



**РЕЗОЛЮЦИЯ**  
**Круглого стола №7**  
**«Системные вопросы при системных ревматических заболеваниях.**  
**Невидимые пациенты»**  
***XVI Всероссийский конгресс пациентов***  
***Россия, Москва, 20 ноября 2025 года***

Социальная значимость ревматических заболеваний определяется ухудшением качества жизни, высоким уровнем инвалидизации и сокращением продолжительности жизни пациентов. В особенности имеет значение тот факт, что поражают ревматические заболевания молодую, трудоспособную часть населения. К наиболее тяжелым заболеваниям, требующим применения современных лекарственных препаратов, в том числе генно-инженерных биологических препаратов и селективных иммунодепрессантов (ГИБП и СИ) относятся ревматоидный артрит, системная красная волчанка, псориатический артрит, анкилозирующий артрит, системные васкулиты, системная склеродермия, болезнь Шегрена и другие заболевания.

Согласно результатам анализа Всемирной организации здравоохранения в развитых странах мира хронические ревматические заболевания занимают второе место (после сердечно-сосудистых заболеваний) среди причин, приводящих к инвалидизации больных. Основываясь на опубликованных данных, именно высокий уровень развития инвалидизирующих осложнений и как следствие инвалидизации является ключевым фактором значительных экономических потерь государства среди больных иммуновоспалительными заболеваниями. Кроме того, развитие инвалидизирующих осложнений у молодых, трудоспособных граждан фертильного возраста не только увеличивает экономические потери государства в 3–4 раза, но и сказывается на долгосрочных демографических перспективах государства.

Отдельно стоит отметить вклад ревматических заболеваний в увеличение смертности населения. Мета-анализы показывают, что наличие ревматологической патологии, в частности ревматоидного артрита (далее – РА), увеличивает риск сердечно-сосудистой смертности на 50%. При этом прослеживается также позитивная корреляция влияния ГИБП на риск наступления отдельных типов сердечно-сосудистых событий при РА – инфарктов и инсультов – в виде снижения риска их наступления на 19% и 31% соответственно, по сравнению с отсутствием терапии. Аналогичная ситуация характерна и для системных ревматических заболеваний, в т.ч. системной склеродермии и болезни Шегрена, которые также ассоциированы с повышением смертности и сокращением ожидаемой продолжительности жизни. При болезни Шегрена (БШ) следует выделить особенности в структуре причин летальных исходов: онкогематологические заболевания (26%) наряду с инфекционными осложнениями (28%) и основными неблагоприятными сердечно-сосудистыми событиями (27%) занимают ведущие позиции, что связано со значительными рисками развития лимфопролиферативных заболеваний (в 6,56 выше, чем при других ревматических нозологиях). Своевременное присоединение системной противоревматической терапии, в особенности ГИБП, в большинстве случаев способствует контролю активности заболевания, профилактике развития ее осложнений, а также сохранению фертильности, работоспособности пациентов.

По данным расчетов Проектно-исследовательского Института Внедрения Социальных Инициатив экономическое бремя основных групп ревматических заболеваний составляет:

1. **Ревматоидный артрит** (далее РА) – 518 431 рублей в год на 1 больного. Численность больных РА согласно официальной статистике – 336 718 человек.
2. **Системная красная волчанка** (далее – СКВ) – 1 046 442 рубля в год на 1 больного. Численность больных с СКВ – 26 361 человек.
3. **Спондилоартриты** (группа заболеваний включающие в себя такие заболевания как анкилозирующий спондилит, псориатический артрит, нерентгенологический аксиальный спондилоартрит и др. – далее СПА) – 488 818 рублей в год на 1 больного. Численность больных с СПА согласно официальной статистике – 156 534 больных.

Итого по трем группам заболеваний – 519 613 человек.

Большинство пациентов из данной группы фертильного возраста и при отсутствии эффективной терапии на фоне высокой или средней активности заболевания отсутствует возможность планирования и ведения беременности, что негативно сказывается на демографических показателях.

Ревматические заболевания при отсутствии эффективной терапии, в том числе современными ГИБП и СИ приводит к развитию инвалидизирующих осложнений и развитию инвалидизации больных. Уровень такой инвалидизации составляет от 21% до 35% от всей популяции.

