

Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с  
Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и  
Синдромом Короткой Кишки (СКК)



# Доверие

---

Поддержка пациентов с воспалительными  
заболеваниями кишечника и синдромом  
короткой кишки

***Правовой помощник  
пациента с Язвенным колитом,  
Болезнью Крона и  
Синдромом короткой кишки***

*(Справочные материалы в схемах и таблицах)*

2022 год

## *Дорогие друзья!*

Осознать, что «ты- пациент», человеку, которому поставлен диагноз, не всегда просто, особенно если этот диагноз тяжелый, как Воспалительные заболевания кишечника (далее- ВЗК) или Синдром короткой кишки (далее- СКК). Болезнь вносит свои коррективы в жизнь человека, налагая на него ряд ограничений и привнося множество проблем.

Где пройти обследование и к каким специалистам обратиться? Какие методы обследования и лечения существуют для данного заболевания? Сколько это будет стоить и что пациент имеет право получить по льготам? Это далеко не все вопросы, которые возникают у пациентов, и первым, кто может ему помочь в поиске ответов на эти вопросы, является врач.

Своевременное и качественное оказание медицинской помощи зависит также от организаторов здравоохранения, органов власти, в полномочия которых входит принятие организационно-управленческих решений в данной сфере и финансовому сопровождению мероприятий такого рода.

Современное развитие медицины, появление новых методов диагностики и лечения, позволяют успешно бороться с заболеваниями органов пищеварения, сохранить жизнь пациентов и значительно улучшить ее качество.

Однако для того, чтобы эти методы лечения оказались для пациента эффективными, они должны быть применены в кратчайшие сроки с момента установления медицинских показаний, что не всегда достигается.

На данном этапе очень многое зависит от активности и правовой грамотности самого пациента.

Российское законодательство в сфере здравоохранения очень сложное, включает в себя множество законов и подзаконных актов.

Законодательство в сфере охраны здоровья основывается на Конституции Российской Федерации, состоит из Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», принимаемых в соответствии с ним других федеральных и региональных законов и иных правовых актов.

Отдельные нормы, регулирующие правоотношения в здравоохранении, содержатся в уголовном и административном законодательстве.

Но, несмотря на это, законодательство в сфере здравоохранения ориентировано на пациента, в нем закреплены их права, гарантировано оказание бесплатной медицинской помощи и предоставление льгот.

Разобраться пациентам в их хитросплетениях, призваны помочь пациентские организации.

Пациентское движение в России сегодня активно развивается, создано и действует множество пациентских организаций.

Для пациентов с ВЗК и СКК, такой организацией является Межрайонная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными заболеваниями кишечника и Синдромом короткой кишки «Доверие».

Наша организация была создана в июле 2011 года в г. Санкт-Петербурге, в 2012 году она стала межрегиональной, на данный момент в состав общественной организации входят 47 отделений на территории России. Организация является членом Всероссийской Организации Орфанных Заболеваний (ВООЗ), Всероссийском союзе



пациентов (ВСП), взаимодействует и сотрудничает с Европейской федерацией ассоциаций БК и НЯК (EFSSA).

Целями создания нашей организации является не только объединение пациентов с ВЗК и СКК и создание условий для их общения, но и распространение информации о данных тяжелых заболеваниях, методах их диагностики и лечения, привлечению внимания общественности к проблемам таких пациентов. Также наша организация участвует в развитии системы медицинского обслуживания пациентов, страдающих ВЗК и СКК, проводит обучение пациентов и врачей, организуют социализацию и психологическую поддержку пациентам и их семьям, а при необходимости и юридическую помощь.

Справочник, который вы держите в руках, подготовлен МОО «Доверие» в качестве правового помощника пациентам с ВЗК и СКК по вопросам медицинского обеспечения.

В данном справочнике представлены статьи и материалы по правовым основам оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с данными заболеваниями, а также ответы на наиболее часто задаваемые пациентами вопросы.

*С уважением,*

**Председатель МОО «Доверие»**

**Т.И. Шашурина**

## РАЗДЕЛ 1. ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ О ЗАБОЛЕВАНИЯХ

### КОММЕНТАРИЙ ЭКСПЕРТА



#### Что нужно знать пациентам о ВЗК

Этиология воспалительных заболеваний кишечника (ВЗК), в том числе Болезни Крона (БК) и Язвенного колита (ЯК), точно не установлена: заболевание развивается в результате сочетания нескольких факторов, включающих генетическую предрасположенность, дефекты врожденного и приобретенного иммунитета, дисбиоз и различные факторы окружающей среды.

БК – хроническое воспалительное заболевание ЖКТ, которое может затрагивать любой отдел ЖКТ, от ротовой полости до заднего прохода и перианальной области.

На настоящий момент способа полностью исцелиться от этого заболевания не существует, поэтому при БК в большинстве случаев проводится постоянное лечение различными препаратами, чтобы подавить и ограничить распространение воспаления, а также, чтобы предотвратить развитие осложнений.

При БК чередуются периоды усиления заболевания (рецидивы) и периоды улучшения самочувствия (наступает ремиссия).

У очень небольшой части больных ремиссия может сохраняться и без лечения, однако, в подавляющем большинстве случаев без постоянной терапии развиваются частые обострения и, главное, прогрессирует необратимое повреждение кишечной стенки. Со временем это приводит к осложнениям, которые включают сужение кишки (стриктуру), свищи (гнойные ходы из кишечника на кожу, во влагалище, в мочевого пузырь или в другую петлю кишки), перианальные поражения, общее истощение организма (кахексию) и даже рак. Эти осложнения могут угрожать жизни и часто требуют операции с удалением части кишечника, иногда – сформированием кишечной стомы.

Язвенный колит (ЯК) – хроническое воспалительное заболевание, характеризующееся повторяющимися острыми обострениями, после которых следуют периоды ремиссии. Многочисленные исследования показывают, что без лечения у пациентов с ЯК существенно повышается риск колоректального рака и смертность. Несвоевременное и недостаточное лечение может привести к прогрессированию заболевания и не только нарастанию симптомов (диареи с кровью, болей в животе), но и к системным проявлениям: снижению массы тела, лихорадке, анемии. Тяжелое обострение язвенного колита представляет угрозу для жизни из-за риска перфорации (прободения) кишки и развития перитонита. Самое главное, что даже при слабо выраженных симптомах или их отсутствии в кишке может сохраняться воспаление. При неполноценном лечении это постоянное воспаление приводит к развитию колоректального рака, который при ЯК протекает особенно агрессивно. Только постоянная противовоспалительная терапия может уменьшить вероятность развития опухоли.

Заболевания БК и ЯК в связи с их тяжестью ведут к инвалидизации пациентов.

ЯК и БК – достаточно редкие заболевания, пациенты с этими болезнями должны по возможности наблюдаться у врача, специализирующегося на лечении именно данных патологий, и строго следовать его рекомендациям по длительной, нередко, пожизненной, лекарственной терапии.

Заболевания БК и ЯК по Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем относятся к классу «Болезни органов пищеварения» (K00-K93), блок «Неинфекционные энтериты и колиты» (K50- K52)

(таблица 1).

Таблица 1.

<i>Особенности кодирования заболевания или состояния (группы заболеваний или состояний) по Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем</i>	
<i>Язвенный колит</i>	<i>Болезнь Крона</i>
<i>K51.0 – Язвенный (хронический) энтероколит</i>	<i>K50.0 Болезнь Крона тонкой кишки</i>
<i>K51.1 – Язвенный (хронический) илеоколит</i>	<i>K50.1 Болезнь Крона толстой кишки</i>
<i>K51.2 – Язвенный (хронический) проктит</i>	<i>K50.8 Другие разновидности болезни Крона</i>
<i>K51.3 – Язвенный (хронический) ректосигмоидит</i>	<i>K50.9 Болезнь Крона неуточненная</i>
<i>K51.4 – Псевдополипоз ободочной кишки</i>	
<i>K51.5 – Мукозный проктоколит</i>	
<i>K51.8 – Другие язвенные колиты</i>	
<i>K51.9 – Язвенный колит неуточненный</i>	

Во всем мире наблюдается рост частоты ВЗК у детей, в частности - БК (БК), заболеваемость которой варьирует от 1,5 до 11,4 на 100 000 человек, при этом расчетное значение распространенности БК составляет 58 на 100 000 человек. Согласно зарубежным данным, заболеваемость БК у взрослых составляет от 0,3 до 20,2 на 100 000 человек, распространенность достигает 322 на 100 000 человек.

Заболеваемость ЯК у детей колеблется от 1 до 4 случаев на 100 000 жителей в Северной Америке и Европе, что составляет приблизительно 15-20% от больных ЯК всех возрастов. Согласно зарубежным данным, заболеваемость ЯК у взрослых составляет от 0,6 до 24,3 на 100 000 человек, распространенность достигает 505 на 100 000 человек.

Данные о распространенности ЯК и БК в Российской Федерации ограничены.

Заболевания БК и ЯК включены в общий Перечень редких (орфанных) заболеваний, который ведется Министерством здравоохранения РФ и размещен на официальном сайте ведомства в сети Интернет по адресу: <https://www.rosminzdrav.ru>.

Лечебные мероприятия при БК и ЯК включают в себя назначение лекарственных препаратов, в том числе для таргетной терапии, хирургическое лечение, диетотерапию, психосоциальную поддержку и реабилитацию по медицинским показаниям.

Целью лечения обоих заболеваний является достижение и поддержание ремиссии, профилактика осложнений, предупреждение операции, а при прогрессировании процесса и развитии опасных для жизни осложнений – своевременное назначение хирургического лечения.

Однако проведение хирургического лечения не приводит к полному выздоровлению пациентов с КБ и ЯК, в связи с чем в дальнейшем они продолжают нуждаться в лекарственном обеспечении и проведении реабилитационных мероприятий.

Диспансерное наблюдение за пациентами при КБ и ЯК проводится пожизненно.

## КОММЕНТАРИЙ ЭКСПЕРТА



### Что нужно знать пациентам о СКК

СКК – это целый комплекс различных хронических расстройств, развивающихся после операций по удалению более 75% кишечника (тонкой кишки).

Развитие СКК связано с тем, что большая часть кишечника «выключается» из процесса пищеварения. Таким образом, возникает мальабсорбция (нарушение процессов всасывания питательных веществ в кишечнике), мальдигестия (нарушение переваривания пищи в кишечнике) и трофологическая недостаточность (дисбаланс между поступлением питательных веществ и потребностью организма в них).

Причина развития СКК – это операция по удалению части кишечника (тонкой кишки), которая может быть проведена по следующим причинам: некротический энтероколит, врожденное укорочение тонкой кишки, гастрошизис с заворотом кишок, протяженные или множественные интестинальные атрезии, мальротация и заворот кишок, болезнь Гишпрунга, тотальная форма, синдром Зульцера-Вильсона, мезентериальный тромбоз, протяженные тонко-тонкокишечные инвагинации, спаечная кишечная непроходимость, повреждение кишечника, опухоли кишечника.

Таким образом, СКК является тяжелым заболеванием, приводящим к инвалидности пациента.

Заболевание СКК по Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем относится к классу «Болезни органов пищеварения» (K00-K93), блок «Другие болезни органов пищеварения» (K90- K93), «Нарушения органов пищеварения после медицинских процедур, не классифицированные в других рубриках» (K91), «Нарушение всасывания после хирургического вмешательства, не классифицированное в других рубриках» (K91.2).

Частота встречаемости СКК в популяции составляет 24,5 на 100000 новорожденных, причем среди недоношенных детей данный показатель достигает значения 353,7

СКК относится к редким (орфанным) заболеваниям и включено в общий Перечень редких (орфанных) заболеваний, который ведется Министерством здравоохранения РФ и размещен на официальном сайте ведомства в сети Интернет по адресу: <https://www.rosminzdrav.ru>.

Пациенты с СКК нуждаются в организации нутритивной поддержки: индивидуальном подборе схемы парентерального питания, налаживании энтерального питания, а также медикаментозной терапии, при необходимости хирургическом лечении.

Диспансерное наблюдение за пациентами с СКК также проводится пожизненно.

## РАЗДЕЛ 2. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ПАЦИЕНТОВ ПРИ ОКАЗАНИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Оказание медицинской помощи должно проводиться на основе признания, соблюдения и защиты прав пациентов, в соответствии с общепризнанными принципами и нормами международного права.

