

# СПРАВОЧНИК ПАЦИЕНТА ПО ПРАВОВЫМ ОСНОВАМ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ДИАГНОЗОМ СИНДРОМ КОРОТКОЙ КИШКИ



**Авторы:**  
Солдатов Дмитрий Викторович  
Смирнова Наталья Сергеевна

В этом справочнике представлен материал по правовым основам оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с диагнозом синдром короткой кишки, основные требования к оформлению медицинской документации.

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 и лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями

## Предисловие

Что такое «редкие» заболевания? Насколько они редкие?

Как жить с такой болезнью? Есть ли лечение и как получить его бесплатно?

Это лишь малая часть вопросов, возникающих перед человеком, которому установили редкий диагноз.

Данная брошюра будет полезна как пациенту с редким (орфанным) заболеванием и членам его семьи, так и медицинским работникам, которые в своей работе сталкиваются с такими пациентами. В брошюре мы ответим на некоторые вопросы про «редкие» заболевания и совместно с вами пройдем путь от постановки диагноза до получения необходимого лечения. Расскажем, куда нужно обращаться на каждом этапе своего пути, и как сделать, чтобы ваши просьбы были услышаны.

Грамотное назначение лечения доктором и настойчивость пациента — залог своевременного обеспечения лекарственной терапией.

Дорогу осилит идущий!

## ОРФАННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

- затрагивают небольшую часть населения (на сегодняшний день насчитывают около 6 000-8 000 видов редких заболеваний, из них около 72% являются генетически детерминированными;
- характеризуются многообразием симптомов, которые различаются своими проявлениями как одной болезни от другой, так и среди пациентов, страдающих одним и тем же заболеванием;
- критерии распространенности заболевания и классификации редких заболеваний в разных странах отличается и находится в диапазоне от 5 до 80 случаев на 100 000 населения.

### Регион и Распространенность



## Орфанные заболевания в Российской Федерации

2011 год — в российском законодательстве впервые появилось определение орфанные заболевания (Федеральный закон от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»)

К сожалению, только отнесение заболевания к числу редких не всегда влечет за собой правовые гарантии лекарственного обеспечения для пациента.

**На данный момент все редкие заболевания могут быть разделены на перечни:**



**Статистический перечень редких заболеваний публикует** ся на сайте Министерства здравоохранения РФ <https://minzdrav.gov>, на 6 июня 2021 года в него входит 271 заболеваний и нозологических групп.

**Перечень по программе жизнеугрожающих редких заболеваний** состоит из 17 редких заболеваний, перечень заболеваний, порядок ведения регистра регламентирован Постановлением Правительства от 26 апреля 2012 года N 403 и ст 44 Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2022), приказом Минздрава России от 19.11.2012 N 950н "О формах документов для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и порядке их представления" (вместе с "Порядком представления медицинскими организациями в уполномоченные органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации направлений на

включение сведений (внесение изменений в сведения) о лицах, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении указанных сведений из региональных сегментов федерального регистра")

**В перечень программы ВЗН входят 14 орфанных болезней.**

Перечень заболеваний, порядок ведения регистра регламентирован Постановлением Правительства РФ от 26 ноября 2018г. N 1416 "О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами 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 типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта — Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации" и Ст 44 Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 02.07.2021) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2022)

Человеку, страдающему редким (орфанным) заболеванием, входящим в Региональный перечень или в Программу ВЗН, гарантировано право на бесплатное лекарственное обеспечение лекарственными препаратами для лечения данного заболевания, в связи с наличием у него конкретной болезни.

Наличие заболевания в Статистическом перечне не гарантирует человеку получение терапии, и ему необходимо подобрать иную льготу, дающую право на бесплатное лекарственное обеспечение.

В большинстве случаев такой льготой является инвалидность, учитывая, что многие орфанные заболевания являются прогрессирующими и приводят к инвалидизации.

**Фонд «Круг добра»** является дополнительным механизмом льготного лекарственного обеспечения детей с заболеваниями, включенными в Перечень заболеваний Фонда «Круг добра» (обеспечение детей). Важно указать, что Фонд самостоятельно устанавливает категории детей с критериями назначения лекарств по каждому заболеванию, которых берет на обеспечение. И в случае, если эти критерии уже, чем предусмотренные инструкциями по применению лекарственных препаратов, клиническими рекомендациями, или необходимо льготное обеспечение лекарственным препаратом, не включенным в перечень для закупок установленный Фондом, то лекарственное обеспечение осуществляется по льготным программам лекарственного обеспечения детей-инвалидов.

На 01.01.2022 в перечень фонда включено 44 нозологии (из которых 43 являются орфанными), 40 лекарственных препаратов и 5 медицинских изделий.

Синдром короткой кишки и лекарственный препарат Инновационной патогенетической терапии<sup>1)</sup> включен в перечень нозологий 04.06.2021.

<sup>1)</sup> СКК и препарат для инновационной патогенетической терапии

Правила обеспечения, перечень нозологий, лекарственных препаратов и изделий медицинского назначения (доступе на сайте фонда) [доступен по ссылке](#)

Кроме того, в ряде регионов, органы исполнительной власти расширяют перечень категорий заболеваний, при отнесении пациентов к которым, те приобретают право на льготное лекарственное обеспечение.

Например, в Иркутской области, право на льготное лекарственное обеспечение за счет регионального бюджета предоставлено пациентам с редким (орфанным) заболеванием болезнь Крона (Закон Иркутской области от 17.12.2008 года №106-оз «О социальной поддержке отдельных групп населения в оказании медицинской помощи в Иркутской области»), в Новгородской области в перечень категорий заболеваний, лекарственное обеспечение которых предусмотрено за счет регионального бюджета, включено редкое (орфанное) заболевание агранулоцитоз (Закон Новгородской области от 10.05.2007 года №97-ОЗ «О мерах социальной поддержки отдельных категорий граждан в области здравоохранения»).

