

# Организация медицинской помощи больным рассеянным склерозом

КОРОБКО ДЕНИС СЕРГЕЕВИЧ, МАЛКОВА НАДЕЖДА АЛЕКСЕЕВНА

АССИСТЕНТ КАФЕДРЫ КЛИНИЧЕСКОЙ НЕВРОЛОГИИ И АЛГОЛОГИИ ФПК И ППВ ГБОУ ВПО НГМУ МИНЗДРАВА РОССИИ,

ВРАЧ-НЕВРОЛОГ ЦЕНТРА РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА И ДРУГИХ АИЗ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ ГБУЗ НСО «ГНОКБ»

Новосибирск -2014

# АКТУАЛЬНОСТЬ

- ▶ Рассеянный склероз (РС) – одно из наиболее социально значимых неврологических заболеваний, которое развивается чаще у молодых лиц в трудоспособном возрасте и приводит к постепенной социальной дезадаптации.
- ▶ По распространенности среди неврологических заболеваний ЦНС в молодом возрасте РС занимает второе место после эпилепсии и является наиболее распространенной причиной стойкой нетрудоспособности.
- ▶ Отмечается определённый рост распространенности этого заболевания во всех регионах, в т.ч. и в Новосибирске (от 29,2 в 1984 г. до 54,4 на 100 тыс. в 2003 г.) [Малкова Н.А. с соавт., 2006].



# Основные проявления РС

- нарушения двигательных функций
- нарушения координации
- нарушения чувствительности
- нарушения зрения
- нарушения функций тазовых органов
- сексуальные расстройства
- нарушения речи и глотания
- нарушения в эмоциональной сфере
- нарушение высших психических функций
- хронические болевые синдромы, пароксизмальные боли;
- хроническая усталость и быстрая утомляемость
- остеопороз
- нарушения эндокринных функций
- вопросы беременности, контрацепции
- болезни внутренних органов, тугоподвижность суставов

- ▶ К РС приковано пристальное внимание всех неврологов мира, что связано, во-первых, с устойчивым увеличением количества больных во многих популяциях, а во-вторых, с существенным улучшением прогноза при РС. В большинстве стран мира создана система специализированной помощи больным РС. Функционируют центры, общества, ассоциации, школы для больных РС и их близких.
- ▶ В России специализированная помощь больным РС переживает период становления. В настоящее время в большинстве регионов имеются центры РС (в Москве, Санкт-Петербурге, Екатеринбурге, Саратове, Новосибирске, Самаре, Тюмени, Челябинске) или кабинеты по РС.

# Новосибирский областной центр рассеянного склероза

- ▶ был организован в мае 2000 года по приказу Областного управления здравоохранения (№62 от 15.02.1999г.). До этого в течение 20 лет (с декабря 1980 года) специализированный прием больных рассеянным склерозом (РС) обеспечивался сотрудниками кафедры неврологии мединститута.
- ▶ С первых дней эту работу начала Малкова Надежда Алексеевна, будучи тогда младшим научным сотрудником ЦНИЛ а НГМИ. Сегодня Новосибирский областной центр РС является одним из старейших и уважаемых в России.
- ▶ С момента организации Центра Н. А. Малкова является его руководителем.



# Основными задачами Центра РС были

- ▶ консультативный прием с целью диагностики, решения вопросов о назначении патогенетической терапии, её мониторинга и оценки её эффективности и переносимости;
- ▶ проведение обследования и лечения по показаниям в условиях неврологической клиники;
- ▶ консультативная помощь структурам МСЭК для своевременной и адекватной экспертизы трудоспособности больных РС
- ▶ ведение областного регистра РС;
- ▶ проведение обучающих семинаров, конференций, чтение лекций;
- ▶ научно-исследовательская работа.

