственных препаратов со скидкой, оформляется рецептурный бланк формы № 148-1/у-04 (л).

На льготном рецептурном бланке формы № 148-1/у-04 (л) рецепт выписывается медицинским работником в двух экземплярах, с одним экземпляром которого пациент обращается в аптечную организацию. Второй экземпляр рецепта приобщается к медицинской карте пациента.

Пациент вправе письменно обратиться в медицинскую организацию (поликлинику по месту жительства) за получением рецепта. Обращение подается на имя главного врача медицинской организации (см. образец 3).

Образец 3. Примерная форма заявления на получение рецепта

Главному врачу ГБУЗ «Поликлиника №51»

Петрову Петру Петровичу

г. Москва, пр. Ленина, д. 3

от

Иванова Ивана Ивановича

Адрес регистрации и фактического проживания:

г. Москва, Пролетарская ул., д. 15, кв. 1

Тел. 766-87

e-mail: ivanov9000@ivanov.ru

Заявление

Я, Иванов Иван Иванович, являюсь инвалидом 1-й группы. В 2018 году мне установлен диагноз СМА.

В отношении меня 31.08.2019 года проведена врачебная комиссия ГБУЗ «Поликлиника №51», которой мне назначен лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза). (Протокол врачебной комиссии от 31.08.2019 года №34 — прилагается.)

В связи с установленным мне статусом инвалида я имею право на бесплатное лекарственное обеспечение препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 года №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшения обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Однако до настоящего времени я не обеспечен назначенным мне лекарственным препаратом, рецепт на его отпуск мне не выписан.

В соответствии со ст. 4 ФЗ от 12.04.2010 года №61 «Об обращении лекарственных средств» рецепт на лекарственный препарат — письменное назначение лекарственного препарата по установленной форме, выданное медицинским или ветеринарным работником, имеющим на это право, в целях отпуска лекарственного препарата или его изготовления и отпуска.

Назначение и выписывание лекарственных препаратов при оказании медицинской помощи в медицинских организациях, иных организациях, осуществляющих медицинскую помощь, и индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на медицинскую деятельность, осуществляются в соответствии с Порядком.

Пунктами 3, 37 приказа Министерства здравоохранения РФ от 14.01.2019 года №4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения» (далее — приказ МЗ РФ от 14.01.2019 года № 4н) установлено, что право назначать лекарственные препараты гражданам, имеющим право на бесплатное получение лекарственных препаратов, имеют медицинские работники медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, подведомственных органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации, к которым относится ГБУЗ «Поликлиника №51».

В соответствии с п. 11, 36 приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года № 4н при оказании первичной медико-санитарной помощи назначение медицинским работником, в соответствии со стандартами медицинской помощи, лекарственных препаратов, отпускаемых бесплатно или со скидкой, осуществляется на рецептурном бланке формы №148-1/у-04 (л).

При этом следует отметить, что выписывание рецептов на лекарственные препараты законодатель не связывает с наличием или с отсутствием данных лекарственных препаратов в аптечной организации.

В соответствии с п. 6.1 Порядка медицинским работникам запрещается выписывать рецепты на лекарственные препараты только:

— при отсутствии медицинских показаний;

- на лекарственные препараты, не зарегистрированные на территории Российской Федерации;
- на лекарственные препараты, которые в соответствии с инструкцией по медицинскому применению используются только в медицинских организациях;
- на наркотические средства и психотропные вещества, внесенные в список II Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 года № 681, зарегистрированные в качестве лекарственных препаратов для лечения наркомании.

То есть Порядком не предусмотрены иные запретные нормы, позволяющие медицинским работникам не выписывать рецепт на лекарственный препарат, который жизненно необходим конкретному пациенту в рамках оказания ему медицинской помощи, в том числе в случае временного отсутствия лекарственного препарата в аптечной организации.

В соответствии с п. 2.12 и 2.13 Порядка отпуска лекарственных средств, утвержденного приказом Минздравсоцразвития России от 14.12.2005 года №785, в случае временного отсутствия лекарственного препарата в аптечной организации рецепт должен быть поставлен на «отсроченное обслуживание».

По месту жительства я прохожу обследование и получаю лечение в ГБУЗ «Поликлиника №51», следовательно, в настоящее время от действий врачей именно данного медицинского учреждения зависит дальнейшая организация моего лечения и отпуска данного лекарственного препарата.

На основании изложенного прошу:

Выписать и выдать мне рецепт на льготное лекарственное обеспечение препаратом Нусинерсен (торговое наименование Спинраза) в полном соответствии с протоколом врачебной комиссии ГБУЗ «Поликлиника №51» от 10.10.2017 года №34.

О готовности рецепта уведомить по телефону, указанному в обращении.

Приложения:

1. Копия Протокола врачебной комиссии ГБУЗ «Поликлиника №51» от 31.08.2019 года №34 – 01 экземпляр на 01 листе.
2. Копия паспорта пациента – 01 экземпляр на 01 листе.
3. Копия справки об инвалидности – 01 экземпляр на 01 листе.

«31» августа 2019 года _____ /Иванов И.И./

ШАГ 5. Предъявляем рецепт в аптечную организацию

За предоставлением бесплатных лекарственных препаратов после выписывания рецепта пациенту со СМА необходимо обратиться в указанную врачом аптечную организацию.

При отсутствии лекарственного препарата в аптечной организации рецепт на получение должен быть поставлен на «отсроченное обслуживание» (см. образец 4).

Образец 4. Примерная форма заявления на предъявление рецепта в аптечную организацию

ГБУЗ «Городская аптека №2»

г. Москва, Октябрьский бульвар, д. 15

от

Иванова Ивана Ивановича

Адрес регистрации и фактического проживания:

г. Москва, Пролетарская ул., д. 15, кв. 1

Тел. 766-87

e-mail: ivanov9000@ivanov.ru

Заявление

Я, Иванов Иван Иванович, являюсь инвалидом 1-й группы. В 2018 году мне установлен диагноз СМА.

Для лечения имеющегося у меня заболевания мне назначен лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) и выписан льготный рецепт (серия 54-15 №12345678912345 от 31.08.2019 года) (*оригинал прилагается*).

Однако в настоящее время необходимый мне лекарственный препарат отсутствует в ГБУЗ «Городская аптека №2».

В соответствии с п. 2.12 и 2.13 Порядка отпуска лекарственных средств, утвержденного приказом Минздравсоцразвития России от 14.12.2005 года №785, в случае временного отсутствия лекарственного препарата в аптечной организации рецепт должен быть поставлен на «отсроченное обслуживание».

При этом законодательством установлены сроки «отсроченного обслуживания» для разных групп лекарственных препаратов или обслуживаемых категорий граждан.

В данном случае срок «отсроченного обслуживания» не должен превышать 15 рабочих дней с момента обращения больного в аптечное учреждение (организацию).

На основании изложенного прошу:

1. Осуществить мне льготный отпуск лекарственного препарата Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) на основании рецепта серия 54-15 №12345678912345 от 31.08.2019 года.

2. При отсутствии в ГБУЗ «Городская аптека №2» лекарственного препарата Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) поставить рецепт серия 54-15 №12345678912345 от 31.08.2019 года на «отсроченное обслуживание» и при поступлении лекарственного препарата Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) осуществить мне его отпуск в соответствии с рецептом в срок, не превышающий 15 рабочих дней.

О поступлении лекарственного препарата в аптеку и о возможности его получения уведомить меня по телефону, указанному в обращении.

Приложения:

1. Оригинал рецепта серия 54-15 №12345678912345 от 31.08.2019 года — 01 экземпляр на 01 листе.

2. Копия паспорта пациента — 01 экземпляр на 01 листе.

«02» сентября 2019 года _____ /Иванов И.И./

ШАГ 6. Организуем лекарственное обеспечение

Предварительным условием льготного лекарственного обеспечения является назначение лекарственного препарата.

В случае назначения пациенту врачом (врачебной комиссией) лекарственного препарата необходимо письменно обратиться в министерство (департамент, комитет) здравоохранения субъекта РФ с просьбой организовать лекарственное обеспечение.

В связи с тем что лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) зарегистрирован в Российской Федерации только в августе 2019 года, он не включен в «льготные» перечни лекарственных препаратов, включая региональные перечни, а также в стандарты оказания медицинской помощи пациентам со СМА.

Таким образом, лекарственное обеспечение пациентов со СМА препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) может быть организовано:

- амбулаторно пациентам со СМА в возрасте до 3 лет за счет средств регионального бюджета;
- амбулаторно пациентам со СМА за счет средств регионального бюджета при наличии у них статуса инвалида;
- стационарно за счет средств ОМС, а в случае если тариф ОМС не покрывает расходы на лекарственное обеспечение пациентов со СМА, то в указанной части за счет регионального бюджета.

Образец 5. Примерная форма заявления об организации лекарственного обеспечения

Департамент здравоохранения г. Москвы

Руководителю департамента

Петрову Петру Петровичу

г. Москва, Ленинградский пр., д. 15

от

Иванова Ивана Ивановича

Адрес регистрации и фактического проживания:

г. Москва, Пролетарская ул., д. 15, кв. 1

Тел. 766-87

e-mail: ivanov9000@ivanov.ru

Заявление

Я, Иванов Иван Иванович, являюсь инвалидом 1-й группы. В 2018 году мне установлен диагноз СМА. В отношении меня 31.08.2019 года проведена врачебная комиссия ГБУЗ «Поликлиника №51», которой мне назначен лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) (Протокол врачебной комиссии от 31.08.2019 года №34 — прилагается) и выписан льготный рецепт серия 54-15 №12345678912345 от 13.10.2017 года (подтверждающие документы прилагаются).

В связи с установленным мне статусом инвалида я имею право на бесплатное лекарственное обеспечение препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) в соответствии с постановлением Правительства РФ от 30.07.94 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Однако до настоящего времени я не обеспечен назначенным мне лекарственным препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза), его отпуск мне не произведен, в связи отсутствием лекарственного препарата в ГБУЗ «Городская аптека №2» рецепт стоит на «отсроченном обслуживании».

Обязанность по организации медицинской помощи, в том числе лекарственного обеспечения населения, в соответствии со ст. 29 ФЗ от 21.11.2011 года №323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» возложена на органы исполнительной власти, то есть в данном случае на Департамент здравоохранения г. Москвы.

В соответствии со ст. 9, 98 ФЗ от 21.11.2011 года № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» органы государственной власти и органы местного самоуправления, медицинские организации и иные организации осуществляют взаимодействие в целях обеспечения прав граждан в сфере охраны здоровья. Органы государственной власти и органы местного самоуправления, должностные лица организаций несут в пределах своих полномочий ответственность за обеспечение и реализацию государственных гарантий в сфере охраны здоровья и соблюдение прав и свобод граждан в сфере охраны здоровья, установленных законодательством Российской Федерации.

На основании изложенного прошу:

Организовать мое лекарственное обеспечение препаратом Нусинерсен (торговое наименование — Спинраза) в полном соответствии с назначением врачей ГБУЗ «Поликлиника №51».