Законом Санкт-Петербурга от 09.11.2011 года №728-132 «Социальный кодекс Санкт-Петербурга» предусмотрено дополнительное лекарственное обеспечение *пациентов с синдромом короткой кишки парентеральным питанием.*

## ОСНОВНЫЕ ПРАВА ПАЦИЕНТОВ 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 фельдшер а 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 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. Законодательством 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.

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.**

## ОБЯЗАННОСТИ ПАЦИЕНТОВ

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.

## ОФОРМЛЕНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ

В соответствии со ст. 1 ФЗ «О СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЕ ИНВАЛИДОВ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ» № 181-ФЗ (далее — Закон) **инвалид — лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты.** Ограничение жизнедеятельности — полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью.

В соответствии со ст. 7 Закона — **медико-социальная экспертиза — признание лица инвалидом и определение в установленном порядке потребностей свидетельствуемого лица в мерах социальной защиты, включая реабилитацию, на основе оценки ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма.** Медико-социальная экспертиза осуществляется исходя из комплексной оценки состояния организма на основе анализа клинико-функциональных, социально-бытовых, профессиональ-

но-трудовых, психологических данных освидетельствуемого лица с использованием классификаций и критериев, разрабатываемых и утверждаемых в порядке, определяемом федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере социальной защиты населения.

**Условиями признания гражданина инвалидом являются:**

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

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

В зависимости от степени выраженности стойких расстройств функций организма, возникших в результате заболеваний, последствий травм или дефектов, гражданину, признанному инвалидом, устанавливается I, II или III группа инвалидности, а гражданину в возрасте до 18 лет — категория "ребенок-инвалид".

Категория "ребенок-инвалид" устанавливается сроком на 1 год, 2 года, 5 лет, до достижения гражданином возраста 14 лет либо 18 лет.

Категория "ребенок-инвалид" сроком на 5 лет, до достижения возраста 14 лет либо 18 лет устанавливается гражданам, имеющим заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма, предусмотренные разделами I и II приложения к настоящим Правилам. Заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма, при которых группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования (категория "ребенок-инвалид" до достижения гражданином возраста 18 лет) устанавливается гражданам не позднее 2 лет после первичного признания инвалидом (установления категории "ребенок-инвалид").

**Для пациентов с СКК чрезвычайно важно установить инвалидность, так как на сегодня основанием для льготного лекарственного обеспечения, обеспечение парентеральным питанием, является наличие у таких пациентов статуса инвалида.**

Для пациентов-детей дополнительным основанием льготного лекарственного обеспечения является возраст до 3 лет.

## **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.
- 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»

- 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».
- 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.

### **Пациенту нужно 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 применяются клиничко-функциональные характеристики стойких нарушений функций организма.

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 комис-

сии 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.

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 формулировки причины инвалидности и сроков инвалидности; для разработки (коррекции) индивидуальной программы реабилитации инвалида (ИПР) и иные);
- ▶ направление на МСЭ по установленным формам или справка об отказе в направлении на МСЭ.

#### Важно знать пациенту!

- 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.

#### 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.

#### Важно знать пациенту!

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.
- 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 или его законного представителя.
- 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**

## **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.

Важно учесть, что, начиная со 2 октября 2020 г. и до 1 марта 2022 г. включительно действует временный порядок признания лица инвалидом. (Постановление Правительства РФ от 16.10.2020 N 1697 (ред. от 21.09.2021) ["О Временном порядке признания лица инвалидом"](#))

МСЭ граждан в целях установления группы инвалидности, категории "ребенок-инвалид", срока инвалидности и других оснований, предусмотренных пункта 24(1) Правил, проводится ФГУ МСЭ заочно.

МО в направлении на МСЭ, выданном гражданину впервые, указывает сведения о результатах медицинских обследований, отражающих состояние здоровья гражданина, степень нарушения функций

органов и систем организма, состояние компенсаторных возможностей организма, и проведенных реабилитационных или абилитационных мероприятиях. Формирование направления на МСЭ при болезни нервной системы с хроническим прогрессирующим течением, 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 и разработки индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида), при наличии ранее проведенных в течение 12 месяцев до дня формирования направления медицинских обследований, подтверждающих заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения и степень выраженности нарушений функций органов и систем организма, производится МО без проведения иных медицинских обследований. Решение об установлении инвалидности (категории "ребенок-инвалид") впервые и разработке индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида) принимается ФГУ МСЭ на основании сведений о состоянии здоровья гражданина, содержащихся в направлении на МСЭ.

Признание гражданина инвалидом, срок переосвидетельствования которого наступает в период со 2 октября 2020 г. и до 1 марта 2022 г., при отсутствии направления на СМЭ гражданина, осуществляется путем продления на срок 6 месяцев ранее установленной группы инвалидности (категории "ребенок-инвалид"), а также путем разработки новой индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида), включающей ранее рекомендованные реабилитационные или абилитационные мероприятия.

Продление инвалидности гражданину, которому при предыдущем освидетельствовании была установлена категория "ребенок-инвалид" до достижения возраста 18 лет и срок переосвидетельствования которого наступает в период со 2 октября 2020 г. и до 1 марта 2022 г., осуществляется путем установления I, II или III группы инвалидности на срок 6 месяцев в соответствии с заключением ФГУ МСЭ в соответствии со сведениями содержащимися в протоколе проведения МСЭ гражданина в ФГУ МСЭ при последнем освидетельствовании.

Решение о продлении инвалидности и разработке индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида) принимается не позднее чем за 3 рабочих дня до истечения ранее установленного срока инвалидности.

Справка, подтверждающая факт установления инвалидности, и индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида) направляются гражданину заказным почтовым отправлением с соблюдением требований законодательства Российской Федерации о персональных данных.

Документы, оформленные по результатам МСЭ, хранятся в ФГУ МСЭ, о чем сообщается гражданину по каналам телефонной связи или сообщений по электронной почте.

Сведения о результатах МСЭ представляются ФГУ МСЭ в ПФ РФ для размещения в федеральном реестре инвалидов.

