



РЕЗОЛЮЦИЯ
XV ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ
«ВЕКТОР РАЗВИТИЯ: ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ»
Российская Федерация, Москва, 27 ноября – 1 декабря 2024 года

XV Всероссийский конгресс пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение», организованный Всероссийским союзом пациентов, 27 ноября – 1 декабря 2024 г. в комплексном (очном и онлайн) формате.

В рамках пленарных заседаний, тренинговых сессий и 40 специализированных круглых столов на Конгрессе состоялись доклады 262 спикеров представителей федеральных органов власти, профессиональных ассоциаций, учреждений и организаций, НКО и общественных советов, тренерского сообщества.

Рассылки с материалами конгресса получали более 1200 СМИ, 600 НКО пациентов, 3000 экспертов и представителей советов общественных организаций по и защите прав пациентов, общественных комиссий, общественных советов при органах управления здравоохранением субъектов РФ, главных бюро МСЭ, территориальных органов Росздравнадзора. Конгресс был освещен более чем в 220 публикациях в федеральных СМИ.

Важнейшими темами Конгресса были вопросы развития пациент-ориентированного здравоохранения, повышения качества работы системы в части лекарственного обеспечения, внедрения инноваций, развития государственных программ и проектов здравоохранения, развития системы ОМС, развития системы клинических рекомендаций, формирования и распространения культуры ответственного пациента, развития общественного участия в сфере здравоохранения, работы общественных советов и НКО пациентов, развития помощи пациентам широкого спектра социально значимых заболеваний, редких заболеваний, развития медицинской помощи на территориях ЗАТО, развития отдельных направлений и сфер оказания медицинской помощи.

По итогам обсуждений XV Всероссийский конгресс пациентов, руководствуясь интересами граждан России в качестве пациентов, Конституцией Российской Федерации, Декларацией о правах пациентов России, основываясь на мнении пациентских и профессиональных сообществ, исследованиях в сфере здравоохранения и анализе информации, принял настоящую Резолюцию.

Данный документ содержит резолютивную часть - ключевые предложения, разработанные в ходе тематических заседаний Конгресса. Более подробная информация о видении экспертами Конгресса ситуаций в сферах отечественного здравоохранения, обосновании предложений содержатся в резолюциях круглых столов Конгресса, размещенных на сайте мероприятия - <https://congress-vsp.ru/xv/>

Всероссийский союз пациентов и участники XV Всероссийского конгресса пациентов считают необходимым донести свое мнение, сформулированное в пакете резолюций мероприятия, до Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации, Федерального Собрания Российской Федерации, органов исполнительной власти, специалистов, широкой общественности и средств массовой информации.

Для реализации национальных целей развития здравоохранения участники XV Всероссийского конгресса пациентов предлагают нижеследующее.

I. ПО ВОПРОСАМ РАЗВИТИЯ ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОГО ПОДХОДА В ЗДРАВООХРАНЕНИИ

Рекомендовать Федеральному собранию Российской Федерации, Государственной Думе Российской Федерации, Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Законодательно закрепить понятия пациент-ориентированного (ПОЗ) и ценностно-ориентированного здравоохранения (ЦОЗ). Отсутствие закрепленных в нормативно правовых актах (НПА) определений не позволяет рассматривать их в системном ключе и тем самым снижает предполагаемый положительный эффект от имплементации ПОЗ и ЦОЗ, а также может существенно замедлить процесс перехода к вышеуказанным принципам. Возможная точка такого закрепления определений в НПА - статьи 2 и 4 Федерального закона №323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011. Это обусловлено тем, что согласно статье 1 данный Федеральный закон регулирует отношения, возникающие в сфере охраны здоровья граждан в Российской Федерации (далее - в сфере охраны здоровья), и определяет правовые, организационные и экономические основы охраны здоровья граждан, а ЦОЗ это подход, направленный на пересмотр всех трех указанных компонентов.

Правительству Российской Федерации, Совету Федерации и Государственной Федерации Федерального Собрания Российской Федерации, Общественной палате Российской Федерации, Общероссийскому Народному Фронту, Всероссийскому союзу пациентов:

1. Проанализировать достаточность нормативно правовой базы общественного контроля и общественного участия, и по необходимости доработать ее в целях: разграничения сфер государственного и общественного контроля и организации их взаимодополнения, расширения полномочий и самостоятельности общественных советов, включая нормативное закрепление создания и функционирования советов общественных организаций по защите прав пациентов, определения места советов в системе принятия решений органами власти, выработки конкретных действенных механизмов общественного контроля, создания условий для участия общественных советов в реализации социальных программ, введения ответственности за не реагирование на предложения и замечания, поступающие от общественных советов и, в том числе советов общественных организаций по защите прав пациентов, за неисполнение законодательных норм об организации общественного контроля.
2. Разработать меры по повышению профессионализма членов общественных советов, формированию программ обучения членов общественных советов и подготовке пула экспертов, готовых обучать членов общественных советов в соответствии со спецификой системы здравоохранения.
3. Для анализа деятельности и проектирования возможностей развития системы общественных советов в том числе использовать данные мониторинга деятельности общественных советов по защите прав пациентов в Российской Федерации, реализуемого Всероссийским союзом пациентов с 2011 года и данные анализов правового регулирования сферы общественного контроля и общественного участия, проведенных Всероссийским союзом пациентов.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России, Всероссийскому союзу пациентов

1. Организовать систематическую работу по поддержке, развитию, контролю деятельности советов общественных организаций по защите прав пациентов (общественных комиссий), вовлечению их в процессы сбора информации, оценки

- разрабатываемых решений, контроля реализации принятых решений, сбора обратной связи и предложений от общественных экспертов и целевых групп.
2. Разработать и реализовать меры по повышению профессионализма членов советов общественных организаций по защите прав пациентов (общественных комиссий), формированию программ обучения членов данных советов и комиссий.
 3. Развивать межведомственное взаимодействие на уровне советов общественных организаций по защите прав пациентов (общественных комиссий) на федеральном и региональном уровне. Проводить межведомственные заседания советов и комиссий по защите прав пациентов при различных ведомствах. Организовывать обмен опытом между советами, комиссиями.
 4. Содействовать вертикальному (между советами при федеральных и региональных структурах) взаимодействию и обмену опытом советов общественных организаций по защите прав пациентов (общественных комиссий).
 5. Под эгидой Минздрава России и при поддержке Всероссийского союза пациентов продолжить практику совместных всероссийских заседаний советов общественных организаций по защите прав пациентов (общественных комиссий).

Министерству здравоохранения Российской Федерации, правительствам и органам государственного управления системой здравоохранения субъектов Российской Федерации:

1. В регионах, где советы общественных организаций по защите прав пациентов при органах государственного управления системой здравоохранения субъектов Российской Федерации отсутствуют, в соответствии с «Рекомендациями по организации и основным направлениям деятельности советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья» (Письмо Минздрава России в ОИВ субъектов РФ в сфере охраны здоровья № 21-3/И/2-19055 от 27.09.2024) - инициировать создание таких советов.
2. Провести анализ деятельности и содействовать повышению активности и качества работы, применению различных форм работы, включенности в процессы сбора информации, оценки решений, содействовать качественному целевому отбору и подготовке экспертов советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах государственного управления системой здравоохранения субъектов Российской Федерации, опираясь на указанные «Рекомендации...» Минздрава России.
3. Для анализа деятельности и проектирования направлений развития советов общественных организаций по защите прав пациентов в том числе использовать данные мониторинга деятельности общественных советов по защите прав пациентов в Российской Федерации, реализуемого Всероссийским союзом пациентов с 2011 года.

Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации, ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России

1. На основании материалов и проектов документов разработанных и представленных Всероссийским союзом пациентов рассмотреть вопрос о подготовке и утверждении приказа о деятельности Общественных комиссий при Главных бюро МСЭ Минтруда России в субъектах Российской Федерации.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, главным внештатным специалистам Министерства здравоохранения Российской Федерации, профессиональному сообществу:

1. При формировании сферы правового и методического регулирования здравоохранения исходить из того, что клинические рекомендации (КР) являются базовым документом, на основании которого оказывается медицинская помощь

- населению РФ, обязательные к применению на всей территории РФ.
2. Обеспечить разработку и своевременное обновление клинических рекомендаций для всех нозологий, классифицируемых на территории Российской Федерации.
 3. При разработке клинических рекомендаций исходить из того, что они должны содержать наиболее полные сведения не только о описываемом заболевании, но и его коморбидных проявлениях и способах их диагностики и коррекции, определять назначения смежных специалистов по симптоматической терапии, диетотерапии, проведения реабилитационных мероприятий, паллиативной помощи, психологических воздействий, санаторно-курортного сопровождения, проявлениях и ведения детского возраста. Для этой цели необходимо организовать участие профильных врачебных ассоциаций в подготовке клинических рекомендаций.
 4. Внести в требования к подготовке КР в качестве обязательной нормы внесение в КР критериев контроля качества по соответствующему заболеванию.
 5. Пересмотреть и обновить правила и инструкции подготовки КР с учетом мнения Главных внештатных специалистов и представителей пациентского сообщества.
 6. Предусмотреть финансирование подготовки КР для профильных ассоциаций врачей и Главных внештатных специалистов, принимающих непосредственное участие в подготовке КР.

Правительству Российской Федерации, Государственной думе Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерства цифрового развития, связи и массовых коммуникаций Российской Федерации, Общественной палате Российской Федерации, Фонду Президентских грантов:

1. Рассмотреть возможность разработки государственной политики по поддержке пациентских организаций для дальнейшего развития информационных кампаний как для орфанных, так и для нозологий, имеющих широкую распространённость среди населения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству просвещения Российской Федерации, Министерству науки и высшего образования Российской Федерации:

1. Включить в национальные проекты информационные и обучающие программы, направленные на профилактику заболеваний, особый фокус – на детей и подростков, у которых формируются поведенческие привычки, в том числе, вредные, что в дальнейшей жизни может привести к развитию заболеваний.

Всероссийскому союзу пациентов:

1. Продолжать информационные кампании, развивая новые направления в своей деятельности.
2. Продолжать и расширять сотрудничество ВСП с АНО «Национальные приоритеты».
3. Расширять взаимодействие ВСП с Российским кардиологическим обществом в рамках информационной кампании #ЧтобыЖитьДолго.
4. Оказывать содействие и всестороннюю поддержку проекту «Медконсьерж».
5. Рассмотреть возможность создания мобильного приложения для пациентов с рассеянным склерозом.

II. ПО ОТДЕЛЬНЫМ ВОПРОСАМ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В РАМКАХ РАЗВИТИЯ ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОГО ПОДХОДА

Рекомендовать Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. В рамках исполнения поручения Президента Российской Федерации от 7 февраля 2025 года (Пр-248, п.8 а) повысить качество и эффективность работы Комиссии Министерства здравоохранения Российской Федерации по формированию перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи, путем следующих мер:
 - 1.1. Сегодня Комиссия одновременно рассматривает клинические данные и обсуждает ценовые вопросы на заседании. Необходимо разделить процесс включения на два этапа. На первом должны проводиться медицинская экспертиза, сбор и верификация данных и выноситься решение о включении препарата без привязки к конечной стоимости. На втором этапе должны проводиться переговоры о цене препарата с производителем.
 - 1.2. Доступ к жизнеспасующей терапии для пациентов из перечня «Высокозатратные нозологии» (ВЗН) закрыт, если терапия – первая в классе и по стоимости превышает текущие затраты системы здравоохранения. Необходимо внести исключение в пункт 3.1 Правил работы Комиссии касательно жизнеспасующей терапии, которая впервые появляется в данной нозологии
 - 1.3. Пункт 36 «Правил» устанавливает внесение изменений в проекты перечней до 15 октября текущего года. Необходимо синхронизировать сроки с бюджетным циклом: изменить крайний срок в п.36 с 15 октября на 15 сентября. И дополнить, что изменения должны быть утверждены до 1 октября текущего года. Это приведёт даты утверждения перечней в соответствие со сроками формирования Программы госгарантий, обеспечив своевременное включение новых препаратов и экономию средств бюджета.
 - 1.4. В 2024 году на Комиссии со ссылкой на п. 16г. Правил заявлено о двухэтапном включении препаратов в ограничительные перечни: сначала в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) и только затем в перечень ВЗН. Необходимо убрать данный подпункт, зафиксировав, что подача возможна в оба перечня одновременно. Препараты и без попадания в ЖНВЛП могут иметь достаточный уровень убедительности данных для включения в ВЗН. Использование пункта 16г. выглядит юридически неверным, так как касается только случаев последовательного вынесения на Комиссию вопросов о препаратах в течение 6 месяцев после принятия положительного решения о ЖНВЛП и не должно распространяться на случаи одновременного вынесения.
 - 1.5. Возобновить заседания рабочей группы по правоприменению, которая ранее существовала (приказ МЗ № 682 от 29.09.2015), но заседания не проводит. Проводить её заседания на постоянной основе, обновить приказ № 682 и внести изменения в ПП № 871, закрепив новый порядок деятельности группы. Это позволит совместно с экспертами, пациентами и производителями искать решения проблем формирования перечней, повысит качество правоприменения.
 - 1.6. Расширить доступ заявителей к информации, связанной с рассмотрением заявок: предоставлять сведения о региональных потребностях, статистике применения, ответах региональных органов власти и других релевантных данных, которые упоминаются на Комиссии, как опора для принятия

решений. Это позволит инициаторам заявок лучше обосновывать свои предложения, повысит качество заявок и доверие к решениям Комиссии.

- 1.7. Внедрить документальное оформление отказа от принятия в перечни. Кроме того, в ситуации отказа, в случае голосования против включения препарата при положительной оценке главными внештатными специалистами, получении необходимого количества баллов и положительного методологического качества приведенных исследований, внедрить процедуру предоставления членом Комиссии мотивировки своего отрицательного решения. В данный момент в большинстве случаев чем руководствуются члены Комиссии при принятии отрицательных решений не ясно.
- 1.8. Создать порядок протоколирования заседаний Комиссии, обеспечить протоколирование заседаний, публикацию протоколов и видеозаписей.
- 1.9. Определить четкую процедуру информирования членов Комиссии о препарате. Структурировать представление информации о лекарственном препарате, включая показания, результаты оценки клинической эффективности и безопасности, позиционирование в рамках клинических рекомендаций, результаты экономической оценки и ключевые факторы результата и т.д.
- 1.10. Опубликовать официальные разъяснения Минздрава России в части методологии расчета курсовой (годовой) стоимости терапии, трактования критериев оценки методологического качества, ввести единый порядок расчета нагрузки на региональные бюджеты. Сегодня методология оценки стоимости, критерии методологического качества и нагрузки на региональные бюджеты непрозрачны.
- 1.11. Правила затрудняют включение в перечни комбинированных препаратов, если один из компонентов не зарегистрирован в РФ как отдельный препарат (или имеет другой путь введения). Необходимо учесть специфику двухкомпонентных ЛП: дополнить п.6(2) Правил – если один из компонентов комбинированного препарата не зарегистрирован в РФ или имеет иной путь введения/лекформу, то ограничение абз.1 п.6(2) не применяется.
- 1.12. Расширить горизонт учета затрат в критериях экономической оценки (рассматривать бюджетный период - три года, а для государственных программ, утвержденных до 2030 и далее - до соответствующей даты). Отдельно рассмотреть вопрос горизонтов учета для генной терапии, где клинический эффект необходимо измерять в горизонте более 5 лет. Увеличение временного горизонта учёта позволит отразить отдалённые результаты терапии и затраты, так как некоторые препараты дают основное преимущество на горизонте нескольких лет. В текущей ситуации генные препараты в принципе не могут быть выведены на Комиссию в связи с правилом бюджетной нейтральности
- 1.13. Сейчас используется показатель сравнения предлагаемой цены с некой средневзвешенной стоимостью терапии. Но методика его расчёта может не учитывать важные факторы: например, критические искажения цены при поставках препаратов с низким остаточным сроком годности. Необходимо обновить методику расчёта показателя, чтобы отбросить стоимость, достигнутую нерыночными методами. Это позволит точнее сравнивать стоимость нового ЛП с альтернативами, исключит получение орфанными и инновационными ЛП непропорционально низких баллов по экономическим критериям только из-за особенностей текущей методики расчёта.

