+7(495) 612 20 53, +7(495) 748 05 10
www.patients.ru, pat@patients.ru

Российская Федерация, 125167,
г. Москва, Нарышкинская аллея,
дом 5, строение 2

РЕЗОЛЮЦИЯ
XVI ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ
«ВЕКТОР РАЗВИТИЯ: ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ»

Российская Федерация, Москва, 20 - 25 ноября 2025 года

СОДЕРЖАНИЕ

I. XVI Всероссийский конгресс пациентов 2

II. Пациент-ориентированное здравоохранение 3
II.1. Культура ответственного пациента 3
II.2. Система ОМС, развитие институтов защиты прав пациентов 5
II.3. Общественное участие в реализации совместных проектов Госкорпорации «Росатом» и ФМБА России в сфере охраны здоровья 6

III. Лекарственное обеспечение 8
III.1. Доступность инновационных лекарственных средств 8
III.2. Доступность лекарственных препаратов сверх перечня ЖНВЛП 10
III.3. Применение иммуноглобулинов и совершенствование механизмов обеспечения реальной потребности в препаратах 11
III.4. Муколитическая терапия 13
III.5. Развитие лекарственного обеспечения при орфанных заболеваниях 14

IV. Отдельные направления и технологии здравоохранения 15
IV.1. Искусственный интеллект в здравоохранении 15
IV.2. Ранняя диагностика и профилактика репродуктивного здоровья 16
IV.3. Инфекционная безопасность и антимикробная резистентность 18
IV.4. Продукты специализированного лечебного питания 20

V. Нозологические группы и отдельные заболевания 22
V.1. Сердечно-сосудистые заболевания 22
V.2. Онкологические заболевания 25
V.3. Онкогематологические заболевания 28
V.4. Рак мочевого пузыря 30
V.5. Сахарный диабет 31
V.6. Орфанные (редкие) заболевания 32
V.7. Муковисцидоз 38
V.8. Ревматические заболевания 39
V.9. Хроническая обструктивная болезнь легких 43
V.10. Рассеянный склероз 46
V.11. Заболевания спектра оптиконевромиелита, миастения гравис 47
V.12. Воспалительные заболевания кишечника 48
V.13. Болезнь Альцгеймера 50
V.14. Боль, мигрень 52
V.15. Расстройства аутистического спектра 53

I. XVI ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ «ВЕКТОР РАЗВИТИЯ: ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ»

XVI Всероссийский конгресс пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение», организованный Всероссийским союзом пациентов, состоялся 20 – 25 ноября 2025 г.

Конгресс является крупнейшим национальным мероприятием общественно-государственного диалога в сфере здравоохранения.

В ходе пяти дней работы Конгресса, в рамках 5 пленарных заседаний, 41 специализированного круглого стола, 60 тренинговых сессий состоялись доклады 330 спикеров - представителей федеральных органов власти, профессиональных ассоциаций, учреждений и организаций, НКО и общественных советов, тренерского сообщества.

В очных пленарных заседаниях и онлайн круглых столах приняли участие более 600 ведущих экспертов страны по актуальным темам здравоохранения, в том числе более 50 спикеров – руководителей федеральных органов власти, всероссийских общественно-государственных, общественных и профессиональных структур.

Работа Конгресса освещена на двух специализированных интернет сайтах (площадке Конгресса и сайте Всероссийского союза пациентов) и в комплексе аккаунтов ВСП в социальных сетях. Мероприятию в 2025 году посвящено более 200 публикаций федеральных СМИ.

Важнейшими темами XVI Конгресса были вопросы развития пациент-ориентированного здравоохранения, повышения качества работы системы здравоохранения в части развития государственных программ и проектов здравоохранения, внедрения инноваций, развития лекарственного обеспечения, медицинской помощи, реабилитации и информационной работы в ключевых нозологических сферах, развития отдельных направлений и сфер оказания медицинской помощи, распространения культуры ответственного пациента, развития общественного участия в сфере здравоохранения, работы общественных советов и НКО пациентов.

По итогам работы XVI Всероссийский конгресс пациентов, руководствуясь интересами граждан России в качестве пациентов, Конституцией Российской Федерации, Декларацией о правах пациентов России, основываясь на мнениях пациентских и профессиональных сообществ, исследованиях в сфере здравоохранения принял настоящую Резолюцию.

Данный документ содержит резолютивную часть - ключевые предложения, разработанные в ходе тематических заседаний Конгресса.

Более подробная информация о видении экспертами Конгресса ситуаций в сферах отечественного здравоохранения, обосновании предложений содержатся в резолюциях круглых столов Конгресса, размещенных на сайте мероприятия - https://congress-vsp.ru/xvi/

Участники XVI Всероссийского конгресса пациентов, Всероссийский союз пациентов считают необходимым донести свое мнение, сформулированное в пакете резолюций мероприятия, до Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации, Федерального Собрания Российской Федерации, органов исполнительной власти, специалистов, широкой общественности и средств массовой информации.

Для реализации национальных целей развития здравоохранения участники XVI Всероссийского конгресса пациентов предлагают нижеследующее:

II. ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

II.1. КУЛЬТУРА ОТВЕТСТВЕННОГО ПАЦИЕНТА

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Инициировать разработку и утверждение государственной программы «Здоровый гражданин», направленной на системное формирование ответственного отношения граждан к своему здоровью, повышение медицинской грамотности и профилактику заболеваний. Программа должна включать четкие цели, индикаторы реализации, механизмы межведомственного взаимодействия, а также следующие ключевые направления:
   1.1. Подготовку молодёжи к созданию семьи и родам, включая образовательные модули по репродуктивному здоровью и семейным ценностям.
   1.2. Усиление вложений в педиатрию и школьную медицину, включая раннюю диагностику, профилактику и сопровождение здоровья детей и подростков.
   1.3. Пропаганду и внедрение принципов здорового образа жизни (ЗОЖ) на всех уровнях образования и в общественных пространствах.
   1.4. Информационно-просветительские кампании по вопросам ЗОЖ, правильного питания, статусе избыточной массы тела как фактора риска хронических неинфекционных заболеваний с использованием ресурсов бизнес-сообщества, профильных НКО.
2. Активно участвовать в разработке и распространении информационных материалов, направленных на повышение осведомлённости пациентов об их правах, обязанностях.
3. Включить в федеральные и региональные программы борьбы с хроническими неинфекционными заболеваниями отдельные блоки по поддержке ответственного поведения пациентов и приверженности к терапии.
4. Обеспечить методическую интеграцию пациентских школ, тренингов и онлайн-курсов в систему оказания медицинской помощи, закрепив их в порядках и клинических рекомендациях.
5. Организовать системное обучение медицинских работников навыкам коммуникации с хроническими пациентами, формированию приверженности и взаимодействию с пациентскими организациями.
6. Расширить использование социальных рекламных кампаний о рекомендованном образе жизни, профилактике ожирения и сердечно-сосудистых заболеваний с акцентом на личную ответственность пациента.
7. Включить оценку приверженности лечению и индивидуализацию вмешательств с её учётом в федеральные клинические рекомендации по хроническим неинфекционным заболеваниям.
8. Создать межведомственную дискуссионную площадку и постоянную рабочую группу по управлению лечением на основе приверженности с участием профессиональных и пациентских организаций.
9. Обеспечить интеграцию разделов по приверженности и коммуникации с пациентом в образовательные стандарты и программы подготовки врачей, среднего медперсонала и провизоров.
10. Разработать нормативные требования к рутинной оценке приверженности в амбулаторной и стационарной практике без увеличения формальной нагрузки на врача.
11. Расширить меры лекарственного обеспечения и экономической доступности жизненно важных препаратов для повышения мотивации пациентов к длительной терапии.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Внедрять практики вовлечения пациентов в процессы улучшения качества медицинской помощи через совершенствование деятельности Советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах здравоохранения субъектов РФ.
2. Разработать механизмы стимулирования реализации работодателями комплекса мер по пропаганде ЗОЖ.
3. Внедрить региональные дорожные карты по формированию ответственного пациента для приоритетных нозологий с учетом местных особенностей и ресурсов.
4. Разработать механизм размещения сведений о государственных информационных ресурсах, посвященных ЗОЖ, в образовательных организациях, наиболее посещаемых государственных учреждениях обслуживания граждан и общественном транспорте.
5. Обеспечить размещение проверенной информации о правах пациентов, маршрутах помощи и инструментах самоподдержки на официальных порталах органов здравоохранения и ОМС.
6. Создать и поддерживать региональные центры или кабинеты пациентского просвещения на базе поликлиник и межрайонных больниц с участием НКО.
7. Организовать регулярные обучающие мероприятия для главных врачей и администраторов по работе с жалобами, правоприменительной практике и профилактике конфликтов с пациентами.
8. Поддерживать развитие региональных онлайн-чатов и горячих линий для оперативного сопровождения пациентов по вопросам маршрутизации и лекарственного обеспечения.
9. Организовать на региональном уровне школы пациентов для основных хронических нозологий с участием мультидисциплинарных команд и пациентских организаций.
10. Внедрить в медицинских организациях практику регулярного информирования пациентов о целях лечения, рисках прерывания терапии и правилах ответственного самолечения.
11. Поддерживать пилотные проекты по использованию цифровых сервисов и напоминаний для сопровождения пациентов с низкой приверженностью.
12. Обеспечьте подготовку и методическую поддержку врачей первичного звена по вопросам оценки и повышения приверженности лечению.
13. Учитывать показатели приверженности и результаты профилактических программ при планировании региональных программ здравоохранения и распределении ресурсов.

II.2. СИСТЕМА ОБЯЗАТЕЛЬНОГО МЕДИЦИНСКОГО СТРАХОВАНИЯ, РАЗВИТИЕ ИНСТИТУТОВ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Содействовать существенному повышению информированности граждан о работе СМО посредством проведения масштабной информационно-разъяснительной работы на постоянной основе, совместно со Всероссийским союзом страховщиков, страховыми медицинских организациями, НКО.
2. Организовать регулярные сопоставление и анализ результатов исследований удовлетворенности, страховых экспертиз и обращений граждан с участием Минздрава, ФОМС, региональных органов власти, страховщиков и пациентских организаций, предлагаемых профессиональными сообществами и гражданским обществом.
3. Пересмотреть тарифную политику в амбулаторном звене, внедрив КСГ или иные стимулирующие механизмы для ведения хронических пациентов и раннего выявления онкологических и сердечно-сосудистых заболеваний.
4. Разработать и утвердить клинические рекомендации и тарифы по медицинской реабилитации, включая соматическую и постпротезную реабилитацию, с учетом потребностей пострадавших с боевой травмой.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования, Всероссийскому союзу страховщиков, страховым медицинским организациям, Всероссийскому союзу пациентов:

1. Разработать и внедрить эффективные страховые инструменты мотивации медицинских организаций и медицинских работников к пациент-ориентированной модели работы, мотивации пациентов к своевременной медицинской профилактике, приверженности к лечению и здоровому образу жизни в системе ОМС.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Создать и активно задействовать региональные координационные советы по защите прав застрахованных с обязательным участием страховых компаний и пациентских организаций.
2. Обеспечить укомплектованность бригад скорой медицинской помощи в соответствии с порядками оказания помощи и контролировать соблюдение нормативов времени доезда.
3. Поддержать и тиражировать пилотные проекты страховых компаний по сопровождению пациентов с инфарктом, онкологией, диабетом, беременностью и боевой травмой на уровне субъектов.
4. Организовать системную работу по сокращению сроков ожидания консультаций узких специалистов и диагностических исследований в поликлиниках, используя данные страховых экспертиз.
5. Включить результаты страхового контроля и анализа обращений граждан в планы ведомственного контроля и управленческие решения региональных министерств здравоохранения.

II.3. ОБЩЕСТВЕННОЕ УЧАСТИЕ В РЕАЛИЗАЦИИ СОВМЕСТНЫХ ПРОЕКТОВ ГОСКОРПОРАЦИИ РОСАТОМ И ФМБА РОССИИ В СФЕРЕ ОХРАНЫ ЗДОРОВЬЯ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации:

1. Признать, что совершенствование системы охраны здоровья, особенно «первичного звена», усиление действенной роли общественного контроля, целенаправленная защита прав пациентов, формирование условий для снижения напряженности взаимодействия представителей власти, медицинского сообщества и пациентов с целью повышения социальной стабильности в обществе приобретают стратегическое значение для устойчивого развития территорий присутствия Госкорпорации «Росатом» и страны в целом.
2. Повысить внимание государственной политики в сфере охраны здоровья к формированию достаточных нормативно-правовых и организационных условий для открытого диалога врача и пациента, основанного на взаимном уважении, соблюдении, понимании и признании прав и обязанностей всех участников взаимодействия. При разработке и реализации мероприятий государственной программы по развитию пациент-ориентированной модели системы здравоохранения учесть предложения Всероссийского союза пациентов по формированию организационно-правовых условий для взаимодействия с институтами гражданского общества, пациентскими и медицинскими профессиональными НКО для развития общественного участия в деятельности учреждений здравоохранения.

Государственной корпорации по атомной энергии «Росатом», Федеральному медико-биологическое агентству России:

1. Признать актуальными предложенные ВСП направления совместной работы и уделить повышенное внимание к реализации совместных проектов Госкорпорации «Росатом» и ФМБА России, направленных на совершенствование системы охраны здоровья городах присутствия по принципу пациент-ориентированной модели и продолжить разработку новых технологий совместного управления качеством и доступностью медицинской помощи на указанных территориях с привлечением пациентского сообщества, общественных организаций и экспертов Всероссийского союза пациентов.
2. Увеличить вовлеченность пациентских и врачебных сообществ, представителей НКО в реализацию проектов, направленных на повышение в рамках Проекта «Право на здоровье» в направлении формирования ответственного отношения к здоровью на все территории присутствия ГК «Росатом».
3. Содействовать дальнейшей разработке программ и проектов, направленных на формирование условий взаимодействия представителей общественности с органами власти, руководителями МО для повышения участия граждан в общественно-государственном управлении здравоохранением с целью повышения социальной стабильности, в том числе реализации Проекта «Право на здоровье» и «Ответственный пациент» на всех территориях присутствия.
4. Поддержать разработку действенного механизма общественного контроля в сфере здравоохранения, повышении роли пациентских НКО, общественных советов в формировании системы пациент-ориентированного здравоохранения на все территориях присутствия Госкорпорации «Росатом» в форме комплексной работы по изменению вектора организации здравоохранения как пациент-ориентированного; созданию условий для изменения отношения населения к своему здоровью.
5. Совместное обсуждение выявленных проблем в сфере охраны здоровья на муниципальном и федеральном уровне с участием ФМБА России и ОС ГК «Росатом», представителей общественности и органов власти с целью

совместной разработки мероприятий по содействию реализации проектов и программ, направленных на развитие пациент-ориентированной системы здравоохранения.

6. Расширить взаимодействие заинтересованных структур для развития системы общественного мониторинга проектов в сфере охраны общественного здоровья и ЗОЖ.