В соответствии со ст. 12 ФЗ от 21.04.2006 года №59 «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации» письменное обращение, поступившее в государственный орган, в орган местного самоуправления или должностному лицу в соответствии с их компетенцией, рассматривается в течение 30 дней со дня регистрации письменного обращения.

В связи с важностью рассматриваемого вопроса для моей жизни и здоровья прошу предоставить ответ в течение 3 дней.

Письменный мотивированный ответ прошу выдать на руки мне лично, о готовности ответа уведомить по тел. 766-87.

Приложения:

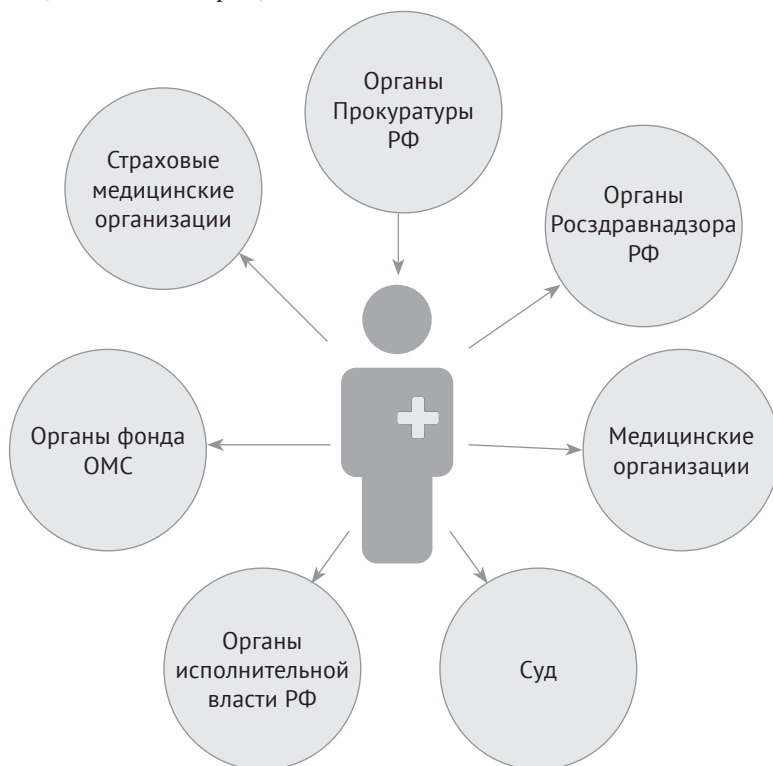
1. Копия Протокола врачебной комиссии ГБУЗ «Поликлиника №51» от 31.08.2019 года №34 — 01 экземпляр на 01 листе.
2. Копия рецепта серия 54-15 №12345678912345 от 31.08.2019 года — 01 экземпляр на 01 листе.
3. Копия справки об инвалидности — 01 экземпляр на 01 листе.
4. Копия паспорта пациента — 01 экземпляр на 01 листе.

«04» сентября 2019 года _____ /Иванов И.И./

Для реализации своих прав в сфере охраны здоровья и оказания медицинской помощи пациенты могут обращаться лично, а также направлять индивидуальные и коллективные обращения в органы государственной власти и в различные организации.

В предыдущих разделах справочника были приведены примерные формы заявлений пациентов со СМА по вопросам, с которыми они наиболее часто встречаются при организации оказания им медицинской помощи. Однако пациентам со СМА может потребоваться решение и других вопросов в сфере здравоохранения.

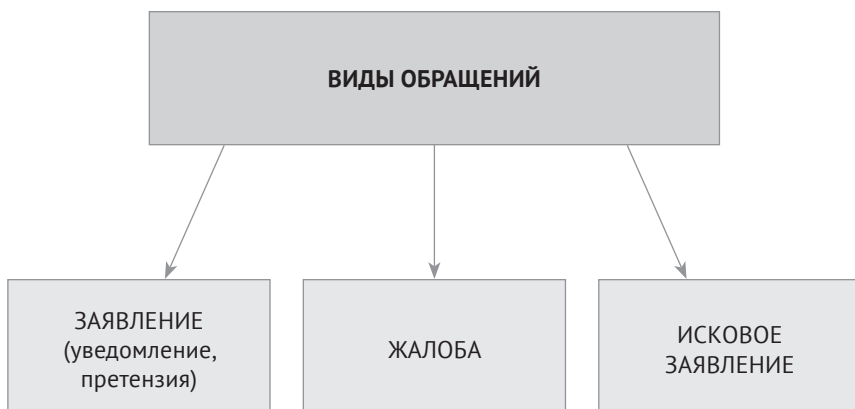
Пациент может обращаться в:



Порядок рассмотрения обращений пациентов регулируется Федеральным законом от 21.04.2006 года №59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации».

По вопросам оказания медицинской помощи пациентам со СМА в первую очередь следует обращаться в органы исполнительной власти и к должностным лицам региона: к главе субъекта, в правительство субъекта, к главному федеральному инспектору в субъекте Федерации (аппарат полномочного представителя Президента РФ в субъекте Федерации), Уполномоченному по правам человека в субъекте Федерации, к Уполномоченному по правам ребенка в субъекте Федерации, в региональное представительство ОНФ, к депутатам местного Законодательного собрания, а также в органы исполнительной власти и к должностным лицам на федеральном уровне: к Президенту РФ (в Администрацию Президента РФ), в Правительство РФ, в Министерство здравоохранения РФ, к Уполномоченному по правам человека в РФ, к Уполномоченному по правам детей в РФ.

При этом следует иметь в виду, что обращения на федеральный уровень следует подавать в случае получения пациентом отказов в решении вопросов органами, организациями и должностными лицами регионов РФ, осуществляющими деятельность в сфере здравоохранения. Несоблюдение указанного порядка приводит к перенаправлению обращений пациентов, поданных на федеральный уровень, в органы исполнительной власти и должностным лицам в регионы для рассмотрения, по существу.





Наиболее простым среди всех видов обращений является заявление: его пациент может составить самостоятельно.

Такие виды обращений, как жалоба и исковое заявление, являются сложными процессуальными документами, составление которых требует юридических знаний, поэтому рекомендуется доверить их подготовку юристам, так как допущенные в них ошибки ведут к отказам пациентам в восстановлении их прав, что в последующем значительно усложнит решение проблемы пациента.

Ниже приведена примерная структура обращения пациента со СМА по вопросам организации и оказания медицинской помощи.

Примерная форма обращения

Преамбула

Наименование органа и должностного лица, которому адресовано обращение, адрес от

Фамилия, имя, отчество пациента, представителя

ВАЖНО! Если обращение подается в интересах ребенка, то указывается: «в интересах несовершеннолетнего (фамилия, имя, отчество, дата рождения) ребенка».

ОБЯЗАТЕЛЬНО! Адрес и контактный телефон, e-mail.

Заявление(жалоба)

ИЛИ

Уважаемый (-ая) фамилия, имя, отчество лица, которому адресовано обращение!

1. Вводная часть: краткое изложение причин обращения.
2. Описательная часть: изложение обстоятельства.
3. Мотивировочная часть: указание правовых норм и в чем конкретно выражено их нарушение.
4. Просительная часть: указание требований

Приложения:

Указываются документы, на которые делается ссылка в обращении, как на подтверждение тех или иных обстоятельств, и основание требований.

Число и подпись

Для того чтобы обращение пациента со СМА было результативным, необходимо правильно определить адресата обращения, в полномочия которого входит решение поставленного пациентом вопроса, а также правильно сформулировать свои требования.

Адресат	Вопросы, входящие в компетенцию	Варианты формулировки требований
Руководитель медицинской организации (главный врач)	Нарушения прав пациента допущено медицинскими работниками данного учреждения	– «прошу провести врачебную комиссию и назначить лекарственный препарат»; – «прошу выписать льготный рецепт на лекарственный препарат»; – «прошу направить на обследование к врачу-специалисту и выдать соответствующие документы»
Орган исполнительной власти в сфере здравоохранения региона (министерство, комитет, департамент)	Нарушения прав пациента медицинскими организациями, подведомственными данному органу, а также при необходимости решение проблем, относящихся к его компетенции. Подробный перечень полномочий органов исполнительной власти в сфере здравоохранения регионов содержится в Положениях об этих органах, которые размещены на их официальных сайтах в Интернете	– «прошу организовать льготное лекарственное обеспечение»; – «прошу проконтролировать деятельность подведомственного учреждения в части оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения»; – «прошу организовать обследование и лечение в федеральном центре»
Территориальные фонды обязательного медицинского страхования РФ и Федеральный фонд обязательного медицинского страхования РФ	Нарушения прав пациента при оказании медицинской помощи по программе обязательного медицинского страхования	– «прошу провести проверку объемов, сроков, качества и условий предоставления медицинской помощи в медицинской организации и принять меры к устранению выявленных нарушений»; – «прошу принять меры в пределах ваших полномочий к медицинской организации для организации и проведения необходимого лечения, в том числе лекарственного обеспечения, и поставить лечение под личный контроль»

Адресат	Вопросы, входящие в компетенцию	Варианты формулировки требований
Территориальный орган Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения РФ и Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения РФ	Нарушения прав пациента допущено органами исполнительной власти и иными органами и организациями, осуществляющими деятельность в сфере здравоохранения ВАЖНО! В полномочия органов Росздравнадзора РФ входит судебная защита прав пациентов в соответствии со ст. 46 Гражданского процессуального кодекса РФ	— «прошу провести проверку органа исполнительной власти моего региона (министерства, комитета, департамента) на предмет организации лекарственного обеспечения»; — «прошу выдать органу исполнительной власти моего региона (министерству, комитету, департаменту) предписание об организации лекарственного обеспечения»; — «прошу принять меры по пресечению нарушений прав в сфере здравоохранения, устранить выявленные в ходе проверки нарушения и привлечь виновных должностных лиц к ответственности»; — «прошу в связи с тем, что выявленные в ходе проверки нарушения прав на льготное лекарственное обеспечение не устранены, передать материалы проверки в органы Прокуратуры РФ или обратиться в суд в защиту моих прав»
Органы Прокуратуры РФ по месту жительства или по месту нахождения органа или организации	Нарушения прав граждан в сфере здравоохранения любыми субъектами ВАЖНО! В полномочия органов Прокуратуры РФ в соответствии со ст. 45 Гражданского процессуального кодекса РФ входит обращение в суд с заявлением в защиту прав на охрану здоровья, включая медицинскую помощь, граждан, неопределенного круга лиц на основании поданного ими обращения	— «прошу провести проверку органа исполнительной власти региона (министерства, комитета, департамента) на предмет организации лекарственного обеспечения»; — «прошу внести представление органу исполнительной власти региона (министерства, комитета, департамента) об устранении выявленных нарушений в организации лекарственного обеспечения»; — «прошу принять иные меры прокурорского реагирования, в том числе обратиться в суд за защитой и восстановлением прав на льготное лекарственное обеспечение»

Адресат	Вопросы, входящие в компетенцию	Варианты формулировки требований
Суды <i>(по общему правилу иск подается по месту нахождения ответчика, в случае если иск вытекает из правоотношений, связанных с защитой прав потребителей (в данном случае защиты прав потребителей медицинских услуг иск может быть предъявлен в суд по месту нахождения ответчика, по месту жительства истца или по месту заключения договора))</i>	Нарушения прав граждан в сфере здравоохранения любыми субъектами	— «прошу признать за право на льготное лекарственное обеспечение»; — «прошу признать незаконным бездействие органа исполнительной власти региона (министерства, комитета, департамента) и медицинской организации»; — «прошу взыскать с органа исполнительной власти региона (министерства, комитета, департамента) материальный ущерб и моральный вред»; — «прошу обязать орган исполнительной власти региона (министерства, комитета, департамента) организовать мое лекарственное обеспечение»

Каждое обращение пациента, поступившее в органы власти, в медицинские и иные организации, а также к их должностным лицам, подлежит обязательному рассмотрению.

