*Информационное сообщение*

***«Актуальная ситуация в лечении сахарного диабета***

***в Челябинской области»***

*в отделение Общественного совета при Территориальном органе Росздравнадзора по Челябинской области 28 апреля 2015 года, подготовлена членом совета, зам.председателя ЧРДОД «Вместе» С.А. Климаковым*

При подготовке сообщения были использованы интервью с больными сахарным диабетом, их родственниками, личные наблюдения, а также следующие материалы (прилагаются):

1. Доклад главного внештатного эндокринолога Минздрава Челябинской области В.Л. Тюльгановой «Показатели работы эндокринологической службы Челябинской области за 2014 год» (в формате PowerPoint)

2. Протокол №4 заседания Общественного совета при Минздраве Челябинской области 10.09.2014 г. (размещен на официальном сайте zdrav74.ru)

3. Решение по результатам общественного обсуждения «Возможности комплексного подхода в лечении сахарного диабета в Челябинской области для улучшения качества жизни пациентов», состоявшегося на площадке Заксобрания Челябинской области 06.11.2014 г.

4. Ответ первого зам.губернатора Челябинской области Е.В. Редина депутату Госдумы РФ В.К. Гартунгу по проблемам детей-инвалидов с сахарным диабетом в Златоустовском городском округе от 27.03.2015 г. (размещен на сайте uralvoice.com)

5. Копии писем больных диабетом в СМИ (два письма), март 2014 г.

6. Статья «Избежать инсулинового коллапса» в газете «Челябинский рабочий» 13.03.2014 г., автор С. Климаков

7. Статья «Прокурором г. Златоуста защищены права детей-инвалидов» 21.07.2014 на сайте genproc.gov.ru

8. Статьи «На всех льготников инсулина не хватает» 09.10.2014 г. на сайте newsmiass.ru, «И расскажут, и помогут» 12.11.2014 г. на сайте glagolmiass.ru

9. Решение Еманжелинского горсуда 15.11.2013 г. по делу №2-871/13 по иску прокурора г. Еманжелинска Челябинской обл. в интересах В. к Минздраву Челябинской обл., МБЛПУ «Горбольница №1» о возложении обязанности обеспечить изделиями медицинского назначения: тестами для определения глюкозы в крови

***Введение***

Ситуация с диабетом в Челябинской области вызывает обеспокоенность, особенно в свете текущей статистики из ежегодного доклада главного внештатного эндокринолога региона ***[1]***. Некоторые цифры говорят сами за себя. В 2012-2014 диагноз «впервые выявленный диабет» устанавливался ежегодно 8 тыс. человек. Общее количество диабетиков в области за год с 2013 по 2014 выросло с 84 тыс. 152 до 90 тыс. 181 человек (главным образом, за счет больных диабетом 2-го типа). Из этих 90 тыс. – около 6 тыс. с поражением глаз. Среди больных, получающих в области заместительную почечную терапию – с диабетом каждый шестой. У 2/3 южно-уральских диабетиков – плохие показатели компенсации заболевания: цифра гликированного гемоглобина более 7,5% при 1-ом типе, и более 7% при 2-ом. В семи территориях области отсутствуют врачи-эндокринологи, еще в десяти – они работают на 0,5 ставки. Самые тревожащие данные: рост смертности с периода январь-август 2013 по январь-август 2014 г. больных с инсулинзависимым диабетом составил 109%, с инсулиннезависимым – 183%. Летальных исходов от гипогликемических ком в 2014 г. – 6, что в два раза больше, чем в 2013 и 2012 гг.

***Обеспечение больных лекарствами, изделиями медицинского назначения, положенными льготами***

Инсулинов, других сахароснижающих препаратов, тест-полосок к глюкометрам, игл к шприц-ручкам, путевок в санатории – всего того, что бесплатно положено по закону – диабетикам в Челябинской области хронически не хватает.

В 2011 году область впервые столкнулась с «инсулиновым коллапсом» – из-за неразберихи с системой закупок в инсулине в больницах отказывали, задерживали. Пикеты, открытые письма диабетиков и волна критики в СМИ тогда заставили власть быстрее решить проблему. Но в начале 2014 она вернулась опять: инсулин не поступал в некоторые лечебные учреждения аж два месяца, больные стали покупать его за свой счет.

В марте 2014 года нами был проведен интернет-мониторинг тендерных площадок goszakupki.ru и rts-tender.ru, где можно выяснить объем приобретаемого для региона инсулина. Мы подсчитали закупки с 2011 года по трем основным группам: федеральным льготникам-инвалидам – программе ОНЛС, т.н. «регионалам» (без инвалидности) – РЛО и по областной программе развития приоритетного нацпроекта «Здоровье» для диабетиков без инвалидности.