- 1.14. Заменить формулировки сроков с «6 месяцев» на «180 дней» во всех соответствующих пунктах (в т.ч. п.6(1), п.16, Приложение №5). Это устранил неоднозначность трактовок.
- 1.15. Изменить в Правилах формулировку п.6 абз.6: «прекращение производства... либо его поставок..., отсутствие ... ввода в оборот... и отсутствие остатков...». Заменить союз «,» на «и (или)», сформулировав: «...либо его поставок... и (или) отсутствие... в оборот... и отсутствие остатков...». Это устранил неоднозначность применения нормы: должны выполняться оба условия или любое из них.
2. По вопросам проведения школ для больных с хроническими неинфекционными заболеваниями:
 - 2.1. Программой государственных гарантий (ПГГ) бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2025 год и на плановый период 2026 и 2027 годов, утвержденной постановлением Правительства Российской Федерации от 27.12.2024 № 1940 (далее – Программа) предусмотрено проведение школ для больных с хроническими неинфекционными заболеваниями (далее - Школы), в амбулаторных условиях.

На портале правовых актов по адресу <https://regulation.gov.ru/Regulation/Npa/PublicView?npaID=154641#> от 14 февраля 2025 года размещен проект Приказа Минздрава России «Об утверждении номенклатуры медицинских услуг».

Этим меры, несомненно, будут способствовать увеличению ответственности пациентов и пациент ориентированности терапевтического процесса.

Однако на данный момент при организации в регионах школ для больных с хроническими неинфекционными заболеваниями, согласно Программе, возникают трудности с оплатой за счет средств обязательного медицинского страхования (далее - ОМС) данной медицинской услуги, поскольку ряд Школ не имеет соответствующих кодов медицинской услуги в действующей номенклатуре медицинских услуг Приказа Минздрава России от 13.10.2017 № 804н «Об утверждении номенклатуры медицинских услуг», а также регионам не доведен актуальный перечень Школ.

В целях успешной реализации Программы, в связи с высокой потребностью в проведении Школ в регионах необходимо скорейшее принятие проекта Приказа Минздрава России «Об утверждении номенклатуры медицинских услуг».

В целях формирования территориальных программ обязательного медицинского страхования в субъектах Российской Федерации рекомендуем довести до сведения региональных органов власти актуальный действующий перечень школ для больных с хроническими неинфекционными заболеваниями.

III. ПО ВОПРОСАМ РАБОТЫ СИСТЕМЫ ОБЯЗАТЕЛЬНОГО МЕДИЦИНСКОГО СТРАХОВАНИЯ, РАЗВИТИЯ ИНСТИТУТОВ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

Рекомендовать Всероссийскому союзу страховщиков:

1. Подготовить предложения по участию страховых медицинских организаций в национальном проекте «Продолжительная и активная жизнь» и направить их в Федеральный фонд обязательного медицинского страхования, Министерство здравоохранения Российской Федерации, Комитет по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования, Всероссийскому союзу страховщиков:

1. Рассмотреть вопрос организации контроля объемов, сроков, качества и условий предоставления медицинской помощи, а также ее финансового обеспечения на основе применения риск-ориентированного подхода к организации экспертной деятельности с учетом порядков оказания медицинской помощи и клинических рекомендаций, а также факторов риска возникновения нового (осложнения выявленного) заболевания;
2. Проработать вопрос обеспечения возможности записи на прием к врачу или на исследования застрахованных лиц по обязательному медицинскому страхованию силами страховых представителей, посредством применения информационных систем в сфере здравоохранения и обязательного медицинского страхования;
3. Проработать вопрос получения страховыми медицинскими организациями сведений о местах работы/учебы застрахованных лиц, занятых на производстве/обучающихся, в целях организации и проведения им профилактических мероприятий.

Комитету по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации:

1. Разработать и внедрить нормативное правовое регулирование вопросов координации взаимодействия страховых представителей страховых медицинских организаций и социальных координаторов филиалов Фонда «Защитники Отечества» по сопровождению лиц, указанных в подпункте «а» пункта 16 Устава Государственного фонда поддержки участников специальной военной операции «Защитники Отечества», утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 06.05.2023 №1168-р, в целях содействия в получении ими медицинской помощи в рамках программ обязательного медицинского страхования;
2. В первом полугодии 2025 года с участием представителей Минздрава России, Федерального фонда обязательного медицинского страхования, Минцифры России и Всероссийского союза страховщиков провести ряд мероприятий по вопросу использования площадки ЕПГУ для повышения приверженности застрахованных лиц здоровому образу жизни и повышению доступности и качества медицинской помощи;
3. В первом полугодии 2025 года совместно с представителями Минздрава России, Федерального фонда обязательного медицинского страхования, Всероссийского союза страховщиков, других общественных организаций и частного бизнеса разработать концепцию совместной информационной политики в области ОМС и здорового образа жизни.

Комитету по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации, Всероссийскому союзу страховщиков:

1. Совместно подготовить информационный материал, согласовать его с Федеральным фондом обязательного медицинского страхования о работе страховых медицинских компаний и обеспечить его распространение среди депутатов Государственной Думы Федерального собрания Российской

- Федерации;
2. Совместно организовать выездное заседание Комитета по охране здоровья в ООО «Капитал-МС» с привлечением представителей Регионального Минздрава, ФОМСа с целью изучения практики работы страховщика в системе обязательно медицинского страхования.

IV. ПО ВОПРОСАМ ЗАЩИТЫ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОЙ СОБСТВЕННОСТИ ДЛЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ДОСТУПА ПАЦИЕНТОВ К ИННОВАЦИОННОЙ ТЕРАПИИ

Рекомендовать Министерству финансов Российской Федерации, Министерству экономического развития Российской Федерации, Федеральной антимонопольной службе России, Министерству промышленности и торговли Российской Федерации, Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения:

1. Разработать техническое решение, позволяющее отражать на информационных ресурсах, используемых государственными заказчиками (в Единой информационной системе «Закупки» (ЕИС №Закупки)), автоматизированной информационной системе (АИС) Росздравнадзора, федеральной государственной информационной системе мониторинга движения лекарственных средств (ФГИС МДЛП), сведения об ограничении оборота лекарственного препарата, связанного с наличием судебного решения, решения ФАС России или других органов.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральной антимонопольной службе России:

1. Внести изменения в правовые акты (Приказ Минздрава России от 19.12.2019 г. № 1064н) для исключения государственным заказчиком цены генерика при определении цены контракта в случае прекращения его оборота по решению суда или ФАС РФ.

Министерству финансов Российской Федерации, Министерству экономического развития Российской Федерации, Федеральной антимонопольной службе России:

1. Разработать проект изменений в Закон №44-ФЗ, позволяющих, с целью снижения рисков отмены результатов государственных торгов и неисполнения контрактов на закупку лекарственных препаратов, включать в Реестр недобросовестных поставщиков компании, допустившие нарушения, связанные с выводом лекарственных препаратов в гражданский оборот.
2. Разработать четкие, однозначные критерии для выдачи принудительных лицензий. Принудительные лицензии должны применяться точно для решения чрезвычайных ситуаций на основании четких критериев, закрепленных в НПА. Отсутствие в нормативном регулировании таких критериев создает правовую неопределенность, снижает инвестиционную привлекательность и негативно сказывается на развитии отрасли.

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Для решения определения критериев принятия решения о выдаче принудительной лицензии создать рабочую группу, включающую представителей заинтересованных регуляторов, пациентского сообщества и фармацевтической отрасли.
2. Разработать нормативный акт, в котором будут зафиксированы критерии принятия решений о выдаче принудительной лицензии;

Верховному суду Российской Федерации:

1. На основании нормативного акта, разработанного Правительством, систематизировать подход к решению вопросов в области принудительного лицензирования.

V. ПО ВОПРОСАМ РАННЕЙ ДИАГНОСТИКИ И ПРОФИЛАКТИКИ РЕПРОДУКТИВНОГО ЗДОРОВЬЯ

Рекомендовать Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Разработать комплекс (программу) мероприятий по повышению выявляемости мужского бесплодия в первичном звене здравоохранения и создать унифицированные требования к регистрации выявленного заболевания.
2. В целях формирования мультидисциплинарного подхода при лечении ожирения при участии НМИЦ терапии и профилактики, НМИЦ эндокринологии, ФИЦ питания, Сербского и Ассоциации бариатров проработать вопрос создания Порядка по оказанию медицинской помощи взрослым пациентам с диагнозом «ожирение».
3. Дополнить Приказ Минздрава России от 15.03.2022 N 168н «Об утверждении порядка проведения диспансерного наблюдения за взрослыми» следующими заболеваниями: эндометриоз, аномальные маточные кровотечения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации и Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Внести дополнения в Приказ Минтруда России от 21 марта 2017 г. 293н «Об утверждении профессионального стандарта «врач-лечебник (врач-терапевт участковый)» в раздел «3.1.2. Трудовая функция. Проведение обследования пациента с целью установления диагноза» в части установления обязанности врача проактивно выявлять нерегулярность/отсутствие менструального цикла и в случае наличия жалоб на нерегулярность/отсутствие цикла – направлять на обследование и лечение к врачу-гинекологу.

Правительствам субъектов Российской Федерации, государственным органам управления здравоохранения субъектов Российской Федерации:

1. В рамках диспансеризации взрослого населения репродуктивного возраста по оценке репродуктивного здоровья сохранять фокус на выявление нарушений менструального цикла и их коррекцию как одну из ключевых составляющих, положительно влияющих на демографическую ситуацию в стране.

Министерству здравоохранения Российской Федерации и Федеральному Фонду обязательного медицинского страхования:

1. Сообщить данные о количестве человек, прошедших диспансеризацию взрослого населения репродуктивного возраста по оценке репродуктивного здоровья, с разбивкой на мужчин и женщин, задействовании первого и второго этапа диспансеризации, процент выявленных заболеваний и нарушений репродуктивного здоровья.
2. Проводить широкую информационную работу в школах, средне специальных учебных заведениях и в ВУЗах.

VI. ПО ВОПРОСАМ ИНФЕКЦИОННОЙ БЕЗОПАСНОСТИ

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. С целью обеспечения вакцинацией от менингококковой инфекции (МИ) в рамках Национального календаря профилактических прививок (НКПП) с 2026 года необходимо реализовать следующие мероприятия:
 - 1.1. Определить контингент населения, подлежащий вакцинации и выбрать схемы вакцинации;
 - 1.2. Подготовить финансово-экономическое обоснование (ФЭО) для расчёта необходимого бюджета для обеспечения закупок вакцины против МИ;
 - 1.3. Подготовить и направить в Правительство и Государственную Думу Российской Федерации проект изменений в ст.9 Федерального закона от 17.09.1998г. № 157-ФЗ «Об иммунопрофилактике инфекционных болезней» в части включения менингококковой инфекции, внести предложения в Федеральный Закон о Федеральном бюджете для финансового обеспечения защиты от МИ на 2025 г. и плановый период 2026-2027 гг.
2. Принять изменения в Приложение №2 к Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 06 декабря 2021 г. № 1122н «Об утверждении национального календаря профилактических прививок и календаря профилактических прививок по эпидемическим показаниям» на основе предложений и рекомендаций ведущих экспертов, которые были подготовлены и направлены в Минздрав России, в период публичного обсуждения указанного НПА и неоднократно обсуждены на общественных площадках со стороны медицинского, экспертного и пациентского сообществ после утверждения текущей редакции.
3. В рамках региональных программ и календарей прививок начать поэтапное внедрение вакцинации против менингококковой инфекции следующим группам: дети первого года жизни, начиная с 9 мес. по схеме 9–12 месяцев; все дети до 5 лет, при этом с года и старше вакцинация может осуществляться однократной дозой; подростки в возрасте 14-16 лет. Эта группа включает лиц, подлежащих призыву на военную службу; воспитанников и персонал учреждений с круглосуточным пребыванием (дома ребенка, детские дома, интернаты); детей и взрослых с первичными и вторичными иммунодефицитными состояниями, в том числе ВИЧ-инфицированных; медицинских работников структурных подразделений, оказывающих специализированную медицинскую помощь по профилю «инфекционные болезни», а также сотрудников лабораторий; лиц старше 60 лет.
4. В целях предотвращения роста заболеваемости коклюшем, снижения заболеваемости и смертности, предотвращения экономических потерь от коклюшной инфекции обеспечить:
 - 4.1. Своевременный, полный охват вакцинацией детей первых двух лет жизни в сроки, декретированные национальным календарём профилактических прививок (приказ Минздрава России №1122н от 06.12.2021 г.);
 - 4.2. Поэтапное внедрение возрастных ревакцинаций против коклюша детей, подростков и взрослых - каждые 10 лет с момента последней ревакцинации;
 - 4.3. Догоняющую иммунизацию для не привитых своевременно с использованием зарегистрированных вакцин, с учетом инструкций и существующих рекомендаций;
 - 4.4. Поэтапное внедрение возрастных ревакцинаций против коклюша детей, подростков и взрослых – каждые 10 лет с момента последней ревакцинации.

5. В целях улучшения качества оказания медицинской помощи детям, снижения младенческой заболеваемости и смертности медицинскими организациями государственной системы здравоохранения необходимо:
 - 5.1. Усилить надзор над инфекцией, оптимизировать диагностику респираторно-сентициальной (РСВ) инфекции в регионах,
 - 5.2. Обеспечить иммунопрофилактику всех детей на территориях в первый для них сезон РСВ-инфекции с использованием моноклонального антитела, обладающего активностью против респираторно-синцитиального вируса.
 - 5.3. Для этих целей необходимо ускорить регистрацию препарата с возможностью однократного введения (сейчас требуется 5 в связи с чем используется ограниченно только в группах самого высокого риска), проанализировать возможные пути финансирования: ОМС, федеральные программы, НКПП, региональные программы, другие финансовые источники.
6. В целях создания условий для успешной иммунопрофилактики уязвимых категорий граждан со сниженным иммунным статусом, с недостаточным иммунологическим ответом на вакцинопрофилактику, во взаимодействии с Правительством Российской Федерации предпринять следующие шаги:
 - 6.1. Продлить действие механизма ускоренной регистрации лекарственных препаратов для профилактики и лечения новой коронавирусной инфекции SARS-CoV-2 в рамках Постановления Правительства РФ от 3 апреля 2020 г. № 441 до 01 января 2026 года. Процедура ускоренной регистрации препаратов, принятая во время пандемии, помогает обеспечить быстрый доступ пациентов к терапии. Необходимо сохранить данную возможность для эффективного обеспечения пациентов, особенно пациентов групп риска, жизненноспасающей терапией и продлить действие Постановления Правительства №441 как минимум до 01 января 2026 года. В случае изменения циркулирующих штаммов SARS-CoV-2 сохраниться возможность оперативного ввоза необходимых препаратов;
 - 6.2. Сохранить статус и действие «Временных методических рекомендаций «Профилактика, диагностика и лечение новой коронавирусной инфекции (COVID-19)» как основного документа по ведению заболевания;
 - 6.3. Обеспечить регулярное обновление «Временных методических рекомендаций «Профилактика, диагностика и лечение новой коронавирусной инфекции (COVID-19)» при появлении новых опций в профилактике и лечении;
 - 6.4. Сохранить ведение регулярного, еженедельного мониторинга заболеваемости коронавирусной инфекцией SARS-CoV-2 и вести учет пациентов, прошедших вакцинацию и иммунопрофилактику с использованием моноклональных антител (мАТ) в информационных системах Минздрава России;
 - 6.5. В целях предотвращения распространения новой коронавирусной инфекции на регулярной основе продолжить ведение мониторинга и продолжить еженедельную публикацию оперативных данных об инфекции на портале «ОБЪЯСНЯЕМ.РФ» в разделе Стопкоронавирус и обеспечить представление данных в Оперативный штаб по предупреждению завоза и распространения новой коронавирусной инфекции при Правительстве Российской Федерации;
 - 6.6. С учетом подъема заболеваемости с начала эпидемического сезона 2025 года проводить иммунопрофилактику гриппа и COVID-19;
 - 6.7. Ввиду особой уязвимости пациентов со сниженным иммунным статусом обеспечить регулярную иммунопрофилактику пациентов в соответствии с

ВМР и рекомендациями Главного санитарного врача Российской Федерации. Для обеспечения преемственности профилактики и сокращения информационного разрыва между первичным и специализированным звеном организовать ведение учёта пациентов из групп риска, прошедших вакцинопрофилактику или доконтактную иммунизацию, в рамках существующих медицинских информационных систем Минздрава России.