Федеральному медико-биологическому агентству:

1. Содействовать широкому информированию общественности о реализации совместных проектов Госкорпорации «Росатом» и ФМБА России, направленных на совершенствование системы здравоохранения в городах присутствия.
2. Организовать развитие системы общественных советов при медицинских организациях (далее МО) ФМБА России на территории присутствия ГК «Росатом» в городах присутствия для содействия вовлеченности пациентских и общественных организаций в обсуждение и реализацию проектов в сфере здравоохранения и общественного здоровья.
3. Создать при ОС ФМБА России Комиссии по вопросам охраны здоровья на территориях присутствия ГК «Росатом» с привлечением уже существующей системы рабочих групп и экспертов
4. Разработать предложения в НПА, регламентирующие деятельность Общественного совета при ФМБА России, по расширению и закреплению полномочий общественных экспертов (комиссии, рабочих групп), встраивание их в систему получения информации, выработки и принятия решений.
5. Усилить внимание к проблемам коммуникации и взаимодействия представителей НКО пациентов, общественных палат, общественных приемных ОС ГК «Росатом» с представителями руководства МО ФМБА, органов власти в городах присутствия.

Комиссии по общим экспертным вопросам Общественного совета Госкорпорации «Росатом»:

1. Совместно с представителями Общественного совета Госкорпорации «Росатом» и ФМБА России, рабочих групп и представителей приемных в городах присутствия проанализировать лучшие практики и опыт создания условий для конструктивного взаимодействия трех сторон: пациентов, врачей и представителей общественности для повышения эффективности здравоохранения в атомных городах с целью тиражирования успешных моделей и практик коммуникации и взаимодействия по реализации программы «Ответственный пациент» и «Ответственное самолечение».

III. ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

III.1. ДОСТУПНОСТЬ ИННОВАЦИОННЫХ ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Организовать внесение изменений в Постановление Правительства № 871, предусмотрев отдельный ускоренный трек включения в перечень ЖНВЛП инновационных препаратов с высокой доказательной базой и приоритетным значением для системы здравоохранения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Закрепить в федеральном законодательстве понятие «инновационный лекарственный препарат» и категорию препаратов особой значимости с учетом критериев ЕАЭС и потребностей российского здравоохранения.
2. Обеспечить синхронизацию ускоренной регистрации инновационных препаратов с ускоренным включением в клинические рекомендации, стандарты и перечни, установив предельные сроки пересмотра.
3. Инициировать пересмотр и актуализацию Постановления Правительства №871, четко разграничив методологию фармакоэкономических расчетов между самим постановлением и подзаконными актами.
4. Обеспечить неукоснительное соблюдение процедур в деятельности Комиссии по формированию перечней жизненно важных лекарственных препаратов.
5. Внедрить порядок пострегистрационного присвоения статуса препарата особой значимости и его использования для упрощенного листинга и финансирования.
6. Расширить применение клинической апробации как инструмента контролируемого доступа к инновационным препаратам, определив приоритетные нозологии и источники финансирования таких проектов.
7. Разработать и утвердить механизм временных перечней и контрактов с оплатой за результат для препаратов с ограниченной доказательной базой при малых популяциях пациентов, с обязательной переоценкой через 2–3 года.
8. Реализовать концепцию «двух ключей» для программы государственных гарантий, обеспечив предварительное включение схем с новыми препаратами с отложенным финансированием до утверждения изменений в перечне ЖНВЛП.
9. Создать единую цифровую платформу разработки и общественного обсуждения клинических рекомендаций с прозрачной фиксацией комментариев, сроков этапов и причин отклонения правок.
10. Инициировать пересмотр критериев резервного механизма со финансирования по орфанным заболеваниям, включив в них прямой показатель недостаточности бюджетных ассигнований, отказавшись от суррогатных относительных порогов.
11. Упростить навигацию и доступ к форме извещения о нежелательных реакциях на сайте Росздравнадзора. Обеспечить возможность ее заполнения через портал Госуслуг, МФЦ, медицинские организации.
12. Разработать и утвердить регламент действий по исполнению вступивших в силу судебных решений об отмене регистраций и цен лекарственных препаратов, включая четкие сроки и порядок взаимодействия с реестрами.
13. Создать единый информационный модуль, интегрированный с Единой информационной системой (ЕИС) в сфере закупок и Федеральной государственной информационной системой мониторинга движения лекарственных препаратов (ФГИС МДЛП), с данными о судебных и административных решениях, влияющих на оборот лекарственных препаратов.
14. Внедрить ускоренный и упрощенный порядок внесения изменений в клинические рекомендации для включения новых препаратов. В первую очередь

отечественных инновационных, с синхронизацией с ограничительными перечнями и программой госгарантий.

15. Организовать широкую информационную кампанию для пациентов и врачей о системе фармаконадзора, ее целях, механизмах и правах участников, с использованием официальных ресурсов и образовательных программ.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Использовать доступные централизованные и межрегиональные механизмы закупок лекарственных препаратов для снижения цен и выравнивания доступности терапии между субъектами.
2. Обеспечить информирование медицинских организаций и врачебных комиссий о порядке работы с нежелательными реакциями и недопустимости формальных отказов в их регистрации.
3. Организовать в медицинских организациях точки доступа для пациентов к подаче извещений о нежелательных реакциях и обращений по качеству лекарственных препаратов с помощью обученного персонала.
4. Согласовать региональные программы льготного лекарственного обеспечения с федеральными перечнями и рекомендациями, минимизируя дублирование и пробелы в охвате пациентов.
5. Обеспечить регулярный анализ жалоб пациентов и обращений по лекарственному обеспечению, используя результаты для корректировки региональных маршрутов и приоритетов закупок.
6. Обеспечить строгий учет потребности в инновационных и орфанных препаратах при формировании региональных программ льготного лекарственного обеспечения и заявок на централизованные закупки.
7. Использовать предусмотренные законодательством механизмы для участия в пилотных проектах по закрытым закупкам и соглашениям «цена–объем» в координации с федеральными органами власти.
8. Организовать системное обучение региональных специалистов по закупкам и здравоохранению современным моделям контрактования и оценке фармакоэкономической эффективности.
9. Укрепить взаимодействие с региональными пациентскими организациями для оперативного выявления дефицитов и сбоев в обеспечении инновационными и орфанными препаратами.
10. Разработать и реализовать региональные информационные кампании для врачей и пациентов, направленные на повышение доверия к качественным отечественным препаратам и разъяснение их доказательной базы.
11. Обеспечить строгий учет требований приказа № 1094н и совместных писем Минздрава и ФАС, исключая из расчета начальной максимальной цены контракта препараты, отсутствующие в гражданском обороте или введенные незаконно.
12. Развивать региональные модели стационар замещающих технологий и медицинской помощи на дому, опираясь на действующие методические рекомендации и возможности телемедицинских технологий.
13. Формировать и ежегодно увеличивать региональные бюджеты на лекарственное обеспечение орфанных пациентов, документируя потребность и дефицит для последующего обращения за со финансированием.
14. Интегрировать данные МИС, онкологических регистров, реестров льготников и ФОМС для анализа реальной клинической практики и использования этих данных при выборе схем лечения и планировании закупок.
15. Обеспечить преемственность лекарственного обеспечения пациентов, выходящих из-под опеки фонда «Круг добра», через региональные программы до внесения соответствующих изменений в федеральные перечни.

III.2. ДОСТУПНОСТЬ ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ СВЕРХ ПЕРЕЧНЯ ЖНВЛП

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Уведомить соответствующим письмом регуляторов (ФФОМС, Росздравнадзор, ТФОМС и других), что закупка впрок препаратов вне перечня ЖНВЛП не противоречит законодательству и не влечёт рисков для медицинской организации при соблюдении условий назначения.
2. Инициировать пересмотр подходов к формированию перечня ЖНВЛП с учетом клинико-фармакологических и фармакоэкономических критериев, а также реальной практики применения препаратов.
3. Сформировать методические рекомендации по оформлению решений врачебных комиссий при назначении препаратов сверх перечня ЖНВЛП и сверх клинических рекомендаций.
4. Провести просветительскую кампанию среди главных врачей, закупщиков и контролирующих органов о правомерности и целесообразности закупки «впрок» препаратов вне перечня ЖНВЛП.
5. Провести мониторинг соблюдения права медицинских организаций на плановую закупку препаратов вне ЖНВЛП на основе прогнозирования потребностей.
6. Закрепить в законодательстве и нормативных актах Минздрава России понятие «ургентные лекарственные препараты».
7. Разработать и утвердить перечень таких препаратов с учётом профиля медицинской организации.
8. Развивать региональные фармацевтические склады как центры распределения ургентных препаратов.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Организовать планирование закупок препаратов вне перечня ЖНВЛП на основе статистики потребления, клинических рекомендаций и данных врачебных комиссий.
2. Создать на региональном уровне централизованные склады или структуры (региональные аптеки) для хранения и оперативного перераспределения ургентных препаратов между медицинскими организациями.
3. Обеспечить включение в территориальные программы государственных гарантий механизмов компенсации затрат медицинских организаций на применение препаратов сверх перечня ЖНВЛП по жизненным показаниям.
4. Провести обучение руководителей медицинских организаций и специалистов по закупкам по вопросам правомерной закупки и использования препаратов вне перечня ЖНВЛП.
5. Наладить мониторинг обращений пациентов и страховых медицинских организаций по проблемам лекарственного обеспечения и оперативно устранять выявленные дефициты.

III.3. ПРИМЕНЕНИЕ ИММУНОГЛОБУЛИНОВ И СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ МЕХАНИЗМОВ ОБЕСПЕЧЕНИЯ РЕАЛЬНОЙ ПОТРЕБНОСТИ В ПРЕПАРАТАХ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству промышленности и торговли Российской Федерации:

1. Обеспечить развитие отечественного производства иммуноглобулинов при поддержке государства с целью гарантировать стабильность качества, расширить ассортимент и создать постоянные запасы лекарственных препаратов.
2. Признать препараты плазмы крови, и, в частности иммуноглобулины, стратегически важными для обеспечения лекарственной независимости и национальной безопасности страны. Предусмотреть инструмент стимулирования отечественных фармацевтических компаний локализовать производство препаратов плазмы крови полного цикла – преференциальный режим при закупках.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Усилить меры по раннему выявлению иммунодефицитов и незамедлительной терапии иммуноглобулинами для улучшения клинических исходов и снижения заболеваемости. Особое внимание уделить своевременности и регулярности лечения, учитывая региональные особенности и инструменты самодиагностики.
2. Признать приоритет регулярной и адекватной заместительной терапии иммуноглобулинами как метода, сохраняющего качество жизни и трудоспособность пациентов и снижающего долгосрочные затраты государства.
3. Укреплять взаимодействие специалистов, расширять сеть первичного звена и специализированных центров с введением иммуноглобулинов в стационарах.
4. Улучшить логистику и устранить барьеры в получении препаратов, оптимизировать процесс оформления инвалидности для ускорения доступа к терапии.
5. В клинических рекомендациях и стандартах внедрить обновленные и прозрачные алгоритмы диагностики и терапии с ВВИГ для повышения безопасности и эффективности, а также контроля нецелевого назначения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. При разработке тарифов учитывать возрастные и клинические особенности пациентов, тезисы утвержденных клинических рекомендаций.
2. С целью совершенствования системы оплаты медицинской помощи с применением препаратов иммуноглобулинов провести пересмотр и дифференциацию тарифов КСГ с учетом реальных клинических практик: рассмотреть возможность разгруппировки текущего КСГ дневного стационара ds36.001 «Комплексное лечение с применением иммуноглобулинов» на 2 уровня исходя из дозировки – 1ый уровень менее затратный на дозировки 0,2-0,3 г/кг (0,28 г/кг усредненная дозировка) составит 128 691,20 руб. и 2ой уровень более дорогостоящий на дозировки 0,4-0,8 г/кг (0,45 г/кг усредненная дозировка) - 202 567,25 руб. Также рассмотреть увеличение размера КСГ круглосуточного стационара ds36.001 «Комплексное лечение с применением иммуноглобулинов» до 150 954,99 руб. для возможности покрытия применения внутривенного иммуноглобулина в дозировке 0,3 г/кг. Это позволит на региональном уровне устранить барьеры в получении пациентами ВВИГ, в соответствии с утвержденными клиническими рекомендациями, с учетом дозировки 0,4 – 0,8 г/кг.

3. Рассмотреть предложения федеральных медицинских организаций о создании тарифа на диагностику пациентов с ревматоидным артритом на 2027 год. Собрать заявки и технологические карты с указанием затрат на случай госпитализации с диагностикой в рамках такой КСГ (с описанием медицинских услуг, манипуляций и диагностических процедур в рамках одного случая).
4. Рассмотреть возможность введения отдельных тарифов или повышающих коэффициентов для высокодозной терапии иммуноглобулинами при ревматологических и аутоиммунных заболеваниях. Уравнять экономические условия для оказания помощи в условиях дневного и круглосуточного стационара.
5. При оказании помощи по профилю «ревматология» рассмотреть возможность добавить в группы КСГ «Прочее» st36.001/ds36.001 с использованием ВВИГ расширенный список ревматологических диагнозов. Включить ревматологические диагнозы (коды МКБ-10: M33, M33.0, M33.1, M33.2, M33.9, M34.0, M34.8, M35.0, M32.1, M32.8, M06.0, M06.8, M05.0, M05.8, M08.0, M08.1, M08.2, M08.3, M08.4, M08.8, M31.4, M31.5, M31.6, M31.7, M31.8, M31.9, M35.6, M35.8) в данный тариф.
6. Рассмотреть погружение ревматологических заболеваний, сопровождающиеся воспалительными и иммунными нарушениями, в тарифы КСГ st36.001/ds36.001 или в неврологический высокодозный тариф st15.023. Расчетная стоимость применения иммуноглобулина в условиях дневного стационара 940 434,90 руб. и 942 722,97 в условиях круглосуточного стационара.
7. Рассмотреть возможность актуализации КСГ st15.023 «Комплексное лечение неврологических заболеваний с применением препаратов высокодозного иммуноглобулина» по следующим нозологиям в соответствии с клиническими рекомендациями: G40.0-G41.9 «Эпилепсия и эпилептический статус у взрослых и детей» (ID: 741_1, от 2022г: иммуноглобулин человека нормальный в дозе 2 г/кг рекомендуется детям и подросткам с аутоиммунной эпилепсией, фармакорезистентной эпилепсией и рефрактерным эпилептическим статусом; G04.0-G04.8 «Аутоиммунные энцефалиты» (обоснование в клинических рекомендациях); G36.0 «Оптиконевромиелит».

III.4. МУКОЛИТИЧЕСКАЯ ТЕРАПИЯ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Ускорить разработку и утверждение порядка назначения биологически активных добавок медицинскими работниками с четкими критериями доказательности, качества и безопасности.
2. Сформировать и регулярно обновлять открытый перечень БАДов, разрешенных к назначению врачами, с обязательной экспертизой состава и подтверждением отсутствия незаявленных лекарственных веществ.
3. Инициировать совместно с Роспотребнадзором комплексную проверку БАДов, содержащих ацетилцистеин и другие синтетические молекулы, на предмет соответствия техническим регламентам и при необходимости добиться их изъятия из обращения.
4. Разработать и утвердить клинические рекомендации по рациональному применению муколитиков, включая ацетилцистеин, с учетом постковидного синдрома, лекарственных взаимодействий и противопоказаний.
5. Поддержать создание специализированного фармацевтического надзора (включая восстановление функции главного аптечного управления) для усиления контроля за аптечными сетями и предотвращения подмены лекарств БАДами.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Проводить для врачей и фармацевтов региональные образовательные программы по рациональному применению муколитиков и разграничению статуса лекарственных средств и БАДов.
2. Усилить контроль за аптечными организациями в части недопустимости замены назначенных лекарственных препаратов биологически активными добавками без согласия врача.
3. Обеспечить включение в региональные информационные системы здравоохранения ограничительных настроек, не позволяющих формально назначать БАДы как лекарственные препараты до появления утвержденного перечня.
4. Поддержать межведомственное взаимодействие с территориальными органами Роспотребнадзора для оперативного реагирования на выявленные нарушения в обороте БАДов.
5. Инициировать информационные кампании для населения о рисках самолечения муколитиками и использования БАДов вместо лекарств, с акцентом на уязвимые группы пациентов.