Государство обеспечивает своим гражданам охрану здоровья независимо от пола, расы, возраста, национальности, языка, наличия заболеваний, состояний, происхождения, имущественного и должностного положения, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности к общественным объединениям и от других обстоятельств, а также гарантирует защиту от любых форм дискриминации, обусловленной наличием у них каких-либо заболеваний.

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

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

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

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

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

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

Пациенты с ВЗК и СКК имеют все права, которые в равной степени принадлежат всем пациентам (таблица 1).

Таблица 1.

Права пациентов при оказании медицинской помощи	
Право	Содержание
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. <b>ст. 18 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ</b>
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 услуг и иных услуг, в том числе в соответствии с договором добровольного медицинского страхования. Право на медицинскую помощь включает в себя ряд правомочий, таких как: 1) выбор врача и выбор медицинской организации; 2) профилактика, диагностика, лечение, медицинская реабилитация в медицинских организациях в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям; 3) получение консультаций врачей-специалистов; 4) облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами; 5) получение информации о своих правах и обязанностях, состоянии своего здоровья, выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его




	<p>здоровья (не предоставление пациенту информации о возможности получения медицинской помощи в рамках ППГ и ТППГ является административным нарушением и влечет за собой наложение штрафа в соответствии с КоАП РФ);</p> <p>6) получение лечебного питания в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях;</p> <p>7) защита сведений, составляющих врачебную тайну;</p> <p>8) отказ от медицинского вмешательства;</p> <p>9) возмещение вреда, причиненного здоровью при оказании ему медицинской помощи;</p> <p>10) допуск к нему адвоката или законного представителя для защиты своих прав;</p> <p>11) 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 внутренний распорядок медицинской организации. <b>ст. 19 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ</b></p>
<b>Право выбора врача и медицинской организации</b>	<p>При оказании пациенту медицинской помощи он имеет право на выбор медицинской организации и на выбор врача с учетом согласия врача.</p> <p>Для получения первичной медико-санитарной помощи и первичной специализированной медико-санитарной помощи пациент выбирает медицинскую организацию, в том числе по территориально-участковому принципу, не чаще чем один раз в год (за исключением случаев изменения места жительства или места пребывания гражданина). В выбранной медицинской организации пациент осуществляет выбор не чаще чем один раз в год врача-терапевта, врача-терапевта участкового, врача-педиатра, врача-педиатра участкового, врача общей практики (семейного врача) или фельдшера путем подачи заявления лично или через своего представителя на имя руководителя медицинской организации.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>При выборе врача и медицинской организации пациент имеет право на получение информации в доступной для него форме, в том числе размещенной в сети «Интернет», о медицинской организации, об осуществляемой ею медицинской деятельности и о врачах, об уровне их образования и квалификации. <b>ст. 21 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ</b></p>
<b>Право на получение информации о своих правах и обязанностях, состоянии своего здоровья, выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья</b>	<p>Сведения о факте обращения гражданина за оказанием медицинской помощи, состоянии его здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при его медицинском обследовании и лечении, составляют врачебную тайну.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Направление персональных данных пациентов врачом в целях медицинского обследования и лечения пациентов может осуществляться только с письменного согласия пациента (его законного представителя) и с учетом выбора им медицинской организации и врача.</p> <p>Предоставление сведений, составляющих врачебную тайну, без согласия гражданина или его законного представителя допускается в строго предусмотренных <b>ст. 13 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ</b> случаях.</p>
<b>Право на ознакомление с медицинской документацией</b>	<p>Пациент либо его законный представитель имеют право непосредственно знакомиться с медицинской документацией, отражающей состояние его здоровья, и получать на основании такой документации консультации у других специалистов.</p> <p>Кроме того, пациент либо его законный представитель имеют право на основании письменного заявления получать отражающие состояние здоровья медицинские документы, их копии и выписки из медицинских документов.</p> <p>Законом предусмотрено, что пациент либо его законный представитель имеет право направлять указанные выше запросы в том числе в электронной форме, и получать отражающие состояние здоровья пациента медицинские документы (их копии) и выписки из</p>



	<p>них, в том числе в форме электронных документов.</p> <p>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.</p> <p>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). <b>ст. 22 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ, Приказ МЗ РФ от 12.11.2021 года № 1050н «Об утверждении Порядка ознакомления пациента либо его законного представителя с медицинской документацией, отражающей состояние здоровья пациента», Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31.07.2020 года №789н «Об утверждении порядка и сроков предоставления медицинских документов (их копий) и выписок из них»</b></p>
<b>Право на отказ от медицинского вмешательства</b>	<p>Пациент имеет право полностью отказаться от медицинских вмешательств или потребовать его прекращения, а также отказаться от конкретного медицинского вмешательства при наличии выбора различных вариантов медицинских вмешательств.</p> <p>Условием реализации этого права является предоставление пациенту или его законным представителям медицинским работником в доступной форме полной информации о целях, методах оказания медицинской помощи, связанном с ними риске, возможных вариантах медицинского вмешательства, о его последствиях, а также о предполагаемых результатах оказания медицинской помощи.</p> <p>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.</p> <p>При этом следует иметь в виду, что право пациента на отказ от медицинского вмешательства не является абсолютным. Медицинское вмешательство без согласия гражданина, одного из родителей или иного законного представителя допускается:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) если медицинское вмешательство необходимо по экстренным показаниям для устранения угрозы жизни человека и если его состояние не позволяет выразить свою волю или отсутствуют законные представители (несовершеннолетнего или недееспособного лица);</li> <li>2) в отношении лиц, страдающих заболеваниями, представляющими опасность для окружающих;</li> <li>3) в отношении лиц, страдающих тяжелыми психическими расстройствами;</li> <li>4) в отношении лиц, совершивших общественно опасные деяния (преступления);</li> <li>5) при проведении судебно-медицинской экспертизы и (или) судебно-психиатрической экспертизы. <b>ст. 20, 33 ФЗ от 21.11.2011 года № 323-ФЗ</b></li> </ol>
<b>Право на получение консультаций врачей-специалистов</b>	<p>Лечащий врач по требованию пациента или его законного представителя приглашает для консультаций врачей-специалистов, при необходимости созывает консилиум врачей.</p> <p>Консультации пациента или его законного представителя медицинским работником может быть осуществлена с применением телемедицинских технологий в целях:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- профилактики, сбора, анализа жалоб пациента и данных анамнеза, оценки эффективности лечебно-диагностических мероприятий, медицинского наблюдения за состоянием здоровья пациента;</li> <li>- принятия решения о необходимости проведения очного приема (осмотра, консультации).</li> </ul> <p>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).</p> <p>Дистанционное наблюдение за состоянием здоровья пациента назначается лечащим врачом после очного приема.</p> <p>Применение телемедицинских технологий при оказании медицинской помощи осуществляется с соблюдением требований, установленных законодательством Российской Федерации в области персональных данных, и соблюдением врачебной тайны. <b>ст. 19, 36.2 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ</b></p>
<b>Право на посещение пациента родственниками</b>	<p>Медицинские организации обязаны предоставлять возможность родственникам и иным членам семьи или законным представителям пациента посещать его в медицинской организации, в том числе в ее структурном подразделении, предназначенном для проведения интенсивной терапии и реанимационных мероприятий.</p> <p>Кроме того, одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка. При совместном нахождении в</p>

	<p>медицинской организации в стационарных условиях с ребенком до достижения им возраста четырех лет, а с ребенком старше данного возраста - при наличии медицинских показаний плата за создание условий пребывания в стационарных условиях, в том числе за предоставление спального места и питания, с указанных лиц не взимается.</p> <p>При этом в соответствии со ст. 54 Семейного кодекса РФ ребенком признается лицо, не достигшее возраста восемнадцати лет (совершеннолетия). ст. 51, п. 15 ч. 1 ст. 79, п. 3 ст. 80 ФЗ от 21.11.2011 года №323-ФЗ, Письмо Министерства здравоохранения РФ от 30.05.2016 года №15-1/10/1-2853 «О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (реанимации)» и Форма памятки для посетителя», Приказ Министерства здравоохранения РФ от 19.08.2020 года №869н «Об утверждении общих требований к организации посещения пациента родственниками и иными членами семьи или законными представителями пациента в медицинской организации, в том числе в ее структурных подразделениях, предназначенных для проведения интенсивной терапии и реанимационных мероприятий, при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях»</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

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



**ВАЖНО ЗНАТЬ!**

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

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

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

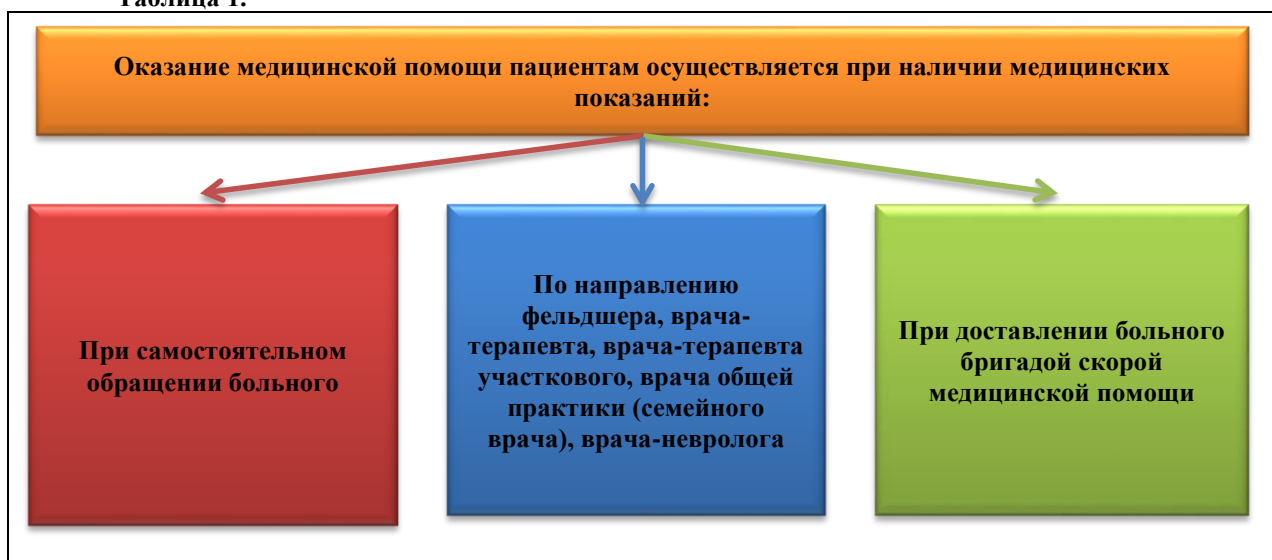
Перечень возложенных на пациента обязанностей также установлен законом и является исчерпывающим. Пациенты обязаны заботиться о сохранении своего здоровья, в случаях, предусмотренных законодательством Российской Федерации, обязаны проходить медицинские осмотры. Также пациенты, находящиеся на лечении, обязаны соблюдать режим лечения, в том числе определенный на период их временной нетрудоспособности, и правила поведения пациента в медицинских организациях. При этом ответственность за неисполнение обязанностей для пациентов не предусмотрена.

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

### РАЗДЕЛ 3. ОКАЗАНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ

Медицинская помощь организуется и оказывается в соответствии с положением об организации оказания медицинской помощи по видам медицинской помощи, порядками оказания медицинской помощи обязательными для всех медицинских организаций, на основе клинических рекомендаций и с учетом стандартов медицинской помощи (таблица 1, 2).

Таблица 1.



Большинство нормативных документов, регулирующих организацию оказания медицинской помощи, разработаны для широких групп пациентов. Исключение составляют стандарты оказания медицинской помощи и клинические рекомендации, принимаемые для конкретных заболеваний.

Оказание медицинской помощи пациентам с ВЗК и СКК регулируется следующими нормативными документами:

Таблица 2.

