


УПОЛНОМОЧЕННЫЙ
ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА В ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

Специальный доклад

О некоторых проблемах медицинской помощи гражданам, страдающим
хронической почечной недостаточностью на терминальной стадии
в Иркутской области

Содержание.

1. Введение	стр.1
2. Проблемы транспортной доступности пациентов при получении гемодиализа	стр.4
3. Жилищные проблемы граждан при выезде из населенных пунктов, в которых отсутствуют центры гемодиализа	стр.10
4. Проблемы лекарственного обеспечения граждан, нуждающихся в заместительной почечной терапии	стр.12
5. Проблемы обеспечения граждан, получающих перitoneальный диализ, растворами и расходными материалами	стр.16
6. Заключение	стр.17

Иркутск,
2015

Введение

В Иркутской области у 1500 тысяч человек диагностирована почечная недостаточность, из них 530 человек взрослого населения – пациенты с хронической почечной недостаточностью на последней терминальной стадии, которые находятся на лечении диализом, и более 130 пациентов живут с пересаженной почкой.

При этом количество больных в Иркутской области, получающих лечение гемо- и перitoneальным диализом, за последние 10 лет выросло в 6,5 раз и эта негативная тенденция усиливается.

Терминальная стадия хронической почечной недостаточности характеризуется необратимыми изменениями в организме и, в отсутствии поддерживающей терапии, летальным исходом. Выходом в этой ситуации является пожизненная заместительная почечная терапия, которая осуществляется посредством гемодиализа и перitoneального диализа, а также трансплантация почки.

Гемодиализ - метод внепочечного очищения крови при острой и хронической почечной недостаточности. Для проведения гемодиализа проводят забор крови из вены, затем эта кровь в аппарате «искусственная почка» проходит через поглотитель токсинов и снова возвращается пациенту. При хронических заболеваниях, в зависимости от состояния больного, гемодиализ проводят регулярно 2 - 5 раз в неделю. В случае нарушения указанной периодичности неизбежен летальный исход.

Перitoneальный диализ - метод искусственного очищения крови от токсинов за счёт смены специальных растворов, основанный на фильтрационных свойствах брюшины больного. Проводится больным самостоятельно в домашних условиях.

Средний возраст больных, получающих заместительную почечную терапию посредством гемодиализа, 45 лет. Практически все они являются инвалидами первой группы. Таким образом, в значительной мере страдает молодая трудоспособная часть населения.

От чувства безысходности своего положения, сложностей, связанных с лечением и нежеланием быть обузой для окружающих, среди больных имеют место суициды.

Данный вид специализированной медицинской помощи предоставляется больным хронической почечной недостаточностью в рамках Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи. С 1 января 2015 года тариф на одну процедуру планового амбулаторного гемодиализа в Иркутской области для всех диализных центров установлен в размере 5009 рублей.

На территории Иркутской области функционируют 7 центров, оказывающих плановый амбулаторный гемодиализ в системе обязательного медицинского страхования для взрослого населения. Негосударственные: Международное учреждение здравоохранения Научно-исследовательский институт клинической медицины (далее – НИИ Клинической медицины), который имеет два центра гемодиализа в г.Иркутске и одно отделение в г.Ангарске, Общество с ограниченной ответственностью «Б.Браун Авитум Русланд Клиникс» (2 филиала в г. Иркутске и 1 филиал в г. Братске) (далее – центр Б.Браун). Государственные: областное государственное бюджетное учреждение здравоохранения Иркутская ордена «Знак Почета» областная клиническая больница (далее – областная больница), областное государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Областная больница № 2» в п. Усть-Ордынский (далее – областная больница № 2).

В настоящее время потенциальная пропускная способность учреждений, оказывающих услугу гемодиализа, составляет 772 человека.

По сведениям Правительства Иркутской области обеспеченность населения Иркутской области услугой амбулаторного гемодиализа составляет 100%, и в настоящее время лечение гемодиализом доступно всем пациентам, нуждающимся в заместительной почечной терапии.

