



**РЕЗОЛЮЦИЯ**  
**Круглого стола №18**  
**«Организация медицинской помощи пациентам с ВЗК»**  
***XVI Всероссийский конгресс пациентов***  
***Россия, Москва, 20 ноября 2025 года***

Круглый стол был посвящен проблемам организации и доступности медицинской помощи пациентам с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК), включая болезнь Крона и язвенный колит.

В работе круглого стола приняли участие ведущие гастроэнтерологи и организаторы здравоохранения из Москвы, Санкт-Петербурга и Республики Карелия, а также представители пациентского сообщества. Московский опыт представил главный внештатный гастроэнтеролог города, руководящий гастроэнтерологическим центром и отделением патологии кишечника крупного городского стационара. Санкт-Петербург был представлен заведующим кабинетом ВЗК и федеральным центром, имеющим многолетний опыт ведения сложных пациентов и участия в международных клинических исследованиях.

Республика Карелия продемонстрировала модель малочисленного, но протяженного региона, где выстроены регистр, центр ВЗК и региональная программа лекарственного обеспечения.

Отдельный блок дискуссии был посвящен нормативно-правовой базе, клиническим рекомендациям и стандартам, которые определяют рамки оказания помощи пациентам с ВЗК. Было подчеркнуто, что действующие клинические рекомендации регулярно обновляются и аккумулируют многолетний международный опыт, однако их внедрение на практике требует организационных решений и устойчивого финансирования.

Значимым аспектом обсуждения стала роль пациентских организаций и междисциплинарного взаимодействия. Представитель общероссийской организации пациентов с ВЗК и синдромом короткой кишки обозначила ключевые проблемы с точки зрения пациентов: перерывы в лекарственном обеспечении, зависимость доступа к терапии от статуса инвалидности, сложности перехода из детской во взрослую сеть и недостаточную информированность о маршрутах получения помощи. Эксперты сошлись во мнении, что устойчивое улучшение ситуации возможно только при сочетании профессиональной активности врачебного сообщества, системной работы региональных министерств здравоохранения и последовательного участия пациентских организаций в формировании повестки.

Отдельно обсуждалась специфика крупных мегаполисов и малых регионов в организации помощи пациентам с ВЗК. Москва представила модель городского гастроэнтерологического центра, ориентированного на «бесшовную» маршрутизацию, когда пациент прикрепляется к конкретному врачу и получает в одном месте консультации, госпитализацию, оформление рецептов и ведение биологической терапии. Санкт-Петербург продемонстрировал отлаженную систему перехода пациентов из детской во взрослую сеть и включение ВЗК в региональную льготу, что позволяет обеспечивать биологическими препаратами без обязательного оформления инвалидности. Карелия показала, как в условиях ограниченного бюджета и большой территориальной протяженности можно выстроить регистр, центр ВЗК и ведомственную программу профилактики инвалидизации, включающую лекарственное обеспечение и образовательные мероприятия.

Сопоставление этих моделей позволило выявить как общие системные барьеры, так и успешные практики, пригодные для тиражирования в других субъектах Российской Федерации.

Участники отметили, что воспалительные заболевания кишечника остаются относительно редкой нозологией по числу обращений, но занимают непропорционально высокую долю среди госпитализаций и тяжелых случаев. Поздняя диагностика, особенно болезни Крона, приводит к тому, что пациенты поступают уже с осложнениями, требующими хирургического вмешательства или интенсивной терапии. Средний срок от дебюта симптомов до постановки диагноза болезни Крона достигает почти трех лет, тогда как «окно возможностей» для модификации течения заболевания составляет около полутора лет. Существенную роль играет низкая настороженность врачей разных специальностей и недостаточная информированность пациентов о значимости раннего обращения.