<b>Положения об организации оказания медицинской помощи</b>
Положение устанавливает правила организации оказания медицинской помощи по ее видам (первичная медико-санитарная помощь; специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь; паллиативная медицинская помощь).
Положение об организации оказания первичной медико-санитарной помощи взрослому населению (утв. приказом Минздравсоцразвития России от 15.05.2012года №543н)
Положение об организации оказания первичной медико-санитарной помощи детям (утв. приказом Минздрава России от 07.03.2018 года №92н)
Положение об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи (утв. приказом Минздрава России от 02.12.2014 года №796н)
Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья (утв. приказом Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31.05.2019 года №345н/372н)
<b>Порядки оказания медицинской помощи</b>
Порядок оказания медицинской помощи разрабатывается по отдельным ее видам, профилям, заболеваниям или состояниям (группам заболеваний или состояний) и включает в себя: - этапы оказания медицинской помощи; - правила организации деятельности медицинской организации (ее структурного подразделения, врача);

<p>- стандарт оснащения медицинской организации, ее структурных подразделений;  - рекомендуемые штатные нормативы медицинской организации, ее структурных подразделений и иные положения исходя из особенностей оказания медицинской помощи</p>
Порядок оказания медицинской помощи населению по профилю «гастроэнтерология» (утв. приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 12.11.2012 года № 906н)
Порядок оказания медицинской помощи населению с заболеваниями толстой кишки, анального канала и промежности колопроктологического профиля (утв. Министерством здравоохранения и социального развития РФ от 02.04.2010 года №206н).
Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению по профилю «хирургия» (утв. приказом Министерства здравоохранения РФ от 15.11.2012 года №922н)
Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская хирургия» (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ от 31.10.2012 года №562н)
Порядок оказания педиатрической помощи (утв. Приказом Минздравсоцразвития РФ от 16 апреля 2012 года №366н)
Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению по профилю «терапия» (утв. приказом Минздравсоцразвития РФ от 15 ноября 2012 года № 923н)
Порядок организации медицинской реабилитации взрослых (утв. Приказом министерства здравоохранения РФ от 31.07.2020 года №788н)
Порядок организации медицинской реабилитации детей (утв. Приказом министерства здравоохранения РФ от 23.10.2019 года №878н)
Порядок организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ от 02.10.2019 г. № 824н)
Порядок 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 (Приказ Министерства здравоохранения РФ от 23.12.2020 года №1363н)
Порядок оказания скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ от 20.06.2013 года №388н)
<b>Стандарты оказания медицинской помощи</b>
<p><b>Стандарт оказания медицинской помощи включает в себя усредненные показатели частоты предоставления и кратности применения:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- медицинских услуг; зарегистрированных на территории Российской Федерации лекарственных препаратов (с указанием средних доз) в соответствии с инструкцией по применению лекарственного препарата и фармакотерапевтической группой по анатомо-терапевтическо-химической классификации, рекомендованной Всемирной организацией здравоохранения;</li> <li>- медицинских изделий, имплантируемых в организм человека;</li> <li>- компонентов крови;</li> <li>- видов лечебного питания, включая специализированные продукты лечебного питания и иного исходя из особенностей заболевания (состояния).</li> </ul> <p><b>Стандарт оказания медицинской помощи не является алгоритмом лечения конкретного заболевания (состояния), а служит инструментом для планирования объемов и стоимости медицинской помощи, в отличие от клинических рекомендаций.</b></p>
<b>Стандарты оказания медицинской помощи при БК</b>
Стандарт медицинской помощи детям при болезни Крона (диагностика и лечение) (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ от 14.04.2022 года №260н)
Стандарт медицинской помощи больным с болезнью Крона (при оказании специализированной помощи) (утв. Приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 08.06.2007 года №409)
Стандарт медицинской помощи больным с болезнью Крона (утв. Приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 06.10.2005 года №620)
<b>Стандарты оказания медицинской помощи при ЯК</b>
Стандарт медицинской помощи больным с неспецифическим язвенным колитом (утв. Приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 06.10.2005 года №619)
Стандарт медицинской помощи больным с язвенным колитом (при оказании специализированной помощи) (утв. Приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 08.06.2007 года №406)
Стандарт медицинской помощи больным язвенным колитом (утв. Приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 28.02.2006 года №124)
Стандарт специализированной медицинской помощи детям при язвенном (хроническом) илеоколите (неспецифическом язвенном колите) (утв. Приказом Министерства здравоохранения РФ от 07.11.2012 года №649н)

<b>Стандарты оказания медицинской помощи при СКК</b>
Стандарты оказания медицинской помощи при СКК отсутствуют
<b>Клинические рекомендации (протоколы лечения)</b>
<p><b>Клинические рекомендации</b> - документы, содержащие основанную на научных доказательствах структурированную информацию по вопросам профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, в том числе протоколы ведения (протоколы лечения) пациента, варианты медицинского вмешательства и описание последовательности действий медицинского работника с учетом течения заболевания, наличия осложнений и сопутствующих заболеваний, иных факторов, влияющих на результаты оказания медицинской помощи.</p> <p><b>Клинические рекомендации</b> являются документом, разрабатываемым с целью оптимизации медицинской помощи и поддержки принятия решений врачом, другим медицинским работником и пациентом в отношении медицинских вмешательств в определенных клинических ситуациях. Протокол определяет виды, объем и индикаторы качества медицинской помощи гражданам при конкретных заболеваниях, синдроме или клинической ситуации.</p> <p><b>Протоколы</b> применяются для:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- планирования объемов медицинской помощи;</li> <li>- разработки и реализации стандартов медицинской помощи и обоснования затрат на ее оказание;</li> <li>- обоснования программы государственных гарантий оказания медицинской помощи населению;</li> <li>- проведения экспертизы и оценки качества медицинской помощи объективными методами и планирования мероприятий по совершенствованию протокола;</li> <li>- выбора оптимальных технологий профилактики, диагностики, лечения и реабилитации для конкретного пациента;</li> <li>- защиты прав пациента и врача при разрешении спорных и конфликтных вопросов.</li> </ul>
<b>Клинические рекомендации (протоколы лечения) при БК</b>
<p>Клинические рекомендации «Болезнь Крона» возрастная категория: дети, год утверждения: 2021 год, пересмотр не позднее: 2023 года, ID:682 (разработчики: Союз педиатров России, Общероссийская общественная организация «Российская ассоциация детских хирургов», Автономная некоммерческая организация «Общество детских гастроэнтерологов, гепатологов и нутрициологов», одобрены Научно-практическим Советом Минздрава РФ).</p> <p>Размещены на официальном сайте Министерства здравоохранения РФ в сети Интернет по адресу: <a href="https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/682_1">https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/682_1</a></p>
<p>Клинические рекомендации «Болезнь Крона» возрастная категория: взрослые, год утверждения: 2020 год, пересмотр не позднее: 2022 года, ID:176 (разработчики: Российская Гастроэнтерологическая Ассоциация, Общероссийская общественная организация «Ассоциация колопроктологов России», одобрены Научно-практическим Советом Минздрава РФ).</p> <p>Размещены на официальном сайте Министерства здравоохранения РФ в сети Интернет по адресу: <a href="https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/176_1">https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/176_1</a></p>
<b>Клинические рекомендации (протоколы лечения) при ЯК</b>
<p>Клинические рекомендации «Язвенный колит» возрастная категория: дети, год утверждения: 2021 год, пересмотр не позднее: 2023 года, ID:391 (разработчики: Союз педиатров России, Общероссийская общественная организация «Российская ассоциация детских хирургов», Автономная некоммерческая организация «Общество детских гастроэнтерологов, гепатологов и нутрициологов», одобрены Научно-практическим Советом Минздрава РФ).</p> <p>Размещены на официальном сайте Министерства здравоохранения РФ в сети Интернет по адресу: <a href="https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/391_2">https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/391_2</a></p>
<p>Клинические рекомендации «Язвенный колит» возрастная категория: взрослые, год утверждения: 2020 год, пересмотр не позднее: 2022 года, ID:193 (разработчики: Российская Гастроэнтерологическая Ассоциация, Общероссийская общественная организация «Ассоциация колопроктологов России», одобрены Научно-практическим Советом Минздрава РФ).</p> <p>Размещены на официальном сайте Министерства здравоохранения РФ в сети Интернет по адресу: <a href="https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/193_1">https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/193_1</a></p>
<b>Клинические рекомендации (протоколы лечения) при СКК</b>
<p>Федеральные клинические рекомендации «Лечение детей с Синдромом короткой кишки» (утвержденные в 2014 году Российской детской клинической больницей Минздрава России; Клиникой детской хирургии университета Гейдельберга, Германия; Кафедрой детской хирургии РНИМУ им. Н.И. Пирогова; Кафедрой госпитальной педиатрии № 1 РНИМУ им. Н.И. Пирогова; Федеральным научно-клиническим центром детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачева; Кафедрой детской хирургии Башкирского государственного медицинского университета, опубликованные в «Российском вестнике детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии» 2014 года Том IV, №4)</p>
<p>Клинические рекомендации «Синдром короткой кишки» (утвержденные в 2016 году Российской ассоциацией детских хирургов) (размещенные в сети Интернет на сайте <a href="http://www.radh.ru">http://www.radh.ru</a>)</p>
<p>Клинические рекомендации «Нутритивно-метаболическая терапия больных с синдромом короткой кишки»</p>

(утвержденные в 2018 году Северо-западной ассоциацией парентерального и энтерального питания)  
(размещенные в сети Интернет на сайте <http://www.rnw-aspen.spb.ru>)

Медицинская помощь классифицируется по видам, условиям и форме оказания такой помощи (таблица 3, 4, 5).

**Таблиц 3.**

<b>Условия оказания медицинской помощи</b>	
<b>вне медицинской организации</b>	по месту вызова бригады скорой, а также в транспортном средстве при медицинской эвакуации <b>п. 1 ч. 3 ст. 32 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>
<b>амбулаторно</b>	в условиях, не предусматривающих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения), в том числе на дому при вызове медицинского работника) <b>п. 2 ч. 3 ст. 32 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>
<b>в дневном стационаре</b>	в условиях, предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время, но не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения <b>п. 3 ч. 3 ст. 32 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>
<b>стационарно</b>	в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение <b>п. 4 ч. 3 ст. 32 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>

**Таблица 4.**

<b>Формы оказания медицинской помощи</b>	
<b>экстренная</b>	медицинская помощь, оказываемая при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний, представляющих угрозу жизни пациента. <b>п. 1 ч. 4 ст. 32 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>
<b>неотложная</b>	медицинская помощь, оказываемая при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний без явных признаков угрозы жизни пациента. <b>п. 2 ч. 4 ст. 32 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>
<b>плановая</b>	медицинская помощь, которая оказывается при проведении профилактических мероприятий, при заболеваниях и состояниях, не сопровождающихся угрозой жизни пациента, не требующих экстренной и неотложной медицинской помощи, и отсрочка оказания которой на определенное время не повлечет за собой ухудшение состояния пациента, угрозу его жизни и здоровью <b>п. 3 ч. 4 ст. 32 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>


**Таблица 5.**

<b>Виды оказания медицинской помощи</b>		
<b>Первичная медико-санитарная помощь</b> <b>п. 1 ч. 2 ст. 32, ст. 33 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b>	Предусматривает мероприятия по профилактике, диагностике, лечению гастроэнтерологических заболеваний и состояний, медицинской реабилитации, формированию здорового образа жизни	- Первичная доврачебная медико-санитарная помощь оказывается медицинскими работниками со средним медицинским образованием; - Первичная врачебная медико-санитарная помощь оказывается врачом-терапевтом участковым, врачом-педиатром участковым, врачом общей практики (семейным врачом); - Первичная специализированная медико-санитарная помощь оказывается врачом-гастроэнтерологом, а в случае его отсутствия врачом-терапевтом, врачом-педиатром. В случае отсутствия кабинета врача-гастроэнтеролога в медицинской организации первичная специализированная медико-санитарная помощь может оказываться в терапевтических кабинетах, педиатрических кабинетах..
<b>Специализированная, в том числе высокотехнологичная,</b>	Предусматривает мероприятия по	Оказывается в медицинских организациях, имеющих в своей

<p><b>медицинская помощь</b></p> <p><b>п. 2 ч. 2 ст. 32, ст. 34 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b></p>	<p>профилактике, диагностике, лечению заболеваний и состояний, требующих использования специальных методов и сложных медицинских технологий, а также медицинскую реабилитацию</p>	<p>штатной численности врачей-специалистов по специальностям, предусмотренным Номенклатурой специальностей специалистов с высшим послевузовским медицинским образованием по профилю «анестезиология и реанимация» или «гастроэнтерология», «хирургия», «детская хирургия», «терапия», «педиатрия».</p>
<p><b>Скорая, в том числе скорая специализированная, медицинская помощь</b></p> <p><b>п. 3 ч. 2 ст. 32, ст. 35 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ</b></p>	<p>Оказывается при экстренных и неотложных состояниях</p>	<p>Оказывается больным, требующим срочного медицинского вмешательства, фельдшерскими выездными бригадами скорой медицинской помощи, врачебными выездными бригадами скорой медицинской помощи, специализированными выездными бригадами скорой медицинской помощи, в том числе педиатрическими</p>
<p><b>Медицинская помощь пациентам с ВЗК также оказывается врачами-колопроктологами/врачами-хирургами по медицинским показаниям.</b></p>		

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

ВАЖНО ЗНАТЬ!