При рассмотрении обращений пациентов:

- обеспечивается объективное, всестороннее и своевременное рассмотрение обращения, в случае необходимости — с участием гражданина, направившего обращение;
- запрашиваются необходимые для рассмотрения обращения документы и материалы в других органах власти;
- принимаются меры, направленные на восстановление или защиту нарушенных прав, свобод и законных интересов пациента;
- дается письменный ответ по существу поставленных в обращении вопросов;
- пациент уведомляется о направлении его обращения на рассмотрение в другой орган власти или в организацию в соответствии с их компетенцией.

Письменные обращения рассматриваются в течение 30 дней со дня их регистрации. При этом пациент имеет право просить предоставить ответ на обращение в более короткий срок, на что должно быть указано в обращении. Срок рассмотрения жалоб зависит от того, в какой орган она была

подана, и может составлять от 10 до 30 дней. При необходимости дополнительной проверки срок рассмотрения жалобы может быть продлен, но не может превышать 30 дней. Срок рассмотрения искового заявления судом, в соответствии с действующим законодательством, не должен превышать два месяца со дня поступления заявления в суд.

Кроме письменных обращений, пациент имеет право обратиться лично к должностным лицам органов власти и организаций, в компетенцию которых входит решение вопросов, затрагивающих права и интересы пациента.

Личный прием в органах власти и в организациях осуществляется их руководителями и иными уполномоченными на то лицами. Информация о месте приема, а также об установленных для приема днях и часах доводится до сведения пациента.

При личном приеме пациент предъявляет документ, удостоверяющий его личность.

Содержание устного обращения заносится в карточку личного приема или в журнал. В случае если изложенные в устном обращении факты и обстоятельства являются очевидными и не требуют дополнительной проверки, ответ на обращение с согласия пациента может быть дан устно в ходе личного приема, о чем делается запись в карточке личного приема.

В остальных случаях дается письменный ответ по существу поставленных в обращении вопросов.

В ходе личного приема пациентом со СМА может быть подано письменное обращение. Письменное обращение, принятое в ходе личного приема, подлежит регистрации и рассмотрению в общем порядке.

В случае если в обращении содержатся вопросы, решение которых не входит в компетенцию данных органов власти, медицинских и иных организаций, а также их должностных лиц, пациенту дается разъяснение, куда и в каком порядке ему следует обратиться.

Для предоставления правовой информации пациентам и рассмотрения их обращений (претензий, жалоб, заявлений) в настоящее время созданы и действуют «горячие линии».

«Горячие линии» создаются с целью организовать взаимодействие субъектов оказания медицинской помощи с сотрудниками «горячей линии» для оперативного решения обращений граждан по вопросам оказания медицинской помощи, в том числе по вопросам лекарственного обеспечения.

Полномочия «горячей линии» определяются положением о ее создании. В ряде случаев «горячие линии» имеют достаточно широкий круг полномочий, в том числе имеют право в случае выявления нарушений прав пациентов по вопросам оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения принимать необходимые меры к лицам, допустившим нарушения.

После принятия в 2010 году Федерального закона от 27.07.2010 года №193-ФЗ «Об альтернативной процедуре урегулирования споров с участием посредника (процедуре медиации)» у пациентов появилась еще одна возможность досудебного урегулирования споров. Следует отметить, что медиационные процедуры допускаются и на стадии судебного рассмотрения спора.

К сожалению, процедура медиации еще недостаточно развита и редко применяется в медицине, однако применение этой процедуры способно значительно сократить срок между возникновением у пациента проблемы и ее решением, так как вступление пациента в иные процедуры, например в судебную, может занять значительный промежуток времени.

Но роль медиации в медицине постепенно возрастает. Медицинским сообществом и органами власти регионов создаются структуры по досудебному урегулированию споров, направленные на оказание помощи сторонам в правовой оценке и в разрешении споров, в обеспечении возможности урегулирования спора мирным путем. При этом досудебное урегулирование споров является добровольным и проводится такими структурами на основании совместного обращения сторон спора.

С 1 июля 2016 года в России введен институт страховых медицинских представителей («поверенных»). Деятельность данного института регулируется приказом Федерального фонда обязательного медицинского страхования от 11.05.2016 года № 88 «Об утверждении Регламента взаимодействия участников обязательного медицинского страхования при информационном сопровождении застрахованных лиц на всех этапах оказания им медицинской помощи».

Участниками взаимодействия при сопровождении застрахованных лиц являются страховые медицинские организации и медицинские организации, осуществляющие деятельность в сфере обязательного медицинского страхования на территории России, территориальные фонды обязательного медицинского страхования.

Страховые медицинские организации обеспечивают сопровождение застрахованных лиц через страховых представителей.

Деятельность медицинских представителей, осуществляющих сопровождение застрахованных лиц при оказании им медицинской помощи, направлена на информирование застрахованных лиц, на осуществление их взаимодействия с медицинскими организациями, на участие в оперативном разрешении спорных ситуаций, на организацию экспертиз оказания медицинской помощи, на контроль за полнотой и своевременностью получения застрахованными лицами медицинских услуг.

В случае невозможности досудебного урегулирования спора пациент имеет право на судебную защиту своих прав и законных интересов.

В зависимости от того, какие права пациента подверглись ущемлению, правовая защита может осуществляться в порядке конституционного, гражданского, административного и уголовного судопроизводства, в каждом из которых применяется определенная система нормативных источников, являющаяся правовой основой защиты.

Правовая защита в рамках гражданского судопроизводства сводится не только к пресечению противоправных деяний, но и к восстановлению нарушенных прав, а также к установлению ответственности.

Законодательством закреплено несколько возможных способов защиты гражданских прав. В сфере оказания медицинской помощи наиболее часто пациенты прибегают к признанию своего права, к пресечению противоправных действий и к восстановлению того первоначального состояния в правах, которое этими действиями было нарушено.

Однако приведенный перечень способов не является исчерпывающим, поэтому пациенты также вправе прибегать (в рамках закона) к иным способам правовой защиты как самостоятельно, так и с помощью профессиональных юристов.

Безусловно, пациенту трудно самостоятельно результативно осуществить защиту своих прав, в связи с чем в России создаются и действуют общественные организации пациентов, в которые пациент имеет возможность обратиться. В задачу таких общественных организаций входит помощь пациентам в организации им медицинской помощи, в том числе лекарственного обеспечения, обеспечения медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания; юридическая помощь; информирование общественности и лиц, принимающих решения, о проблемах пациентов; продвижение законодательных инициатив.

Как правило, общественные организации пациентов имеют профильную направленность, то есть оказывают помощь пациентам с конкретными заболеваниями.

Для пациентов со СМА такой организацией является Благотворительный фонд «Семьи СМА» — пациентское сообщество, которое оказывает помощь детям и взрослым со СМА на всей территории России.

Благотворительным фондом «Семьи СМА» организована бесплатная «горячая линия» для пациентов со СМА: тел.: +7 (977) 147-42-88, e-mail: hotline@f-sma.ru

В последних разделах представлен перечень законов, полезные документы и формы по вопросам оказания медицинской помощи, а также адреса и телефоны органов и организаций, деятельность которых связана с организацией оказания медицинской помощи, с контролем в данной сфере, а также с защитой прав граждан.

Полезные адреса и телефоны



**БЕСПЛАТНАЯ ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ
ПАЦИЕНТОВ СО СМА,**
организованная благотворительным
фондом «Семьи СМА»

+7 (977) 147-42-88
e-mail: hotline@f-sma.ru



Следует обратить внимание на то, что обращения на федеральный уровень пациенту со СМА следует подавать после того, как им исчерпаны все возможности решения вопросов внутри региона.

1. МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Официальный сайт:	https://www.rosminzdrav.ru	
Телефон справочной службы:	(495) 628-44-53, (495) 627-29-44	
Многоканальный телефон:	(495) 627-24-00	
Телефон для информирования о факте и обращений граждан:	(495) 627-29-93	
Телефон «горячей линии»	8 (800) 200-03-89	
Адрес электронной почты:	info@rosminzdrav.ru	
Адрес:	127994, ГСП-4, г. Москва, Рахмановский пер., д. 3	
Прием корреспонденции:	г. Москва, ул. Неглинная, д. 25, 3-й подъезд, «Экспедиция»	

Подать обращение можно также через раздел «Обращения граждан» на официальном сайте Министерства здравоохранения РФ.

2. ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Официальный сайт:	http://www.roszdravnadzor.ru	
Справочные телефоны Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения:	(495) 698-45-38, (499) 578-02-30	
Круглосуточная бесплатная «горячая линия» Росздравнадзора для приема обращений граждан о нарушении порядка назначения и выписки обезболивающих препаратов	8 (800) 500-18-35	
Адрес для письменных обращений граждан:	109074, г. Москва, Славянская площадь, д. 4, стр. 1	

Подать обращение можно также через раздел «Обращения граждан» на официальном сайте Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения.

В каждом субъекте РФ осуществляет деятельность территориальный орган Росздравнадзора.

3. ГЕНЕРАЛЬНАЯ ПРОКУРАТУРА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Официальный сайт:	http://genproc.gov.ru/	
Официальная страница в Facebook:	https://www.facebook.com/genprocrf	
Официальный Twitter-аккаунт:	https://twitter.com/Genproc	
Официальный YouTube-канал:	https://www.youtube.com/user/genprocrf	
Телефон справочной по обращениям граждан:	(495) 987-56-56	
Адрес:	125993, г. Москва, ГСП-3, ул. Большая Дмитровка, 15а	

Подать обращение можно также через раздел «Обращения граждан» на официальном сайте Генеральной прокуратуры РФ.

4. ПРЕЗИДЕНТ РОССИИ

Официальный сайт:	http://kremlin.ru/
Бесплатный номер информационно-справочной службы Администрации Президента России на всей территории Российской Федерации	8 (800) 200-23-16
Администрация Президента Российской Федерации	(495) 606-36-02
Бесплатный номер для отправки SMS-сообщений	2316
Управление Президента РФ по работе с обращениями граждан и организаций	(495) 625-35-81
Звонки принимаются круглосуточно.	



