



РЕЗОЛЮЦИЯ Круглого стола №21

«Деятельность Всероссийского союза пациентов для обеспечения доступности оказания медицинской помощи (на примере муковисцидоза и рассеянного склероза)» XVI Всероссийский конгресс пациентов Россия, Москва, 21 ноября 2025 года

Всероссийский союз пациентов (ВСП) имеет наиболее обширный, полный и успешный в стране опыт разрешения стоящих в сфере муковисцидоза (МВ) задач: соорганизации пациентского сообщества, организации его конструктивной работы и взаимодействия с партнерами, исследования ситуации, представления мнения пациентов, выявления проблем и продвижения способов их решения, информирования и обучения пациентов и специалистов, разработки и внедрения систем и программ здравоохранения. ВПС, в том числе, отстаивает права врача на совершение своей профессиональной деятельности.

Проект «Институт Уполномоченного общественного эксперта»: общественный мониторинг за оказанием медицинской помощи пациентам с муковисцидозом» направлен на выявление и решение проблем комплекса медицинской помощи пациентам с МВ, оказание информационной поддержки пациентам и медицинскому сообществу и содействие созданию условий для повышения доступности медицинской помощи пациентам с МВ посредством организации работы всероссийского Института Уполномоченного общественного эксперта (УОЭ) по мониторингу оказания медицинской помощи пациентам с МВ.

В рамках проекта проведено всероссийское комплексное социологическое исследование «Доступность медицинской помощи пациентам с муковисцидозом в регионах Российской Федерации». Организация медпомощи при МВ претерпела значительные позитивные изменения в последнее десятилетие в связи с появлением таргетной терапии и механизма её финансирования. Однако, среди сохраняющихся проблем ключевыми являются следующие:

1. Взрослые пациенты с МВ недостаточно обеспечены как инновационными препаратами таргетной терапии, так препаратами базовой терапии, лечебным питанием и медицинскими изделиями, часто наблюдаются у непрофильных врачей.
2. Отсутствие преемственности между детской и взрослой службами.
3. Дефицит обеспечения медицинскими изделиями (оборудование для респираторной поддержки и др.).
4. Лабораторная диагностика малодоступна в регионах, затраты на ее проведение перекладываются на пациентов и их семьи.
5. Недоступность амбулаторной помощи ключевых специалистов в регионах - кинезитерапевтов, диетологов, пульмонологов.

Сформирована структура Института УОЭ, запущен сайт проекта, организована и успешно функционирует служба психологической поддержки, работает горячая линия по правам пациентов.

В ходе обсуждения была обозначена комплексная проблема доступности медицинской помощи пациентам с муковисцидозом и рассеянным склерозом, особенно на этапе перехода из детской во взрослую службу. Отмечено, что несмотря на значительный

прогресс в лекарственном обеспечении, включая появление таргетной терапии и программы высокочувствительных нозологий, сохраняются серьезные разрывы между нормативными гарантиями и реальной практикой в регионах. Взрослые пациенты с муковисцидозом сталкиваются с системной дискриминацией по сравнению с детьми, что проявляется в худшей доступности таргетных препаратов, специализированного питания и профильных центров. Аналогичные риски ранее наблюдались у пациентов с рассеянным склерозом до создания специализированных программ и общественного контроля.

Существенными барьерами названы непрозрачность региональных решений, отсутствие четких регламентов прикрепления к профильным центрам, слабая организация диспансерного наблюдения и дефицит мультидисциплинарных команд. В ряде регионов отсутствуют центры муковисцидоза и специалисты, способные вести взрослых пациентов, а первичное звено недостаточно информировано о специфике редких заболеваний. Дополнительные трудности создают географическая удаленность, нехватка современного диагностического оборудования и ограниченное использование телемедицины. Пациенты и их семьи вынуждены самостоятельно разбираться в сложной нормативной базе, осваивать юридические инструменты и фактически выполнять функции навигаторов в системе здравоохранения.

Последствия этих барьеров выражаются в перерывах лекарственного обеспечения, несвоевременном назначении антибиотиков, отсутствии доступа к необходимым медицинским изделиям и специализированному питанию. Для пациентов с муковисцидозом это приводит к ускоренному прогрессированию заболевания, росту инвалидизации и преждевременной смертности, что подтверждается низкой долей взрослых среди всех пациентов. Так, например, для больных рассеянным склерозом исторически аналогичные проблемы приводили к массовому лишению терапии и ухудшению качества жизни, пока не были выстроены федеральные механизмы финансирования и контроля. Эмоциональное выгорание семей, вынужденных постоянно «пробивать» положенную помощь, усиливает психологическую нагрузку и снижает доверие к системе здравоохранения.

В качестве рамки решений участники предложили сочетание системного общественного мониторинга, адресной правовой и психологической поддержки и развития партнерства с органами власти. Институт уполномоченного общественного эксперта рассматривается как ключевой инструмент сбора и анализа информации, оперативного реагирования и выстраивания диалога с региональными структурами. Горячая линия по правам пациентов и Навигатор пациента обеспечивают индивидуальное сопровождение, позволяя каждому обратившемуся получить алгоритм действий и контакты профильных НКО. Служба психологической поддержки дополняет эту систему, помогая пациентам и их семьям справляться с эмоциональными последствиями хронического заболевания и сложных взаимодействий с бюрократическими структурами.

