



## РЕЗОЛЮЦИЯ

### Круглого стола «Инновационные методы лечения рассеянного склероза» *XI Всероссийский конгресс пациентов Россия, Москва, 27 ноября 2020 года*

На площадке XI Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение» 27 ноября 2020 года состоялся круглый стол «Инновационные методы лечения рассеянного склероза».

Круглый стол прошел при участии представителей врачебного сообщества, Медицинской ассоциации врачей и центров рассеянного склероза, представителей пациентских организаций, представителей Министерства здравоохранения и ФГБУ «ЦЭКМП» Минздрава России.

Участники круглого стола отметили следующее:

Медико-социальная значимость рассеянного склероза обусловлена как прогрессирующим течением заболевания с формированием стойкой инвалидизации, так и значительной распространенностью заболевания среди лиц трудоспособного возраста. По результатам эпидемиологических исследований в настоящее время отмечается увеличение распространенности РС в мире, с расширением возрастных, географических и этнических границ. По оценкам экспертов, в России насчитывается до 150 000 больных РС (данные Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом).

В настоящее время всё большее значение приобретает эффективная и своевременная терапия препаратами, изменяющими течение рассеянного склероза (РС), которая позволяет уменьшить активность заболевания и отдалить инвалидизацию, то есть продлить время, в течение которого пациент способен самостоятельно себя обслуживать и работать. Такой тип течения заболевания, как первично-прогрессирующий РС, является наиболее инвалидизирующим, наиболее быстро приводящим к нетрудоспособности больного и к необходимости постоянного использования инвалидного кресла.

Обеспечение пациентов рядом дорогостоящих препаратов изменяющих течение рассеянного склероза (ПИТРС) осуществляется по федеральной программе «12 высокотратных нозологий». Однако пациенты с первично-прогрессирующим РС в настоящее время не обеспечиваются ПИТРС по данной программе. Это создает ограничивающие условия для пациентов с первично-прогрессирующим типом течения РС и большие сложности со своевременным обеспечением пациентов терапией, которая является для них жизненноспасающей.

Прошедший 2020-ый год явился испытанием не только для пациентского и медицинского сообществ, но и для всей системы здравоохранения. Ряд комплексных мер ограничения, направленных на предотвращение распространения новой коронавирусной инфекции (COVID-2019), повлиял на доступность оказания медицинской помощи пациентам, страдающим РС.

Рекомендации участников круглого стола.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Необходимо своевременное внедрение в практику современных препаратов. Это поможет улучшить оказание медицинской помощи пациентам с РС и замедлить инвалидизацию, сохранить их жизнь на 30 и более лет, тем самым снизить экономическое бремя РС.
2. Необходим учет пациентов по типам течения для понимания потребности в

- терапии.
3. Необходимо обучение специалистов измерению прогрессии по шкале EDSS. Кроме того есть потребность внедрения новых методов диагностики измерения вторичной прогрессии заболевания, что позволит своевременно и правильно выявлять пациентов с ВПРС.
  4. Необходимо привести ТПГГ в соответствие с ЖНВЛП.
  5. В целях повышения качества оказания медицинской помощи пациентам с ППРС и ВПРС (вторично прогрессирующим РС) считаем необходимым рекомендовать включение препарата для лечения ППРС и ВПРС в перечень средств, предоставляемых в рамках федеральной программы «14 высокозатратных нозологий».
  6. С целью обеспечения доступа пациентов к инновационным методам лечения рассеянного склероза, рекомендуем при оценке фармакоэкономической эффективности учитывать долгосрочный (пятилетний интервал) экономический эффект от использования инновационных методов лечения РС.
  7. В интересах пациентов необходимо обеспечить изменение регуляторной практики с целью возможности ускоренного доступа на российский рынок инновационных препаратов, подтвердивших клиническую, фармакоэкономическую эффективность и безопасность на долгосрочный период. Для разработки необходимых регуляторных изменений – рекомендуем создать рабочую группу при Министерстве здравоохранения России с привлечением представителей пациентских организаций и профессионального сообщества.
  8. С целью учета клинической ситуации в реальной практике, для обеспечения своевременности и полноты оказания медицинской помощи пациентам с различными формами РС, для обеспечения возможности мониторинга и сопровождения пациентов на терапии, рекомендуем Медицинской ассоциации врачей и центров рассеянного склероза разработать Концепцию специализированных центров рассеянного склероза в регионах РФ и представить данную концепцию в Министерство здравоохранения России в рабочем порядке, а министерству – рассмотреть данную Концепцию и принять решение.
  9. Разработать рекомендации по ранней диагностике ВАРРС (высокоактивного ремитирующего рассеянного склероза), по мониторингу и реабилитации данной группы пациентов; провести обучение врачей-неврологов, занимающихся лечением РС, для внедрения данных рекомендаций в клиническую практику; обеспечить доступ пациентов к высокоэффективным лекарственным препаратам, применяемым для лечения ВАРРС.

Губернатору Московской области и Министерству здравоохранения Московской области:

1. В качестве модели оказания специализированной медицинской помощи, для последующего внедрения на территории Российской Федерации, необходимо создание в Московской области второго уровня оказания медицинской помощи пациентам с диагнозом РС в виде организации деятельности стандартизированных кабинетов РС под научным руководством центра МОНИКИ с целью улучшения территориальной доступности специалистов по РС для пациентов, проживающих в отдаленных субъектах Московской области. Обеспечить для кабинетов РС в Московской области материально – техническую базу и кадровый состав.