

**Протокол №3**  
**Заседания общественного совета при Министерстве здравоохранения**  
**Кировская область**

г. Киров

01.12.2021г.

**Время начала проведения собрания: 15.00.**

**Время окончания проведения собрания: 16.00.**

**Место проведения:**

В режиме ВКС.

**Присутствовали:**

1.	ИВАНОВА Валентина Павловна	-	член общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области
2.	КОПЫРИНА Марина Николаевна	-	Председатель общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области
3.	КУЗНЕЦОВ Михаил Витальевич	-	член общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области
4.	ЛАБАЗАНОВ Заирбек Гаджиевич	-	член общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области
5.	МОШКИН Александр Сергеевич	-	член общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области
6.	СОБОЛЕВА Александра Сергеевна	-	член общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области
7.	ЧЕРНЕНКО Даниил Ефимович	-	Заместитель председателя общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области
8.	ШУЛЯТЬЕВА Наталья Васильевна	-	Секретарь общественного совета при министерстве здравоохранения Кировской области

Кворум для принятия решений имеется, заседание правомочно.

### **Повестка дня:**

1. Развитие государственно-частного партнерства в Кировской области как демонополизация государственной системы оказания медицинской помощи населению в условиях реформирования системы контрольно-надзорных функций стандартизации медицинских услуг. Ознакомление с указом Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 "О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».

Докладчик - ИВАНОВА Валентина Павловна- Председатель Кировского областного отделения Российского Детского Фонда член комиссии по вопросам здорового образа жизни Общественной палаты Кировской области, председатель Правления Кировского областного отделения Общероссийского общественного благотворительного фонда «Российский детский фонд»

2. Рассмотрение предложений и поправок к плану работы общественного совета.
3. Разное.

### **По первому вопросу:**

Выступила ИВАНОВА Валентина Павловна. Об Указе Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 "О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра». Пояснила, как происходит движение заявки от момента законного представителя ребенка совместно с лечащим врачом, далее в министерство здравоохранения Кировской области, затем в Министерство здравоохранения РФ. МЗКО извещает родителей или законного представителя в течение 3-х дней о включении ребенка в заявку. Экспертный Совет фонда «Круг добра» МЗРФ не позднее 14 дней рассматривает документ на соответствие перечня заболеваний, которые включены в Перечень. После чего экспертный Совет выносит решение или необходимости сбора дополнительных документов или об отказе. МЗРФ предписано обеспечить закуп лекарственных препаратов и принять мера о создании сводного списка по территории РФ о детях, нуждающихся в препаратах. Основная проблема, что родители не имеют информацию о движении своей заявки или об отказе от нее. На ноябрь месяц Фонд «Круг добра» предоставил информацию, что 1704 ребенка в России получили необходимые препараты. Кировским филиалом Фонда «Круг добра» была неоднократно направлена информация и вопрос о том, что многие родители вынуждены закупать препараты иными способами, в том числе за пределами России. Представители фонда организовали встречу с фармацевтическими компаниями по вопросам закупки препаратов. В Кировском филиале Фонда «Круг добра» два года подряд были вынуждены собирать пожертвования на лечение Заплаткина Степана и на Гришина

Максима, так как на уровне МЗ КО отказано в закупке препарата. Ранее возраст детей, подпадающий под перечень, соответствовал 2 годам, сейчас сокращен до 6 месяцев. Поэтому многие дети теряют возможность приобретения.

КОПЫРИНА Марина Николаевна пояснила и дополнила. Когда представитель ребенка совместно с лечащим врачом обращаются в МЗКО и там дают заключение о том, что ребенок подпадает под Перечень, только тогда документы передаются в Фонд. Фонд в течение 14 дней рассматривает документы. Основным критерий отбора должен соответствовать трем составляющим: соответствие Перечню заболеваний, соответствие перечню категории детей и соответствие Перечню для закупок лекарственных препаратов, который Фонд может закупить. Если все соответствует, то Фонд принимает решение: или удовлетворение заявки, или отказ в заявке, или необходимость предоставить дополнительные документы. В Перечень препаратов, подпадающих в закупку есть препараты, которые не зарегистрированы на территории РФ. Создан сайт «Круг добра», на котором в доступной форме имеется информация о Порядке прохождения, отчеты, контакты и т.д.