*При наличии медицинских показаний лечение пациентов проводят с привлечением врачей-специалистов по специальностям, предусмотренным номенклатурой специальностей специалистов с высшим и послевузовским медицинским и фармацевтическим образованием в сфере здравоохранения Российской Федерации, утвержденной приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 23.04.2009 года №210н*

В ходе оказания медицинской помощи пациентам при обострениях, имеющегося у них заболеваний, может организовываться стационар на дому при условии, что состояние здоровья пациента и его домашние условия позволяют организовать медицинскую помощь и уход на дому.

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

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

В субботние, воскресные и праздничные дни наблюдение за пациентом может осуществляться дежурными врачами и медицинскими сестрами, а также службой



неотложной медицинской помощи. При ухудшении течения заболевания пациент должен быть незамедлительно переведен в круглосуточный стационар.

При необходимости получения пациентом консультаций врачей-специалистов для ускорения процесса их получения могут быть применены телемедицинские технологии в соответствии с ст. 48 Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Приказом Министерства здравоохранения РФ от 30.11.2017 года №965н «Об утверждении порядка организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий».

Телемедицинские технологии представляют собой информационные технологии, обеспечивающие дистанционное взаимодействие медицинских работников между собой, с пациентами или их законными представителями, идентификацию и аутентификацию указанных лиц, документирование совершаемых ими действий при проведении консилиумов, консультаций, дистанционного медицинского наблюдения за состоянием здоровья пациента.

Консультации (консилиумы врачей) при оказании медицинской помощи с применением телемедицинских технологий проводятся в режиме реального времени и или отложенных консультаций.

Телемедицинские технологии позволяют получить необходимые пациентам консультации врачей-специалистов не только специализированных региональных медицинских организаций, но и федеральных медицинских организаций.

Маршрутизация пациентов при оказании им медицинской помощи направлена на преимущество на всех этапах оказания медицинской помощи в целях сокращения сроков диагностики, своевременности лечения и снижения смертности от данных заболеваний.

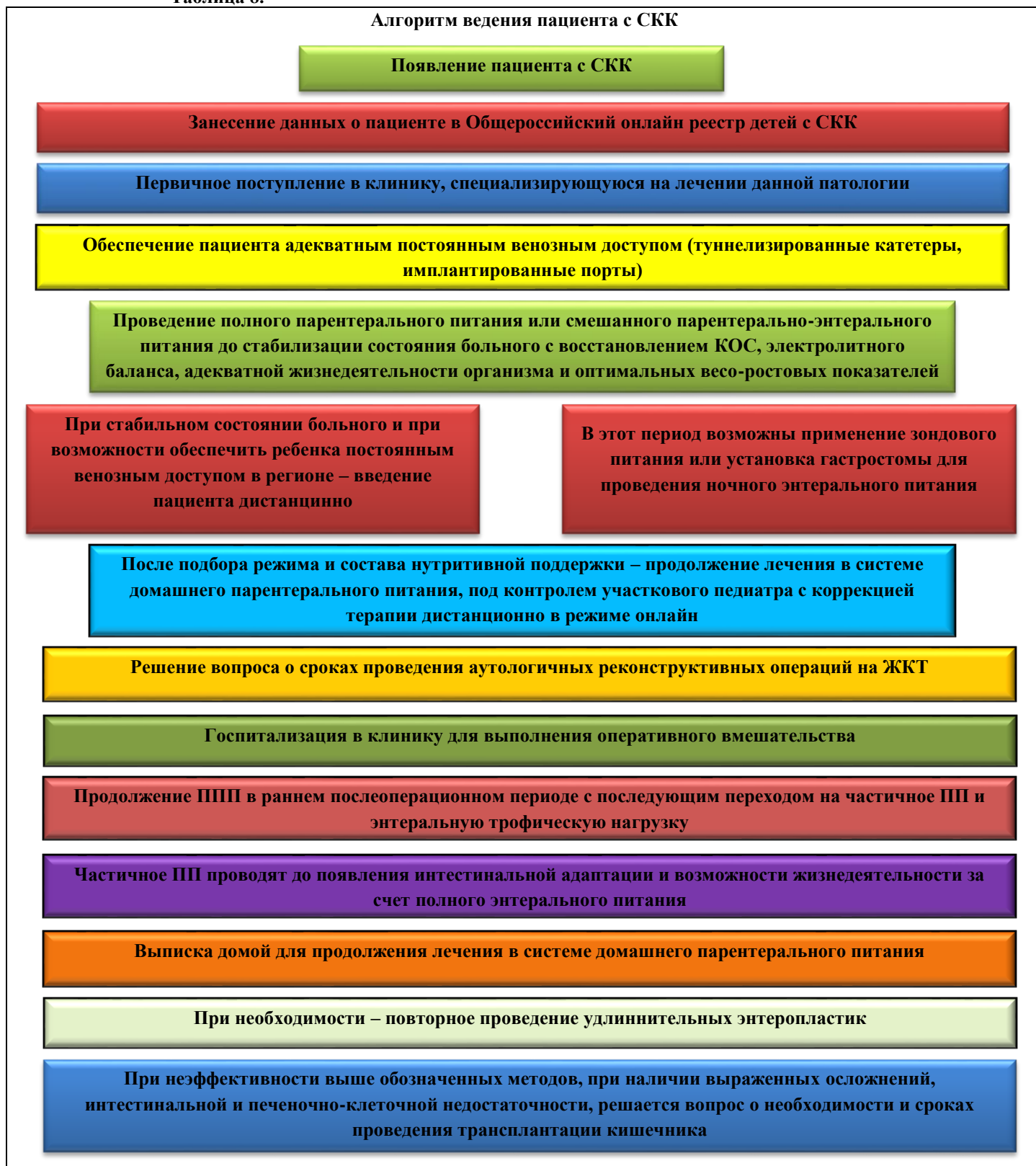
При ведении пациентов рекомендовано применять мультидисциплинарный подход с привлечением необходимых специалистов на всех этапах диагностики и лечения с целью обеспечения адекватной диагностики, мониторинга и терапии (таблица 7, 8).

**Таблица 7.**



Таблица 8.

Алгоритм ведения пациента с СКК



В целях своевременной и качественной диагностики и лечения пациентов установлены предельные сроки ожидания медицинской помощи и отдельных медицинских услуг, а также критерии ее качества (таблица 9, 10, 11, 12).

Таблица 9.

<b>Сроки ожидания медицинской помощи, оказываемой в плановой форме, в том числе сроки ожидания оказания медицинской помощи в стационарных условиях, проведения отдельных диагностических обследований и консультаций врачей-специалистов</b>	
<b>Виды медицинской помощи, отдельные диагностические обследования и консультации врачей-специалистов</b>	<b>Срок ожидания не должен превышать (рассчитывается с момента обращения пациента в медицинскую организацию)</b>
сроки ожидания приема врачами-терапевтами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), врачами-педиатрами участковыми	24 часа
сроки ожидания оказания первичной медико-санитарной помощи в неотложной форме	2 часа
сроки проведения консультаций врачей-специалистов (за исключением подозрения на онкологическое заболевание)	14 рабочих дней
сроки проведения консультаций врачей-специалистов в случае подозрения на онкологическое заболевание/ тяжелых формах БК и ЯК	3 рабочих дня
сроки проведения диагностических инструментальных (рентгенографические исследования, включая маммографию, функциональная диагностика, ультразвуковые исследования) и лабораторных исследований при оказании первичной медико-санитарной помощи (за исключением исследований при подозрении на онкологическое заболевание)	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 (за исключением исследований при подозрении на онкологическое заболевание)	4 рабочих дней со дня назначения
сроки проведения диагностических инструментальных и лабораторных исследований в случае подозрения на онкологические заболевания	7 рабочих дней со дня назначения исследований
срок установления диспансерного наблюдения врача-онколога за пациентом с выявленным онкологическим заболеванием	3 рабочих дня с момента постановки диагноза онкологического заболевания
сроки ожидания оказания специализированной (за исключением высокотехнологичной) медицинской помощи, в том числе для лиц, находящихся в стационарных организациях социального обслуживания	14 рабочих дней со дня выдачи лечащим врачом направления на госпитализацию
сроки ожидания оказания специализированной (за исключением высокотехнологичной) медицинской помощи, в том числе для лиц, находящихся в стационарных организациях социального обслуживания, для пациентов с онкологическими заболеваниями	7 рабочих дней с момента гистологической верификации опухоли или с момента установления предварительного диагноза заболевания (состояния)
время доезда до пациента бригад скорой медицинской помощи при оказании скорой медицинской помощи в экстренной форме <b>В территориальных программах государственных гарантий время доезда бригад скорой медицинской помощи может быть обоснованно скорректировано с учетом транспортной доступности, плотности населения, а также климатических и географических особенностей регионов.</b>	20 минут с момента ее вызова

Критерии оценки качества медицинской помощи разработаны и приняты для целей унификации требований к качеству оказания медицинской помощи.

Критерии оценки качества медицинской помощи применяются при оказании медицинской помощи в медицинских и иных организациях, осуществляющих

медицинскую деятельность, имеющих лицензию на медицинскую деятельность, в целях оценки своевременности оказания медицинской помощи, правильности выбора методов профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, степени достижения запланированного результата.

Критерии качества формируются по группам заболеваний (состояний) и по условиям оказания медицинской помощи (в амбулаторных условиях, в условиях дневного стационара и стационарных условиях).

В настоящее время действует Приказ Министерства здравоохранения РФ от 10.05.2017 года «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи».

Также критерии качества оказания медицинской помощи устанавливаются клиническими рекомендациями.

**Таблица 10.**

<b>Критерии оценки качества медицинской помощи при БК (дети)</b>	
1.	Выполнено эндоскопическое исследование с осмотром терминального отдела подвздошной кишки- да/нет
2.	Выполнена (при установлении диагноза) биопсия слизистой оболочки кишки
3.	Проведено бактериологическое исследование кала на патогенные энтеробактерии и паразитологическое исследование кала (на этапе установления диагноза и/или обострении болезни Крона) - да/нет
4.	Выполнено исследование кала на токсины Clostridium difficile (при наличии показаний и отсутствии противопоказаний) - да/нет
5.	Проведена терапия при использовании полного энтерального питания и/или препаратами группы системные глюкокортикостероиды или группы ингибиторы фактора некроза опухоли альфа(ингибиторы ФНО) (при тяжелой атаке болезни Крона и при отсутствии медицинских противопоказаний) - да/нет
6.	Проведена консультация хирурга в случае стриктурирующего, пенетрирующего или абсцедирующего течения болезни Крона, перианальных поражений (при определении показаний к операции) - да/нет
<b>Критерии оценки качества медицинской помощи при БК (взрослые)</b>	
1.	Проведена колоноскопия с исследованием терминального отдела подвздошной кишки в течение госпитализации или в течение бмесяцев до госпитализации- да/нет
2.	Выполнена КТ и/или МРТ тонкой кишки с контрастированием, исследование пассажа по ЖКТ или ультразвуковое исследование тонкой кишки- да/нет
3.	Выполнена биопсия слизистой оболочки кишечника при установлении диагноза- да/нет
4.	Выполнено пальцевое исследование прямой кишки- да/нет
5.	В случае выявления воспалительного инфильтрата брюшной полости или внекишечных проявлений заболевания, назначены ли системные ГКС или ГИБП- да/нет
6.	Назначена противорецидивная терапия- да/нет
7.	В случае выявления наружных кишечных свищей, свищей с полыми органами, межкишечных свищей, стриктуры кишечника и перианальных проявлений БК проведена ли консультация пациента хирургом (колопроктологом) для решения вопроса о хирургическом лечении- да/нет
8.	Выполнялась ли обзорная рентгенография органов брюшной полости при наличии клинических признаков кишечной непроходимости в течение 2 часов с момента поступления- да/нет

