

Официальное издание

КИСЛИЦЫН Дмитрий Владимирович

**«О СОБЛЮДЕНИИ ПРАВ РЕБЕНКА С ЗАБОЛЕВАНИЕМ
«САХАРНЫЙ ДИАБЕТ» НА ОХРАНУ ЗДОРОВЬЯ И
ОБРАЗОВАНИЕ В КЕМЕРОВСКОЙ ОБЛАСТИ»**

Специальный доклад Уполномоченного по правам ребенка
в Кемеровской области

КЕМЕРОВО
2018

ВНИМАНИЕ:

Специальный доклад подготовлен в соответствии с Законом Кемеровской области от 31.01.2011 № 6-ОЗ "Об уполномоченном по правам ребенка в Кемеровской области", и направляется Губернатору Кемеровской области, в Совет народных депутатов Кемеровской области, в прокуратуру Кемеровской области, а также руководителям региональных органов управления образованием, здравоохранением и социальной защиты населения, в органы местного самоуправления, а также для информации направляется: Уполномоченному при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, уполномоченным по правам ребенка в субъектах Российской Федерации, входящим в состав Сибирского Федерального округа, в общественные правозащитные организации.

Основной целью специального доклада является анализ ситуации в Кемеровской области с соблюдением прав ребенка с заболеванием сахарный диабет, привлечение внимания органов власти и должностных лиц, гражданского общества и жителей региона к реальным проблемам соблюдения прав и законных интересов ребенка-инвалида на территории Кузбасса, побуждение их к взаимодействию и сотрудничеству в выработке мер оказания медицинской помощи, предоставления социальных услуг и осуществлении иных мер, в отношении лиц, больных сахарным диабетом, как взрослых так и детей.

Необходимость принятия мер защиты интересов лиц, не способных самостоятельно использовать правовые средства защиты, продиктована в том числе прогнозом Всемирной организации здравоохранения об увеличении в ближайшие годы заболеваемости сахарным диабетом среди несовершеннолетних на 70%, важностью решения вопросов связанных тяжестью осложнений и патологий данного заболевания, вопросов междисциплинарного подхода к проблеме сахарного диабета у детей (требуется участие различных специалистов в т.ч. в области педиатрии, детской эндокринологии, кардиологии, неврологии, офтальмологии и др.) и обобщения различных региональных практик решения проблемы.

Данное обращение является формой реагирования в пределах установленной законом компетенции уполномоченного по правам ребенка в Кемеровской области (далее – Уполномоченный), на поступающую от заявителей информацию, касающуюся обеспечения основных гарантий государственной защиты прав и законных интересов ребенка (детей) с социально значимым заболеванием - сахарный диабет, и выражает отношение Уполномоченного к конкретной проблеме в сфере защиты прав и законных интересов ребенка в Кемеровской области.

В обращении использованы сведения предоставленные заявителями, данные департамента охраны здоровья населения Кемеровской области, ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Кемеровской области» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Территориального органа Федеральной службы государственной статистики по Кемеровской области (Кемеровостат), в т.ч. использованы данные научного журнала «Сахарный диабет», сайта Эндокринологического научного центра Минздрава России и др.

Уважаемые коллеги, соратники, родители, законные представители детей!

Федеральный закон "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" закрепил право детей-инвалидов на социальную защиту - систему "гарантированных государством экономических, правовых мер и мер социальной поддержки, обеспечивающих инвалидам условия для преодоления, замещения (компенсации) ограничений жизнедеятельности...". Основной целью этих мер является создание детям-инвалидам "равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества". Основная причина нарушений прав детей-инвалидов - неприемлемые социально-экономические условия, в которые поставлены многие семьи с детьми-инвалидами, невозможность получения родителями для своих детей-инвалидов необходимых услуг.

Уверен - в силах каждого добросовестного гражданина нашего общества через участие в решении вопросов ребенка-инвалида не допустить нарушения его прав, исправить ситуацию, улучшить положение ребенка-инвалида и семьи, воспитывающей такого ребенка.

От нашего с Вами профессионализма, сплоченности и милосердия зависит очень многое. Пусть объединение наших усилий во благо детей-инвалидов явится проявлением высочайшего уважения к жизни человека и приумножит достижения в обозначенном направлении.

Успехов.

ВВОДНАЯ ЧАСТЬ

В адрес Уполномоченного по правам ребенка в Кемеровской области (далее – Уполномоченный») поступают обращения о помощи детям-инвалидам.

В целом соотношение количества таких обращений к общему количеству обращений в адрес Уполномоченного является незначительным (3,6-6,4%) и составляет: в 2013 году 958 - 35, в 2015 году 846- 34, в 2017 году 703 – 45, только за 4 месяца текущего 2018 года - 11 обращений.

Обращает на себя внимание следующая ситуация: на фоне снижения в течение последних 5 лет общего количества обращений – практически на 1/4 часть, наблюдается рост жалоб в защиту прав и законных интересов ребенка-инвалида - почти на 1/3 часть.

Тематика жалоб в основном касается вопросов защиты права семей с детьми-инвалидами на жилище, организации инклюзивного образования ребенка обозначенной категории (конфликтов вокруг обучения в обычной, а не специализированной школе), а также вопросов социальной поддержки и охраны здоровья детей-инвалидов и членов семьи, осуществляющих уход за ними.