Приемные Президента России открыты во всех регионах РФ.

В Москве по адресу: г. Москва, ул. Ильинка, д. 23/16, подъезд 11

Подать обращения можно в электронном виде в разделе «Отправить письмо» на официальном сайте Президента России.

Совет при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека:

Телефон:	(495) 606-41-84
Факс:	(495) 606-48-55
Адрес электронной почты:	fedotov_MA@gov.ru
Адрес:	103132, г. Москва, Старая площадь, д. 4

5. ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Официальный сайт:	http://government.ru/
Официальный Twitter-аккаунт:	https://twitter.com/pravitelstvo_rf/
Официальная страница в социальной сети ВКонтакте:	https://vk.com/gov
Официальный YouTube-канал:	https://www.youtube.com/user/pravitelstvoRF
Адрес:	103274, г. Москва, Краснопресненская наб., 2 Дом Правительства



Подать обращения можно в электронном виде в разделе «Обращения граждан» на официальном сайте Правительства РФ.

6. УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Официальный сайт:	http://ombudsmanrf.org/
Официальная страница в Facebook:	https://www.facebook.com/ombudsmanru
Официальная страница в социальной сети ВКонтакте:	https://vk.com/ombudsmanru
Официальный Twitter-аккаунт:	https://twitter.com/ombudsmanrf
Телефоны:	(495) 607-19-22, (495) 607-34-67
Факс:	(495) 607-39-77



Подать обращения можно в электронном виде в разделе «Обращения граждан» на официальном сайте Уполномоченного по правам человека в РФ.

Информирование граждан о поступлении обращения, о его входящих реквизитах, о наименовании подразделения, ответственного за его исполнение, предоставление иных справочных данных осуществляет отдел делопроизводства и контроля по телефону (495) 607-18-54

Адрес: 101000, г. Москва, ул. Мясницкая, д. 47

7. УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

Официальный сайт:	http://deti.gov.ru/
Официальная страница в Facebook:	https://www.facebook.com/upr.deti
Телефон:	(495) 221-70-65
Факс:	(495) 221-70-66
Адрес электронной почты:	obr@deti.gov.ru



Телефон Аппарата Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка: (499) 251-41-40

Адрес: 125993, г. Москва, ГСП-3, Миусская пл., д.7 стр. 1

Подать обращения можно в электронном виде в разделе «Обратиться к Уполномоченному» на официальном сайте Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребенка.

8. ОБЩЕСТВЕННАЯ ПАЛАТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Официальный сайт:	https://www.oprf.ru/	
Телефоны Информационной службы Общественной палаты Российской Федерации:	(495) 221-83-64, (495) 221-83-63	
Факс:	(499) 251-37-27	
Телефон для справок о поступлении и рассмотрении обращений граждан:	(495) 221-83-58	
Горячая линия:	8 (800) 737-77-66 (звонок бесплатный из любого региона России)	

Режим работы «горячей линии» (время московское):

Понедельник – четверг	с 09.00 до 18.00
Пятница	с 09.00 до 16.45

Интернет-приемная Общественной палаты Российской Федерации:	https://ip.oprf.ru
Адрес:	125993, г. Москва, ГСП-3, Миусская пл., д. 7, стр. 1

9. ОБЩЕРОССИЙСКИЙ НАРОДНЫЙ ФРОНТ

Официальный сайт:	http://onf.ru/	
Официальная страница в Facebook:	https://www.facebook.com/rosnarodfront	
Официальный Twitter-аккаунт:	https://twitter.com/orndfront	
Официальная страница в социальной сети ВКонтакте:	https://vk.com/onfront	
Официальный Instagram-аккаунт:	https://www.instagram.com/onf_front/	
Телефон Исполкома ОНФ:	(495) 981-56-99	
Факс Исполкома ОНФ:	(495) 980-25-61	
Адрес электронной почты:	post@onf.ru	
Адрес:	119285, г. Москва, ул. Мосфильмовская, д. 40	

На территории субъектов РФ действуют региональные отделения ОНФ.

10. ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА СУДЕБНЫХ ПРИСТАВОВ

Официальный сайт:	http://fssprus.ru
Официальный Twitter-аккаунт:	https://twitter.com/fssp_rus
Официальная страница в социальной сети ВКонтakte:	https://vk.com/news_fssprus_ru
Официальная страница в Facebook:	https://www.facebook.com/fsspinfo

**Центральный аппарат ФССП России**

Телефон доверия:	(495) 620-65-97
Центр телефонного обслуживания ФССП России:	8 (800) 250-39-32 (звонок бесплатный)
Факс для приема обращений граждан:	(495) 620-65-37
Отдел документационного обеспечения тел./факс:	(495) 620-65-37
Адрес электронной почты:	sa@fssprus.ru
Адрес:	107996, г. Москва, ул. Кузнецкий Мост, д. 16/5, стр. 1

Подать обращения можно в электронном виде в разделе «Обращения» на официальном сайте ФССП РФ.

11. ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ФОНД ОБЯЗАТЕЛЬНОГО МЕДИЦИНСКОГО СТРАХОВАНИЯ

Официальный сайт:	www.ffoms.ru
Отдел по защите прав граждан в системе ОМС:	+7 (499) 973-31-86
Режим работы:	Понедельник—четверг: с 09:00 до 17:45 Пятница: с 09:00 до 16:30
Телефон для справок по личному приему граждан:	+7(499) 973-31-86
Справка по вопросу регистрации письменных обращений граждан:	+7 (495) 987-03-80, доб. 1521, 1522, 1514, 1517
Справка по рассмотрению письменных обращений граждан:	+7 (499) 973-31-86
Прием корреспонденции общим отделом:	Понедельник—четверг: с 09:00 до 17:45 Пятница: с 09:00 до 16:30
Телефон по вопросам, связанным с порядком получения гражданами полиса ОМС и с порядком получения медицинского обслуживания по полису ОМС:	+7 (499) 973-31-86; +7 (495) 987-03-80, доб. 1252, 1042, 1045, 1048
Адрес электронной почты:	general@ffoms.ru
Адрес:	127994, ГСП-4, г. Москва, ул. Новослободская, д. 37, корп. 4а



Подать обращение в электронном виде также можно через раздел «Обратная связь» на официальном сайте ФФОМС.

В каждом субъекте РФ осуществляет деятельность Территориальный ФОМС.

ПОЛЕЗНЫЕ ДОКУМЕНТЫ К РАЗДЕЛУ 2.

ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ПАЦИЕНТОВ

Письмо Министерства здравоохранения РФ

от 30 мая 2016 года №15-1/10/1-2853

«О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (реанимации)» и Форма памятки для посетителей

Во исполнение пункта 2 перечня поручений Президента РФ В.В. Путина по итогам специальной программы «Прямая линия с Владимиром Путиным» 14 апреля 2016 года Министерство здравоохранения РФ направляет разработанные внештатными специалистами Министерства здравоохранения РФ и специалистами федеральных государственных медицинских учреждений информационно-методическое письмо «О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (реанимации)» и Форму памятки для посетителей, с которой они должны ознакомиться перед посещением своего родственника в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ), для неукоснительного исполнения.

О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии

Посещения родственниками пациентов отделений реанимации и интенсивной терапии разрешается при выполнении следующих условий:

1. Родственники не должны иметь признаки острых инфекционных заболеваний (повышенная температура, проявление респираторной инфекции, диарея). Медицинские справки об отсутствии заболеваний не требуются.
2. Перед посещением медицинскому персоналу необходимо провести с родственниками краткую беседу для разъяснения необходимости сообщить врачу о наличии у них каких-либо инфекционных заболе-

- ваний, психологически подготовить к тому, что посетитель увидит в отделении.
3. Перед посещением отделения посетитель должен снять верхнюю одежду, надеть бахилы, халат, маску, шапочку, тщательно вымыть руки. Мобильный телефон и другие электронные устройства должны быть выключены.
 4. Посетители в состоянии алкогольного (наркотического) опьянения в отделение не допускаются.
 5. Посетитель обязуется соблюдать тишину, не затруднять оказание медицинской помощи другим пациентам, выполнять указания медицинского персонала, не прикасаться к медицинским приборам.
 6. Не разрешается посещать пациентов детям в возрасте до 14 лет.
 7. Одновременно разрешается находиться в палате не более чем двум посетителям.
 8. Посещения родственников не разрешаются во время проведения в палате инвазивных манипуляций (интубация трахеи, катетеризация сосудов, перевязки и т.п.), проведения сердечно-легочной реанимации.
 9. Родственники могут оказывать помощь медицинскому персоналу в уходе за пациентом и в поддержании чистоты в палате только по личному желанию и после подробного инструктажа.
 10. В соответствии с Федеральным законом №323-ФЗ медицинскому персоналу следует обеспечить защиту прав всех пациентов, находящихся в отделении реанимации (защита персональной информации, соблюдение охранительного режима, оказание своевременной помощи).

Памятка

для посетителей, с которой они должны ознакомиться перед посещением своего родственника в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ)

Уважаемый посетитель!

Ваш родственник находится в нашем отделении в тяжелом состоянии, мы оказываем ему всю необходимую помощь. Перед посещением родственника просим Вас внимательно ознакомиться с этой памяткой. Все требования, которые мы предъявляем к посетителям нашего отделения, продиктованы исключительно заботой о безопасности и комфорте пациентов, находящихся в отделении.

1. Ваш родственник болен, его организм сейчас особенно восприимчив к инфекции. Поэтому если у Вас имеются какие-либо признаки заразных заболеваний (насморк, кашель, боль в горле, недомогание,

повышение температуры, сыпь, кишечные расстройства), не заходите в отделение — это крайне опасно для Вашего родственника и для других пациентов в отделении. Сообщите медицинскому персоналу о наличии у Вас каких-либо заболеваний для решения вопроса о том, не представляют ли они угрозу для Вашего родственника.

2. Перед посещением ОРИТ надо снять верхнюю одежду, надеть бахилы, халат, маску, шапочку, тщательно вымыть руки.
3. В ОРИТ не допускаются посетители, находящиеся в алкогольном (наркотическом) опьянении.
4. В палате ОРИТ могут находиться одновременно не более двух родственников; дети в возрасте до 14 лет к посещению в ОРИТ не допускаются.
5. В отделении следует соблюдать тишину, не брать с собой мобильных и электронных устройств (или выключить их), не прикасаться к приборам и медицинскому оборудованию, общаться с Вашим родственником тихо, не нарушать охранительный режим отделения, не подходить и не разговаривать с другими пациентами ОРИТ, неукоснительно выполнять указания медицинского персонала, не затруднять оказание медицинской помощи другим больным.
6. Вам следует покинуть ОРИТ в случае необходимости проведения в палате инвазивных манипуляций. Вас об этом попросят медицинские работники.
7. Посетители, не являющиеся прямыми родственниками пациента, допускаются в ОРИТ только в сопровождении близкого родственника (отца, матери, жены, мужа, взрослых детей).

С памяткой ознакомился. Обязуюсь выполнять указанные в ней требования.