20 ноября 2025 года в рамках XVI Всероссийского конгресса пациентов состоялся круглый стол по вопросам реализации мероприятий по повышению доступности ГИБП и СИ для пациентов с ревматическими заболеваниями. В его работе приняли участие:

1. **Древаль Р.О.**, президент Проектно-исследовательского Института Внедрения Социальных Инициатив, директор НП «Центр Социальной Экономики» с докладом «Анализ структуры потребления генно-инженерных биологических препаратов по профилю «Ревматология» в Российской Федерации».
2. **Пчельникова П.И.**, президент РРА «Надежда», член Правления ВСП, член Общественного совета при Минздраве России с докладом «Региональная специфика лекарственного обеспечения ревматологических пациентов. Результаты исследований РРА «Надежда» в 2025 г.».
3. **Харитонов М.А.**, автор ТГ канала «Ревматология: системная склеродермия» с докладом «Диагностика системной склеродермии: взгляд пациента».
4. **Пальшина С.Г.**, врач-ревматолог с докладом «Лечение и смертность при болезни Шегрена: взгляд врача-ревматолога».

Древаль Р.О. поделился данными, что терапией ГИБП и СИ в РФ по всем каналам финансирования более 47 тыс. пациентов (32 пациента на 100 тыс. населения). Несмотря на то, что у пациентов с системной красной волчанкой самая высокая инвалидизация среди ревматических заболеваний (35%) доля пациентов, обеспечивающихся ГИБП и СИ – одна из самых низких – около 5%. Для ревматоидного артрита эта цифра составляет 5,9% (при уровне инвалидизации 24%), для анкилозирующего спондилита – 14,4% (при уровне инвалидизации 18%).

Доступность ГИБП и СИ существенно отличается в разных регионах, что нарушает принцип равного доступа к медицинской помощи и противоречит целям снижения инвалидизации и поддержания качества жизни.

Показатель «Обеспеченность ГИБП на 100 тысяч населения, пациентов» отражает реальную картину применения ГИБП по субъектам РФ. Анализ обеспеченности больных ревматоидным артритом в субъектах РФ показал, что доля больных, получающих терапию ГИБП и СИ к общему количеству больных РЗ может отличаться в 15 раз, что подтверждает необходимость дифференцированного регионального подхода к оптимизации применения

ГИБП и СИ при ревматических заболеваниях. Так по итогам мониторинга только в 41 субъекте доля больных с РА превышает 5%. Потребность не менее 15%.

Одним из важных барьеров в обеспечении доступности ГИБП и СИ Руслан Древаль назвал нормативно-правовые барьеры, такие как неурегулированность некоторых положений ПП РФ №890, недостаточная конкретизация некоторых положений Постановления Правительства о Госгарантиях и т.д.

Кроме того, сегодня пациенты нередко оказываются между разными каналами финансирования — федеральными квотами, региональной льготой и ОМС. Это создает задержки в лечении и бюрократические требования в виде повторного оформления направления 057/у. При этом наблюдается тенденция замедления темпов прироста финансирования (в ряде субъектов снижение объемов финансирования) закупок ГИБП и СИ за счет региональных бюджетов, что приводит к фактическому разрыву между закрытием потребности в терапии и реальным обеспечением. Инфраструктура субъектов часто не позволяет в полной мере обеспечить выпадающие объемы применения ГИБП и СИ за счет стационарного звена. В результате пациенты, имеющие право на такое лечение либо получают его в неполном объеме или лишаются вовсе такой терапии. Как результат — потеря контроля над заболеванием. Обострение, развитие различных инвалидизирующих осложнений. Снижение фертильности.

Одним из инструментов обеспечения эффективной организации медицинской помощи, лекарственного обеспечения, планирования и финансирования закупок ГИБП и СИ является запуск региональных целевых региональных программ, которые позволяют четко определить маршрутизацию пациентов, запланировать и зафиксировать необходимые объемы финансирования на период 3-5 лет, определить четкие критерии эффективности расходования бюджетных средств и рационального использования коечного фонда.

При этом получении лечения в федеральных медицинских организациях действующие тарифы зачастую не покрывают стоимость терапии, что делает ее «финансово непривлекательной» для медицинских организаций. В опубликованном проекте постановления Правительства Российской Федерации «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2026 год и на плановый период 2027 и 2028 годов» (далее — Проект ППГ) в разделе VIII «Критерии доступности и качества медицинской помощи» один из критериев доступности медицинской помощи определяет долю объема средств, направленных на оказание специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи с коэффициентом относительной затратоемкости 2,0 и более, в общем объеме средств на указанную помощь (для остальных федеральных медицинских организаций — не менее 75 процентов в 2026 году).