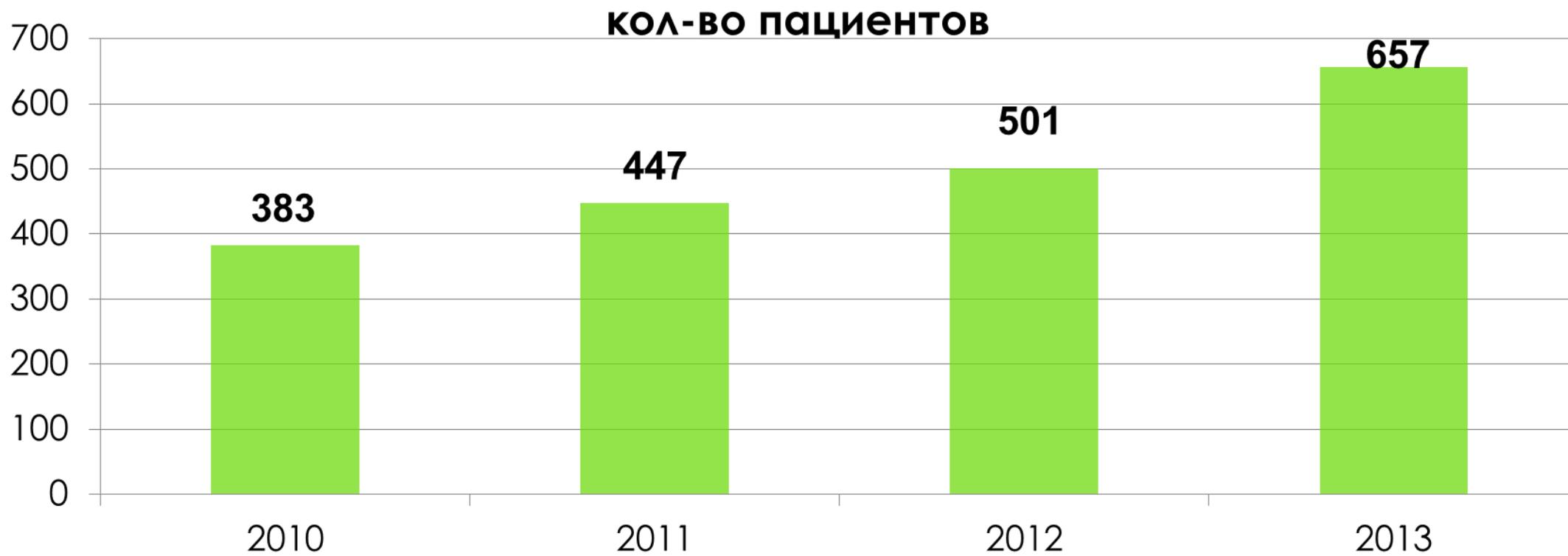
# Задачи центра СЕЙЧАС

- ▶ значительно увеличилось число болеющих (за 30 лет нашей работы количество практически удвоилось), **на учете состоит 2007 человек;**
- ▶ принятие федеральной программы **«7 нозологий»** в 2007 году потребовало ведения областного сегмента Федерального регистра РС, определения потребности, составления годовых заявок на дорогостоящие препараты, а также – ежемесячные разрядки и контроль использования этих лекарственных средств (отслеживание остатков).
- ▶ К сожалению федеральная программа не предусматривала организацию системы ведения больных с высоко затратными нозологиями (создание специализированных кабинетов, центров). Практически вся нагрузка по выполнению программы в большинстве регионов легла на внештатных главных специалистов. За прошедшие 7 лет по всей России постепенно возникли необходимые структуры, но без единых принципов, нормативов.

