***ПРОЕКТ***

**РЕЗОЛЮЦИЯ**

**Круглого стола "Инновационные методы лечения рассеянного склероза"**

***Россия, Москва, 27 ноября 2020 года***

На площадке XI Всероссийского конгресс пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение» 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 «ЦЭККМП» 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 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 и наиболее быстро приводящим к нетрудоспособности и необходимости постоянного использования инвалидного кресла.

Доступность ряда дорогостоящих препаратов для пациентов осуществляется по федеральной программе «12 высокозатратных нозологий», однако пациенты с первично-прогрессирующим РС в настоящее время не обеспечивается по данной программе. Это создает ограничивающие условия для пациентов с первично-прогрессирующим типом течения РС и большие сложности со своевременным обеспечением пациентов, для которых данная терапия является жизнеспасающей.

Прошедший год явился испытанием не только для пациентского и медицинского сообществ, но и для всей системы здравоохранения в целом. Ряд комплексных мер, вызванных введением мер ограничения по предотвращению распространения новой коронавирусной инфекции (COVID-2019), повлиял на доступность оказания медицинской помощью пациентов, страдающих РС.

Рекомендации участников круглого стола:

1. Необходимо своевременное внедрение в практику современных препаратов, которое поможет улучшить оказание медицинской помощи и замедлить инвалидизацию пациентов с РС, тем самым снизить экономическое бремя РС.
2. Необходим учет пациентов по типам течения для понимая потребности.
3. Необходимо обучение специалистов измерению прогрессии по шкале EDSS, кроме того есть потребность во внедрении 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 считаем необходимым рекомендовать включение препарата для лечения ППРС и ВПРС в перечень средств, обеспечиваемых в рамках федеральной программы «14 высокозатратных нозологий».
6. Учитывая потребности пациентов с высоко активными типами течения рассеянного склероза в инновационных методах лечения, рекомендовать профессиональному врачебному сообществу разработать и представить в Министерство Здравоохранения РФ для внедрения в повседневную врачебную практику алгоритмы лечения, предполагающие использование новых инновационных методов лечения, рассчитанных исходя из долгосрочного прогноза (пятилетний интервал).
7. С целью обеспечения доступа пациентов к инновационным методам лечения рассеянного склероза, рекомендовано при оценке фармакоэкономической эффективности учитывать долгосрочный (пятилетний интервал) экономический эффект от использования инновационных методов лечения РС.
8. В интересах пациентов 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 – создать рабочую группу при Министерстве здравоохранения РФ с привлечением представителей пациентских организаций и профессионального сообщества.
9. С целью учета клинической ситуации в реальной рутинной практике, своевременности и полноты оказания медицинской помощи пациентам с различными формами РС, возможностью мониторирования и сопровождения пациентов на терапии, рекомендуется Медицинской ассоциации врачей и центров рассеянного склероза разработать концепцию создания специализированных центров рассеянного склероза в регионах РФ и представить данную концепцию в Министерство Здравоохранения РФ в рабочем порядке.
10. Необходимо разработать рекомендации по ранней диагностике (высокоактивного ремитирующего рассеянного склероза - ВАРРС) , 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.
11. Создание в Московской области второго уровня оказания медицинской помощи пациентам с диагнозом Рассеянный Склероз в виде стандартизированных кабинетов РС под научным руководством центра МОНИКИ с целью улучшения территориальной доступности специалистов по РС для пациентов, проживающих в отдаленных субъектах МО. Обеспечение материально – технической базы и кадрового состава кабинетов РС в МО.