По обновленным параметрам Проекта ППГ тарифы КСГ «Лечение с применением генно-инженерных биологических препаратов, селективных иммунодепрессантов и ингибиторов янус-киназ» с 1 по 10 уровень подпадают под указанное ограничение по коэффициенту относительной затратоемкости. **Большинство схем применения ГИБП войдут в тарифы КСГ с коэффициентом затратоемкости ниже порога 2,0, что создает риски ограничения доступности к необходимой терапии пациентов и нарушает преемственность лечения в федеральных медицинских организациях, так как попадание под это ограничение служит барьером для применения ГИБП в федеральных медицинских организациях.**

Согласно исследованию РРА «Надежда» по доступности лекарственного обеспечения ревматологических пациентов в России в течение последних 5 лет 81% пациентов, несмотря на наличие инвалидности, сталкивались с отказом в льготном лекарственном обеспечении. Пиковые месяцы с перебоями – январь, февраль и декабрь. При этом, только 30% пациентов получали базисные препараты, ГК, НПВП по льготе, 67% покупали их самостоятельно. ГИБП и тсБПВП получают по льготе (57%) или в стационаре по ОМС (33%), самостоятельно покупают только 6%. Среднее количество месяцев, на которое

респондентам хватало ГИБП и СИ – 7 месяцев, остальных препаратов хватало в среднем на 4 месяца.

Участники Круглого стола обсудили ключевые барьеры в оказании медицинской помощи пациентам с ревматическими заболеваниями и возможные действия, направленные на снижение бремени ревматических заболеваний в России. Были затронуты вопросы, требующие проработки на региональном уровне, где применение ГИБП и СИ ниже среднего по России, а также более широким кругом заинтересованных федеральных ведомств, в том числе на площадке Государственной Думы Российской Федерации. Разработаны и предложены конкретные шаги.

В числе первоочередных таких мер эксперты круглого стола назвали:

1. Развитие кадрового потенциала медицинских организаций: подготовка врачей терапевтов по развитию ревматологической настороженности с целью раннего выявления ревматических заболеваний и своевременного направления к врачу-ревматологу при повышении активности ревматического заболевания.
2. Рассмотрение обновления системы оказания помощи пациентам с ревматическими заболеваниями с тремя уровнями оказания медицинской помощи с целью снижения зависимости доступности медицинской помощи от территории.
3. Развитие амбулаторной службы и организация бесплатного лекарственного обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями без привязки к инвалидности.
4. Возвращение учета приема пациентами ГИБП и других видов препаратов, на которых достигается ремиссия в критерии инвалидности для взрослых пациентов с ревматическими заболеваниями.
5. Необходимость актуализации клинических рекомендации по ряду ревматических заболеваний, которые не были пересмотрены более чем 3 года.
6. Реализация мер поддержки регионов при организации дорогостоящей терапии ГИБП и СИ с повышением эффективности диагностики и лечения пациентов с ревматическими заболеваниями.
7. Введение целевых показателей диспансеризации пациентов с ревматическим заболеванием для контроля над заболеванием, достижения ремиссии и упреждения инвалидности.

В качестве основных этапов на пути к достижению данной цели эксперты обозначили:

1. Реализовать мероприятия по подготовке научного обоснования включения ревматических заболеваний в федеральный регистр лиц с отдельными заболеваниями, с целью организации статистического учёта и отчётности о пациентах с ревматическими заболеваниями в рамках Постановления Правительства Российской Федерации № 822 от 31.05.2025 года с обязательным включением ревматоидного артрита, анкилозирующего спондилита, псориатического артрита, нерентгенологического спондилоартрита, системной красной волчанки, системной склеродермии, сухого синдрома Шегрена.
2. Предоставление регионам субсидий из федерального бюджета для обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями, нуждающихся в терапии ГИБП и СИ, льготными лекарственными препаратами.

С учетом вышесказанного в целях совершенствования организации оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с ревматическим заболеванием, нуждающихся в терапии ГИБП и СИ, эксперты круглого стола выступают со следующими рекомендациями:

**Правительству Российской Федерации:**

1. Внести изменения в Постановление Правительства РФ «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2026 год и на плановый период 2027 и 2028 годов» в раздел VIII.

Критерии доступности и качества медицинской помощи в подраздел «Критерии доступности медицинской помощи»:

- 1.1. 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.
- 1.2. 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 МКБ-10 и 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.

**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:
  - 1.1. 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.

**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 2026 год и плановый период 2027–2028 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 инфраструктурные преобразования, развития ранней диагностики и диспансеризации больных, обеспечения пациентов, нуждающихся в терапии ГИБП и СИ.
  - 1.4.1. Провести организационную и нормативно-правовую работу по подготовке научного обоснования включения ревматических заболеваний в федеральный регистр лиц с отдельными заболеваниями, с целью организации статистического учёта и отчётности о пациентах с ревматическими заболеваниями в рамках Постановления Правительства Российской Федерации № 822 от 31.05.2025 года с обязательным включением ревматоидного артрита, анкилозирующего спондилита, псориатического артрита, нерентгенологического спондилоартрита, системной красной волчанки, системной склеродермии, сухого синдрома Шегрена.
  - 1.4.2. Провести организационную и нормативно-правовую работу по обновлению приказа Министерства здравоохранения РФ от 12 ноября 2012 г. N 900н «Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению по профилю "ревматология"».
  - 1.4.3. Подготовить и представить на согласование профильной комиссии Экспертного совета Министерства здравоохранения РФ унифицированные методологические документы для организации школ для пациентов с ревматическими заболеваниями в различных регионах РФ.
  - 1.4.4. 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.
  - 1.4.5. Предусмотреть в методических рекомендациях по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования и инструкции по группировке случаев подходы к оплате медицинской помощи, оказанной в условиях круглосуточного или дневного стационара, с применением лекарственных препаратов, приобретенных за счет федерального или регионального бюджета для обеспечения льготных категорий граждан, с включением отдельного тарифа на введение лекарственного препарата и наблюдение пациента, а также включением порядка оплаты законченного случая с применением многокомпонентных схем