**Таблица 11.**

<b>Критерии оценки качества медицинской помощи при ЯК (дети)</b>	
1.	Выполнено эндоскопическое исследование (колоноскопия с илеоскопией) в течение госпитализации- да/нет
2.	Выполнена биопсия слизистой оболочки толстой кишки (Биопсия тонкой кишки оперативная. Биопсия ободочной кишки эндоскопическая, Биопсия сигмовидной кишки с помощью видеоэндоскопических технологий, Биопсия прямой кишки с помощью видеоэндоскопических технологий) (при установлении диагноза)
3.	Выполнено пальцевое исследование прямой кишки при первичной диагностике (Трансректальное пальцевое исследование ).
4.	Проведено бактериологическое исследование калана патогенные энтеробактерии и паразитологическое исследование кала (патологическое и микроскопическое исследование кала (Микробиологическое(культуральное) исследование фекалий/ректального мазка на возбудителя дизентерии (Shigella spp.),Микробиологическое (культуральное) исследование

	фекалий на возбудители брюшного тифа и паратифов ( <i>Salmonella typhi</i> ), Микробиологическое(культуральное) исследование фекалий/ректального мазка на возбудитель иерсиниоза ( <i>Yersinia enterocolitica</i> ), Микробиологическое (культуральное) исследование фекалий/ректального мазка на патогенные кампилобактерии ( <i>Campylobacter jejuni/coli</i> ) с определением чувствительности к антибактериальным препаратам, Микробиологическое (культуральное) исследование кала на аэробные и факультативно-анаэробные микроорганизмы ( <i>Salmonella, Shigella, Yersinia, Campylobacter, Aeromonas</i> , энтерогеморрагическую <i>E. Coli</i> ), на яйца и личинки гельминтов) (при остром течении язвенного колита и/или наличии подозрений на данную патологию).
5.	Выполнено исследование кала на токсины <i>Clostridium difficile</i> (исследование кала на наличие токсина клостридии диффициле ( <i>Clostridium difficile</i> ), Иммунохроматографическое экспресс-исследование кала на токсины А и В клостридии ( <i>Clostridium difficile</i> ) проведение копрологического исследования для обнаружения токсигенных штаммов (тест амплификации нуклеиновых кислот – ПЦР) и/или токсинов А и В (ИФА) ( <i>Clostridioides difficile</i> )) (при наличии показаний)
6.	Проведено назначение пероральных препаратов аminosалициловой кислоты и аналогичных препаратов в качестве терапии первой линии для индукции и поддержания ремиссии у детей при легкой и среднетяжелой активности язвенного колита
7.	Проведена терапия кортикостероидами системного действия или инфликсимабом или циклоспорином (при тяжелой атаке язвенного колита и при отсутствии медицинских противопоказаний)
<b>Критерии оценки качества медицинской помощи при ЯК (взрослые)</b>	
1.	Выполнено пальцевое исследование прямой кишки (трансректальное пальцевое исследование)
2.	Выполнена колоноскопия
3.	Выполнена биопсия слизистой оболочки кишки в зоне поражения
4.	Выполнено ультразвуковое исследование органов брюшной полости
5.	Выполнено МРТ и/или КТ органов брюшной полости
6.	Проведена терапия лекарственными препаратами: группы производных 5-аминосалициловой кислоты и/или системными глюкокортикостероидами и/или иммунодепрессантами и/или хирургическое вмешательство (в зависимости от медицинских показаний и при отсутствии медицинских противопоказаний)
7.	Достигнуто уменьшение частоты дефекаций, исчезновение примеси крови в кале при консервативном лечении

**Таблица 12.**

<b>Критерии оценки качества медицинской помощи при СКК</b>	
1.	Проводилась ли консультация специалистов по лечению СКК в течение 7 дней после выполненной обширной резекции кишечника
2.	Проводилось ли проведение полного парентерального или смешанного парентерально-энтерального питания сразу же после выполненной обширной резекции кишечника
3.	Проводилось ли лечение в системе домашнего парентерального и энтерального питания
4.	Проводилось ли хирургическое лечение с применением удлинительных энтеропластик

Однако эффективность любого вида медицинской помощи зависит, в том числе от обеспечения пациентов необходимыми им лекарственными препаратами.

## РАЗДЕЛ 4. ЛЬГОТНОЕ ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ

Организация лекарственного обеспечения пациентов является сложным механизмом.

Прежде всего, для организации лекарственного обеспечения пациента необходимый ему для лечения препарат должен быть назначен в порядке, установленном действующим законодательством.

В настоящее время принят и действует Порядок назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, Порядок оформления указанных бланков, их учета и хранения, форм бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, Порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также Правила оформления бланков рецептов, в том числе в форме электронных документов, утвержденные Приказом Министерства здравоохранения РФ от 24.11.2021 года №1094н (таблица 1).

**Таблица 1.**

<b>Порядок назначения лекарственных средств</b>		
	<b>В амбулаторных условиях</b>	<b>В условиях стационара</b>
<b>Единолично лечащим врачом</b>	- 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 <b>п. 31 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н</b>	- 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 либо другим лицом, уполномоченным приказом главного врача медицинской организации, а также, при наличии, с врачом - клиническим фармакологом или по решению врачебной комиссии. Медицинский работник медицинской организации (ее структурного подразделения), расположенной в сельском населенном пункте, осуществляет назначение лекарственных препаратов в случаях, требующих согласование или проведения врачебной комиссии, единолично. <b>п. 27- 28 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н</b>
<b>Медицинским работником выездной бригады скорой помощи</b>	- при заболеваниях, несчастных случаях, травмах, отравлениях и других состояниях, требующих срочного медицинского вмешательства <b>п. 34 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н</b>	
<b>По согласованию с дежурным врачом либо другим лицом, уполномоченным приказом главного врача медицинской организации, а</b>		- одновременного назначения пяти и более лекарственных препаратов одному пациенту, - назначения лекарственных препаратов, не входящих в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, при нетипичном течении заболевания, наличии осложнений основного

<p><b>также, при наличии, с врачом - клиническим фармакологом</b></p>		<p>заболевания и (или) сопутствующих заболеваний, при назначении лекарственных препаратов, особенности взаимодействия и совместимости которых согласно инструкциям по их применению приводят к снижению эффективности и безопасности фармакотерапии и (или) создают потенциальную опасность для жизни и здоровья пациента  <b>п. 27 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н</b></p>
<p><b>Врачебной комиссией</b></p>	<p>- при назначении лекарственных препаратов, не входящих в стандарты оказания медицинской помощи при наличии показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям),  - одновременного назначения одному пациенту пяти и более лекарственных препаратов в течение одних суток или свыше десяти наименований в течение тридцати дней,  - назначения лекарственных препаратов при нетипичном течении заболевания, наличии осложнений основного заболевания и (или) сопутствующих заболеваний, при назначении лекарственных препаратов, особенности взаимодействия и совместимости которых согласно инструкциям по их применению приводят к снижению эффективности и безопасности лечения пациента и (или) создают потенциальную опасность для жизни и здоровья пациента,  - первичного назначения пациенту наркотических и психотропных лекарственных препаратов списков II и III Перечня (в случае принятия руководителем медицинской организации решения о необходимости согласования назначения таких лекарственных препаратов с врачебной комиссией)  <b>ст. 37 ФЗ от 21.11.11 года №323-ФЗ, п. 5, 32 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н</b></p>	<p>- назначение лекарственных препаратов, не включенных в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, в случае их замены из-за индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям.  Решение врачебной комиссии фиксируется в медицинской документации пациента и журнале врачебной комиссии.  <b>п. 29 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н</b></p>
<p><b>Консилиумом врачей</b></p>		<p>- при назначении незарегистрированных в Российской Федерации лекарственных препаратов  <b>п. 3 Приказа МЗ РФ от 09.08.2005 № 494</b></p>





### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*Не вхождение в стандарт оказания медицинской помощи необходимого пациенту лекарственного препарата, а равно отсутствие необходимого пациенту лекарственного препарата в клинических рекомендациях не может служить основанием к отказу пациенту в оказании медицинской помощи и лекарственном обеспечении, так как законом предусмотрены иные механизмы для бесплатного оказания медицинской помощи и льготного лекарственного обеспечения пациентов в данном случае, а именно по решению врачебной комиссии (п. 15 ст. 37 Федерального закона 323-ФЗ).*

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

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

*Действующим законодательством не установлено такое требование к оформлению решения врачебной комиссии как указание срока назначения лекарственных препаратов, однако в Клинических рекомендациях и 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. Так же 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 основании него пациенту будут выписываться лекарственные препараты. Такое решение врачебной комиссии будет действовать до его отмены.*



### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*При выписке пациента из медицинской организации, в которой ему оказывалась медицинская помощь в стационарных условиях, при необходимости продолжения приема лекарственного препарата в амбулаторных условиях данному пациенту по решению руководителя медицинской организации назначаются с оформлением рецепта в форме электронного документа и (или) на бумажном носителе (за исключением оформления рецептов на лекарственные препараты, подлежащие отпуску бесплатно или со скидкой) либо выдаются (пациенту или его законному представителю) одновременно с выпиской из истории болезни лекарственные препараты на срок приема пациентом до 5 дней.*



### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*Если при оказании пациенту медицинской помощи в медицинской организации в стационарных условиях по решению врачебной комиссии осуществляются назначение и применение лекарственного препарата с конкретным торговым наименованием, то при оказании данному пациенту медицинской помощи в иной медицинской организации в стационарных условиях, а также в амбулаторных условиях осуществляется назначение ему лекарственного препарата с тем же торговым наименованием.*

При оказании первичной медико-санитарной помощи назначение лекарственных препаратов, отпускаемых бесплатно или со скидкой, гражданам, имеющим право на обеспечение лекарственными препаратами за счет средств бюджетных ассигнований федерального бюджета и бюджетов субъектов Российской Федерации, осуществляется медицинским работником на основе клинических рекомендаций и с учетом стандартов медицинской помощи на рецептурном бланке N 148-1/у-04(л).



### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*Действующим законодательством установлено, что медицинским работникам запрещается оформлять рецепты:*

- при отсутствии у пациента медицинских показаний;*
- на незарегистрированные лекарственные препараты;*
- на лекарственные препараты, которые в соответствии с инструкцией по медицинскому применению предназначены для применения только в медицинских организациях;*

*- на наркотические средства и психотропные вещества, внесенные в список II Перечня, зарегистрированные в качестве лекарственных препаратов, в целях применения для лечения наркомании (утв. Постановлением Правительства РФ от 30.06.1998 года №681 «Об утверждении перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации»).*

*Данный перечень является исчерпывающим. Таким образом, отказ в выписке пациенту назначенного лекарственного препарата по иным основаниям, в частности в связи с отсутствием необходимого пациенту лекарственного препарата в аптеке, является незаконным.*

*При отсутствии назначенного пациенту лекарственного препарата в аптечной организации рецепт на его отпуск подлежит постановке на отсроченное обслуживание.*



### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*Рецепты на бумажном носителе, в форме электронного документа, оформленные на рецептурном бланке формы N 148-1/у-04(л) действительны в течение 30 дней со дня оформления.*

*Рецепты на бумажном носителе, в форме электронного документа, оформленные на рецептурном бланке формы N 148-1/у-04(л) и предназначенные для отпуска лекарственных препаратов*

*гражданам, достигшим пенсионного возраста, инвалидам первой группы, детям-инвалидам, а также гражданам, страдающим хроническими заболеваниями, требующими длительного курсового лечения, действительны в течение 90 дней со дня оформления.*

*Для лечения хронических заболеваний указанным категориям граждан лекарственные препараты с оформлением рецептов на бумажном носителе или рецептов в форме электронного документа могут назначаться на курс лечения до 180 дней.*

*Рецепт на лекарственный препарат, не входящий в минимальный ассортимент лекарственных препаратов для медицинского применения, необходимых для оказания медицинской помощи, обслуживается в течение 10 рабочих дней; рецепт на лекарственный препарат, не входящий в минимальный ассортимент лекарственных препаратов для медицинского применения, необходимых для оказания медицинской помощи, отпускаемый бесплатно или со скидкой, обслуживается в течение 7 рабочих*

дней.

*Запрещается отпускать лекарственные препараты по рецептам с истекшим сроком действия, за исключением случая, когда срок действия рецепта истек в период нахождения его на отсроченном обслуживании.*

*Отпуск лекарственного препарата по находящемуся на отсроченном обслуживании рецепту с истекшим сроком действия осуществляется без его переоформления в течение 90 дней со дня истечения срока действия такого рецепта.*

*Рецепт в форме электронного документа оформляется только с согласия пациента или его законного представителя.*

После оформления назначения пациентам лекарственных препаратов встает вопрос о наличии правовых оснований к организации их льготного лекарственного обеспечения.

Государство гарантирует пациентам бесплатное оказание медицинской помощи и лекарственное обеспечение.