III.5. РАЗВИТИЕ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить регулярное обновление и поэтапное расширение программы высокозатратных нозологий (ВЗН), а также предусмотреть ежегодную индексацию бюджета программы по определенным формулам.
2. Обеспечить регулярное обновление и поэтапное расширение Перечня Постановления Правительства № 403, предусматривая включение новых нозологий и лекарственных препаратов, в том числе за счет нозологий и лекарственных препаратов из перечня Фонда «Круг Добра».
3. Передать полномочия по финансированию лекарственного обеспечения детей с заболеваниями из Перечня Постановления Правительства № 403 за счет бюджета Фонда «Круг Добра».
4. Доработать критерии резервного механизма софинансирования регионов, сделав механизм более гибким, ориентированным на реальные финансовые потребности субъектов РФ. В качестве основного критерия для поддержки региона использовать уровень кассового исполнения бюджета. Если регион израсходовал более 90% выделенных средств на лекарственное обеспечение к середине года, он признается нуждающимся в помощи.
5. Тиражировать успешные региональные практики предоставления дополнительных гарантий помощи пациентам с редкими заболеваниями. Например, использовать опыт Иркутской области или Санкт-Петербурга – создание локальных нормативно-правовых актов о социальной поддержке отдельных групп населения в оказании медицинской помощи и «Социального кодекса» региона соответственно.
6. Провести аудит расходов субъектов РФ на здравоохранение силами Счетной палаты РФ для объективной оценки реального финансового бремени региональных систем здравоохранения и корректировки нормативов финансирования.
7. Гармонизировать и синхронизировать существующие федеральные и региональные механизмы обеспечения редких пациентов лекарственной терапией. Устранить дублирование, правовые и организационные противоречия, обеспечить согласованность маршрутизации пациентов по всей стране.
8. Повысить уровень настороженности» среди медицинских работников всех уровней путем внедрения регулярных образовательных программы по диагностике, маршрутизации и возможностям терапии орфанных пациентов.
9. Распространить информацию среди федеральных центров и специалистов о порядке назначения и обеспечения незарегистрированными препаратами.
10. Расширить программы неонатального, селективного и семейного скрининга. Включить в них новые заболевания и обеспечить доступность современных диагностических методов во всех регионах.
11. Развивать сеть региональных мультидисциплинарных «орфанных» центров, обеспечить в каждом федеральном округе (или регионе) наличие специализированных центров для комплексной поддержки пациентов с редкими заболеваниями.
12. Разработать механизм закупки незарегистрированных лекарственных препаратов для пациентов с редкими заболеваниями в резерв для неопределенной группы пациентов взрослого возраста на базе федеральных медицинских центров для срочного обеспечения терапией по жизненным показаниям.

IV. ОТДЕЛЬНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ И ТЕХНОЛОГИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

IV.1. ИСКУССТВЕННЫЙ ИНТЕЛЛЕКТ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Выработать модели рисков использования ИИ в различных ситуациях и регламентировать его применение. Преодолеть дисбаланс контроля использования ИИ при медпомощи (необходима регистрация ИИ в качестве медизделия 3 класса риска) и применения пациентам (не регламентируется).
2. Так как развитие ИИ опирается на использование медицинских данных, обеспечить формирование датасетов, на базе обезличенных медицинских документов, собираемых в ходе медпомощи. Внедрить порядок обезличивания, позволяющий использовать медицинские данные для ИИ.
3. Учитывая, что пациент является единственным полноправным обладателем своих медицинских данных, получаемых из различных личных кабинетов (от Единого портала госуслуг до медицинских организаций), а также самостоятельно создает большой объем данных, необходимо предусмотреть специальные инструменты (платформы) для сбора, хранения и управления этими данными на стороне пациента. Оператором таких платформ могут стать пациентские организации, обеспечивающие, в том числе оборот и донацию этих данных в интересах развития медицинской науки и эффективного ИИ.
4. Разработать и утвердить государственную программу развития медицинского ИИ с долгосрочным финансированием, приоритетом отечественных разработок и четкими целевыми показателями по этапам до 2030 года.
5. Пересмотреть регуляторный подход к медицинским ИИ-системам, введя риск-ориентированную классификацию вместо отнесения всех решений к 3-му классу риска, упростив требования для вспомогательных функций.
6. Инициировать изменения в законодательстве о персональных данных и отраслевых актах, обеспечив возможность обезличивания и использования медицинских данных для научных и аналитических целей без индивидуального согласия при соблюдении строгих гарантий безопасности.
7. Создать в структуре Минздрава России или на базе национального медицинского центра, центр компетенций по ИИ, координирующий разработку, экспертизу, пилотирование, масштабирование медицинских ИИ-решений.
8. Объединить этические кодексы применения ИИ в медицине, разработанные Минздравом и профессиональными ассоциациями, и закрепить их в качестве обязательных ориентиров для государственных проектов и закупок.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Обеспечить интеграцию региональных медицинских информационных систем с ЕГИСЗ, с двусторонним обменом данными, без рисков потерь.
2. Развернуть личные кабинеты пациентов с возможностью доступа к полному набору медицинских данных, включая результаты обследований, выписки и назначения, а также инструментами добровольной «донации данных».
3. Поддерживать пилотные проекты по внедрению ИИ для автоматизации медицинской документации, маршрутизации пациентов, контроля качества помощи, обеспечивая независимую оценку и тиражирование успешных практик.
4. Организовать системное обучение врачей и среднего медперсонала работе с ИИ-инструментами, включая распознавание речи, системы поддержки принятия решений и пациентские сервисы, с учетом региональной специфики.
5. Создать при региональных органах здравоохранения экспертные советы по цифровизации и ИИ с участием врачей, ИТ-специалистов и представителей пациентских организаций для согласования приоритетов и оценки рисков.

IV.2. РАННЯЯ ДИАГНОСТИКА И ПРОФИЛАКТИКА РЕПРОДУКТИВНОГО ЗДОРОВЬЯ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Повысить информированность населения Российской Федерации о существующих программах диспансеризации, в т.ч. репродуктивного здоровья.
2. Повысить охват врачей-гинекологов обучающими программами по проведению репродуктивной диспансеризации.
3. Провести контроль выполнения Письма Минздрава России от 23.05.2025 № 15-4/И/2-10255 о доведении до врачей акушеров-гинекологов необходимости выписки рецепта на КОК, а также до сведения всех руководителей медицинских организаций и практикующих врачей.
4. В целях актуализации клинических рекомендаций и приведения их в соответствие с одним из ключевых направлений государственной политики по повышению рождаемости и увеличению числа пациенток, получающих патогенетическую терапию для сохранения репродуктивного здоровья, предлагается пересмотреть клинические рекомендации «Эндометриоз» (идентификатор 259_2, утверждены в 2024 году), «Аномальное маточное кровотечение (АМК)» (идентификатор 645_2, утверждены в 2024 году), «Дисменорея» (идентификатор 833_1, утверждены в 2024 году), «Синдром поликистозных яичников (СПЯ)» (идентификатор 910_1, утверждены в 2025 году), «Предменструальный синдром» (идентификатор 797_1, утверждены в 2024 году), а также «Аменорея и олигоменорея» (идентификатор 644_2, утверждены в 2024 году), в целях коррекции раздела «Лекарственная терапия»:
   4.1. Приоритетное назначение патогенетической терапии;
   4.2. Целесообразности присутствия в выше указанных клинических рекомендациях комбинированных оральных контрацептивов (КОК), которые при данных патологиях назначаются off-label и не имеют доказанной клинической эффективности.
5. В целях обеспечения рационального применения комбинированных оральных контрацептивов (КОК) рекомендуется актуализировать клинические рекомендации по контрацепции с уточнением роли КОК. Назначение и отпуск КОК рекомендуется осуществлять в соответствии с показаниями, указанными в инструкции по медицинскому применению, утверждённой Министерством здравоохранения Российской Федерации, — для предотвращения беременности. При гинекологических заболеваниях целесообразна надлежащая зарегистрированная Минздравом терапия по соответствующим медицинским показаниям с целью восстановления репродуктивного здоровья.
6. Внедрить на государственном уровне обязательный проспективный регистр вспомогательных репродуктивных технологий (ВРТ) с включением информации о:
   6.1. состоянии здоровья родителей (возраст, длительность и причины бесплодия, хронические заболевания, заболевания репродуктивной системы);
   6.2. применяемых методах медикаментозной терапии (тип протокола ВРТ, применяемые препараты, дозировки, длительность для стимуляции яичников и поддержки посттрансферного периода);
   6.3. состоянии здоровья новорожденных (перинатальные показатели, врожденные пороки развития, неонатальные осложнения, долгосрочные наблюдения за детьми).
7. Расширить имеющийся регистр беременных женщин, в частности, дополнить пункт «Л» ПП России от 31 мая 2025 г. №822 "Об утверждении Правил ведения

федерального регистра лиц с отдельными заболеваниями" словами «вспомогательные репродуктивные технологии» и пункт 13 Приложения ПП России от 31 мая 2025 г. №822 следующими данными:

7.1. клинико-демографические кофакторы (возраст, анамнез выкидышей, преждевременных родов, преэклампсии, гестационного диабета, бесплодия, наличия хронических заболеваний);

7.2. медикаментозная терапия (гормональная терапия, включая препараты гестагенов, негормональная терапия, направленная на снижение поздних осложнений беременности).

Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения:

1. Усилить контроль за оборотом комбинированных оральных контрацептив путем их отпуска в аптеках строго по рецепту врача на основании проведенного обследования.
2. Провести контроль выполнения Письма Росздравнадзора от 07.05.2025 № 01И-426/25 об обязательном наличии рецепта на КОК при их отпуске в аптеках и доведения до сведения всех руководителей аптечных организаций.
3. Провести контроль продажи комбинированных оральных контрацептив на маркетплейсах.

Губернаторам, руководителям региональных органов здравоохранения:

1. Довести до региональных министерств и департаментов здравоохранения, главных внештатных специалистов-гинекологов регионов, руководителей медицинских организаций и практикующих врачей гинекологов о необходимости строгого соблюдения выписки рецепта при назначении КОК и обязательной проверке наличия рецепта при их отпуске в аптечных организациях, а также соответствующих штрафах, изложенных в письмах Минздрава России и Росздравнадзора от 23.05.2025 № 15-4/И/2-10255 и от 07.05.2025 № 01И-426/25, соответственно.

Общероссийскому народному фронту:

1. Провести в субъектах РФ мониторинг, а также контрольные мероприятия по приобретению КОК в аптеках для контроля исполнения писем Минздрава России и Росздравнадзора от 23.05.2025 № 15-4/И/2-10255 и от 07.05.2025 № 01И-426/25 на практике в части наличия рецепта на КОК и выявления нарушителей рецептурного оборота лекарственных препаратов.

Комитету по охране здоровья Государственной Думы (депутату Власовой В.В.):

1. Организовать депутатский вопрос в субъекты РФ с целью контроля исполнения писем Минздрава России и Росздравнадзора от 23.05.2025 № 15-4/И/2-10255 и от 07.05.2025 № 01И-426/25 на практике в части наличия рецепта на КОК и выявления нарушителей рецептурного оборота лекарственных препаратов.
2. Организовать депутатский запрос в Росздравнадзор с целью сбора статистики по нарушениям оборота КОК в части их безрецептурного отпуска, включая количество аптек, которым были выписаны административные штрафы, которые были лишены лицензий на деятельность и пр.

IV.3. ИНФЕКЦИОННАЯ БЕЗОПАСНОСТЬ и АНТИМИКРОБНАЯ РЕЗИСТЕНТНОСТЬ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить приоритетное включение менингококковой вакцинации в национальный календарь профилактических прививок с сохранением сроков, предусмотренных действующей стратегией иммунопрофилактики.
2. Включить вакцинацию против вируса папилломы человека в национальный календарь с базовой целевой группой девочек 9–13 лет и возможностью поэтапного расширения возрастных рамок.
3. Закрепить потребности в вакцинах для НКПП и календаря по эпидпоказаниям как жесткие расходные обязательства в федеральном бюджете с горизонтом планирования не менее трех лет.
4. Актуализировать нормативные документы по календарю прививок по эпидемиологическим показаниям с учетом современных данных о серогруппах и серотипах возбудителей и расширьте перечень групп риска.
5. Организовать централизованную систему мониторинга эффективности и безопасности вакцинации с регулярной публикацией данных для медицинского сообщества и населения.
6. Интегрировать РСВ-инфекцию в систему официальной государственной статистики и эпиднадзора с выделением отдельных кодов и регулярной публикацией аналитических отчетов.
7. Обеспечить расширение сети лабораторий, выполняющих ПЦР-диагностику РСВ и других респираторных вирусов, с включением этих исследований в стандарты обследования госпитализированных детей с тяжелыми ОРВИ.
8. Инициировать фармакоэкономическую оценку программ пассивной иммунизации моноклональными антителами и вакцинации против РСВ для обоснования их включения в национальный календарь профилактических прививок.
9. Организовать централизованные закупки и финансирование моноклональных антител для детей из групп высокого риска с последующим поэтапным расширением показаний при наличии доказательной базы.
10. Поддержать создание и развитие информационных платформ по РСВ-инфекции для врачей и населения под эгидой профильных научных учреждений.
11. Обновить и упростить процедуры разработки, экспертизы и утверждения клинических рекомендаций по инфекциям, сепсису и антимикробной терапии, обеспечив их более частое и оперативное обновление.
12. Сформировать и нормативно закрепить перечень ургентных антимикробных препаратов и диагностических тестов, подлежащих обязательному наличию в стационарах высокого уровня, особенно в реанимации и хирургии.
13. Пересмотреть регуляторные и закупочные механизмы так, чтобы жизненно важные и дорогостоящие антимикробные препараты могли закупаться заранее и использоваться без задержек на проведение врачебных комиссий.
14. Интегрировать в федеральные образовательные стандарты для врачей модули по антимикробному стюардшипу, ранней диагностике сепсиса и рациональному применению антибиотиков.
15. Поддержать разработку и внедрение отечественных диагностических платформ, биомаркеров и бактериофаговых препаратов через целевые программы и гарантированные объемы закупок.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Разработать и утвердить региональные календари прививок с учетом локальной эпидемиологической ситуации, миграционных потоков и структуры групп риска.
2. Обеспечить финансирование региональных программ вакцинации против менингококковой инфекции, пневмококковой инфекции и ВПЧ за счет средств субъектов и софинансирования федерального бюджета.
3. Расширить охват вакцинацией групп повышенного риска, включая призывников, работников социальных учреждений, медицинский персонал инфекционных стационаров и миграционные центры.
4. Организовать системную информационно-просветительскую работу с населением и врачами по вопросам эффективности и безопасности вакцин, особенно против ВПЧ и менингококковой инфекции.
5. Внедрить механизмы межведомственного взаимодействия здравоохранения, образования и социальной сферы для обеспечения доступности вакцинации детям, подросткам и пожилым.
6. Внедрить региональные протоколы диагностики РСВ-инфекции с обязательным лабораторным подтверждением у госпитализированных детей с тяжелыми поражениями нижних дыхательных путей.
7. Организовать маршрутизацию и приоритетное обеспечение моноклональными антителами детей из групп риска в перинатальных центрах, неонатологических и педиатрических стационарах.
8. Провести обучение врачей первичного звена и стационаров по современным подходам к ведению РСВ-инфекции, включая отказ от необоснованного назначения антибиотиков и гормонов.
9. Обеспечить информационную работу с родителями через поликлиники, женские консультации и родильные дома по вопросам профилактики РСВ-инфекции и рационального обращения за медицинской помощью.
10. Создать региональные регистры детей из групп высокого риска тяжелого течения РСВ-инфекции для планирования профилактических мероприятий и мониторинга их эффективности.
11. Организовать на региональном уровне устойчивые программы инфекционного контроля и управления антимикробной терапией с участием клинических фармакологов, микробиологов и реаниматологов.
12. Обеспечить оснащение ключевых стационаров быстрыми микробиологическими и лабораторными тестами, необходимыми для ранней диагностики сепсиса и выбора терапии.
13. Создать и поддержать региональные референс-центры по сепсису и тяжелым инфекциям с функциями методического сопровождения и обучения медицинских организаций.
14. Внедрить системы регулярного мониторинга потребления антибиотиков и локальной резистентности с обязательным анализом данных и корректировкой лечебных протоколов.
15. Организовать межведомственные просветительские кампании для населения о рисках самолечения антибиотиками и признаках жизнеугрожающих инфекций.