Выписка из индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида) в части обеспечения техническими средствами реабилитации, предоставляемыми инвалиду (ребенку-инвалиду) за счет средств федерального бюджета, направляется ФГУ МСЭ в течение 3 рабочих дней в форме электронного документа с использованием единой системы межведомственного электронного взаимодействия в Фонд социального страхования Российской Федерации или в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации.

### **Оказание медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с диагнозом СКК**

Медицинская помощь 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.

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.

### **Сроки ожидания оказания медицинской помощи**

Территориальная программа государственных гарантий в части определения порядка и условий оказания медицинской помощи должна включать сроки ожидания медицинской помощи, оказываемой в плановой форме, в том числе сроки ожидания оказания меди-

цинской помощи в стационарных условиях, проведения отдельных диагностических обследований и консультаций врачей-специалистов. При этом:

- сроки ожидания приема врачами-терапевтами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), врачами-педиатрами участковыми не должны превышать 24 часа с момента обращения пациента в медицинскую организацию;
- сроки ожидания оказания первичной медико-санитарной помощи в неотложной форме не должны превышать 2 часа с момента обращения пациента в медицинскую организацию;
- сроки проведения консультаций врачей-специалистов (за исключением подозрения на онкологическое заболевание) не должны превышать 14 рабочих дней со дня обращения пациента в медицинскую организацию;
- сроки проведения диагностических инструментальных (рентгенографические исследования, включая маммографию, функциональная диагностика, ультразвуковые исследования) и лабораторных исследований при оказании первичной медико-санитарной помощи не должны превышать 14 рабочих дней со дня назначения исследований;
- сроки проведения компьютерной томографии (включая однофотонную эмиссионную компьютерную томографию), магнитно-резонансной томографии и ангиографии при оказании первичной медико-санитарной помощи не должны превышать 14 рабочих дней со дня назначения;
- сроки ожидания оказания специализированной (за исключением высокотехнологичной) медицинской помощи, в том числе для лиц, находящихся в стационарных организациях социального обслуживания, не должны превышать 14 рабочих дней со дня выдачи лечащим врачом направления на госпитализацию.

### **ШАГ 1. Установление диагноза**

Диагноз синдром короткой кишки может быть установлен в медицинской организации по месту жительства (региональная МО) пациента или в федеральном медицинском центре.

В ходе первичного приема пациента должен быть установлен **предварительный диагноз** лечащим врачом. Сформирован план об-

следования пациента, план лечения при первичном осмотре с учетом предварительного диагноза, клинических проявлений заболевания, тяжести заболевания или состояния пациента, осуществлено назначение лекарственных препаратов с учетом инструкций по применению лекарственных препаратов, возраста пациента, пола пациента, тяжести заболевания, наличия осложнений основного заболевания (состояния) и сопутствующих заболеваний.

Установление **клинического диагноза** осуществляется уже на основании данных анамнеза, осмотра, данных лабораторных, инструментальных и иных методов исследования, результатов консультаций врачей-специалистов, предусмотренных стандартами медицинской помощи, а также клинических рекомендаций и. Установление клинического диагноза должно быть осуществлено в течение 10 дней с момента обращения. При затруднении установления клинического диагноза должен быть проведен консилиум врачей с внесением соответствующей записи в амбулаторную карту с подписью заведующего амбулаторно-поликлиническим отделением медицинской организации.

При наличии заболевания (состояния), требующего оказания медицинской помощи в стационарных условиях, с указанием перечня рекомендуемых лабораторных и инструментальных методов исследований, а также оформление направления на получение медицинской помощи в стационарных условиях.

## ШАГ 2

### Оказание специализированной в том числе, высокотехнологической медицинской помощи

#### ЭТАП 1

##### Порядок направления пациента для оказания специализированной медицинской помощи (СМП)

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

*Приказ Министерства здравоохранения РФ от 23 декабря 2020 года N 1363н «Об утверждении Порядка направления застрахованных лиц в медицинские организации, функции и полномочия учредителей в отношении которых осуществляют Правительство Российской Федерации или федеральные органы исполнительной власти, для оказания медицинской помощи в соответствии с едиными требованиями базовой программы обязательного медицинского страхования»*

Медицинскими показаниями для оказания специализированной, в том числе высокотехнологической, медицинской помощи в стационарных условиях являются:

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

Определение наличия медицинских показаний для оказания высокотехнологической медицинской помощи в плановой форме, осуществляется врачебной комиссией медицинской организации, в которой пациенту оказывается первичная специализированная медико-санитарная помощь или специализированная медицинская помощь, с учетом перечня видов высокотехнологической медицинской помощи, установленного программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи. Решение врачебной комиссии медицинской организации оформляется протоколом с записью в медицинской документации пациента.

Для получения специализированной медицинской помощи в экстренной или неотложной форме пациент самостоятельно обращается в медицинскую организацию или доставляется выездной бригадой скорой медицинской помощи

Для получения специализированной медицинской помощи в плановой форме выбор медицинской организации осуществляется по направлению лечащего врача.

**При невозможности получения медицинской помощи по месту проживания и наличии медицинских показаний пациент направляется в медицинскую организацию, оказывающую специализи-**

## **рованную медицинскую помощь, включая высокотехнологичную медицинскую помощь.**

*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.).*

### **1. Установление показаний к оказанию СМП — осуществляет лечащий врач<sup>(2)</sup>**

В случае выявления у пациента медицинских показаний для оказания СМП в медицинской организации по месту проживания лечащий врач оформляет выписку из медицинской документации пациента и направление на госпитализацию в федеральный центр.

Выписка из медицинской документации пациента и направление на госпитализацию в федеральный центр выдаются на руки пациенту.

<sup>(2)</sup> 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)

### **2. Передача информации в принимающую медицинскую организацию о направлении пациента осуществляет руководитель медицинской организации или 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.

### **3. 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.

#### **Важно знать пациенту!**

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 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.