СОБОЛЕВА Александра Сергеевна пояснила, что есть инструкция препарата, где указывается возраст, но у Фонда есть свои критерии, которые не соответствуют.

ШУЛЯТЬЕВА Наталья Васильевна довела информацию, представленную министерством здравоохранения Кировской области. В целях обеспечения детей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (далее - технические средства реабилитации), экспертный совет Фонда утверждает перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний (далее - перечень заболеваний), и перечень категорий детей с указанными заболеваниями (далее - перечень категорий детей), для которых показано назначение лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации. На основании утвержденных Перечней, региональные министерства здравоохранения, в том числе министерство здравоохранения Кировской области направляет сведения о персонифицированной потребности в лекарственных препаратах для обеспечения детей и заявки на поставку лекарственных препаратов. В настоящий момент Фондом создан информационный ресурс, в который регионами вносятся сведения о детях и их законных представителях. В дальнейшем информационный ресурс упростит и ускорит процедуру подачи сведений для обеспечения детей. Также предусмотрено, что в дальнейшем у законных представителей детей появится возможность направлять заявления

на рассмотрения Фонда. В настоящее время в Кировской области пациенты обеспечиваются следующими лекарственными препаратами: «Нусинерсен» и «Рисдиплам» для обеспечения детей с установленным диагнозом - «спинальная мышечная атрофия», «Элосульфаза» для обеспечения ребенка с установленным диагнозом - «мукополисахаридоз IV А тип», согласована заявка и ожидается поступление лекарственного препарата «Тедуглутид» для ребенка с установленным диагнозом – синдром короткой кишки. Пациенты получают терапию лекарственными препаратами «Нусинерсен» и «Элосульфаза» на базе Кировского областного государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Кировская областная детская клиническая больница». Лекарственным препаратом «Рисдиплам» пациенты обеспечиваются через медицинские организации по месту проживания пациентов. Также согласована заявка на обеспечение пациентки лекарственным препаратом Динутуксимаб бета, который будет вводиться пациентке на базе Федерального учреждения под контролем специалистов, курирующих ребенка.

Кроме того, подготовлены и направлены на рассмотрение Фонда заявки на обеспечение детей, страдающих муковисцидозом лекарственным препаратом Оркамби (МНН: Ивакафтор+Лумакафтор), Вельманазой альфа для пациентки страдающей альфа-маннозидозом, Эверолимусом в диспергируемой форме для пациентов с установленным диагнозом - туберозный склероз. В стадии подготовки находится заявка на обеспечение ребенка, страдающего врожденным буллезным эпидермолизом.

Проблемы: Длительность предоставления документов медицинскими организациями; Корректность предоставленной информации; Наличие генетического анализа, подтверждающего диагноз. Для согласования заявки это обязательное условие Фонда, хотя на момент установки диагноза такое требование отсутствовало. Технические проблемы информационного ресурса, длительность внесения сведения.

СОБОЛЕВА Александра Сергеевна пояснила, на примере пациентов с муковисцидозом. С сентября были обновлены критерии по муковисцидозом, поэтому 6 детей региона подпадали под критерии Фонда «Круга добра». Затянуты сроки на этапе оформления документов в медицинской организации. В регионы были направлены шаблоны врачебной комиссии, куда надо было внести только данные, но по факту многие документы оформлены с нарушением. В результате чего были затянуты сроки.

КОПЫРИНА Марина Николаевна внесла предложение о подготовке запроса в МЗКО о детях, получающих лекарства с помощью Фонда «Круг добра».

СОБОЛЕВА Александра Сергеевна предложила на постоянной основе освещать в СМИ и на сайтах информацию о критериях, кто подлежит получению льгот в рамках Фонда «Круг добра»

ШУЛЯТЬЕВА Наталья Васильевна пояснила, что информация о льготном лекарственном обеспечении, в том числе о препаратах в рамках 7