IV.4. ПРОДУКТЫ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОГО ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Принять срочные меры по практической реализации Постановления Правительства РФ от 22.08.2023 №1368 «Об утверждении Правил формирования перечня медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания, необходимых для назначению пациенту по медицинским показаниям (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии, которое фиксируется в медицинской документации пациента и журнале врачебной комиссии, в описании которых при осуществлении закупок для государственных и муниципальных нужд допускается указание на товарный знак» и Приказа Минздрава России от 13.10.2023 №550н «Об утверждении Положения о межведомственной комиссии по формированию перечня медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания, необходимых для назначения пациенту по медицинским показаниям (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии, которое фиксируется в медицинской документации пациента и журнале врачебной комиссии, в описании которых при осуществлении закупок для государственных и муниципальных нужд допускается указание на товарный знак».
2. Рассмотреть вопрос о расширении Перечня заболеваний, регламентированного Постановлением Правительства Российской Федерации от 9 апреля 2015 г. N 333 “Об утверждении правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов». Предлагается расширить Перечень следующими нозологиями: заболевания (состояния), связанные с недостаточностью биотинидазы, синдром дефицита GLUT1, дефицит тимидинкиназы 2, нарушение цикла мочевины, Болезнь Крона, Болезнь накопления гликогена тип 0, 1a и 1b, III, VI, IX, Дефицит пируватдегидрогеназного комплекса, Врожденная мальабсорбция глюкозы-галактозы, Врожденный буллезный эпидермолиз, Некетотическая гиперглицинемия, Синдром Лемли-Смита-Опица, а также определить механизм регулярного пересмотра Перечня заболеваний. Состав заболеваний в Перечне не пересматривался с 2015 года.
3. Предусмотреть механизмы обеспечения пациентов старше 18 лет, страдающие редкими (орфанными) заболеваниями, пожизненной патогенетической диетотерапией продуктами специализированного лечебного питания вне независимости от статуса «инвалид» или «не инвалид».
4. Уточнить и нормативно закрепить терминологию в сфере лечебного питания, включая определения «жизненные показания», «группа специализированных продуктов лечебного питания» и критерии их применения.
5. Расширить перечень заболеваний и специализированных продуктов лечебного питания в постановлении правительства №333 и распоряжении №3551-р с учетом данных неонатального и расширенного неонатального скрининга и предложений профильных научных центров.
6. Инициировать внесение изменений в постановление №1368, установив прозрачные критерии обоснованности заявок на включение СПЛП в перечень для закупок по жизненным показаниям и регламент работы межведомственной комиссии.
7. Подготовить и утвердить регламент ввоза незарегистрированных специализированных продуктов лечебного питания по жизненным показаниям,

по аналогии с порядком ввоза незарегистрированных лекарственных препаратов.

Правительству Российской Федерации, Федеральной службе по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Предусмотреть возможность создания нормативно-правовых актов, позволяющих ввоз незарегистрированных продуктов специализированного лечебного питания для пациентов с редкими заболеваниями по жизненным показаниям.

Правительству Российской Федерации:

1. Разработать меры государственной поддержки в виде государственных гарантий оказания бесплатной медицинской помощи детям до 2-х лет, не являющихся инвалидами, но нуждающимся по жизненным или социальным показаниям в получении специализированного питания (например, детям с тяжелой формой атопического дерматита, аллергией к белкам коровьего молока, детям с тяжелой поливалентной аллергией).

Региональным министерствам и департаментам здравоохранения:

1. Принять региональные нормативные акты, устанавливающие меры социальной поддержки по обеспечению специализированными продуктами лечебного питания детей и взрослых, в том числе вне статуса инвалидности, при наличии медицинских показаний.
2. Обеспечить реализацию положений программы государственных гарантий в части обеспечения паллиативных пациентов лечебным питанием на дому, закрепив порядок, перечни продуктов и источники финансирования.
3. Разработать и внедрить механизмы компенсации расходов на специализированное лечебное питание (по аналогии с практикой Сахалинской области) для пациентов, которым затруднительно получать продукты в натуральной форме.
4. Организовать системный сбор и анализ данных о числе пациентов, нуждающихся в специализированном лечебном питании, включая детей в школах, детских садах и интернатах, и учитывайте эти данные при планировании закупок.
5. Повысить информированность медицинских работников, органов соцзащиты и образовательных учреждений о действующих региональных мерах обеспечения лечебным питанием и алгоритмах маршрутизации пациентов.

V. НОЗОЛОГИЧЕСКИЕ ГРУППЫ И ОТДЕЛЬНЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

V.1. СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Внести изменения в Правила предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации на обеспечение профилактики развития сердечно-сосудистых заболеваний и сердечно-сосудистых осложнений у пациентов высокого риска (Приложение к государственной программе «Развитие здравоохранения», утвержденную постановлением Правительства от 26 декабря 2017 года № 1640) и в приказ Минздрава России от 6 февраля 2024 г. № 37н, дополнив категорией пациентов с резистентной артериальной гипертензией в сочетании с хронической болезнью почек (ХБП) или иными состояниями высокого и очень высокого сердечно-сосудистого риска, такими как фибрилляция предсердий, хроническая сердечная недостаточность с сохраненной или умеренно-сниженной фракцией выброса.
2. Совершенствовать программы профилактики развития сердечно-сосудистых заболеваний и осложнений у пациентов очень высокого и экстремального сердечно-сосудистого риска за счет включения необходимых лекарственных препаратов для терапии нарушений липидного обмена (эволокумаб, инклисиран, алирокумаб) в приказ Минздрава России от 6 февраля 2024 г. № 37н

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Внести изменения в Перечень хронических заболеваний, функциональных расстройств, иных состояний, при наличии которых устанавливается диспансерное наблюдение за взрослым населением врачом-терапевтом, предусмотренный Приложением №1 к Порядку проведения диспансерного наблюдения за взрослыми, утвержденный приказом Минздрава России от 15 марта 2022 г. № 168н «Об утверждении порядка проведения диспансерного наблюдения за взрослыми» (далее – Перечень заболеваний).
2. Дополнить столбец 4 пункта 1 Перечня заболеваний, касательно контролируемых показателей в рамках диспансерного наблюдения, информацией об обязательном определении показателя «уровень креатинина не реже 1 раза в год» наряду с расчетом скорости клубочковой фильтрации для приведения диспансерного наблюдения за пациентами с артериальной гипертензией (АГ) в соответствие с клиническими рекомендациями «Артериальная гипертензия у взрослых. Клинические рекомендации 2024».
3. Дополнить пункт 8 Правил ведения федерального регистра лиц с отдельными заболеваниями, утвержденных постановлением Правительства РФ от 31.05.2025 № 822, новыми пунктами «н - р» следующего содержания:
   3.1. Хроническая болезнь почек (N18.1-N18.5).
   3.2. Артериальная гипертензия/ Болезни, характеризующиеся повышенным кровяным давлением (I10-I15).
4. Дополнить существующие программы диспансеризации и диспансерного наблюдения проведением исследований на определение уровня ХС неЛВП и триглицеридов. Считать измерение уровня триглицеридов неотъемлемым компонентом первичного и динамического обследования пациента с метаболическими нарушениями.
5. Создать административные условия для врачей с целью возможности выполнения клинических рекомендаций, гармонизируя ограничительные перечни лекарственных препаратов (ЖНВЛП, Программа государственных гарантий) с клиническими рекомендациями.

6. Главным внештатным специалистам кардиологам Минздрава России совместно с главными внештатными специалистами Минздрава России других специальностей создать единую типовую модель маршрутизации пациентов с дислипидемией, гомозиготной ФГХС, КРГМ-синдромом
7. Внедрить автоматизированный контроль ключевых показателей (ЛПНП, АД, ХС неЛВП и триглицеридов) на уровне амбулаторного звена.
8. Создать федеральные регистры пациентов с дислипидемиями, кардиореногепатометаболическим синдромом, тяжелыми наследственными формами гиперхолестеринемии. Обновить методологию сбора данных, обеспечить обязательную отчетность регионов.
9. Обеспечить финансирование генетической диагностики и плазмафереза для пациентов с редкими нарушениями липидного обмена.
10. Включить в диспансеризацию населения обязательное определение липопротеина (а) (однократно для всех взрослых).
11. Принять обновленную «Номенклатуру медицинских услуг» с целью повышения доступности диагностических мероприятий.
12. Включить определение уровня мочевой кислоты в программу диспансеризации граждан старше 40 лет и пациентов с высоким сердечно-сосудистым риском.
13. Формализовать участие пациентских организаций в подготовке нормативных актов по кардиологии и редким заболеваниям, институционализировать участие НКО пациентов в мониторинге качества помощи (включая ежегодные отчеты).
14. Поддержать развитие школ пациентов, информационных платформ, обучение формированию приверженности назначенному лечению.
15. Совместно с внештатными специалистами Минздрава России, профильным федеральным НМИЦ разработать программы обучения врачей первичного звена распознаванию редких форм дислипидемий, усилить подготовку врачей первичного звена по клиническим рекомендациям, включая обязательные модули по АГ, дислипидемии, ХБП, НАЖБП. Продвигать мультидисциплинарные модели работы: терапевт–кардиолог–эндокринолог–нефролог–гепатолог.
16. Ускорить обновление клинических рекомендаций по дислипидемии, артериальной гипертензии, метаболическому синдрому, установить обязательный контроль за выполнением клинических рекомендаций посредством федерального мониторинга, обеспечив обязательность применения клинических рекомендаций в работе всех уровней медицинских организаций.
17. Разработать, внедрить и масштабировать цифровые инструменты, напоминания (СМС, мобильные приложения, телемедицинские платформы) для поддержки пациентов между визитами к врачу, контролю выполнения назначений и мониторингу ключевых показателей.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, главным внештатным специалистам Минздрава России, некоммерческим профессиональным сообществам и ассоциациям:

1. Разработать клинические рекомендации по диагностике, лечению и профилактике гиперурикемии с учётом раннее принятых согласительных документов и современных международных стандартов.
2. Разработать и утвердить клинические рекомендации и критерии диагностики кардиореногепатометаболического синдрома.
3. Разработать и утвердить стандарт медицинской помощи при подагре.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Фонду обязательного медицинского страхования:

1. Создать федеральный резерв для гиполипидемической терапии пациентов очень высокого риска, путем выделения дополнительных неснижаемых объемов на PCSK9-таргетную терапию.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Обеспечить интеграцию скрининга гиперурикемии в систему профилактики
   1.1. Включить определение уровня мочевой кислоты в программу диспансеризации граждан старше 40 лет и пациентов с высоким сердечно-сосудистым риском.
   1.2. Разработать алгоритмы раннего выявления гиперурикемии в общей терапевтической практике.
2. Организовать повышение квалификации медицинских специалистов
   2.1. Включить блок по диагностике и лечению гиперурикемии в программы НМО для терапевтов, кардиологов, ревматологов и гериатров.
   2.2. Организовать образовательные мероприятия для врачей первичного звена по вопросам ведения пациентов с гиперурикемией.
3. Организовать информационную поддержку пациентов с гиперурикемией:
   3.1. Провести информационную кампанию для населения о рисках гиперурикемии и важности контроля уровня мочевой кислоты.
   3.2. Разработать материалы для пациентов с подагрой и гиперурикемией.
4. Развитие инфраструктуры.
   4.1. Обеспечить доступность лабораторных исследований (уровень мочевой кислоты, биохимия крови) в рамках ОМС.

V.2. ОНКОЛОГИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. Провести переоценку требуемых объемов финансирования медицинской помощи по профилю «онкология» на основе клинических рекомендаций, исходя из данных о заболеваемости и прогноза прироста контингента пациентов ежегодно на период достижения национальных целей развития до 2030 г. и на перспективу до 2036 года.
2. Направить обновленные расчеты в Министерство финансов Российской Федерации для разработки механизма индексации финансирования медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями в соответствии с клиническими рекомендациями (протоколами лечения) в рамках федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» на период на период достижения национальных целей развития до 2030 г. и на перспективу до 2036 года.
3. Провести переоценку нормативов объема оказания и нормативов финансовых затрат на единицу объема медицинской помощи по профилю «онкология» на основе проведенных расчетов.
4. Учесть данные нормативы при формировании проекта программы государственных гарантий на 2027–2029 гг.
5. Сформировать и запустить целевой федеральный фонд для финансирования дорогостоящей лекарственной терапии взрослых онкологических пациентов, включая препараты вне перечня ЖНВЛП при наличии клинических показаний.
6. Обеспечить нормативное закрепление понятия «инновационный лекарственный препарат» и разработайте ускоренные процедуры его включения в клинические рекомендации, перечни и схемы финансирования.
7. Пересмотреть и оптимизировать межтерриториальные механизмы финансирования онкологической помощи, обеспечив возможность более гибкого перераспределения средств и лекарственных ресурсов между регионами.
8. Сократить регламентированные сроки рассмотрения обращений онкологических пациентов и пациентских организаций по вопросам лекарственного обеспечения и маршрутизации до 10 календарных дней, внеся изменения в действующие нормативные акты.
9. В срок до 31.12.2026 завершить доработку и внесение изменений в Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 27.04.2021 № 404н «Об утверждении Порядка проведения профилактического медицинского осмотра и диспансеризации определенных групп взрослого населения» и зафиксировать необходимость проведения скрининга рака легкого методом НДКТ ОГК для групп высокого риска в рамках диспансеризации и профилактических осмотров.
10. Предусмотреть в Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2027 г. и на плановый период 2028 и 2029 гг. выделение нормативов объема медицинской помощи и финансовых затрат на проведение НДКТ ОГК для групп высокого риска в рамках углубленной диспансеризации.

