СТРУКТУРА И ЧАСТОТА ЗАБОЛЕВАЕМОСТИ ПАЦИЕНТОВ ГОРОДСКОЙ ДЕТСКОЙ ПОЛИКЛИНИКИ ПАТОЛОГИЕЙ, ВКЛЮЧЕННОЙ В РЕГИОНАЛЬНЫЙ СЕГМЕНТ ФЕДЕРАЛЬНОГО РЕГИСТРА «14-ТЬ НОЗОЛОГИЙ»

Шаповалов Константин Альбертович[1],[2], Шаповалова Лариса Анатольевна[2], Гилева Нина Алексеевна[1], Финчук Валентина Васильевна[1], Шалаева Анна Леонидовна[1]

[1] ГБУЗ РК «Сыктывкарская детская поликлиника №3». 167011, Сыктывкар, ул. Восточная, д.35

[2] ГОУ ДПО «Коми республиканский институт развития образования». 167000, Сыктывкар, ул. Орджоникидзе, д. 23

E-mail: stampdu@rambler.ru

Ключевые слова: заболеваемость, городская детская поликлиника, региональный сегмент, федеральный регистр «14-ть нозологий»

Актуальность. Группа редких с высоко затратным лечением заболеваний, включенных в региональный сегмент Федерального регистра «14-ть нозологий» не только расширяется Постановлениями Правительства, но и растёт в количественном отношении.

Цель исследования. Дать оценку особенностям сложившейся ситуации в городской детской поликлинике регионального центра субарктической территории с низкой плотностью населения.

Методы и пациенты. Проведён анализ структуры и частоты заболеваемости пациентов государственного бюджетного учреждения здравоохранения Республики Коми «Сыктывкарская детская поликлиника №3» («СДП №3»), включённых в региональный сегмент федерального регистра «14 нозологий» (РС ФР) в 2009–2020 гг. Глубина исследования составила 11 лет.

При работе над материалом использовались методические подходы: системный, комплексный, интеграционный, функциональный, динамический, процессный, нормативный, количественный, административный и ситуационный. Методы анализа включали: аналитический и сравнения. Применялись приёмы: группировки, абсолютных и относительных величин, детализации и обобщения. Показатели рассчитывались в абсолютных числах,% и коэффициентах частоты (Кч) на 10 000 детского населения.

Организация исследования носила характер стратификационного отбора с формированием сплошной выборки. Критериями отбора в неё пациентов были выявление у ребёнка заболевания, включённого в Перечень «14 нозологий» и включение его в региональный сегмент Федерального регистра лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканями, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и IV типов, апластической анемией неуточнённой, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного) X (СтюартаПауэра) и лиц, после трансплантации органов и (или) тканей (РС ФР).

Исследование проводилось в «СДП №3», которая является объединённой специализированной поликлиникой города, обслуживает 42 505 детей, рассчитана на 1093 посещения в смену и размещена в 3 базовых зданиях поликлинических отделений ПО №1, №2 и №3. В них работает три регистратуры. В составе учреждения 47 педиатрических участков, 2 врачебные амбулатории, Межмуниципальный диагностический центр (с 2012 г.), Центр здоровья (с 2010 г.), реабилитационный центр (с 1992 г.), медицинские блоки в образовательных организациях: ДОУ — 69, школы — 39. В поликлинике работает 141 врач, из них 43 — участковых. Приём пациентов ведется по 17 врачебным специальностям. Укомплектованность участковыми врачами составляет 89%. Поликлиника оказывает пациентам многопрофильную помощь: профилактическую, лечебно-консультативную, организационно-методическую и социально-правовую. «СДП №3» является обладателем высокого звания ВОЗ/ ЮНИСЕФ «Поликлиника доброжелательного отношения к ребенку» (с 2002 г.). Учреждение работало в Международном проекте «Мать и дитя» (2004–2006 гг.), активно участвует в проекте «Бережливая поликлиника» (с 2018 г.).

Поликлиника обслуживает 81,2% детского населения города Сыктывкара и 22,4% — Республики Коми. Поэтому полученные результаты можно экстраполировать, как возможные на всё детское население данного субарктического региона Российской Федерации.

Результаты. Число пациентов, включенных РС ФР составило 32 человека (31.12.2020 г.) Пропорционально количеству обслуживаемых детей и подростков в каждом из 3 поликлинических отделений «СДП №3» их число

с патологией, входящей в РС ФР, составило в ПО №1 — 7 (в том числе 2 с инвалидностью), ПО №2 — 11 (3) и ПО №3 — 14 (5).