Действующее законодательство четко регламентирует объем льгот и государственных гарантий в сфере здравоохранения, устанавливает порядок их получения и источники финансирования, а именно средства федерального и регионального бюджетов, а также средства обязательного медицинского страхования.

Заболевания БК, ЯК и СКК включены в общий Перечень орфанных заболеваний, который ведется Министерством здравоохранения РФ и размещен на официальном сайте ведомства в сети Интернет по адресу: <https://www.gosminzdrav.ru>.

Понятие редкого (орфанного) заболевания появилось в Российской Федерации в 2011 году с принятием Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Именно в данном законе сформулированы критерии отнесения того или иного заболевания к орфанным.

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

В Российской Федерации ведется несколько перечней орфанных заболеваний.

Самым полным является так называемый «Большой» или «Эпидемиологический» перечень. Данный перечень ведется Министерством здравоохранения РФ с целью учета орфанных заболеваний, диагностированных у пациентов.




### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

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

Также в Российской Федерации ведутся так называемые «льготные» перечни орфанных заболеваний: «перечень 14 высокочатотных нозологий», утвержденный ст. 44 Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный Постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 года №403, а также орфанные заболевания, входящие в перечень категорий заболеваний, утвержденный Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 года №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Пациентам, страдающим заболеваниями из «льготных» перечней, предоставлено самостоятельное право на обеспечение необходимыми для лечения лекарственными препаратами только по факту наличия у них таких заболеваний.



**ВАЖНО ЗНАТЬ!**

***БК, ЯК и СКК не входят в «льготные» перечни орфанных заболеваний. Однако такие пациенты имеют право на льготное лекарственное обеспечение по иным основаниям. При указанных обстоятельствах отказ в организации льготного лекарственного обеспечения пациентов с БК, ЯК и СКК в связи с невхождением имеющихся у них заболеваний в «льготные» перечни, противоречит действующему законодательству.***


ВЗК и СКК являются тяжелыми заболеваниями и ведут к инвалидизации пациентов, что предоставляет им право на обеспечение всеми необходимыми им лекарственными препаратами.

Бесплатная медицинская и лекарственная помощь, в гарантированном законодательством объеме, предоставляется (таблица 2):

**Таблица 2.**

<b>Основания получения льгот пациентами с БК и ЯК</b>	
определённым категориям граждан (группам населения) бесплатно	- инвалиды 1 группы, неработающие инвалиды 2 группы, дети-инвалиды в возрасте до 18 лет, - дети первых трех лет жизни, а также дети из многодетных семей в возрасте до 6 лет
определённым категориям граждан (группам населения) с 50%-ой скидкой	- работающие инвалиды 2 группы, инвалиды 3 группы
при лечении граждан в стационарных условиях при отдельных состояниях и заболеваниях	<b>болезни органов пищеварения</b> (к которым относятся БК, ЯК и СКК)

**КОММЕНТАРИЙ ЭКСПЕРТА**



***Для лечения ВЗК и СКК могут применяться дорогостоящие генно-инженерные лекарственные препараты. Отсутствие финансовой возможности организации патогенетического лечения также не может умолять права пациентов на льготное лекарственное обеспечение, так как право на получение бесплатно жизненно необходимого лекарственного препарата предоставлено им действующим законодательством, в котором ссылок на возможность отказа в предоставлении лекарственного средства по причине недостаточности финансирования не содержится. На недопустимость отказов в организации льготного лекарственного обеспечения гражданам, страдающим редкими заболеваниями, за счет бюджетов субъектов РФ указано в разъяснениях Министерства здравоохранения РФ от 08.07.2013 года №21-6/10/2-4878.***



## КОММЕНТАРИЙ ЭКСПЕРТА



*В лечении пациентов с СКК важное место занимает организация их обеспечения препаратами 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.*

*Наличие питательных субстратов в просвете кишки является главным фактором ранней метаболической реабилитации ЖКТ (эндогенное внутрисветное питание кишечника, стимуляция его АПУД-системы и оптимизация пищеварительно-транспортного конвейера).*

*Ключевой технологией субстратного обеспечения больных с СКК является раннее смешанное (энтеральное + парентеральное) питание, назначаемое в первые 24-48 часов после хирургического вмешательства и поступления больных в отделение реанимации и интенсивной терапии.*

*Во всех случаях синдрома короткой (менее 100 см) и особенно сверхкороткой (менее 50 см) кишки в указанный период пациентам назначается дополнительное или полное парентеральное питание в постепенно нарастающем объеме (50 – 75 – 100% потребности в энергии и белке). Предпочтительнее применение контейнеров «три в одном» (Смофкабивен, Нутрифлекс Липид, Оликлиномель), что позволяет активизировать больных в более ранние сроки.*

*При необходимости проведения длительного (более 10 дней) парентерального питания показано назначение поливитаминных (Церневит или Солувит+Виталипид) и микроэлементных (Аддамель) комплексов.*

*Отсутствие данного вида медицинского пособия при интенсивном лечении данной категории больных и их последующей реабилитации является дефектом оказываемой медицинской помощи.*

*В связи с отсутствием стандартов оказания медицинской помощи при СКК, по общему правилу, установленному п. 5 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н назначение пациентам лекарственных препаратов, в том числе для энтерального и 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. На это же указано в пп. 3 п. 36 Приказа МЗ РФ от 24.11.2012 года №1094н.*

*Своевременное назначение дополнительного или полного парентерального питания на ранних стадиях течения СКК позволяет сохранить реабилитационный потенциал больных, предупредить развитие у них прогрессирующей гипотрофии и*

***сохранить их социальную адаптацию.***

***Препараты для парентерального и энтерального питания могут применяться и при лечении ВЗК, порядок их назначения и организации льготного обеспечения данной категории пациентов, соответствуют описанному выше порядку для пациентов с СКК.***

Учитывая, что отнесение пациентов с ВЗК и СКК к категории инвалидов является основным основанием организации их льготного лекарственного обеспечения, то таким пациентам необходимо в обязательном порядке устанавливать инвалидность для получения мер социальной поддержки.

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

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

В состав набора социальных услуг входит: 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.

В 2022 году действует Распоряжение Правительства РФ от 12.10.2019 года №2406-р «Об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, а также перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи» (Приложение №1).



#### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

***В состав предоставляемого гражданам набора социальных услуг включаются также:***

- обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами питания для детей-инвалидов;***
- предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение;***

***- бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно.***

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

Полномочия по организации предоставления набора социальных услуг гражданам переданы для осуществления органам исполнительной власти субъектов РФ и включают в себя осуществление закупок (в том числе организация определения поставщиков) лекарственных препаратов для медицинского применения, медицинских изделий, а также специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, организацию обеспечения населения лекарственными препаратами для медицинского применения, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов, закупленными по государственным контрактам.

Средства на осуществление полномочий по предоставлению государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг предоставляются органам исполнительной власти субъектов РФ в виде субвенций из федерального бюджета.

На получение набора социальных услуг имеют федеральные льготные категории граждан, не отказавшиеся от его получения в пользу денежной выплаты, включенные в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи, в том числе лица с установленным статусом инвалида.

Следует отметить, что предоставление лекарственного обеспечения по данной льготе не зависит от группы инвалидности, установленной пациенту, и предоставляется всем инвалидам без исключения в равном объеме.

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

#### **4.2. Льготы на лекарственное обеспечение, предоставляемые за счет средств региональных бюджетов**

Предоставление льгот на лекарственное обеспечение за счет средств региональных бюджетов осуществляется в отношении групп населения и категорий заболеваний, установленных 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».

«Группы населения» инвалиды I группы, неработающие инвалиды II группы, дети-инвалиды в возрасте до 18 лет, дети первых трех лет жизни, а также дети из многодетных семей в возрасте до 6 лет, установленные указанным выше нормативно-правовым актом подлежат обеспечению всеми необходимыми лекарственными средствами без каких-либо дополнительных ограничений.

Таким «группам населения», как работающие инвалиды II группы, инвалиды III группы, льготное лекарственное обеспечение предоставляется только с 50-процентной скидкой.

Предоставление данных льгот относится к непосредственным полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации (Комитетов, Департаментов, Министерств и др.).

Реализация указанных является их расходным обязательством, финансируемым за счет средств, предусмотренных на данные цели в региональных бюджетах.

Данные льготы распространяются на лекарственное обеспечение при оказании медицинской помощи в амбулаторных условиях.



#### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*В Российской Федерации гражданам предоставляются различные виды льгот, гарантирующие право на бесплатное оказание медицинской помощи, в том числе лекарственное обеспечение. В соответствии с Письмом Министерства здравоохранения РФ от 03.02.2006 года №489-ВС «Об отпуске лекарственных средств населению по рецептам врачей при амбулаторном лечении бесплатно и с 50-процентной скидкой» при одновременном наличии права на получение лекарственного обеспечения в рамках набора социальных услуг, предоставляемого за счет средств федерального бюджета, а также в рамках льготного порядка обеспечения лекарственными средствами, предоставляемыми за счет средств субъекта Российской Федерации, граждане вправе получать лекарственное обеспечение по двум основаниям.*

*В связи с чем, федеральные льготники, отказавшиеся от лекарственной части набора социальных услуг, сохраняют право на получение льготных лекарств по*



**региональной льготе. Отказ от социального пакета не лишает гражданина права на бесплатное лекарственное обеспечение и не ограничивает врача в возможности назначения необходимого лекарственного препарата в рамках Постановления Правительства РФ № 890.**



#### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*На региональном уровне органами исполнительной власти субъектов РФ могут устанавливаться дополнительные механизмы, позволяющие организовать лекарственное обеспечение пациентов.*

*Поэтому для организации лекарственного обеспечения пациенту необходимо знать не только федеральное законодательство, но законодательство субъекта РФ, в котором проживает пациент.*

#### **4.3. Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»**

Указом Президента Российской Федерации от 05.01.2021 года №16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» принято решение по организации централизованного лекарственного обеспечения детей в возрасте до 18 лет, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, за счет средств, выделяемых из федерального бюджета, для чего создается указанный фонд.

Основной целью деятельности фонда является реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

Учредителем фонда от имени Российской Федерации является Министерство здравоохранения РФ.

В соответствии с п. 4 Постановления РФ от 06.04.2021 года №545 «О порядке приобретения лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации для конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо для групп таких детей» в соответствии с потребностями в лекарственных препаратах Министерство здравоохранения Российской Федерации или подведомственное ему казенное учреждение осуществляет закупки лекарственных препаратов, по перечням, утверждаемым фондом.

Заболевание СКК и лекарственный препарат Тедуглутид включены фондом в перечень заболеваний и перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации или подведомственным ему казенным учреждением в рамках данного дополнительного механизма.



### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*В отношении пациентов с СКК, фонд организует лекарственное обеспечение данной категории пациентов только в части предоставления лекарственного препарата Тедуглутид. Другие необходимые пациентам для лечения лекарственные препараты предоставляются им в рамках иных льгот и государственных гарантий.*



### **ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*Пациенты с БК и ЯК не имеют права на лекарственное обеспечение Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», так как данные заболевания не включены фондом в перечень заболеваний, при наличии которых пациенты обеспечиваются в рамках данного дополнительного механизма.*

Также фондом определены критерии отбора детей для организации их лекарственного обеспечения (таблица 3).

Информация о лекарственных препаратах, заболеваниях и категориях детей, в отношении которых обеспечение оказания медицинской помощи осуществляется Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», размещена на его официальном сайте в сети Интернет по адресу: <https://xn--80abfdb8athfre5ah.xn--p1ai/>.

**Таблица 3.**

<b>Категории детей с СКК с критериями назначения лекарственного препарата Тедуглутид</b>
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).
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).
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).
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).

Однако для его реализации требуется участие региональных органов исполнительной власти по подаче заявок на льготное лекарственное обеспечение в фонд и организации отпуска закупленных фондом лекарственных препаратов подведомственными им медицинскими организациями, в которых пациенты с СКК получают медицинскую помощь.

Рассмотрение заявок региональных органов исполнительной власти на лекарственное обеспечение осуществляется экспертным советом фонда.

По результатам рассмотрения заявки экспертным советом фонда выносятся одно из следующих решений: а) об удовлетворении заявки на конкретного ребенка с орфанным

заболеванием и (или) группу детей на один год; б) о необходимости сбора дополнительной информации о состоянии здоровья ребенка, предлагаемом методе лечения, в том числе за пределами Российской Федерации, лекарственном препарате, медицинском изделии, техническом средстве реабилитации; в) об отказе в удовлетворении заявки на конкретного ребенка с орфанным заболеванием и (или) группу детей.

