

Резолюция Круглого стола
«Повышение качества оказания медицинской помощи
пациентам с рассеянным склерозом: опыт ЮФО и СКФО»

15 декабря 2023 года

Москва, Общественная Палата РФ

Участники Круглого стола

Дайхес Николай Аркадьевич, Первый заместитель Председателя комиссии Общественной палаты по здравоохранению.

Олескина Елизавета Александровна, член комиссии Общественной палаты по вопросам социального партнерства, попечения и развитию инклюзивных практик.

Чефранова Жанна Юрьевна, Сенатор, Член Комитета Совета Федерации ФС РФ по социальной политике.

Бадлуев Даржа Эдуардович, заместитель директора Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Минздрава России.

Шамалов Николай Анатольевич, Директор института цереброваскулярной патологии и инсульта «Федерального центра мозга и нейротехнологий» ФМБА России, главный внештатный специалист невролог Минздрава России.

Власов Ян Владимирович, Президент ООИБРС, Член Совета по правам человека при Президенте РФ.

Барабанова Марианна Анатольевна, главный внештатный специалист-невролог МЗ Краснодарского края, д.м.н., профессор, зав. Отделением неврологии ККБ №1 им. проф. С.В. Очаповского

Тринитатский Юрий Владимирович, г. Ростов-на-Дону, д.м.н., профессор, заслуженный врач РФ, руководитель центра неврологии Ростовской Областной Клинической Больницы

Богатырева Мадина Джанбековна, г. Ставрополь, главный внештатный невролог Министерства здравоохранения Ставропольского края, главный внештатный невролог СКФО, зав. неврологическим отделением для больных с ОНМК Ставропольского регионального сосудистого центра.

Дзугаева Фатима Казбековна, г. Беслан, главный внештатный невролог Республики Северная Осетия, д.м.н., профессор, зав. Отделением неврологии СКММЦ.

Рассеянный склероз (РС) – одно из распространенных заболеваний нервной системы. Согласно статистическим данным, в России сегодня насчитывается до 150 000 больных РС, а всего в орбиту заболевания вовлечено до миллиона человек. Борьба с проблемой РС – одна из важных задач, решение которых возможно на государственном уровне. В связи с этим приоритетом является обеспечение равного доступа к медицинской помощи пациентам с РС во всех регионах РФ.

По данным Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ООИБРС), количество пациентов с РС в Южном Федеральном округе, зарегистрированных в федеральном регистре, составляет 6292 человека, в СКФО - 1618.

Количество пациентов, получающих препараты, изменяющие течение рассеянного склероза (далее – ПИТРС), в ЮФО (согласно заявке ВЗН 2022 г.) составляло 3688, а в 2023г. – уже 4419. В СКФО количество пациентов, получающих ПИТРС, в 2022г. составляло 1185 пациентов, в 2023 - 1223.

Система оказания медицинской помощи пациентам с РС значительно различается в ЮФО и СКФО. Так, в Краснодарском крае создана трехуровневая система оказания медицинской помощи, представленная 15 центрами РС, функционирующими на основании Приказа МЗ региона от 2021 г.; в Ростовской области есть 2 центра РС, городской и областной; в Ставропольском крае центра РС нет, а помощь пациентам с РС оказывается только в одном многопрофильном кабинете аутоиммунных и демиелинизирующих заболеваний. В Северной Осетии также нет специализированного центра РС, помощь оказывается в многопрофильном Северо-Кавказском медицинском центре.

Наиболее качественная помощь пациентам с РС оказывается в регионах, где есть специализированные центры РС, что обеспечивает оперативную маршрутизацию пациентов с РС, начиная с постановки диагноза, назначение и мониторинг эффективного лекарственного лечения, замену ПИТРС в случае необходимости, реабилитацию пациентов.

В регионах, где создана развитая система центров РС, отмечаются высокие показатели назначения пациентам ПИТРС 2 линии, позволяющих замедлить агрессивные формы течения РС, тем самым затормозить инвалидизацию.