Действительно, количество мест в диализных центрах достаточно, однако их географическое расположение на территории Иркутской области создает у части населения определенные трудности в получении качественной медицинской помощи, которые, по мнению Уполномоченного, нельзя не замечать.

В 2014-2015 годах в адрес Уполномоченного неоднократно поступали жалобы граждан, страдающих хронической почечной недостаточностью, о невозможности качественно и своевременно получать данный вид медицинской помощи в связи с трудностями, связанными с проездом к месту проведения гемодиализа, отсутствием жилья рядом с диализными центрами, недостатками в лекарственном обеспечении.

Статьей 41 Конституции Российской Федерации закреплено право каждого на охрану здоровья и медицинскую помощь, которая оказывается в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения гражданам бесплатно за счет средств соответствующего бюджета, страховых взносов, других поступлений.

В соответствии с частью 2 статьи 19 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее - Федеральный закон № 323-ФЗ) каждый имеет право на медицинскую помощь в гарантированном объеме, оказываемую без взимания платы в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

В силу приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 13 августа 2002 N 254 «О совершенствовании организации оказания

диализной помощи населению Российской Федерации» диализ является основным методом заместительного лечения почечной недостаточности, обеспечивающим спасение жизни больных и значительное увеличение ее продолжительности и повышение качества.

Проблемы транспортной доступности при получении гемодиализа

Одним из показателей доступности и качества медицинской помощи гражданам является доступность медицинских организаций для всех групп населения, в том числе инвалидов и других групп населения с ограниченными возможностями передвижения.

Географическая доступность подразумевает, что каждый человек может обратиться за необходимой медицинской помощью в пределах границ своего населенного пункта либо в течение разумного времени передвижения до медицинского учреждения с учетом доступных транспортных средств.

Вместе с тем, территориальная дислокация в Иркутской области организаций, оказывающих заместительную почечную терапию в форме гемодиализа, затрудняет получение иногородними пациентами данной медицинской услуги. Имеются также проблемы и у тех, кто проживает в городах, где недостаточно развита сеть муниципального общественного транспорта.

Как видно из представленных данных (таблица 1) часто граждане, которым требуется гемодиализ, имеют постоянное место жительства в отдаленных районах области.

Таблица 1. Районы проживания граждан, получающих программный гемодиализ в центрах Иркутской области по состоянию на 01.01.2015г.

	Негосударственные организации						Государственны е организации	
	Центры Б.Браун			Центры НИИ Клинической медицины				
Муниципальные образования	Иркутск ул. Украинс кая,За	Иркутск М-н Юбилей ный	г. Братск	Иркутск, ул. Железно- дорожная	Иркут ск, ул. Сибир ская	Ангарск	Област- ная больни ца № 2	Облас тная больн ица
Количество человек, проходящих процедуру гемодиализа								
Г. Иркутск	75	56		56	10			18
Иркутский район	3	3		15	15			5
г. Братск			56					
Братский район		1	14					
г. Ангарск					31			
Ангарский район	1	1			27			
Слюдянский район		4						3
Тайшетский район		1	1			2		
Зиминский район		3				3		2
Шелеховский район		2		24				
Нижнеудинский район		1				4		
Усть-Илимский район		1	6					
Заларинский район		1				3		1
Усольский район		2			22			
Эхирит-Булагатский район		2				8		
Нижнеилимский район		1						
Чунский район		1	5		1			
Киренский район		1					1	
Качугский район		1					1	
Куйтунский район	1	2			1			
Черемховский район		1			12			
Мамско-Чуйский район		1						
Бодайбинский		1						

район								
Аларский район							3	
Казачинско-Ленский район							1	
Усть-Кутский район						1		1
Боханский район							1	1
Нижнеилимский район						4		
Осинский район							1	
Баяндаевский район								3
Тулунский район						4		
Жигаловский район								1
Бурятия						1		
Всего	80	83	92	95	25	112	16	34

Из данных таблицы также следует, что 90,3% медицинской помощи в форме амбулаторного гемодиализа предоставляется гражданам в негосударственных организациях здравоохранения, что, по мнению Уполномоченного, при определенных условиях, вызванных экономическими трудностями, может поставить под угрозу предоставление жизненно важной медицинской помощи гражданам, страдающим хронической почечной недостаточностью.