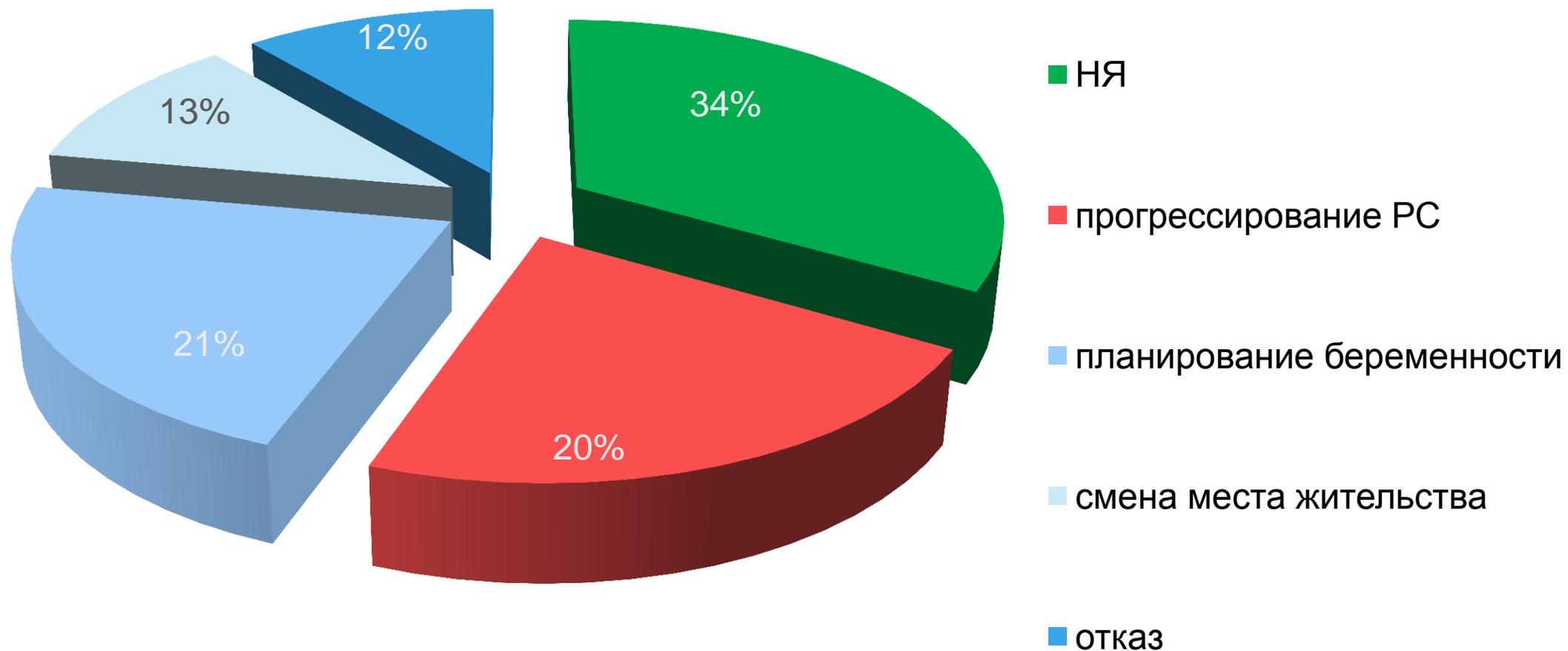
# Лечение РС в рамках «7 ВЗН»

- ▶ Благодаря программе «7 ВЗН» стали доступны современные эффективные дорогостоящие препараты для патогенетической терапии РС, что требует очень тщательного подхода как к постановке диагноза, так и к постоянному мониторингу состояния больных с оценкой переносимости и эффективности получаемой терапии (клинически и по МРТ - картине).

# Общее количество пациентов, получающих ПИТРС



# Причины отмены ПИТРС



# Федеральный закон от 12 апреля 2010 г. N 61-ФЗ "Об обращении лекарственных средств"

## Статья 64

- ▶ Пункт 3. Субъекты обращения лекарственных средств обязаны сообщать в установленном уполномоченным федеральным органом исполнительной власти порядке **обо всех случаях побочных действий, не указанных в инструкции по применению лекарственного препарата, о серьезных нежелательных реакциях, непредвиденных нежелательных реакциях при применении лекарственных препаратов, об особенностях взаимодействия лекарственных препаратов с другими лекарственными препаратами, которые были выявлены при проведении клинических исследований и применении лекарственных препаратов.**

# Федеральный закон от 12 апреля 2010 г. N 61-ФЗ "Об обращении лекарственных средств"

## ► **Статья 64**

Пункт 4. За несообщение или сокрытие сведений, предусмотренных частью 3 настоящей статьи, лица, которым они стали известны по роду их профессиональной деятельности, несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.