VII. ПО ВОПРОСАМ АНТИМИКРОБНОЙ РЕЗИСТЕНТНОСТИ

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить рациональное применение антимикробных препаратов при острых респираторных инфекциях:
 - 1.1. Разграничивать вирусные и бактериальные инфекции не только по клинической картине, но и при помощи определённых дополнительных обследований: оценки с помощью клинических шкал, обязательного минимума лабораторных исследований, экспресс-тестов, микробиологических исследований, что позволит предположить вероятность той или иной инфекции.
 - 1.2. Осуществлять лечение пациентов строго в соответствии с клиническими рекомендациями для лечения инфекций, подготовленных медицинскими профессиональными организациями и одобренных Научным Советом Минздрава России (наилучшие протоколы лечения, диагностики и реабилитации пациентов в т.ч. инфекционных).
 - 1.3. Обеспечить назначение антибиотиков только врачом и только в тех случаях, когда у пациента развивается доказанная бактериальная инфекция.
 - 1.4. Осуществлять выбор антибиотика, дозу, кратность, длительность его применения строго в соответствии с клиническими рекомендациями, утвержденными Минздравом России.
 - 1.5. Проводить достаточные по длительности курсы лечения и использовать антибиотик в адекватной дозе, а так же разъяснять пациентам важность соблюдения дозировки, кратности приема, курса назначенной врачом терапии.
 - 1.6. Учитывать уровень резистентности основных патогенов в России и в конкретном регионе, учитывать индивидуальные факторы риска наличия резистентной флоры у пациента.
 - 1.7. При назначении антибиотика учитывать АБТ, которую пациент получал в предшествующие 2–3 месяца.
 - 1.8. При необходимости проводить коррекцию стартовой антибактериальной терапии (в случае нарастания тяжести симптомов заболевания, при отсутствии клинических признаков улучшения в течение 48–72 часов от начала терапии, в случае возникновения серьезных нежелательных реакций).
2. Включить в клинические рекомендации (особенно: сепсис, пневмонии, интраабдоминальные инфекции, инфекции мочевыводящих путей, хирургические инфекции и др) обязательные лабораторные исследования, позволяющие выявить бактериальные инфекции.
3. Внедрить современные подходы к инфекционному контролю в стационарах для снижения рисков распространения и появления в стационаре новых очагов инфекции.
4. Утвердить обязательные требования к мониторингу АМР в многопрофильных медицинских организациях (стационарах).
5. Создать систему формирования и регулярного обновления клинических протоколов антимикробной терапии в многопрофильных медицинских организациях (стационарах).
6. Внедрить в клиническую практику многопрофильных стационаров диагностические алгоритмы и обновляемые протоколы АМТ на основании данных мониторинга резистентности возбудителей к антимикробным препаратам:

- 6.1. Регулярный мониторинг АМР на локальном, региональном и национальном уровне с применением современных цифровых технологий должны быть основой для обязательного формирования и регулярного обновления клинических протоколов антимикробной терапии. Обязательная разработка и внедрение таких протоколов могли бы сократить нерациональное назначение антимикробных препаратов и обеспечить последующее применение антибиотиков строго по медицинским показаниям и в рамках существующего профиля чувствительности к антимикробным препаратам;
- 6.2. Для разработки и составления локальных протоколов и алгоритмов антибактериальной терапии эксперты рекомендуют использовать и учитывать данные мониторинга резистентности возбудителей к антимикробным препаратам из перечня предлагаемых ресурсов, одобренных широким кругом экспертов, а также использовать платформу для составления протоколов АМТ. Все ресурсы находятся в открытом доступе портала <https://amrhub.ru>);
- 6.2.1. AMRmap — это онлайн-платформа анализа данных резистентности к антимикробным препаратам в России, которая содержит набор инструментов для визуализации данных о чувствительности микроорганизмов к антимикробным препаратам и распространенности основных генетических детерминант устойчивости к антибиотикам. База данных AMRmap регулярно пополняется и обновляется в рамках проспективных многоцентровых эпидемиологических исследований антибиотикорезистентности, проводимых НИИ антимикробной химиотерапии (НИИХ) и Межрегиональной ассоциацией по клинической микробиологии и антимикробной химиотерапии (МАКМАХ). Доступно по адресу: <https://amrmap.ru/>;
- 6.2.2. AMRcloud — это онлайн платформа анализа и обмена пользовательскими данными по резистентности к антимикробным препаратам, которая содержит набор инструментов для визуализации результатов определения чувствительности микроорганизмов к антимикробным препаратам и распространенности детерминант устойчивости к антибиотикам. Доступно по адресу: <https://amrcloud.net/ru>;
- 6.2.3. AMRbook — это онлайн справочник по антимикробной терапии, предоставляющий врачам краткую информацию по наиболее важным практическим аспектам выбора препаратов для лечения и профилактики различных инфекций. База данных ресурса пополняется из авторитетных зарубежных и российских изданий, отражающих признанные в мире концепции и стандарты лечения инфекций. Доступно по адресу: <http://amrbook.ru/>;
- 6.2.4. AMRnote – это онлайн-платформа для создания, редактирования и обмена протоколами и алгоритмами терапии. Доступно по адресу: <https://amrnote.net/>.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, совместно с медицинским сообществом:

1. Совместно с экспертным сообществом разработать, утвердить и внедрить современные методы диагностики бактериальных инфекций, методы выявления резистентности к существующим АБП препаратам и определения чувствительности к новым АБП. Это позволит специалистам выявлять лекарственную устойчивость и ее механизмы, чтобы назначать эффективную антимикробную терапию с учетом типа резистентности и индивидуальных

особенностей организма пациента, что положительным образом повлияет на результативность оказания медицинской помощи, и позволит повысить эффективность инфекционного контроля.

2. Определить подходы к созданию системы регистрации всех случаев нозокомиальных инфекций в медицинских организациях и формированию национального регистра по сепсису, как наиболее тяжелого и жизнеугрожающего осложнения инфекционной природы. Это позволит оценить и отслеживать в динамике бремя нозокомиальных инфекций и АМР для системы здравоохранения и здоровья населения, а также эффективно планировать ресурсы для профилактики и лечения инфекционных осложнений.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному Фонду обязательного медицинского страхования, совместно с иными заинтересованными федеральными органами исполнительной власти и врачебным сообществом

1. Разработать и обеспечить принятие НПА, направленных на обеспечение в стационарах запаса критически-значимых антимикробных препаратов и формирование требуемого государственного финансирования для этих целей. Это будет способствовать обеспечению быстрого доступа пациентов (в течение 1-3 часов) к адекватной антимикробной терапии жизнеугрожающих инфекций, вызванных полирезистентными возбудителями. Это обеспечит повышение выживаемости пациентов с тяжелыми инфекциями, и, в конечном счете, повлияет на сокращение расходов системы здравоохранения на купирование экстренных состояний.
2. Обеспечить в стационарах запас критически-значимых антимикробных препаратов согласно КР Сепсис (у взрослых), 2024 г., наличие которых критично в стационаре 24/7.
3. Принять участие в Экспертном совете по сепсису: представить междисциплинарный подход к ведению пациентов с сепсисом от постановки диагноза до выписки в многопрофильных стационарах регионального уровня.

VIII. ПО ВОПРОСАМ ЛЕЧЕНИЯ БОЛИ

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Провести экспертную оценку и масштабирование проекта «Безопасное и эффективное обезболивание у пациентов, с потребностью оформления юридических документов».
2. Рассмотреть проблему «Безопасное и эффективное обезболивание у пациентов, с потребностью оформления юридических документов» в рамках отдельных инициатив в субъектах государства и муниципальных организациях здравоохранения, реализующих пилотные проекты и технологии.
3. Подготовить и утвердить Приказ «Об утверждении нормативов для расчета потребности в ненаркотических опиоидных лекарственных средствах, предназначенных для медицинского применения».
4. Способствовать условиям для налаживания регионального межведомственного взаимодействия.
5. Способствовать привлечению внимания к проблематике на различных площадках.
6. Рассмотреть возможность создания федерального регистра пациентов, страдающих хронической мигренью и погружения его в Единую государственную информационную систему в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ).
7. Предусмотреть в разъяснениях о формировании и экономическом обосновании территориальных программ госгарантий использование данных регистра при расчете объемов оказания медицинской помощи пациентам, страдающим хронической мигренью.
8. Рекомендовать ФФОМС разработать тариф для обеспечения помощи пациентам, страдающим хроническими мигренями и не находящимся на стационарном лечении

Министерству науки и высшего образования Российской Федерации совместно с Министерством здравоохранения Российской Федерации:

1. Подготовить учебные программы по проблеме лечения хронической мигрени для медицинских ВУЗов с целью улучшения качества подготовки студентов-медиков.
2. Инициировать разработку специализированных программ по диагностике и лечению хронической мигрени для подготовки врачей в рамках системы последиplomного образования.
3. Проводить обучение специалистов по применению отечественных препаратов для ботулинотерапии в области хронической мигрени. Обучение должно иметь несколько ступеней: базовая (первичная) и углубленная (повышение квалификации для врачей ботулинотерапевтов, применяющих препараты БТА).

Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. Произвести пересчет КСГ для оплаты лекарственной терапии при хронической мигрени для взрослых в условиях дневного стационара исходя из фактических закупочных цен на лекарственные препараты с учетом затрат на введение препарата.
2. Утвердить тарифы оплаты ботулинотерапии профильным специалистам в рамках федерального финансирования оплаты труда медицинских работников.

Федеральной службе по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций:

1. В виду появляющейся недостоверной информации о пользе и вреде ботулинотерапии в СМИ разработать программу работы с источниками сомнительных данных.

Территориальным фондам обязательного медицинского страхования, органам управления государственной системой здравоохранения субъектов Российской Федерации:

1. Разработать предложения о внедрении безопасного ненаркотического опиоидного обезболивания в формате региональных коэффициентов сложности лечения пациента (КСЛП) и внести их в территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи регионов России.

Департаменту здравоохранения Москвы, совместно с ФОМС г. Москвы:

2. Рассмотреть возможность увеличения тарифов на ботулинотерапию при хронической мигрени до уровня реальных затрат.

Профильным медицинским ассоциациям:

1. Разработать методические научно-информационные материалы в целях расширения практики применения препаратов для ботулинотерапии в профилактике хронической мигрени.
2. Разработать Программу внедрения в клиническую практику в т.ч. посредством проведения научно-информированных мероприятий для врачей и пациентов по хронической мигрени.

IX. ПО ВОПРОСАМ ЛЕЧЕНИЯ СТРЕССОВЫХ И ТРАВМАТИЧЕСКИХ РАССТРОЙСТВ

Правительству Российской Федерации, Государственной думе Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, профильным главным специалистам, профессиональным сообществам медицинских специалистов, психологов:

1. Сформировать в Российской Федерации национально-ориентированную архитектуру государственной мультидисциплинарной службы с участием психиатров, психотерапевтов, наркологов и психологов, используя опыт советской и российской науки, подкрепленную принятием рамочного федерального законодательства о психологической деятельности и подзаконных актов, определяющих предмет, цели, задачи, инструменты, рамки и компетенции специалистов для каждого ведомства, входящего в эту архитектуру.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, профильным главным специалистам, профессиональным сообществам медицинских специалистов, психологов, Министерству труда и социальной защиты и Федеральному бюро медико-социальной реабилитации:

1. Сформировать проект маршрутизации пациента с посттравматическим стрессовым расстройством в гражданском здравоохранении.
2. Сформировать проект системы медицинской и медико-психологической реабилитации пациента с посттравматическим стрессовым расстройством на выходе из системы гражданского здравоохранения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, профильным главным специалистам, профессиональным сообществам медицинских специалистов, психологов:

1. Создать постоянно действующую рабочую группу экспертов из числа психологов, психотерапевтов, психиатров, неврологов, наркологов, представителей некоммерческих объединений, а также из числа представителей исполнительной власти и преподавателей ВУЗов, а так же других экспертных групп.
2. Способствовать созданию условий для налаживания межведомственного взаимодействия по рассматриваемому вопросу. Информировать о создании группы ключевых потенциальных участников.

Всероссийскому союзу пациентов:

1. Принять участие в деятельности рабочей группы экспертов при условии ее создания.
2. Способствовать привлечению внимания к данной проблематике и представлению мнения общественных экспертов на различных площадках.

Х. ПО ВОПРОСАМ ПРОФИЛАКТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ ОЖИРЕНИЯ И ИЗБЫТОЧНОЙ МАССЫ ТЕЛА, ПРОБЛЕМ ПАЦИЕНТОВ С ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ОБМЕНА ВЕЩЕСТВ

Рекомендовать Правительству Российской Федерации:

1. Рассмотреть целесообразность дополнения Перечня социально-значимых заболеваний, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 01.12.2004 № 715, пунктом 10 следующего содержания: «10. Е66 Ожирение»
2. Рассмотреть возможность разработки комплекса мер по борьбе с ожирением.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Рассмотреть возможность поэтапного расширения системы государственных гарантий для пациентов с ожирением.
2. Внести изменения в Программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2025 год и последующие годы, включив в Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, включенных в базовую программу обязательного медицинского страхования (Раздел I Приложения 1), новую группу «Гастроинтестинальные комбинированные рестриктивно-шунтирующие операции при морбидном ожирении – Е66.0, Е66.2, Е66.8, Е66.9 – морбидное ожирение, с индексом массы тела равным и более 45 кг/м²», - с дальнейшим расширением группы за счет снижения ИМТ до уровня, предусмотренного клиническими рекомендациями. Предусмотреть квоты на оказание высокотехнологичной медицинской помощи, исходя из реальной потребности в хирургических методах лечения.
3. Проработать вопрос о повышении доступности психологической и психиатрической помощи в рамках мультидисциплинарного взаимодействия при оказании медицинской помощи пациентам с ожирением.
4. Проработать вопрос о повышении доступности диетологической помощи в медицинских организациях амбулаторно-поликлинического и стационарного звена.
 - 4.1. Во взаимодействии с Росздравнадзором, обеспечить сбор информации от органов управления здравоохранением субъектов Российской Федерации о количестве необходимых специалистов-диетологов для обеспечения исполнения требования Порядка оказания медицинской помощи по профилю «диетология»;
 - 4.2. Рассмотреть возможность выделения квот для приема на целевое обучение по специальности «диетология» за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета с учетом дефицита кадров;
 - 4.3. Органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации во взаимодействии с региональными финансовыми органами рассмотреть возможность выделения квот для приема на целевое обучение по специальности «диетология» за счет бюджетных ассигнований бюджета субъекта Российской Федерации (в части, не обеспеченной квотами за счет федерального бюджета).
5. Разработать методические рекомендации по использованию систем искусственного интеллекта (ИИ) для массовой ранней диагностики офтальмологических осложнений сахарного диабета в поликлиниках первого звена, а также в эндокринологических и диабетических центрах.
6. При участии ФГБУ «НМИЦ ТПМ» Минздрава России, НМИЦ э ГНЦ РФ ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России, ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии», Общества бариатрических хирургов России проработать вопрос создания Порядка по оказанию медицинской помощи взрослым пациентам с

диагнозом «ожирение».