Пациенты испытывают страдания физического и нравственного характера, а также несут значительные финансовые затраты для того, чтобы несколько раз в неделю получить жизненно важное лечение в центрах гемодиализа.

Вместе с тем, большинство пациентов располагает только пенсийей по инвалидности, которая с трудом обеспечивает их потребности в пище и одежде, не говоря уже о затратах, необходимых для проезда к месту проведения заместительной почечной терапии.

И если часть пациентов с инвалидностью, живущие достаточно близко от диализных центров, могут воспользоваться правом льготного проезда на

общественном транспорте в городском и пригородном сообщении, а также поездах пригородного сообщения, то живущие в отдаленных районах таким правом воспользоваться не могут и вынуждены пользоваться услугами коммерческого общественного транспорта или такси за свой счет, либо арендовать жилые помещения вблизи центров. К сожалению, некоторые граждане из-за своего материального положения не могут нести это бремя финансовых расходов.

Так, молодой человек П. из Куйтунского района трижды в неделю вынужден приезжать на процедуру. По информации главного врача центра гемодиализа, у него есть все шансы вести полноценную жизнь, однако он пропускает процедуры из-за отсутствия средств на дорогу, тем самым сокращая продолжительность своей жизни.

По мнению Уполномоченного по правам человека в Иркутской области такая ситуация не только нарушает конституционное право граждан Иркутской области, нуждающихся в процедуре гемодиализа, на охрану здоровья и медицинскую помощь, но и фундаментальное право граждан на жизнь.

Пропуск одной процедуры чреват серьезными осложнениями здоровья, а нескольких — приводит к интоксикации организма продуктами его жизнедеятельности, накоплению жидкости в тканях организма, и, в конечном итоге, к отеку легких и мучительной смерти от удушья.

Таким образом, принимая во внимание географическую расположность центров, оказывающих плановый амбулаторный гемодиализ в системе обязательного медицинского страхования, состояние здоровья граждан, страдающих почечной недостаточностью и нуждающихся в необходимом для жизнеобеспечения специализированном лечении, невозможности проведения гемодиализа по месту жительства граждан и то, что данный вид специализированной медицинской помощи предоставляется

в рамках Территориальной программы государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации, проживающим в Иркутской области, бесплатной медицинской помощи, проезд к месту получения данной процедуры следует считать неотъемлемой частью этого вида медицинских услуг.

В целях частичного решения данной проблемы, Уполномоченным 23 октября 2014 года был направлен в адрес заместителя председателя Правительства Иркутской области запрос о необходимости ее решения, а также проект постановления Правительства Иркутской области «Об утверждении порядка выплаты компенсации стоимости проезда лицам, нуждающимся в проведении процедур гемодиализа, к месту проведения процедур гемодиализа и обратно».

До настоящего времени окончательный ответ Уполномоченным не получен.

По мнению Уполномоченного, органам государственной власти Иркутской области необходимо определить порядок оплаты или компенсации затрат за самостоятельно приобретенные билеты гражданам, которым требуется данный вид медицинской помощи и которые по состоянию здоровья могут приехать самостоятельно, а также обеспечить своевременную компенсацию расходов, связанных с проездом пациентов к месту проведения заместительной почечной терапии.

Не все из граждан, нуждающихся в гемодиализе, в состоянии самостоятельно добраться до центра гемодиализа, даже если проживают в населенном пункте, где он расположен.

Среди пациентов диализных центров есть инвалиды-колясочники, пациенты с сердечной недостаточностью и другими проблемами, ограничивающими их возможность свободно передвигаться и, следовательно, получать так необходимое им лечение.

Обращение гражданина П. из г. Братска: «Я инвалид I группы и нахожусь на гемодиализе. Кто должен предоставлять транспорт до места проведения гемодиализа, как должны добираться до центров гемодиализа инвалиды с нарушением двигательных функций, слепые и тяжелобольные?...».