Министерству финансов Российской Федерации:

1. Разработать механизм ежегодной индексации финансирования медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями в целях обеспечения оказания медицинской помощи в соответствии с клиническими рекомендациями (протоколами лечения) в рамках федерального проекта «Борьба с

онкологическими заболеваниями» на период достижения национальных целей развития до 2030 г. и на перспективу до 2036 года на основе предоставленных Министерством здравоохранения Российской Федерации расчетов по требуемым объемам финансирования.

2. Разработать предложения по дополнительным источникам финансирования (акцизы на табачную / алкогольную продукцию, повышение страховых отчислений работодателей за работающих граждан, повышенный НДФЛ, выделение регионального норматива (в том числе за неработающее население) и т.д.) и обеспечить нормативное закрепление дополнительных поступлений на финансирование федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» на период достижения национальных целей развития до 2030 г. и на перспективу до 2036 года.
3. Предоставить Правительству Российской Федерации комплексное решение с моделью ежегодной индексации финансирования медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями с указанием возможных источников дополнительного финансирования и его объемов на период достижения национальных целей развития до 2030 г. и на перспективу до 2036 года.

Правительству Российской Федерации:

1. Учесть расчетные объемы необходимого финансирования и ежегодную индексацию в проекте федерального бюджета на 2027 год и плановые 2028–2029 годы.
2. Утвердить источник дополнительного финансирования федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» на период достижения национальных целей развития до 2030 г. и на перспективу до 2036 года.
3. Дополнить проект Постановления Правительства РФ «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2027 год и на плановый период 2028 и 2029 годов» в раздел VIII. Критерии доступности и качества медицинской помощи в подраздел «Критерии доступности медицинской помощи»:
   - 3.1. Доля пациентов, обеспеченных противоопухолевыми лекарственными препаратами при оказании медицинской помощи по профилю «онкология» в структуре общего числа пациентов, проходящих лечение по поводу онкологических заболеваний.
   - 3.2. Доля пациентов, обеспеченных противоопухолевыми современными (таргетными и иммуноонкологическими) лекарственными препаратами при оказании медицинской помощи по профилю «онкология» в структуре общего числа пациентов, обеспеченных противоопухолевыми лекарственными препаратами.
   - 3.3. Доля пациентов трудоспособного возраста, осуществлявших трудовую деятельность после постановки диагноза ЗНО (с кодом МКБ С00-С90, стадийностью заболевания I-III) более 200 дней в течение первого календарного года.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Обеспечить полное и своевременное исполнение клинических рекомендаций по онкологии, включая комбинированную лекарственную терапию и поддерживающее лечение, при формировании территориальных программ ОМС.
2. Исключить административные запреты на закупку жизненно необходимых противоопухолевых препаратов вне перечня ЖНВЛП при наличии медицинских показаний и решений врачебных комиссий.

3. Нарастить кадровый потенциал онкологической службы, в том числе в ЦАОПах, за счёт целевой подготовки, применения комплекса мер по удержанию специалистов и развитию дистанционных форм консилиумов и наставничества.
4. Внедрить единые подходы к организации и проведению скрининга рака легкого на территории всей страны согласно опубликованным методическим рекомендациям для терапевтической службы по скринингу рака легкого. Продолжить разработку и внедрение программ раннего выявления онкологических заболеваний для групп высокого риска.
5. Организовать системное обучение медицинского персонала навыкам эффективной и инклюзивной коммуникации с онкологическими пациентами и предусмотрите меры профилактики профессионального выгорания.

V.3. ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

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

1. Предусмотреть ежегодную индексацию финансового обеспечения федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» на уровне 15-20% для обеспечения пациентов терапией согласно клиническим рекомендациям и для внедрения в реальную практику инновационных методов противоопухолевого лечения, способствующих увеличению продолжительности жизни онкологических пациентов и снижению смертности среди них.

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Рассмотреть возможность включения препаратов в перечень ВЗН по показаниям, что позволит инновационным препаратам показывать экономическую эффективность для обозначенных пациентов.
2. Разработать «Дорожную карту по обеспечению пациентов с заболеваниями системы крови инновационной терапией», включая мониторинг эффективности и безопасности, прогноз потребности, финансовое планирование.
3. Обеспечить межведомственное взаимодействие Минздрава РФ, Минпромторга РФ, Минфина РФ, ФОМС и общественных организаций пациентов для формирования устойчивого механизма доступа к инновационным методам лечения заболеваниями системы крови.
4. В программе государственных гарантий, в рамках федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями», национального проекта «Продолжительная и активная жизнь», выделить нормативы финансовых затрат и объемов медицинской помощи для ЗНО лимфоидной и кроветворной тканей.
5. Рассмотреть возможность финансирования лекарственного обеспечения больных со злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей по кодам МКБ-10 С81-96 в рамках федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» за счет средств ОМС в амбулаторных условиях, согласно клиническим рекомендациям.
6. Внести необходимые изменения в порядок формирования перечней лекарственных препаратов, предусмотренных действующим законодательством (Постановление Правительства РФ от 28.08.2014 N 871) обеспечивающих погружение в программу государственных гарантий всех лекарственных препаратов. включенных в действующие клинические рекомендации.
7. Изыскать возможности для включения инновационных препаратов второго и последующих поколений для лечения онкологических и онкогематологических заболеваний в перечень ЖНВЛП и программу 14 ВЗН.
8. Рассмотреть вопрос включения инновационных препаратов для терапии гемофилии (включая anti-TFPI препараты, пролонгированные факторы свертывания) в федеральный перечень лекарственных препаратов для обеспечения лиц, страдающих заболеваниями из группы высокозатратных нозологий (ВЗН) по показаниям.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Согласовать положения приказов Минздрава России от 19.02.2021 № 116н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях и от 15 ноября 2012 г. № 930н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «гематология», устранить дублирующие положения с наличием в указанных Порядках заболеваний по кодам МКБ-10 С81-С96, D45-D47.

2. Принять Порядок диспансерного наблюдения для взрослых (в возрасте 18 лет и старше) с гематологическими и онкогематологическими заболеваниями.
3. Актуализировать нормативную базу по профилю «гематология», с определением сроков оказания медицинской помощи, включая диагностику и лечение, с учетом специфики состояний и нозологий. Установить конкретные сроки подготовки документов.
4. В целях совершенствования учета и мониторинга качества медицинской помощи пациентам с гематологическими заболеваниями, повышения эффективности программ ранней диагностики, уменьшения частоты прогрессирования онкологических и онкогематологических заболеваний, снижения летальности пациентов от злокачественных новообразований и контроля эффективности используемых средств, рассмотреть возможность создания регистра пациентов с гематологическими заболеваниями с содержанием актуальной информации о статусе пациента, эффективности проводимого лечения, программ скрининга и т.д.
5. Рассмотреть возможность увеличения квот на проведение ТКМ в центрах трансплантации, чтобы обеспечить неудовлетворенные потребности пациентов с онкогематологическими заболеваниями в полном объеме.
6. Поручить региональным органам государственной власти в сфере здравоохранения разработать и опубликовать на своих сайтах в открытом доступе для врачей и пациентов порядок о маршрутизации пациентов, которые нуждаются в трансплантации.
7. С целью развития комплексного междисциплинарного взаимодействия, при разработке программ подготовки врачей-специалистов учитывать особенности лечения онкологических и онкогематологических заболеваний, сопутствующих заболеваний, состояний, на всех этапах лечения.
8. Разработать критерии перевода пациентов на инновационные препараты, основанные на международных рекомендациях, показателях эффективности и безопасности терапии.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования и территориальным фондам обязательного медицинского страхования:

1. При подготовке Методических рекомендации по способам оплаты медицинской помощи за счет средств ОМС определить вариативность тарификации, минимальные объемы и перечень обязательных молекулярно-генетических, иммуногистохимических и цитогенетических исследований с целью выявления заболевания, подбора таргетной терапии, мониторинга эффективности лечения и диспансерного наблюдения пациентов с онкогематологическими заболеваниями.
2. Рассмотреть возможность оперативного погружения в программу государственных гарантий новых уникальных методов онкологической медицинской помощи, оказываемой исключительно в Федеральных Центрах.

Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения:

1. Разработать возможность упрощенной и ускоренной модели регистрации диагностических медицинских изделий (по аналогии с режимом, предусмотренным постановлением Правительства Российской Федерации от 3 апреля 2020 г. N 430) или отказа от обязательной регистрации тест-систем в качестве условия погружения в программу государственных гарантий (с переходом к модели, предусматривающей возможность использования любых реактивов (тестов), вне зависимости от регистрации, при прохождении лабораторией внешнего контроля качества по утвержденной методике).

V.4. РАК МОЧЕВОГО ПУЗЫРЯ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обновить и детализировать организационно-методические рекомендации по маршрутизации пациентов с подозрением на рак мочевого пузыря (Приказ Минздрава России от 11.03.2021 N 188н "Об утверждении стандартов медицинской помощи взрослым при раке мочевого пузыря" и др), закрепив четкие сроки и последовательность действий от первичного звена до специализированного центра.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Разработать и внедрить модель централизации лечения рака мочевого пузыря с выделением региональных онкоурологических центров компетенций и регламентом направления туда сложных случаев.
2. Разработать и внедрить маршрутизацию пациентов с подозрением на уротелиальный рак, акцентировав внимание на гематурии как симптоме, требующем онконастороженности.
3. Обеспечить раннюю маршрутизацию пациентов с гематурией и стойкими нарушениями мочеиспускания к онкологу или онкоурологу с обязательным выполнением необходимого объема диагностики.
4. Сконцентрировать лечение сложных и распространенных форм рака мочевого пузыря в региональных онкоурологических центрах с достаточным опытом и ресурсами.
5. Обеспечить возможность прямой записи хронических пациентов из групп риска и пациентов с подтвержденным раком мочевого пузыря к профильным специалистам без обязательного повторного обращения к терапевту.
6. Организовать наличие и бесперебойное обеспечение ключевыми лекарственными препаратами и расходными материалами для проведения стандартных схем химио- и иммунотерапии.
7. Развивать телемедицинские консультации с федеральными центрами для разбора сложных клинических случаев и выбора оптимальной тактики лечения.
8. Организовать системный мониторинг соблюдения клинических рекомендаций по раку мочевого пузыря и доступности ключевых технологий лечения и диагностики в субъектах Российской Федерации.
9. Обеспечить регулярное обучение врачей первичного звена и урологов вопросам онкологической настороженности и современным подходам к лечению рака мочевого пузыря.
10. Принять меры к устранению существующего дефицита осведомлённости представителей первичного звена здравоохранения (врачей общей практики и терапевтов) о специфике уротелиального рака, приводящей к позднему выявлению и высокой одногодичной летальности пациентов.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. Организовать пересмотр и уточнение клинико-статистических групп по раку мочевого пузыря с учетом современных схем лекарственной терапии и реальной структуры затрат.

V.5. САХАРНЫЙ ДИАБЕТ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Расширить перечень льготных категорий для обеспечения системами непрерывного мониторинга глюкозы, включив молодых взрослых с диабетом первого типа как минимум до 23 лет.
2. Обеспечить включение современных кардио- и нефропротективных препаратов для пациентов с диабетом второго типа в льготные перечни с приоритетом для групп высокого риска.
3. Инициировать и организовать создание и масштабирование единого цифрового ресурса по диабету как официального источника информации и инструмента навигации для пациентов и врачей.
4. Подготовить проект приказа Минздрава России «О внесении изменений в Порядок прохождения несовершеннолетними профилактических медицинских осмотров, утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2025 г. № 211н», предусматривающий исследование наличия аутоантител, ассоциированных с сахарным диабетом 1 типа, начиная с групп риска (родственники первой степени родства) до всей когорты.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. Сформировать и утвердить экономически обоснованные тарифы ФОМС для работы кабинетов диабетической стопы и лечения диабетической ретинопатии, включая интравитреальные инъекции.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Обеспечить внедрение и контроль исполнения региональных программ по борьбе с сахарным диабетом во всех субъектах Российской Федерации с обязательными индикаторами по осложнениям.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Обеспечить фактическое функционирование региональных и межрайонных эндокринологических центров с полным набором услуг по диагностике и лечению осложнений диабета.
2. Организовать регулярный скрининг хронической болезни почек и диабетической ретинопатии на уровне первичного звена с четкой маршрутизацией в специализированные центры.
3. Обеспечить оснащение поликлиник и межрайонных центров анализаторами гликированного гемоглобина, фундус-камерами и оптическими когерентными томографами согласно порядкам оказания помощи.
4. Разработать и внедрить региональные приказы по маршрутизации пациентов с диабетом и его осложнениями с указанием конкретных медицинских организаций и сроков направления.
5. Обеспечить системное обучение врачей первичного звена и специалистов по вопросам раннего выявления осложнений, современных методов терапии и взаимодействия с пациентскими организациями.

V.6. ОРФАННЫЕ (РЕДКИЕ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации, Федеральному собранию Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Осуществить пересмотр подходов к включению инновационных препаратов в перечни ЖНВЛП и ВЗН для обеспечения доступности необходимой терапии и снижения бюджетной нагрузки, и обеспечить своевременное обновление перечней ЖНВЛП и перечня лекарственных препаратов в рамках программы ВЗН с учетом включения инновационных препаратов для обеспечения доступа высокоэффективной терапии пациентам с редкими заболеваниями;

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Создать рабочую группу с участием представителей пациентского сообщества и экспертных общественных организаций по дальнейшему усовершенствованию порядка и критериев предоставления межбюджетных трансфертов из федерального бюджета на софинансирование расходных обязательств субъекта Российской Федерации по обеспечению граждан зарегистрированными в установленном порядке на территории Российской Федерации лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в указанный перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.
2. Обновить и актуализировать Постановление №890 с учетом появления новых лекарственных препаратов и современных подходов к терапии орфанных и нервно-мышечных заболеваний.
3. Подготовить разъяснения о недопустимости отказа в лекарственном обеспечении пациентов, страдающий редкими (орфанными) заболеваниями, препаратами, назначенными по жизненным показаниям, но не входящими в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, утвержденный Распоряжением Правительства РФ от 12.10.2019 N 2406-р;
4. Внести изменения в Постановление Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. №403 «О порядке ведения федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента» в части расширения Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности и включения в него заболеваний, лечение которых осуществляется за счет средств Фонда «Круг добра» зарегистрированными в Российской Федерации лекарственными препаратами.
5. Внести изменения в постановление Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. № 403, включив в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, заболевания из статистического перечня редких (орфанных) заболеваний Министерства здравоохранения РФ, в частности: болезнь Иценко-Кушинга, С3-гломерулопатия, IgM-нефропатия, Хроническая тромбоэмболическая легочная гипертензия и ассоциированные формы легочной артериальной гипертензии;
6. Сформировать механизм расширения перечня заболеваний по Постановлению № 403 с включением нозологий, для которых имеются зарегистрированные в

Российской Федерации лекарственные препараты для их патогенетического лечения.