Всегда на первом месте по количеству - обращения по вопросам социальной поддержки и охраны здоровья детей-инвалидов и членов семьи, осуществляющих уход за ними. Граждане заявляют о несогласии с решением Главного бюро МСЭ по КО об отказе в установлении инвалидности ребенку (с результатами переосвидетельствования), жалуются на отказы указать в ИПР на необходимое средство реабилитации или невозможность приобретения необходимого средства реабилитации, на недостаточное количество учреждений для реабилитации, а также невозможность получения необходимого санаторно-курортного оздоровления ребенка-инвалида и сопровождающего его родителя (законного представителя), либо на невозможность получения компенсации за услуги, оплаченные за реабилитацию в других регионах, за приобретенное специальное техническое средство реабилитации (замена детской инвалидной коляски на взрослую и др.).

Особо хочу выделить обращения 2017 года от законных представителей детей с инсулинозависимым сахарным диабетом. В 2018 году к ним присоединились обращения по поводу помощи детям с фенилкетонурией, и другими заболеваниями сложно компенсируемыми лечением.

ПОСТАНОВКА ПРОБЛЕМЫ

Статистические данные Всемирной организации здравоохранения указывают на рост диабета - в мире каждый 10-й взрослый человек страдает диабетом.

Распространенность сахарного диабета в мире и в Российской Федерации, постоянно растет.

В 2016 году Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) предоставила следующую информацию о состоянии развития сахарного диабета (далее – СД) **в мире:**

- по состоянию **на 1980 год во всем мире** количество больных составляло примерно **108 (сто восемь) миллионов человек;**

- уже **к началу 2014 года их число возросло** до 422 миллионов – почти **в 4 (четыре) раза;**

- **среди взрослого населения заболеваемость** стала встречаться почти **в два раза чаще**, только в 2012 году от осложнений сахарного диабета первого и второго типа умерло почти три миллиона человек.

На сегодняшний день **Российская Федерация входит в пятерку стран-лидеров** неутешительной статистики по наибольшему количеству человек с установленным диагнозом: **в России – почти 11 млн. человек** (на 1-м месте рейтинга – Китай, почти 100 млн. человек).

По данным Международной Федерации Диабета (IDF), чаще этим заболеванием болеют жители Северной Америки, Среднего Востока, а также в некоторых странах Карибского полуострова - 12-20%, **в России – около 7% населения.** Число больных сахарным диабетом в мире за последние 10 лет увеличилось более чем в 2 раза. Согласно прогнозам Международной диабетической Федерации к 2040 году СД будет страдать 642 млн. человек.

Вместе с тем, как установлено **заболеваемость СД существенно различается между этническими группами, внутри и между отдельными странами и континентами.**

По данным ВОЗ этим хроническим заболеванием **страдает каждый 500-й ребенок и каждый 200-й подросток.** При этом **в ближайшие годы прогнозируется увеличение заболеваемости сахарным диабетом среди несовершеннолетних на 70%.**

На 2017 год - наиболее высокие показатели заболеваемости среди населения отмечены в Финляндии, где в детской популяции диабет выявляется с частотой 64 на 100 000 детей. **По данным Международного общества детского и подросткового диабета (ISPAD), численность больных детей составляет 497 000 человек,** что равняется 0,02 % от общей численности

детской популяции мира (0-14) – 1,8 млрд., при этом **79 000 случаев** являются вновь **выявленными ежегодно**.

Однако важно отметить следующее: **эти данные** о распространении диабета **являются неточными** из-за **отсутствия статистики** по развивающимся странам.

О данных по России.

По данным Федерального регистра больных на 1 января 2017 года в России зарегистрировано **4 миллиона 348 тысяч человек, больных диабетом** (из которых: СД 2 типа преобладает и насчитывает 3,9 млн. человек). За последние 15 лет было зарегистрировано более 2 млн. новых случаев сахарного диабета, около 365 пациентов в день (**темп прироста диабета ежедневно – около 65 тыс. человек**). Между тем, результаты контрольно-эпидемиологических исследований, проведенных ФГБУ Эндокринологический научный центр (ЭНЦ) МЗ РФ показывают, что **истинная численность больных СД в России приблизительно в 3-4 раза больше официально зарегистрированной**. По подсчетам статистиков, если ситуацию не менять, к 2025 году количество диабетиков возрастет в два раза.

Погрузившись в проблему, исследуя разные источники, считаю важным обратить **внимание** на то, что точных сведений о заболеваемости сахарным диабетом нет, указываются примерные данные. Подчеркивается, что **эти данные относятся лишь к выявленным формам заболевания**. Отсутствие видимой симптоматики на ранних стадиях диабета является ключевой проблемой, усиливаемой опасностью патологий. По словам экспертов, многие люди даже не подозревают о наличии у них данной патологии. **Одним из характерных свойств инсулинезависимой формы заболевания является то, что болезнь начинает развиваться, никак себя не проявляя**. Именно поэтому неизвестно, сколько людей вообще не подозревает о своем диагнозе. Таким образом, в действительности заболеваемость сахарным диабетом несколько выше, **реальные цифры могут увеличиться примерно в два раза**. *(Поэтому, как указывалось выше, из официальных сообщений мы получаем данные (РИА Новости сообщения директора Института диабета ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава России Марины Шестаковой) – около 8 млн. россиян страдают сахарным диабетом, еще 30 млн. человек находится в состоянии преддиабета, при этом в России официально зарегистрировано 4,3 млн. диабетиков).*

Сахарный диабет у детей – нарушение углеводного и других видов обмена, в основе которого лежит инсулиновая недостаточность или/и нечувствительность клеток к инсулину (инсулинорезистентность), приводящая к хронической гипергликемии.

