



**Всероссийская организация родителей детей-инвалидов  
и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями,  
нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ)**

117638, Российская Федерация, Москва, ул. Фруктовая 14, офис 11, vordi.info@gmail.com, +7(499)2130700

**№11-11 от 23.11.2021**

**Председателю комитета по охране здоровья  
Государственной Думы Федерального Собрания  
Российской Федерации  
Д.А. Хубезову**

**Первому Заместителю Председателя  
комитета по охране здоровья  
Государственной Думы Федерального Собрания  
Российской Федерации  
Л.А. Огулю**

**Первому Заместителю Председателя  
комитета по охране здоровья  
Государственной Думы Федерального Собрания  
Российской Федерации  
Ф.С. Тумусову**

Во Всероссийскую организацию родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов, из всех регионов России поступают многочисленные обращения родителей детей-инвалидов с заболеванием сахарный диабет 1 типа с сообщениями об отказах в обеспечении детей с сахарным диабетом системами непрерывного мониторинга глюкозы (далее – НМГ).

Родители детей-инвалидов с заболеванием сахарный диабет 1 типа обращаются с письмом к Президенту РФ В.В. Путину с просьбой о помощи, необходимой детям (прилагается).

Сахарный диабет - одно из самых распространенных неинфекционных заболеваний в мире, основное медико-социальное и экономическое бремя которого связано с лечением острых и хронических осложнений, необходимым условием снижения риска развития и прогрессирования которых является регулярный самоконтроль глюкозы в крови.

Современным и наиболее эффективным методом контроля гликемии является непрерывный мониторинг глюкозы. Системы НМГ позволяют в постоянном режиме, в реальном времени осуществлять мониторинг (измерение) глюкозы в крови с частотой 288 измерений в сутки. Замеры проводятся абсолютно безболезненно, без прокола пальцев, как это происходит в случае с традиционными глюкометрами.

Традиционный самоконтроль гликемии в количестве 4-5 замеров в день с помощью глюкометра (именно столько тест-полосок предоставляют детям) не позволяет получить представление о колебаниях гликемии, тенденциях и трендах, уменьшить ее вариабельность и предотвратить эпизоды тяжелых гипогликемии, несвоевременное купирование которых может привести к летальному исходу.

Это особенно опасно в ночное время, когда многие дети не чувствуют симптомы низкого уровня глюкозы и подвержены максимальному риску развития тяжелых гипогликемий. В этом случае сигналы тревоги системы непрерывного мониторинга глюкозы могут спасти ребенку жизнь.

Большую угрозу для пациента представляют острые состояния, связанные сахарным диабетом – тяжелые гипо- и гипергликемические состояния, диабетический кетоацидоз. Эти состояния, помимо прямых последствий (госпитализации, травмы, коматозные состояния, возможные смертельные исходы), затрудняют дальнейший контроль заболевания и ухудшают прогноз, сами по себе провоцируют развитие отдаленных осложнений сахарного диабета и сказываются на дальнейшем течении заболевания на протяжении всей жизни.

В силу возраста дети не обладают в полной мере навыками самоконтроля, не умеют своевременно отслеживать изменение своего состояния, что может повлечь за собой состояния, описанные выше.

Применение в терапии сахарного диабета у детей систем НМГ существенно улучшает качество жизни пациентов. Это и отсутствие многочисленных проколов пальцев у маленьких пациентов, и возможность контролировать уровень глюкозы в крови в образовательном учреждении, как самим детям, потому что многие стесняются пользоваться глюкометром при одноклассниках, так и их родителями - дистанционно.

Таким образом, системы непрерывного мониторинга глюкозы являются жизненно важными медицинскими изделиями, необходимыми детям с сахарным диабетом на постоянной основе.

Необходимость внесения систем НМГ в Перечень медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг (далее – Перечень) была определена еще в 2019 году с внесением их в Клинические рекомендации по лечению Сахарного диабета 1 типа у детей и взрослых.

Несмотря на поручения Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере под председательством Заместителя Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой от 14.02.2019 года, в нарушение норм федерального законодательства, Стандарт медицинской помощи детям при инсулинозависимом сахарном диабете не был приведен в установленный законом срок в соответствие с клиническими рекомендациями и был утвержден только после внесения представления об устранении нарушений закона Генеральной прокуратурой РФ Министру здравоохранения РФ (Письмо Генеральной Прокуратуры РФ от 14.08.2020 г. № 21/1-345-2020).

Из-за длительного бездействия Министерства здравоохранения Российской Федерации до настоящего времени системы НМГ не внесены в Перечень. Данный Перечень не был своевременно актуализирован Минздравом РФ с учетом необходимости формирования перечней не реже одного раза в 2 года и не был приведен в соответствие с Клиническими рекомендациями, Стандартами по лечению сахарного диабета 1 типа у детей и ст. 6.2 Федерального закона от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи».

В связи с этим финансирование из федерального бюджета на обеспечение детей-инвалидов системами НМГ на 2022 год не выделено. Внесение НМГ в Перечень возможно только с 1 января по 1 марта 2022 года, соответственно, эти затраты могут быть заложены лишь в бюджет 2023 года.

Средства на обеспечение детей-инвалидов НМГ в региональных бюджетах также не были предусмотрены на текущий год и не выделяются на следующий год.

По информации, размещенной на портале Правительства Российской Федерации, профицит федерального бюджета за первое полугодие 2021 года составил 774,7 млрд рублей. Таким образом, можно утверждать, что отказы в обеспечении системами НМГ не связаны с отсутствием средств, а напрямую зависят от управленческого бездействия.

Политика Российской Федерации как социального государства направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь человека, возможность реализации им своих прав, в том числе и на охрану здоровья. При этом приоритетной является защита права ребенка и особенно ребенка-инвалида на доступ к наиболее совершенным услугам системы здравоохранения, средствам лечения болезней и восстановления здоровья.

Однако, в отношении детей-инвалидов с заболеванием сахарный диабет 1 типа, государство в лице чиновников от здравоохранения, проблем не решает. Врачи, из-за отсутствия федерального финансирования закупок систем НМГ, повсеместно их не выписывают, отказывают в проведении врачебных комиссий.

Родители вынуждены массово обращаться в органы прокуратуры, которые выносят представления губернаторам устранить нарушение законодательства, и доказывать в судебном порядке право на обеспечение своих детей системами НМГ.

Все это вызывает большую социальную напряженность по всей стране. Видеообращения больных детей к власти с требованием решить проблему опубликованы во всех регионах страны (ссылка прилагается). Дети-инвалиды фактически, лишены права на медицинскую помощь, оказываемую без взимания платы в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи.

Родители пишут, что контроль глюкозы предотвращает жизнеугрожающие состояния, иначе в любой момент, из-за тяжелой гипогликемии ребенок может впасть в кому и умереть.

Поддерживая родителей в их просьбах, просим рассмотреть возможность федерального финансирования на обеспечение детей-инвалидов с сахарным диабетом 1 типа системами непрерывного мониторинга глюкозы на 2022 год и срочного внесения их в Перечень медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг.

[Ссылка на размещение видеообращений родителей](#)

[Ссылка на размещение письменных обращений ВОРДИ](#)

**Приложение:** Обращение к Президенту России В.В. Путину с подписями родителей на 172 л.

**С уважением,**

**Председатель Света ВОРДИ,**

**Член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере**

**Е.Ю. Ключко**