## ► ст. 19.7 КоАП РФ

предусмотрена ответственность за непредставление или несвоевременное представление сведений (информации)- штраф должностных лиц - от 300 до 500 рублей; юридических лиц - от 3000 до 5000 рублей)

**Извещение о побочном действии, нежелательной реакции или отсутствии ожидаемого терапевтического эффекта лекарственного средства.**

<b>ВРАЧ или другое лицо, сообщаемое о НР</b> ФИО: Должность и место работы: Адрес учреждения: Телефон: Дата получения информации: Лечение: <input type="checkbox"/> амбулаторное <input type="checkbox"/> стационарное <input type="checkbox"/> самолечение Сообщение: <input type="checkbox"/> первичное <input type="checkbox"/> повторное (дата первичного _____ )	<b>ИНФОРМАЦИЯ О ПАЦИЕНТЕ</b> Инициалы: № амбулаторной карты или истории болезни _____ Пол: <input type="checkbox"/> М <input type="checkbox"/> Ж Возраст: _____ Вес (кг): _____ Беременность <input type="checkbox"/> Срок беременности _____ недель Нарушение функции печени <input type="checkbox"/> да <input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> не известно Нарушение функции почек <input type="checkbox"/> да <input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> не известно Аллергия (указать на что):
---	--

**ЛЕКАРСТВЕННОЕ СРЕДСТВО (ЛС) №1, предположительно вызвавшее НР**

Международное непатентованное название (МНН)		Страна		Торговое название	Номер серии
Производитель	Путь введения	Разовая/Суточная доза	Дата начала терапии	Дата окончания терапии	Доза, вызвавшая НР
			/ /	/ /	

**ЛЕКАРСТВЕННОЕ СРЕДСТВО (ЛС) №2, предположительно вызвавшее НР**

Международное непатентованное название (МНН)		Страна		Торговое название	Номер серии
Производитель	Путь введения	Разовая/Суточная доза	Дата начала терапии	Дата окончания терапии	Доза, вызвавшая НР
			/ /	/ /	

**ЛЕКАРСТВЕННОЕ СРЕДСТВО (ЛС) №3, предположительно вызвавшее НР**

Международное непатентованное название (МНН)		Страна		Торговое название	Номер серии
Производитель	Путь введения	Разовая/Суточная доза	Дата начала терапии	Дата окончания терапии	Доза, вызвавшая НР
			/ /	/ /	

**ДРУГИЕ ЛЕКАРСТВЕННЫЕ СРЕДСТВА, принимаемые в течение последних 3 месяцев, включая ЛС принимаемые пациентом самостоятельно (по собственному решению)**  
 Укажите «НЕТ», если других лекарств пациент не принимал

МНН	ТН	Путь введения	Дата начала терапии	Дата окончания терапии	Показание
			/ /	/ /	
			/ /	/ /	