### **4. Передача решения врачебной комиссии в направляющую организацию — осуществляет врачебная комиссия принимающей медицинской организации (МО)**

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.

### **5. Направление пациента для оказания СМП — осуществляет орган исполнительной власти субъект РФ в сфере здравоохранения**

Орган здравоохранения региона (министерство, департамент, комитет и др.) обеспечивает дальнейшее лечение пациента в соответствии с рекомендациями, указанными в выписке из прото-

кола решения врачебной комиссии федерального центра, в объемах, предусмотренных территориальной программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

### ШАГ 3.

#### Назначение лекарственных препаратов, в том числе парентерального питания

Порядок назначения и выписывания лекарственных препаратов зависит от условий оказания медицинской помощи (амбулаторно или стационарно), наличия стандарта оказания медицинской помощи при заболевании пациента, прописанной схемы лечения в клинических рекомендациях, а также от наличия у лекарственного препарата государственной регистрации на территории РФ и вхождения лекарственного препарата в перечни лекарственных средств.

Назначение пациентам с СКК лекарственных препаратов может осуществляться единолично лечащим врачом, врачебной комиссией, а также консилиумом врачей

Основу лекарственного обеспечения пациентов с СКК составляют зарегистрированные лекарственные препараты, разрешенные к применению на территории Российской Федерации, в частности препараты для парентерального и энтерального питания.

В соответствии с клиническими рекомендациями (протоколами лечения) вынужденное голодание больных с СКК является деструктивным фактором, оказывающим негативное влияние на эффективность проводимой терапии и реабилитационный прогноз, а также исход заболевания.

В связи с чем, ранняя адекватная нутритивно-метаболическая терапия (НМТ), направленная на должное субстратное обеспечение больных и оптимизацию функциональной активности трофической цепи организма, должна являться базисной составляющей их лечения.

НМТ для пациентов с СКК складывается из двух взаимодополняющих составляющих: парентерального и энтерального питания. Парентеральное питание является золотым стандартом в комплексной терапии СКК. На первоначальном этапе — полное парентеральное питание, затем постепенный переход на частичное парентеральное питание в сочетании энтеральным питанием, с последующим переходом на энтеральное питание, если это возможно при данной длине кишки.

Парентеральное питание — является лекарственными препаратами и соответственно на него распространяются правила назначения лекарственных препаратов.

В связи с отсутствием стандартов оказания медицинской помощи при СКК, по общему правилу, установленному п. 6 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14.01.2019 года №4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм

## Порядок назначения и отпуска лекарственных средств

	В амбулаторных условиях	В условиях стационара
<b>Единолично лечащим врачом</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 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 <i>п. 32 Приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 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 клиническим фармакологом, или по решению врачебной комиссии <i>п. 27 Приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н</i></li> </ul>
<b>Медицинским работником выездной бригады скорой помощи</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ при заболеваниях, несчастных случаях, травмах, отравлениях и других состояниях, требующих срочного медицинского вмешательства <i>п. 35 Приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н</i></li> </ul>	
<b>По согласованию с дежурным врачом или клиническим фармакологом</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ при одновременном назначении 5-ти и более лекарственных препаратов одному пациенту; при назначении лекарственных препаратов, не входящих в перечень ЖНВЛП;</li> <li>▶ при нетипичном течении заболевания;</li> <li>▶ при наличии осложнений основного и (или) сопутствующего заболевания;</li> <li>▶ при назначении лекарственных препаратов с особенностями взаимодействия и совместимости <i>п. 28 Приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н</i></li> </ul>
<b>Врачебной комиссией</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ при назначении лекарственных препаратов, не входящих в стандарты оказания медицинской помощи (или) клинические рекомендации при наличии показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) <i>ст. 37 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ, п. 6 Приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ назначение лекарственных препаратов, не входящих в стандарты оказания медицинской помощи (или) клинические рекомендации в перечень ЖНВЛП, в случае их замены из-за индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям <i>ст. 37 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ, п. 30 Приказа МЗ РФ от 14.01.2019 года №4н</i></li> </ul>
<b>Консилиумом врачей</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ при назначении незарегистрированных в Российской Федерации лекарственных препаратов <i>п. 3 Приказа МЗ РФ от 09.08.2005 № 494</i></li> </ul>

рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения» назначение пациентам лекарственных препаратов, в том числе для парентерального питания, должно осуществляться по решению врачебной комиссии.

При этом следует отметить, что закон не устанавливает требований к уровню медицинской организации при назначении пациенту лекарственных препаратов, то есть лекарственный препарат может быть назначен федеральной или региональной медицинской организацией по месту жительства пациента.

#### Важно знать пациенту!

- не вхождение лекарственного препарата в «льготные» перечни лекарственных средств не является основанием к отказу в их назначении.
- не вхождение 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.

Пациенты с СКК в ходе лечения могут нуждаться в применении лекарственных препаратов, необходимых для компенсации самого заболевания и возникающих сопутствующих заболеваний, и состояний. Так например лекарственный препарат для инновационной патогенетической терапии и субъектовые перечни лекарственных средств, однако в соответствии с законодательством РФ должен рассматриваться к назначению у пациентов с диагнозом СКК 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).

### ЭТАП 2

Пациент получает на руки заключение (протокол) федерального консилиума (должна быть подпись нескольких лиц) с обоснованием необходимости обеспечения пациента парентеральным питанием и лекарственной терапией по жизненным показаниям

**В случае если медицинская организация не направляет пациента в федеральный центр, то пациент письменно обращается в медицинскую организацию за предоставлением ему консуль-**

**тации в федеральном центре.** (пример письменных обращений см. в разделе Полезные документы)

### ЭТАП 3

Пакет документов (выписка из истории болезни, заключение федерального консилиума), письменное обращение пациента предоставляются в медицинскую организацию по месту жительства и Министерство здравоохранения субъекта РФ (обе организации)

### ЭТАП 4

Решение о закупке  
Проведение аукционных процедур

### ЭТАП 5

Получение у лечащего врача рецепта для бесплатного получения лекарственного препарата

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.

