



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №22
«Демиелинизирующие заболевания – современное состояние проблемы. Часть I»
XVI Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 21 ноября 2025 года

Круглый стол состоялся в рамках XVI Всероссийского конгресса пациентов и был посвящён проблемам и перспективам помощи людям с рассеянным склерозом.

Состав участников круглого стола включал ведущих неврологов, экспертов по рассеянному склерозу, представителей профильных клиник Москвы и Московской области, а также лидеров пациентских организаций. В числе ключевых спикеров выступили специалисты, занимающиеся разработкой и внедрением клинических рекомендаций, организацией маршрутизации пациентов и реабилитацией, а также руководители межкрупных отделений, непосредственно работающие с большими регистрами больных. Существенную роль играли представители общественных структур, которые координируют взаимодействие пациентов с медицинским сообществом и органами здравоохранения. Такое сочетание профессиональных и пациентских позиций позволило рассмотреть проблему комплексно, с учётом клинических, организационных и социальных аспектов.

Целью круглого стола было не только представить новые возможности терапии и организационные решения, но и сформировать основу для резолюции, которая будет направлена в профильные органы власти. Участники обсудили обновлённые клинические рекомендации по рассеянному склерозу, появление отечественных инновационных препаратов, специфику маршрутизации в регионах и вопросы доступности лекарственного обеспечения. Отдельный акцент был сделан на роли самого пациента в контроле эффективности и безопасности лечения, а также на важности школ пациентов и информационных технологий.

Ключевыми темами стали: эволюция высокоэффективной терапии, включая анти-В-клеточные препараты и селективные модуляторы S1P-рецепторов; организация специализированной помощи на региональном уровне; реабилитация и коррекция функциональных нарушений, прежде всего ходьбы; а также проблема немедицинских переключений терапии. Спикеры подробно разобрали примеры нормативных актов в отдельных субъектах, показали, как маршрутизация влияет на доступность лечения и лекарственного обеспечения, и обозначили пробелы там, где такие приказы отсутствуют. Представители пациентских организаций продемонстрировали, как современные IT-инструменты, школы пациентов и горячие линии помогают компенсировать информационный дефицит и повышать приверженность лечению. Отдельный блок был посвящён юридическим и этическим рискам немедицинской замены препаратов и необходимости межсекторального диалога для минимизации этих рисков.

В ходе обсуждения было подчёркнуто, что рассеянный склероз остаётся хроническим, прогрессирующим заболеванием, требующим пожизненного наблюдения и динамической коррекции терапии. Несмотря на значительный прогресс в фармакотерапии, включая появление новых отечественных биотехнологических препаратов и высокоэффективных анти-В-клеточных средств, сохраняется проблема медленного прогрессирования инвалидизации, не связанного с обострениями. Это смещает фокус с простой профилактики рецидивов на долгосрочный контроль нейродегенерации и сохранение качества жизни.

Участники отметили, что современные клинические рекомендации уже учитывают эти задачи, но их реализация на практике сильно зависит от организации помощи в конкретном регионе.

Существенным барьером названа неоднородность маршрутизации пациентов с рассеянным склерозом по субъектам Российской Федерации. В крупных регионах, таких как Москва и Московская область, выстроены многоуровневые системы с межкрупными центрами, регистрами и чётко прописанными приказами по маршрутизации и лекарственному обеспечению. В то же время в ряде регионов подобные документы отсутствуют или недоступны пациентам, что приводит к задержкам диагностики, фрагментации наблюдения и трудностям с получением препаратов из федеральных и региональных программ. Спикеры подчеркнули, что без нормативно закреплённой схемы движения пациента невозможно ни планирование объёмов помощи, ни прогнозирование потребности в лекарственных средствах.

Отдельным блоком обсуждались функциональные нарушения, прежде всего расстройства ходьбы, утомляемость и спастичность, которые пациенты часто недооценивают или не озвучивают врачу. Было показано, что нарушение мобильности формируется постепенно, задействует сложные нейронные сети и может быть следствием не только пирамидного дефицита, но и нарушений баланса, зрения, позы и координации. В клинические рекомендации уже включены современные подходы к реабилитации, роботизированной механотерапии, функциональной электростимуляции и медикаментозной коррекции, включая применение фампридина. Однако доступность этих методов и препаратов по региональным льготам остаётся неравномерной, что усиливает различия в исходах лечения между субъектами.

