

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

Шаповалов Константин Альбертович<sup>1,2</sup>, Шаповалова Лариса Анатольевна<sup>2</sup>, Гилева Нина Алексеевна<sup>1</sup>, Финчук Валентина Васильевна<sup>1</sup>, Шалаева Анна Леонидовна<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ГБУЗ РК «Сыктывкарская детская поликлиника №3». 167011, Сыктывкар, ул. Восточная, д.35

<sup>2</sup> 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 ведётся 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».

Объемы 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, включёнными 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).