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования

1. Разработать и внедрить в ОМС услуги по ранней диагностике офтальмологических осложнений сахарного диабета с использованием анализа фундус и ОКТ-снимков с помощью систем ИИ.
2. Обеспечить поэтапное включение в следующие государственные программы возмещения проведения скрининга на аутоантитела для выявления сахарного диабета 1 типа на ранних (1-й и 2-й) стадиях заболевания, включающих элементы информирования, маршрутизации: система ОМС, федеральная программа по борьбе с сахарным диабетом.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству просвещения Российской Федерации:

1. Разработать и организовать программы повышения квалификации медицинского персонала по использованию систем ИИ для ранней диагностики офтальмологических осложнений сахарного диабета.
2. Обеспечить просвещение населения по вопросам здорового образа жизни, в том числе здорового питания, а также об ожирении как факторе риска иных заболеваний.
3. Минздраву России совместно с Роспотребнадзором, АНО «Национальные приоритеты», общественными организациями, осуществляющими реализацию программ по пропаганде здорового образа жизни, рассмотреть вопрос об усилении информационно-просветительской кампании по вопросам здорового образа жизни, правильного питания, статусе избыточной массы тела как фактора риска хронических неинфекционных заболеваний и необходимости обращения в медицинские организации для коррекции состояния и снижения ИМТ.
4. При разработке материалов информационно-просветительской кампании обратить внимание на необходимость четкого выделения целевых групп (социальных, возрастных) для просвещения и адаптации информации для соответствующих целевых групп, исходя из особенностей восприятия информации, предпочтительных каналов информации, социального статуса, жизненных приоритетов и иных факторов.
5. Рассмотреть возможность разработки с привлечением профильных НМИЦ, медицинских профессиональных некоммерческих организаций, Федерального учебно-методического объединения по общему образованию методических рекомендаций и наглядных материалов для специалистов в области воспитания (социальных педагогов) и специалистов по оказанию медицинской помощи несовершеннолетним обучающимся в образовательных организациях по вопросам профилактики неинфекционных заболеваний и проведения мероприятий по формированию здорового образа жизни для обучающихся в общеобразовательных учреждениях.
6. Рассмотреть возможность инициации цикла внеурочных занятий, посвященных здоровому образу жизни и профилактике неинфекционных заболеваний.
7. Разработать и организовать программы просвещения пациентов о возможностях систем ИИ в диагностике офтальмологических осложнений сахарного диабета.

XI. ПО ВОПРОСАМ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ГРАЖДАН ПРОДУКТАМИ ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Разработать и внедрить порядок внесения изменений в Постановление Правительства РФ от 9 апреля 2015 г. N 333 «Об утверждении Правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов» в отношении регулярного (как минимум один раз в год) пересмотра списка орфанных заболеваний, регулируемых данным документом, и возможности расширения количества нозологий, в соответствии с имеющимися возможностями диагностики и диетотерапии.
2. Разработать и внедрить механизм обеспечения детей – инвалидов с ДЦП специализированными продуктами лечебного питания как на региональном, так и федеральном уровне.
3. Внедрить систему маркировки продуктов лечебного питания.
4. Принять необходимые НПА по возможности закупки продуктов лечебного питания за счет средств Фонда «Круг добра».
5. Сделать обязательным указание лечебного питания в тексте Клинических рекомендаций.

ХП. ПО ВОПРОСАМ РАЗВИТИЯ СИСТЕМЫ РЕАБИЛИТАЦИИ КАК НАПРАВЛЕНИЯ ЗДОРОВЬЕСБЕРЕЖЕНИЯ И ВОССТАНОВЛЕНИЯ ЗДОРОВЬЯ ГРАЖДАН

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерству промышленности и торговли Российской Федерации:

1. Разработать систему комплексной реабилитации и абилитации коморбидных пациентов с неинфекционными заболеваниями, как совокупности мер по обеспечению инвалидов научно обоснованными, доступными, эффективными и безопасными реабилитационными и абилитационными услугами и техническими средствами реабилитации в сочетании с мерами, направленными на их социальную адаптацию и интеграцию.
2. Обеспечить повышение доступности и эффективности медицинской реабилитации при соматических заболеваниях: бронхит, астма, пневмония, ХОБЛ, ХБП, АГ, ИБС, инфаркт, гастрит, язва, колит, гепатит, желчекаменная болезнь, цистит, пиелонефрит, простатит, диабет, ожирение, гипотиреоз, гипертиреоз, онкологические заболевания, анемия, лейкоз, гемофилия, артрит, остеохондроз, остеопороз, системные и аутоиммунные заболевания.
3. Создать нормативные документы и материально-техническую базу для применения телемедицинских технологий для проведения амбулаторной реабилитации на дому (индивидуальной ИПМР, индивидуальной и групповой лечебной физкультуры, психологический, эрготерапевтических и логопедических занятий).

ХIII. ПО ВОПРОСАМ РАЗВИТИЯ ОБЩЕСТВЕННОГО УЧАСТИЯ В РЕАЛИЗАЦИИ СОВМЕСТНЫХ ПРОЕКТОВ ГОСКОРПОРАЦИИ РОСАТОМ И ФМБА РОССИИ В СФЕРЕ ОХРАНЫ ЗДОРОВЬЯ

Правительству Российской Федерации:

1. Признать и исходить в своей деятельности из того, что совершенствование системы здравоохранения, особенно «первичного звена», усиление действенной роли общественного контроля, целенаправленная защита прав пациентов, формирование условий для снижения напряженности взаимодействия представителей власти, медицинского сообщества и пациентов с целью повышения социальной стабильности в обществе приобретают стратегическое значение для устойчивого развития территорий присутствия Госкорпорации «Росатом» и страны в целом.
2. Повысить внимание государственной политики в сфере здравоохранения к формированию достаточных нормативно-правовых и организационных условий для открытого диалога врача и пациента, основанного на взаимном уважении, соблюдении, понимании и признании прав и обязанностей всех участников взаимодействия.
3. При разработке и реализации мероприятий государственной программы по развитию пациент-ориентированной модели системы здравоохранения учесть предложения Всероссийского союза пациентов по формированию организационно-правовых условий для взаимодействия с институтами гражданского общества, пациентскими и медицинскими профессиональными НКО для развития общественного участия в деятельности учреждений здравоохранения.

Государственной корпорации по атомной энергии «Росатом», Федеральному медико-биологическое агентству России:

1. Уделить повышенное внимание к реализации совместных проектов Госкорпорации Росатом и ФМБА России, направленных на совершенствование системы здравоохранения в городах присутствия по принципу пациент-ориентированной модели и продолжить разработку новых технологий совместного управления качеством и доступностью медицинской помощи на указанных территориях с привлечением пациентского сообщества, общественных организаций и экспертов Всероссийского союза пациентов.
2. Увеличить вовлеченность пациентских и врачебных сообществ, представителей НКО в реализацию проектов, направленных на повышение в рамках Проекта «Право на здоровье» на все территории присутствия ГК Росатом.
3. Содействовать дальнейшей разработке программ и проектов, направленных на формирование условий взаимодействия представителей общественности с органами власти, руководителями муниципальных образований для повышения участия граждан в общественно-государственном управлении здравоохранением с целью повышения социальной стабильности, в том числе реализации Проекта «Право на здоровье» на всех территориях присутствия.
4. Поддержать разработку действенного механизма общественного контроля в сфере здравоохранения, повышении роли пациентских НКО, общественных советов в формировании системы пациент-ориентированного здравоохранения на все территории присутствия Госкорпорации Росатом в форме комплексной работы по изменению вектора организации здравоохранения как пациент-ориентированного; созданию условий для изменения отношения населения к своему здоровью.
5. Совместное обсуждение выявленных проблем в сфере охраны здоровья на муниципальном и федеральном уровне с участием ФМБА России и ОС ГК

«Росатом», представителей общественности и органов власти с целью совместной разработки мероприятий по содействию реализации проектов и программ, направленных на развитие, пациент-ориентированной системы здравоохранения.

6. Расширить взаимодействие заинтересованных структур для развития системы общественного мониторинга проектов в сфере здравоохранения и ЗОЖ.

Федеральному медико-биологическое агентству России:

1. Содействовать широкому информированию общественности о реализации совместных проектов Госкорпорации Росатом и ФМБА России, направленных на совершенствование системы здравоохранения в городах присутствия.
2. Развитие системы общественных советов при медицинских организациях (далее МО) ФМБА России на территории присутствия ГК «Росатом» в городах присутствия для содействия вовлеченности пациентских и общественных организаций в обсуждение и реализацию проектов в сфере здравоохранения и общественного здоровья.
3. Усилить внимание к проблемам коммуникации и взаимодействия представителей НКО пациентов, общественных палат, общественных приемных ОС ГК Росатом с представителями руководства МО ФМБА, органов власти в городах присутствия.

Всероссийскому союзу пациентов:

1. Продолжить работу по формированию организационно-правовых условий для взаимодействия с институтами гражданского общества, пациентскими и медицинскими профессиональными НКО для развития общественного участия в деятельности учреждений здравоохранения.
2. Продолжить разработку и реализацию проектов «Ответственный пациент» и «Ответственное самолечение» на государственном уровне.
3. Продолжить разработку и реализацию программ, проведение региональных конференций для руководителей, представителей пациентских НКО по вопросам взаимодействия с органами власти, оценки объективных и субъективных составляющих медицинской помощи.

Общественному совету Госкорпорации «Росатом»:

1. Совместно с представителями Общественного совета ФМБА России, Всероссийским союзом пациентов в городах присутствия проанализировать лучшие практики и опыт создания условий для конструктивного взаимодействия трех сторон: пациентов, врачей и представителей общественности для повышения эффективности здравоохранения в атомных городах с целью тиражирования успешных моделей и практик коммуникации и взаимодействия по реализации Программы «Ответственный пациент» и «Ответственное самолечение».
2. Провести актуальные исследования мнения жителей, пациентов, мед. работников на предмет развернутой оценки качества и доступности медицинской помощи в городах реализации совместных проектов ФМБА России и Госкорпорации Росатом.
3. Проанализировать степень развития пациентских НКО, уровня подготовки общественных экспертов и вовлеченности граждан во взаимодействие с органами власти, медицинским сообществом по вопросам политики в сфере здравоохранения.
4. Разработать предложения по созданию организационно-правовых условий для повышения взаимодействия органов власти, институтов гражданского общества с целью развития общественного участия в развитии пациент-ориентированной системы.
5. Продолжить разработку и реализацию программ и проектов, направленных на формирование условий взаимодействия представителей общественности с органами власти, руководителями медицинских организаций ФМБА России для

повышения участия граждан в общественно-государственном управлении здравоохранением с целью повышения социальной стабильности на территориях присутствия ГК «Росатом».

6. Продолжить разработку программ и проектов, направленных на формирование условий для снижения напряженности взаимодействия представителей власти, медицинского сообщества и пациентов с целью повышения социальной стабильности, в том числе социально-значимого проекта «Право на здоровье» на всех территориях присутствия Госкорпорации Росатом.

XIV. ПО ВОПРОСАМ ГРУПП И ОТДЕЛЬНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

XIV.1. По вопросам сердечно сосудистых заболеваний

Рекомендовать Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. Рассмотреть возможность доведения части средств федерального бюджета, направляемого в регионы для профилактики развития повторных сердечно-сосудистых событий у пациентов очень высокого риска в рамках Федерального проекта «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями» посредством системы ОМС. Дать возможность регионам использовать данное финансирование для инициации необходимой лекарственной терапии (Приказ Минздрава России 37-н) на стационарном этапе, также проводить необходимую интенсивную гиполипидемическую терапию в соответствии с утвержденными Программой государственных гарантий схемами в условиях круглосуточного и дневного стационара. (по аналогии с Федеральным проектом «Борьба с онкологическими заболеваниями»).
2. Рассмотреть возможность увеличения профицитности кардиологических клиничко-статистических групп, в том числе для терапии нарушений липидного обмена, с целью стимулирования их более активного использования медицинскими организациями.

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Рассмотреть возможность совершенствования программы профилактики развития сердечно-сосудистых заболеваний и сердечно-сосудистых осложнений у пациентов высокого риска за счет включения необходимых лекарственных препаратов для терапии нарушений липидного обмена:
 - 1.1. Внести изменения в Правила предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации на обеспечение профилактики развития сердечно-сосудистых заболеваний и сердечно-сосудистых осложнений у пациентов высокого риска (Приложение 8 к государственной программе «Развитие здравоохранения», утвержденную постановлением Правительства от 26 декабря 2017 года № 1640) и приказ Минздрава России от 6 февраля 2024 г. № 37н для применения у пациентов:
 - 1.1.1. Экстремального сердечно-сосудистого риска;
 - 1.1.2. Для коррекции уровня холестерина липопротеинов низкой плотности (ХС ЛНП) у пациентов после сердечно-сосудистых событий, в т.ч. с семейной гиперхолестеринемией, получающих высокоинтенсивную статинотерапию.
 - 1.2. Дополнить перечень, утвержденный приказом Минздрава России от 6 февраля 2024 г. № 37н, гиполипидемическими лекарственными препаратами, предусмотренными Клиническими рекомендациями «Нарушения липидного обмена» (ID:752, 2023 г.).
2. Создать условия для расширения доступа к терапии для пациентов высокого риска за счет снятия ограничения по фракции выброса левого желудочка у пациентов, страдающих ишемической болезнью сердца в сочетании с фибрилляцией предсердий и хронической сердечной недостаточностью.
3. Внести изменения в Правила предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации на обеспечение профилактики развития сердечно-сосудистых заболеваний и

- сердечно-сосудистых осложнений у пациентов высокого риска (Приложение 8 к государственной программе «Развитие здравоохранения», утвержденную постановлением Правительства от 26 декабря 2017 года № 1640) и приказ Минздрава России от 6 февраля 2024 г. № 37н, исключив слова «с подтвержденным эхокардиографией в течение предшествующих 12 месяцев значением фракции выброса левого желудочка $\leq 40\%$ ».
4. Разработать и внедрить механизм перераспределения лекарственных препаратов, закупленных в рамках Федерального проекта «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями» между субъектами России.
 5. Обеспечить совершенствование программы профилактики развития сердечно-сосудистых заболеваний и сердечно-сосудистых осложнений у пациентов высокого риска за счет включения новой категории пациентов с резистентной артериальной гипертензией (АГ) в сочетании с хронической болезнью почек (ХБП) - группа АГ и ХБП.
 6. Внести изменения в Правила предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации на обеспечение профилактики развития сердечно-сосудистых заболеваний и сердечно-сосудистых осложнений у пациентов высокого риска (Приложение 8 к государственной программе «Развитие здравоохранения», утвержденную постановлением Правительства от 26 декабря 2017 года № 1640) и приказ Минздрава России от 6 февраля 2024 г. № 37н, дополнив категорией пациентов с резистентной артериальной гипертензией в сочетании с ХБП.
 7. Повысить доступность диагностической нефробиопсии в рамках программы государственных гарантий:
 - 7.1. Закрепить в нормативно-правовых документах (клинических рекомендациях, стандартах, письмах Минздрава России) обязательное проведение иммуногистохимического (иммунофлюоресцентного) исследования в рамках патологоанатомического исследования нефробиоптата;
 - 7.2. Обеспечить доступность биопсии и иммуногистохимического (иммунофлюоресцентного) исследования биоптата в рамках Программы государственных гарантий.
 8. Повысить доступности специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи пациентам с нарушениями ритма сердца:
 - 8.1. Разработать комплекс мер по повышению выявляемости фибрилляции предсердий на ранних стадиях, в том числе, путем проведения профилактических медицинских осмотров и диспансеризации определенных групп взрослого населения, а также повышения информированности населения о фибрилляции предсердий;
 - 8.2. Разработать комплекс мероприятий, направленных на улучшение доступности высоко технологической медицинской помощи (ВМП) пациентам с тяжёлыми нарушениями ритма сердца, например, с желудочковыми тахикардиями и рецидивирующей фибрилляцией предсердий с учетом изменений в проекте государственных гарантий в части группы 66 перечня ВМП I «Эндоваскулярная, хирургическая коррекция нарушений ритма сердца без имплантации кардиовертера-дефибриллятора».

