



РЕЗОЛЮЦИЯ Круглого стола №25

«Будущее лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями: формируем экосистему комплексной помощи» *XVI Всероссийский конгресс пациентов Россия, Москва, 21 ноября 2025 года*

На площадке XVI Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение» 21 ноября 2025 года состоялся Круглый стол «Будущее лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями: формируем экосистему комплексной помощи».

Участники круглого стола отметили, что степень доступности лекарственного обеспечения для пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями по-прежнему существенно различается в регионах и напрямую зависит от источников и объема финансирования. Несмотря на наличие основных механизмов: федеральной программы финансирования высокочрезвычайных нозологий (ВЗН) и регионального обеспечения в рамках Перечня, утвержденного Постановлением Правительства РФ №403, большинство редких заболеваний по-прежнему не охвачены этими программами.

Так, государственная поддержка распространяется лишь на 28 из 297 орфанных диагнозов, включенных в Перечень редких (орфанных) заболеваний Министерства здравоохранения РФ. Единственным шансом на обеспечение взрослых пациентов с диагнозом вне перечней ВЗН и ПП № 403 становится оформление инвалидности (в соответствии с Постановлением Правительства РФ № 890 или Федеральным законом № 178-ФЗ), что в последние годы активно критикуется экспертами как пациентского, так и медицинского сообщества. При этом даже пациенты из ПП № 403, например, пациенты с наследственным ангиоотеком довольно часто вынуждены заниматься оформлением инвалидности, чтобы «усилить» для региона основания для получения лечения. Этот вопрос особенно остро стоит для взрослых пациентов, которые вынуждены добиваться статуса инвалида для получения терапии, либо обращаться в контрольно-надзорные/судебные органы власти из-за отказа в обеспечении необходимыми лекарственными препаратами.

Согласно экспертной оценке, проведенной профильными пациентскими организациями, порядка $\frac{3}{4}$ судебных разбирательств по лекарственному обеспечению касаются именно взрослых пациентов¹. Задержки с получением препаратов из-за дефицита региональных бюджетов отмечались у 78% опрошенных орфанных пациентов в 2025 году (по данным из 73 регионов страны)². Эти проблемы особенно усугубляются при переходе пациентов из фонда «Круг Добра» в региональное обеспечение, где отсутствует формализованная преемственность и гарантированная поддержка. Региональные бюджеты оказываются перегруженными и не всегда могут исполнить судебные решения в пользу пациентов. К примеру, более половины пациентов с редкими заболеваниями старше 19 лет

¹ Выступление Смирновой Н. С., юриста 1 класса, члена Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья на пресс-конференции на тему: «Перечни государственных гарантий для орфанных пациентов. Для государства или пациентов? Как договориться!». URL: <https://pc.iz.ru/events/580>

² Лекарства реже заболеваний // «Ведомости». 20.10.2025.

URL: <https://www.vedomosti.ru/opinion/columns/2025/10/20/1148082-lekarstva-rezhe-zabolevani>.

в 2024 году сообщали о проблемах с лекарственным обеспечением за счет региона³.

Для обеспечения равного, своевременного бесперебойного доступа редких (орфанных) пациентов к жизненно важной терапии необходимо внедрить единый системный подход к лекарственному обеспечению этой категории пациентов.

Участники круглого стола предложили ряд мер для реализации комплексной системы медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями:

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить регулярное обновление и поэтапное расширение программы высокочрезвычайных 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 «орфанной 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 на местах о порядке назначения и обеспечения пациентов 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,

³ Специалисты предложили выделять средства на закупку редких лекарств из федерального бюджета // Российская газета. 10.10.2025. URL: <https://rg.ru/2025/10/10/podopechnye-fonda-krug-dobra-starshe-19-let-mogut-ostatsia-bez-lekarstv.html?ysclid=mi2yitekbd828738614>

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.