Протокол

Заседания Общественного Совета

При Территориальном органе по надзору в сфере здравоохранения по Приморскому краю

26.05.2016 г. Владивосток

Председатель: Перова О.Я. – главный врач КГБУЗ «Владивостокская поликлиника № 1»

Секретарь: Фролова Е.Г – региональный представитель «Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний» по Приморскому краю

Присутствовали:

1. Олейников В.Н. – председатель регионального отделения ревматологической ассоциации «Надежда»
2. Войновская Н.А. – член Совета по стратегии развитии г.Владивостока
3. Поташев Д.В. - руководитель рабочей группы Общероссийского Народного Фронта
4. Селютин Ю.А. – главный врач КГБУЗ «Приморская детская краевая клиническая туберкулезная больница»
5. Павликова Н.А. – гл.специалист – эксперт отдела организации помощи взрослому населению Приморского края
6. Александрова Н.В. – старший государственный инспектор ТО Росздравнадзора по Приморскому краю

**Повестка заседания**:

1. Организация оказания помощи больным с заболеваниями врожденной и приобретенной легочной гипертензией (ЛГ).
2. Информация от руководителя рабочей группы Общероссийского Народного Фронта Поташева Д.В. о наиболее острых проблемах здравоохранения Приморского края.
3. Корректировка плана работы Общественного совета на 2016 год.
4. Избрание Фроловой Е.Г. заместителем председателя Общественного совета.
5. Докладчик Павликова Н.А. – главный специалист-эксперт отдела организации помощи взрослому населению Приморского края.

 Организация оказания помощи больным с заболеваниями врожденной и приобретенной легочной гипертензией (ЛГ).

На территории Приморского края на 26.05.2016 года в «регистре пациентов с редкими (орфаными) заболеваниями» состоит 5 человек с «идиопатической легочной гипертензией», всего на территории Приморского края примерно 80 человек имеют заболевание «артериальная легочная гипертензия». 18.03.2016 года был издан приказ № 182-0 «О совершенствовании медицинской помощи больным с легочной артериальной гипертензией на территории Приморского края».

Первичная легочная гипертензия включена в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний в соответствии с постановлением РФ от 26.04.2012 года № 403 и этим приказом было предписано организовать работу кабинета «ЛГ» на базе Приморской краевой клинической больницы №1, обеспечить в кабинете ведение медицинской документации согласно приказа Министерства здравоохранения № 950 от 19.11.2012 года о формах документов для ведения регионального сегмента «федерального регистра лиц страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидизации».

В 2015 году были приобретены лекарственные препараты «Бозентан», «Силденафил», «Илопрост» на сумму 20 023 354,00 рублей. Диагноз «ЛГ» подтверждена на краевом клиническом уровне в федеральных клиниках и с учетом этих рекомендаций пациенты были обеспечены указанными лекарственными препаратами.

 В 2016 году на дату 01 мая лекарственными препаратами «Бозентан», «Силденафил» и «Илопрост» были обеспечены пациенты на сумму 9 545 701,98.

1. Информация от руководителя рабочей группы Общероссийского Народного Фронта Поташева Д.В. о наиболее острых проблемах в здравоохранении Приморского края.

 Решили:

1. Утвердить скорректированный план работы Общественного совета на 2016 год.
2. Рекомендовать департаменту здравоохранения Приморского края организовать дополнительные кабинеты при медицинских организациях в районах Приморского края для лечения пациентов с диагнозом «легочная гипертензия».
3. Включить в план работы Общественного совета на 2016 год и на 2017 год (в части проведения ремонта помещений медицинских организаций, указанных в информации ОНФ).