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Провести расчет количества пациентов, нуждающихся в интенсивной гиполипидемической терапии, с учетом приоритетной группы пациентов экстремально высокого риска (два и более события в течение 2 лет с уровнем ХС ЛНП 5 ммоль/л и более). При расчете учесть данные реестра счетов страховых

- медицинских организаций и фонда обязательного медицинского страхования.
2. Обратить внимание специалистов здравоохранения на то, что коррекция повышенного уровня триглицеридов крови также является важной составляющей снижения риска наступления неблагоприятных сердечно-сосудистых событий. Диагностика и последующая коррекция гипертриглицеридемии должна осуществляться в соответствии с утвержденными клиническими рекомендациями «Нарушения липидного обмена».
 3. Составить обоснование необходимости включения дополнительных лекарственных препаратов для терапии гиперхолестеринемии и гипертриглицеридемии (в соответствии с клиническими рекомендациями) в перечень лекарственных препаратов в рамках Федерального проекта «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями». В обосновании учесть клиническую, а также экономическую целесообразность, включая социально-экономическое бремя дислипидемии и влияние на ожидаемую продолжительность жизни.
 4. Рассмотреть возможность включения в Перечень ЖНВЛП МНН лекарственного препарата омега-3 полинасыщенные жирные кислоты (ПНЖК). Отсутствие данного МНН в Перечне ЖНВЛП существенно ограничивает его доступность для пациентов и не позволяет организовать системное лекарственное обеспечение тех льготных категорий граждан, которые в этом нуждаются, и граждан с высоким сердечно-сосудистым риском.
 5. Усилить контроль за выполнением клинических рекомендаций («Нарушения липидного обмена», «Стабильная ишемическая болезнь сердца», «Ишемический инсульт и транзиторная ишемическая атака», «Острый коронарный синдром без подъема сегмента ST электрокардиограммы», «Острый инфаркт миокарда с подъемом сегмента ST электрокардиограммы», «Хроническая болезнь почек») в части сроков достижения целевого уровня холестерина липопротеинов низкой плотности (ХС ЛНП), триглицеридов и соответствия назначения липидснижающей терапии со стороны контролирующих органов в ходе регулярных проверок (страховыми медицинскими организациями).
 6. Создать административные условия для врачей с целью возможности выполнения клинических рекомендаций, гармонизируя ограничительные перечни лекарственных препаратов (Перечень «Жизненно необходимые и важнейшие лекарственные препараты» (ЖНВЛП), Программа государственных гарантий) с клиническими рекомендациями.

Органам государственной власти в сфере здравоохранения субъектов Российской Федерации:

1. Рассмотреть возможность внесения препарата на основе регуляторных пептидов сосудов крупного рогатого скота в ограничительные перечни лекарственных препаратов регионов РФ для лечения перемежающейся хромоты. При обосновании включения учесть актуальность и распространённость патологии среди пациентов с ССЗ, низкую выявляемость заболевания на ранних стадиях, высокую инвалидизацию при лечении тяжелых стадий, особенно после перенесённых ампутаций нижних конечностей, а в последствии – высокочрезвычайные расходы бюджетов разных уровней на реабилитацию, протезирование и социальные выплаты этим пациентам.

XIV.2. По вопросам онкологических заболеваний

Рекомендовать Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Продолжить реализацию федеральной программы «Борьба с онкологическими заболеваниями» в рамках реализации национального Проекта «Продолжительная и активная жизнь». Рассмотреть вопрос об увеличении целевого финансирования подпрограммы «Борьба с онкологическими заболеваниями» в рамках Национального Проекта «Продолжительная и активная жизнь» и Федеральной Программы лекарственного обеспечения «Высокозатратных нозологий», в части лекарственного обеспечения.
2. Рассмотреть вопрос о ежегодной индексации финансирования продолжения федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями», принимая во внимание рост числа онкологических пациентов, связанный с демографическим факторами старения населения, увеличения продолжительности жизни онкопациентов, а также раннего выявления и более эффективной терапии онкологических заболеваний.
3. В целях совершенствования медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с онкогематологическими заболеваниями рассмотреть возможность разработки отдельного проекта / подпроекта для пациентов с онкогематологическими заболеваниями на базе Федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» со специализированными мероприятиями по совершенствованию диагностики, с отдельным выделенным финансированием и механизмами лекарственного обеспечения.
4. Рассмотреть возможность внесения изменений в Постановление Правительства РФ от 9 апреля 2015 г. N 333 «Об утверждении Правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов». Расширить перечень заболеваний, в лечении которых необходимо применение продуктов специализированного лечебного питания, в том числе для детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями.
5. Разработать ряд мер, предусматривающих открытие новых отделений гематологии в регионах, где их нет, в том числе на территориях Херсонской и Запорожской областей, Донецкой и Луганской Народных республик.

Государственной думе Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному Фонду обязательного медицинского страхования:

1. Разработать и внести поправки в действующее законодательство, для обеспечения доступности специализированного лечебного питания для пациентов с онкологическими заболеваниями, в том числе за счет средств обязательного медицинского страхования в рамках ТПГГ за счет средств ОМС.
2. На федеральном уровне установить адекватные, соответствующие рыночной стоимости услуг, тарифы на инструментальные методы лечения и диагностики по профилю «Онкология», чтобы сделать их привлекательными для частных клиник, работающих в системе обязательного медицинского страхования, в том числе для медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь в рамках проектов частно-государственного партнерства.
3. Разработать и внедрить механизмы оплаты льготного лекарственного обеспечения лекарственными препаратами в условиях первичной медико-санитарной помощи (на этапе амбулаторной помощи) через систему и за счет средств ОМС, включая перенос объемов финансирования и помощи/услуг с этапа специализированной МП с применением схем лекарственной терапии, входящих в КСГ, применяемых в условиях дневного стационара (в т.ч. путем возмещения

расходов на приобретение и доставку лекарственных препаратов аптечным организациям через Территориальные ФОМС и страховые медицинские организации).

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Внести изменения в порядок формирования перечней лекарственных препаратов, предусмотренных действующим законодательством (ПП №871), для обеспечения доступности всех лекарственных препаратов, включенных в действующие клинические рекомендации.
2. Сделать процедуру проведения комиссии по ЖНВЛП более прозрачной и понятной по процедуре принятия решений. На наш взгляд было бы правильным рекомендовать в члены комиссии членов законодательной власти и членов экспертного пациентского сообщества, как это можно наблюдать в мировой практике по принятию решений по включению препаратов в государственный оборот.
3. Для повышения эффективности и качества молекулярно-генетических исследований необходимо создание клиничко-диагностических центров или переоснащение имеющихся лабораторий в ЛПУ онкологического профиля оборудованием для проведения широкополосного генетического секвенирования для определения мутаций (NGS) для диагностики онкологических заболеваний и подбора таргетной терапии.
4. Рассмотреть вопрос о повышении доступности проведения комплексного геномного профилирования методом NGS для снижения рисков затрат, связанных с повторной биопсией, необходимость последовательного тестирования и повышения эффективности применения таргетных препаратов.
5. Обеспечить своевременную актуализацию клинических рекомендаций по онкологическим и онкогематологическим заболеваниям, при отсутствии обновления клинических рекомендаций в нормативные сроки предусмотреть механизм, позволяющий учитывать развитие методов лечения и появление новых лекарственных препаратов для их внедрения в программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.
6. Нормативно закрепить в действующем законодательстве возможность выдачи таблетированных лекарственных препаратов пациентам, проходящим лечение в дневном стационаре на руки на весь, или минимум на один курс терапии.
7. Устранить дублирующие положения в приказах Минздрава России от 19.02.2021 № 116н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях» и от 15 ноября 2012 г. № 930н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «гематология» по кодам МКБ-10 C81-C96, D45-D47.
8. С целью преемственности лечения при переходе из детской во взрослую службу здравоохранения, разработать и принять Порядок диспансерного наблюдения для взрослых (в возрасте 18 лет и старше) с гематологическими и онкогематологическими заболеваниями.
9. Актуализировать нормативную базу по профилю «гематология», с определением сроков оказания медицинской помощи, включая диагностику и лечение, с учетом специфики состояний и нозологий. Установить конкретные сроки подготовки документов.
10. В целях совершенствования учета и мониторинга медицинской помощи пациентам с гематологическими заболеваниями Минздраву России рассмотреть возможность создания регистра пациентов с гематологическими заболеваниями.
11. В рамках Федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» конкретизировать процент финансирования, идущего на лечение

злокачественных новообразований лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей.

12. Рассмотреть возможность финансирования лекарственного обеспечения больных со злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей по кодам МКБ-10 С81-96 в рамках Федерального проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» за счет средств ОМС в амбулаторных условиях, согласно клиническим рекомендациям.
13. Изыскать возможности для включения инновационных препаратов второго и последующих поколений для лечения онкологических заболеваний в программу 14 ВЗН.
14. Разработать «дорожную карту» проведения диагностических мероприятий, как при постановке диагноза, так и в процессе динамического наблюдения, с определением маршрутизации пациентов, логистики проведения иммуногистохимических, патоморфологических, молекулярно-генетических исследований в каждом регионе.
15. Разработать методическое пособие по онкогематологии для врачей первичного звена.
16. Включить в перечень ЖНВЛП на 2025 год, утверждаемый распоряжением правительства, все онкогематологические препараты, рекомендованные Комиссией в 2024 году, для повышения эффективности проводимого лечения и реализации целей по борьбе с онкологическими заболеваниями.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству науки и высшего образования Российской Федерации:

1. Разработать и внедрить Федеральную целевую программу, направленную на ликвидацию кадрового дефицита на всех уровнях оказания онкологической помощи населению, в том числе для обеспечения доступности психологической помощи на уровне первичного звена (ЦАОП).

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации, Федеральному Фонду обязательного медицинского страхования:

1. Обеспечить создание отдельных Порядков по реабилитации для пациентов с онкологическими заболеваниями, маршрутизации, стандартов и тарифов ОМС, в том числе с учетом оказания психологической помощи онкологическим больным и их семьям, предусмотреть необходимый объем средств ОМС для полноценной реабилитации пациентов с онкологическими заболеваниями и членов их семей, осуществляющих уход за пациентом.
2. Обеспечить внедрение в систему здравоохранения и закрепление в клинических рекомендациях для онкологических заболеваний обязательного психолого-психиатрического сопровождения онкологических больных и их родственников на всех этапах лечения, в том числе на уровне первичного звена. Работу онко психологов и врачей-психотерапевтов, работающих с онко пациентами, включить в систему ОМС. Нужно включить обязательные реабилитационные мероприятия для медицинского персонала и психологов в Трудовой кодекс РФ.
3. Рассмотреть вопрос повышения доступности технических средств реабилитации для пациентов с онкологическими заболеваниями, не имеющих статуса инвалида.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному Фонду обязательного медицинского страхования:

1. Предусмотреть отдельный тариф ОМС для оплаты транспортных расходов, связанных с направлением биопсийного материала на исследование в референсные центры, расположенные за пределами региона проживания пациента с онкологическим заболеванием.

2. Разработать ряд мер, направленных на внедрение систем дистанционного мониторинга состояния здоровья пациентов с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, за счет средств ОМС, в том числе включить услуги по дистанционному мониторингу состояния пациентов в номенклатуру.
3. С целью повышения эффективности программ ранней диагностики, уменьшения частоты прогрессирования онкологических заболеваний и снижения летальности пациентов от ЗНО организовать процесс оперативного (в режиме он-лайн) наполнения информационного ресурса ТФОМС актуальными сведениями о статусе каждого пациента, у которого а) выявлено подозрение на онкологическое заболевание, б) впервые диагностировано онкологическое заболевание, в) необходимо проведение специализированного обследования и лечения, обеспечив предоставление доступа к этим сведениям ЛПУ и СМО; г) дата постановки на диспансерное наблюдение по поводу онкологического заболевания.
4. Совместно с профильными научными учреждениями, главными внештатными специалистами для оценки объемов увеличения финансирования провести расчеты, опираясь на прогнозную численность пациентов, структуру заболеваемости и современные методы терапии, описанные в клинических рекомендациях, а также инфляционные изменения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, профессиональному сообществу:

1. Сформировать клинические рекомендации по лечению онкологических заболеваний с включением последних медицинских технологий, в том числе инновационных лекарственных препаратов, исходя из их клинической эффективности и наибольшей пользы для пациентов.

Уполномоченным органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации:

1. Разработать и принять меры, направленные на гарантированное обеспечение пациентов с онкологическими заболеваниями исходя из перечня ЖНВЛП, привести региональные перечни лекарственных препаратов в соответствие с ПГГ и перечнем ЖНВЛП.

XIV.3. По вопросам медицинской помощи и реабилитации для пациентов с орфанными (редкими) заболеваниями

Рекомендовать Правительству Российской Федерации, Государственной Думе Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Фонду поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»:

1. Организовать продолжение финансового обеспечения лекарственными препаратами из средств Фонда до достижения возраста 21 год. Следуя Поручению Президента Российской Федерации (Пр-1069, п.1 а)) от 18.06.2023, проработать вопрос продолжения финансового обеспечения лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, техническими средствами реабилитации и оказания им медицинской помощи до достижения пациентами возраста 21 год за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете для нужд Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».
2. Разграничить обязательства по лечению и лекарственному обеспечению пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями детского и взрослого возраста между бюджетами субъектов Российской Федерации и Фондом «Круг добра». Возложить на субъекты Российской Федерации обязанности по лекарственному обеспечению лиц в возрасте от 19 лет, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, включенными в перечень Фонда «Круг добра», лекарственное обеспечение которых до достижения указанного возраста осуществлялось в рамках деятельности указанного Фонда. В целях высвобождения средств бюджетов субъектов Российской Федерации, которые могут быть направлены на указанные цели, передать Фонду «Круг добра» лекарственное обеспечение лиц в возрасте до 18 лет, страдающих заболеваниями, включенными в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, утвержденный постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 № 403.
3. Рассмотреть возможность выделения в рамках государственной программы «Развитие здравоохранения» субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации на финансовое обеспечение мероприятий по лекарственному обеспечению лиц в возрасте от 19 лет, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, включенными в перечень Фонда «Круг добра», лекарственное обеспечение которых до достижения указанного возраста осуществлялось в рамках деятельности указанного Фонда.

Правительству Российской Федерации, Государственной Думе Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Исходя из Постановления Конституционного суда России от 26 сентября 2024 № по делу «О проверке конституционности пункта 10 части 1 статьи 16 и части 9 статьи 83 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в связи с запросом Государственного Совета Республики Татарстан» и задач продолжения финансового обеспечения лекарственными препаратами, разработать механизм выделения целевых средств регионам из федерального бюджета для лечения лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности предусмотрев в федеральном бюджете на 2024 год и на период 2025 и 2026 финансовые средства для лечения таких заболеваний за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете.

2. Обеспечить отсоединение льготы на получение лекарственных средств от статуса «инвалид». Механизмом, разрешающим данную коллизию, может стать включение редких нозологий в Региональный перечень 17-ти редких (орфанных) заболеваний (Постановление Правительства РФ от 26.04.2012 N 403). Пациенты с заболеваниями этого Перечня имеют право на лекарственное обеспечение вне статуса инвалид. Так как данное расширение, увеличит финансовую нагрузку на бюджеты регионов необходимо делать такой шаг осмысленно, предусматривая помощь, например, в виде межбюджетных трансфертов (субсидий) из федерального бюджета в регионы. Такой опыт показал себя успешным в 2015 году, когда на лечение редких пациентов из федерального бюджета в регионы поступили «окрашенные» финансовые средства, что существенным образом помогло поправить ситуацию с лекарственным обеспечением дорогостоящего лечения. В решении данного вопроса может сыграть существенную роль принятие необходимых изменений в ФЗ-323 (законопроект на рассмотрении в настоящее время). В качестве поддерживающей меры на время принятия нового закона и выполнения организационных процедур возможно повысить возраст обеспечения пациентов с редкими заболеваниями за счет средств фонда «Круг добра».
3. Обеспечить включение всех редких наследственных заболеваний, имеющих зарегистрированные лекарственные препараты для патогенетического лечения, в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (регулируется РФ от 26.04.2012 N 403 (ред. от 05.06.2020) «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента» (вместе с «Правилами ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента»). Данный перечень станет единой платформой для ведения Федерального регистра, расчета текущей потребности и прогнозирования затрат на лекарственное обеспечение.
4. Разработать критерии и порядок регулярного пересмотра перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.
5. Внести генетически-детерминированные заболевания в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 № 403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента».
6. Разработать и внедрить механизм выделения целевых средств регионам из федерального бюджета для обеспечения таких лиц лекарственными средствами в случае, когда соответствующая обязанность, возложенная на субъект РФ, не может быть надлежаще исполнена, а также обеспечение возможности «федерализации» закупок наиболее дорогостоящих лекарственных препаратов (в частности, перевод их в так называемую Программу высокотратных нозологий).

