



**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**  
федеральное государственное бюджетное  
образовательное учреждение высшего образования  
**«САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ  
ПЕДИАТРИЧЕСКИЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»**  
Министерства здравоохранения Российской Федерации  
(ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России)  
194100, г. Санкт-Петербург, ул. Литовская, д. 2,  
Тел.: (812)2950646  
Факс: (812)2954085  
E-mail: [spb@gpma.ru](mailto:spb@gpma.ru); <http://www.gpmu.org>  
ОКПО 01963226, ОГРН 1037804002389  
ИНН/КПП 7802010020/780201001

Директору Департамента медицинского  
образования и кадровой политики в  
здравоохранении Министерства  
Российской Федерации  
И.А. Купеевой  
от Главного внештатного детского  
специалиста невролога  
Министерства здравоохранения  
Российской Федерации  
В.И. Гузевой

22 июня 2021 № 02-01-2291/2021  
на № 16-5/1311 от 25 июля 2021

Уважаемая Ирина Александровна!

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 25 октября 2012 г. № 444 «О главных внештатных специалистах Министерства здравоохранения Российской Федерации» представляем протокол заседания комиссии по профилю «неврология» от 17.06.2021

22.06.2021

Гузева В.И.

Минздрав России  
№2-132160 от 06.07.2021

## ПРОТОКОЛ

**В рамках XI Балтийского конгресса по детской неврологии с международным участием проведено совещание совместно Профильной комиссии и главных внештатных детских неврологов Министерства здравоохранения Российской Федерации 17 июня 2021 года**

**Председатель:** Гузева Валентина Ивановна - д.м.н., профессор, заведующая кафедрой неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ФГБОУ ВО СПбГПМУ, главный внештатный детский специалист по неврологии РФ

### **Присутствовали:**

1. Агранович Олег Виленович – д.м.н., профессор, заведующий кафедрой неврологии и нейрореабилитации, профессор кафедры ФГБОУ ВО «Ставропольский государственный медицинский университет» МЗ РФ, главный внештатный детский невролог МЗ Северо-Кавказского федерального округа
2. Алиева Асият Амеевна — к.м.н., главный врач РЦОНПЗДиП, г.Махачкала
3. Белкина Людмила Геннадьевна - Самарская областная клиническая больница им. В.Д. Середавина
4. Белогуров Олег Валерьевич — невролог ГБУЗ ЯНАО «Ноябрьская ЦГБ», г.Ноябрьск
5. Белоусова Елена Дмитриевна - д.м.н., профессор, руководитель отдела психоневрологии и эпилептологии Научно-исследовательского клинического института педиатрии ГБОУ ВПО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России
6. Бочкова Елена Николаевна, заведующая психоневрологическим отделением ГБУРО ОДКБ г.Ростов-на-Дону, главный внештатный специалист по детской неврологии.
7. Власова Анна Михайловна – г.Кировск, внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Алтайского края Паршин Дмитрий Владимирович.
8. Ганина Наталья Викторовна — к.м.н., заведующая детским неврологическим отделением ГБУЗ ЧСО ПНОКБ, главный внештатный детский специалист по неврологии МЗ Новосибирской области

9. Головченко Наталья Леонидовна — врач-невролог ОГБУЗ «ДОКБ» г.Белгород, главный внештатный детский невролог
10. Горкина Лариса Федоровна — заведующая отделением ГБУ РО ГKB №11 г.Рязань
11. Гранкин Егор Вячеславович – г.Оренбург, заведующий отделением неврологии ГАУЗ «ОДКБ»
12. Гукосьян Дмитрий Игоревич – г.Краснодар, заведующий отделением психоневрологии ГБУЗ Детская краевая клиническая больница Краснодарского края
13. Дубкова Еаталья Геннадиевна, г.Абакан, врач-невролог ГБУЗ РХ «РДКБ»
14. Дугина Елена Александровна — д.м.н., главный врач ГАУЗ СО «МКМЦ «Бонум»», главный внештатный детский невролог МЗ РФ в Уральском Федеральном округе
15. Дутова Татьяна Александровна — заведующая неврологическим отделением Детской областной больницы г.Калининград
16. Егорова Наталья Яковлевна — заведующая отделением ГБУЗ «ДОКБ», главный внештатный детский специалист по неврологии Псковской области, г.Псков
17. Еникеева Айгуль Рузилевна – заведующая психоневрологическим отделением дневного стационара ГБУЗ «Республиканская детская клиническая больница»
18. Зеленькова Людмила Александровна - заместитель главного врача по медчасти ЛОГБУЗ ДКБ, главный детский внештатный невролог и специалист по паллиативной помощи Комитета по здравоохранению Ленинградской области.
19. Зуева Галина Анатольевна – к.м.н., главный детский невролог Минздрава Тверской области, заведующая центром детской неврологии и медицинской реабилитации ГБУЗ ДКБ № 2
20. Зыков Валерий Петрович – д.м.н., профессор, заведующий кафедрой неврологии детского возраста ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России
21. Иванова Ирина Леонидовна – к.м.н., доцент кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики Ижевской ГМА, главный детский невролог
22. Казак Ольга Ивановна — невролог, г.Мурманск
23. Карпова Елена Олеговна – к.м.н., главный детский невролог, заместитель главного врача по медицинской части ДГБ №8 г.Казань