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

## Правовые особенности врачебной комиссии и консилиума врачей

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

Критерии Определение	Консилиум врачей	Врачебная комиссия
	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Совещание нескольких врачей одной или нескольких специальностей.</li><li>▶ Созывается по инициативе лечащего врача.</li><li>▶ Может проводиться как в медицинской организации, так и вне ее (включая дистанционный консилиум врачей).</li></ul> <p><i>Ч. 3, 4 ст. 48 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</i></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Постоянно действующий орган, создается в медицинской организации, состоит из врачей этой медицинской организации и возглавляется ее руководителем.</li><li>▶ Нормативно-правовое регулирование деятельности врачебной комиссии осуществляется на основании</li><li>▶ Положения, утвержденного руководителем медицинской организации. В состав врачебной комиссии включаются заведующие структурными подразделениями медицинской организации, врачи-специалисты из числа работников медицинской организации.</li><li>▶ Заседания врачебной комиссии проводятся не реже одного раза в неделю на основании планов-графиков, утверждаемых руководителем медицинской организации.</li><li>▶ Однако в случае необходимости по решению руководителя медицинской организации могут проводиться внеплановые заседания врачебной комиссии.</li><li>▶ Решение врачебной комиссии считается принятым, если его поддержало две трети членов врачебной комиссии.</li><li>▶ Контроль за деятельностью врачебной комиссии осуществляет руководитель медицинской организации.</li></ul> <p><i>Ч. 1 ст. 48 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</i></p>
Полномочия	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Установление состояния пациента, диагноза, определение прогноза и тактики обследования и лечения пациента, целесообразности направления в другие медицинские организации.</li></ul> <p><i>Ч. 3 ст. 48 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ Не назначает ЛП, кроме незарегистрированных и препаратов по жизненным показаниям. П. 3 приказа Минздрава здравоохранения и социального развития РФ от 09.08.2005 года №494 «О порядке применения лекарственных средств у больных по жизненным показаниям»</i></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ 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.</li></ul> <p><i>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»</i></p>

## ШАГ 4.

### Паллиативная медицинская помощь (обеспечение медицинскими изделиями и парентеральным питанием на дому)

Ключевая проблема больных с СКК — обеспечение их лекарственными препаратами, препаратами парентерального питания, специализированным энтеральным питанием и изделиями медицинского назначения для восстановительной терапии для приема в домашних условиях. Без специализированного парентерального и энтерального питания, лекарственных препаратов такие больные обречены на гибель от истощения. Нутритивная поддержка — в основном это стационарные препараты для парентерального питания и по инструкциям о применении должны применяться исключительно в условиях стационара. Получается, что больной ребенок или взрослый пациент с СКК вынужден «жить» в больнице.

Однако, по мнению ведущих специалистов здравоохранения, в настоящее время в связи с развитием высокотехнологичных методов, осуществление парентерального питания на дому вполне обосновано и является общемировой практикой. Проведение парентерального питания в домашних условиях приводит к снижению числа инфекционных осложнений, улучшается эмоциональное состояние взрослых пациентов, детей и их родителей, уменьшаются затраты на стационарное лечение и занятость медицинского персонала.

#### Важно знать пациенту!

- СКК является заболеванием, приводящим к инвалидизации пациентов, а в ряде случаев требующим паллиативного оказания
- медицинской помощи. 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. Медицинское заключение о необходимости оказания пациенту паллиативной медицинской помощи выдают врачебные комиссии медицинских организаций, в которых осуществляется наблюдение и лечение пациентов.

- 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».

**Важно знать пациенту!**

- Протокол врачебной комиссии (или выписка из него) является основанием для обращения в Министерство (Департамент) здравоохранения Республики, Края, области по месту жительства (регистрация по месту жительства или по месту пребывания (временная регистрация)).

**В рекомендациях врача должна быть обязательно указана фраза:**

«ФИО нуждается в проведении патогенетической терапии лекарственным препаратом препарат МНН (торговое наименование — \_\_\_\_\_) по медицинским жизненным показаниям по следующей схеме ... (Схема должна совпадать со схемой, описанной в инструкции к лекарственному препарату.)

Лекарственный препарат Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив) в настоящее время является единственным препаратом с зарегистрированными на территории России показаниями для патогенетического лечения СКК».

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 по следующей схеме ...

(Схема должна совпадать со схемой, описанной в инструкции к лекарственному препарату.)

## ШАГ 5. Организация льготного лекарственного обеспечения

### Льготы на лекарственное обеспечение, предоставляемые пациентам с СКК

Льготные категории граждан и категории заболеваний, при лечении которых предоставляются льготы	Содержание льготы	Основания предоставление льготы	Примеры лекарственных препаратов
--	-------------------	---------------------------------	----------------------------------

### Льготы, предоставляемые при оказании медицинской помощи в амбулаторных условиях за счет федерального бюджета

Пациенты с СКК, имеющие статус инвалида (без указания группы), ребенка-инвалида	Обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи необходимыми лекарственными препаратами для медицинского применения в объеме не менее, чем это предусмотрено перечнем жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов по рецептам на лекарственные препараты	Федеральный закон от 17.07.1999 года №178-ФЗ «О государственной социальной помощи»	Метронидазол, Октреотид (препарат входит в ЖНВЛП, отпускается по рецепту)
---	---	--	---

Пациенты с СКК, относящиеся к иным льготным категориям, установленным данным законом

### Льготы, предоставляемые при оказании медицинской помощи в амбулаторных условиях за счет региональных бюджетов

Пациенты с СКК, имеющие статус инвалида I группы, инвалида II группы (неработающие), детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, а также относящиеся к детям первых трех лет жизни, детям из многодетных семей в возрасте до 6 лет	Бесплатное лекарственное обеспечение всеми необходимыми лекарственными средствами	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» ряд «Групп населения» и «Категорий заболеваний»	Метронидазол, Октреотид (препарат входит в ЖНВЛП, отпускается по рецепту), Церневит, Солувит, Виталипид, Аддамель (препараты для парентерального питания не входящие в перечень ЖНВЛП)
Пациенты с СКК, имеющие статус инвалида II группы (работающие), III группы Пациенты с СКК, относящиеся к иным льготным категориям, установленным данным постановлением	Обеспечение всеми необходимыми лекарственными средствами с 50-процентной скидкой Лекарственное обеспечение с ограничениями, установленными данным постановлением		