Из обращения гражданина Д. из г. Иркутска: «Мне проводится гемодиализ в режиме 3 раза в неделю по 4,5 часа. В октябре 2014 года получил травму-перелом шейки бедра. Самостоятельно ходить не могу, помочь мне некому. На гемодиализ добираюсь за плату на специализированном такси. В месяц требуется 12 процедур гемодиализа, проезд выливается в сумму 25000 рублей. Это значительно выше получаемой пенсии».

Между тем, как указано в определении Высшего Арбитражного суда Российской Федерации от 16.04.2012 N ВАС-4081/12 по делу N А46-3617/2011, транспортировка граждан в медицинские учреждения, оказывающие специализированную медицинскую помощь в виде проведения заместительной терапии методом гемодиализа, является составляющей частью мероприятий по ее оказанию, необходимость которой обусловлена спецификой заболевания и самой процедуры гемодиализа.

В настоящее время в Иркутской области услуги по доставке на гемодиализ небольшой части пациентов оказывает только НИИ Клинической медицины за счет собственных средств.

В некоторых субъектах Российской Федерации вопрос решен путем организации доставки пациентов службами социального такси.

На территории области услуги социального такси предоставляются только на коммерческой основе, в том числе и областным государственным автономным учреждением социального обслуживания «Комплексный центр социального обслуживания населения», расположенным в г. Иркутске (далее

– комплексный центр г. Иркутска), а также областным государственным бюджетным учреждением социального обслуживания «Комплексный центр социального обслуживания населения г. Братска и Братского района».

При этом услуги по перевозке специальным автотранспортом комплексного центра г. Иркутска в учреждения здравоохранения предоставляются только инвалидам-колясочникам в порядке очередности за плату по установленному тарифу (15 руб/км.) не чаще одного раза в неделю, на время не более 2-х часов (с ожиданием) за одну поездку.

Таким образом, даже за плату маломобильные пациенты, которым требуется гемодиализ, серьезно ограничены в использовании услуг социального такси.

Учитывая, что для тяжелобольных и маломобильных пациентов вопрос доставки на процедуру гемодиализа является жизненно важным, принимая во внимание, что органы государственной власти субъектов Российской Федерации несут ответственность за обеспечение гарантий в сфере охраны здоровья, установленных законодательством Российской Федерации, включая обеспечение транспортной доступности медицинских организаций для всех групп населения, Уполномоченный считает, что Правительству Иркутской области необходимо разработать механизм доставки маломобильных и тяжелобольных пациентов к месту лечения и обратно по графику получаемых процедур гемодиализа.

Жилищные проблемы граждан при выезде из населенных пунктов, в которых отсутствуют центры гемодиализа

Как сообщают руководители диализных центров, с каждым годом растет число пациентов, не имеющих возможность снять жилье вблизи центров. Инвалиды, граждане пожилого возраста и тяжелобольные, у которых зачастую нет родственников, нуждаются в пансионате, а безнадежные пациенты в диализном хосписе.

Такие пансионаты, по мнению Уполномоченного, должны быть созданы при лечебных учреждениях.

Обращение гражданки И., проживающей в Катангском районе Иркутской области: «С 2012 года по медицинским показаниям нужен гемодиализ. Это значит нужно постоянно жить в городе. Своего жилья не имею. Диализные центры открываются только в городах, но никому нет дела до того, где диализники должны жить...»

Из обращения гражданки К. из п. Улькан: «В 2013 году у мужа отказали почки, чтобы жить, ему нужно находиться в Иркутске возле диализного центра. Так как по своим доходам мы относимся к нищим, нам пришлось продать свою квартиру и снимать жилье в Иркутске. Больше средств у нас нет, мы на улице....».

Пациентка из п. Залари вынуждена снимать в г. Иркутске жилье за 16 000 рублей, при пенсии в 14 000 рублей.

Пациент из г. Байкальска - инвалид 1 группы для проведения процедуры гемодиализа вынужден выезжать в г. Иркутск в 5 часов утра, а возвращаться в 23 часа, что крайне тяжело и для здорового человека.