24. Краева Людмила Сергеевна – к.м.н., доцент кафедры неврологии и нейрохирургии ФГБОУ ВО СибГМУ, главный детский невролог (г.Томск)
25. Кузнецова Лариса Владимировна — к.м.н., доцент кофедры неврологии ПетрГУ, главный внештатный детский невролог республики Карелия
26. Лапочкин Олег Лонгинович — к.м.н., главный внештатный детский специалист невролог, главный врач ГБУЗ Московской области «Психоневрологическая больница для детей с поражением ЦНС с нарушением психики», Член Координационного совета главных внештатных специалистов МЗ Московской области
27. Лебедева Ирина Александровна — главный внештатный невролог, заведующая детского психоневрологического отделения Омурской областной детской клинической больницы
28. Леонтьева Елена Викторовна — к.м.н., заведующая отделением неврологии Краевой детской клинической больницы г.Чита, забайкальский край
29. Литвина Оксана Владимировна - Главный внештатный детский специалист невролог Департамента здравоохранения г.Севастополя, врач-невролог неврологического отделения ГБУЗС «Городская больница №5-ЦОЗМиР»
30. Морозова Елена Александровна – д.м.н., профессор, заведующая кафедрой неврологии КГМА, главный внештатный детский невролог Приволжского федерального округа
31. Мындреску Сергей Александрович – невролог г.Петропавловск-Камчатский
32. Никитенко Марина Анатольевна, врач-невролог ГАУЗ КОДКБ
33. Ондар Сай-Суу Хеймировна, врач-невролог ГБУЗ Республики Тыва «Республиканская детская больница», главный внештатный детский специалист по неврологии МЗ Республики Тыва
34. Осколкова Светлана Андреевна – врач-невролог, г.Саранск
35. Пак КиО - Сергей Петрович— заведующий неврологическим отделением ГБУЗ ИГОДКБ, г.Иркутск
36. Пальчик Александр Бейнусович – д.м.н., профессор, ведущий научный сотрудник НИЛ физиологии и патологии новорожденных ФГБУ «НМИЦ им.В.А.Алмазова»
37. Парамзина Людмила Алексеевна - главный внештатный детский невролог министерства здравоохранения Сахалинской области и Дальневосточного федерального округа

38. Серебренникова Элеонора Борисовна – врач-невролог, г.Пермь
39. Сизова Екатерина Алексеевна — врач-невролог ОГБУЗ «Костромская детская больница», главный внештатный детский неврологии
40. Скоромец Анна Петровна – профессор кафедры неврологии, МТ и РТ ФПК и Института Педиатрии Санкт-Петербургского государственного медицинского университета имени академика И.П. Павлова, главный внештатный детский невролог Северо-Западного федерального округа РФ
41. Скрипченко Наталья Викторовна – д.м.н., профессор, заместитель директора по научной работе ФГБУ «Научно-исследовательский институт детских инфекций» ФМБА России, заведующая кафедрой инфекционных заболеваний у детей факультета переподготовки и дополнительного профессионального образования ГБОУ ВПО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» МЗ РФ
42. Смирнов Денис Сергеевич – главный внештатный детский невролог МЗ Челябинской области
43. Соснина Ирина Брониславовна – главный внештатный детский невролог по г.Санкт-Петербург
44. Суднеева Татьяна Васильевна - заведующая психоневрологическим отделением ГУЗ «Областная детская больница», г.Липецк
45. Суслов Филипп Игоревич -главный внештатный специалист невролог МЗ Республики Татарстан по нервно-мышечным заболеваниям
46. Трескина Галина Викторовна – г.Архангельск, главный внештатный детский невролог Архангельской области, ГБУЗ АО АОДКБ
47. Федорова Нина Гергиевна, заведующая психоневрологическим отделением БУЗОО «Областная детская клиническая больница», г.Омск
48. Цоцонава Жужуна Мурмановна – доцент кафедры неврологии и нейрохирургии с курсом последипломного образования федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Астраханский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный невролог Южного федерального округа
49. Чубарова Светлана Петровна - главный внештатный детский специалист невролог. ГУЗ «Ульяновская областная детская клиническая больница имени политического и общественного деятеля Ю.Ф.Горячева», заведующий неврологическим отделением