Участники круглого стола подвели итоги обсуждения, отметив, что представленный опыт по рассеянному склерозу и стартовавший проект по муковисцидозу демонстрируют реальную эффективность организованного пациентского сообщества. Было показано, что сочетание общественного мониторинга, правовой поддержки и системного диалога с органами власти позволяет добиваться изменений в лекарственном обеспечении и организации помощи. В то же время подчеркивалось, что без устойчивой институциональной поддержки и нормативного закрепления успешные практики остаются уязвимыми к кадровым и политическим изменениям. Поэтому дальнейшее развитие проектов требует консолидации усилий всех заинтересованных сторон.

Ожидается, что реализация проекта Института уполномоченного общественного эксперта по муковисцидозу в 30–33 регионах позволит сформировать объективную картину доступности помощи и выявить системные сбои на ранних этапах. Сбор данных, работа горячих линий и психологической службы создают основу для адресных решений, ориентированных на реальные потребности пациентов. Участники выразили надежду, что

результаты мониторинга будут востребованы Министерством здравоохранения и региональными органами власти при планировании закупок, организации центров и корректировке маршрутов пациентов. Важным ожидаемым эффектом названо снижение числа конфликтных ситуаций и рост доверия между пациентами и медицинскими организациями.

Дальнейшие шаги включают расширение образовательных программ для уполномоченных экспертов, врачей и самих пациентов, а также развитие цифровых инструментов навигации и обратной связи. Планируется активнее использовать данные горячей линии и навигатора пациента для подготовки аналитических отчетов и предложений по изменению нормативной базы. Особое внимание будет уделено проблеме перехода пациентов с муковисцидозом из детской во взрослую службу, где сегодня наблюдается наибольший разрыв в доступности помощи. НКО намерены добиваться создания федеральной программы сопровождения взрослых пациентов и закрепления механизмов обеспечения таргетной терапией.

Завершая работу, организаторы подчеркнули, что представленный круглый стол стал важной площадкой для обмена опытом между различными нозологиями и уровнями системы здравоохранения. Обсуждение показало, что многие инструменты, от Института уполномоченного эксперта до психологической поддержки, могут быть адаптированы и тиражированы в интересах других групп пациентов. Участники выразили готовность к дальнейшему сотрудничеству, регулярному обмену данными и совместной выработке предложений для органов власти. Было отмечено, что только при сохранении постоянного диалога и системной работы возможно обеспечить устойчивое улучшение качества и доступности медицинской помощи для людей с муковисцидозом, рассеянным склерозом и другими хроническими заболеваниями.

По итогам обсуждения участники круглого стола рекомендуют:

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить включение взрослых пациентов с муковисцидозом в устойчивый федеральный механизм лекарственного обеспечения таргетной терапией с едиными правилами финансирования.
2. Обеспечить внедрение обновленных клинических рекомендаций по муковисцидозу в регионах.
3. Сформировать и нормативно закрепить сеть детско-взрослых центров муковисцидоза с мультидисциплинарными командами и четкими маршрутами пациентов.
4. Разработать и внедрить федеральные стандарты обеспечения пациентов с муковисцидозом специализированным лечебным питанием и медицинскими изделиями респираторной поддержки.
5. Интегрировать результаты общественного мониторинга и данных горячих линий в систему управления качеством медицинской помощи и планирования закупок лекарственных препаратов.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Обеспечить полную и ритмичную закупку оригинальных и таргетных препаратов для пациентов с муковисцидозом и рассеянным склерозом с учетом фактической потребности и остатков.
2. Создать региональные центры муковисцидоза для детей и взрослых, обеспечив их необходимыми специалистами, оборудованием и возможностями телемедицины.
3. Наладить взаимодействие с уполномоченными общественными экспертами ВСП и регулярно предоставлять им запрашиваемую информацию в рамках действующего законодательства.

4. Организовать обучение врачей первичного звена и профильных специалистов по маршрутизации и ведению пациентов с редкими заболеваниями на основе клинических рекомендаций.
5. Включить в региональные программы меры по обеспечению пациентов специализированным питанием, ингаляторами, виброжилетами и другими средствами респираторной поддержки.

Научно-исследовательским центрам и профессиональному сообществу:

1. Продолжить и расширить социологические исследования по оценке доступности и качества медицинской помощи пациентам с муковисцидозом и другими редкими заболеваниями.
2. Актуализировать процессные модели оказания помощи с учетом новых клинических рекомендаций и выявленных организационных рисков в регионах.
3. Разрабатывать и тестировать индикаторы эффективности общественного мониторинга и горячих линий для последующего тиражирования лучших практик.
4. Проводить исследования по долгосрочному влиянию таргетной терапии и комплексной поддержки на выживаемость и качество жизни взрослых пациентов с муковисцидозом.
5. Изучать барьеры в прохождении медико-социальной экспертизы пациентами с редкими заболеваниями и предлагать обоснованные изменения критериев и процедур.

Общественным организациям пациентов:

1. Укреплять сеть уполномоченных общественных экспертов в регионах и обеспечить их регулярное обучение правовым, организационным и коммуникативным навыкам.
2. Активно информировать пациентов и их семьи о возможностях горячих линий, психологической поддержки и навигатора пациента, используя сайты, соцсети и офлайн-мероприятия.
3. Систематизировать и передавать органам власти и профессиональному сообществу данные о нарушениях прав пациентов и типичных проблемах лекарственного обеспечения.
4. Развивать партнерство между профильными НКО разных нозологий для обмена методиками мониторинга, адвокации и сопровождения пациентов.
5. Инициировать подготовку методических материалов и справочников по типовым ситуациям защиты прав пациентов с муковисцидозом и другими редкими заболеваниями.