Из 14 заболеваний, включённых РС ФР в «СДП №3» пациенты получают лечение по 7-ми из них: 1) Гипопитуитаризм E23.0 — 13 (инвалидность 1); 2) Гемофилия D66 Наследственный дефицит фактора VIII — 7 (5); 3) Юношеский артрит с системным началом M08.2 — 6 (2); 4) Муковисцидоз E84.1 — 2 (1); 5) Гемофилия D68.0 Болезнь Виллебранда — 2 (0); 6) Мукополисахаридоз, тип I E76.0 — 1 (1); 7) Другие состояния гиперфункции гипофиза E22.8 — 1 (0).

Обсуждение. Целевое обеспечение группы пациентов с редкими заболеваниями, требующих дорогостоящих лекарственных средств началось с Распоряжения Правительства РФ от 31 декабря 2008 г. N 2053-р «О перечне централизованно закупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей (с изменениями и дополнениями)» (утратило в настоящее время силу). В него было включено 7 заболеваний, в практической работе сформировалось название «7 нозологий».

Следующий этап расширения заболеваний закреплен в Постановлении Правительства РФ от 26 ноября 2018 г. № 1416 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, лиц после трансплантации органов и (или) тканей» (утратил силу). В него было включено 12 заболеваний — «12 нозологий».

В Постановлении Правительства РФ от 27 марта 2020 г. N 344 «О внесении изменений в постановление Правительства Российской Федерации от 26 ноября 2018 г. N 1416» указано: «Наименование, абзацы второй и третий пункта 1 после слов «мукополисахаридозом I, II и VI типов» дополнить словами «апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта — Прауэра)». Таким образом, число заболеваний расширено до 14 — «14 нозологий».

Объёмы финансовых затрат на лекарственное обеспечение детей по федеральной программе «14-ть нозологий всегда обеспечиваются на уровне 100% от поданных заявок. За 11 лет они увеличились в разы. Так если в 2015 г. на обеспечение лекарственными средствами 9 детей затрачено 3 479 147,69 > (386 571,97 > на одного ребёнка), то в 2020 на 32 — 19 229 431,87 > (600 919,75 >). Только за последние 6 лет произошел рост в 1,55 раза. Хотя он легко объясним: инфляция и девальвация (2014) объективно ведут к росту цен у производителей лекарственных средств и поставщиков.

Заключение. Городская детская поликлиника регионального центра субарктической территории с низкой плотностью населения обслуживает 32 ребёнка с заболеваниями, включенными в региональный сегмент Федерального регистра «14-ть нозологий», из которых у 10 — определена инвалидность (31,25%).

Общая структура заболеваний группы «14-ть» нозологий включает: 1) Гипопитуитаризм E23.0 — 40,63%; 2) Гемофилию D66 Наследственный дефицит фактора VIII — 21,88%; 3) Юношеский артрит с системным началом M08.2 — 18,75%; 4) Муковисцидоз E84.1 — 6,25%; 5) Гемофилия D68.0 Болезнь Виллебранда — 6,25%; 6) Мукополисахаридоз, тип I E76.0 — 3,12%; 7) Другие состояния гиперфункции гипофиза E22.8 — 3,12%.

Структура тяжелых форм заболеваний группы «14-ть» нозологий, при которых детям определена группа инвалидности, состоит из: 1) Гемофилии D66 Наследственный дефицит фактора VIII — 50,00% (5); 2) Юношеского артрита с системным началом M08.2 — 20,00% (2); 3) Гипопитуитаризма E23.0 — 10,00% (1); 4) Мукополисахаридоза, тип I E76.0 — 10,00% (1); 5) Муковисцидоза E84.1 — 10,00% (1).

Частота общей заболеваемости группы «14» нозологий достигает 7,53 (1:1328), в том числе: 1) Гипопитуитаризм E23.0 — 3,06 (1:3268) 2) Гемофилия D66 Наследственный дефицит фактора VIII — 1,65 (1:6061); 3) Юношеский артрит с системным началом M08.2 — 1,41 (1:7092); 4) Муковисцидоз E84.1 — 0,48 (1:20833); 5) Гемофилия D68.0 Болезнь Виллебранда — 0,47 (1:21277); 6) Мукополисахаридоз, тип I E76.0 — 0,23 (1:43478); 7) Другие состояния гиперфункции гипофиза E22.8 — 0,23 (1:43478).

Частота тяжелых форм заболеваний группы «14-ть» нозологий, при которых детям определена группа инвалидности остановилась на уровне 2,35 (1:3953), в том числе: 1) Гемофилия D66 Наследственный дефицит фактора VIII — 1,18 (1:8475); 2) Юношеский артрит с системным началом M08.2 — 0,48 (1:20833); 3) Гипопитуитаризм E23.0 — 0,23 (1:43478); 4) Мукополисахаридоз, тип I E76.0 — 0,23 (1:43478); 5) Муковисцидоз E84.1 — 0,23 (1:43478).