### Государственные гарантии, предоставляемые за счет средств ОМС, федерального и региональных бюджетов

Пациенты с СКК, в связи с отнесением к гражданам, страдающим болезнями органов пищеварения	Назначение и применение лекарственных препаратов, включённых в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов по медицинским показаниям в соответствии со стандартами медицинской помощи	Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2022 год и на плановый период 2023 и 2024 годов, утвержденная Постановлением Правительства РФ от 28.12.2020 года № 2505 и территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи	Метронидазол, Октреотид (препарат входит в ЖНВЛП, отпускается по рецепту), Смофкабивен Ну-трифлекс Лимитед, Оликлиномель (препараты для парентерального питания, входящий в перечень ЖНВЛП, с условиями отпуска в стационаре)
Назначение и применение по медицинским показаниям лекарственных препаратов, не входящих в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов в случаях их замены из-за индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям по решению врачебной комиссии.			Церневит, Солувит, Виталипид, Аддамель инновационный препарат для патогенетической терапии СКК (препараты для парентерального питания не входящие в перечень ЖНВЛП),

Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2022 год и на плановый период 2023 и 2024 годов, утвержденная Постановлением Правительства РФ от 28.12.2020 года №2505 и территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи включают в себя все основания льготного лекарственного обеспечения граждан в амбулаторных условиях, установленные федеральным и региональным законодательством.

### Лекарственное обеспечение детей с диагнозом СКК через Фонд «Круг добра»

Фонд помогает детям, являющимся гражданами России в возрасте до 18 лет, с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включенными на текущий момент в Перечень заболеваний Фонда.

Более подробную информацию можно получить [на сайте Фонда](#)

СКК входит в Перечень заболеваний утвержденный Фондом. Фондом утверждены Категории детей с критериями назначения лекарств с заболеванием СКК:

1. Детям с ультракороткими вариантами СКК в возрасте старше года, с необратимой зависимостью от инфузионной терапии и парентерального питания, без ожидаемого положительного эффекта от проведения аутологичных реконструкций кишечника. Уровень убедительности рекомендаций В (уровень достоверности доказательств 2).
2. Детям с вариантами СКК без подвздошной и толстой кишки при сохранении клинических проявлений ХКН на протяжении года после аутологичных реконструкций кишечника. Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств 3).
3. Детям с благоприятными вариантами СКК, при отсутствии тенденции к редукции ПП (обеспечивающих  $\geq 30\%$  потребности в калориях и/или жидкости/электролитах) на протяжении 1,5-2 лет после аутологичных реконструкций кишечника. Уровень убедительности рекомендаций С (уровень достоверности доказательств 3).
4. Детям с СКК, имеющим противопоказания к проведению оперативного лечения (например, при наличии тяжелых сопутствующих заболеваний), также, как и пациентам с СКК и ХКН, не получающим инфузионную терапию и парентеральное питание по причине утери большинства центральных вен, пригодных для установки ЦВК (например, у пациентов с последствиями многократных катетеризаций ЦВ).

При этом регионы не вправе отказывать в обеспечении медицинской помощи детям из-за создания Фонда. Фонд не подменяет собой действующие программы помощи. Согласно Указу Президента, Фонд реализует дополнительный механизм организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи детям. В случае получения отказа от чиновников, рекомендуем направить официальный запрос в региональный орган управления здравоохранением с копией в Министерство здравоохранения Российской Федерации.

- Законный представитель ребенка с заболеванием, включенным в Перечень заболеваний Фонда, по согласованию с лечащим врачом оформляет заявление и подает его в региональный орган управления здравоохранением по месту жительства или через сайт Госуслуг (в том числе через сайт Фонда «Круг добра» .
- Далее региональный орган управления здравоохранением формирует заявку для передачи в Фонд.
- Предварительный порядок прохождения заявки опубликован в разделе «Прохождение заявки» на сайте Фонда.
- Прием заявок осуществляется через региональные органы управления здравоохранением.
- Законный представитель ребенка может узнать информацию о статусе заявки в региональном органе управления здравоохранением по месту жительства.

## ПОЛЕЗНЫЕ ДОКУМЕНТЫ:

### Примерная форма заявления на проведение врачебной комиссии

Главному врачу ГБУЗ «Поликлиника №1»  
Иванову Ивану Ивановичу  
г. Москва, пр. Ленинский проспект, д. 3  
от Степанова Степана Петровича  
Адрес регистрации и фактического проживания:  
г. Москва, Пролетарская ул., д. 1, кв. 1  
Тел. 8 915 115 14 15  
e-mail: stepanov9000@mail.ru

#### Заявление

Я, Степанова Степана Петровича, являюсь инвалидом 1-й группы. В 2018 году мне установлен диагноз СКК.

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 Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив) (подтверждающие документы прилагаются).

Лекарственный препарат Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив) , предназначенный для лечения пациентов с диагнозом синдром короткой кишки, зарегистрирован в Российской Федерации в 24 июня 2021 года и внесен в Государственный реестр лекарственных средств (регистрационное удостоверение ЛП-007112).Препарат Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив) 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.

В связи с установленным мне статусом инвалида я имею право на бесплатное лекарственное обеспечение препаратом препарат Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив) 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 Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив) 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 №1», 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 Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив), обеспечение назначения и отпуска данного лекарственного препарата.