Важной темой стала роль самого пациента в системе помощи и необходимость его активного участия в контроле эффективности и безопасности терапии. Специалисты акцентировали, что без регулярного мониторинга симптомов, ведения дневников самочувствия, своевременного выполнения лабораторных и инструментальных обследований невозможно вовремя выявить как неэффективность терапии, так и побочные эффекты. Пациентские организации продемонстрировали, как через сайты, форумы, вебинары и школы пациентов можно формировать у людей с рассеянным склерозом навыки самонаблюдения и взаимодействия с лечащим врачом. При этом было отмечено, что информационная поддержка должна быть выверенной, основанной на экспертном мнении и защищать пациентов от недостоверных источников.

Особое внимание участники уделили проблеме немедицинских переключений терапии, когда замена препарата происходит не по клиническим показаниям, а по административным или экономическим причинам. Представленные данные опросов показали, что значительная доля пациентов сталкивалась с подобными заменами и связывает с ними ухудшение состояния, рост тревожности и снижение приверженности лечению. Для врачей такие ситуации создают юридические риски, подрывают доверие со стороны пациентов и способствуют профессиональному выгоранию. Было предложено закрепить понятие немедицинского переключения в нормативных документах, разработать протоколы возврата к исходной терапии, усилить фармаконадзор и обеспечить учёт клинических рисков при закупках лекарств. Участники сошлись во мнении, что без системного решения этого вопроса невозможно говорить о подлинно пациент-ориентированном здравоохранении.

Обсуждение на круглом столе показало, что система помощи пациентам с рассеянным склерозом в России находится в стадии активной трансформации. С одной стороны, появляются новые высокоэффективные и более безопасные препараты, в том числе отечественного производства, обновляются клинические рекомендации и расширяются реабилитационные возможности. С другой стороны, сохраняются серьёзные различия между регионами в части маршрутизации, доступности лекарств и реабилитации, а также нерешённые вопросы немедицинских переключений терапии. Участники подчеркнули, что

без согласованных действий Минздрава, региональных органов, профессионального и пациентского сообществ эти противоречия будут продолжать сказываться на судьбах конкретных людей.

Ожидаемые эффекты от реализации предложенных мер связаны прежде всего с выравниванием доступности помощи и снижением темпов прогрессирования инвалидизации у пациентов. Наличие чётких приказов по маршрутизации и регистров позволит более рационально планировать ресурсы и обеспечивать своевременное назначение ПИТРС. Усиление реабилитационного компонента и внедрение современных средств коррекции функциональных нарушений дадут возможность дольше сохранять мобильность и самостоятельность пациентов. Устранение практики немедицинских переключений и формализация этого понятия в нормативной базе укрепят доверие между врачами и пациентами, повысят приверженность лечению и снизят риск неблагоприятных исходов.

Дальнейшие шаги предполагают подготовку и рассылку проекта резолюции всем участникам круглого стола и заинтересованным организациям для внесения дополнений и уточнений. После согласования документ будет направлен в Российский союз пациентов, Минздрав России и региональные органы здравоохранения для рассмотрения и возможной имплементации предложений. Пациентским организациям предложено провести инвентаризацию наличия региональных приказов по маршрутизации и активизировать работу по запуску школ пациентов в рамках территориальных программ госгарантий. Профессиональному сообществу предстоит продолжить научные исследования, образовательные программы для врачей и внедрение обновлённых клинических рекомендаций в повседневную практику.

Участники подчеркнули, что подобные круглые столы выполняют не только информационную, но и важную поддерживающую функцию для пациентов и их семей. Возможность услышать позицию ведущих специалистов, задать вопросы и получить понятные ответы снижает уровень тревоги и формирует ощущение включённости в общий процесс. Организаторы выразили готовность продолжать эту работу на разных площадках, сочетая очные и дистанционные форматы, чтобы охватить как можно больше людей из разных регионов. Отмечено, что только в тесном партнёрстве врача и пациента, при активном участии общественных организаций и поддержке государства можно добиться реального улучшения качества жизни людей с рассеянным склерозом.