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. Сформировать централизованную базу данных (единый регистр), содержащую информацию о пациентах с редкими заболеваниями.
2. Обеспечить доступность вышеупомянутой информации для медицинских работников и организаторов здравоохранения с целью оценки общей статистики по заболеваемости и корректного прогноза требуемого размера бюджетных ассигнований для обеспечения пациентов необходимой терапией.
3. Выстроить систему мониторинга и внедрить механизмы контроля за доступностью и обеспечением лекарственными препаратами для пациентов с редкими заболеваниями в регионах.
4. Согласно Постановлению Конституционного Суда РФ №41-П от 26.09.2024, создать организационно-правовой резервный механизм финансовой поддержки федерацией регионов в понятной и доступной форме с определением ответственных лиц для оперативного предоставления лекарств больным с редкими (орфанными) заболеваниями в условиях недостаточности региональных бюджетных средств на дорогостоящие лекарства и (или) при иных основаниях, ведущих к невозможности лекарственного обеспечения в законодательно установленный срок (к примеру, в виде межбюджетных трансфертов/субсидий/дотаций из федерального бюджета в бюджет субъекта РФ).
5. Обеспечить контроль за исполнением региональными органами исполнительной власти в сферах здравоохранения и финансов Постановлений Правительства РФ №403 от 26 апреля 2012 г. и №890 от 30 июля 1994 г., регулирующих обеспечение пациентов с редкими заболеваниями терапией на основании решения врачебной комиссии, являющейся основанием для закупки лекарственных препаратов, в том числе незарегистрированных на территории Российской Федерации, тем самым не допуская ситуаций, когда пациенты с редкими заболеваниями вынуждены обращаться в прокуратуру и/или суд для защиты своих прав и получения необходимой жизненно важной терапии.
6. Оптимизировать систему закупок, установив единые стандарты и процедуры для закупки лекарственных средств, предназначенных для пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.
7. Рассмотреть возможность предоставления пациентам, обеспечение которых регулируется Постановлением Правительства РФ №403 от 26 апреля 2012 г., механизма подачи заявления на получение помощи и обеспечение необходимым(-и) препаратом(-ами) путем направления обращения в региональный орган исполнительной власти в сфере здравоохранения через портал Госуслуги с возможностью последующего отслеживания решения органа власти, аналогично существующей практике подачи заявлений в Фонд «Круг Добра».
8. Обеспечить переход на превентивное лекарственное обеспечение, приоритетом которого станет недопущение инвалидизации населения и предоставление лекарственных препаратов лицам, страдающим инвалидизирующими заболеваниями, до утраты функций организма. Тема инвалидности крайне важна для пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, не обладающих статусом инвалида и лекарственное обеспечение которых не предусмотрено Постановлениями Правительства РФ №890 от 30 июля 1994 г. и №403 от 26 апреля 2012 г.
9. Организовать специализированные образовательные программы для медицинских сотрудников всех уровней, работающих с пациентами с орфанными заболеваниями, с целью повышения уровня «орфанной настороженности» среди

врачей, среднего медицинского персонала.

10. Обеспечить развитие мультидисциплинарных центров в регионах, где пациенты с редкими заболеваниями смогут получить информацию о доступных лекарственных средствах и процедурах, а также психологическую и социальную помощь.

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Попечительскому совету Фонда «Круг Добра»:

1. Наладить преемственность между Фондом «Круг Добра» и региональными Министерствами здравоохранения для обеспечения непрерывности терапии.
2. Утвердить регламент передачи информации о пациентах с редкими заболеваниями, получающих терапию за счет средств Фонда «Круг Добра», от профильных главных внештатных специалистов детского сегмента профильным главным внештатным специалистам взрослого сегмента с целью корректного прогноза требуемого размера бюджетных ассигнований для обеспечения пациентов необходимой терапией после выхода из-под опеки Фонда «Круг Добра».
3. Возложить ответственность за исполнение вышеупомянутого регламента на лицо, уполномоченное от органа исполнительной власти в области здравоохранения субъекта РФ на сбор и передачу заявок/потребностей в Фонд «Круг Добра».
4. Принять решение по возможности обеспечения пациентов Фонда «Круг Добра» продуктами лечебного питания, рекомендованными пациентам в текстах клинических рекомендаций и прописанных лечащими врачами.

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Утвердить федеральным нормативно-правовым актом порядок оказания медицинской помощи взрослым пациентам с синдромом короткой кишки, на основании подготовленного проекта клинических рекомендаций.
2. Расширить доступность лечения парентеральным питанием и патогенетической терапией для пациентов с Синдромом короткой кишки в регионах посредством выделения дополнительного финансирования (к примеру, в виде межбюджетных трансфертов/субсидий/дотаций из федерального бюджета в бюджет субъекта РФ).

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству труда Российской Федерации:

1. Перечень обследований, закрепленный в приказах Минтруда России N 402н, Минздрава России N 631н от 10.06.2021 «Об утверждении перечня медицинских обследований, необходимых для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы» для болезни Помпе дополнить следующими обязательными позициями:
 - 1.1. Консультация невролога;
 - 1.2. Консультация пульмонолога;
 - 1.3. Консультация кардиолога и ЭХОКГ (при нарушении функций сердечно-сосудистой системы);
 - 1.4. Оценка функции внешнего дыхания для выявления степени поражения бронхолегочной системы - оценка функции внешнего дыхания обязательна в положении стоя и лежа с определением разницы в показателях;
 - 1.5. Проведение 6-ти минутного теста ходьбы для оценки выносливости;
 - 1.6. Оценка моторного статуса по шкале MRC, чтобы оценить динамику вовлечения определенных мышц и целых мышечных групп и скорость прогрессирования миопатического процесса;
 - 1.7. Оценка качества жизни согласно опросникам SF – 12 или 36.
2. При заполнении формы 088У направление на МСЭ в обязательном порядке

указывать следующее:

- 2.1. Отрицательный реабилитационный потенциал;
- 2.2. Неблагоприятный прогноз;
- 2.3. Необходимость непрерывной пожизненной терапии.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Минздраву России предусмотреть возможность получения терапии пациентами с генетически-детерминированными заболеваниями по признаку подтверждения факта диагноза согласно результатам генетической диагностики в референсных генетических центрах, а не по признаку (критерию) инвалидности.

XIV.4. По вопросам ревматических заболеваний

Рекомендовать Правительству Российской Федерации:

1. Внести изменения в Постановление Правительства РФ «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2025 год и на плановый период 2026 и 2026 годов» в раздел VIII. Критерии доступности и качества медицинской помощи в подраздел «Критерии доступности медицинской помощи»:
 - 1.1. Доля пациентов, получающих генно-инженерные биологические препараты и селективные иммунодепрессанты (ГИБП и СИ) в рамках оказания медицинской помощи по профилю «ревматология» в общем количестве пациентов, нуждающихся в ГИБП и СИ при оказании медицинской помощи по профилям;
 - 1.2. Доля впервые установленных инвалидностей вследствие ревматических заболеваний от общего числа инвалидов на 10 тыс. населения за год.
2. Внести изменения в Постановление Правительства РФ от 12.10. 2020 № 1656 «Об утверждении Правил ведения Федерального регистра граждан, имеющих право на обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета и бюджетов субъектов Российской Федерации»:
 - 2.1. Внесение уточнения по кодам Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10) и Анатомо-терапевтическо-химическая классификации (АТХ-классификации), которые должны быть учтены в региональном сегменте Федерального регистра в соответствии с письмом №20вн от 9.07.2019 от главного внештатного специалиста ревматолога Минздрава России, направленного в Минздрав России;
 - 2.2. Утвердить случаи и порядок формирования нозологических регистров пациентов, исходя из первоочередной необходимости создания регистров пациентов, страдающих иммуновоспалительными ревматическими заболеваниями.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Рассмотреть следующие вопросы, направив соответствующие проекты нормативных правовых актов в Правительство Российской Федерации:
 - 1.1. О внесении уточнений по кодам МКБ-10 и АТХ-классификации в Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»;
 - 1.2. О внесении изменений в постановление Правительства Российской Федерации от 26 декабря 2017 года № 1640, дополнив его новым Приложением № 22 «Правила предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации на лекарственное обеспечение на амбулаторном этапе пациентов с ревматическими заболеваниями, нуждающимися в терапии ГИБП и СИ»;
 - 1.3. О включении в проект программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2025 год и плановый период 2026–2027 годов в раздел VIII. Критерии доступности и качества медицинской помощи в подраздел «Критерии доступности медицинской помощи»:

- 1.3.1. Доля пациентов, получающих ГИБП и СИ в рамках оказания медицинской помощи по профилю «ревматология» в общем количестве пациентов, нуждающихся в ГИБП и СИ при оказании медицинской помощи по профилям;
- 1.3.2. Доля впервые установленных инвалидностей вследствие ревматических заболеваний от общего числа инвалидов на 10 тыс. населения за год.
- 1.4. О разработке федеральной программы по борьбе с ревматическими заболеваниями с первоочередным акцентом на осуществление раннего доступа пациентов, нуждающихся в терапии ГИБП и СИ, к получению препаратов в рамках системы льготного лекарственного обеспечения без привязки к инвалидности.
2. Провести организационную и нормативно-правовую работу по созданию федерального регистра пациентов с ревматическими заболеваниями, включив в нее органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации (региональные сегменты);
3. Разработать механизм обеспечения нуждающихся в терапии ГИБП и СИ пациентов с ревматическими заболеваниями лекарственной терапией и разработать соответствующий приказ Минздрава России, определяющий список лекарственных препаратов, закупаемых для пациентов с ревматическими заболеваниями за счет федерального бюджета.

Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации:

1. Комитету по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации рассмотреть возможность внесения изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 N 323-ФЗ: ч. 4 Ст. 91.1 Дополнить абзацем вторым следующего содержания: «Единая система обеспечивает ведение нозологических регистров пациентов. Случаи и порядок формирования нозологических регистров пациентов устанавливаются Правительством Российской Федерации».
2. В рамках работы Комитета по охране здоровья сформировать межведомственную рабочую группу с участием представителей федеральных органов исполнительной и законодательной власти, медицинских экспертов, представителей пациентских организаций в целях разработки и подготовки паспорта федерального проекта по борьбе с ревматическими заболеваниями.
3. В рамках работы Комитета по охране здоровья для оценки эффективности федерального проекта по борьбе с ревматическими заболеваниями подготовить перечень мероприятий и показатели эффективности запуска целевых региональных программ как пилотных по борьбе с иммуновоспалительными заболеваниями в 3–5 субъектах РФ.

Министерству финансов Российской Федерации и Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. При подготовке проекта федерального бюджета на 2026 год и плановый период 2027 и 2028 годов предусмотреть финансирование на мероприятия, указанные в паспорте федерального проекта по борьбе с ревматическими заболеваниями, в том числе на предоставление лекарственного обеспечения на амбулаторном этапе пациентов с ревматическими заболеваниями, нуждающихся в терапии ГИБП и СИ.

Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации:

1. Включить обеспечение ГИБП и СИ в территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и иные нормативно-правовые акты субъекта, направленные на

реализацию льготного и бесплатного лекарственного обеспечения отдельных категорий граждан.

2. Дополнить территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, мероприятиями по развитию ревматологической службы, включая увеличение штата, льготное лекарственное обеспечение пациентов с ревматическими заболеваниями и реабилитацию пациентов.
3. Разработать нормативные акты, регламентирующие порядок оказания медицинской помощи пациентам с ревматическими заболеваниями, нуждающимися в терапии ГИБП и СИ, в первичном звене.
4. Разработать и внедрить программы по раннему выявлению ревматических заболеваний среди трудоспособного населения с целью предотвращения инвалидизации и сохранения трудового и демографического потенциала населения.
5. Обеспечить подготовку к созданию регионального регистра пациентов ревматическими заболеваниями с последующей интеграцией в федеральный регистр.
6. Обеспечить маршрутизацию и лечение пациентов согласно клиническим рекомендациям и стандартам.

XIV.5. По вопросам гепатитов

Рекомендовать Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить контроль за деятельностью региональных органов здравоохранения в части принятия нормативных актов, регулирующих оказание медицинской помощи пациентам с гепатитом С в необходимых объемах: выявление (скрининг), диагностика (включая соответствующий тариф ОМС), учет в регистра, маршрутизация, обеспечение лекарственными препаратами.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования, Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, Федеральной службе по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, Счетной палате Российской Федерации:

1. Проанализировать объемы охвата терапией хронического вирусного гепатита С, предоставленной субъектами в 2023 и 2024 годах за счет средств обязательного медицинского страхования, выявить и устранить причины снижения охвата терапией в 2024 году по сравнению с показателями 2023 года.
2. Проанализировать объемы средств, выделяемых субъектами Российской Федерации на финансирование региональных программ по лечению хронического вирусного гепатита С, выявить случаи необоснованного снижения финансирования в 2024 году и довести до руководителей субъектов недопустимость такого подхода.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования:

1. Разработать и довести до сведения территориальных органов здравоохранения, территориальных фондов обязательного медицинского страхования, медицинских организаций и страховых компаний, предоставляющих населению услуги обязательного медицинского страхования, нормативное регулирование оценки качества оказания медицинской помощи, в случае предоставления пациентам лекарственных препаратов для лечения гепатита С для приема на дому, при условии дистанционного врачебного контроля, в том числе с применением телемедицинских технологий.
2. Разработать и довести до сведения территориальных органов здравоохранения, территориальных фондов обязательного медицинского страхования, страховых компаний, предоставляющих гражданам полисы обязательного медицинского страхования, разъяснение, касающееся оплаты терапии хронических вирусных гепатитов, оказываемой за счет средств обязательного медицинского страхования, в случае госпитализации находящегося на терапии пациента, исключающее прерывание терапии гепатита из-за госпитализации, а также гарантирующих полную оплату лекарственной терапии и медицинских услуг по лечению гепатита.
3. Разработать и довести до сведения территориальных органов здравоохранения, территориальных фондов обязательного медицинского страхования, страховых компаний, предоставляющих гражданам полисы обязательного медицинского страхования, разъяснение, касающееся предоставления терапии гепатита С гражданам, имеющим полис обязательного медицинского страхования, но проживающих за пределами региона постоянной регистрации.
4. Рассмотреть возможности внесения изменений в приказ №231н в части снижения размера штрафных санкций за незначительные нарушения, связанные с ведением истории болезни пациентов, больных гепатитом С.
5. Разработать и довести до сведения региональных фондов ОМС и страховых компаний, предоставляющих гражданам полисы обязательного медицинского

страхования, разъяснения по возможности использования расчетных индексов и аппаратов УЗИ с функцией определения степени фиброза для определения степени поражения печени (фиброза) в рамках диагностики хронических вирусных гепатитов, осуществляемой за счет средств ОМС.

6. Совместно с Федеральным государственным бюджетным учреждением "Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи" Минздрава России:

6.1. В связи с оптимизацией тарифов на лекарственное обеспечение лечения гепатита С проработать механизмы, направленные на сохранение и увеличение уровня оплаты труда медицинских работников, оказывающих медицинскую помощь по предоставлению терапии гепатита С в рамках программы государственных гарантий за счет средств обязательного медицинского страхования.

6.2. Для увеличения финансовой стабильности медицинских организаций проработать возможность внедрения механизма авансирования медицинским организациям закупок лекарственных препаратов для предоставления лекарственной терапии гепатита С в объемах, согласованных в территориальной программе госгарантий.

6.3. Для повышения доступности квалифицированной медицинской помощи больным хроническими вирусными гепатитами, в том числе проживающим в удаленных населенных пунктах, а также эффективности мероприятий по борьбе с хроническими вирусными гепатитами разработать и включить в базовую программу госгарантий оказания медицинской помощи тарифы на проведение телемедицинских консультаций врач-врач, оказываемых за счет средств обязательного медицинского страхования.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Федеральному фонду обязательного медицинского страхования, Федеральной службе по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека:

1. Разработать и внедрить механизмы, направленные на повышение эффективности скрининга в части сокращения количества посещений медицинской организации, необходимых для постановки диагноза, в том числе расширение использования экспресс-тестов и рефлекс-тестирования и гарантирующие выполнение нормативов сроков постановки диагноза, заложенных в Санитарно-эпидемиологических правилах по инфекционным заболеваниям.
2. В качестве лабораторного подтверждения результатов экспресс-тестов на маркеры вирусных гепатитов предусмотреть в СанПин по инфекционным заболеваниям назначение ПЦР анализа на выявление РНК вируса гепатита С или выявление ядерного антигена вируса гепатита С вместо проведения ИФА теста на выявление антител к вирусу гепатита С, как это предусмотрено СанПин сейчас.
3. Уточнить СанПин по инфекционным заболеваниям в части наблюдения и снятия с диспансерного учета рожденных от инфицированных матерей детей, у которых отсутствует виремия, в том числе в случае, когда в результате лечения достигнут устойчивый вирусологический ответ.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству науки и высшего образования Российской Федерации:

1. Организовать дополнительное обучение специалистов первичного звена (терапевты, врачи общей практики), врачей гастроэнтерологов по вопросам диагностики, профилактики и лечения хронических гепатитов.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Проработать меры по привлечению врачей общей практики и терапевтов к ведению регистра больных вирусными гепатитами, направленные на повышение эффективности маршрутизации и учета пациентов и обеспечение законченности диагностики.