#### **На основании изложенного прошу:**

1. Провести в отношении меня врачебную комиссию по вопросу назначения мне лекарственного препарата Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование Гэттестив).
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 Протокол решения врачебной комиссии.
3. Выписать и выдать мне на руки рецепты на бесплатное получение назначенного мне лекарственного препарата Инновационной патогенетической терапии (торговое наименование — Гэттестив).

#### **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 / Степанов С.П./

**Обращение в Министерство (Департамент) здравоохранения Республики, Края, области с целью обеспечения пациента в соответствии с его потребностью**

**Образец обращения:**

Я являюсь законным представителем ребенка-инвалида \_\_\_\_\_ (Ф.И.О. ребенка) \_\_\_\_\_ года рождения. Моему ребенку поставлен диагноз — синдром короткой кишки.

Врачебной комиссией ФГБУ «Российская детская клиническая комиссия» выдан протокол от \_\_\_\_\_ года, в соответствии с которым в соответствии с которыми мой ребенок имеет показания к оказанию паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях в соответствии с приказом Минздрава РФ № 345н, Минтруда РФ № 372н от 31.05.2019 года и получению парентерального и энтерального питания, лекарственных средств.

В соответствии с ч. 2 ст. 19 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», 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 соответствии со ст. 13 ФЗ от 24.11.1995 года № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ» оказание квалифицированной медицинской помощи инвалидам осуществляется в соответствии с законодательством РФ и законодательством субъектов РФ в рамках программы государственных гарантий оказания гражданам РФ бесплатной государственной помощи.

В соответствии с п. 9 ст. 6.1 и подп. 1 п. 1 ст. 6.2 ФЗ от 17.07.1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» дети-инвалиды имеют право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг. В состав набора социальных услуг включается дополнительная бесплатная медицинская помощь, в том числе предусматривающая обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи по рецептам врача (фельдшера) необходимыми лекарственными средствами.

В соответствии с п. 3 Постановления Правительства РФ от 30.07.1994 года № 890 утвержден Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно. Указанным перечнем предусмотрено бесплатное обеспечение по рецептам врачей детей-инвалидов всеми лекарственными средствами и средствами медицинской реабилитации по медицинским показаниям.

В соответствии с ч. 5 ст. 37 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», назначение и применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи, допускается в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии.

На основании изложенного, прошу бесплатно обеспечить моего ребенка-инвалида \_\_\_\_\_ (Ф.И.О. ребенка) \_\_\_\_\_ года рождения назначенными врачебной комиссией ФГБУ «Российская детская клиническая комиссия» протоколом № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_ года по медицинским показаниям на период нуждаемости лекарственными средствами, продуктами парентерального и энтерального питания, медицинскими изделиями.

В случае отрицательного решения по моему обращению, я буду вынуждена обратиться в суд за защитой нарушенных прав моего ребенка-инвалида с отнесением на Министерство здравоохранения \_\_\_\_\_ всех судебных расходов. О принятом решении по данному обращению прошу дать ответ в течение 30 календарных дней с момента его получения.

**Приложение:**

1. Копия протокола консилиума врачей ФГБУ «Российская детская клиническая комиссия» от \_\_\_\_\_ года.
2. Копия свидетельства о рождении.
3. Копия паспорта законного представителя.
4. Копия справки МСЭ.

Обращение оформляется в двух экземплярах (обязательно предоставляется подпись заявителя и дата).

Направляется ценным письмом с описью посредством Почты России, с приложений копий документов, указанных как основание для обеспечения. Возможна подача лично обращения с приложениями через канцелярию Минздрава.

В соответствии с Федеральным законом от 02.05.2006 №59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации» срок рассмотрения обращения — 30 дней.

Минздрав обязан дать письменный ответ на обращение, в противном случае — административная ответственность за нарушение срока рассмотрения обращения гражданина (протокол составляется Прокуратурой по месту нахождения Минздрава и передается на рас-

смотрение мировому судье).

Вне зависимости дан ответ в указанный срок или ответа нет, в случае отсутствия обеспечения по жизненным показаниям пациент имеет право обратиться с иском в суд.

### **Порядок обращения в суд за защитой нарушенных прав на обеспечение**

В случае отказа в обеспечении лекарственными препаратами или специализированным питанием, расходными средствами медицинского назначения необходимо обратиться в районный (городской) суд по месту нахождения регионального Министерства (Департамента) здравоохранения, которое (ый) произвел отказ.

Пациент пишет исковое заявление в суд (количество экземпляров — копий иска — по числу сторон), к исковому заявлению прикладывается копии медзаключений, копия обращения в Минздрав (Департамент) и ответ с отказом. Перед подачей иска его копия направляется Ответчику заказным письмом, почтовая квитанция прикладывается у иску в суд.

Пациент освобождается от оплаты государственной помощи на основании оснований п.п. 15 п. 1 ст. 333.36 НК РФ.

В исковом заявлении подробно излагается ситуация и формулируются требования пациента (обязать обеспечить лекарством или питанием). Иск подается через канцелярию суда или направляется в суд ценным письмом с описью вложения посредством Почты России (для того, чтобы у пациента имелось подтверждение: какие документы были направлены в соответствующий суд).

### **Образец искового заявления:**

Ленинский районный суд города Воронежа  
394006, г. Воронеж, ул. Краснознаменная, д. 2

Истец: \_\_\_\_\_  
Адрес: \_\_\_\_\_

Ответчик: Министерство здравоохранения  
Воронежской области  
394006, г. Воронеж, ул. Красноармейская д. 52д  
Истец освобожден от уплаты государственной пошлины на основании пп. 15 п. 1 ст. 333.36 НК РФ

### **Исковое заявление**

Я являюсь законным представителем ребенка-инвалида \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_2021 года рождения. Моему ребенку поставлен диагноз — синдром короткой кишки. Ребенок является инвалидом.

Врачебной комиссией \_\_\_\_\_ выдан протокол № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_ года, в соответствии с которым мой ребенок имеет показания к оказанию паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях в соответствии с приказом Минздрава РФ № 345н, Минтруда РФ № 372н от 31.05.2019 года и получению энтерального питания.