По итогам обсуждения участники рекомендуют:

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить разработку и утверждение во всех субъектах Российской Федерации региональных приказов о маршрутизации и ведении регистров пациентов с рассеянным склерозом с открытой публикацией на официальных ресурсах.
2. Подготовить методические рекомендации по организации специализированной медицинской помощи больным с демиелинизирующими заболеваниями и миастения гравис для реализации их в субъектах РФ. Включить в рекомендации, в том числе, требования по организации двухуровневой или трёхуровневой системы специализированной помощи с чётким разграничением функций первичного звена, межкрупных центров и стационаров. В качестве основы для подготовки рекомендаций использовать аналогичные рекомендации Комитета по здравоохранению г. Санкт-Петербург, подготовленные на основе работы Санкт-Петербургского Центра рассеянного склероза на базе Городской клинической больницы № 31.
3. Закрепить в нормативных актах понятие «немедицинское переключение терапии» и установить порядок его недопустимости за исключением

чрезвычайных ситуаций, требующих отдельного документированного решения врачебной комиссии.

4. Обеспечить равномерную доступность современных препаратов, включая отечественные инновационные средства, внесённых в клинические рекомендации по рассеянному склерозу, через федеральные и региональные программы льготного лекарственного обеспечения.
5. Инициировать разработку и финансирование типовых программ школ пациентов с рассеянным склерозом в рамках территориальных программ государственных гарантий с учётом успешного опыта отдельных регионов.

Региональным министерствам и департаментам здравоохранения:

1. Принять и актуализировать региональные приказы по маршрутизации пациентов с рассеянным склерозом, опираясь на действующие клинические рекомендации и лучшие практики крупных субъектов.
2. Создать и поддерживать региональные регистры пациентов с рассеянным склерозом и региональные сегменты федерального регистра пациентов с рассеянным склерозом программы ВЗН для планирования объёмов медицинской помощи и лекарственного обеспечения по программам 14 ВЗН и региональной льготы.
3. Организовать межокружные или межрайонные специализированные центры, выполняющие функции диагностики, диспансерного наблюдения, назначения ПИТРС и координации реабилитации.
4. Обеспечить включение в территориальные программы госгарантий финансирования школ пациентов и образовательных мероприятий для врачей по вопросам маршрутизации, фармакотерапии и реабилитации при рассеянном склерозе.
5. Наладить системное взаимодействие с пациентскими организациями для выявления проблем доступности помощи, информирования граждан о действующих приказах и совместной доработки региональных решений.

Научно-исследовательским центрам и профессиональному сообществу:

1. Продолжить клинические исследования новых высокоэффективных препаратов, включая ингибиторы тирозинкиназы Брутона и клеточные технологии, с акцентом на замедление прогрессирования инвалидизации при всех формах рассеянного склероза.
2. Разработать и валидировать инструменты раннего выявления медленного прогрессирования и когнитивных нарушений у пациентов, встраивая их в рутинную клиническую практику и регистры.
3. Изучить долгосрочную безопасность и эффективность отечественных биотехнологических препаратов в реальной клинической практике с публикацией результатов в открытом доступе.
4. Провести междисциплинарные исследования по оценке влияния немедицинских переключений терапии на клинические исходы, приверженность лечению и экономику здравоохранения.
5. Развивать научно обоснованные реабилитационные протоколы, включая роботизированную механотерапию, функциональную электростимуляцию и цифровые программы ЛФК, с оценкой их вклада в сохранение мобильности.

Общественным организациям и пациентским объединениям:

1. Расширить систему школ пациентов и семинаров по рассеянному склерозу, обеспечивая доступ к проверенной экспертной информации о терапии, реабилитации и правах на лекарственное обеспечение.
2. Организовать мониторинг наличия региональных приказов по маршрутизации и регистрах, информируйте пациентов об их содержании и иницируйте диалог с региональными министерствами здравоохранения при выявлении пробелов.

3. Собирайте и систематизируйте обращения пациентов о случаях немедицинских переключений терапии, передавайте обобщённые данные профессиональному сообществу и регуляторам для выработки решений.
4. Развивать ИТ-инфраструктуру (сайты, форумы, горячие линии, мобильные приложения) для двусторонней коммуникации, поддержки самоконтроля пациентов и повышения приверженности лечению.
5. Участвовать в подготовке и обсуждении резолюций, направляемых в органы власти, обеспечивая включение в них предложений, основанных на реальном опыте пациентов и региональных отделений.