Серьезным барьером признана фрагментированность маршрутизации и бюрократическая нагрузка на пациента при попытке попасть в специализированный центр. В Москве до создания городского гастроцентра путь пациента включал несколько уровней консультаций, длительное ожидание обследований и госпитализации, что приводило к затягиванию начала адекватной терапии. В ряде регионов сохраняются проблемы при переходе пациентов из детской во взрослую сеть, когда молодые люди фактически «выпадают» из системы лекарственного обеспечения на несколько месяцев. Дополнительным препятствием является зависимость доступа к биологической терапии от статуса инвалидности, что стимулирует формальное сохранение инвалидности даже при клинической ремиссии.

Последствия указанных барьеров проявляются в высокой частоте обострений, росте числа госпитализаций и оперативных вмешательств, а также в риске инвалидизации молодых трудоспособных пациентов. Низкая приверженность к терапии, особенно к пероральным препаратам при язвенном колите, усугубляет ситуацию и приводит к рецидивам, несмотря на наличие эффективных схем лечения. Перерывы в обеспечении биологическими препаратами из-за исчерпания средств ОМС или задержек закупок сводят на нет достигнутую ремиссию и повышают риск формирования осложненных форм болезни. В социальном плане это выражается в потере трудоспособности, ограничении образовательных и карьерных возможностей и росте нагрузки на систему социальной защиты.

В качестве рамки решений эксперты предложили сочетать организационные, клинические и финансовые меры. На организационном уровне ключевыми направлениями названы создание специализированных центров ВЗК или гастроцентров, выстраивание «бесшовной» маршрутизации и формирование регистров пациентов для объективной оценки потребности. На клиническом уровне акцент сделан на ранней диагностике, активном диспансерном наблюдении, регулярном мониторинге активности заболевания с использованием фекального кальпротектина и С-реактивного белка, а также на достижении глубокой клинко-эндоскопической ремиссии. На финансовом уровне обсуждались включение ВЗК в региональные льготы, развитие ведомственных программ профилактики инвалидизации и сохранение мультিকанальности финансирования лекарственного обеспечения, чтобы не ограничиваться только средствами ОМС.

Важной составляющей признано системное взаимодействие с пациентскими организациями и использование их данных опросов для обоснования изменений в региональной и федеральной политике.

По итогам обсуждения участники рекомендуют:

**Министерству здравоохранения Российской Федерации:**

1. Обеспечить включение воспалительных заболеваний кишечника 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.

#### **Научно-исследовательским центрам и профессиональному сообществу:**

1. Поддерживать участие российских центров в международных и национальных клинических исследованиях новых биологических и таргетных препаратов для ВЗК, включая анти-IL-23 и анти-TL1A антитела.
2. Развивать регистровые исследования по ВЗК в регионах для оценки реальной распространенности, структуры осложнений, потребности в биологической терапии и влияния на инвалидизацию.
3. Исследовать факторы, влияющие на приверженность пациентов к длительной терапии ВЗК, разрабатывать интервенционные программы по ее повышению.
4. Оценивать долгосрочную безопасность и эффективность новых классов препаратов, включая малые молекулы и селективные иммуносупрессоры, в реальной клинической практике.
5. Проводить междисциплинарные исследования по оптимизации перехода пациентов из детской во взрослую сеть с анализом влияния организационных моделей на исходы заболевания и доступ к терапии.

#### **Общественным организациям пациентов:**

1. Продолжать систематически собирать и анализировать обращения и опросы пациентов с ВЗК, используя результаты для аргументации изменений в региональной и федеральной политике здравоохранения.
2. Укреплять взаимодействие с профильными медицинскими сообществами и главными внештатными специалистами для совместной подготовки предложений по маршрутизации и лекарственному обеспечению.
3. Организовывать регулярные образовательные школы для пациентов и их семей по вопросам терапии, приверженности лечению, прав на льготное лекарственное обеспечение и прохождение МСЭ.
4. Содействовать тиражированию успешных региональных практик, таких как социальный кодекс и целевые программы профилактики инвалидизации, через публичные кампании и диалог с законодательными собраниями.
5. Оказывать адресную информационную поддержку пациентам при переходе из детской во взрослую сеть и при смене региона проживания, помогая ориентироваться в маршрутизации и системе льгот.