



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №27
«Оптиконеуромиелит и миастения гравис – новые вызовы»
XV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 28 ноября 2024 года

28 ноября 2024 г. в рамках XV Всероссийского конгресса пациентов состоялось заседание Круглого стола «Оптиконеуромиелит и миастения гравис – новые вызовы».

Обсудив актуальную ситуацию в сфере проблем заболеваний оптиконеуромиелит и миастения гравис, ситуацию с организацией медицинской помощи пациентам с данными заболеваниями, участники круглого стола рекомендуют следующее:

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить совершенствование формы ведения Федерального и региональных регистров пациентов, страдающих оптиконеуромиелитом и миастенией гравис, модернизировав «списочную» систему и внедрив специализированные центры мониторинга в целях эффективности терапии пациентов в субъектах РФ.
2. Предусмотреть меры, направленные на своевременный доступ пациентов к терапии новыми препаратами с хорошей доказательной базой эффективности и безопасности, недавно одобренными в России в показаниях «заболевания спектра оптиконеуромиелита» и «генерализованная миастения гравис». 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).
3. Разработать маршрутизацию для пациентов оптиконеуромиелитом и миастенией гравис с целью оптимальной организации оказания медицинской помощи в субъектах РФ.
4. Ускорить работу по разработке и принятию клинических рекомендаций для пациентов с оптиконеуромиелитом и миастенией гравис.

Всероссийскому союзу пациентов, профильным профессиональным ассоциациям медицинских специалистов:

1. Продолжить работу по мониторингу ситуации в сфере медико-социальных проблем заболеваний оптиконеуромиелит и миастения гравис, выявления данных пациентов и организации им медицинской помощи.
2. Поддерживать работу Минздрава России по разработке и принятию клинических рекомендаций для пациентов с оптиконеуромиелитом и миастенией гравис.