Подсчет делался по объему инсулина в общепризнанных стандартных международных единицах (МЕ). Получилось, что в 2011 году регион всего закупил 350,1 млн МЕ инсулина, в 2012 году — 351,9 млн МЕ, в 2013 году — 290,5 и на 2014 было запланировано 292,6 млн МЕ. Таким образом, выяснилось, что уже с 2013 объем инсулина для диабетиков области был срезан на 17 процентов, а год 2014 это положение упрочивает. Между тем, согласно официальным данным, численность больных диабетом в регионе с 2011 по 2014 год выросла с 69,3 тысячи человек (6,7 тысячи с СД первого типа и 62,6 тысяч с СД второго типа) до 84,4 тысячи (соответственно 8,7 тысячи + 75,7 тысячи) – т.е. на 22%. Странная обратная зависимость – насколько больше диабетиков/настолько меньше инсулина! (Плюс учитываем, что около 20% диабетиков 2-го типа тоже на уколах ***[1]***).

Результат нашего мониторинга был опубликован в виде статьи в газете «Челябинский рабочий» ***[6]****.* В преддверие выборов нового губернатора на проблему, видимо, обратили взгляд. В течение года на инсулин из регионального бюджета были выделены дополнительные средства, закуплено еще примерно 50 млн МЕ.

Тем не менее, даже при этой приличной дозакупке, по оценке главного эндокринолога, озвученной на Общественном совете при Минздраве ***[2]***,обеспеченность инсулинами в области по федеральным льготникам в 2014 г. составила 78%, по «регионалам» – 76,4%, сахароснижающими препаратами – 67,5% и 60,6% соответственно.

Как следствие этой ситуации, пусть и без «коллапса», но сегодня проблема с инсулинами в области сохраняется. Главное – больному часто не удается закрепиться на инсулине одной марки, который его лучше лечит; он получает имеющийся в больнице в данный момент в наличии – и не всегда для него эффективный. Диабетики склонны напрямую связывать эти «резкие замены инсулинов» с ухудшением своего здоровья ***[5]***, в связи с чем вынуждены приобретать инсулин за свой счет.

«Выделенные финансовые средства на реализацию льготных программ не в полной мере покрывают потребность льготных категорий в лекарственных препаратах», – делала вывод по 2014 г. в своем докладе В.Л. Тюльганова ***[1]***. На общественном же обсуждении в ноябре 2014 г. на площадке ЗСО было отмечено, что «уровень обеспеченности больных диабетом сахароснижающими препаратами и инсулинами в Челябинской области ниже аналогичных показателей субъектов Уральского федерального округа» ***[3]***. Последняя оценка явно «неудобная», и в нынешнем, 2015 году, властью были сделаны шаги по исправлению положения. Денег на инсулины выделено точно больше, не менее чем на 10%, и тендеры уже объявлены. (Каково будет фактическое исполнение – нужно посмотреть по итогам года).

Хотя доля современных инсулинов-т.н. аналогов в общем объеме закупок возрастает, система слабо ориентирована на последние инновационные разработки данного продукта. Это отдельный острый вопрос инсулинобеспечения в Челябинской области, он поднимался на общественном обсуждении в ЗСО ***[3]***. Причина проблемы – негласные стереотипы и отношения, сложившиеся внутри тендерной системы под прикрытием псевдоэкономической аргументации. Есть пример, когда челябинка Х., использовавшая (через благотворительную помощь) новый препарат сверхдлительного действия деглудек с низким риском развития гипогликемии, избежала долго мучивших ее тяжелых состояний и добилась существенного улучшения компенсации диабета – однако, обеспечение ее указанным инсулином за счет бюджета на уровне областного Минздрава почему-то столкнулось с непреодолимыми препятствиями. И это в условиях, заметим, когда летальность от гипогликемических ком в регионе, по официальным данным, заметно увеличилась.

Постоянными острыми вопросами остаются и обеспечение диабетиков санаторно-курортными путевками, средствами самоконтроля глюкозы крови, иглами к шприц-ручкам, подтверждение группы инвалидности.

Санаторно-курортное лечение предоставляется Минздравом в порядке очередности, и власть сама констатирует, что «количество заявлений от граждан превышает количество выделенных мест» ***[4]***. Из доклада В.Л. Тюльгановой видно, что путевки в санатории (и то – в пределах области) в 2014 году были предоставлены менее чем 500 южно-уральским диабетикам ***[1]*** – т.е. 5% из общей массы, «капля в море».