2. Разработать и утвердить приказ, регламентирующий порядок ведения пациентов с маркерами вирусных гепатитов, а также подтвержденным диагнозом хронический вирусный гепатит.
3. Разработать и утвердить изменения в приказ №168 «О диспансерном наблюдении за взрослыми», предусматривающие:
 - 3.1. меры, направленные на сокращение доли пациентов с маркерами вирусных гепатитов, которым не проведены исследования, подтверждающие наличие виремии;
 - 3.2. меры, направленные на сокращение доли пациентов с подтвержденной виремией, не получивших консультацию у специалиста;
 - 3.3. меры, направленные на повышение эффективности оценки достижения устойчивого вирусологического ответа в результате проведенного лечения хронического вирусного гепатита С;
 - 3.4. меры, направленные на раннюю диагностику развития онкологических заболеваний у пациентов, получивших терапию гепатита С при фиброзе печени >F4.
4. Совместно с Федеральным казенным учреждением "Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан" Минздрава России Проработать меры по лекарственному обеспечению больных хроническим вирусным гепатитом В в сочетании с дельта-агентом, имеющих ко-инфекцию ВИЧ, за счет средств федерального бюджета в рамках постановления Правительства РФ №1512 от 25.12.2015.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, государственным органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Рекомендовать медицинским организациям при проведении обследования больных хроническими вирусными гепатитами использовать все предусмотренные Клиническими рекомендациями по лечению хронического вирусного гепатита С у взрослых и доступные в регионе методы определения степени поражения печени (фиброза) включая расчетные индексы и аппараты УЗИ с функцией определения степени фиброза.

XIV.6. По вопросам заболеваний глаз

Рекомендовать Министерству здравоохранения Российской Федерации, региональным органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации, ВСП, Ассоциации врачей:

1. Сохранить на 2025 год подход 2024 года оплаты медицинской помощи за счет средств ОМС по профилю «Офтальмология» - оплата законченных случаев интравитреального введения лекарственных препаратов в рамках КСГ для круглосуточного и дневного стационаров без применения иного классификационного критерия – МНН лекарственного препарата.
2. Обратить внимание органов управления здравоохранением регионов на необходимость соблюдения порядков оказания медицинской помощи, включая Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению при заболеваниях глаза, его придаточного аппарата и орбиты, утвержденный приказом Минздрава России от 12.11.2012 №902н, в том числе, в части стандартов оснащения медицинских организаций, обратив внимание, на то, что нарушение стандартов оснащения, является, в том числе, нарушением лицензионных требований со стороны медицинских организаций.
3. Установить размер коэффициентов затратоемкости для круглосуточного и дневного стационаров не ниже 2,0 для оплаты законченных случаев интравитреального введения лекарственных препаратов.
4. Разработать четкие требования на федеральном уровне об организации маршрутизации в регионе и обеспечить маршрутизацию пациентов с ВМД и ДР в субъектах, в т.ч. с учетом региональных эндокринологических центров для пациентов с ДР.
5. Организовать системный мониторинг оказания медицинской помощи (ранняя диагностика, лечение, профилактика) в регионах по профилю «Офтальмология», в том числе за осуществлением интравитреального введения лекарственных препаратов, препятствующих новообразованию сосудов, с учетом требований актуальной редакции клинических рекомендаций.
6. Провести оценку соответствия оснащения медицинских организаций, оказывающих помощь по профилю «Офтальмология», требованиям приказа Минздрава России от 12.11.2012 №902н.
7. Провести оценку достаточности норм времени на одно посещение пациентом врача-офтальмолога, установленных в подп. «е» п. 3 Типовых отраслевых норм времени, утвержденных приказом Минздрава России от 02.06.2015 № 290н, и обеспечить их увеличение, особенно для «первичных» пациентов.
8. Разработать методические рекомендации по использованию систем ИИ для массовой ранней диагностики заболеваний сетчатки и других наиболее распространенных патологий глазного дна в поликлиниках первого звена.
9. Внедрить в ОМС услуги по ранней диагностике сетчатки и других наиболее распространенных патологий глазного дна в поликлиниках первого звена с использованием анализа фундус и ОКТ-снимков с помощью систем ИИ.
10. Разработать и организовать программы повышения квалификации медицинского персонала по использованию систем ИИ для ранней диагностики офтальмологических патологий.
11. Разработать и организовать программы просвещения пациентов о возможностях систем ИИ в диагностике офтальмологических патологий.
12. Обратить внимание на использование в хирургии катаракты в рамках ОМС расходных материалов исключительно отечественного производства.

Федеральному фонду обязательного медицинского страхования, профильным национально-медицинским исследовательским центрам:

1. Создать электронную базу данных с архивацией материалов пациентов с ВМД и ДР, что расширит возможности оценки данных пациентов в динамике, в т.ч. с целью заочных консультаций, дистанционного контроля и коммуникаций по оценке эффективности проводимого лечения.
2. Рассмотреть возможность включения пункта «произведено оптическое исследование сетчатки с помощью компьютерного анализатора (ОКТ сетчатки)» в критерии оценки качества оказания медицинской помощи в клинические рекомендации «Сахарный диабет: ретинопатия диабетическая, макулярный отек диабетический» и «Макулярная дегенерация возрастная» исходя из оснащения оборудованием, в соответствии со стандартом оснащения офтальмологического отделения/Центра медицинского офтальмологического, предусмотренного «Порядком оказания медицинской помощи взрослому населению при заболеваниях глаза, его придаточного аппарата и орбиты» (Приказ МЗ РФ от 12.11.2012 № 902н) для обеспечения своевременной диагностики ДР у пациентов с СД.
3. Обеспечить эффективное взаимодействие эндокринологов и офтальмологов в субъектах РФ с целью непрерывного ведения и контроля пациентов с заболеваниями глаз на всех этапах оказания медицинской помощи.
4. Провести финансовую оценку фактических объемов и в случаях специализированной медицинской помощи в стационарных условиях по профилю «Офтальмология» (Приложение 11 к письму Минздрава России от 13.01.2022 № 11-7/И/2-275), в т.ч. объемов на медицинскую услугу «интравитреальное введение лекарственных препаратов» в 2022 и 2023 гг. на соответствие клиническим рекомендациям, стандартам и реальной потребности.

XIV.7. По вопросам хронической обструктивной болезни легких (ХОБЛ)

Рекомендовать Правительству Российской Федерации:

1. Рассмотреть вопрос о создании межведомственной рабочей группы на базе Минздрава России при участии представителей федеральных органов исполнительной и законодательной власти, медицинских экспертов, представителей пациентских организаций для разработки комплекса мер по борьбе с ХОБЛ, направленных на профилактику обострения и раннюю диагностику данного заболевания, а также создания правовых механизмов, гарантирующих медицинское и лекарственное обеспечение граждан с ХОБЛ за счет лекарственной терапии, позволяющей значительно снижать смертность от заболевания.
2. Совету при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере в продолжение начатой темы летом 2024 года необходимо рассмотреть повторно вопрос, посвященный проблеме смертности по причине ХОБЛ и необходимым мерам по борьбе с ХОБЛ на заседании Совета в 2025 году;

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Рассмотреть вопрос о разработке комплекса мер по борьбе с ХОБЛ, включающего совершенствование диагностики, профилактических осмотров, диспансерного наблюдения, реабилитации и, лекарственное обеспечение препаратами, снижающими риск смерти, без привязки к наличию статуса инвалидности.
2. Дополнить Перечень социально значимых заболеваний, утвержденный постановлением Правительства Российской Федерации от 01.12.2004 № 715, пунктом 10 следующего содержания: «J44 Хроническая обструктивная болезнь легких».

Согласно ст. 43 ч. 2 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. №323-ФЗ (ФЗ №323), Перечень социально значимых заболеваний утверждается, исходя из высокого уровня первичной инвалидности и смертности населения, снижения продолжительности жизни заболевших. ХОБЛ удовлетворяет всем перечисленным в законодательстве об охране здоровья граждан критериям социально значимого заболевания. Следует отметить, что нормативными актами ряда регионов отдельно указаны обязательства региона по оказанию медицинской помощи, в том числе лекарственного обеспечения пациентов с социально значимыми заболеваниями, что даст региональным органам управления здравоохранения необходимую аргументацию для получения дополнительного финансирования от финансовых органов субъектов РФ на борьбу с тяжелым инвалидизирующим заболеванием органов дыхания. Включение ХОБЛ в Перечень и принятие мер по борьбе с этими заболеваниями будет способствовать снижению заболеваемости, смертности и инвалидизации населения РФ, увеличению продолжительности и улучшению качества жизни пациентов, а также уменьшению экономического бремени ХОБЛ

3. Рассмотреть возможность создания федерального регистра пациентов с ХОБЛ. Создание регистра пациентов с хронической обструктивной болезнью легких позволит осуществить учет пациентов, а также выстроить программу диспансерного наблюдения, что в дальнейшем будет способствовать своевременной диагностике, правильной маршрутизации и лекарственному обеспечению пациентов с легочными заболеваниями. Данные регистры будут интегрированы с ЕГИСЗ, а также с Единым порталом государственных и муниципальных услуг, в результате чего гражданину будет предоставлен доступ к информации, содержащейся в регистре, с использованием его личного кабинета в федеральной государственной информационной системе «Единый портал государственных и муниципальных услуг». Как ожидается, пациент сможет

принимать более активное участие в лечебных мероприятиях, получать напоминания о необходимости посещения врача, центров общественного здоровья, проведения обследований, диспансерного наблюдения, приема лекарственных препаратов и т. П. Таким образом, пациент будет играть более существенную роль в процессе управления заболеванием и борьбе с вредными привычками.

4. Инициировать изменение акцизной политики в части акцизов на табак (табачные изделия) и использования определенного процента поступлений от акциза на финансирование мероприятий по борьбе с ХОБЛ, включая бесплатное лекарственное обеспечение на амбулаторном этапе.

Учитывая, что курение является одной из ключевых причиной ХОБЛ, представляется закономерным использовать в качестве источника финансирования мер по борьбе с легочными заболеваниями увеличение акцизов на сигареты и табачную продукцию. В среднесрочной перспективе по мере появления достаточных данных о связи между применением электронных систем доставки никотина и легочными заболеваниями, рассмотреть вопрос о дополнительном акцизе на жидкости для электронных систем доставки никотина в целях финансирования мероприятий по борьбе с легочными заболеваниями.

5. В целях развития диагностики ХОБЛ:

- 5.1. Дополнить Перечень хронических заболеваний, функциональных расстройств, иных состояний, при наличии которых устанавливается диспансерное наблюдение за взрослым населением врачом-терапевтом (Приложение № 1 к Порядку проведения диспансерного наблюдения за взрослыми, утвержденному приказом Минздрава России от 15.03.2022 N 168н), мероприятиями, направленными на раннее выявление признаков ХОБЛ:

- 5.1.1. Строку 17 дополнить кодом J44.1 «Хроническая обструктивная легочная болезнь с обострением неуточненная», а в соответствующем столбце «Минимальная периодичность диспансерных приемов (осмотров, консультаций)» указать «В соответствии с клиническими рекомендациями, но не реже 2 раз в год»;

- 5.1.2. В строках 1, 7, 8 дополнить графу «Примечания» словами «Консультация врача пульмонолога при наличии признаков заболеваний легких по результатам сбора жалоб (одышка при физической нагрузке, снижение переносимости физических нагрузок и хронический кашель)»;

- 5.2. Внедрить программы скрининга легочных заболеваний среди групп риска, что позволит охватить медицинским наблюдением пациентов, страдающих ХОБЛ, но не имеющих установленного диагноза и не имеющих коморбидных заболеваний;

- 5.3. Для раннего выявления ХОБЛ и своевременного начала лечения необходимо включить спирометрию в объем обязательных предварительных и периодических медицинских осмотров, утвержденных Приказом Министерства здравоохранения РФ от 28.01.2021 г. N 29н «Об утверждении Порядка проведения обязательных предварительных и периодических медицинских осмотров работников, предусмотренных частью четвертой статьи 213 Трудового кодекса Российской Федерации, перечня медицинских противопоказаний к осуществлению работ с вредными и (или) опасными производственными факторами, а также работам, при выполнении которых проводятся обязательные предварительные и периодические медицинские осмотры», для всех видов производственных факторов.

6. Обеспечить доступность услуг центров здоровья, оказывающих медицинскую помощь по профилактике неинфекционных заболеваний, укрепление функционала центров здоровья.
 - 6.1. Рассмотреть вопрос о совершенствовании Порядка организации и осуществления профилактики неинфекционных заболеваний и проведения мероприятий по формированию здорового образа жизни в медицинских организациях, утвержденного приказом Минздрава России от 29.10.2020 г. № 1177н, исключив дублирование функций отделений (кабинетов) профилактики и центров здоровья в части профилактических осмотров, ориентируя центры здоровья, в первую очередь, на профилактическое мотивационное консультирование пациентов, в том числе, по вопросам снижения потребления табака и алкоголя, рационального питания, повышения физической активности;
 - 6.2. Рассмотреть возможность оснащения центров здоровья спирометрами для исследования неспровоцированных дыхательных объемов и потоков (спирометрия).
7. В целях проведения просветительской работы с населением разработать и внедрить программу информированности населения о первых признаках ХОБЛ и повышения настороженности к такому жизнеугрожающему заболеванию.
8. Дополнить перечень предупредительных надписей о вреде курения, сопровождаемых рисунками, утвержденных приказом Минздрава России от 05.05.2012 №490н, для размещения на каждой единице потребительской тары курительных табачных изделий, надписью «Хроническая обструктивная болезнь легких» и соответствующим рисунком влияния ХОБЛ на организм человека..

Министерству здравоохранения Российской Федерации, Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Предусмотреть в рамках реализации новых национальных проектов «Семья» и «Продолжительная активная жизнь» целевые показатели по созданию отделений медицинской профилактики и центров здоровья, оказывающих медицинскую помощь по профилактике неинфекционных заболеваний.

XIV.8. По вопросам заболеваний печени

Рекомендовать Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации и Комитету Государственной Думы по охране здоровья:

1. Разработать механизм включения редких (орфанных) заболеваний с зарегистрированной на территории Российской Федерации лекарственной терапией из перечня Фонда «Круг добра» в перечень, утвержденный постановлением Правительства № 403 и внести соответствующие изменения в нормативно-правовые акты.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. В целях повышения настороженности и улучшения диагностики заболеваний, связанных с синдромом холестаза, рекомендуется внести изменения в Порядок проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних, утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10 августа 2017 г. N 514н. В Приложение N 1, графу «Лабораторные, функциональные и иные исследования», следует включить обязательное определение биохимических показателей крови: общий билирубин, прямой билирубин, аланинаминотрансферазу (АЛТ), аспарагиновую трансаминазу (АСТ) и холестерин, желчные кислоты. Включение этих исследований в стандарт обследования позволит эффективно выявлять холестаз и сопутствующие патологии, что будет способствовать более ранней и точной диагностике. Выявление первых симптомов заболеваний в первые месяцы жизни критически важно для своевременного вмешательства, предотвращающего серьезные осложнения и улучшающего качество жизни детей.
2. Учитывая значительное влияние неонатального скрининга на течение курабельных заболеваний, необходимо активно развивать и реализовывать расширение «Программы расширенного неонатального скрининга на наличие наследственных и врожденных заболеваний» за счет включения в нее орфанных заболеваний печени, для диагностики которых существуют биохимические маркеры, а также эффективные методы лечения. В связи с этим необходимо внести изменения в Приказ Министерства здравоохранения РФ от 21 апреля 2022 года N 274н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями». Эти изменения позволят улучшить диагностику и лечение курабельных заболеваний печени, что обеспечит высокий уровень медицинской помощи для новорожденных, а также снизит риск серьезных осложнений, связанных с запущенными формами заболеваний.
3. Рассмотреть создание клинического регистра детей с редкими генетическими заболеваниями печени в рамках вертикально интегрированной медицинской информационной системы (ВИМИС) с целью систематизации информации о популяции пациентов, включая данные генотипирования. Изучить возможность включения необходимой информации в цифровую электронную карту орфанных пациентов с ПСВХ и СА, что позволит обеспечить более эффективное управление данными и повысить качество ухода за пациентами. Оценка экономических затрат на ПСВХ и синдром Алажилля, а также качества жизни пациентов, с целью выявления бремени, налагаемого на этих пациентов, и гарантии учета их потребностей в системе здравоохранения.
4. В целях повышения осведомленности специалистов здравоохранения, рекомендуется на Портале Непрерывного Медицинского и Фармацевтического Образования разработать и разместить интерактивный модуль о редких

генетических заболеваниях печени, ПСВХ и синдром Алажилля. Это поможет сократить сроки диагностики и инициации патогенетического лечения.

