



## РЕЗОЛЮЦИЯ

### Круглого стола «Инновационные методы лечения рассеянного склероза» Россия, Москва, 29 ноября 2019 года

На площадке X Всероссийского конгресса пациентов «Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения в Российской Федерации» состоялся круглый стол «Инновационные методы лечения рассеянного склероза».

В работе круглого стола приняли участие представители пациентских организаций, представители экспертных, медицинских и общественных организаций.

Основная цель круглого стола: обеспечить пути решения проблем пациентов с различными типами течения рассеянного склероза (далее – РС).

Основные задачи Резолюции круглого стола: основываясь на существующих лучших практиках, обеспечить пути решения вопросов своевременной диагностики, лечения, инновационного лекарственного обеспечения, реабилитации, трудоустройства и социальной адаптации пациентов с различными типами течения РС.

Ключевыми проблемами в области диагностики, лечения и лекарственного обеспечения пациентов с РС, проблемы в области реабилитации, трудоустройства и социальной адаптации пациентов с РС являются следующие нижеперечисленные.

Недостаточная информированность специалистов первичного звена (терапевтов, неврологов, семейных врачей, врачей общей практики) в области постановки диагноза РС. Отсутствие единых специализированных стандартизованных центров РС в регионах. Недоступность МРТ с контрастированием в рамках ОМС. Недостаточная информированность специалистов в области педиатрического РС. Недостаточная доступность консультативных услуг специалистов по РС в удаленных регионах РФ. Недостаточное финансирование действующей системы льготного лекарственного обеспечения. Недостаточно реализуются региональные программы льготного лекарственного обеспечения, отмечаются отказы в выписке рецептов для льготного получения дорогостоящих лекарственных средств. Отсутствие инновационных препаратов, предоставляющих новые возможности в лечении высоко активных и первичных форм РС. Малая доступность терапии препаратами ПИТРС для детей и подростков, страдающих РС. Отсутствие мультидисциплинарного подхода к лечению пациентов с РС.

Отсутствие единых тарифов ОМС для медицинской реабилитации пациентов с РС. Отсутствие закона о комплексной реабилитации в РФ. Отсутствие системы комплексной межведомственной реабилитации в РФ. Отсутствие преемственности медицинских и социальных реабилитационных учреждений. Отсутствие бюджетных средств для реализации реабилитационных услуг. Отсутствие системы обеспечения кадрами реабилитационных учреждений. Отсутствие межведомственного и комплексного подхода к реабилитации пациента с РС. Отсутствие всесторонней поддержки маломобильных пациентов. Недостаточно объективная информированность пациентов с РС о своих правах на трудоустройство и трудовые отношения.

Участники круглого стола рекомендуют Минздраву России и Минтруду России:

- Создать пошаговые инструкции ранней диагностики симптомов РС для специалистов и врачей первичного звена и обеспечить своевременную

- маршрутизацию пациента к неврологу - специалисту по РС с целью верификации диагноза.
- Создать стандартизированные центры специализированной помощи больным с РС во всех регионах РФ, с едиными тарифами.
  - Использовать механизм телемедицинских консультаций и дистанционных консилиумов специалистов по РС путем взаимодействия местных учреждений здравоохранения с экспертными центрами федерального уровня с целью обеспечить своевременную диагностику РС в удаленных регионах РФ.
  - Создать для специалистов и врачей первичного звена пошаговые инструкции скрининг - диагностики РС у детей и подростков в семьях высокого риска и/или предрасположенности к РС.
  - Внедрить в неврологическую практику скрининговые программы оценки риска развития РС у детей в семьях, где родители страдают РС.
  - Реализовать механизм обязательного обсуждения между профессиональным медицинским и пациентским сообществами вопросов планирования закупок для льготного лекарственного обеспечения на федеральном и региональном уровнях.
  - Повысить доступность инновационных препаратов, предоставляющих новые возможности в лечении высоко активных и первичных форм РС как путем закупки по ВК из регионального бюджета, так и путем включения этих препаратов в федеральную программу «12 ВЗН».
  - Разработать программы управления рисками и критериев назначения ПИТРС женщинам, планирующим беременность, беременным и в периоде лактации. Разработать критерии назначения ПИТРС для детей и подростков, страдающих РС.
  - Внедрить принципы мультидисциплинарного подхода к лечению и реабилитации пациентов с РС, включить в МЭСы и КСГ специалистов необходимого профиля (нейроофтальмологов, невроурологов, психотерапевтов и др.). Развитие партнерской модели взаимодействия «врач-пациент».
  - Разработать клинические рекомендации по медицинской реабилитации при РС и внедрить специальный тариф.
  - Обеспечить экспертную поддержку (мобильное приложение, психологическое и юридическое консультирование, телефон «горячей линии», патронажная служба поддержки, включающая сестринскую, врачебную, социальную, добровольческую составляющие) маломобильным пациентам с РС и их семьям.
  - Создать межведомственную программу трудоустройства инвалидов с диагнозом РС.