По тест-полоскам и иглам снабжение примерно такое же, сужу по собственному опыту – от 0 до 15-20%. Хочешь больше – нужно судиться (см. раздел «Правозащита диабетиков»).

Новым существенным негативным фактом в 2014 году стало закрытие специализированных кабинетов «Диабетическая стопа» в областном и городском эндокринологических центрах. Выросли очереди к врачам. А изменения в финансовом механизме постепенно начинают оказывать отрицательное влияние на деятельность школ диабета – медики теряют материальные стимулы к работе.

Есть, однако, и позитивные моменты. Несмотря на декларирование приоритета медпрепаратам отечественного производства ***[3]***, региональное здравоохранение, выдержав давление извне, не пошло по пути бездумной тотальной закупки псевдороссийских инсулинов. Их доля в общем объеме сохранена на уровне 10-11% ***[1]*** , а проблема теряет остроту на фоне локализации инсулинового производства в России ведущими мировыми фармкомпаниями.

Еще из положительного. С конца 2014 года по всей стране федеральные учреждения медико-социальной экспертизы, спровоцированные Приказом Минтруда РФ от 29.09.2014 г. №664н, начали массово снимать инвалидность у детей-диабетиков (за этим идет лишение пенсии, льгот). С невыразимыми препятствиями инвалидность оставляют ребенку только «при критическом ограничении жизнедеятельности». По степени возмущения диа- сообщества эта проблема сейчас, пожалуй, на первом месте в России. Тем приятнее, что Челябинская область с ней (пока?) не столкнулась, а областная МСЭ инвалидность детям по-прежнему устанавливается до 18 лет. Вопрос этот актуален у нас только в ЗАТО, где МСЭ относится к структуре ФМБА, и уже известно об одном подобном печальном случае в г. Трехгорный.

***Проблема диабета в системе «общественная инициатива – власть – система здравоохранения – СМИ»***

В Челябинской области работают несколько общественных организаций правозащиты и взаимопомощи больных с сахарным диабетом. Основные из них, многочисленные и активные, чья деятельность заметна в общественно-политической жизни региона действуют в Челябинске и Миассе.

Челябинские организации имеют статус областных:

1) Региональное отделение ОООИ «Российская диабетическая ассоциация» по Челябинской области и Челябинское РООИ «Диабетическое общество инвалидов «Жизнь с диабетом» фактически работают на одной платформе. Руководитель – Степанов Вячеслав Викторович. Онлайн-представительство – <http://diabetrus.ru>. Единая списочная численность по данным руководителя – 434 членов.

2) Челябинское региональное диабетическое общественное движение «Вместе» (в статусе Челябинского местного отделения РО ОООИ «РДА» по Челябинской области). Руководитель – Исакова Ирина Александровна. Онлайн-представительство – [www.diabetvmeste.ru](http://www.diabetvmeste.ru), <http://vk.com/74vmeste>. Списочная численность по данным руководителя – около 400 членов.

Также, в Миассе активны местное отделение РО ОООИ «РДА» по Челябинской области (руководитель Потапов Василий Сергеевич) и Миасская ГООИ «Диабетическое общество» (Евдокимова Любовь Дмитриевна). Есть устаревшая информация о существовании диабетических общественных организаций в Магнитогорске и Снежинске, но достоверно об их сегодняшнем положении ничего не известно.

Пациентские организации в Челябинске и Миассе связывают диабетическое сообщество преимущественно через специальные акции, проекты и консультирование. В частности, по движению «Вместе»: ежегодный детский праздник к World Diabetes Day, который оно устраивает в ноябре в Челябинске, собирает от 200 до 400 маленьких диабетиков со всей области; до 30 детей-диабетиков и их родителей участвует в традиционном любительском чемпионате по северной ходьбе на приз газеты «Челябинский рабочий»; в течение года организуется 15-20 различных мероприятий (развлекательного характера, субботников, встреч с медицинскими специалистами). Миасские пациентские общества, по словам руководителей, в течение года осуществляют до тысячи контактов с больными и их представителями ***[8]***. Из крупных инициатив, находящихся в стадии продвижения, у «Вместе» можно отметить адаптационную программу для семей, впервые столкнувшимися с детским диабетом, у ЧРО РДА – проект профилактической направленности «Взаимная ответственность» и поддержку инициативы Международной диабетической федерации (IDF) по награждению больных со стажем заболевания свыше 50 лет особой медалью Джослина, у Миасского отделения РДА – предложение о формировании комплексной областной анти-диабетической программы

У диа-организаций выстроились хорошие отношения со СМИ региона: проблема диабета оценивается журналистами как жизненно важная для многих людей, поэтому стабильно присутствует в медиа-повестке, освещается достаточно, СМИ оперативно реагируют на острые ситуации, а организациям, при необходимости, предоставляется возможность для информационных сообщений.

