+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
Круглого стола №30
«Спинальная мышечная атрофия. Современное состояние проблемы»
XV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 28 ноября 2024 года

Спинальная мышечная атрофия (СМА) – одно из наиболее часто встречающихся среди редких заболеваний. Последние годы произошло радикальное изменение возможностей помощи детям и взрослых, живущим со СМА, которые привели к росту внимания к заболеванию и необходимости системной реорганизации инфраструктуры медицинской помощи для нервно-мышечных заболеваний в целом.

Уже многое сделано: дети со СМА получили возможность обеспечения лекарственными препаратами через государственный фонд «Круг Добра», внедрена программа РНС (расширенного неонатального скрининга). Оба решения позволяют выявлять пациентов как можно раньше и начинать лечение максимально быстро. Однако остались и нерешенные проблемы, которые по-прежнему требуют неотложного внимания и нуждаются в системных решениях.

На Круглом столе эксперты обсудили проблемы лекарственного обеспечения взрослых со СМА, первый опыт применения российского воспроизведенного лекарственного препарата для лечения СМА, необходимость организации нервно-мышечных центров с междисциплинарным подходом, а также вопросы в области совершенствования диагностики СМА.

По итогам обсуждения участники круглого стола рекомендуют:

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Фонду «Круг добра»:

1. Предусмотреть включение редких (орфанных) заболеваний с зарегистрированной на территории Российской Федерации лекарственной терапией из перечня Фонда «Круг добра» в перечень, утвержденный постановлением Правительства № 403. Такое решение сформирует преемственность лекарственного обеспечения по факту наличия диагноза (вне зависимости от статуса «инвалид»), позволит субъектам Российской Федерации учесть больных в федеральном регистре, а также предусмотреть необходимые бюджетные расходы в рамках обязательств по постановлению Правительства № 403.

   Дополнительно в часть 9 статьи 83 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», регламентирующей источники финансирования по постановлению № 403, целесообразно внести изменения, предусматривающие выделение бюджетных ассигнований федерального бюджета на софинансирование расходов субъектов Российской Федерации, возникающих при обеспечении граждан старше 18 лет зарегистрированными в установленном порядке на территории Российской Федерации лекарственными препаратами.

   Порядок софинансирования указанных в настоящем пункте расходов субъектов Российской Федерации устанавливается Правительством Российской Федерации. О необходимости принять такое решение следует из

постановления Конституционного Суда Российской Федерации от 26 сентября 2024 года, в котором указано, что часть 9 статьи 83 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» не соответствует Конституции Российской Федерации в той мере, в какой она не предусматривает резервного механизма обеспечения лекарственными средствами лиц, страдающих заболеваниями из перечня, утвержденного Постановлением № 403, в случае, когда обязанность такого обеспечения, возложенная на субъект Российской Федерации, не может быть надлежаще исполнена.

2. Рассмотреть возможность проведения пилотных проектов в области программ селективного\массового скрининга детей со СМА раннего возраста, не охваченных программой расширенного неонатального скрининга (родившихся ранее 2023 года), а также детей и взрослых с неустановленными диагнозами, или неподтвержденными генетически иными неврологическими заболеваниями с симптомокомплексом СМА.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, правительствам и уполномоченным органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Рассмотреть возможность закрепления маршрутизации пациентов со СМА в региональных нормативно-правовых актах с учетом принципа организации комплексной мультидисциплинарной помощи, предусмотренной утвержденными клиническими рекомендациями, а также организовать на территории каждого субъекта центры компетенций (нервно-мышечные центры\кабинеты).
2. Внедрить в регионах работу врачебных междистиплинарных бригад по сопровождению пациентов со СМА.