По информации Правительства Иркутской области, койки паллиативного лечения для граждан, получающих процедуру гемодиализа, не предусмотрены.

Пансионат для таких больных предоставляется только НИИ Клинической медицины, причем без финансовой поддержки со стороны органов государственной власти Иркутской области.

Вместе с тем руководители учреждений здравоохранения и социальной защиты населения при направлении пациентов просят предоставить пансионат для их проживания.

Таким образом, проблема существует и требует решения.

По мнению Уполномоченного, возможным решением могла бы стать частичная компенсация затрат нуждающихся граждан на аренду жилья, а также, в перспективе, строительство, как в других субъектах Российской Федерации, пансионата или общежития для таких пациентов вблизи диализных центров.

Проблемы лекарственного обеспечения граждан, нуждающихся в заместительной почечной терапии

Важнейшей социальной услугой, направленной на реализацию права граждан на охрану здоровья и медицинскую помощь, является услуга по обеспечению необходимыми лекарственными препаратами.

Льготное лекарственное обеспечение больных, страдающих терминальной хронической почечной недостаточностью, в том числе граждан после трансплантации органов и (или) тканей, в Иркутской области осуществляется в соответствии со стандартами, утвержденными приказами Министерства здравоохранения России, за счет средств федерального бюджета в рамках реализации Постановления Правительства РФ от 26.12.2011 N 1155 «О закупках лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей» и в рамках реализации программы обеспечения необходимыми лекарственными препаратами из средств областного бюджета в рамках Закона Иркутской области от 17 декабря 2008 года № 106-оз «О социальной поддержке отдельных групп населения в оказании медицинской помощи в Иркутской области».

Однако, при посещении Уполномоченным по правам человека отделений амбулаторного гемодиализа областной больницы, НИИ Клинической медицины в г. Ангарске и центра Б.Браун в микрорайоне Юбилейный пациенты сообщили, что не всегда в нужном количестве и вовремя могут получить необходимые им препараты.

Так, пациентка К. из Иркутска указала, что лечащим врачом нефрологом ей был рекомендован препарат «Венофер» в количестве 4 ампул, однако при выписке рецепта участковым врачом количество было существенно уменьшено и рецепт в ОГБУЗ Иркутская городской поликлинике № 4 выдан на 1 ампулу, мотивировали такое решение дефицитом препарата.

Отказ в выписке бесплатного (льготного) рецепта на лекарственный препарат чаще всего объясняется отсутствием препарата в аптеке, что не может служить основанием для отказа в его выписке, в то время как в свободной продаже препараты имеются.

Кроме того, до настоящего времени существует проблема «отложенных» рецептов, несмотря на то, что Министром здравоохранения Иркутской области неоднократно в средствах массовой информации сообщалось, что в Иркутской области проблем с лекарственным обеспечением нет. Повидимому, есть внутренние организационные недостатки, которые необходимо устранить.

Как пояснил при встрече с Уполномоченным пациент П. из Иркутского района, нет в аптеке препарата «Эпoэтин», который он не может получить уже длительное время.

Такие же жалобы поступили и от пациентов других поликлиник, к которым прикреплены диализные больные, в отношении препаратов «Венофер», «Ликферр», «Гипокрин», «Эральфон».

Сложности возникают также у пациентов диализных центров при необходимости получения по месту жительства льготных рецептов, так как многие из них, являясь инвалидами первой группы, не в состоянии добраться до поликлиники, отстоять очередь к врачу и дождаться выписки рецепта.

Учитывая возможности электронного документооборота, который в настоящее время является достаточно развитым методом коммуникации, Уполномоченный считает, что необходимо рассмотреть вопрос о порядке межведомственного взаимодействия центров диализа и поликлиник по выписке рецептов указанной категории граждан.

Также пациенты диализных центров сообщают о проблеме получения препаратов, которые не входят в Перечень лекарственных препаратов, назначаемых по решению врачебной комиссии лечебно-профилактических учреждений, обеспечение которыми осуществляется в соответствии со стандартами медицинской помощи по рецептам врача (фельдшера) при оказании государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, утвержденным Приказом Минздравсоцразвития РФ от 18 сентября 2006 года N 665.