50. Шилова Светлана Юрьевна – заведующая отделением БУЗ Республики Алтай «Республиканская больница», главный внештатный детский специалист невролог МЗ республики Алтай
51. Шишкина Елена Викторовна — к.м.н., доцент кафедры нервных болезней с курсом ПО КрасГМУ, главный внештатный детский специалист невролог МЗ Красноярского края
52. Юдович Зинаида Яковлевна — заведующая психоневрологическим отделением НКМЦ им. З.И.Круглова, главный внештатный детский невролог Орловской области

**I. Выступление главного внештатного детского специалиста по неврологии д.м.н., профессора Гузевой Валентины Ивановны:**

Представлен отчет о проделанной работе за 2020-2021 года. Обсужден вопрос по лекарственному обеспечению, составу профильной комиссии. Озвучены следующие проблемы:

- Проблема неонатального скрининга по спинальной мышечной атрофии (СМА):

В настоящее время новорожденных обследуют на пять наследственных заболеваний. За 15 лет проверили 20 млн детей, заболевания выявлены примерно у 15 тысяч.

На сегодняшний день системе здравоохранения удалось добиться значительного снижения уровня младенческой и детской смертности благодаря мерам, реализуемым в стране – открытие перинатальных центров, введение регулярных профилактических осмотров, совершенствование порядков оказания медпомощи.

Актуальным остается вопрос наследственных заболеваний. В связи с этим, одним из ключевых направлений работы является совершенствование мер ранней диагностики и профилактики наследственных заболеваний, и, в первую очередь, расширение неонатального генетического скрининга. По поручению Михаила Мишустина Минздрав России проработает вопрос о расширении неонатального скрининга до 36 заболеваний.

- Образование и методическая работа:

С 2021 года действует программа по аккредитации специалистов.

Участие в Балтийском Конгрессе обеспечивает 12 кредитов НМО.

Вся диагностика и лечение должны соответствовать Клиническим рекомендациям и протоколам.

В настоящее время подготовлены Клинические рекомендации по эпилепсии, рассеянному склерозу, нервно-мышечным заболеваниям, первичным головным болям.

• Результаты и планы организации неврологической службы

В настоящее время назрела необходимость налаживания взаимодействия всех структур, в т.ч. государственных, медицинских, сообществ пациентов и др. (хороший пример симбиоза для решения проблем является заболевание СМА);

Не устраивают изменения в КСГ (клинико-статистические группы) профиля «Неврология», где приемлемый коэффициент оплаты возможен только при комплексном обследовании, в т.ч.: МРТ 3Т, ВидеоЭЭГ мониторинг 4-24 часа, терапевтический мониторинг АЭП в крови, консультация нейрохирурга. Обоснование возражений необходимо изложить в Резолюции Балтийского конгресса;

Остро стоит необходимость молекулярно-генетической диагностики эпилептических энцефалопатий, т.к. при некоторых формах существует таргетная терапия, т.к. в настоящее время выделяют два вида ЭЭ: 1 тип связан с тяжелыми заболеваниями головного мозга (инфекции, травмы и др.), а 2 тип – генетически детерминированный, прогноз и лечение их отличаются.

## **II. Доклады главных внештатных специалистов по неврологии**

### **1. Главный внештатный детский невролог министерства здравоохранения Сахалинской области и ДВФО Парамзина Л.А.**

Озвучены следующие проблемы:

- 1) кадровый вопрос: 89,8% - обеспечение к концу года, укомплектованность около 90%
- 2) нейрофизиологическое обследование: проблемы с ЭЭГ-мониторингом, МРТ головного мозга с наркозом)
- 3) обеспечение препаратами (пациенты приезжают с выписными эпикризами, на них оформляется заключение врачебной комиссии и отправляется в Минздрав и только после одобрения Минздравом больные получают необходимые лекарства), также остро стоит вопрос с препаратами для оказания неотложной помощи (длительный по времени перелет до г.Москва и г.Санкт-Петербург)

4) проблема онлайн обучения – из-за разницы в часовых поясах трудно проходить онлайн обучение

По данному региону сделано следующее:

- маршрутизация недоношенных больных – в настоящее время по г.Сахалину одобрен проект по маршрутизации данной группы пациентов
- идет продуктивная работа с медицинскими представителями, что ускоряет диагностику орфанных заболеваний
- **53 ребенка со спинальной мышечной атрофией получили лекарства до конца 2021 года (нусинурсен)**

**2. Главный внештатный детский специалист по неврологии Северо-Кавказского федерального округа Агранович О.В.:**

1) Проблема кадрового состава – из поликлиник врачи переходят в частные клиники

2) низкий коечный фонд на неврологических отделениях

Предложение по организации СМА-программы антенатального скрининга в будущем

**3. Главный внештатный детский специалист по неврологии Приволжского федерального округа Морозова Е.А.:**

1) в г.Оренбурге нет возможности проведения МРТ с анестезиологическим пособием, сокращение специализированных коек до 50 на область