# Оказание медицинской помощи больным РС в Новосибирске



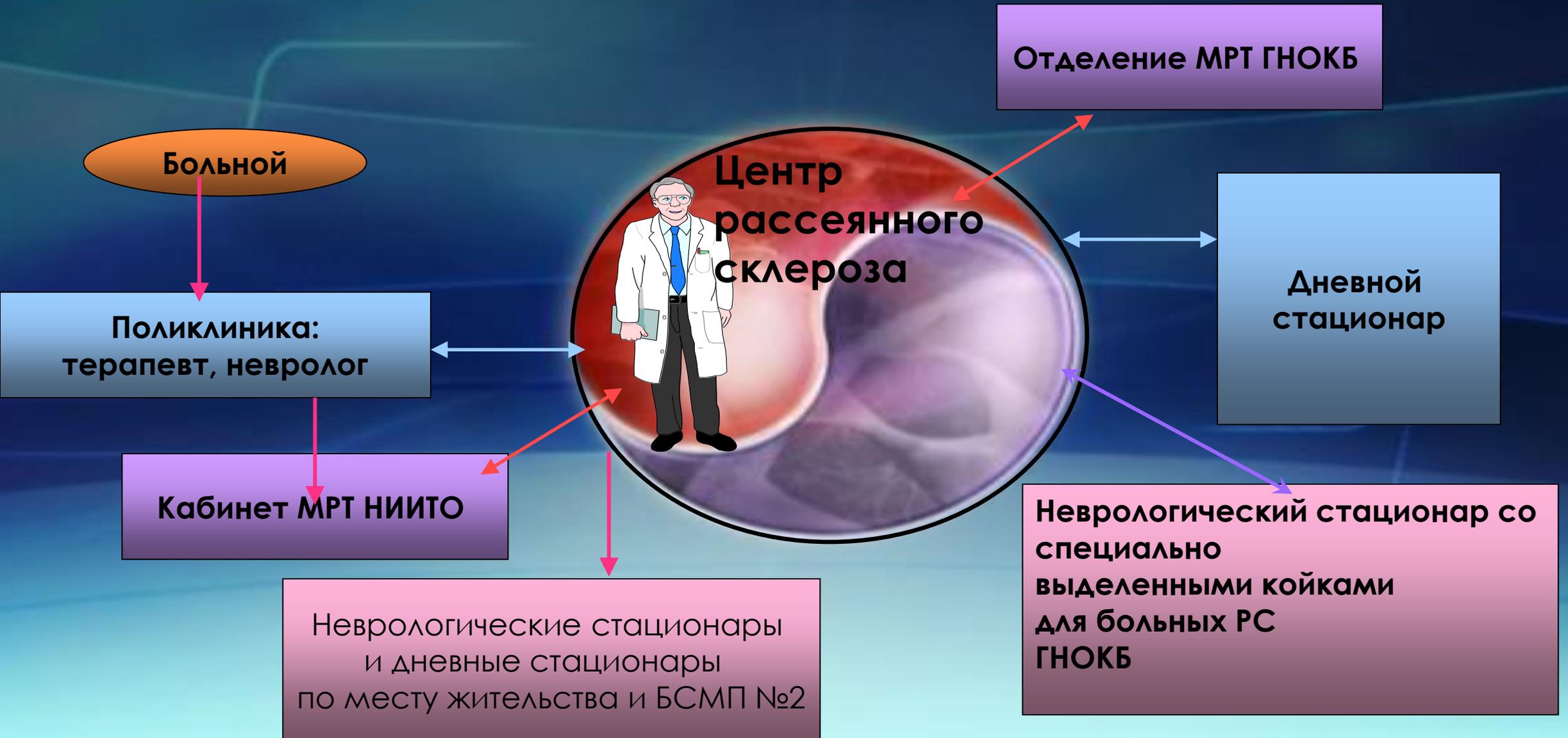
# Центр РС и других АИЗ

- ▶ С сентября 2012 года он носит название **Областной центр рассеянного склероза и других аутоиммунных заболеваний нервной системы**
- ▶ Центр РС организован в Областной больнице как **самостоятельное подразделение** и включает в себя
- ▶ 2 консультативных кабинета,
- ▶ кабинет психолога и психотерапевта в Областной поликлинике (ОП),
- ▶ кабинет регистра,
- ▶ 8 коек в 8-ом неврологическом отделении стационара.

# Работа Центра

- ▶ В Центре работает свой регистратор, который по телефону индивидуально общается с каждым больным, ведя запись на прием по обращению или активно вызывая пациентов. Регистратор, по представлению врачей Центра контролирует порядок госпитализации. Этим обеспечивается своевременное и целенаправленное предоставление пациентам адекватной помощи.
- ▶ В двух консультативных кабинетах ОП ведется ежедневный приём больных с диагностической целью и пациентов, наблюдающихся в Центре и получающих иммуноактивные препараты (кортикостероиды, иммуномодуляторы и цитостатики).
- ▶ Один день в неделю сложных, диагностически и тактически, больных консультирует руководитель Центра.