Следует отметить, что в связи с изданием Указа Президента РФ от 05.01.2021 года №16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» изменения в нормативно-правовые акты, устанавливающие льготы и государственные гарантии, предоставляемые детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, действующим законодательством, не внесены, предоставление данных льгот и государственных гарантий таким детям не изменено и не отменено, также полномочие по организации оказания таким детям медицинской помощи и лекарственного обеспечения с органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации не снято и в фонд не передано.

Таким образом, наличие дополнительного механизма организации и финансирования лекарственного обеспечения детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, не отменяет льготы и государственные гарантии, предоставляемые таким детям действующим законодательством.

Согласно официальной позиции фонда субъекты Российской Федерации не вправе отказывать в обеспечении медицинской помощи детям, на что прямо указывает пункт 2 Поручения Президента РФ от 6 ноября 2020 года №Пр-1817 «Перечень поручений по итогам совещания с членами Правительства»: «Правительству Российской Федерации, высшим должностным лицам (руководителям высших исполнительных органов государственной власти) субъектов Российской Федерации исходя из установленных полномочий обеспечить сохранение действующего объема лечения и лекарственного обеспечения детей, страдающих тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями».

При этом вопросы лекарственного обеспечения взрослых пациентов по-прежнему в полном объеме отнесены к полномочиям региональных органов власти.

Оказание бесплатной медицинской помощи, в том числе предоставление лекарственных препаратов пациентам, помимо указанных льгот, обеспечено государственными гарантиями.

## РАЗДЕЛ 5. ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ГАРАНТИИ, ПРЕДОСТАВЛЯЕМЫЕ ПАЦИЕНТАМ ПРИ ОКАЗАНИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

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

В соответствии со ст. 10, 11, 19 Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» доступность и качество медицинской помощи обеспечиваются, в частности, предоставлением медицинской организацией гарантированного объема медицинской помощи в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.


Каждый имеет право на медицинскую помощь в гарантированном объеме, оказываемую без взимания платы в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Отказ в оказании медицинской помощи в соответствии с указанной программой и взимание платы за ее оказание медицинской организацией, участвующей в реализации этой программы, и медицинскими работниками такой медицинской организации не допускаются.

В 2022 году действует Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2022 год и на плановый период 2023 и 2024 годов, утвержденная Постановлением Правительства РФ от 28.12.2021 года №2505.

Источниками финансового обеспечения программ являются средства федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и местных бюджетов (в случае передачи органами государственной власти субъектов Российской Федерации соответствующих полномочий в сфере охраны здоровья граждан Российской Федерации для их осуществления органам местного самоуправления), а также средства обязательного медицинского страхования.

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



**ВАЖНО ЗНАТЬ!**

*В рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи и Территориальных программ гражданам бесплатно оказывается медицинская помощь при болезнях органов пищеварения, к которым относятся ВЗК и СКК.*

Пациентам с болезнями органов пищеварения в рамках программ государственных гарантий бесплатно предоставляются:

- первичная медико-санитарная помощь;

- специализированная медицинская помощь, которая включает профилактику, диагностику и лечение заболеваний и состояний, требующих использования специальных методов и сложных медицинских технологий;

- высокотехнологичная медицинская помощь с применением новых сложных или уникальных методов лечения, а также ресурсоемких методов лечения с научно доказанной эффективностью;

- скорая медицинская помощь, которая оказывается при заболеваниях, несчастных случаях, травмах, отравлениях и других состояниях, требующих срочного медицинского вмешательства. При необходимости осуществляется медицинская эвакуация;

- для избавления от боли и облегчения других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных пациентов, предоставляется паллиативная медицинская помощь в амбулаторных и стационарных условиях.

В соответствии с законодательством при оказании медицинской помощи в рамках программ не подлежат оплате за счет личных средств граждан (таблица 1):

Таблица 1.

<b>Оказание медицинских услуг</b>
<b>Назначение и применение лекарственных препаратов по медицинским показаниям, включенных в перечень ЖНВЛП</b>
<b>Назначение и применение лекарственных препаратов по медицинским показаниям, не включенных в перечень ЖНВЛП, в случаях их замены из-за индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям по решению врачебной комиссии</b>
<b>Назначение и применение медицинских изделий, компонентов крови, лечебного питания, в том числе специализированных продуктов лечебного питания по медицинским показаниям</b>
<b>Для детей в возрасте до четырех лет создание условий пребывания в стационарных условиях, включая предоставление спального места и питания, при совместном нахождении одного из родителей, иного члена семьи или иного законного представителя в медицинской организации, а для ребенка старше указанного возраста - при наличии медицинских показаний</b>
<b>Транспортные услуги при сопровождении медицинским работником пациента, находящегося на лечении в стационарных условиях, в случае необходимости проведения ему диагностических исследований при отсутствии возможности их проведения медицинской организацией, оказывающей медицинскую помощь</b>
<b>Лекарственное обеспечение, обеспечение медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания, санаторно-курортное лечение предоставляемые в рамках оказания социальной помощи в виде набора социальных услуг</b>
<b>Лекарственное обеспечение в соответствии с перечнем групп населения и категорий заболеваний, при которых лекарственные средства предоставляются гражданам бесплатно или с 50-ти процентной скидкой (в амбулаторных условиях)</b>

Медицинские услуги для диагностики и лечения заболеваний, а также перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, предоставляемые пациентам с ВЗК и СКК, установлены клиническими рекомендациями и стандартами медицинской помощи.



### ВАЖНО ЗНАТЬ!

*Объем предоставляемых пациентам медицинских услуг и лекарственных препаратов зависит от вида, условий и формы медицинской помощи, оказываемой пациенту, а также фазы течения заболевания, стадии и (или) степени его тяжести, осложнений и средней продолжительности лечения законченного случая.*

*Следует обратить внимание, что стандартами медицинской помощи и клиническими рекомендациями определены как медицинские услуги и лекарственные препараты, которые предоставляются всем без исключения пациентам определенной модели, так и медицинские услуги и лекарственные препараты, которые предоставляются только при наличии медицинских показаний.*

Пациенту при наличии медицинских показаний бесплатно предоставляются также медицинские услуги и лекарственные препараты не входящие в стандарты оказания медицинской помощи и клинические рекомендации при соблюдении порядка их назначения.

Кроме того, для пациентов с ВЗК и СКК установлены перечни высокотехнологичной медицинской помощи, оказываемые им бесплатно. Так указанные категории пациентов имеют право на бесплатное получение следующих видов высокотехнологичной медицинской помощи (таблица 2):

Таблица 2.

Наименование вида ВМП	Вид лечения	Модель пациента	Метод лечения
<b>Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, включенных в базовую программу обязательного медицинского страхования, финансовое обеспечение которых осуществляется за счет субвенции из бюджета Федерального фонда обязательного медицинского страхования бюджетам территориальных фондов обязательного медицинского страхования, оказываемой пациентам с ВЗК и СКК</b>			
<b>Абдоминальная хирургия (хирургия)</b>			
Реконструктивно-пластические, в том числе лапароскопически ассистированные операции на тонкой, толстой кишке и промежности	хирургическое лечение	язвенный колит, тотальное поражение, хроническое непрерывное течение, тяжелая гормонозависимая или гормонорезистентная форма	колпроктэктомия с формированием резервуарного анастомоза, илеостомия
			колэктомия с брюшно-анальной резекцией прямой кишки, илеостомия
			резекция оставшихся отделов ободочной и прямой кишки, илеостомия
		болезнь Крона тонкой, толстой кишки и в форме илеоколита, осложненное течение, тяжелая гормонозависимая или гормонорезистентная форма	колпроктэктомия с формированием резервуарного анастомоза, илеостомия
резекция пораженного участка тонкой и (или) толстой кишки, в том числе с формированием анастомоза, илеостомия (колостомия)			
<b>Гастроэнтерология</b>			
Поликомпонентная терапия	терапевтическое	язвенный колит и	поликомпонентная терапия



при язвенном колите и болезни Крона 3 и 4 степени активности, гормонозависимых и гормонорезистентных формах, тяжелой форме целиакии химиотерапевтическими и генно-инженерными биологическими лекарственными препаратами под контролем иммунологических, морфологических, гистохимических инструментальных исследований	лечение	болезнь Крона 3 и 4 степени активности, гормонозависимые и гормонорезистентные формы. Тяжелые формы целиакии	химиотерапевтическими и генно-инженерными биологическими лекарственными препаратами под контролем иммунологических, морфологических, гистохимических инструментальных исследований
<b>Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, не включенных в базовую программу обязательного медицинского страхования, финансовое обеспечение которых осуществляется за счет субсидий из бюджета Федерального фонда обязательного медицинского страхования федеральным государственным учреждениям и медицинским организациям частной системы здравоохранения, бюджетных ассигнований федерального бюджета в целях предоставления субсидий бюджетам субъектов Российской Федерации на софинансирование расходов, возникающих при оказании гражданам Российской Федерации высокотехнологичной медицинской помощи, и бюджетных ассигнований бюджетов субъектов Российской Федерации, оказываемой пациентам с ВЗК и СКК</b>			
<b>Абдоминальная хирургия</b>			
Аутологичные реконструктивно-пластические операции по удлинению тонкой кишки у детей	хирургическое лечение	синдром короткой кишки. Нарушение всасывания после хирургического вмешательства, не классифицированное в других рубриках. Синдром короткой кишки с выраженными явлениями мальдигестии и мальабсорбции	последовательная поперечная энтеропластика (STEP)
<b>Педиатрия</b>			
Поликомпонентное лечение болезни Крона, неспецифического язвенного колита, гликогеновой болезни, фармакорезистентных хронических вирусных гепатитов, аутоиммунного гепатита, цирроза печени с применением химиотерапевтических, генно-инженерных биологических лекарственных препаратов и методов экстракорпоральной детоксикации	терапевтическое лечение	болезнь Крона, непрерывно-рецидивирующее течение и (или) с формированием осложнений (стенозы, свищи) неспецифический язвенный колит, непрерывно рецидивирующее течение, с развитием первичного склерозирующего холангита и (или) с формированием осложнений (мегаколон, кровотечения)	поликомпонентное лечение с применением противовоспалительных, гормональных лекарственных препаратов, цитотоксических иммунодепрессантов, в том числе биологических генно-инженерных лекарственных препаратов, под контролем эффективности терапии с применением комплекса иммунологических, биохимических, молекулярно-биологических, цитохимических и морфологических методов, а также визуализирующих методов диагностики (эндоскопических, ультразвуковой диагностики с доплерографией, магнитно-резонансной



			томографии, компьютерной томографии)
<b>Торакальная хирургия</b>			
Трансплантация тонкой кишки	хирургическое лечение	другие уточненные неинфекционные гастроэнтериты и колиты. Другие уточненные болезни кишечника. Нарушение всасывания после хирургического вмешательства, не классифицированное в других рубриках.	трансплантация тонкой кишки
		Врожденные отсутствие, атрезия и стеноз тонкого кишечника. Отмирание и отторжение других пересаженных органов тканей (заболевания кишечника с энтеральной недостаточностью)	трансплантация фрагмента тонкой кишки

Пациентам с ВЗК и СКК государством гарантировано предоставление бесплатной медицинской помощи и лекарственного обеспечения, однако в ходе их получения пациенты могут сталкиваться с различными проблемами, для преодоления которых им важно не только знать свои права в сфере здравоохранения, но и уметь их грамотно реализовать.

## РАЗДЕЛ 6. КУДА ОБРАЩАТЬСЯ?

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

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

Пациент может обращаться (таблица 1, 2):

Таблица 1.



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

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


При этом следует иметь в виду, что обращения на федеральный уровень следует подавать в случае получения пациентом отказов в решении вопросов органами,

организациями и должностными лицами регионов РФ, осуществляющими деятельность в сфере здравоохранения. Несоблюдение указанного порядка приводит к перенаправлению обращений пациентов, поданных на федеральный уровень, в органы исполнительной власти и должностным лицам в регионы для рассмотрения, по существу.