7. В данный перечень по Постановлению № 403 необходимо включить заболевания, пациенты с которыми получали поддержку в рамках деятельности Фонда «Круг добра» до достижения ими 19-летнего возраста, в том числе, которые обеспечивались за счет Фонда патогенетическим лечением по заболеваниям, включенным в программу ВЗН, но лекарственные препараты при этом не включены в перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных заболеваниями, включенными в программу ВЗН.
8. Включить в перечень редких (орфанных) заболеваний, формируемый уполномоченным федеральным органом исполнительной власти на основании статистических данных, редкое орфанное заболевание – мутация в гене CDKL5
9. В целях учета пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями внести изменения в постановление Правительства РФ от 12 октября 2020 г. N 1656, предусмотрев возможность включения в Федеральный регистр граждан, имеющих право на обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета и бюджетов субъектов Российской Федерации, сведений о пациентах, получающих зарегистрированную терапию для лечения редких (орфанных) заболеваний.
10. Разработать механизм осуществления совместных/централизованных закупок лекарственных препаратов для обеспечения лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, с возможностью перераспределения закупленных лекарственных препаратов между субъектами РФ;
11. Внести изменения в нормативно-правовые акты, регулирующие деятельность Фонда «Круг добра», в целях расширения направлений его деятельности по предоставлению лекарственного обеспечения детям, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящим к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (ПП №403).
12. Разработать предложения по перераспределению полномочий по лекарственному обеспечению пациентов с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, между субъектами Российской Федерации и Фондом «Круг добра», исходя из целесообразности:
    12.1. Перевода всего лекарственного обеспечения детей с орфанными заболеваниями на финансирование за счет средств Фонда «Круг добра» в соответствии с пп. «с» п. 2 Перечня поручений Президента РФ и по итогам заседания Совета по стратегическому развитию и национальным проектам (утв. Президентом РФ 26 января 2023 г. № Пр-144).
    12.2. Перевода лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями на финансирование за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации (кроме пациентов, получающих лекарственные препараты в рамках Программы ВЗН) с введением механизма софинансирования из средств федерального бюджета.
13. В соответствии с Федеральным законом от 23.07.2025 № 252-ФЗ «О внесении изменений в статью 83 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» разработать Порядок подтверждения невозможности исполнения субъектом Российской Федерации полномочий по обеспечению граждан зарегистрированными лекарственными препаратами для

лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, предусмотрев следующие критерии невозможности исполнения субъектом РФ указанных полномочий:

13.1. Увеличение числа лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории субъекта Российской Федерации в соответствии с данными Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности с 1 января текущего года.

13.2. Невозможность надлежащего исполнения субъектом РФ полномочия по лекарственному обеспечению лиц, страдающих орфанными заболеваниями, в связи с кассовым исполнением бюджета по соответствующей статье более чем на 90%.

14. В соответствии с Федеральным законом от 23.07.2025 № 252-ФЗ «О внесении изменений в статью 83 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» разработать Порядок предоставления межбюджетных трансфертов из федерального бюджета на софинансирование расходных обязательств субъекта Российской Федерации по обеспечению граждан зарегистрированными лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, предусмотрев следующие условия предоставления финансирования:

14.1. Соответствие субъекта РФ критериям невозможности исполнения полномочий по обеспечению граждан зарегистрированными лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности

14.2. Наличие правового акта субъекта РФ, утверждающего перечень мероприятий (результатов), при реализации которых возникают расходные обязательства субъекта РФ, в целях софинансирования мероприятий по обеспечению лекарственными средствами лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

14.3. Наличие в бюджете субъекта РФ бюджетных ассигнований на исполнение расходного обязательства субъекта РФ, софинансирование которого осуществляется из федерального бюджета, в объеме, необходимом для его исполнения.

14.4. Заключение соглашения в соответствии с пунктом 10 Правил формирования, предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации, утвержденных постановлением Правительства Российской Федерации от 30.09.2014 № 999 «О формировании, предоставлении и распределении субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации».

15. Рассмотреть возможность нормативного закрепления обязанности субъектов Российской Федерации по организации диагностики орфанных заболеваний,

включённых в перечень Фонда «Круг добра», путём внесения изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

16. В краткосрочной перспективе рассмотреть возможность нормативного закрепления гарантированного источника финансирования диагностических исследований заболеваний, включённых в перечень заболеваний (состояний) Фонда «Круг добра», в том числе путём дополнения Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи положениями об обеспечении в рамках территориальных программ государственных гарантий диагностики заболеваний, входящих в перечень Фонда «Круг добра».
17. В среднесрочной перспективе рассмотреть возможность создания специального (целевого) механизма финансирования диагностики заболеваний, включённых в перечень заболеваний (состояний) Фонда «Круг добра», в целях обеспечения преемственности диагностики и лекарственного обеспечения, а также равной доступности диагностики на всей территории Российской Федерации.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Разработать и внедрить единый динамический федеральный регистр пациентов с редкими и социально значимыми заболеваниями с разбивкой по возрасту и регионам для планирования потребности в лекарственном обеспечении.
2. Обеспечить участие экспертного и пациентского сообщества в доработке проектов нормативных актов Минздрава России, касающихся реализации «резервного механизма» и распределения субсидий.
3. Направить в Правительство РФ предложение, предусматривающее расширение Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденного Постановлением Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. № 403, и включение в него заболеваний, лечение которых осуществляется за счет средств Фонда «Круг добра» зарегистрированными в Российской Федерации лекарственными препаратами.
4. Проработать возможность внедрения экстраординарного порядка предоставления федеральной помощи субъектам Российской Федерации в натуральной форме с созданием федерального резервного запаса орфанных препаратов.
5. Проработать вопрос создания стратегии развития и предоставления государственных гарантий для взрослых пациентов с редкими заболеваниями, включая возможность внедрения централизованной системы лекарственного обеспечения, в том числе, с проведением закупок по конфиденциальным договорам.
6. Расширить возрастные и клинические критерии доступа к генной и патогенетической терапии при орфанных заболеваниях на основе накопленных данных эффективности и безопасности.
7. Обеспечить создание и ведение федеральных регистров пациентов с ключевыми орфанными нозологиями, включая СМА и миодистрофию Дюшенна, с унифицированными требованиями к данным.
8. Разработать и утвердить типовые клинические маршруты для детей и взрослых с орфанными заболеваниями, включая алгоритмы перехода из детской службы во взрослую.
9. Закрепить в подзаконных актах четкие критерии допустимого отступления от клинических рекомендаций, минимизируя возможность произвольного отказа в назначении терапии под предлогом «персонализированного подхода».

10. Закрепить в программе государственных гарантий и подзаконных актах обязанность субъектов РФ обеспечивать диагностику заболеваний, включенных в перечни Фонда «Круг добра» и другие федеральные программы, с указанием конкретных видов исследований.
11. Обеспечить одновременную с включением нового заболевания в льготные перечни разработку и утверждение методических рекомендаций по диагностике и маршрутизации пациентов, с доведением их до региональных органов здравоохранения и медицинских организаций.
12. Ускорить утверждение клинических рекомендаций по врожденной тромботической тромбоцитопенической пурпуре и другим редким нозологиям, для их интеграции в практику медицинской помощи и в систему финансирования помощи.
13. Расширить программу неонатального скрининга за счет включения болезни Помпе и других лизосомных болезней накопления при наличии валидированных тест-систем и подтвержденной эффективности ранней терапии.
14. Создать целевой федеральный механизм финансирования молекулярно-генетических и высокотехнологичных лабораторных исследований для орфанных заболеваний, включая возможность субсидирования федеральных центров при использовании незарегистрированных тест-систем в установленном порядке.
15. Организовать специализированные образовательные программы для врачей первичного звена и профильных специалистов по ранней диагностике редких заболеваний и маршрутизации пациентов в федеральные центры.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Создать и поддерживать региональные центры компетенций по орфанным и социально значимым заболеваниям с четко прописанными маршрутами направления пациентов.
2. Организовать единые маршруты пациентов с подозрением на орфанные заболевания, с указанием точек входа, ответственных специалистов, порядка направления в федеральные референс-центры.
3. Организовать на региональном уровне генетическое обследование пациентов с подозрением на орфанные заболевания до направления в федеральный центр.
4. Развивать региональные реестры пациентов как часть единой федеральной системы, обеспечивая их актуальность и использование для управленческих решений.
5. Включить в территориальные программы госгарантий финансирование ключевых лабораторных, инструментальных и молекулярно-генетических исследований, необходимых для диагностики заболеваний из перечней Фонда «Круг добра» и других приоритетных списков.
6. Создать междисциплинарные команды по ведению орфанных пациентов с участием неврологов, онкологов, реабилитологов, психологов и других необходимых специалистов.
7. Обеспечить нормативное закрепление преемственности терапии «выпускников» Фонда «Круг добра», включая порядок продолжения лечения без перерывов.
8. Использовать возможности госпитального сегмента и тарифов ОМС для финансирования стационарных схем терапии, снижая нагрузку на региональную льготу.
9. Обеспечить заблаговременное планирование и проведение закупок лекарственных препаратов с учетом непрерывности терапии и минимизации перерывов в лечении.

10. Разработать и принять региональные акты, гарантирующие лекарственное обеспечение орфанных пациентов вне зависимости от монетизации НСУ (набора социальных услуг), в пределах федеральных полномочий.
11. Обеспечить систематическое обучение врачей первичного звена, неонатологов, педиатров, хирургов, ортопедов и других специалистов принципам орфанной настороженности с использованием федеральных и региональных образовательных модулей.
12. Наладить практику дистанционных консультаций по принципу «врач-врач» с федеральными референс-центрами, включая передачу изображений и данных обследований для оперативного экспертного заключения.
13. Контролировать внедрение обновленного законодательства о профилактических осмотрах несовершеннолетних, обеспечивая выполнение расширенных обследований и использование разъяснений по выявлению признаков хронических и орфанных заболеваний.
14. Наладить устойчивый диалог с пациентскими организациями для мониторинга проблем с обеспечением, маршрутизацией и качеством медицинской помощи.
15. Расширить практику дистанционных консультаций и телемедицинских сервисов для пациентов из отдаленных территорий, особенно при длительном наблюдении и контроле терапии.

V.7. МУКОВИСЦИДОЗ

Рекомендуем 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 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.

V.8. РЕВМАТИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации:

1. Внести изменения в Постановление Правительства РФ «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2026 год и на плановый период 2027 и 2028 годов» в раздел VIII. Критерии доступности и качества медицинской помощи в подраздел «Критерии доступности медицинской помощи»:
   1.1. Доля пациентов, получающих ГИБП и СИ в рамках оказания медицинской помощи по профилю «ревматология» в общем количестве пациентов, нуждающихся в ГИБП и СИ при оказании медицинской помощи по профилям.
   1.2. Доля впервые установленных инвалидностей вследствие ревматических заболеваний от общего числа инвалидов на 10 тыс. населения за год.
2. Внести изменения в Постановление Правительства РФ от 12.10. 2020 Nº 1656 «Об утверждении Правил ведения Федерального регистра граждан, имеющих право на обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета и бюджетов субъектов Российской Федерации»:
   2.1. Внесение уточнения по кодам МКБ-10 и АТХ-классификации, которые должны быть учтены в региональном сегменте Федерального регистра в соответствии с письмом Nº20вн от 9.07.2019 от главного внештатного специалиста ревматолога Минздрава России, направленного в Минздрав России.
   2.2. Утвердить случаи и порядок формирования нозологических регистров пациентов, исходя из первоочередной необходимости создания регистров пациентов, страдающих иммуновоспалительными ревматическими заболеваниями.

Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации:

1. Комитету по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации рассмотреть возможность внесения изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" от 21.11.2011 N 323-ФЗ:
   1.1. Ч. 4 Ст. 91.1. Дополнить абзацем вторым следующего содержания: «Единая система обеспечивает ведение нозологических регистров пациентов. Случаи и порядок формирования нозологических регистров пациентов устанавливаются Правительством Российской Федерации».
2. В рамках работы Комитета по охране здоровья сформировать межведомственную рабочую группу с участием представителей федеральных органов исполнительной и законодательной власти, медицинских экспертов, представителей пациентских организаций в целях разработки и подготовки паспорта федерального проекта по борьбе с ревматическими заболеваниями.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Рассмотреть следующие вопросы, направив соответствующие проекты нормативных правовых актов в Правительство Российской Федерации:
   1.1. О внесении уточнений по кодам МКБ-10 и АТХ-классификации в Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 "О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения".

1.2. О внесении изменений в постановление Правительства Российской Федерации от 26 декабря 2017 года № 1640, дополнив его новым Приложением № 22 "Правила предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации на лекарственное обеспечение на амбулаторном этапе пациентов с ревматическими заболеваниями, нуждающимися в терапии ГИБП и СИ".

1.3. О включении в проект программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2026 год и плановый период 2027–2028 годов в раздел VIII. Критерии доступности и качества медицинской помощи в подраздел «Критерии доступности медицинской помощи»:

1.3.1. Доля пациентов, получающих ГИБП и СИ в рамках оказания медицинской помощи по профилю «ревматология» в общем количестве пациентов, нуждающихся в ГИБП и СИ при оказании медицинской помощи по профилям.

1.3.2. Доля впервые установленных инвалидностей вследствие ревматических заболеваний от общего числа инвалидов на 10 тыс. населения за год.

1.4. О разработке федеральной программы по борьбе с ревматическими заболеваниями с первоочередным акцентом на инфраструктурные преобразования, развития ранней диагностики и диспансеризации больных, обеспечения пациентов, нуждающихся в терапии ГИБП и СИ.

1.4.1. Провести организационную и нормативно-правовую работу по подготовке научного обоснования включения ревматических заболеваний в федеральный регистр лиц с отдельными заболеваниями, с целью организации статистического учёта и отчётности о пациентах с ревматическими заболеваниями в рамках Постановления Правительства Российской Федерации № 822 от 31.05.2025 года с обязательным включением ревматоидного артрита, анкилозирующего спондилита, псориатического артрита, нерентгенологического спондилоартрита, системной красной волчанки, системной склеродермии, сухого синдрома Шегрена.

1.4.2. Провести организационную и нормативно-правовую работу по обновлению приказа Министерства здравоохранения РФ от 12 ноября 2012 г. N 900н «Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению по профилю "ревматология".

1.4.3. Подготовить и представить на согласование профильной комиссии Экспертного совета Министерства здравоохранения РФ унифицированные методологические документы для организации школ для пациентов с ревматическими заболеваниями в различных регионах РФ.

1.4.4. Разработать механизм обеспечения нуждающихся в терапии ГИБП и СИ пациентов с ревматическими заболеваниями лекарственной терапией и разработать соответствующий приказ Минздрава России, определяющий список лекарственных препаратов, закупаемых для пациентов с ревматическими заболеваниями за счет федерального бюджета.

1.4.5. Предусмотреть в методических рекомендациях по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования и инструкции по группировке случаев подходы к оплате медицинской помощи, оказанной в условиях круглосуточного или дневного стационара, с применением лекарственных препаратов,

приобретенных за счет федерального или регионального бюджета для обеспечения льготных категорий граждан, с включением отдельного тарифа на введение лекарственного препарата и наблюдение пациента, а также включением порядка оплаты законченного случая с применением многокомпонентных схем терапии в случае, если отдельные лекарственные препараты были приобретены за счет средств иных источников финансирования.