Аналогично – в относительно конструктивном формате складываются сегодня отношения и с органами власти. Так, движение «Вместе» официально представлено в региональных общественных советах при Минздраве и тероргане Росздравнадзора, участвует во всех публичных обсуждениях проблемы диабета «лицом к лицу» с представителями администрации и медицинских структур.

Установление и укрепление личных рабочих контактов в системе «власть – общество – система здравоохранения – СМИ» позволяет избежать «глухого телефона», улучшает психологическую атмосферу при обсуждении проблемы диабета, помогает предвидеть, избежать или быстрее устранить здесь кризисные ситуации.

***Правозащита диабетиков***

В условиях хронического бюджетного недофинансирования статьи диабета некоторая часть больных в Челябинской (обратим внимание – самых настырных, психологически «заряженных», доведенных обстоятельствами и т.п.) решается на защиту своих прав в части получения противодиабетических препаратов и средств самоконтроля глюкозы. В ряде случаев, при проявлении явного конфликта, лечебное учреждение старается его погасить на начальной стадии, удовлетворяя, как правило, частично (до состояния компромисса) эти законные требования диабетиков. Иногда срабатывает обращение на сайт Президента РФ, депутату Госдумы ***[4]***, в региональный Минздрав, Уполномоченным по правам человека и по правам ребенка в области. Однако, бывает, ситуация доходит до обращения больных в прокуратуру и суд. Две последние инстанции выступают главной, наиболее эффективной опорой диабетиков: практически всегда и полностью встают на его сторону (особенно, если дело касается людей с инвалидностью).

Полной статистики в нашем распоряжении нет, но за последние полтора года известна судебная практика, когда при поддержке прокуратуры – 15.11.2013 г. Еманжелинский городской суд в интересах В. ***[9]***, 24.11.2014 г. Златоустовский городской суд в интересах Д., 19.09. и 27.11.2014 г. Центральный районный суд г. Челябинска в интересах Р., Л., К., Л., Ш. ***[4]*** – обязали областной Минздрав выполнить положение Стандарта медицинской помощи больным с инсулинозависимым сахарным диабетом, утвержденного Приказом Минздравсоцразвития РФ от 11.09.2007 г. №582, по обеспечению диабетиков тест-полосками к глюкометру из расчета 730 штук в год.

Как показатель внимания прокуратуры к проблеме – информация о защите прокуратурой прав диабетиков в Челябинской области была размещена даже на сайте Генпрокуратуры РФ ***[7]***.

***Заключение***

В целом, ситуацию последнего времени с диабетом в Челябинской области можно охарактеризовать как тревожащую по медицинским показателям и умеренно тяжелой, но стабильной с точки зрения лекобеспечения. Неуклонный рост числа диабетиков, плохая компенсация заболевания в основной массе, рост смертности от диабета, в т.ч. из-за гипогликемических ком – серьезный вызов региональной системе здравоохранения. Хроническое бюджетное недофинансирование выливается для диабетиков в постоянный значительный недостаток санаторно-курортного лечения, изделий медицинского назначения (тест-полоски к глюкометрам и др.), лекарственных препаратов. Дефицит инсулина в области по итогам прошлого года составил 22-24%. Тем не менее, провал с его закупками в начале 2014 г. сменился положительной динамикой последнего периода. Для больных сохраняется необходимый ассортимент инсулинов, хотя при этом Минздрав игнорирует новые инновационные эффективные марки продукта. Вызывают опасения ликвидация кабинетов «Диабетическая стопа» при эндоцентрах, возможные изменения в работе школ диабета, рост очередей к эндокринологам. В то же время, существенный положительный факт на негативном общероссийском фоне – сохранение в области органами МСЭ инвалидности за детьми-диабетиками (исключение: территории ЗАТО). Также, позитивным моментом является складывание в региональной диа-сфере конструктивного сотрудничества по линии «общественная инициатива – власть – система здравоохранения – СМИ», что позволяет оперативно диагностировать, предупреждать и по возможности бесконфликтно решать возникающие здесь острые вопросы.