У пациентов детского возраста врачам-диабетологам в большинстве случаев приходится сталкиваться с сахарным диабетом 1-го типа

(инсулинозависимым), в основе которого лежит абсолютная инсулиновая недостаточность. СД 1 типа является наиболее распространенным вариантом диабета в детском и подростковом возрасте, относится к аутоиммунным заболеваниям, в определенной степени обусловлен генетическими и экологическими влияниями, однако вклад факторов риска в развитие заболевания окончательно не ясен. В качестве пусковых факторов в развитии заболевания рассматривают вирусные инфекции (врожденная краснуха, энтеровирусные инфекции), обсуждается вклад чужеродных белков в составе продуктов для детского питания. Кроме доминирующего сахарного диабета 1-го типа, у детей встречаются и более редкие формы заболевания, такие как: сахарный диабет 2-го типа.

Нельзя не указать то, что в России заболеваемость также различается в зависимости от региона и этнической группы.

Так, в Москве это 12,3 впервые заболевших на 100 тыс. в год; **показатели заболеваемости СД 1 детей и подростков Красноярского края ниже значений по РФ (8,38 на 100 000) и Сибирскому федеральному округу (8,12 на 100 000) без гендерных различий; распространенность СД среди подростков в 2 раза выше по сравнению с детьми до 15 лет и составляет 100,4 на 100 000 против 50,3 на 100 000 с наиболее низкими значениями в возрастной группе до 5 лет. Дебют СД1 у 46,1% пациентов приходится на возраст 7-12 лет (в 23,6% случаев у детей манифестация наступает после 12 лет и только в 10,7% у детей до 3 лет).**

СД 2 типа встречается редко в детском возрасте и в основном у подростков при следующих обстоятельствах: избыточный вес или ожирение, возраст выше 10 лет, отягощенный семейный анамнез по диабету 2-го типа, и др.

К сожалению, наука пока не знает ответа на вопрос – что явилось причиной такой беды, основная **причина проявления сахарного диабета до сих пор точно не изучена и не выяснена.** Механизм развития сахарного диабета связан со сложным комплексом генетических и иммунных нарушений. В месте с тем выявлены факторы, способствующие проявлению заболевания, в том числе и в детском возрасте, это: тяжелые вирусные (особенно паротитная, гриппозная) или бактериальные инфекции, а также генетически предрасполагающие факторы. Почти все авторы наибольшее значение в развитии диабета у детей придают – острым детским инфекциям, психическим и физическим травмам, нарушениям питания, затем возрасту и наследственности.

Учёные сходятся во мнении, что крайне важен образ жизни человека (и во многих источниках указывается как основная причина роста болезни – кардинальное изменение образа жизни) и именно это влияет на вероятность развития сахарного диабета у одних чаще, чем у других. Об этом также говорит и тот факт, что **на долю диабета 2 типа приходится 90-95% случаев заболеваемости сахарного диабета в целом.** Заболевание 2 второго типа

развивается у людей старше 40 лет и почти всегда встречается у полных людей, имеющих повышенную массу тела.

Что касается **генетики**, то она имеет **принципиальное значение в развитие диабета 1 (первого) типа**, но на его долю приходится лишь **5-10% случаев**. От сахарного диабета 1 (первого) типа страдает примерно 300 (триста) тысяч населения. Известно, что сахарный диабет 1 типа, как правило, начинает развиваться у детей или в подростковом возрасте (болеют дети всех возрастов, начиная с первого месяца рождения, пик заболевания приходится на возраст 6-13 лет), диагностируется у пациентов до 30 лет, при этом болеют гораздо чаще женщины. **Его распространенность составляет примерно 10 (десять) % от всех зарегистрированных диагнозов данной патологии.**

Сахарный диабет (diabetes mellitus) может возникнуть в любом возрасте и продолжаться десятки лет.

Одной из **негативных тенденций в нашей стране** является то, что раньше практически не встречалось случаев наличия сахарного диабета 2 второго типа у детей. **На сегодняшний день** медицинские специалисты отмечают данную патологию и в детском возрасте, **диабет 2 второго типа диагностируется у пациентов от 12 до 16 лет.**

Взрослые и дети с таким заболеванием нуждаются в постоянных инъекциях инсулина. Их жизнь состоит из графика измерений уровня глюкозы в крови и поддержания необходимого ее уровня с помощью уколов. Диабет требует высокой дисциплинированности от пациента и соблюдение определенных правил в течение всей жизни. При этом люди, которые болеют сахарным диабетом, подвергаются чрезвычайным рискам развития разных осложнений.