ФИО _____ Подпись _____

Степень родства с пациентом (*подчеркнуть*)

отец мать сын дочь муж жена иное

Дата _____

ПОЛЕЗНЫЕ ДОКУМЕНТЫ К РАЗДЕЛУ 3. ИНВАЛИДНОСТЬ

Форма №088/у

 (наименование медицинской организации)

 (адрес медицинской организации)

 (ОГРН медицинской организации)

НАПРАВЛЕНИЕ НА МЕДИКО-СОЦИАЛЬНУЮ ЭКСПЕРТИЗУ МЕДИЦИНСКОЙ ОРГАНИЗАЦИЕЙ

1. Номер и дата протокола врачебной комиссии медицинской организации, содержащего решение о направлении гражданина на медико-социальную экспертизу:

№ _____ от «___» _____ 20___ г.

2. Гражданин по состоянию здоровья не может явиться в бюро (главное бюро, Федеральное бюро) медико-социальной экспертизы: медико-социальную экспертизу необходимо проводить на дому ☐.

3. Гражданин нуждается в оказании паллиативной медицинской помощи ☐ (при необходимости в оказании паллиативной медицинской помощи).

4. Дата выдачи гражданину направления на медико-социальную экспертизу медицинской организацией: «___» _____ 20___ г.

5. Цель направления гражданина на медико-социальную экспертизу (нужное отметить):

5.1. ☐ установление группы инвалидности	5.2. ☐ установление категории «ребенок-инвалид»	5.3. ☐ установление причины инвалидности
5.4. ☐ установление времени наступления инвалидности	5.5. ☐ установление срока инвалидности	5.6. ☐ определение степени утраты профессиональной трудоспособности в процентах

5.7. ☐ определение стойкой утраты трудоспособности сотрудника органа внутренних дел Российской Федерации	5.8 ☐ определение нуждаемости по состоянию здоровья в постоянном постороннем уходе (помощи, надзоре) отца, матери, жены, родного брата, родной сестры, бабушки или усыновителя гражданина, призываемого на военную службу (военнослужащего, проходящего военную службу по контракту)	5.9. ☐ определение причины смерти инвалида, а также лица, пострадавшего в результате несчастного случая на производстве, профессионального заболевания, катастрофы на Чернобыльской атомной электростанции (далее – АЭС) и других радиационных и техногенных катастроф либо в результате ранения, контузии, увечья или заболевания, полученных в период прохождения военной службы, в случаях, когда законодательством Российской Федерации предусматривается предоставление семье умершего мер социальной поддержки
5.10. ☐ разработка индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида)	5.11. ☐ разработка программы реабилитации лица, пострадавшего в результате несчастного случая на производстве, профессионального заболевания	5.12. ☐ выдача дубликата справки, подтверждающей факт установления инвалидности, степени утраты профессиональной трудоспособности в процентах
5.13. ☐ выдача новой справки, подтверждающей факт установления инвалидности, в случае изменения фамилии, имени, отчества (при наличии), даты рождения гражданина	5.14. ☐ иные цели, установленные законодательством Российской Федерации (указать): _____ _____	

Председатель врачебной комиссии: _____
(подпись) (расшифровка подписи)

Члены врачебной комиссии:

_____	_____
(подпись)	(расшифровка подписи)
_____	_____
(подпись)	(расшифровка подписи)
_____	_____
(подпись)	(расшифровка подписи)
_____	_____
(подпись)	(расшифровка подписи)

Подлежит возврату в медицинскую
организацию, выдавшую направление
на медико-социальную экспертизу

Обратный талон

(наименование федерального государственного учреждения
медико-социальной экспертизы и его адрес)

1. Фамилия, имя, отчество (при наличии) гражданина
2. Дата освидетельствования (день, месяц, год): «___» _____ г.
3. Акт медико-социальной экспертизы гражданина № _____
4. Диагноз федерального государственного учреждения медико-социальной экспертизы:
 - 4.1. Основное заболевание: _____
 - 4.2. Код основного заболевания по МКБ: _____
 - 4.3. Осложнения основного заболевания: _____
 - 4.4. Сопутствующие заболевания: _____
 - 4.5. Коды сопутствующих заболеваний по МКБ: _____
 - 4.6. Осложнения сопутствующих заболеваний: _____

5. Виды стойких расстройств функций организма и степень их выраженности (согласно классификациям и критериям, используемым при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, утвержденным приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 17 декабря 2015 года № 1024н (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 20 января 2016 года, регистрационный № 40650), с изменениями, внесенными приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 5 июля 2016 года № 346н (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 28 июля 2016 года, регистрационный № 43018) (далее — классификации и критерии):

6. Ограничения основных категорий жизнедеятельности и степень их выраженности (согласно классификациям и критериям)

7. Решение федерального государственного учреждения медико-социальной экспертизы:

7.1. Установлена инвалидность: первая, вторая, третья группа, категория «ребенок-инвалид» *(нужное подчеркнуть)*

7.2. Установлена степень утраты профессиональной трудоспособности: _____ %

7.3. Дата переосвидетельствования: (день, месяц, год): «____» _____ г.

8. Причины отказа в установлении инвалидности: _____

Дата отправки обратного талона: «____» _____ г.

Руководитель экспертного состава Федерального бюро
медико-социальной экспертизы
(главного бюро медико-социальной экспертизы
по субъекту Российской Федерации), руководитель бюро медико-социальной
экспертизы в городах и районах

(подпись)

(расшифровка подписи)

М.П.

**Министерство здравоохранения и социального развития
Российской Федерации**

(наименование и адрес органа, осуществляющего пенсионное
обеспечение, или органа социальной защиты населения)

**НАПРАВЛЕНИЕ НА МЕДИКО-СОЦИАЛЬНУЮ ЭКСПЕРТИЗУ,
ВЫДАВАЕМОЕ ОРГАНОМ, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИМ ПЕНСИОННОЕ
ОБЕСПЕЧЕНИЕ, ИЛИ ОРГАНОМ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ НАСЕЛЕНИЯ**

Дата выдачи «____» _____ 20____ г.

1. Фамилия, имя, отчество гражданина, направляемого на медико-социальную экспертизу:

2. Дата рождения: _____ 3. Пол: _____

4. Адрес места жительства (при отсутствии места жительства — адрес места пребывания, фактического проживания на территории Российской Федерации, места нахождения пенсионного дела гражданина, выехавшего за пределы Российской Федерации) (указываемое подчеркнуть):

5. Документы, удостоверяющие личность гражданина, направляемого на медико-социальную экспертизу, его место жительства или пребывания на территории Российской Федерации:

наименование документа _____ серия _____ № _____

кем выдан _____

когда выдан _____

6. Фамилия, имя, отчество законного представителя гражданина, направляемого на медико-социальную экспертизу (заполняется при наличии законного представителя):

7. Документы, удостоверяющие личность законного представителя гражданина, направляемого на медико-социальную экспертизу (заполняется при наличии законного представителя):

наименование документа _____ серия _____ № _____

кем выдан _____

когда выдан _____

8. Социальная категория (нужное подчеркнуть): инвалид первой, второй, третьей группы; «ре-

бенок-инвалид»; получатель пенсии (указать вид пенсии _____);
получатель социальной выплаты, имеющий право на меры социальной поддержки в со-
ответствии с законодательством Российской Федерации; безработный; другое (вписать)

9. Особая социальная категория (*нужное подчеркнуть*): участник ликвидации последствий
катастрофы на Чернобыльской АЭС; участник ликвидации последствий аварии на ПО
«Маяк»; участник ликвидации последствий радиационных аварий и катастроф на других
объектах (кроме Чернобыльской АЭС и ПО «Маяк»); лицо, проживающее на радиационно
загрязненной территории; ветеран подразделения особого риска; ветеран Великой Оте-
чественной войны; ветеран боевых действий; участник контртеррористической операции
на территории Чеченской Республики; бывший военнослужащий Российской (Советской)

армии; другое (*вписать*) _____

10. Документы, подтверждающие отношение к социальной (особой социальной) категории:

наименование документа _____ серия _____ № _____

кем выдан _____

когда выдан _____

11. Наименование и адрес места работы: _____

12. Кем работает на момент направления на медико-социальную экспертизу:

(указать должность, профессию, специальность, квалификацию,
продолжительность работы по указываемой профессии, специальности, должности;
если не работает, внести запись «не работает»)

13. Наименование и адрес образовательного учреждения, образовательного учреждения
профессионального образования (*указываемое подчеркнуть*): _____

14. Группа, класс, курс (*указываемое подчеркнуть*): _____

15. Профессия (специальность), для получения которой проводится обучение:

16. Семейное положение (*нужное подчеркнуть*):

одиноким; семейный; ребенок-сирота; ребенок, оставшийся без попечения родителей

17. Характеристика семьи (*нужное подчеркнуть*):

полная; полная, многодетная; неполная; неполная многодетная

18. Роль в семье (*нужное подчеркнуть*): кормилец (указать число иждивенцев: _____), иждивенец, член семьи

19. Количество членов семьи: _____, в том числе детей: _____; из числа членов семьи количество инвалидов: _____, в том числе детей-инвалидов: _____

20. Вид жилья (*нужное подчеркнуть*): не имеет жилья; комната в коммунальной квартире; отдельная квартира; собственный дом (часть дома); комната в общежитии; жилое помещение в учреждении социального обслуживания; иное (*указать*) _____

21. Наличие в жилье основных видов удобств (*нужное подчеркнуть*): лифт, мусоропровод, горячая вода, холодная вода, канализация, ванная (душ), центральное паровое отопление, печное отопление, газ, электричество, телефон.

22. Пункты 11 – 21 настоящего Направления заполнены (*нужное подчеркнуть*) со слов гражданина, направляемого на медико-социальную экспертизу; со слов его законного представителя; предъявленных документов (*перечислить*): _____

23. Признаки ограничения жизнедеятельности, вызывающие нуждаемость в мерах социальной защиты (*указываемое подчеркнуть*): полная или частичная утрата способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться, заниматься трудовой деятельностью.

24. Перечень предъявленных медицинских документов (амбулаторная карта, выписки из стационаров, справки медицинских организаций, заключения врачей-специалистов, другие медицинские документы), подтверждающих нарушения функций организма вследствие заболеваний, последствий травм и дефектов:

а) _____

б) _____

в) _____

г) _____

д) _____

25. Цель направления на медико-социальную экспертизу (*нужное подчеркнуть*): для установления инвалидности; уточнения формулировки причины инвалидности, сроков инвалидности; разработки (коррекции) индивидуальной программы реабилитации инвалида; для другого (*вписать*) _____

Руководитель органа, осуществляющего
пенсионное обеспечение, или органа
социальной защиты населения _____

(*нужное подчеркнуть*)

(подпись)

(расшифровка подписи)

М.П.