Указанным протоколом \_\_\_\_\_ признана нуждающаяся в оказании паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях и ему по жизненным показаниям рекомендованы ежемесячно (количество в месяц) следующие лекарственные препараты, средства медицинского назначения, энтеральное питание, которые согласно протоколу, замене не подлежат.

\_\_\_\_\_ года я обратилась с письменным обращением в Министерство здравоохранения Воронежской области (далее — Ответчик) об обеспечении моего ребенка вышеуказанными препаратами, медицинскими средствами и питанием. Ответчик оставил обращение без ответа.

В соответствии с ч. 2 ст. 19 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», 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 соответствии со ст. 13 ФЗ от 24.11.1995 года № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ» оказание квалифицированной медицинской помощи инвалидам осуществляется в соответствии с законодательством РФ и законодательством субъектов РФ в рамках программы государственных гарантий оказания гражданам РФ бесплатной государственной помощи.

В соответствии с п. 9 ст. 6.1 и подп. 1 п. 1 ст. 6.2 ФЗ от 17.07.1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» дети-инвалиды имеют право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг. В состав набора социальных услуг включается дополнительная бесплатная медицинская помощь, в том числе предусматривающая обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи по рецептам врача (фельдшера) необходимыми лекарственными средствами.

В соответствии с п. 3 Постановления Правительства РФ от 30.07.1994 года № 890 утвержден Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно. Указанным перечнем предусмотрено бесплатное обеспечение по рецептам врачей детей-инвалидов всеми лекар-

ственными средствами и средствами медицинской реабилитации по медицинским показаниям.

В соответствии с ч. 15 ст. 37 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», назначение и применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи, допускается в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии.

На основании изложенного, статей 194-199 ГПК РФ прошу Суд:

Обязать Министерство здравоохранения Воронежской области обеспечить бесплатно ребенка — инвалида \_\_\_\_\_ года рождения, назначенным врачебной комиссией \_\_\_\_\_ протоколом № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_ года по медицинским (жизненным) показаниям на период нуждаемости на постоянной основе (ежемесячно) до момента отмены средствами для доставки парентерального питания, расходными материалами, парентеральным питанием, лекарственными препаратами, средствами по уходу за центральным катетером.

На основании ст. 212 ГПК РФ решение обратиться к немедленному исполнению.

#### Приложение:

1. Копия протокола врачебной комиссии \_\_\_\_\_;
2. Копия обращения в Министерство здравоохранения Воронежской области;
3. Копия справки МСЭ;
4. Копия свидетельства о рождении ребенка;
5. Копия СНИЛС;
6. Копия паспорта Истца.

\_\_\_\_\_ (дата, подпись)

О принятии иска суд выносит определение о принятии иска, в котором указывает время и место рассмотрения, а также документы, которые необходимо представить заявителем в судебном процессе. Как правило иск рассматривается в течение 2-3 месяцев. На решение суда районного (городского) если не устраивает решение, подается апелляционная жалоба через этот же суд. Законность отказа должен

доказывать орган, который его вынес.

ВАЖНО: Обращение в Минздрав (Депздрав) региона пациент может самостоятельно оформить и подать (отправить). За подготовкой искового заявления, его оформлением, контролем подачи и представлением интересов в судебных заседаниях пациенту рекомендуется обратиться к профессиональному юристу.

Исполнительное производство

После вступления в силу решения суда нужно обратиться в суд с заявлением о выдаче исполнительного листа. После получения исполнительный лист предъявляется к исполнению в службу судебных приставов по месту нахождения должника (Минздрава или Департамента).

#### Образец заявления судебному приставу-исполнителю:

Межрайонный отдел судебных приставов по исполнению особых исполнительных производств Республики Ингушетия

386100, Республика Ингушетия, г.Магас,  
ул. К.Кулиева, 8  
от \_\_\_\_\_  
адрес \_\_\_\_\_  
Паспорт \_\_\_\_\_ № \_\_\_\_\_, выдан \_\_\_\_\_  
тел. \_\_\_\_\_

#### Заявление

Прошу принять для принудительного исполнения исполнительный лист по делу № \_\_\_\_\_ (решение суда от \_\_\_\_\_ года), выданный \_\_\_\_\_ районным судом 14 октября 2021 года.

В отношении должника: Министерство здравоохранения \_\_\_\_\_, расположенное по адресу: \_\_\_\_\_.

В пользу взыскателя: \_\_\_\_\_ (пациент, законный представитель).

Сущность исполнения: обязать Министерство здравоохранения \_\_\_\_\_ обеспечить обеспечивать ребенка —

инвалида \_\_\_\_\_ года рождения, назначенными врачебной комиссией \_\_\_\_\_ протоколом № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_ года по медицинским (жизненным) показаниям на период нуждаемости на постоянной основе (ежемесячно) до момента излечения основного заболевания «синдром короткой кишки» лекарственными средствами, продуктами лечебного и энтерального питания, медицинскими изделиями.

**Приложение:**

1. Оригинал исполнительного листа ФС № \_\_\_\_\_.  
Дата \_\_\_\_\_ Подпись \_\_\_\_\_

Судебный пристав-исполнитель на основании исполнительного листа возбуждает исполнительное производство и предлагает должнику в 5-дневный срок добровольно исполнить решение суда.

Если пристав бездействует (решение суда должником не исполняется) необходимо написать на него жалобу старшему судебному приставу районного отдела, если это не помогает, то бездействие пристава обжалуется в прокуратуре или суде.

В особых (тяжелых) случаях возможно возбуждение уголовного дела в отношении должностных лиц Минздрава по статье 315 УК РФ «Неисполнение приговора суда, решения суда или иного судебного акта».

Это основная информация (инструкция по действиям) для пациентов с СКК.

Контактная информация: К юристу Автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки и метаболическими нарушениям "Ветер надежд" , Солдатову Дмитрию Викторовичу (контактный телефон: +7 922 229 54 15).

Москва 2022

C-APROM/RU/TED/0154