К числу таких негативных последствий в большей степени относятся:

- проявление нарушений со стороны сердечно-сосудистой системы, которые приводят к инфаркту или инсульту;
- негативное влияние на работу нервной системы (в большинстве случаев, у пациентов отмечается диабетическая нейропатия, поражаемая сосуды и артерии организма, приводящая к потере чувствительности нижних конечностей, в т.ч. к одному из самых страшных ее проявлений - диабетическая стопа и последующая гангрена с ампутацией конечностей);
- потеря зрения (перешагнув 60-летний рубеж, все чаще пациенты отмечают полную потерю зрения при сахарном диабете, которая возникает в результате диабетической ретинопатии);
- постоянный прием медикаментозных препаратов приводит к ухудшению функции почек (во время диабета часто проявляется термальная почечная недостаточность в хронической форме);

Рассматривая статистику смертности диабетиков можно отметить, что более 50 (пятидесяти) процентов случаев (точный процент варьируется от 65 до 80) составляют осложнения, которые развиваются вследствие недокомпенсации диабета, в результате сердечно-сосудистых патологий,

инфаркта или инсульта и др. Смертность, обусловленная сахарным диабетом, различна в разных странах - в среднем от 9 до 24 на 100 000 населения. *Исследование nation показывает:* до начала 2030 года, диабет станет причиной каждой 7 (седьмой) смерти на планете.

Диабет уже сегодня остается третьей после сердечно-сосудистых патологий и злокачественных новообразований причиной смертности в Российской Федерации.

Самая высокая **смертность от диабета** наблюдается в группе населения старше 55-60 лет. **В детском возрасте** при современных методах лечения она **составляет 0,3-0,4 на 100 000 населения.**

Качество жизни детей с сахарным диабетом во многом определяется эффективностью компенсации заболевания. Известно, что **при своевременном обнаружении патологии в молодом возрасте, при соблюдении рекомендуемой диеты, режима, лечебных мероприятий - продолжительность жизни соответствует средней в популяции.** В России пациенты с сахарным диабетом имеют сохранный интеллект, и проживают жизнь полноценную в части социализации и самореализации, по продолжительности превышающую даже средний показатель в 70 лет.

При этом обязательным условием является обеспечение полноценного контроля и соблюдения всех медицинских рекомендаций. В случае грубых нарушений предписаний врача, декомпенсации диабета рано развиваются специфические диабетические осложнения. **В наших силах помочь такому больному мобилизовать личные усилия и сделать все необходимое, чтобы этот человеческий ресурс не потерять.**

В Кемеровской области данные по сахарному диабету у детей - не утешительные.

По данным ФКУ «Главное бюро МСЭ по КО» Минтруда и социальной защиты РФ:

Освидетельствовано во МСЭ	2015г	2016	2017
Первично	78	104	104
Повторно	401	141	459
Первично не установлено категория «ребенок-инвалид»	12	15	15
Повторно не установлено категория «ребенок-инвалид»	44	13	18

✓ цифра за год складывается из – первичное освидетельствование + повторное;

✓ при первичном и повторном отказе в установлении категории «ребенок-инвалид» все случаи касаются освидетельствования детей в возрасте старше 14 лет (течение диабета без развития жизнеугрожающих ситуаций, с возможностью полного самоконтроля за заболеванием).

Динамика по годам:

Годы	Распространенность СД 1 на 100 тыс.: детей / подростков	Заболеваемость СД 1 на 100 тыс.: детей / подростков
2007	53,2 / 129,5	8,2 / 9,2
2010	65,7 / 131,5	12,1 / 10,9
2013	80,4 / 194,5	17,2 / 15,2
2017	88,1 / 214,0	16,3 / 15,4

✓ как видим из таблицы - за 10 лет произошло практически 50% увеличение распространенности и заболеваемости сахарным диабетом 1.

**Инвалидность у детей и подростков по территориям, 2017г.
(включены НТГ и НГН)**

Территории	Дети			Подростки		
	Всего	Инвалиды	Нет инвалидности	Всего	Инвалиды	Нет инвалидности
Анжеро-Судженск	12	11	1	2	1	1
Белово	28	27	1	10	7	3
Белово (ведомство)	0	0	0	0	0	0
ЦЗ Инской	0	0	0	0	0	0
Березовский	7	6	1	3	0	3
Гурьевск + район	3	3	0	1	1	0
Калтан	2	2	0	2	2	0
Пос.Малиновка	0	0	0	0	0	0
Кемерово	100	95	5	44	26	18
Кемерово (ведомства)	0	0	0	0	0	0
ОКГВВ	0	0	0	0	0	0
Киселевск	15	13	2	12	11	1
Красный Брод	1	1	0	0	0	0
Ленинск-Кузнецкий	16	16	0	6	4	2
Мариинск	8	7	1	2	2	0
Междуреченск	22	22	0	11	6	5
Междуреченск (ведомство)	0	0	0	0	0	0
Мыски	8	8	0	5	5	0
Новокузнецк	113	109	4	37	24	13
Новокузнецк (ведомство)	0	0	0	0	0	0
Осинники	7	5	2	4	2	2