1.4.6. Актуализировать список диагностических процедур для установления диагноза в рамках программы государственных гарантий согласно клиническим рекомендациям. Например, согласно клиническим рекомендациям по лечению системной склеродермии (ССД) 2016 года, всем пациентам рекомендуется определение антинуклеартного фактора (АНФ Hep-2) и специфичных для ССД аутоантител: антитела к топоизомеразе 1 (анти-Scl-17), антицентромерные антитела. Позитивный АНФ Hep-2 позволяет подтвердить диагноз ССД на очень ранней стадии заболевания. Специфичные для ССД антитела входят в число классификационных критериев ССД ACR/EULAR 2013 года, и позволяют верифицировать диагноз и прогнозировать возможные исходы болезни. Также, в число классификационных критериев ССД ACR/EULAR 2013 года входит капилляроскопия ногтевого ложа, которая имеет большое значение для ранней и дифференциальной диагностики ССД. Однако данные виды диагностики не включены в возмещение и не доступны пациентам на текущий момент в рамках программы государственных гарантий.

1.4.7. Установить в разделе VIII ПГГ порог коэффициента относительной затратоемкости для расчета доли объема средств, направленных на специализированную, в том числе высокотехнологичную, медицинскую помощь, на уровне «1,5 и более» для остальных федеральных медицинских организаций в 2026 году или исключить тарифы КСГ «Лечение с применением генно-инженерных биологических препаратов и селективных иммунодепрессантов и ингибиторов янус-киназ» (уровень 1–20) из параметров критериев доступности медицинской помощи, оказываемой федеральными медицинскими организациями.

Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Дополнить Приказ Министерства труда Российской Федерации от 26.07.2024 N 374Н «Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы» пунктом аналогично Приложению 2 «Необходимо учитывать также постоянную потребность (объем и виды) иммуносупрессивной терапии (сочетание препаратов нескольких фармакотерапевтических групп), на фоне которой достигается и сохраняется состояние ремиссии заболевания», пункт 13.1.1 Приложение N 1 к классификациям и критериям, используемым при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы, утвержденным приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 26 июля 2024 г. N 374н для взрослых пациентов с ревматическими заболеваниями.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Включить обеспечение ГИБП и СИ в территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской

помощи и иные нормативно-правовые акты субъекта, направленные на реализацию льготного и бесплатного лекарственного обеспечения отдельных категорий граждан.

2. Дополнить территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, мероприятиями по развитию ревматологической службы, включая увеличение штата врачей-ревматологов, льготное лекарственное обеспечение пациентов с ревматическими заболеваниями и реабилитацию пациентов.
3. Совместно с главными внештатными специалистами актуализировать и разработать нормативные акты, регламентирующие порядок оказания медицинской помощи пациентам с ревматическими заболеваниями, нуждающимися в терапии ГИБП и СИ, в первичном звене; Проанализировать необходимость открытия дополнительных центров ГИБТ.
4. Обеспечить маршрутизацию и лечение пациентов согласно клиническим рекомендациям и стандартам.
5. Разработать и внедрить программы по раннему выявлению ревматических заболеваний среди трудоспособного населения с целью предотвращения инвалидизации и сохранения трудового и демографического потенциала населения.
6. Обеспечить подготовку к созданию регионального регистра пациентов ревматическими заболеваниями с последующей интеграцией в федеральный регистр.
7. Обеспечить лечение пациентов с тяжелыми формами заболеваний генно-инженерной терапией амбулаторно (в случае, если инструкцией по медицинскому применению предусмотрен такой способ применения) за счет средств регионального бюджета, чтобы снизить нагрузку на стационары, уменьшить частоту госпитализаций и повысить приверженность пациента терапии и ее эффективность.
8. В случае сокращения региональных бюджетов на лекарственное обеспечение пациентов с ревматическими заболеваниями обеспечить бесшовный перевод пациентов в другие каналы финансирования и достаточное страховое покрытие генно-инженерной терапии через корректировку тарифов, создание отдельных КСГ и введение возможности оплачивать препараты сверх базового тарифа.

V.9. ХРОНИЧЕСКАЯ ОБСТРУКТИВНАЯ БОЛЕЗНЬ ЛЕГКИХ

Рекомендуем Правительству Российской Федерации:

1. Разработать и утвердить единую национальную стратегическую программу борьбы с ХОБЛ, включающую профилактику, раннюю диагностику, лечение и реабилитацию с четкими целевыми показателями по смертности и инвалидизации.
2. Разработать и внедрить нормативно-правовые механизмы закрепления комплекса мер по борьбе с ХОБЛ в системе законодательства Российской Федерации.
3. Рассмотреть возможность включения комплекса мер «Борьба с ХОБЛ» в федеральные проекты с 2027 года.
4. Обеспечить межведомственную координацию по вопросам комплекса мер по борьбе с ХОБЛ: Минздрав, Минфин, Минтруд.
5. Утвердить порядок и механизм финансирования комплекса мер по борьбе с ХОБЛ с 2027 года.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить запуск и полноценное функционирование федерального регистра пациентов с ХОБЛ с возможностью стратификации по тяжести заболевания и мониторинга обострений и госпитализаций.
2. Обеспечить расширение льготного лекарственного обеспечения пациентов с ХОБЛ на основе диагноза и клинической тяжести, а не только наличия инвалидности, с приоритетом для фиксированных двойных и тройных ингаляционных комбинаций.
3. Совместно с главным внештатным специалистом-пульмонологом Минздрава России, ФГБУ «ЦЭККМП» Минздрава России и другими экспертами рабочей группы по разработке комплекса мер по борьбе с ХОБЛ обеспечить доработку проекта паспорта комплекса мер по борьбе с ХОБЛ, включая мероприятия по ранней диагностике (скрининг, спирометрия), по лекарственному обеспечению пациентов с ХОБЛ, состоящих под диспансерным наблюдением, а также меры по профилактике ХОБЛ.
4. Направить информацию о дополнительной потребности в федеральном финансировании на лекарственное обеспечение, мероприятия по ранней диагностике, включая скрининг, спирометрию и профилактику ХОБЛ комплекса мер «Борьба с ХОБЛ на 2027–2029 годы для внесения в государственную интегрированную информационную систему «Электронный бюджет»: 12,6 млрд рублей.
5. Обеспечить внесение комплекса мер по борьбе с ХОБЛ на рассмотрение Правительства Российской Федерации для принятия мер по его практической реализации с 2027 года.
6. Закрепить школы для пациентов с ХОБЛ и легочную реабилитацию как обязательные элементы диспансерного наблюдения в нормативных актах и тарифах программы государственных гарантий.
7. Инициировать межведомственную информационную стратегию по профилактике курения и раннему выявлению ХОБЛ с целевым финансированием и обязательным участием регионов.
8. В рамках работы по внедрению комплекса мер «Борьба с хронической обструктивной болезнью легких:
   8.1. Обеспечить включение скрининговых мероприятий по выявлению пациентов с хронической обструктивной болезнью легких среди групп риска (граждане старше 40 лет со стажем курения 10 и более лет) в состав профилактического медицинского осмотра (1-й этап диспансеризации).

8.2. Рассмотреть возможность включения спирометрии в объем обязательных предварительных и периодических медицинских осмотров, утвержденных Приказом Министерства здравоохранения РФ от 28.01.2021 г. N 29н «Об утверждении Порядка проведения обязательных предварительных и периодических медицинских осмотров работников, предусмотренных частью четвертой статьи 213 Трудового кодекса Российской Федерации, перечня медицинских противопоказаний к осуществлению работ с вредными и (или) опасными производственными факторами, а также работам, при выполнении которых проводятся обязательные предварительные и периодические медицинские осмотры», для всех видов производственных факторов.

8.3. В пункте 14 Приложения к Правилам ведения федерального регистра лиц с отдельными заболеваниями, утвержденным постановлением Правительства РФ от 31.05.2025 №822, «Сведения о назначенных лекарственных препаратах (селективные бета2-адреномиметики, антихолинергические средства)» на «Сведения о назначенных лекарственных препаратах согласно действующим клиническим рекомендациям: фиксированные двойные и тройные комбинации длительно действующих бронходилататоров и ингаляционных глюкокортикоидов (ИГКС); длительно действующие селективные бета2-адреномиметики и антихолинергические средства.

8.4. Обеспечить реализацию мер бесплатного лекарственного обеспечения пациентов, страдающих ХОБЛ, состоящих под диспансерным наблюдением и нуждающихся в специализированной ингаляционной терапии, но не имеющих права на лекарственное обеспечение в рамках государственной социальной помощи, необходимыми лекарственными препаратами, в том числе, с использованием механизмов софинансирования из федерального бюджета расходных обязательств субъектов Российской Федерации;

8.5. В графе 3 строки 20 Календаря профилактических прививок по эпидемическим показаниям (Приложение №2 к приказу Минздрава России от 6 декабря 2021 г. N 1122н) исключить слова «старше 60 лет».

9. В части обеспечения доступности обучения для пациентов с ХОБЛ:

9.1. а) внести школы ХОБЛ в перечень школ по хроническим неинфекционным заболеваниям, предусмотренных перечнем медицинских услуг согласно приказу Минздрава России от 13.10.2017 № 804н «Об утверждении номенклатуры медицинских услуг», а также внести код медицинской услуги для указанных Школ ХОБЛ в номенклатуру медицинских услуг.

9.2. б) дополнить Программу государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи гражданам указанием на относимость школ для больных хронической обструктивной болезнью легких к школам для больных с хроническими неинфекционными заболеваниями, а также выделением норматива объема оказания и норматива финансовых затрат на единицу объема медицинской помощи с целью финансирования школ для пациентов с хронической обструктивной болезнью легких.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству финансов Российской Федерации:

1. Рассмотреть возможность в качестве финансирования комплекса мер «Борьба с ХОБЛ», включая бесплатное лекарственное обеспечение на амбулаторном этапе, использовать:

1.1. увеличение акцизов на табачные изделия, табак (изделия с нагреваемым табаком), предназначенный для потребления путем нагревания, жидкости для электронных систем доставки никотина;

1.2. повышение минимальной цены на табак.

2. Согласовать порядок и объём федерального финансирования на лекарственное обеспечение, мероприятия по ранней диагностике, включая скрининг, спирометрию и профилактику ХОБЛ комплекса мер «Борьба с ХОБЛ, в том числе за счёт привлечения вышеуказанных дополнительных источников финансового обеспечения.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Обеспечить полную оснащенность медицинских организаций первичного звена спирометрами, включая портативные устройства, и организуйте обучение персонала их использованию.
2. Внедрить региональные маршруты пациентов с ХОБЛ, обеспечивающие преемственность между стационаром, поликлиникой, школами пациентов и реабилитационными подразделениями.
3. Организовать активный вызов и СМС-оповещение пациентов с ХОБЛ для диспансерных осмотров, вакцинации и участия в школах, используя региональные информационные системы.
4. Разработать и реализовать региональные программы корпоративного здоровья совместно с работодателями, включая скрининг, вакцинацию и профилактику курения для работников.
5. Усилить региональные информационные кампании о связи курения и ХОБЛ, используя местные СМИ, МФЦ и другие площадки, с контролем качества и охвата.

V.10. РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить разработку и утверждение во всех субъектах Российской Федерации региональных приказов о маршрутизации и ведении регистров пациентов с рассеянным склерозом с открытой публикацией на официальных ресурсах.
2. Подготовить методические рекомендации по организации специализированной медицинской помощи больным с демиелинизирующими заболеваниями и миастения гравис для реализации их в субъектах РФ. Включить в рекомендации, в том числе, требования по организации двухуровневой или трёхуровневой системы специализированной помощи с чётким разграничением функций первичного звена, межокружных центров и стационаров. В качестве основы для подготовки рекомендаций использовать аналогичные рекомендации Комитета по здравоохранению г. Санкт-Петербург, подготовленные на основе работы Санкт-Петербургского Центра рассеянного склероза на базе Городской клинической больницы № 31.
3. Закрепить в нормативных актах понятие «немедицинское переключение терапии» и установить порядок его недопустимости за исключением чрезвычайных ситуаций, требующих отдельного документированного решения врачебной комиссии.
4. Обеспечить равномерную доступность современных препаратов, включая отечественные инновационные средства, внесённых в клинические рекомендации по рассеянному склерозу, через федеральные и региональные программы льготного лекарственного обеспечения.
5. Инициировать разработку и финансирование типовых программ школ пациентов с рассеянным склерозом в рамках территориальных программ государственных гарантий с учётом успешного опыта отдельных регионов.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Принять и актуализировать региональные приказы по маршрутизации пациентов с рассеянным склерозом, опираясь на действующие клинические рекомендации и лучшие практики крупных субъектов.
2. Создать и поддерживать региональные регистры пациентов с рассеянным склерозом и региональные сегменты федерального регистра пациентов с рассеянным склерозом программы ВЗН для планирования объёмов медицинской помощи и лекарственного обеспечения по программам 14 ВЗН и региональной льготы.
3. Организовать межокружные или межрайонные специализированные центры, выполняющие функции диагностики, диспансерного наблюдения, назначения ПИТРС и координации реабилитации.
4. Обеспечить включение в территориальные программы госгарантий финансирования школ пациентов и образовательных мероприятий для врачей по вопросам маршрутизации, фармакотерапии и реабилитации при рассеянном склерозе.
5. Наладить системное взаимодействие с пациентскими организациями для выявления проблем доступности помощи, информирования граждан о действующих приказах и совместной доработки региональных решений.

V.11. ЗАБОЛЕВАНИЯ СПЕКТРА ОПТИКОНЕВРОМИЕЛИТА, МИАСТЕНИЯ ГРАВИС

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить оперативное утверждение и регулярное обновление клинических рекомендаций по миастении гравис (МГ), заболеваниям спектра оптиконейромиелита (ЗСОНМ) и миалгическому энцефаломиелиту/синдрому хронической усталости с учетом международных консенсусов.
2. Исключить жесткую привязку назначения высокозатратной патогенетической терапии к инвалидности, ориентируясь на показания и риск инвалидизации.
3. Расширить перечни ЖНВЛП и высокозатратных нозологий за счет включения современных таргетных препаратов и диагностических тестов (включая антитела к аквапорину-4 и МОГ) с гарантированным финансированием по ОМС.
4. Предусмотреть меры, направленные на своевременный доступ пациентов с ЗСОНМ и МГ к терапии современными препаратами, недавно одобренными в России по показаниям «заболевания спектра оптиконевромиелита» и «генерализованная миастения гравис с антителами к ацетилхолиновым рецепторам». В частности, предлагается включить указанные нозологии в Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно (утв. постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 № 890) или рассмотреть возможность включения ЗСОНМ и как минимум высокоактивной и/или рефрактерной МГ в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или его инвалидности (перечень утвержден Постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 № 403) и включает 24 заболевания («Перечень-24»).
5. Организовать федеральную систему телемедицинских консультаций по редким аутоиммунным неврологическим заболеваниям с обязательным подключением региональных учреждений.
6. Разработать и внедрить образовательные модули для врачей первичного звена и профильных специалистов по ранней диагностике, маршрутизации и ведению пациентов с миастенией гравис, ЗСОН и МСХУ.
7. Обеспечить создание и совершенствование федерального и региональных регистров пациентов, с заболеваниями ЗСОНМ и миастенией гравис, внедрив специализированные регионарные центры мониторинга в целях улучшения диагностики и эффективности терапии этих пациентов в субъектах РФ.
8. Разработать маршрутизацию для пациентов с ЗСОНМ и МГ с целью организации качественной и доступной медицинской помощи в субъектах РФ.