Форма справки

(наименование федерального государственного учреждения
медико-социальной экспертизы)

СПРАВКА

серия _____ № _____
(выдается инвалиду)

(фамилия, имя, отчество в дательном падеже)

Дата рождения _____

(место жительства, при отсутствии места жительства – место пребывания, фактического проживания на территории Российской Федерации, место нахождения пенсионного дела инвалида, выехавшего на постоянное жительство за пределы Российской Федерации) *(указываемое подчеркнуть)*

установлена инвалидность впервые, повторно *(указываемое подчеркнуть)*

(дата установления инвалидности)

Оборотная сторона

Группа инвалидности _____
(указывается прописью)

Причина инвалидности _____

Инвалидность установлена на срок до _____

Дата очередного освидетельствования _____

Дополнительные заключения _____

Основание: акт освидетельствования в федеральном государственном учреждении медико-социальной экспертизы

№ _____ от «____» _____ 20____ г.

Дата выдачи справки _____

Руководитель бюро
(главного бюро, Федерального бюро)
медико-социальной экспертизы _____

(подпись)

(расшифровка подписи)

Наименование органа исполнительной власти субъекта
Российской Федерации в сфере здравоохранения

НАПРАВЛЕНИЕ № _____
к месту лечения для получения медицинской помощи
(заполняется органом исполнительной власти субъекта
Российской Федерации в сфере здравоохранения)

в медицинское учреждение

СНИЛС _____

--	--	--	--	--	--	--	--

1. Код категории льготы			
-------------------------	--	--	--

2. Номер страхового полиса ОМС

[illegible]

3. ФНО

4. Пол: 1 – муж.; 2 – жен.

5. Дата рождения

6. Документ, удостоверяющий личность (название, серия и номер):

7. Адрес регистрации по месту жительства:

8. Социальный статус, в т.ч. занятость: 1 – дошкольник; 1.1 – организован, 1.2 – неорганизован; 2 – учащийся; 3 – работающий; 4 – не работающий; 5 – пенсионер; 6 – военнослужащий, код ; 7 – член семьи военнослужащего; 8 – БОМЖ

9. Инвалидность: 1 – I гр., 2 – II гр., 3 – III гр., 4 – установлена впервые в жизни, 5 – ребенок-инвалид, 6 – инвалид с детства;
7 – снята

10. Заключение Комиссии субъекта РФ (диагноз)

Код по МКБ-10

11.1 – нуждается в медицинской помощи; 2 – в т.ч. повторно по рекомендации МУ

12. Характер заболевания: 1 – острое
2 – хроническое

2 – хроническое

13. Номер и дата ответа МУ

 $\dot{N}$ [illegible]

14. Дата госпитализации в МУ

Подпись председателя Комиссии органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения

Печать

Линия отреза

Наименование органа исполнительной власти субъекта
Российской Федерации в сфере здравоохранения, выдавшего Направление

ТАЛОН № 1

к Направлению к месту лечения для получения медицинской помощи
(заполняется медицинским учреждением (МУ), оказавшим медицинскую помощь)

НАПРАВЛЕНИЕ № _____

СНИЛС _____

Дата

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

1. Код категории льготы

--	--

 2. Номер страхового полиса ОМС

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

3.ФИ.О _____
4. Пол: 1 – муж.; 2 – жен. _____ 5. Дата рождения

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

6. Документ, удостоверяющий личность (название, серия и номер): _____
7. Адрес регистрации по месту жительства: _____

8. Житель: 1 – город; 2 – село

9. Социальный статус, в т.ч. занятость: 1 – дошкольник; 1.1 – организован; 1.2 – неорганизован; 2 – учащийся; 3 – работающий; 4 – неработающий; 5 – пенсионер; 6 – военнослужащий, код _____; 7 – член семьи военнослужащего; 8 – БОМЖ

10. Инвалидность: 1 – I гр., 2 – II гр., 3 – III гр., 4 – установлена впервые в жизни, 5 – ребенок-инвалид, 6 – инвалид с детства; 7 – снята

11. Наименование направившей организации _____

12. Диагноз направившего учреждения _____

13. Заключение МУ: 1 – диагноз код по МКБ-10; 2 – нуждается; 3 – код вида ВТМП _____

14. Дата госпитализации _____

15. Номер и дата ответа МУ № _____ Дата _____

16. Дата госпитализации в МУ _____

17. Срок повторного лечения _____

Стоимость лечения по всем статьям

_____ руб.
в том числе по статьям финансирования медицинской

Подпись руководителя МУ

Печать

Линия отреза

**Ответ Министерства здравоохранения РФ
по вопросам организации паллиативной помощи пациентам со СМА**



**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)**

Рахмановский пер., д. 3/25, стр. 1, 2, 3, 4,
Москва, ГСП-4, 127994,
тел.: (495) 628-44-53, факс: (495) 628-50-58



13.09.2023 № _____
На № _____ от 17-8/3075782-49070

Германенко О.Ю.
og@f-sma.ru

Департамент организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации совместно с главным внештатным специалистом по паллиативной медицинской помощи Минздрава России Д.В. Невзоровой рассмотрел Ваше обращение и направляет копию ответа.

Приложение: на 1 л. в 1 экз.

Заместитель директора Департамента

Д.И. Батури

Возова Д.А.
1781

ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ГОРОДА МОСКВЫ
Государственное бюджетное учреждение
здравоохранения города Москвы
«МОСКОВСКИЙ МНОГОПРОФИЛЬНЫЙ
ЦЕНТР ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
ДЕПАРТАМЕНТА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ГОРОДА МОСКВЫ»
(ГБУЗ «ЦЕНТР ПАЛЛИАТИВНОЙ
ПОМОЩИ ДЗМ») 
Филиал «Первый московский кооператив
имени В.В. Маяковского»
Юридический адрес:
127018, г. Москва, ул. Динская, д. 6, стр. 3
Фактический адрес:
119048, г. Москва, ул. Доватора, д. 10
тел. +7 (499) 245-59-69, факс +7 (499) 245-43-22
e-mail: NevzorovaDV@szdtrv.mos.ru

Заместителю директора
Департамента организации
медицинской помощи и
санаторно-курортного дела
Минздрава России
Д.И. Батурину

16.05.2019 № АСБ-01/19

Уважаемый Дмитрий Игоревич!

В ответ на ваш запрос от 22.07.2019 г. № 17-8/3075782-36812 с просьбой предоставить информационную справку по обращению О.Ю. Германенко сообщая, что пациенты с оформленным паллиативным статусом (через оформленный протокол ВК) имеют право получать патогенетическую лекарственную терапию и обеспечиваться необходимым поддерживающим респираторным оборудованием одновременно. Наличие документально оформленного паллиативного статуса у больного препятствием к получению лекарственной патогенетической терапии и реабилитации не является.

с уважением
Главный внештатный специалист
по паллиативной помощи
Минздрава России,
Руководитель
ВПС ГБУ ММЦПП ДЗМ, г. Москва



[Signature]
Д.В. Невзорова

Исполнитель, Ефремов О.Ю.
Тел. 8(966) 348-62-17

ОБРАЗЦЫ ДОКУМЕНТОВ

Протокол консилиума врачей

Наименование медицинского учреждения

Протокол консилиума № _____ от «___» _____ 2019 г.

Консилиум врачей в составе:

*(ФИО врачей, включенных в состав консилиума врачей, с указанием должностей, ученых степеней и т.д.)*Пациент: *(ФИО пациента)* находится в *(Наименование медицинского учреждения)*, в отделении *(Название отделения)* с XX.XX по XX.XX.2019 года.

Основной диагноз: _____

Сопутствующий диагноз: _____

Сведения о причинах проведения консилиума врачей *(Вопрос по которому собран консилиум)*:

Течение заболевания пациента (анамнез): _____

Состояние пациента на момент проведения консилиума врачей, включая интерпретацию клинических данных, лабораторных, инструментальных и иных методов исследования:

Решение консилиума врачей:

На фоне терапии отмечается положительная динамика в виде _____

Угроза прогрессии заболевания *(Указать, в чем она выражена)* делает жизненно необходимым продолжение терапии лекарственным препаратом *(Наименование препарата)*. Отмена терапии приведет к быстрому прогрессированию заболевания и к летальному исходу пациента. Других лекарственных препаратов для лечения заболевания *(Указать какого)* в настоящее время не существует.

Пациенту *(ФИО пациента)* по жизненным показаниям рекомендован лекарственный препарат *(Наименование препарата)*, который показан для лечения заболевания *(Указать какого)* у пациентов всех возрастов и является единственно возможным лечением.

Дозировка лекарственного препарата *(Наименование препарата)* составляет *(Указать дозировку)*.

Следует начинать терапию препаратом *(Наименование препарата)* как можно раньше после постановки диагноза.

Режим введения препарата *(Наименование препарата)*: в первый день лечения (день 0), в 14, 28, 63-й день лечения, далее дозу следует вводить 1 раз в 4 месяца.

Потребность для данного пациента на 1 месяц составляет *(Количество)*, на год составляет *(Количество)*.

Препарат (*Наименование препарата*) предназначен для интратекального введения посредством люмбальной пункции.

Препарат (*Наименование препарата*) должен применяться постоянно и длительно.

Подписи:

Должность, ученая степень,
звание и т.д. врача, участвовавшего
в консилиуме

(подпись)

(расшифровка подписи)

Должность, ученая степень,
звание и т.д. врача, участвовавшего
в консилиуме

(подпись)

(расшифровка подписи)

Должность, ученая степень,
звание и т.д. врача, участвовавшего
в консилиуме

(подпись)

(расшифровка подписи)



ВАЖНО!

Законом установлены следующие обязательные требования к оформлению протокола консилиума врачей. В протоколе консилиума врачей обязательно указываются:

- фамилии врачей, включенных в состав консилиума врачей;
- сведения о причинах проведения консилиума врачей;
- сведения о течении заболевания пациента;
- сведения о состоянии пациента на момент проведения консилиума врачей, включая интерпретацию клинических данных, лабораторных, инструментальных и иных методов исследования и решение консилиума врачей.

Подписи ставят все врачи, участвовавшие в консилиуме.

При несогласии с решением консилиума врач может высказать «особое мнение», которое вносится в протокол консилиума.

Мнение участника дистанционного консилиума врачей с его слов вносится в протокол медицинским работником, находящимся рядом с пациентом.

Решение консилиума врачей вносится в медицинскую документацию пациента.

ОБРАЗЦЫ ДОКУМЕНТОВ**Протокол врачебной комиссии****Наименование медицинского учреждения**

Протокол врачебной комиссии № _____ от «___» _____ 2019 г.

Врачебная комиссия в составе:

Председателя врачебной комиссии: *ФИО, должность врача*

Членов врачебной комиссии:

1. *ФИО, должность врача*

2. *ФИО, должность врача*

3. *ФИО, должность врача*

Секретаря врачебной комиссии: *ФИО, должность*

Перечень обсуждаемых вопросов: _____

Пациент (*ФИО пациента*): _____

Основной диагноз: _____

Сопутствующий диагноз: _____

Течение заболевания пациента (анамнез): _____

Состояние пациента на момент проведения врачебной комиссии, включая интерпретацию клинических данных, лабораторных, инструментальных и иных методов исследования:

Решение врачебной комиссии и его обоснование:

На фоне терапии отмечается положительная динамика в виде _____

Угроза прогрессии заболевания (*Указать, в чем она выражена*) делает жизненно необходимым продолжение терапии лекарственным препаратом (*Наименование препарата*). Отмена терапии приведет к быстрому прогрессированию заболевания и к летальному исходу пациента. Других лекарственных препаратов для лечения заболевания (*Указать какого*) в настоящее время не существует.