# Оказание медицинской помощи больным РС в Новосибирске



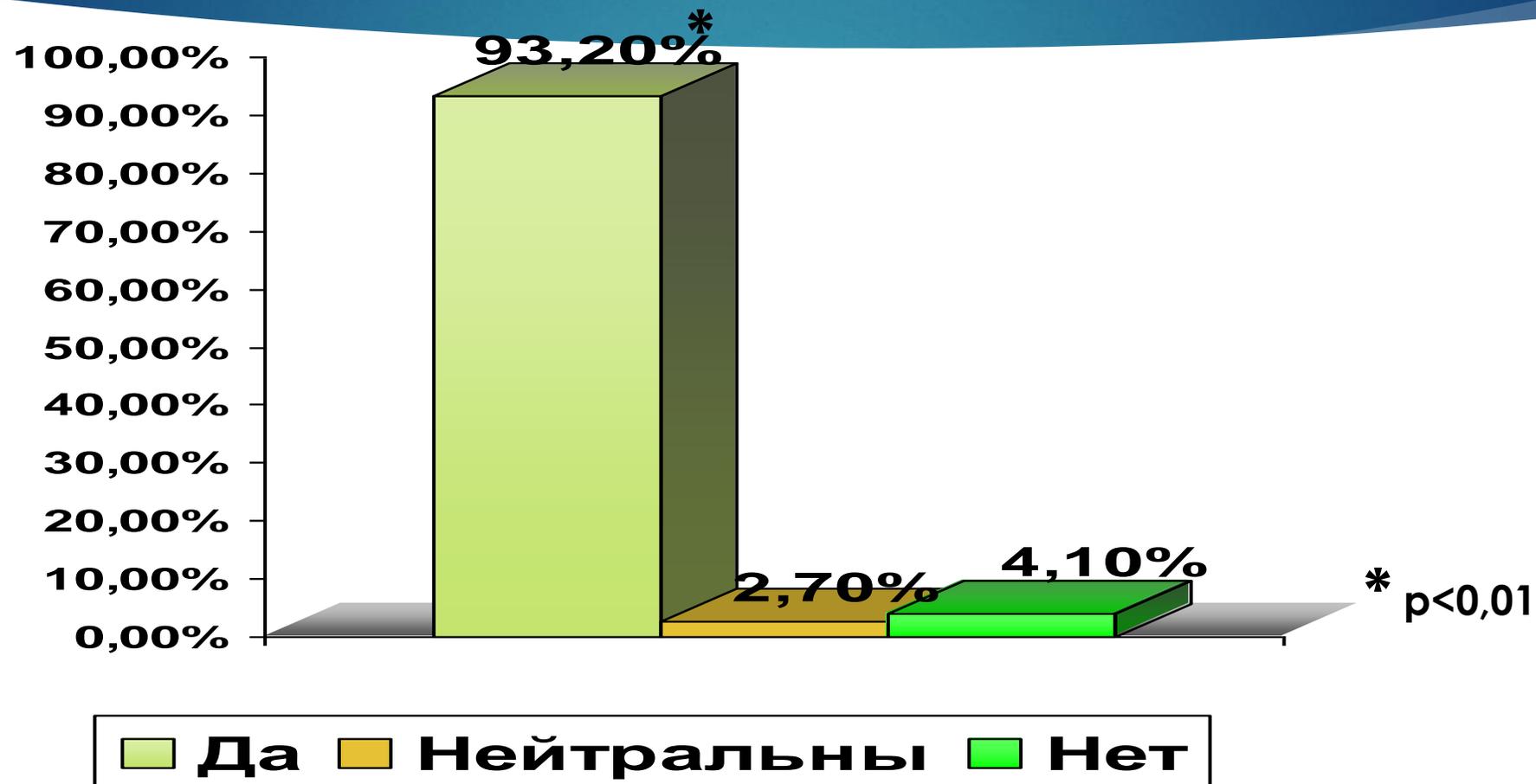
# Клинические исследования

- ▶ С 2006 года Центр активно участвует в **международных многоцентровых клинических исследованиях** новых лекарственных средств лечения РС.
- ▶ Это даёт возможность неврологам Центра приобретать опыт работы с новыми, более мощными препаратами, а для больных – это возможность подчас более эффективной терапии.