**Таблица 2.**



**ВАЖНО ЗНАТЬ!**




*Наиболее простым среди всех видов обращений является заявление, его пациент может составить самостоятельно. Такие же виды обращений, как жалоба и исковое заявление являются сложными процессуальными документами, составление которых требует юридических знаний и рекомендуется доверить их подготовку юристам, так как допущенные в них ошибки ведут к отказам пациентам в восстановлении их прав, что в последующем значительно усложнит решение проблемы пациента.*

Ниже приведена примерная структура обращения пациента по вопросам организации и оказания медицинской помощи (таблица 3):

**Таблица 3.**

**ОБРАЗЦЫ ДОКУМЕНТОВ**



**Примерная форма обращения**

**Преамбула**

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

**Фамилия, имя, отчество пациента, представителя**

**ВАЖНО!** (если обращение подается в интересах ребенка указывается «в интересах несовершеннолетнего фамилия, имя, отчество ребенка, дата рождения ребенка»)

**ОБЯЗАТЕЛЬНО!** Адрес и контактный телефон, e-mail.

**Заявление(жалоба)**

**ИЛИ**

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

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

**Приложения:**

(указываются документы, на которые делается ссылка в обращении, как на подтверждение тех или иных обстоятельств и основание требований)

**Число и подпись**

Для того, чтобы обращение пациента было результативным необходимо правильно определить адресата обращения, в полномочия которого входит решение поставленного пациентом вопроса, а также правильно сформулировать свои требования (таблица 4).

**Таблица 4.**

<b>Адресат</b>	<b>Вопросы, входящие в компетенцию</b>	<b>Варианты формулировки требований</b>
<b>Руководитель медицинской организации (главный врач)</b>	Нарушение прав пациента допущено медицинскими работниками данного учреждения	- «прошу провести врачебную комиссию и назначить лекарственный препарат» - «прошу выписать мне льготный рецепт на лекарственный препарат» - «прошу направить меня на обследование к врачу-специалисту и выдать соответствующие документы»
<b>Орган исполнительной власти в сфере здравоохранения региона (Министерство, Комитете, Департамент)</b>	Нарушение прав пациента медицинскими организациями подведомственными данному органу, а также при необходимости решения проблем, относящихся к его компетенции. Подробный перечень полномочий органов исполнительной власти в сфере здравоохранения регионов содержится в Положениях об этих органах, которые размещены на их официальных сайтах в сети «Интернет»	- «прошу организовать мое льготное лекарственное обеспечение» -«прошу проконтролировать деятельность подведомственного учреждения в части оказания мне медицинской помощи и лекарственного обеспечения» - «прошу организовать мое обследование и лечение в федеральном центре»
<b>Территориальный фонд обязательного медицинского страхования РФ и Федеральный фонд обязательного медицинского страхования РФ</b>	Нарушение прав пациентов при оказании медицинской помощи по программе обязательного медицинского страхования	- «прошу провести проверку объемов, сроков, качества и условий предоставления мне медицинской помощи в медицинской организации и принять меры к устранению выявленных нарушений» - «прошу принять меры в пределах Ваших полномочий к медицинской организации для организации и проведения необходимого мне лечения, в том числе лекарственного обеспечения, и поставить мое лечение под личный контроль»
<b>Территориальный орган Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения РФ и Федеральная служба по надзору в</b>	Нарушение прав пациентов допущено органами исполнительной власти и иными органами, и организациями, осуществляющими деятельность в сфере	- «прошу провести проверку органа исполнительной власти моего региона (Министерства, Комитета, Департамента) на предмет организации моего лекарственного обеспечения» - «прошу выдать органу исполнительной власти моего региона (Министерства, Комитета,

<p><b>сфере здравоохранения РФ</b></p>	<p>здравоохранения</p> <p><b>ВАЖНО!</b>  <b>В полномочия органов Росздравнадзора РФ входит судебная защита прав пациентов в соответствии со ст. 46 Гражданского процессуального кодекса РФ.</b></p>	<p>Департамента) предписание об организации моего лекарственного обеспечения»</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- «прошу принять меры по пресечению нарушений моих прав в сфере здравоохранения, устранить выявленные в ходе проверки нарушения и привлечь виновных должностных лиц к ответственности»</li> <li>- «прошу в связи с тем, что выявленные в ходе проверки нарушения моих прав на льготное лекарственное обеспечение не устранены передать материалы проверки в органы Прокуратуры РФ»</li> </ul>
<p><b>Страховые медицинские организации</b></p>	<p>Нарушение прав застрахованных граждан медицинскими организациями при оказании медицинской помощи в объемах и на условиях программы обязательного медицинского страхования</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- «прошу организовать мне получение необходимой медицинской помощи/ лекарственного обеспечения/ обеспечения медицинскими изделиями/ питанием и др. бесплатно»,</li> <li>- «прошу организовать мне получение необходимой медицинской помощи (записи на прием/ обследования/ анализов/ операции и др.) в пределах установленных сроков ее ожидания»,</li> <li>- «прошу организовать проверку качества оказанной мне медицинской помощи»</li> </ul>
<p><b>Органы Прокуратуры РФ по месту жительства или по месту нахождения органа или организации</b></p>	<p>Нарушение прав граждан в сфере здравоохранения любыми субъектами</p> <p><b>ВАЖНО!</b>  <b>В полномочия органов Прокуратуры РФ в соответствии со ст. 45 Гражданского процессуального кодекса РФ входит обращение в суд с заявлением в защиту прав на охрану здоровья, включая медицинскую помощь, граждан, неопределенного круга лиц на основании поданного ими обращения.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- «прошу провести проверку органа исполнительной власти моего региона (Министерства, Комитета, Департамента) на предмет организации моего лекарственного обеспечения»</li> <li>- «прошу внести представление органу исполнительной власти моего региона (Министерства, Комитета, Департамента) об устранении выявленных нарушений и организации моего лекарственного обеспечения»</li> <li>- «прошу принять иные меры прокурорского реагирования, в том числе обратиться в суд за защитой и восстановлением моих прав на льготное лекарственное обеспечение»</li> </ul>
<p><b>Суды</b>  (по общему правилу иск подается по месту нахождения ответчика, в случае если иск вытекает из правоотношений связанных с защитой прав потребителей (в данном случае защиты прав потребителей медицинских услуг иск может быть предъявлен в суд по месту нахождения ответчика, месту жительства истца или по месту заключения договора)</p>	<p>Нарушении прав граждан в сфере здравоохранения любыми субъектами</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- «прошу признать за мной право на льготное лекарственное обеспечение»</li> <li>- «прошу признать незаконным бездействие органа исполнительной власти моего региона (Министерства, Комитета, Департамента) и медицинской организации»</li> <li>- «прошу взыскать с органа исполнительной власти моего региона (Министерства, Комитета, Департамента) материальный ущерб и моральный вред»</li> <li>- «прошу возложить на орган исполнительной власти моего региона (Министерства, Комитета, Департамента) обязанность организовать мое лекарственное обеспечение»</li> </ul>

Контакты для подачи обращений в органы исполнительной власти, организации и должностным лицам, в полномочия которых входит контроль за соблюдением прав граждан в сфере здравоохранения, размещаются на официальных сайтах соответствующих ведомств и организаций в сети Интернет.

Кроме того на таких ресурсах, как правило, имеются специальные разделы для подачи электронных обращений.

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

При рассмотрении обращений пациентов:

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

Письменные обращения рассматриваются в течение 30 дней со дня их регистрации. При этом, пациент имеет право просить предоставить ответ на обращение в более короткий срок, на что должно быть указано в обращении. Срок рассмотрения жалоб зависит от того, в какой орган она была подана, и может составлять от 10 до 30 дней. При необходимости дополнительной проверки срок рассмотрения жалобы может быть продлен, но не может превышать 30 дней. Срок рассмотрения искового заявления судом в соответствии с действующим законодательством не должен превышать 2 месяцев со дня поступления заявления в суд.

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

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

При личном приеме пациент предъявляет документ, удостоверяющий его личность.

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

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

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

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

В помощь пациентам для защиты их прав в сфере здравоохранения или предоставления необходимой им информации созданы и действуют различные «Горячие линии».

«Горячие линии» организуются органами исполнительной власти в сфере здравоохранения, а также органами, в полномочия которых входит осуществление контроля в данной сфере.

Однако пациенту трудно самостоятельно результативно осуществить защиту своих прав.

В Российской Федерации действуют общественные организации пациентов, в которые пациент имеет возможность обратиться. В задачу таких общественных организаций входит помощь пациентам в организации им медицинской помощи, в том числе лекарственного обеспечения, обеспечения медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания, юридическая помощь, информирование общественности и лиц, принимающих решения, о проблемах пациентов, продвижение законодательных инициатив.

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

Для пациентов с ВЗК и СКК, такой организацией является Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными заболеваниями кишечника и Синдромом короткой кишки «Доверие»— пациентское сообщество, которое оказывает помощь детям и взрослым с данными заболеваниями на всей территории Российской Федерации.

**Наши контакты:**

Сайт в сети Интернет: <https://vzk-life.ru/>

Общий e-mail для связи: [vzk.rf@yandex.ru](mailto:vzk.rf@yandex.ru)

Региональные представители: <http://vzk-life.ru/contacts/>

ВК: [https://vk.com/moo\\_doverie](https://vk.com/moo_doverie)

Телеграм: [https://t.me/moo\\_doverie](https://t.me/moo_doverie)

YouTube:

<https://www.youtube.com/c/ДовериеОбществоПоддержкиПациентовсВЗК>

**Почтовый адрес:**

194356, Россия, г. Санкт-Петербург, ул. Композиторов, д. 4, кв. 23.

**Будем рады Вам помочь!**



## Содержание пособия

1. **Приветственное слово Председателя МОО «Доверие» Т.И. Шашуриной** Стр. 2-3
  
2. **РАЗДЕЛ 1. ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ О ЗАБОЛЕВАНИЯХ** Стр. 4-6  
**Вопросы раздела:**
  - Определение заболеваний ВЗК и СКК
  - Этиология и патогенез заболеваний
  - Эпидемиология заболеваний
  - Особенности кодирования заболеваний
  - Общая информация о диагностике, лечении и профилактике заболеваний
  
3. **РАЗДЕЛ 2. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ПАЦИЕНТОВ ПРИ ОКАЗАНИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ** Стр. 7-10  
**Вопросы раздела:**
  - Основные принципы оказания медицинской помощи пациентам с ВЗК и СКК
  - Права пациентов
  - Обязанности пациентов
  
4. **РАЗДЕЛ 3. ОКАЗАНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ** Стр. 11-20  
**Вопросы раздела:**
  - Основания оказания медицинской помощи пациентам с ВЗК и СКК
  - Правовое регулирование оказания медицинской помощи
  - Виды, условия, формы оказания медицинской помощи
  - Организация стационара на дому при оказании медицинской помощи
  - Организация проведения телемедицинских консультаций
  - Алгоритм ведения пациента с БК и ЯК
  - Алгоритм ведения пациента с СКК
  - Сроки ожидания оказания медицинской помощи
  - Критерии качества оказания медицинской помощи
  
5. **РАЗДЕЛ 4. ЛЬГОТНОЕ ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ** Стр. 21-32  
**Вопросы раздела:**
  - Порядок назначения лекарственных препаратов пациентам с ВЗК и СКК
  - Порядок отпуска лекарственных препаратов
  - Основания льготного лекарственного обеспечения
  - Льготы на лекарственное обеспечение, предоставляемые за счет средств федерального бюджета («Набор социальных услуг»)
  - Льготы на лекарственное обеспечение, предоставляемые за счет средств региональных бюджетов
  - Лекарственное обеспечение, осуществляемой Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями,

- 6. РАЗДЕЛ 5. ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ГАРАНТИИ, ПРЕДОСТАВЛЯЕМЫЕ ПАЦИЕНТАМ ПРИ ОКАЗАНИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ** **Стр. 33-37**
- Вопросы раздела:**
- Состав и источники финансирования государственных гарантий бесплатного предоставления медицинской помощи пациентам с ВЗК и СКК
  - Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, оказываемой бесплатно
- 7. РАЗДЕЛ 6. КУДА ОБРАЩАТЬСЯ?** **Стр. 38-42**
- Вопросы раздела:**
- Органы власти, контролирующие органы и организации, в полномочия которых входит рассмотрение обращений пациентов с ВЗК и СКК по вопросам оказания им медицинской помощи и лекарственного обеспечения
  - Виды обращений пациентов
  - Порядок подачи и рассмотрения обращений пациентов
  - Примерная форма обращений пациентов
  - Вопросы, входящие в компетенцию органов власти, контролирующих органов и организаций
  - Личный прием пациентов в органах власти, контролирующих органах и организациях
  - «Горячие линии» в сфере здравоохранения
  - Пациентские организации
  - Контактная информация МОО «Доверие»