Полысаево	2	2	0	0	0	0
Прокопьевск	37	35	2	17	16	1
Тайга	4	4	0	0	0	0
Таштагол	3	3	0	1	0	1
Юрга	10	10	0	4	2	2
Беловский район	5	5	0	5	3	2
Ижморский район	3	3	0	0	0	0
Кемеровский район	2	2	0	1	1	0
Крапивинский район	1	1	0	1	1	0
Ленинск-Кузнецкий район	2	2	0	0	0	0
Новокузнецкий район	3	3	0	5	2	3
Прокопьевский район	3	3	0	2	1	1
Промышленновский район	8	6	2	2	1	1
Промышленновский район (ведомство)	0	0	0	0	0	0
Тисульский район	3	3	0	2	1	1
Топкинский район	12	12	0	1	1	0
Топкинский район (ведомство)	0	0	0	0	0	0
Тяжинский район	5	4	1	2	1	1
Чебулинский район	2	2	0	0	0	0
Юргинский район	4	4	0	2	2	0
Яйский район	3	3	0	1	1	0
Яшкинский район	6	6	0	0	0	0
Всего:	460	438	22	185	124	61

Очевидным является тот факт, что лечение последствий (осложнений) диабета обойдется государству дороже, чем избежать осложнений, обеспечивая по потребности детей и взрослых лекарственными препаратами и средствами реабилитации.

1-я проблема: проблема доступности для всех нуждающихся в инсулине - полностью не решена (несмотря на 80-летнюю историю существования инсулина).

Для детей больных СД эта проблема первостепенная, т.к. обеспечение ребенка необходимыми препаратами оставляет ему больше сил на рост и обучение.

Согласно данным, представленным департаментом охраны здоровья населения Кемеровской области по проблематике детского сахарного диабета на территории Кузбасса:

Прирост больных сахарным диабетом в год по Кемеровской области составляет 7,5 - 11 % (т.е. до более 50 человек), в связи с чем увеличиваются - и расходы на лекарственное обеспечение, и обеспечение медицинскими изделиями больных сахарным диабетом. На конец 1 (первого) квартала текущего года - общее количество **больных сахарным диабетом в Кемеровской области 68 тыс. человек, из них детей - 549 человек**

На территории области в 2017 году работали 8 «Школ сахарного диабета» для детей, подростков и их родителей (2016 год – 8). В 2017 году прошли обучение в школах 315 детей и 200 родителей (2016 год – 400 детей и 150 родителей). Диабетологический центр ГАУЗ КО «Кемеровская областная клиническая больница имени С.В.Беляева» с 2001 года оказывает экспертную и плановую помощь больным с сахарным диабетом (СД), ведет регистр больных. В его составе работает кабинет детского эндокринолога. Через диабет-центр проводятся обследования для выявления осложнений СД: микроальбуминурия в утренней моче, гликолизированный Hb, липидный профиль, гормональное исследование крови, осмотр глазного дна и пр., дети обеспечиваются инсулиновыми шприц-ручками, глюкометрами, новыми видами инсулинов.

Приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации утверждены стандарты оказания медицинской помощи детям больным сахарным диабетом. Пациенты, **страдающие сахарным диабетом, обеспечиваются первоочередно необходимыми сахароснижающими лекарственными препаратами, в том числе инсулинами и их аналогами, в соответствии с действующим законодательством за счет средств федерального и областного бюджетов.**

Необходимое количество тест-полосок для конкретного пациента определяет лечащий врач на основании медицинских показаний, степени тяжести заболевания, компенсации диабета, наличия осложнений, с учетом приверженности к лечению самого пациента (соблюдение диеты, ведения дневника самоконтроля, ведение здорового образа жизни и т.д.). Для детей **закупаются тест-полоски с учетом наличия дома у ребенка конкретного наименования глюкометра.**

Инсулиновая помпа – это современный способ введения инсулина под постоянным контролем уровня гликемии. В Кемеровской области **на помповой инсулиновой терапии находится около 130 детей и подростков до 18 лет.**

Заявки на помповую терапию формируются в течение года. Показаниями для установки инсулиновой помпы для детей является возраст, наличие иглофобии у пациента, маленькая потребность в инсулине, выраженная вариабельность гликемии в течение суток при соблюдении диетотерапии, частые гипогликемии, заинтересованность семьи ребенка и самого ребенка в тщательном выполнении рекомендаций врача-эндокринолога для достижения компенсации углеводного обмена. Ведется отбор детей - претендентов на помповую инсулинотерапию во время амбулаторного приема в областном диабетологическом центре, в

педиатрическом специализированном отделении ГАУЗ КО «Кемеровская областная клиническая больница им. С.В. Беляева», при выездной работе на территории Кемеровской области.

В настоящее время **установка инсулиновых помп** детям **осуществляется** по программе оказания высокотехнологичной медицинской помощи **в рамках реализации Территориальной программы государственных гарантий оказания бесплатной медицинской помощи.**

Вместе с тем, **имеется проблема обеспечения расходными материалами к инсулиновым помпам**, и она заключается в следующем.

Постановлением Правительства Российской Федерации от 19.12.2016 № 1403 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2018 год и на плановый период 2019 и 2020 годов» утверждены перечни видов высокотехнологичной медицинской помощи, а также методы лечения и источники финансового обеспечения высокотехнологичной медицинской помощи.