2) г. Нижний-Новгород – маршрутизация по спинальной мышечной атрофии, на республику 1 кабинет ЭЭГ, отсутствие УЗДГ, коечный фонд 10 кое на республику

3) г. Марий Эл – нет реабилитации по неврологии

Общие вопросы:

- Необходим единый подход алгоритма поступления детей со спинальной мышечной атрофией, дальнейшие действия
- **Проблема отсутствия стандартов в детской неврологии**
- Разность оснащения
- Кадровый дефицит при отсутствии специалистов

**РЕКОМЕНДОВАНО: включить в специальность неонатологии курс по неврологии**

**4. Главный детский невролог Минздрава Тверской области Зуева Галина Анатольевна:**

1) из-за пандемии сбились сроки наблюдения детей первого года жизни (вовремя не леченные дети с подозрением на ДЦП в результате позднего обращения имеют более неблагоприятный исход)

2) увеличилась частота фобий, истерий

3) проблема ухода специалистов по целевому направлению

Детей со спинальной мышечной атрофией 13. Все из них получили терапию

Предложение: ввести КСГ для введения спинразы

**5. Главный детский внештатный невролог и специалист по паллиативной помощи Комитета по здравоохранению Ленинградской области Зеленькова Л.А.:**

Предложение: проводить обучение по специальности в вечернее время либо в выходные дни

**6. Внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Алтайского края Паршин Д.В.**

1) никогда не прописывается норматив коек. На отделении 30 коек, а сколько должно кой на край, область – нигде не прописано

**7. Главный внештатный детский специалист по неврологии МЗ Московской области Лапочкин О.Л.:**

1) введение отдельной специальности по детской неврологии

2) нет порядка в детской неврологии, профиль неврология, психоневрология – в стационарах по разному, почему так происходит?

3) Для МРТ с наркозом рекомендовано рассчитать КСГ на 3 дня

**8. Белоусова Елена Дмитриевна – рассмотрение вопроса по продлению срока подачи клинических рекомендаций по нозологиям неврологии.**

9. Главный внештатный детский специалист невролог МЗ Красноярского края Шишкина Е.В.

1) в крае был краевой эпилептологический центр, была хорошая техническая база. Его закрыли и на данный момент функционирует только один эпи-кабинет. Это затрудняет наблюдение за больными с эпилепсией

2) В городских больницах нет диагностической службы

Детей со спинальной мышечной атрофией 14, препаратами снабжены.

10. Главный внештатный невролог Южного федерального округа Цоцонава Ж.М.:

1) необходимо пересмотреть стандарты оказания помощи (штраф за невыполнение УЗИ, 3-хкратного анализа мочи более 1000000 рублей)

2) проблема лекарственного обеспечения: малая закупка иммуноглобулинами. Для незарегистрированных лекарственных препаратов требуется заключение консилиума Федерального учреждения, приходится неоднократно отправлять пациентов в Федеральные учреждения, перегружая, таким образом, их.

11. Главный внештатный детский специалист по неврологии МЗ Новосибирской области Ганина Н.В.:

1) нет нормативной базы

2) трудности с лекарственным обеспечением, обеспечением из льготного отдела

3) рекомендовано внести в клинические рекомендации по эпилепсии раздел «рациональная эпилептическая терапия»

Задан вопрос по методике введения спинразы

12. Главный внештатный детский невролог МЗ Челябинской области Смирнов Д.С.:

Наладить коммуникация с кругом добра

**III. Заключение слова председателя совместного совещания Профильной комиссии и главных внештатных детских неврологов Гузевой Валентины Ивановны:**

По поступившим предложениям будет подготовлен проект резолюции конгресса и будет разослан главным внештатным специалистам по неврологии.

Дети со спинальной мышечной атрофией, нуждающиеся в препаратах нусинурсен и рисдиплам, обеспечены ими до конца 2021 года через фонд «Круг добра». Жалоб не поступало. На этом примере подтверждается необходимость взаимодействия всех структур (государственных, медицинских, сообществ пациентов и др.) для решения важных медицинских проблем, в том числе по диагностике и лечению тяжелых орфанных заболеваний нервной системы у детей.

**Председатель Профильной комиссии,  
главный внештатный детский специалист  
по неврологии Министерства здравоохранения  
Российской Федерации,  
доктор медицинских наук, профессор**



**В.И.Гузева**

**Секретарь профильной комиссии,  
Ассистент кафедры неврологии,  
нейрохирургии и медицинской генетики  
ФГБОУ ВО СПбГПМУ МЗ РФ**



**Ю.А.Еремкина**