Центру экспертизы и контроля качества медицинской помощи Минздрава России:

1. Провести оценку целесообразности и потенциальной экономической эффективности добавления в стандарты обследования детей первого года жизни следующих биохимических показателей: общий билирубин, прямой билирубин, аланинаминотрансфераза (АЛТ) и аспарагиновая трансаминаза (АСТ) и холестерин, желчных кислот.

Профильным медицинским ассоциациям (Союзу педиатров России, Ассоциации медицинских генетиков, Обществу детских гастроэнтерологов, гепатологов и нутрициологов):

1. Инициировать и разработать клинические рекомендации по ведению пациентов, включая алгоритмы диагностики, лечения и мониторинга, а также рекомендации по реабилитации и психосоциальной поддержке пациентов.
2. Разработать методические рекомендации по проведению регулярного мониторинга (кратность и комплекс мероприятий, включая осмотры и диагностические исследования) за состоянием здоровья и единые требования к маршрутизации пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе пациентов нуждающихся в патогенетической терапии и получающих её, в соответствии с клиническими рекомендациями и порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями (Приказ Минздрава 274н от 21 апреля 2022 года).

Всероссийскому обществу редких (орфанных) заболеваний, Всероссийскому союзу пациентов:

1. Принять активное участие при разработке профильными медицинскими организациями методические рекомендации по проведению регулярного мониторинга (кратность и комплекс мероприятий, включая осмотры и диагностические исследования) за состоянием здоровья и единые требования к маршрутизации пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе пациентов нуждающихся в патогенетической терапии и получающих её, в соответствии с клиническими рекомендациями и порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями (Приказ Минздрава 274н от 21 апреля 2022 года).
2. Разработать и внедрять программы поддержки для родственников или лиц, осуществляющих уход за пациентом с ПСВХ и СА, учитывающие их особые потребности и сложности. Необходимо обеспечить доступ к информационным, финансовым и психологическим ресурсам для снижения бремени и улучшения качества жизни лиц, осуществляющих уход за пациентом. Следует поддерживать исследования, направленные на изучение методов управления PFIC и его влияния на родственников или лиц, осуществляющих уход за пациентом, с целью выявления лучших практик и разработки новых подходов.

Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения:

1. Обеспечить детей с прогрессирующим семейным внутрипеченочным холестазом и с синдромом Алажилля специализированными продуктами лечебного питания, включая незарегистрированные в Российской Федерации, внеся при необходимости соответствующие изменения в действующее законодательство субъекта РФ.

2. Содействовать сотрудничеству профильных главных внештатных специалистов с соответствующими профильными пациентскими организациями. Важно также сосредоточиться на повышении осведомленности населения о признаках и симптомах ПСВХ и СА. Это позволит обеспечить более раннее обращение за медицинской помощью. Указанные меры будут способствовать более эффективному выявлению и лечению этих заболеваний, что, в свою очередь, улучшит качество жизни пациентов и поддержит их семьи.

XIV.9. По вопросам рассеянного склероза

Рекомендовать Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Осуществлять меры, направленные на своевременный доступ пациентов к терапии новыми, наиболее современными препаратами, недавно включенными в программу ВЗН.
2. Усилить контроль за обеспечением оперативного перехода на лекарственное обеспечение высокоэффективными препаратами, изменяющими течение рассеянного склероза (ПИТРС), после назначения лечащим врачом и дальнейшего бесперебойного лекарственного обеспечения высокоэффективными ПИТРС в целях замедления прогрессирования РС и улучшения качества жизни пациентов с РС.
3. Обеспечить включение современного препарата для терапии пациентов с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом (ВПРС) без обострений в Программу ВЗН.
4. Обеспечить последовательность и преемственность при разработке нормативных документов (клинические рекомендации, далее стандарт оказания медицинской помощи, порядок оказания медицинской помощи) с целью актуализации клинических подходов к современной терапии рассеянного склероза и обновления критериев качества оказания медицинской помощи (в соответствии с требованиями ст. 37 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ):
 - 4.1. разработать стандарт оказания медицинской помощи взрослым при рассеянном склерозе на основании обновленных клинических рекомендаций;
 - 4.2. актуализировать порядок оказания медицинской помощи взрослым при рассеянном склерозе.
5. Осуществить меры внедрения телемедицины «врач-пациент» в неврологии (РС):
 - 5.1. определение необходимости и порядка проведения телемедицинских консультаций (в рамках клинических рекомендаций, создания региональных приказов, регламентирующих процесс);
 - 5.2. выделение отдельных тарифов в территориальных программах государственных гарантий для оплаты телемедицинских консультаций и дистанционного мониторинга пациентов с РС.
6. Проанализировать ситуацию с возможностью организации «стационара на дому» для пациентов с РС, провести опрос среди пациентов и сформулировать предложения совместно с врачебным сообществом по внесению изменений в нормативно-правовые акты.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, правительствам субъектов Российской Федерации и органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Продолжить создание на уровне всех регионов специализированных центров РС, которые могли бы обеспечить более высокий уровень оказания медицинской помощи, включая своевременную диагностику, лечение и реабилитацию пациентов с РС.
2. Обеспечить совершенствование формы ведения Федерального и регионального регистров с включением в нее различных вариантов течения РС.
3. Обеспечить развитие медико-информационной поддержки пациентов с рассеянным склерозом на уровне регионов: для пациентов с недавно установленным диагнозом или при смене терапии обязательное проведение консультаций лечащим врачом / медсестрой по вопросам терапии, введения

ПИТРС, рекомендаций и иных вопросов для информационной и психологической поддержки пациента.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, главным внештатным специалистам-неврологам регионов:

1. Обеспечить детальное изучение врачами-неврологами обновленных Клинических рекомендаций МЗ РФ по рассеянному склерозу в целях повышения эффективности лечения пациентов и снижения риска осложнений.

XIV.10. По вопросам заболеваний оптиконевромиелит и миастения гравис

Рекомендовать Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить совершенствование формы ведения Федерального и региональных регистров пациентов, страдающих оптиконевромиелитом 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 оптиконевромиелита» 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 оптиконевромиелитом 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 оптиконевромиелитом и миастенией гравис.

Всероссийскому союзу пациентов, профильным профессиональным ассоциациям медицинских специалистов:

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

XIV.11 По вопросам спинальной мышечной атрофии

Рекомендовать Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Фонду «Круг добра»:

1. Предусмотреть включение редких (орфанных) заболеваний с зарегистрированной на территории Российской Федерации лекарственной терапией из перечня Фонда «Круг добра» в перечень, утвержденный постановлением Правительства № 403. Такое решение сформирует преемственность лекарственного обеспечения по факту наличия диагноза (вне зависимости от статуса «инвалид»), позволит субъектам Российской Федерации учесть больных в федеральном регистре, а также предусмотреть необходимые бюджетные расходы в рамках обязательств по постановлению Правительства № 403.

Дополнительно в часть 9 статьи 83 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», регламентирующей источники финансирования по постановлению № 403, целесообразно внести изменения, предусматривающие выделение бюджетных ассигнований федерального бюджета на со финансирование расходов субъектов Российской Федерации, возникающих при обеспечении граждан старше 18 лет зарегистрированными в установленном порядке на территории Российской Федерации лекарственными препаратами.

Порядок со финансирования указанных в настоящем пункте расходов субъектов Российской Федерации устанавливается Правительством Российской Федерации. О необходимости принять такое решение следует из постановления Конституционного Суда Российской Федерации от 26 сентября 2024 года, в котором указано, что часть 9 статьи 83 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» не соответствует Конституции Российской Федерации в той мере, в какой она не предусматривает резервного механизма обеспечения лекарственными средствами лиц, страдающих заболеваниями из перечня, утвержденного Постановлением № 403, в случае, когда обязанность такого обеспечения, возложенная на субъект Российской Федерации, не может быть надлежаще исполнена.

2. Рассмотреть возможность проведения пилотных проектов в области программ селективного\массового скрининга детей со СМА раннего возраста, не охваченных программой расширенного неонатального скрининга (родившихся ранее 2023 года), а также детей и взрослых с неустановленными диагнозами, или неподтвержденными генетически иными неврологическими заболеваниями с симптомокомплексом СМА.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, правительствам и уполномоченным органам управления здравоохранением субъектов Российской Федерации:

1. Рассмотреть возможность закрепления маршрутизации пациентов со СМА в региональных нормативно-правовых актах с учетом принципа организации комплексной мультидисциплинарной помощи, предусмотренной утвержденными клиническими рекомендациями, а также организовать на территории каждого субъекта центры компетенций (нервно-мышечные центры\кабинеты).
2. Внедрить в регионах работу врачебных междисциплинарных бригад по сопровождению пациентов со СМА.

XIV.12. По вопросам болезни Альцгеймера

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Рассмотреть следующие вопросы, подготовить и направить соответствующие проекты нормативных правовых актов в Правительство Российской Федерации:
 - 1.1. О включении когнитивного здоровья, ранней диагностики болезни Альцгеймера и профилактики деменции в список национальных приоритетов здравоохранения, обеспечении финансирования на уровне федеральных и региональных целевых программ:
 - 1.1.1. Рекомендуется включить блок мероприятий, связанный с реализацией «Комплексной междисциплинарной и межведомственной программы профилактики, раннего выявления, диагностики и лечения когнитивных расстройств у лиц пожилого и старческого возраста», в состав результатов федерального проекта «Старшее поколение».
 - 1.1.2. Организовать генетическое тестирование и наблюдение родственников пациентов, с целью выявления когнитивных нарушений и постановки диагноза на более ранних этапах с последующим своевременным назначением терапии.
 - 1.2. О подготовке врачей первичного звена по скринингу когнитивных нарушений;
 - 1.3. Об организации образовательных циклов для неврологов, психиатров, гериатров по проблемам диагностики, лечения и реабилитации пациентов с болезнью Альцгеймера и другими когнитивными расстройствами у лиц пожилого и старческого возраста;
 - 1.4. О разработке и организации образовательных программ для пожилых пациентов с когнитивными расстройствами и их родственников;
 - 1.5. О проведении информационной кампании для увеличения осведомленности и дестигматизации когнитивных расстройств, деменции и болезни Альцгеймера;
 - 1.6. Об организации обеспечения пациентов бесплатными базисными антидементными препаратами по факту постановки диагноза, а не по факту получения инвалидности;
 - 1.7. О направлении на МСЭК для установления инвалидности не только врачами-психиатрами, но и гериатрами и неврологами;
 - 1.8. О повышении доступности определения биомаркеров болезни Альцгеймера (в цереброспинальной жидкости, сыворотке крови и по данным позитронно-эмиссионной томографии) в рамках программы государственных гарантий;
 - 1.9. Об открытии «кабинетов нарушений памяти» для приема граждан с когнитивными нарушениями в первичном звене здравоохранения;
 - 1.10. О дальнейшем развитии комплексной программы нейрокогнитивной реабилитации «Клиники памяти» с целью выявления когнитивных нарушений на ранних стадиях, оказания специализированной помощи, психологической поддержки, проведения нейрокогнитивных тренингов;
 - 1.11. О применении новых технологий и методов в диагностике и лечении деменции;
 - 1.12. Об организации и оснащении специализированных центров для комплексного оказания медицинской помощи пациентам с болезнью Альцгеймера в структуре неврологической и психиатрической служб, с возможностью проведения нейропсихологического тестирования, генетического тестирования, определения биомаркеров, МРТ-диагностики, лечения и дальнейшего наблюдения пациентов;
 - 1.13. О разработке федеральной программы по борьбе с нейродегенеративными

заболеваниями для осуществления доступа к ранней диагностике и лечению пациентов в рамках системы льготного лекарственного обеспечения.

2. На основании принятого стандарта медицинской помощи «пациентам пожилого и старческого возраста при когнитивных расстройствах (диагностика и лечение)», утвержденный приказом Минздрава России от 17 февраля 2022 г. № 81н., внести изменения в программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в части увеличения коэффициентов относительной затроемкости для КСГ для обеспечения достаточного финансирования всех диагностических и лечебных процедур, обозначенных в соответствующих стандартах медицинской помощи.
3. Внести изменения в закон Российской Федерации «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» от 02.07.1992 № 3185-1 (статья 20), в части наделения врачей-гериатров и врачей-неврологов правом использовать коды МКБ-10 для постановки диагноза деменции.
4. Создать федеральный регистр пациентов с болезнью Альцгеймера, включив в эту работу органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации.

Министерству здравоохранения Российской Федерации и Министерству финансов Российской Федерации:

1. При подготовке проекта федерального бюджета на 2026 год и плановый период 2027 и 2028 годов предусмотреть финансирование на мероприятия, указанные в паспорте федерального проекта по борьбе с нейродегенеративными заболеваниями.

Министерству здравоохранения Российской Федерации и Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Обеспечить привлечение специалиста по социальной работе в каждом лечебном учреждении для корректной маршрутизации пациентов после прохождения лечения.
2. Разработать методы создания надлежащей, безопасной и защищенной среды для пациентов с когнитивными нарушениями.
3. Обеспечить соблюдение мер социальной поддержки пациентам с болезнью Альцгеймера и ухаживающим лицам, выявлять и разрабатывать дополнительные возможности для социальной поддержки.

Министерству здравоохранения Российской Федерации и Министерству науки и высшего образования Российской Федерации:

1. Поддерживать проведение научных исследований по вопросам эпидемиологии, профилактики, ранней диагностики и лечения недементных когнитивных расстройств и деменции.

XIV.13. По вопросам болезни Фабри

Правительству Российской Федерации:

1. Включить болезнь Фабри в перечень ВЗН.
2. Поддержать инициативу представителей отечественной и иностранной фарминдустрии по развитию полного цикла производства препаратов для лечения болезни Фабри для лечения болезни Фабри в России.
3. Содействовать разработке дополнительных мер по поддержке отечественных производителей, обеспечивающих полный цикл производства препаратов для лечения БФ.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, главному внештатному специалисту генетику, кардиологу, неврологу, нефрологу, педиатру Министерства здравоохранения Российской Федерации:

1. Продолжить работу по обновлению и поддержанию единого регистра пациентов с БФ для обеспечения детального анализа эпидемиологии заболевания. Создать единый регистр Фабри на базе МЗ РФ. Наладить информационный обмен между федеральными и региональными структурами.
2. Включить молекулярно-генетическое тестирование для родственников пациентов с БФ в перечень обязательных процедур. (Это позволит повысить выявляемость заболевания на ранних стадиях, снизит риск поздней диагностики и обеспечит своевременное начало терапии для носителей заболевания.)
3. Расширить кардиологический скрининг для пациентов с подозрением на БФ и внедрить орфанный скрининг в диспансерные осмотры детей. (Это позволит обеспечить выявление осложнений на ранних стадиях и предпринимать профилактические и лечебные меры, улучшая прогноз и качество жизни пациентов.)
4. Проводить регулярные образовательные программы для врачей первичного звена, кардиологов, педиатров и других специалистов с целью повышения уровня знаний о БФ.