В разделе «Эндокринология» при заболевании сахарный диабет **утвержден вид лечения**, включающий **только установку** системы непрерывного введения инсулина (**инсулиновая помпа**), **за счет средств федерального фонда обязательного медицинского страхования.**

Расходные материалы для инсулиновых помп не включены в перечни медицинских изделий, утвержденные распоряжением Правительства Российской Федерации от 22.10.2016 № 2229-р, используемые при оказании медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий и при предоставлении набора социальных услуг. **Полномочия по обеспечению расходными материалами к инсулиновым помпам не закреплены законодательно.**

В связи с этим, при установке инсулиновых помп по программе оказания высокотехнологичной медицинской помощи, законные представители детей больных сахарным диабетом, информируются о необходимости приобретения расходных материалов к помпе за счет собственных средств.

Профильным департаментом **состояние дел с обеспечением** пациентов **больных сахарным диабетом оценивается так:** в целом в Кузбассе **ситуация** по обеспечению инсулинами и медицинскими изделиями детей больных сахарным диабетом **подконтрольна и находится на уровне других субъектов**, входящих в состав **Сибирского Федерального округа.**

Как указано в Конституции Российской Федерации (ст. 39 ч. 1): наше **государство гарантирует каждому социальное обеспечение** по возрасту, в случае болезни, инвалидности, потери кормильца и иных случаях, установленных законом. **По данным ООН** анализирующей то - как срабатывают механизмы обеспечения прав всех детей, в т.ч. инвалидов, **инвалиды являются самым многочисленным и в то же время наименее обеспеченным меньшинством в мире.**

Несмотря на то, что нами в масштабе страны и региона очень много делается для решения проблемы роста заболеваемости по СД, к сожалению, нельзя не относиться критически к вышеуказанному корректному для официальных отчетностей выводу **о соответствующем уровне работы по социальному обеспечению детей с заболеванием сахарный диабет.**

Обозначенную проблему надо решать.

Обязанность Уполномоченного - довести до сведения компетентных органов и должностных лиц то множество вопросов, которые неотступно требуют разрешения, чтобы предотвратить наступление катастрофических последствий, о которых свидетельствует статистика.

В жалобах от семей с детьми с заболеванием СД поднимаются следующие вопросы:

1. Для осуществления мониторинга гликемии дети с заболеванием сахарный диабет пользуются глюкометрами различных марок. Согласно Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 09.11.2012 № 750н в **«Стандартах** первичной медико-санитарной помощи детям при инсулинозависимом сахарном диабете» **заложено 4 исследования гликемии в сутки, т.е. 120 штук тест-полосок в месяц или 1460 штук в год.** На деле – в различных территориях Кемеровской области таким **количеством тест-полосок** дети **обеспечивались нерегулярно и неравномерно:** где-то дети получали по 50 шт./мес., где-то по 200 шт./мес., а где-то – не более 200 штук за год.

Для стабильной компенсации сахарного диабета 1 типа у детей и подростков требуется не менее 6-8 разового исследования гликемии за сутки, а при сопутствующей острой патологии или при лабильности гликемии у маленьких детей, количество замеров может увеличиваться до 10 – 12 раз в сутки.

Очевидно то, что при 4-х тест-полосках **подобрать нормальный инсулиновый режим крайне сложно.** При таких условиях обеспечения **снижается качество самоконтроля и прогноз заболевания.**

При неравномерном обеспечении имеется и **проблема с регулярностью снабжения** больных сахарным диабетом **средствами самоконтроля.** Как сообщается заявителями: получить в аптечном пункте по рецептам врача льготные расходные материалы в Кемеровской области достаточно затруднительно. Льготные рецепты, стоящие на контроле отпуска аптечным пунктом могут быть не обеспечены - неделю и более. А если имеется нехватка финансовых средств в последний квартал года - обеспечения по рецептам может не происходить не только до конца финансового года, но с учетом новогодних каникул и времени проведения торгов, в январе. В лучшем случае человек получает расходные материалы в феврале месяце.

Нельзя не отметить, что **диабет считается одной из самых дорогостоящих болезней.** В «Интернете» на Форуме о сахарном диабете

граждане, как и заявители в адрес уполномоченного, высказываются о том, что в среднем каждому диабетику **в месяц необходимо** (личный расход на средства контроля) **минимум 3500-5000 рублей** (в расчет не берется лечение сопутствующих заболеваний).

Не решаемая сложившаяся ситуация с неравномерным и нерегулярным обеспечением детей больных сахарным диабетом средствами самоконтроля постоянно порождает недовольство законных представителей, жалобы.

2. Другой вопрос - в реальной ценности установки инсулиновых помп по программе оказания высокотехнологичной медицинской помощи, также требует решения.

Установка системы непрерывного введения инсулина это половина дела, причем не дешевого, стоимость одной помпы без сенсоров для мониторинга содержания сахара в крови – 170,0 тыс. руб. (на форуме называется цена - от 95,0 тыс.руб. и выше), срок службы такой помпы – 4 года, плюс 12,0 тыс.руб. – сенсор для мониторинга, и ежемесячно 7,0 тыс. руб. – обслуживание помпы. Получается для больного **ежемесячный личный расход денежных средств на расходные материалы к помпе** составляет – **не менее 12000 рублей** (сенсоры; канюли (катетеры); батарейки и резервуары и др.)

