



ФАНО России
Федеральное государственное бюджетное научное учреждение
«МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКИЙ НАУЧНЫЙ ЦЕНТР»
(ФГБНУ «МГНЦ»)
Москворечье ул., 1, Москва, 115478
Тел. (499) 612-86-07, факс (499) 324-07-02, www.med-gen.ru, e-mail: mgnc@med-gen.ru

№ _____
На № _____ от _____

Губернатору Ярославской области
Д.Ю. Миронову

Уважаемый Дмитрий Юрьевич!

26 октября 2017 года была остановлена работа ГУЗ ЯО детская клиническая больница №1 в которой функционировали 4 отделения (раннего возраста, аллергологическое, гастроэнтерологическое и пульмонологическое). На базе последнего (30 коек) функционировал детский респираторный центр, включавший в себя центр помощи больным муковисцидозом.

Отделение пульмонологии оказывало специализированную помощь детям с респираторной патологией Ярославля и области согласно приказу Министерства здравоохранения РФ от 15 ноября 2012 г. № 916н "Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю "пульмонология". Здесь были сосредоточены практически все больные с острой и хронической бронхолегочной патологией, осуществлялась сложная дифференциальная диагностика, подбор терапии, функциональный мониторинг, комплексная оценка эффективности реабилитационных мероприятий. Результатом этой работы являлось отсутствие летальности от пневмонии, бронхиальной астмы, - наиболее распространенных и, нередко, жизнеугрожающий респираторных патологий детского возраста.

В настоящее время возможность оказания комплексной специализированной помощи отсутствует. Отделение расформировано, персонал разобщён, вспомогательные службы разбросаны по разным лечебным учреждениям с очевидным ухудшением качества работы. С каждым днём растёт недовольство родителей, дети которых не имеют возможности получить медицинскую помощь в полном объёме, качественно и в оптимальные сроки с участием специалистов-пульмонологов. Наиболее уязвимым контингентом являются больные муковисцидозом, тяжёлым наследственным заболеванием, сопровождающимся поражением лёгких.

В 1990 году в Ярославле под наблюдением было 4 ребёнка с муковисцидозом. Все дети погибали на первом году жизни из-за отсутствия своевременной диагностики, адекватного лечения и наблюдения. Сегодня в ярославском регистре больных муковисцидозом насчитывается 74 пациента, 19 из которых достигли 18-летнего возраста. Самому старшему больному – 38 лет. Пятеро учатся в ВУЗах, шестеро работают, четверо создали семью, у двух пациенток родились здоровые дети. К настоящему времени центр фактически приобрёл статус межрегионального. Для лечения сюда приезжали больные из смежных областей Вологодской, Ивановской, Костромской. Двадцать три ребёнка из этих регионов выбрали этот центр для регулярного наблюдения и лечения.

В центре была сформирована слаженная команда профессионалов врачей, среднего и младшего медицинского персонала. Врачи стажировались в специализированных центрах Москвы, Санкт-Петербурга, Европы (Германии, Италии, Франции). Выживаемость больных приближается к таковой в ведущих центрах Москвы и Европы, в детском возрасте летальность вообще отсутствует.

Практическими врачами отделения написаны 3 кандидатские и одна докторская диссертации, результаты научных исследований регулярно заслушивались на национальных и Европейских конгрессах по муковисцидозу (ECFS). В клинику неоднократно приезжали кинезитерапевты из Франции, Германии для проведения мастер-классов для врачей центрального

региона России. Дважды в Ярославле проводился национальный конгресс по муковисцидозу. В 2013 году центр был признан лучшим в России.

Заккрытие пульмонологического отделения влечёт за собой утрату всех достижений в борьбе за продолжительность и качество жизни больных муковисцидозом, поскольку в настоящее время неопровержимо доказано уменьшение продолжительности жизни пациентов, которые не имеют возможности наблюдаться в специализированных центрах муковисцидоза.

Мы очень обеспокоены сложившейся ситуацией и отсутствием конструктивных решений в течение уже полутора месяцев. При отсутствии экстренных мер по восстановлению пульмонологической службы в педиатрии будет потерян коллектив профессионалов, подготовка которого занимает годы и требует больших финансовых вложений. Нарушение годами отработанного алгоритма оказания помощи пульмонологическим больным детского возраста может вывести ситуацию из-под контроля. Мы прогнозируем в ближайшее время ухудшение состояния здоровья не только больных муковисцидозом, но других детей с хроническими заболеваниями лёгких, детей раннего возраста, подверженных респираторным заболеваниям, особенно в преддверии эпидемии гриппа. Если не принять незамедлительных мер, то область может столкнуться с ростом детской смертности от болезней органов дыхания.

Сложившаяся ситуация не согласуется с национальной стратегией действий в отношении здоровья детей, которая сформулирована в Указе Президента Российской Федерации от 29 мая 2017 года № 240 "Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства". В настоящее время государство тратит огромные средства и усилия на проведение неонатального скрининга для выявления муковисцидоза в доклинической фазе болезни с целью начала терапии в максимально ранние сроки. Разрушение следующего звена в лечении таких больных делает эти усилия бессмысленными, а денежные средства потраченными впустую.

Просим Вас вмешаться и помочь в принятии решения о незамедлительном восстановлении детской пульмонологической службы в Ярославле и области в рамках единого центра на базе одного лечебно-профилактического учреждения.

С уважением,

Директор ФГБНУ «МГНЦ», член-корреспондент РАН,
главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РФ

С.И.Куцев

Член Общественной палаты Российской Федерации,
заместитель Председателя Комиссии по социальной политике.

Е.Ш. Курбангалеева

Руководитель Российского
центра муковисцидоза,
зав. научно-клиническим отделом
муковисцидоза, профессор, д.м.н.

Е.И.Кондратьева

Президент ООО
"Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом"
д.м.н., профессор, главный научный сотрудник
лаборатории генетической
эпидемиологии ФГБНУ "МГНЦ"

Н.Ю.Каширская

Первый Президент ООО
"Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом"
д.м.н., профессор

Н.И.Капранов

Заведующая отделением пульмонологии
ГУЗ ЯО детская клиническая больница №1,

д.м.н., заслуженный врач РФ
руководитель ярославского центра муковисцидоза

Ашерова И.К.

Председатель правления Ярославской региональной общественной
организации помощи больным муковисцидозом
«Маленький Мук», вице-президент общероссийской
общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», член
общественного совета
при Департаменте здравоохранения ЯО, Росздравнадзора ЯО.

Матвеева Н.В.