



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №35
«Пациент с прогрессирующим легочным фиброзом: сложности и решения»
XIII Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 24 ноября 2022 года

На площадке XIII Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение» 24 ноября 2022 года состоялся Круглый стол «Пациент с прогрессирующим легочным фиброзом: сложности и решения».

Актуальность проблемы интерстициальных заболеваний легких, в том числе идиопатического легочного фиброза, в настоящее время возросла, в том числе после пандемии COVID-19.

Идиопатический легочный фиброз (ИЛФ) является особой формой хронической прогрессирующей фиброзирующей интерстициальной пневмонии неизвестной этиологии, которая возникает преимущественно у людей пожилого возраста. Диагностика ИЛФ основана на сочетании клинической картины, результатов компьютерной томографии высокого разрешения и параметров функции дыхания.

Современное лечение ИЛФ состоит в применении препаратов антифибротической терапии, которые замедляют процессы фиброза и скорость снижения легочных объемов, а также в проведении низкопоточной оксигенотерапии и пересадки легких.

Важная часть решения проблемы – ранняя диагностика этого редкого заболевания, быстрая доступность лечения, в том числе антифибротической терапии, которая дает возможность пациентам с идиопатическим легочным фиброзом (ИЛФ) улучшить состояние здоровья.

Целью круглого стола было обсуждение проблем медицинской помощи пациентам с ИЛФ и поиск путей их решения.

По итогам круглого стола участники подготовили следующие рекомендации.

Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации, Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Продолжить совершенствовать законодательную базу с целью повышения качества оказания медицинской помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями и, в первую очередь, в части их лекарственного обеспечения, а именно:
 - 1.1. Разработать и внедрить в РФ централизованную закупку лекарственных препаратов, включенных в перечень «орфанных» лекарственных препаратов, для патогенетического лечения редких заболеваний за счет средств федерального и регионального бюджетов.
 - 1.2. Предусмотреть в нормативно-правовых актах возможность длительного применения подобранных в референтных центрах специфических препаратов терапии для редких заболеваний с одними и теми же торговыми наименованиями.
 - 1.3. Разработать и внедрить механизм, позволяющий оказывать медицинскую помощь, включая и лекарственную терапию, в кратчайшие сроки с учетом ургентного характера течения орфанных заболеваний.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Ускорить принятие клинических рекомендаций по гиперчувствительному пневмониту, а также стандартов оказания медицинской помощи взрослым при идиопатическом лёгочном фиброзе (ИЛФ) с целью обеспечения пациентов с ИЛФ с возможностью прохождения исследования диффузионной способности лёгких за счёт средств Фонда обязательного медицинского страхования.
2. Рассмотреть вопрос о возможности включения ВРКТ органов грудной клетки в стандарты оказания медицинской помощи в рамках перечня диагностических мероприятий при системных заболеваниях с целью оценки вероятного развития интерстициального поражения легких. Это позволит проводить диагностику ИЗЛ и выявлять заболевание на ранних стадиях, что позволит пациентам получать обоснованную патогенетическую терапию, уменьшить прогрессирование заболевания, снизить уровень инвалидизации и показатели общей смертности.
3. Взять под контроль необоснованную замену антифибротических лекарственных препаратов без клинических обоснований. А также при принятии решений о закупке лекарственных препаратов для пациентов с ИЗЛ помимо фармакоэкономических характеристик учитывать также оказываемый клинический эффект от терапии.
4. Проработать возможности по созданию региональных мультидисциплинарных референтных центров по интерстициальным заболеваниям легких, в частности, в таких городах как Королев, Новосибирск, Хабаровск, Иркутск, Кемерово, Пермь, Тюмень, ХМАО, Курган, Самара, Ульяновск, Уфа, Оренбург, Рязань, Волгоград.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Принять меры по беспрепятственному и справедливому установлению инвалидности у пациентов, страдающих интерстициальными заболеваниями легких, с учетом особенностей их течения и необходимости особых мер государственной поддержки, включая лекарственное обеспечение, социальную помощь и реабилитацию. В частности, внести в Приказ Минтруда №585-н от 27.08.2019 "О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы" условия о необходимости оценки выраженности дыхательной недостаточности - при оценке функционального статуса проводить тест 6-минутной ходьбы перед мониторингом сатурации.
2. Проработать вопрос внесения изменений к подходам определения инвалидности для пациентов с хроническими фиброзирующими ИЗЛ с прогрессирующим фенотипом, поскольку патогенетическая терапия сейчас доступна только пациентам с ИЗЛ с установленной инвалидностью. При этом существующие критерии получения инвалидности при поражении органов дыхания подразумевают наличие дыхательной недостаточности 2й степени. Назначение терапии на этом этапе приводит к тому, что пациенты уже находятся в поздней стадии болезни. Назначение патогенетической терапии на ранних стадиях, прогрессирующих фиброзирующих ИЗЛ позволяет существенно замедлить падение функции легких и уменьшить риск обострений, госпитализаций и смерти, а также повлиять на замедление усугубления инвалидизации больных.