Резолюция круглого стола

«**Вопросы оказания медицинской помощи пациентам с заболеванием органов зрения**»

27 ноября 2020 года в рамках XI Конгресса пациентов впервые состоялось обсуждение вопросов оказания помощи пациентам с заболеваниями органов зрения.

Целью круглого стола являлось обсуждение текущего состояния, а также развитие механизмов взаимодействия государства, медицинского сообщества и общественных организаций для улучшения качества жизни граждан РФ, страдающих от угрожающих зрению заболеваний сетчатки глаза – таких как возрастная макулярная дегенерация, наследственные дистрофии сетчатки.

Выступающие на круглом столе отмечали недостаточную информированность о заболеваниях органов зрения, в частности, нВМД. Тем не менее, нВМД это ведущая причина тяжелой и необратимой потери зрения во всем мире. Согласно статистике, сегодня 10-13% людей старше 65 лет страдают этим заболеванием, а распространённость в мире составляет 8,7%. По некоторым оценкам приблизительное количество пациентов с диагнозом нВМД составляет 269 000 человек в России.

Увеличение распространенности заболевания связано с такими популяционными процессами, как увеличение продолжительности жизни и старение населения.

В отличие от катаракты, которая поддаётся полному излечению, влажная макулярная дистрофия носит хронический характер, характеризуется отёком сетчатки и требует постоянного комплексного лечения. К основным симптомам ВМД можно отнести искривление и искажение картинки, а также выраженное и быстрое снижение зрения, которое может привести к слепоте. Среди основных факторов риска можно выделить возраст и генетическую предрасположенность.

В современной клинической практике проблеме ВМД уделяют недостаточно внимания. На сегодняшний день не разработана система помощи таким пациентам, отсутствуют комплексные программы диагностики и лечения. Антиангиогенная терапия является проверенным методом лечения «влажной» макулярной дистрофии, которая путём интравитреальной инъекции в глаз может остановить потерю зрения. Однако, это позволяет достичь лишь временного эффекта, и пациенту необходима постоянная терапия с мониторингом динамики болезни.

Также обсуждались наследственные генетические заболевания сетчатки, в частности, пигментный ретинит и амавроз Лебера. По экспертным данным, доля наследственной офтальмологической патологии в структуре заболеваемости составляет 35-40%. Доля изолированной наследственной офтальмопатологии среди всей глазной патологии составляет 32 %.

Диагностика наследственных заболеваний сегодня поднялась на качественно другой уровень и уже рутинно включает молекулярно-генетические исследования. Координация усилий совместно с офтальмогенетиком, клиническим генетиком, сурдологом, эндокринологом и врачами других специальностей позволяют точно поставить диагноз и вести пациентов с наследственными заболеваниями.

Тем не менее, нередки случаи, когда пациентам требуются годы, порой более 10 лет, для постановки точного диагноза.

В целом, информированность о подобных заболеваниях среди населения крайне низка.

В настоящее время существует ряд препаратов, в том числе инновационных, помогающих сохранить функцию зрения. Также появляется новый класс препаратов, в частности, генетическая терапия, который позволяет путем однократного введения остановить прогрессирование заболевания.

Было отмечено, что доступ к инновационному лечению, что также было подчеркнуто в рамках прошедшего в сентябре 2020 года Инновационного форума, остается крайне низким в силу целого ряда причин. В случае нВМД пациенты зачастую получаются 1-2 инъекции в течение 12 месяцев в то время как рекомендуемый курс составляет 6-7 инъекций. Пациенты вынуждены переходить из клиники в клинику, из региона в регион, из региона, из бюджета в бюджет для получения бесплатной инъекции.

Отсутствует регистр больных с нВМД.

В случае с генетическими патологиями сетчатки осведомленность пациентов о симптомах заболевания и лечении также крайне низка.

Всероссийским союзом пациентов был представлен план действий со стороны сообщества пациентов, который направлен на развитие профессиональных компетенций вновь созданных организаций пациентов, проведение тренингов, обсуждений совместно с представителями органов власти в том числе в регионах России. Также запланировано проведение школ для пациентов для повышения осведомленности о заболевании.

По итогам работы круглого стола участники круглого стола отметили следующие необходимые шаги для улучшения ситуации в лечении заболеваний органов зрения:

1. Необходимо формирование пациентской группы (сообщества, организации);
2. Консолидация усилий медицинского и пациентского сообществ с целью решения медицинских и социальных проблем стоящих перед пациентами страдающими заболеваниями органа зрения;
3. Разработка профессиональным сообществом при поддержке Всеросийского союза пациентов (ВСП) программ осведомленности о заболевании среди населения с учетом возрастных особенностей пациентов, и членов их семей;
4. Разработка и проведение образовательных мероприятий для профессионального сообщества с целью сокращения времени постановки диагноза;
5. Профессиональному сообществу, ВСП, группе активистов совместно разработать «Дорожную карту» включающую в себя меры по улучшению доступности и качества медицинской помощи пациентам с заболеваниями органа зрения;

По результатам работы круглого стола будет подготовлена резолюция для включения наиболее значимых решений в общую резолюцию XI Всероссийского конгресса пациентов.