

**По всем вопросам организации оказания паллиативной
медицинской помощи детям обращаться в
ГАУЗ МО «МОХД»**

Контакты:

Московская область, г. о. Домодедово, пос. Константиново,
ул. Центральная д. 1 А

ГАУЗ МО «МОХД» – 8-496-79-2-98-18 секретарь

Пн-пт с 09.00 до 17.00

Захарова Анастасия Анатольевна, заместитель главного врача по медицинской
части - раб. 8-496-79-2-98-16, моб. 8-926-534-02-23

Павлова Ольга Геннадьевна, заведующий выездной патронажной службой
ПМПД, врач по паллиативной помощи – раб. 8-496-79-2-98-22, моб. 8-929-676-68-
35

Е-mail: gauz_mohd@mosreg.ru

Сайт: <https://mohd.ru/>

Государственное автономное учреждение здравоохранения
«Московский областной хоспис (для детей)
Московская область, г.о. Домодедово, поселок государственного племенного
завода «Константиново», ул. Центральная, д. 1а
Телефон: 8-49679-2-98-18
E-mail: chosp@bk.ru



КОНФЕРЕНЦИЯ

**Организационно-правовые аспекты оказания паллиативной
медицинской помощи детям на территории Московской
области. Решение практических задач**

20 июля 2022 г.

**Московская область, г. о. Домодедово, пос. Константиново,
ул. Центральная д. 1 А**

«Организационно-правовые аспекты оказания паллиативной медицинской помощи детям на территории Московской области.

Решение практических задач»

20.07. 2022 года

Московская область, г. о. Домодедово, пос. Константиново,
ул. Центральная д. 1 А ГАУЗ МО «МОХД»

Организаторы: Министерство здравоохранения Московской области
ГАУЗ МО «МОХД»
БФ «Бумажная птица»

Президиум:

1. Одинаева Нуринисо Джумаевна, главный внештатный педиатр Министерства здравоохранения Московской области, д.м.н. директор НИКИ детства Московской области.
2. Ишутин Андрей Александрович, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Московской области, главный врач ГАУЗ МО «Московский областной хоспис для детей».
3. Кумирова Элла Вячеславовна, д.м.н., зав. кафедрой паллиативной педиатрии РНИМУ им. Н.И. Пирогова, медицинский директор БФ «Детский паллиатив», г. Москва.
4. Ткаченко Павел Александрович, благотворительный фонд "Детский и взрослый хоспис "Бумажная птица", исполнительный директор
5. Ершова Ирина Владиславовна, ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис», главный врач.

ПРОГРАММА

09:30-10:00 Регистрация участников (ГАУЗ МО «МОХД»)

10:00-10:10 Приветственное слово - Председатель Комиссии по вопросам благотворительности и социальной работе Общественной палаты Российской Федерации, Председатель правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», Генеральный директор АНО «Детский хоспис» Протоиерей Александр Евгеньевич Ткаченко

10:10-10:30 Ткаченко Павел Александрович, благотворительный фонд "Детский и взрослый хоспис "Бумажная птица", исполнительный директор **«Взаимодействие НКО и государства, как инструмент эффективного развития паллиативной медицинской помощи в Московской области».**

10:30-10:50 Приветственное слово - Главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Московской области, главный врач ГАУЗ МО «МОХД» - Ишутин Андрей Александрович.

«Опыт организации паллиативной помощи в Московской области».

10:50-11:10 Приветственное слово - главный внештатный педиатр Министерства здравоохранения Московской области, д.м.н., директор НИКИ детства Московской области - Одинаева Нуринисо Джумаевна. **«Особенности нутритивной поддержки пациентов с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями».**

11:10-11:30 **«Нормативно-правовая база при оказании паллиативной медицинской помощи в Московской области»** - заместитель главного врача по медицинской части ГАУЗ МО «МОХД» - Захарова Анастасия Анатольевна,

11:30-11:50 **«Опыт определения показаний к паллиативной помощи. Шкала PaPaScale»** – д.м.н., зав. кафедрой паллиативной педиатрии РНИМУ им. Н.И. Пирогова, медицинский директор БФ «Детский паллиатив» - Кумирова Элла Вячеславовна.

11:50-12:10 «Работа стационарного отделения в структуре детского хосписа г. Домодедово» – врач педиатр, заведующий стационарным отделением паллиативной медицинской помощи детям ГАУЗ МО «МОХД» - Ковнер Елена Владимировна.

12:10-12:30 «Медицинские программы ЧУЗ Елизаветинский детский хоспис» - главный врач ЧУЗ «Елизаветинский детский хоспис» - Ершова Ирина Владиславовна.

12:30-12:50 «Абилитация подопечных хосписа в стационаре и на дому» - врач лечебной физкультуры и спортивной медицины ГАУЗ МО МОХД - Ярков Алексей Александрович.

12:50-13:10 «Практический опыт ведения детей, нуждающихся в респираторной поддержке на дому» - врач-анестезиолог-реаниматолог ГАУЗ МО «МОХД» - Володина Дарья Юрьевна.

13:30-14:10 Кофе-брейк. Экскурсия по хоспису.

14:10-14:30 «Работа выездной патронажной службы ГАУЗ МО «МОХД». Применение лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства и психотропные вещества в ежедневной практике врача» - заведующий выездной патронажной службой ГАУЗ МО «МОХД» - Павлова Ольга Геннадьевна,.