В области 10-12 помп ставится в год, около 150 человек сами обеспечивают себе приобретение расходных материалов. С каждым годом все меньше квот выделяется на получение высокотехнологичной помощи – помп. При этом пока подойдет квота на получение помп может пройти – 6 месяцев и более.

При этом 40% пациентов - снимают помпы (переходят на шприц-ручки и т.д.) из-за отсутствия возможности приобрести расходные материалы для инсулиновой (обеспечения ими не происходит ни в какой мере за счет средств федерального фонда обязательного медицинского страхования).

Таким образом «омоложение» диабета (как показано в цифрах выше) приводит к дополнительной нагрузке на бюджет страны, регионов. **«Ограниченное» (неравномерное и нерегулярное) снабжение пациентов средствами самоконтроля** (тест-полосками для глюкометров), а также **небесплатное обеспечение расходными материалами** к инсулиновым помпам – **все это дает дополнительную значительную моральную и финансовую нагрузку на семью.**

3. Необходимо также решение вопроса об обеспечении дополнительной социальной поддержки семей, в которых воспитывается ребенок с заболеванием СД, так как дети с таким заболеванием нуждаются в дополнительной заботе и внимании. Такая необходимость вызвана следующими причинами.

Основными компонентами терапии сахарного диабета являются инсулинотерапия, соблюдение диеты, правильного образа жизни и

самоконтроля. Как уже отмечено, течение сахарного диабета характеризуемое склонностью к развитию опасных состояний гипогликемии, кетоацидоза и кетоацидотической комы.

Как показывает практика, успешная терапия СД 1 типа у всех пациентов не эффективна и невозможна без обучения самого пациента. Тем более не обойтись без обучения пациента детского возраста. При этом нуждаются в обучении члены семьи - родители и близкие родственники (обучение бабушек, дедушек, старших детей и др.). **Чтобы выжить, необходимы знания, касающиеся всех неотложных состояний при СД и их купирование** (для детей до 7 лет - в домашних условиях).

Отмечено: До 7-8 лет - возраст особого внимания со стороны взрослых, когда обучение самих детей еще не дает нужных результатов, а именно, уровень гликемии в домашних условиях и в детском саду может быть измерен детьми старшего дошкольного возраста небольшим и простым в обращении прибором — глюкометром, но дети не знают, как реагировать на результаты измерения, если прибор показывает уровень сахара в крови ниже или выше обычного. Важным аспектом лечения сахарного диабета у детей служит грамотный самоконтроль: осознание серьезности своего заболевания, умение не только определять уровень глюкозы в крови, а корректировать дозу инсулина с учетом уровня гликемии, физических нагрузок, погрешностей в питании. Без помощи взрослого ребенку не обойтись.

Оказавшись перед фактом заболевания ребенка, родители, а это молодые люди 30-40 лет, **уходят с работы для ухода за больным ребенком**. В Кемеровской области на конец 2017 года насчитывалось **109 детей до 7 – летнего возраста**, из них **около 30 – до 4-х лет**. Вследствие этого семейный бюджет существенно уменьшается, при этом растет его расходная часть в связи с необходимостью лечения заболевания, приобретения дополнительно средств самоконтроля.

Получив наряду с заболеванием ребенка комплекс проблемных вопросов, такие семьи, **и дети и законные представители, по существу нуждаются в психолого-педагогическом сопровождении**. Важно способствовать эффективности работы психолога для формирования правильного отношения ребенка к своему заболеванию, полноценной и продуктивной работе законных представителей по поддержанию здорового образа жизни семьи.

Вместе с тем, **нередко семье приходится решать серьезную проблему, связанную с отказом в устройстве ребенка в детский сад**, так как сотрудники детского учреждения не осведомлены о возможности наступления опасных состояний болезни, не обучены и некомпетентны в принятии мер для их исключения и пр. В Кемеровской области нет специализированных детских садов для детей с сахарным диабетом либо отдельных групп в детских садах для детей с таким заболеванием. Лишь имеется пробный опыт отдельных

дошкольных организаций, согласившихся на оказание услуг по присмотру и уходу за такими детьми.

По этой же причине (отсутствия педагогов способных своевременно предпринять меры помощи детям с заболеванием СД) **таким детям отказывают в посещении спортивных секций.**

Отсутствие в Кузбассе летней-оздоровительной базы для санаторно-курортного оздоровления больных сахарным диабетом детей, также выливается в проблему для семьи. Дети с сахарным диабетом, получающие терапию, могут направляться только в лагеря, где есть врач-педиатр и созданы условия для пребывания, включая соответствующее питание и средства контроля за уровнем глюкозы.

Необходимо рассмотреть возможность создания такой базы в нашей области, возможность создания для детей с сахарным диабетом межрегиональных детских смен в загородных оздоровительных лагерях с хорошей материально-технической базой и соответствующими условиями. Вопрос отдыха и оздоровления в них детей с сахарным диабетом возможно решать проводя среди детей отбор, например, по степени компенсации и возможности ребенка самостоятельно осуществлять контроль за заболеванием.