Региональным министерствам и департаментам здравоохранения

1. Создать на базе ведущих региональных учреждений специализированные кабинеты или центры по нервно-мышечным и демиелинизирующим заболеваниям с междисциплинарными командами.
2. Обеспечить доступность лабораторной диагностики (антитела к аквапорину-4, МОГ и другим мишеням) и МРТ по стандартам клинических рекомендаций за счет средств ОМС.
3. Наладить лекарственное обеспечение иммуноглобулинами, плазмаферезом и таргетной терапией, минимизируя перебои поставок и логистические задержки.
4. Внедрить региональные маршруты пациентов с подозрением на МГ гравис, ЗСОН и МСХУ с этапами направления в федеральные центры и обратно.
1. Организовать системное обучение региональных неврологов, офтальмологов и врачей общей практики по диагностике и ведению указанных заболеваний с участием федеральных экспертов.

V.12. ВОСПАЛИТЕЛЬНЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ КИШЕЧНИКА

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить включение воспалительных заболеваний кишечника (ВЗК) в приоритетные направления государственной политики по хроническим неинфекционным заболеваниям с закреплением целевых показателей по ранней диагностике и снижению инвалидизации.
2. Утвердить единые методические рекомендации по маршрутизации пациентов с ВЗК, включая переход из детской во взрослую сеть, с обязательным внедрением в субъектах Российской Федерации.
3. Расширить перечень федеральных льготных нозологий за счет тяжелых форм болезни Крона и язвенного колита, обеспечив централизованные закупки ключевых биологических и таргетных препаратов.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. В рамках разработки Программы государственных гарантий оказания гражданам РФ бесплатной медицинской помощи и территориальных программ ОМС, а также критериев оценки качества медицинской помощи в рамках поэтапного перехода на оказание медицинской помощи на основе клинических рекомендаций, которые внедрены в практику оказания медицинской помощи с 01.01.2022 г., рассмотреть вопрос внесения анализа на фекальный кальпротектин в Территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на территории субъектов России.
2. Организовать включение фекального кальпротектина в тарифы ОМС во всех регионах как обязательного неинвазивного маркера для мониторинга активности ВЗК и подготовки к МСЭ.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному государственному бюджетному учреждению «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Инициировать пересмотр критериев установления и продления инвалидности при ВЗК с учетом необходимости сохранения доступа к терапии при клинической ремиссии.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Создать региональные центры ВЗК или гастроэнтерологические центры с функцией координации маршрутизации, ведения регистров и проведения консилиумов по сложным случаям.
2. Включить болезнь Крона и язвенный колит в региональные льготы и ведомственные программы профилактики инвалидизации, обеспечив амбулаторное лекарственное обеспечение без обязательного оформления инвалидности.
3. Обеспечить мультиканальное финансирование генно-инженерной биологической терапии и таргетных иммуносупрессоров, сочетая средства обязательного медицинского страхования (ОМС), регионального бюджета и, при наличии средств высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП).
4. Организовать системное обучение врачей первичного звена и специалистов смежных профилей по ранней диагностике ВЗК и маршрутизации пациентов в профильные центры.
5. Наладить прозрачный учет потребности в лекарственных препаратах для ВЗК на основе региональных регистров и ежегодно корректируйте бюджетные заявки с учетом реального роста заболеваемости.

6. Обеспечить выделение штатной единицы для медицинской сестры для кабинетов ВЗК, чтобы снять нагрузку с врачей и повысить приверженность терапии среди пациентов.
7. Разработать маршрутизацию пациента с ВЗК на уровне региона с проработкой переходов пациентов из детских ЛПУ во взрослые. Наличие региональных и федеральных маршрутизационных схем сокращает сроки постановки диагноза ВЗК, способствует своевременной диагностике, адекватному началу лечения и снижению числа осложнений. Рекомендовано рассмотреть унификацию маршрутов по всей стране и повышение информированности врачей первичного звена.
8. Организовать развитие региональных медицинских регистров с мультидисциплинарным подходом. Формирование и ведение таких регистров пациентов с ВЗК на основе регионального и федерального взаимодействия способствует более точному прогнозированию потребностей, оптимизации лекарственного обеспечения и анализа тенденций заболеваемости.
9. Организовать внесение в территориальные программы госгарантий проведение Школ пациентов, просветительских встреч, работу информационных ресурсов для пациентов с неинфекционными хроническими заболеваниями с выделением школ пациентов с ВЗК.
10. Обеспечить проведение регулярных образовательных мероприятий для врачей первичного звена и специалистов смежных дисциплин для повышения настороженности в отношении ВЗК и компетенций по маршрутизации и ведению таких пациентов.

V.13. БОЛЕЗНЬ АЛЬЦГЕЙМЕРА

Рекомендуем Правительству Российской Федерации:

1. Обеспечить подготовку и утверждение Национального антидементного плана Российской Федерации с закреплением:
   1.1. Межведомственного статуса (Минздрав, Минтруд, Минпросвещения, Минобрнауки, Минцифры, субъекты РФ).
   1.2. Целевых показателей по диагностике, маршрутизации, лечению и уходу.
   1.3. Механизмов финансирования и мониторинга.
2. Включить мероприятия по когнитивному здоровью в план Стратегии развития здравоохранения в Российской Федерации на период до 2030 года.
3. Поддержать отечественные научные разработки и импортозамещение в области диагностики и лечения нейродегенеративных заболеваний.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Создать регистр пациентов с когнитивными нарушениями, деменцией, включая:
   1.1 Умеренные когнитивные нарушения (УКР).
   1.2 Деменцию при болезни Альцгеймера и другие формы.
   1.3 Пациентов групп высокого риска последующей деменции.
2. Ввести скрининг когнитивных нарушений:
   2.1. В программу диспансеризации граждан с 55 лет.
   2.2. В работу центров здоровья и кабинетов медицинской профилактики.
   2.3. Закрепить использование валидированных инструментов скрининга.
   2.4. Увеличить время амбулаторного приема пациентов старше 50 лет при подозрении на когнитивные нарушения.
3. Обеспечить доступность современных методов диагностики:
   3.1. Биомаркеров болезни Альцгеймера (в т.ч. в ликворе и плазме).
   3.2. МРТ с оценкой гиппокампальной атрофии.
   3.3. Цифровые и ИИ скрининговые решения (видео-, аудиоанализ, ЭЭГ).
4. Обеспечить доступность лекарственной терапии, когнитивной реабилитации и немедикаментозных вмешательств на ранних стадиях УКР и ранней деменции.
5. Обратить внимание на то, что для уязвимых групп пациентов, прежде всего для пожилых и пациентов с нейродегенеративными заболеваниями, включая болезнь Альцгеймера, целесообразно развитие таргетированного пациентотированного подхода. Для данной категории низкая приверженность часто обусловлена когнитивными нарушениями, отсутствием находящихся рядом близких, что требует выстроенной маршрутизации пациента, обеспечивающей раннюю диагностику, преемственность медицинской помощи, вовлечение ухаживающих.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству науки и высшего образования Российской Федерации:

1. Усилить подготовку врачей первичного звена по вопросам деменции. Внедрить образовательные программы: для студентов и ординаторов, врачей постдипломного образования, среднего медицинского персонала.
2. Признать дефицит немедицинских специалистов (нейропсихологов), инициировать расширение подготовки нейропсихологов, урегулировать их участие в системе ОМС и штатном расписании МО.

Министерству здравоохранения Российской Федерации и Министерству информационных технологий и связи Российской Федерации:

1. Реализовать национальные информационно-просветительские кампании по вопросам когнитивного здоровья и деменции.
2. Рекомендовать использование антидискриминационного языка в отношении людей с деменцией, с акцентом на сохраненные способности.
3. Вовлекать общественные организации в информационные кампании, обучение

социальных работников, сопровождение пациентов и семей.

Органам государственной власти субъектов Российской Федерации:

1. Развивать сеть экспертных центров по когнитивным нарушениям и деменции.
2. Обеспечить маршрутизацию пациентов с подозрением на когнитивные нарушения с учетом региональной инфраструктуры.
3. Внедрять успешные региональные практики межведомственного взаимодействия, общественные и образовательные инициативы.

V.14. БОЛЬ, МИГРЕНЬ

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Инициировать межведомственную оценку экономического бремени мигрени в Российской Федерации с учетом абсентеизма, презентеизма, временной нетрудоспособности и влияния на демографические показатели.
2. Обеспечить регулярное обновление клинических рекомендаций по мигрени с учетом современных доказательных данных, расширяя перечень рекомендованных препаратов и методов профилактики.
3. Разработать и утвердить типовую модель организации помощи пациентам с мигренью на уровне первичного звена, включая алгоритмы маршрутизации в специализированные кабинеты головной боли.
4. Инициировать пересмотр тарифов ОМС для амбулаторного звена с учетом необходимости применения современных методов лечения мигрени, включая ботулинотерапию и таргетные препараты, в рамках установленных показаний.
5. Поддержать разработку и внедрение программ дополнительного профессионального образования по головной боли для терапевтов, врачей общей практики и неврологов с использованием дистанционных форм обучения.

Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Организовать на базе ведущих региональных учреждений здравоохранения кабинеты или центры головной боли с мультидисциплинарным участием специалистов.
2. Обеспечить информирование врачей первичного звена о действующих клинических рекомендациях по мигрени и алгоритмах направления пациентов к специалистам.
3. Планировать региональные программы лекарственного обеспечения с учетом потребности пациентов с хронической мигренью в профилактической терапии и ботулинотерапии.
4. Сформировать региональные маршруты для пациентов с тяжелой и рефрактерной мигренью, включая возможность телемедицинских консультаций с федеральными центрами.
5. Поддерживать проведение региональных образовательных мероприятий по головной боли для врачей различных специальностей с участием профильных экспертов.

V.15. РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Рекомендуем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Внедрить ранний скрининг расстройств аутистического спектра (РАС) на территории всех субъектов РФ с охватом детей в возрасте 12–16 месяцев.
2. Организовать дополнительное обучение детских врачей-психиатров по вопросам диагностики РАС и дальнейшего медицинского сопровождения в соответствии с клиническими рекомендациями.
3. Обеспечить применение «протокола сообщения диагноза» во всех регионах.
4. Организовать обучение врачей (педиатров, неврологов, психиатров, стоматологов и других) по вопросам медпомощи детям и взрослым с РАС.
5. Включить в программы подготовки и повышения квалификации врачей и иных специалистов, работающих с детьми с РАС, навыки использования методов альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК). Обеспечить доступность АДК при оказании медицинской и ранней помощи, информировать семьи о возможностях АДК и порядке обращения к профильным специалистам.

Министерству просвещения Российской Федерации:

1. Провести мониторинг финансирования специальных образовательных условий в регионах и разработать предложения по его улучшению.
2. Провести мониторинг выплаты компенсаций за семейную форму образования для детей с ОВЗ во всех регионах РФ.
3. Внедрить протокол деятельности психолога по консультированию семей с РАС (на основе разработок ФРЦ РАС МГППУ).
4. Реализовать программы повышения квалификации для специалистов образования по применению методов с доказанной эффективностью.
5. Обеспечить внедрение и использование средств АДК в образовательном процессе для обучающихся с РАС и нарушениями коммуникации, включая разработку методических материалов, оснащение образовательных организаций, включение АДК в общеобразовательные программы (АООП), а также обучение педагогов и тьюторов.

Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Уточнить задачи социальной занятости инвалидов в Примерном порядке организации социальной занятости.
2. Рассмотреть вопрос о дополнении Примерного перечня социальных услуг услугами сопровождаемого проживания.
3. Включить в государственную программу «Доступная среда» раздел, посвящённый социальной занятости.
4. Организовать систематическое обучение специалистов социальной сферы методам с доказанной эффективностью.
5. Включить разработку и внедрение сводных статистических форм учёта детей и взрослых с РАС в систему государственного мониторинга, что позволит получать достоверные данные для планирования медицинских, образовательных и социальных мер поддержки.
6. Разработать и утвердить федеральные стандарты сопровождаемого проживания и сопровождаемой занятости, включающие требования к квалификации специалистов, объёму и содержанию услуг, механизмы финансирования и оценки эффективности, с обязательным пилотированием в субъектах РФ и последующим масштабированием.
7. Обеспечить доступность средств АДК в организациях социального обслуживания, службах сопровождаемого проживания и занятости, а также подготовку специалистов по их применению.

Государственной Думе Российской Федерации:

1. Создать рабочую группу при профильных комитетах (по охране здоровья, образованию, труду и социальной политике, вопросам семьи) для разработки комплексных законодательных инициатив в интересах людей с РАС и их семей.
2. Внести изменения в Жилищный кодекс РФ для создания правовых условий сопровождаемого проживания людей с инвалидностью, включая лиц с РАС.
3. Разработать и принять федеральный закон о распределённой опеке, предусматривающий возможность участия нескольких опекунов и гибкие формы поддержки совершеннолетних людей с инвалидностью при сохранении их правоспособности и автономии.
4. Внести изменения в трудовое и налоговое законодательство, предусмотрев: меры поддержки работодателей, создающих рабочие места для людей с РАС (субсидии, компенсации наставникам, налоговые льготы), дополнительные гарантии занятости для людей с РАС в рамках квотируемых рабочих мест.

Региональным органам исполнительной власти:

1. Развивать ресурсные центры по сопровождению семей с детьми и взрослыми с РАС, обеспечив их межведомственный статус и функции координации и обучения специалистов, методической поддержки муниципалитетов.
2. Внедрять скрининговые и диагностические инструменты в работу медицинских организаций первичного звена, включая обучение педиатров, неврологов и психиатров, и обеспечивать своевременную маршрутизацию семей.
3. Поощрять применение методов с доказанной эффективностью в системах здравоохранения, образования, социальной защиты, внедряя механизмы контроля качества, повышения квалификации специалистов.
4. Внедрить модель непрерывного межведомственного сопровождения человека с РАС, обеспечив взаимодействие медицинских, образовательных, социальных и занятостных служб, а также привлекая НКО и равных консультантов.
5. Обеспечить доступность средств АДК в образовательных учреждениях, организациях социального обслуживания, службах ранней помощи и сопровождаемого проживания, включая обучение персонала.
6. Обеспечить финансирование услуг сопровождаемого проживания и сопровождаемой занятости, включая субсидии и грантовые механизмы, а также развитие инфраструктуры для жизни в сообществе.
7. Создать систему поддержки работодателей, внедрив меры стимулирования для организаций, принимающих людей с РАС на сопровождаемую занятость: выплаты наставникам, субсидии на адаптацию рабочих мест, консультационную поддержку.
8. Предоставлять жилые помещения для организации сопровождаемого проживания и поддерживаемого проживания людей с РАС и другими нарушениями развития.
9. Развивать социальные услуги для молодых инвалидов старше 18 лет, включая программы переходного этапа (transition services): профориентацию, формирование навыков самостоятельной жизни, стажировки, менторство.
10. Рассчитать и внедрить повышающие коэффициенты к подушевому финансированию, обеспечивающие создание специальных образовательных условий для обучающихся с РАС и другими ОВЗ.
11. Развивать региональные системы ранней помощи, обеспечивая выявление рисков в раннем возрасте, своевременную маршрутизацию, участие семьи и доступ к эффективным вмешательствам.
12. Обеспечить участие пациентских организаций в региональных рабочих группах, советах и комиссиях по вопросам РАС, сопровождения и инклюзии.