По результатам рассмотрения материалов, выступлений участников и обсуждения, можно выделить следующие требующие решения **проблемы совершенствовании оказания медицинской помощи пациентам:**

1. Отсутствие, в ряде регионов ЮФО и СКФО специализированных центров РС, которые могли бы обеспечить более высокий уровень оказания медицинской помощи, включая своевременную диагностику, лечение и реабилитацию пациентов с РС.
2. Отсутствие в РФ единого типового положения о региональном центре РС на базе многопрофильного стационара.
3. Существенные различия в показателях динамики числа выявленных пациентов с РС в СКФО, где нет специализированных центров РС, по сравнению с ЮФО, где Центры РС функционируют на основании Приказов региональных органов управления здравоохранением.
4. Недостаточный объём назначения препаратов 2й линии пациентам с РС с агрессивным типом течения РС в ряде регионов СКФО. По данным ООИБРС, около 25-30% пациентов с РС имеют Быстро прогрессирующий рассеянный склероз или Высокоактивный рассеянный склероз. Чтобы адаптировать лечение к текущему статусу пациента, стабилизировать состояние, снизить прогрессирование инвалидизации пациента, а также сохранить качество жизни, крайне важно использовать различные доступные терапевтические опции согласно клиническим рекомендациям и исходя из клинической ситуации и индивидуальной потребности конкретного пациента. При этом назначение ПИТРС 2й линии об общего количества пациентов, получающих ПИТРС: в Краснодарском крае- 27%, Ростовской области- 25%, Ставропольском крае - 6 % , в КЧР -10%, КБР -17%, Ингушетии-10%.
5. Нехватка врачей-неврологов в регионах в амбулаторном звене, их невысокая компетентность в вопросах РС.

Поскольку качественное оказание медицинской помощи пациентам с РС обеспечивается эффективной маршрутизацией пациентов, отлаженной системой лекарственного обеспечения и получения диагностических услуг, а также высокой квалификацией врачей, приняты следующие решения:

1. Рекомендовать Министерству здравоохранения РФ изучить возможности использования успешного опыта Краснодарского края по организации многоуровневой системы специализированной медицинской помощи пациентам с РС и разработке типового положения о центре рассеянного склероза на базе многопрофильных больниц субъектов Российской Федерации.

2. Рекомендовать создание специализированных центров РС в субъектах РФ по типу центров РС Краснодарского края, взяв за основу приказ Краевого МЗ №2084.

3. Рекомендовать Министерству здравоохранения РФ изучить возможность рассмотрения заявок на закупки препаратов ПИТРС в рамках Программы 14 ВЗН 2 раза в год, как это было в 2008—2009 гг., или ввести дополнительные заявки по итогам 1го полугодия, в связи с невозможностью при промежутке в заявке в 1 год предоставлять раннее лечение новым пациентам, или вовремя обеспечивать необходимыми ПИТРС пациентов с РС при изменении течения болезни.

4. Рекомендовать Министерству здравоохранения РФ по согласованию с ФФОМС возможности выделения определенного объема финансирования медицинской реабилитации конкретно по направлению рассеянный склероз на основании Приказа ФФОМС №11 от 07.02.2022.

5. Запросить ФФОМС о возможности формирования запросов во все ТФОМС РФ сведений о медицинской помощи, оказанной застрахованным по обязательному медицинскому страхованию лицам по направлению Неврология, рассеянный склероз (G35) на территории страхования по профилю:

- "Медицинская реабилитация" в амбулаторных условиях
- "Медицинская реабилитация" в стационарных условиях
- "Медицинская реабилитация" в условиях дневного стационара

Минздравам регионов рекомендовать:

1. Изучить опыт Краснодарского края по созданию многоуровневой системы медицинской помощи пациентам с РС и рассмотреть возможность организации на базе многопрофильных больниц субъектов Российской Федерации специализированных центров.

2. Повысить своевременность маршрутизации и выявляемости РС на ранних стадиях путем направления пациентов из учреждений первичного звена в профильные центры РС.

3. При формировании заявок по программе ВЗН обратить особое внимание на необходимость своевременного назначения всего спектра препаратов 2й линии, показанных при агрессивном, быстро прогрессирующем и высокоактивном РС.

4. Содействовать скорейшему внедрению в регионах ЮФО и СКФО электронных рецептов и телемедицинских консультаций «Врач-пациент» в целях повышения доступности и качества медицинской помощи пациентам с РС.

5. Развивать систему реабилитации пациентов с РС согласно действующему законодательству РФ.