Вместе с тем, обеспечение лекарственными препаратами, не входящими в стандарты оказания амбулаторной помощи, возможно в соответствии с приказом министерства здравоохранение Иркутской области от 15 марта 2013 года № 37-мпр «Об обеспечении граждан Российской Федерации, проживающих на территории Иркутской области, лекарственными препаратами для медицинского применения, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания, не входящими в соответствующий стандарт медицинской помощи, в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии за счет средств областного бюджета.

Так к Уполномоченному обратились гражданки Б. и И., перенесшие трансплантацию почки, которым после длительного приема препарата циклоспорин под торговым названием «Сандимунн Неорал» был выписан аналоговый препарат циклоспорина под торговым названием «Экорал», закупленный в соответствии с нормами Федерального закона от 5 апреля 2013 года № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для государственных и муниципальных нужд».

Не согласившись с такой заменой, имея заключения консилумума врачей о возможных последствиях по ухудшению состояния здоровья в случае замены препарата и опасаясь за свое здоровье и жизнь, Б. и И. обратились к Уполномоченному.

Несмотря на то, что, в соответствии с Федеральным законом от 12 апреля 2010 года № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств» все лекарственные препараты, имеющие одинаковое международное непатентованное название, форму выпуска и дозировку, являются аналогами и обладают одинаковым терапевтическим эффектом, а также показаниями к медицинскому применению, для пациентов, перенесших трансплантацию почки недопустимо менять препараты в зависимости от закупленных согласно контрактной системе.

Подбор препаратов иммуносупрессивной терапии после трансплантации почки – процесс сложный, имеет значение множество факторов, которые учитывает врач. Любая смена поддерживающей лекарственной терапии чревата увеличением риска развития осложнений и должна проводиться в стационаре под наблюдением врача.

Только после обращения Уполномоченного к Министру здравоохранения Иркутской области пациенты Б. и И. были обеспечены необходимым препаратом за счет средств областного бюджета.

Проблемы обеспечения граждан, получающих перитонеальный диализ, растворами и расходными материалами

Перитонеальный диализ в системе обязательного медицинского страхования для взрослого населения Иркутской области проводится только на базе областной больницы.

На перитонеальном диализе в областной больнице в настоящее время находятся 18 человек из разных районов области: 4 – из г. Иркутска, 3 – из г. Тулун, 2 – из г. Усть-Кута, 2 – из г. Саянска, 2 – из г. Слюдянка, 2 – из г. Тайшета, 1 – из г. Усолье-Сибирское, 2 – из Нижнеилимского района.

Проблемой для граждан, получающих этот вид медицинской помощи, является доставка по месту жительства расходных материалов и растворов для проведения процедуры.

Расходные материалы и растворы выдаются в областной больнице в зависимости от их наличия от 1 раза в месяц до 1 раза в 6 месяцев.

Пациенты из удаленных районов вынуждены приезжать для их получения в г. Иркутск и обеспечивать доставку самостоятельно.

Только центральные больницы Тулунского, Тайшетского и Железногорского районов взяли на себя обязательство доставлять необходимые медицинские средства пациентам.

Уполномоченный считает необходимым Министерству здравоохранения Иркутской области разработать механизм обеспечения доставки и выдачи растворов и расходных материалов для пациентов, получающих перитонеальный диализ, во всех организациях здравоохранения по месту их жительства.

Заключение.

Учитывая, что в регионе имеют место недостатки при получении качественной медицинской помощи гражданами, страдающими хронической почечной недостаточностью на последней терминальной стадии, и, принимая во внимание, что в Иркутской области сохраняется тенденция к увеличению количества пациентов, нуждающихся в заместительной почечной терапии, Правительству Иркутской области необходимо принять меры для комплексного решения проблемы путем профилактики почечных заболеваний, увеличения доступности диализной помощи для всех нуждающихся пациентов и развития трансплантации почки как наиболее предпочтительного вида заместительной почечной терапии.

Уполномоченный по правам человека

в Иркутской области



В.А. Лукин