# Исследование удовлетворенности оказанием специализированной помощи больным РС

- ▶ Удовлетворенность пациентов оказанием медицинской помощи традиционно оценивается по жалобам и письмам в различные инстанции. В итоге мы получаем не объективные данные, а информацию только о крайних отклонениях в лечении больного и об отрицательном результате. Действительную же ситуацию, которая включает как положительные, так и отрицательные моменты, могут обрисовать качественно-количественные исследования.
- ▶ Проведенное исследование показало довольно высокую степень удовлетворенности как врачей-неврологов, так и самих больных РС качеством специализированной медицинской помощи в Новосибирском Центре РС.

# Довольны ли Вы оказанием специализированной медицинской помощи в Центре РС?



- ▶ Удобством системы записи на приём довольны 74% пациентов; продолжительностью ожидания, чтобы попасть на приём к врачу Центра – 63%. Более низкий показатель по срокам ожидания госпитализации в неврологический стационар – 58,6%.
- ▶ **Объёмом предоставляемой мед. помощи довольны 82,2% опрошенных.**
- ▶ Более 80% пациентов оценивают работу врачей-неврологов Центров (количество времени, уделяемое во время приёма, профессиональные качества, опрятность, профессиональный вид) выше 5 по 7 балльной системе. Это говорит о высокой удовлетворённости медицинским персоналом больных РС.

# Анкета «Уважаемый пациент»

1-Очень недоволен 2-Недоволен 3-В какой-то мере недоволен  
 4-Нейтрален 5-В какой-то мере доволен 6-Доволен 7-Очень доволен  
 0-Мнения не имею

## МЕДПЕРСОНАЛ

		1	2	3	4	5	6	7	0
<b>III</b> блок 38,3 балла	Возможность свободного выбора врача								
	Количество времени, которое уделяет Вам врач во время приема					91,6%			
	Доступность объяснений врача по поводу Вашего заболевания (состояния) и лечения					85,2%			
	Объём информации о Вашем заболевании, получаемой от мед. работников	26%				65,6%			
	Профессиональные качества мед. работников данного лечебного учреждения					92,6%			
	Опрятность и профессиональный вид мед. персонала					97%			
	Неразглашение медицинским персоналом Вашей личной информации					73,6%			

# Проблемы, выявленные при анкетировании

- ▶ необходимо увеличение медико–экономических стандартов (для проведения коротких курсов кортикостероидной терапии, иммуносупрессивной терапии в условиях дневного стационара).
- ▶ В целях создания эффективной системы помощи больным РС с установленной группой нетрудоспособности и «разгрузки» медицинского Центра РС в Новосибирской области необходимо создание реабилитационного Нейроцентра для больных РС, основной задачей которого будет являться реабилитация и социальная адаптация инвалидов, больных РС в общество. Развитие подобного центра во многом зависит от возможности субъекта Федерации или органов местного самоуправления принять соответствующие целевые программы.

# Развитие новых форм работы с пациентами

- ▶ организация «Школы жизни с РС», как варианта лечебно-реабилитационной программы.

Занятия в школах по различным вопросам 1 раз в 2-3 месяца

- ▶ Привлечение к работе Школы психолога и инструктора ЛФК
- ▶ Комплексный подход к решению проблем пациента будет содействовать лучшей адаптации в обществе и обеспечит более эффективную помощь больным РС.





**Спасибо за  
внимание!**