терапии в случае, если отдельные лекарственные препараты были приобретены за счет средств иных источников финансирования.

- 1.4.6. Актуализировать список диагностических процедур для установления диагноза в рамках программы государственных гарантий согласно клиническим рекомендациям. Например, согласно клиническим рекомендациям по лечению системной склеродермии (ССД) 2016 года, всем пациентам рекомендуется определение антинуклеарного фактора (АНФ Нер-2) и специфичных для ССД аутоантител: антитела к топоизомеразе 1 (анти-Sc1-17), антицентромерные антитела. Позитивный АНФ Нер-2 позволяет подтвердить диагноз ССД на очень ранней стадии заболевания. Специфичные для ССД антитела входят в число классификационных критериев ССД ACR/EULAR 2013 года, и позволяют верифицировать диагноз и прогнозировать возможные исходы болезни. Также, в число классификационных критериев ССД ACR/EULAR 2013 года входит капилляроскопия ногтевого ложа, которая имеет большое значение для ранней и дифференциальной диагностики ССД. Однако данные виды диагностики не включены в возмещение и не доступны пациентам на текущий момент в рамках программы государственных гарантий.
- 1.4.7. Установить в разделе VIII ПГГ порог коэффициента относительной затратоемкости для расчета доли объема средств, направленных на специализированную, в том числе высокотехнологичную, медицинскую помощь, на уровне «1,5 и более» для остальных федеральных медицинских организаций в 2026 году или исключить тарифы КСГ «Лечение с применением генно-инженерных биологических препаратов и селективных иммунодепрессантов и ингибиторов янус-киназ» (уровень 1–20) из параметров критериев доступности медицинской помощи, оказываемой федеральными медицинскими организациями.

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

1. Дополнить Приказ Министерства труда Российской Федерации от 26.07.2024 N 374Н «Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы» пунктом аналогично Приложению 2 «Необходимо учитывать также постоянную потребность (объем и виды) иммуносупрессивной терапии (сочетание препаратов нескольких фармакотерапевтических групп), на фоне которой достигается и сохраняется состояние ремиссии заболевания», пункт 13.1.1 Приложение N 1 к классификациям и критериям, используемым при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы, утвержденным приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 26 июля 2024 г. N 374н для взрослых пациентов с ревматическими заболеваниями.

**Органам управления здравоохранением 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 врачей-ревматологов, льготное лекарственное обеспечение пациентов с ревматическими заболеваниями и реабилитацию пациентов.

3. Совместно с главными внештатными специалистами актуализировать и разработать нормативные акты, регламентирующие порядок оказания медицинской помощи пациентам с ревматическими заболеваниями, нуждающимися в терапии ГИБП и СИ, в первичном звене; Проанализировать необходимость открытия дополнительных центров ГИБТ.
4. Обеспечить маршрутизацию и лечение пациентов согласно клиническим рекомендациям и стандартам.
5. Разработать и внедрить программы по раннему выявлению ревматических заболеваний среди трудоспособного населения с целью предотвращения инвалидизации и сохранения трудового и демографического потенциала населения.
6. Обеспечить подготовку к созданию регионального регистра пациентов ревматическими заболеваниями с последующей интеграцией в федеральный регистр.
7. Обеспечить лечение пациентов с тяжелыми формами заболеваний генно-инженерной терапией амбулаторно (в случае, если инструкцией по медицинскому применению предусмотрен такой способ применения) за счет средств регионального бюджета, чтобы снизить нагрузку на стационары, уменьшить частоту госпитализаций и повысить приверженность пациента терапии и ее эффективность.
8. В случае сокращения региональных бюджетов на лекарственное обеспечение пациентов с ревматическими заболеваниями обеспечить бесшовный перевод пациентов в другие каналы финансирования и достаточное страховое покрытие генно-инженерной терапии через корректировку тарифов, создание отдельных КСГ и введение возможности оплачивать препараты сверх базового тарифа.