Не должна ситуация с отдыхом ребенка решаться таким путем, как, например в Иркутской области, где школьнице за ее достижения была выделена путевка в «Артек», но принять на отдых в центре отказались, так как заболевание ребенка – сахарный диабет является абсолютным противопоказанием для пребывания в лагере.

По обращению Уполномоченного по правам ребенка в Иркутской области в адрес министра образования и науки РФ Васильевой О. и заместителю председателя Правительства РФ по социальным вопросам Голодец О. было поручено главному эндокринологу России В.А.Петерковой оказать организационно-методическую помощь медицинской службе МДЦ «Артек» по вопросам медобеспечения детей с сахарным диабетом во время отдыха в лагере. После чего в ноябре 2017 года Уполномоченному по правам ребенка в Иркутской области пришло письмо от директора международного детского центра «Артек» с отличной новостью: в самое ближайшее время в международной здравнице смогут отдыхать дети, страдающие сахарным диабетом. Ребенку было предложено поехать в лагерь уже на новогодние праздники.

**Рекомендации и предложения
по соблюдению и реализации прав и законных интересов
детей-инвалидов с заболеванием сахарный диабет:**

Уполномоченный по правам ребенка в Кемеровской области, поддерживая предложения государственных органов, общественных объединений и специалистов по совершенствованию механизмов защиты прав и свобод детей-инвалидов с заболеванием сахарный диабет, считает необходимым сделать следующие выводы и дать рекомендации, а также внести следующие предложения по восстановлению и реализации их прав и законных интересов.

По мнению Уполномоченного, основными причинами нарушения прав детей с заболеванием сахарный диабет, как и детей-инвалидов в целом, являются:

- ненадлежащее исполнение действующего российского законодательства государственными органами и должностными лицами;
- несовершенство законодательной и нормативной базы, регулирующей защиту прав детей данной категории в России;
- неудовлетворительная финансовая поддержка как семей, в которых есть дети с указанным заболеванием, также финансовая и кадровая поддержка организаций и учреждений, осуществляющих их обслуживание и поддержку;
- недостаточное понимание обществом и государством существа проблемы детской инвалидности и важности помощи этой категории российских граждан.

Для устранения указанных причин представляются необходимыми усиление прокурорского и общественного контроля за соблюдением прав детей-инвалидов, активизация работы по изменению финансовой политики государства в направлении обеспечения возможно более полной реабилитации и социальной адаптации детей-инвалидов.

В связи с этим Уполномоченный по правам ребенка в Кемеровской области предлагает следующее.

1. Совету народных депутатов Кемеровской области:
 - изучить вопрос и принять меры поддержки принятия законопроектов внесенных депутатами Государственной Думы Федерального собрания РФ, и, предусматривающих установление правовых, медицинских, социальных, экономических и организационно-технических мер, обеспечивающих реализацию основных прав лиц, больных сахарным диабетом (в том числе изучить возможность внесения направленного на указанные цели законопроекта от Кемеровской области).
2. Совместно Главному финансовому управлению Кемеровской области, департаментам охраны здоровья населения, социальной защиты населения, образования и науки Кемеровской области, уполномоченному по правам ребенка в Кемеровской области, в обеспечение региональных мер дополнительной социальной поддержки семей с детьми с заболеванием сахарный диабет осуществить следующую работу:

- проверить надлежащее (равномерность и регулярность) снабжение лекарственными препаратами и средствами самоконтроля больных сахарным диабетом и выработать необходимые дополнительные меры по улучшению ситуации,

- изучить ситуацию и осуществить прогнозирование объема финансовой нагрузки на бюджет субъекта, при условии осуществления финансирования дополнительных затрат на меры социальной поддержки семьям в которых воспитывается ребенок с заболеванием СД (по итогам анализа проблематики учесть все необходимые затраты, обусловленные особенностями заболевания и ситуации, в т.ч. потребностями и затратами на дополнительное приобретение средств самоконтроля, на создание условий для успешного обучения и воспитания детей с сахарным диабетом в дошкольных, дополнительных и общих образовательных учреждениях, компенсацию обеспечения семьями самостоятельно отдыха и оздоровления детей);

- проработать вопросы:

✓ организации системных курсов методической поддержки целевых групп - педагогов образовательных организаций, в т.ч. дополнительного образования, организаций отдыха и оздоровления, а также волонтеров;

✓ открытия групп оздоровительной направленности для детей с диагнозом «сахарный диабет» в одном из детских садов каждого муниципального образования области (для начала хотя бы - в крупных городах);

✓ возможности создания в Кузбассе летней оздоровительной базы для детей с диагнозом «сахарный диабет», в том числе проработать вопросы: использования всех имеющихся ресурсов (возможности создания межрегиональных детских смен в загородных оздоровительных лагерях с хорошей материально-технической базой и соответствующими условиями), критерии отбора детей которые могут быть охвачены летним отдыхом и оздоровлением, программу по организации отдыха и оздоровления таких детей, конкретизации полномочий медицинского персонала и членов семьи такого ребенка, а также проработать вопросы внедрения системы льгот и преференций для юридических лиц, организующих отдых и оздоровление детей с заболеванием сахарный диабет.

Уполномоченный по правам ребенка
в Кемеровской области
Д.В.Кислицын