Назначить пациенту (*ФИО пациента*) по жизненным показаниям лекарственный препарат (*Наименование препарата*), который показан для лечения заболевания (*Указать какого*) у пациентов всех возрастов и является единственным возможным лечением.

Дозировка лекарственного препарата (*Наименование препарата*) составляет (*Указать дозировку*).

Следует начинать терапию препаратом (*Наименование препарата*) как можно раньше после постановки диагноза.

Режим введения препарата (*Наименование препарата*): в первый день лечения (день 0), в 14, 28, 63-й день лечения, далее дозу следует вводить 1 раз в 4 месяца.

Потребность для данного пациента на 1 месяц составляет (*Количество*), на год составляет (*Количество*).

Препарат (*Наименование препарата*) предназначен для интратекального введения посредством люмбальной пункции.

Препарат (*Наименование препарата*) должен применяться постоянно и длительно.

При назначении лекарственного препарата с превышением рекомендованных дозировок указать:

Превышение стандартно рекомендованных инструкцией доз препарата (*Наименование препарата*) у пациента (*ФИО пациента*) основано на _____

Подписи:

Председатель
врачебной комиссии
(*должность, ученая степень,
звание и т.д.*)

(подпись)

(расшифровка подписи)

Члены врачебной комиссии
(*должность, ученая степень,
звание и т.д. члена врачебной
комиссии*)

(подпись)

(расшифровка подписи)

Секретарь врачебной комиссии:

(подпись)

(расшифровка подписи)



ВАЖНО!

Законом установлены следующие обязательные требования к оформлению протокола врачебной комиссии. В протоколе врачебной комиссии обязательно указываются:

- дата проведения заседания врачебной комиссии;
- список членов врачебной комиссии, присутствовавших на заседании;
- перечень обсуждаемых вопросов;
- решения врачебной комиссии и его обоснование.

Подписи ставят все врачи – члены врачебной комиссии.

**Письмо Министерства здравоохранения РФ
от 17 декабря 2015 года №17-9/10/2-7699
«О назначении и выписывании лекарственных препаратов
при оказании медицинской помощи в амбулаторных условиях»**

Министерство здравоохранения Российской Федерации в связи с многочисленным количеством обращений граждан по вопросам назначения и выписывания лекарственных препаратов при оказании медицинской помощи в амбулаторных условиях сообщает следующее.

Назначение и выписывание лекарственных препаратов при оказании медицинской помощи в медицинских организациях, иных организациях, осуществляющих медицинскую помощь, и индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на медицинскую деятельность, осуществляются в соответствии с Порядком назначения и выписывания лекарственных препаратов, утвержденным приказом Минздрава России от 20 декабря 2012 года № 1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения» (далее — Порядок).

В соответствии с п. 30 и 34 Порядка назначение и выписывание лекарственных препаратов при оказании первичной медико-санитарной помощи и паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях, в том числе льготным категориям граждан, осуществляются, исходя из тяжести и характера заболевания пациента, либо единолично лечащим врачом в случаях типичного течения заболевания, либо по согласованию с врачебной комиссией в случаях нетипичного течения заболевания, наличия осложнений основного заболевания и (или) сопутствующих заболеваний и в других случаях.

При этом в соответствии с п. 6.1. Порядка медицинским работникам запрещается выписывать рецепты на лекарственные препараты только:

- при отсутствии медицинских показаний;
- на лекарственные препараты, не зарегистрированные на территории Российской Федерации;
- на лекарственные препараты, которые в соответствии с инструкцией по медицинскому применению используются только в медицинских организациях;
- на наркотические средства и психотропные вещества, внесенные в список II Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации, утвержден-

ного Постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 года №681, зарегистрированные в качестве лекарственных препаратов для лечения наркомании.

Таким образом, Порядком не предусмотрены иные запретные нормы, позволяющие медицинским работникам не выписывать рецепт на лекарственный препарат, который жизненно необходим конкретному пациенту в рамках оказания ему медицинской помощи, в том числе в случае временного отсутствия лекарственного препарата в аптечной организации.

В соответствии с п. 2.12 и 2.13 Порядка отпуска лекарственных средств, утвержденного приказом Минздравсоцразвития России от 14 декабря 2005 года №785, в случае временного отсутствия лекарственного препарата в аптечной организации рецепт должен быть поставлен на «отсроченное обслуживание».

При этом сроки «отсроченного обслуживания» установлены для разных групп лекарственных препаратов или обслуживаемых категорий граждан. Так, например, рецепты на лекарственные препараты с пометкой «cito» (срочно) обслуживаются в срок, не превышающий двух рабочих дней с момента обращения пациента в аптечную организацию; рецепты на лекарственные препараты, входящие в минимальный ассортимент лекарственных средств, — в срок, не превышающий пяти рабочих дней, а рецепты на лекарственные препараты, отпускаемые льготным категориям граждан и не вошедшие в минимальный ассортимент, — в срок, не превышающий десяти рабочих дней.

Обращаем внимание на то, что от граждан поступают обращения о требовании получения направления от врача-терапевта для выписывания рецептов на лекарственные препараты для амбулаторного лечения пациентам, уже состоящим на учете у врача-специалиста.

Вместе с тем ч. 3 ст. 21 Федерального закона от 21 ноября 2011 года №223-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» определено, что оказание первичной специализированной медико-санитарной помощи осуществляется по направлению врача-терапевта участкового, врача-педиатра участкового, врача общей практики (семейного врача), фельдшера и врача-специалиста, а также в случае самостоятельного обращения гражданина в медицинскую организацию.

Таким образом, при обращении пациента, уже состоящего на учете у врача-специалиста, к соответствующему врачу-специалисту для выписывания рецептов на лекарственные препараты для амбулаторного лечения направление от участкового врача-терапевта не требуется.

Министерство здравоохранения Российской Федерации предлагает довести данную информацию до сведения всех руководителей медицинских

и иных организаций, осуществляющих медицинскую деятельность, а также врачей-специалистов.

Т.В. ЯКОВЛЕВА



Приказ Минздрава России от 20 декабря 2012 года №1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения» и приказ Минздравсоцразвития России от 14 декабря 2005 года №785 утратили силу. Большинство положений ранее действующих нормативно-правовых актов нашли свое отражение в приказе Минздрава России от 14.01.2019 года №4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».

ПОЛЕЗНЫЕ ДОКУМЕНТЫ К РАЗДЕЛУ 5.

ЛЬГОТЫ И ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ГАРАНТИИ БЕСПЛАТНОГО ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ СО СМА

Письмо Министерства здравоохранения РФ

от 3 февраля 2006 года №489-ВС

«Об отпуске лекарственных средств населению по рецептам врачей при амбулаторном лечении бесплатно и с 50-процентной скидкой»

В связи с обращениями, поступающими из субъектов Российской Федерации, по вопросам обеспечения лекарственными средствами отдельных категорий граждан, воспользовавшихся предусмотренным ст. 6.3 Федерального закона от 17.07.1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» (далее — Федеральный закон о государственной социальной помощи) правом отказа от получения набора социальных услуг полностью, получения социальной услуги, предусмотренной п. 1 ч. 1 ст. 6.2 Федерального закона о государственной социальной помощи, Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации сообщает следующее.

В соответствии с нормами Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан от 22.07.1993 года № 5487-1 и Федерального закона от 06.10.1999 года № 184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» установление порядка и объема предоставляемых отдельным группам населения мер социальной поддержки в оказании медико-социальной помощи и лекарственном обеспечении, а также финансовое обеспечение данных мероприятий относятся к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

В настоящее время действует постановление Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» (далее — Постановление Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 года № 890), на основании которого отдельные группы населения получают лекарственное обеспечение бесплатно либо со скидкой в порядке, установленном субъектами Российской Федерации.

Указанным постановлением утверждены Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, и Перечень групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства отпускаются по рецептам врачей с 50-процентной скидкой.

При этом, согласно названному постановлению, органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации поручено обеспечивать своевременную оплату лекарственных средств, отпускаемых населению в установленном порядке.

Таким образом, Постановление Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 года № 890 предусматривает, что финансирование расходов по оплате лекарственных средств определенным группам населения осуществляется за счет средств субъекта Российской Федерации и иных источников, привлекаемых им на эти цели.

Из изложенного следует, что при одновременном наличии права на получение лекарственного обеспечения в рамках набора социальных услуг, предоставляемого за счет средств федерального бюджета, а также в рамках льготного порядка обеспечения лекарственными средствами, предоставляемыми за счет средств субъекта Российской Федерации, граждане вправе получать лекарственное обеспечение по двум основаниям.

В свою очередь при отказе от набора социальных услуг за гражданами, имеющими право на лекарственное обеспечение по двум основаниям, у них сохраняется право на получение лекарственных средств, предоставляемых за счет средств субъекта Российской Федерации в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 года № 890.

Органам государственной власти субъектов Российской Федерации целесообразно урегулировать вопрос о предоставлении лекарственного обеспечения «льготным» категориям граждан путем принятия соответствующих законов субъектов Российской Федерации.

В разъяснениях о правах граждан — получателей государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, установленных гл. 2 Федерального закона от 17.07.1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи», направленных письмом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 30.09.2005 года № 4675-ВС, указано о приостановлении права на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг или его части в случае отказа гражданина от его предоставления, что не исключает лекарственное обеспечение отдельных групп населения бесплатно либо со скидкой в порядке, установленном субъектом Российской Федерации.

В.И.СТАРОДУБОВ



ВАЖНО!

Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан от 22.07.1993 года № 5487-1 утратили силу с принятием Федерального закона от 21.11.2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

В данном разделе представлены основные нормативно-правовые акты, регулирующие правоотношения в сфере охраны здоровья и оказания медицинской помощи.

1. Права и обязанности пациентов при оказании им медицинской помощи

1.1. Конституция РФ.

1.2. Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

1.3. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20.12.2012 года №1177н «Об утверждении порядка дачи добровольного согласия на медицинское вмешательство и отказа от медицинского вмешательства в отношении определенных видов медицинских вмешательств, форм информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство и форм отказа от медицинского вмешательства».

2. Льготы граждан в сфере здравоохранения, в том числе на лекарственное обеспечение

2.1. Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

2.2. Федеральный закон Российской Федерации от 17.07.1999 года №178-ФЗ «О государственной социальной помощи».

2.3. Федеральный закон от 24.11.1995 года №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

2.4. Федеральный закон от 22.12.2014 года №421-ФЗ «Об особенностях правового регулирования отношений, связанных с предоставлением мер социальной защиты (поддержки), а также выплат по обязательному социальному страхованию отдельным категориям граждан, проживающих на территориях Республики Крым и города федерального значения Севастополя».