14:30-14:50 «Показания к назначению и использованию мидазолама, диазепама» - врач-невролог ГАУЗ МО «МОХД» - Круглова Наталья Вячеславовна.

14:50-15:10 «Психотерапевтическая работа с семьей, столкнувшейся с тяжелым неизлечимым заболеванием ребенка» - врач-психотерапевт ГАУЗ МО «МОХД» - Обухов Александр Алексеевич.

15:10-15:30 «Психологическое сопровождение детей и семьи, столкнувшейся с тяжелым неизлечимым заболеванием ребенка» медицинский психолог ГАУЗ МО «МОХД» - Злакоманова Екатерина Витальевна,

15:30-15:50 «Организационные подходы к различным видам социально ценной деятельности семей, столкнувшихся с тяжелым

неизлечимым заболеванием ребенка» - заведующий организационно-методическим отделом ГАУЗ МО «МОХД» - Акмаева Наталья Владимировна.

15:50-16:10. Подведение итогов. Ответы на вопросы. Закрытие. Важная информация!

Нормативно-правовые аспекты оказания ПМП

1. Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011г. **№323-ФЗ** (последняя редакция)
2. Приказ Минздравсоцразвития России от 05.05.2012 **№502н** «Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации»
3. Приказ Министерства Здравоохранения Российской Федерации от 24.11.2021г. **№1094н** «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения, форм бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также правил оформления бланков рецептов, в том числе в форме электронных документов».
4. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 **№345н/372н** «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»
5. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. **№348н** «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому»
6. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 10 июля 2019 г. **№505н** «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи»

7. Распоряжение от 31.03.2022г. **№87-Р** «Об организации передачи от медицинской организации государственной системы здравоохранения Московской области пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержаний функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи в Московской области»

Алгоритм

работы медицинской организации, при выявлении пациента, нуждающегося в оказании паллиативной медицинской помощи

1. Выявление ребенка с подтвержденным диагнозом или с предположительным диагнозом, попадающим под оказание паллиативной медицинской помощи (далее – ПМП).

2. Проверка соответствия диагноза в группах заболеваний, при которых показано оказание ПМП.

3. Обращение в ГАУЗ МО "МОХД" для проведения совместной врачебной комиссии (далее – ВК) о признании ребёнка, нуждающимся/не нуждающимся в оказании ПМП (Протокол N1) и определения перечня медицинских изделий (Протокол N2). В течении 3 рабочих дней проводим ВК. Каждый протокол оформляется в 3 экземплярах (для: медицинской организации, МОХД, законных представителей).

4. Ответственный в медицинской организации за внесение данных о ребенке в ГАСУ полностью заполняет форму.

5. При наличии в медицинской организации специалистов по паллиативной помощи возможно самостоятельное проведение ВК о признании ребёнка, нуждающимся в оказании ПМП. Копия протокола предоставляется в ГАУЗ МО "МОХД" на следующий день после проведения ВК. В Протоколе в обязательном порядке указывается специалист по паллиативной помощи.

6. После признания пациента нуждающимся в оказании ПМП, поликлиника продолжает ведение пациента как ребенка-инвалида. ГАУЗ МО «МОХД» ведет пациента, как нуждающегося в оказании ПМП, посредством наблюдения выездной патронажной службы ПМПД.

7. ГАУЗ МО «МОХД» является уполномоченной медицинской организацией по обеспечению пациента медицинскими изделиями (по Протоколу №2) в соответствии с Распоряжением от 31.03.2022 года №87-Р и производит обеспечение медицинскими изделиями (при наличии данных изделий – в течении 5 рабочих дней с момента составления Протокола №2). При отсутствии данных

медицинских изделий в резерве – через индивидуальную закупку, в соответствии с действующим законодательством.

8. Обеспечение лекарственными препаратами и лечебным питанием остаётся в ведении медицинской организации, к которой прикреплен пациент. ГАУЗ МО "МОХД" оказывает консультативную помощь в данных вопросах.

9. Госпитализация пациента в стационарное отделение ГАУЗ МО «МОХД» производится в плановом режиме по предварительному согласованию с заведующим стационарным отделением.

Основные группы пациентов, подлежащих паллиативной помощи (Европейская ассоциация паллиативной помощи, 2009)

I группа – угрожающие жизни состояния или заболевания, для которых куративное лечение возможно, но оно может быть неэффективным.

Примеры подобных заболеваний:

- злокачественные новообразования;
- необратимая недостаточность внутренних органов (сердце, почки, печень).

II группа – заболевания, при которых длительное интенсивное лечение направлено на продление жизни и позволяет вести нормальную активность, но возможна преждевременная смерть:

Примеры заболеваний данной группы:

- муковисцидоз;
- нейродегенеративные заболевания (болезнь Дюшенна, спинальная мышечная атрофия);
- ВИЧ/СПИД;
- некоторые врожденные пороки сердца;
- глубокая недоношенность.

III группа – прогрессирующие состояния без возможности куративного лечения, терапия которых является паллиативной с момента установления диагноза.

Примеры заболеваний данной группы:

- мукополисахаридозы;
- болезнь Баттена.

IV группа – необратимые, но не прогрессирующие состояния с тяжелой инвалидностью и подверженностью пациента осложнениям.

Примеры таких заболеваний:

- тяжелые формы детского церебрального паралича;
- генетические нарушения;
- недоношенность;
- повреждения головного/спинного мозга.