



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №31
«Проблемы пациентов с неврологическими заболеваниями. Часть 2»
XIV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 23 ноября 2023 года

На площадке XIV Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение» 23 ноября 2023 года состоялся Круглый стол «Проблемы пациентов с неврологическими заболеваниями. Часть 2».

Оптиконевромиелит (ОНМ, НОМ, ОМ) или синдром Девика относится к группе воспалительных демиелинизирующих заболеваний центральной нервной системы (ЦНС) и является вторым по частоте после рассеянного склероза. При ОНМ очаги воспаления и повреждения миелина затрагивают почти исключительно оптический нерв и спинной мозг (поперечный миелит на уровне грудных, реже — шейных сегментов). ОНМ чаще встречается у лиц африканского и азиатского происхождения. Распространенность ОНМ среди европеоидов составляет 0,3–4,4 человека на 100 000 населения. Возраст дебюта варьирует со снижением заболеваемости после 50 лет. Симптомы расстройства из спектра оптиконевромиелита включают потерю зрения, мышечные спазмы, пара- или тетрапарез и недержание.

Миастения гравис - заболевание аутоиммунного характера, при котором поражается передача нервного импульса в периферической части нервно-мышечного аппарата. В связи с этим появляются быстрая мышечная утомляемость и слабость скелетной мускулатуры. Женщины подвержены развитию патологии в три раза сильнее, чем мужчины, так как болезнь часто впервые проявляется после беременности.

Благодаря совершенствованию диагностики и появлению современных средств лечения появилась возможность своевременно выявлять оптиконевромиелит и миастения гравис и подбирать терапию.

Основными принципами лечения РС являются, раннее назначение терапии с учетом исходной активности заболевания, тщательный контроль состояния (регулярные осмотры врачом, регулярное выполнение инструментальных методов мониторинга, магнитно-резонансной томографии, раннее обращение за медицинской помощью при наличии признаков ухудшения/обострения для проведения терапии, смена терапии при неэффективности).

Выбор лечения всегда определяется индивидуально и зависит от многих факторов, в частности активности заболевания, прогностических факторов, сопутствующих заболеваний, жизненных планов пациента, образа жизни. Открытый диалог врача и пациента, совместное принятие решений относительно выбора или смены терапии, новых симптомов, других аспектов, которые могут повлиять на течение заболевания (планирование семьи, смена деятельности, образа жизни) во многом определяет успех терапии и помогает держать болезнь под контролем.

Для повышения эффективности оказания медицинской помощи пациентам, пациентское и экспертное сообщество рекомендует:

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить совершенствование формы ведения Федерального и региональном регистров пациентов страдающих оптиконевромиелитом и миастенией гравис.

2. Осуществлять меры, направленные на своевременный доступ пациентов к терапии новыми, более современными препаратами, недавно одобренных в России в показаниях заболевания спектра оптиконевромиелита и генерализованная миастения гравис.
3. Разработать маршрутизацию для пациентов оптиконевромиелитом и миастенией гравис, с целью оптимальной организации оказания медицинской помощи.
4. Ускорить работу по разработке и принятию клинических рекомендаций для оптиконевромиелитом и миастенией гравис.

Всероссийскому союзу пациентов, Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом:

1. Оказывать консультативную помощь пациентам с оптиконевромиелитом и миастенией гравис в вопросах организации деятельности НКО.
2. Содействовать мониторингу и представлению общественности, профессиональному сообществу и органам власти ситуации в сфере борьбы с заболеваниями оптиконевромиелит и миастения гравис и поддержки пациентов с данными заболеваниями.
3. Провести социологическое исследование для больных с ОНМ на предмет доступности медицинской помощи и состояния качества жизни в зависимости от принятия адекватной медицинской помощи.