2.5. Постановление Правительства РФ от 07.12.2019 года №1610 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов».

- **ВАЖНО! Программа госгарантий бесплатного оказания гражданам**
- **медицинской помощи, территориальные программы принимаются ежегодно.**

2.6. Постановление Правительства РФ от 1 апреля 2005 года №176 «О компенсации пенсионерам из категорий граждан, не использовавшим при предоставлении путевки на санаторно-курортное лечение право на получение социальной услуги в виде бесплатного проезда на междугородном транспорте к месту лечения и обратно».

2.7. Постановление Правительства РФ от 30 июля 1994 года №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

2.8. Распоряжение Правительства РФ от 12.10.2019 года №2406-р «Об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов на 2020 год, а также перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи».

- **ВАЖНО! Данные перечни лекарственных препаратов принимаются**
- **ежегодно.**

2.9. Распоряжение Правительства РФ от 31.12.2018 года №3053-р «Об утверждении перечня медицинских изделий, имплантируемых в организм человека при оказании медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, а также перечня медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг».

2.10. Приказ Минздравсоцразвития России от 29.12.2004 года №328 «О порядке предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан».

2.11. Приказ Минздравсоцразвития России от 22 ноября 2004 года №256 «О порядке медицинского отбора и направления больных на санаторно-курортное лечение».

2.12. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 30.09.2004 года №143 «Об органе, осуществляющем ведение федерального регистра лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи».

2.13. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 05.10.2005 года №617 «О порядке направления граждан органами

исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения к месту лечения при наличии медицинских показаний».

2.14. Письмо Минздравсоцразвития России от 03.02.2006 года №489-ВС «Об отпуске лекарственных средств населению по рецептам врачей при амбулаторном лечении бесплатно и с 50-процентной скидкой».

2.15. Письмо Минздравсоцразвития России от 17 февраля 2006 года №780-АЛ «О предоставлении гражданам санаторно-курортного лечения».

2.16. Письмо Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 11 апреля 2006 года №1793-ВС «О предоставлении гражданам санаторно-курортного лечения».

2.17. Письмо Министерства здравоохранения РФ от 08.07.2013 года №21-6/10/2-4878.

2.18. Письмо Министерства здравоохранения РФ от 27.03.2015 года №25-3/10/2-788.

2.19. Письмо Фонда социального страхования РФ от 22 декабря 2004 года №02-18/01-9530 «О рекомендациях по организации проезда на междугородном транспорте к месту лечения и обратно граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи».

2.20. Письмо Фонда социального страхования РФ от 6 декабря 2004 года №02-18/03-9092 «Об организации работы по обеспечению бесплатного проезда на автомобильном транспорте к месту санаторно-курортного лечения».

3. Государственные гарантии бесплатного оказания гражданам медицинской помощи

3.1. Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

3.2. Федеральный закон от 29.11.2010 года №326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации».

3.3. Постановление Правительства РФ от 07.12.2019 года №1610 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов»

 ***ВАЖНО! Программа госгарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, территориальные программы принимаются ежегодно.***

4. Инвалидность

4.1. Федеральный закон от 17.07.1999 года №178-ФЗ «О государственной социальной помощи».

4.2. Федеральный закон от 24.11.1995 года №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

4.3. Постановление Правительства РФ от 30.07.94 года №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

4.4. Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 года №95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

4.5. Приказ Минтруда России от 27.08.2019 года №585н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».

4.6. Приказ Минтруда России от 29.01.2014 года №59н «Об утверждении Административного регламента по предоставлению государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы».

4.7. Приказ Минздравсоцразвития России от 24.11.2010 года №1031н «О формах справки, подтверждающей факт установления инвалидности, и выписки из акта освидетельствования гражданина, признанного инвалидом, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и порядке их составления».

4.8. ГОСТ Р 53929-2010 Медико-социальная экспертиза. Порядок и условия предоставления услуг медико-социальной экспертизы.

4.9. ГОСТ Р 52877-2007 Услуги по медицинской реабилитации инвалидов. Основные положения.

4.10. ГОСТ Р 53872-2010 Реабилитация инвалидов. Услуги по психологической реабилитации инвалидов.

4.11. ГОСТ Р 53873-2010 Реабилитация инвалидов. Услуги по профессиональной реабилитации инвалидов.

4.12. ГОСТ Р 54738-2011 Реабилитация инвалидов. Услуги по социальной реабилитации инвалидов.

4.13. Распоряжение Правительства РФ от 30.12.2005 года №2347-р «О федеральном перечне реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду».

4.14. Приказ Минтруда России от 13.02.2018 года №86н «Об утверждении классификации технических средств реабилитации (изделий) в рамках федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 года № 2347-р».

4.15. ГОСТ Р 51632-2014 Технические средства реабилитации людей с ограничениями жизнедеятельности. Общие технические требования и методы испытаний.

4.16. Приказ Минтруда России от 28.12.2017 года №888н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации».

4.17. Приказ Минтруда России от 13.06.2017 года №486н «Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм.

4.18. Приказ Минтруда России от 13.02.2018 года №85н «Об утверждении сроков пользования техническими средствами реабилитации, протезами и протезно-ортопедическими изделиями до их замены».

5. Виды условия и формы оказания медицинской помощи

5.1. Федеральный закон от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

5.2. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 15.05.2012 года №543н «Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи взрослому населению».

5.3. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 02.12.2014 года №796н «Об утверждении Положения об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи».

5.4. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 02.10.2019 года №824н «Об утверждении Порядка организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения».

5.5. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20.06.2013 года №388н «Об утверждении Порядка оказания скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи».

5.6. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 года №345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

5.7. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2012 года №1342н «Об утверждении Порядка выбора гражданином медицинской организации (за исключением случаев оказания скорой медицинской помощи) за пределами территории субъекта Российской Федерации, в котором проживает гражданин, при оказании ему медицин-

ской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи».

5.8. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 26 апреля 2012 года №406 «Об утверждении Порядка выбора гражданином медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи».

5.9. Приказ Минздравсоцразвития РФ от 16 апреля 2012 года №366н «Об утверждении Порядка оказания педиатрической помощи».

6. Назначение, выписывание и отпуск лекарственных препаратов и медицинских изделий

6.1. Федеральный закон от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

6.2. Федеральный закон от 29.11.2010 года №326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации».

6.3. Федеральный закон от 12.04.2010 года №ФЗ-61 «Об обращении лекарственных средств».

6.4. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 12.02.2007 года №110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».

6.5. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20.12.2012 года №1181н «Об утверждении порядка назначения и выписывания медицинских изделий, а также форм рецептурных бланков на медицинские изделия и порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».

6.6. Приказ Минздравсоцразвития России от 05.05.2012 года №502н «Об утверждении Порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации».

6.7. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 01.08.2012 года №54н «Об утверждении формы бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также правил оформления».

6.8. Приказ Минздрава России от 14.01.2019 года №4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».

6.9. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 11.07.2017 года №403н «Об утверждении Правил отпуска лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе иммунобиологических лекарственных

препаратов, аптечными организациями, индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на фармацевтическую деятельность».

6.10. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 09.08.2005 года №494 «О порядке применения лекарственных средств у больных по жизненным показаниям».

6.11. Постановление Правительства РФ от 29.09.2010 года №771 «О порядке ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации» (вместе с «Правилами ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации»).

6.12. «Методические указания о порядке организации консультаций и консилиумов в лечебных учреждениях» (утв. Минздравом СССР 14.11.1982 года №06-14/14).

6.13. Письмо Министерства здравоохранения РФ от 17.12.2015 года №17-9/10/2-7699.

6.14. Письмо Министерства здравоохранения РФ от 08.07.2013 года №21-6/10/2-4878.

6.15. Письмо Министерства здравоохранения РФ от 04.02.2015 года №20-2/74.

6.16. Письмо Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 24.05.2007 года №4185-ВС «О приказе Минздравсоцразвития РФ от 12.02.2007 года №110 “О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания”».

6.17. Письмо Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения РФ от 06.02.2006 года №01И-60/06 «О порядке обеспечения временно отсутствующими лекарственными препаратами».

7. Качество оказания медицинской помощи

7.1. Федеральный закон от 26.12.2008 года №294-ФЗ «О защите прав юридических лиц и индивидуальных предпринимателей при осуществлении государственного контроля (надзора) и муниципального контроля».

7.2. Федеральный закон от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

7.3. Федеральный закон от 29.11.2010 года №326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации».

7.4. Постановление Правительства РФ от 07.12.2019 года №1610 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов».

- **ВАЖНО!** Программа госгарантий бесплатного оказания гражданам
- **медицинской помощи, территориальные программы принимаются ежегодно.**

7.5. Постановление Правительства РФ от 12.11.2012 года №1152 «Об утверждении положения о государственном контроле качества и безопасности медицинской деятельности».

7.6. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21.12.2012 года №1340н «Об утверждении порядка организации и проведения ведомственного контроля качества и безопасности медицинской деятельности».

7.7. Приказ Минздрава России от 10.05.2017 года №203н «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи».

7.8. Приказ Минздрава России от 04.05.2018 года №201н «Об утверждении показателей, характеризующих общие критерии оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, в отношении которых проводится независимая оценка».

7.9. Приказ Минздрава России от 16.05.2017 года №226н «Об утверждении Порядка осуществления экспертизы качества медицинской помощи, за исключением медицинской помощи, оказываемой в соответствии с законодательством Российской Федерации об обязательном медицинском страховании».

7.10. Приказ ФФОМС от 28.02.2019 года №36 «Об утверждении Порядка организации и проведения контроля объемов, сроков, качества и условий предоставления медицинской помощи по обязательному медицинскому страхованию».

7.11. Письмо ФФОМС от 31.12.2015 года №8240/30-5/4 «Об экспертизе качества медицинской помощи, оказываемой в рамках программ обязательного медицинского страхования».

7.12. Приказ Роспотребнадзора от 24.03.2010 года №103 «Об утверждении Методических рекомендаций по применению норм Федерального закона от 26.12.2008 года №294-ФЗ» (вместе с «Методическими рекомендациями по применению норм Федерального закона от 26 декабря 2008 года №294-ФЗ “О защите прав юридических лиц и индивидуальных предпринимателей при осуществлении государственного контроля (надзора) и муниципального контроля” должностными лицами центрального аппарата и территориальных органов Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека Российской Федерации при осуществлении государственного контроля (надзора)»).

Для заметок

[illegible]

[illegible]

Справочное издание

Смирнова Наталья Сергеевна, Романовская Олеся Николаевна,
Германенко Ольга Юрьевна

ПРАКТИЧЕСКИЙ СПРАВОЧНИК ПАЦИЕНТА
по правовым основам оказания медицинской помощи
и лекарственного обеспечения больных
спинальной мышечной атрофией

Подписано в печать 06.03.2020 г. Формат 60×90/16.

Усл. печ. л. 10,5. Тираж 1000 экз. Заказ № 327.

Отпечатано в ООО «Издательство «Проспект».

