



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №27
«Демиелинизирующие заболевания – современное состояние проблемы. Часть II»
XVI Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 21 ноября 2025 года

Круглый стол посвящен обсуждению демиелинизирующих и родственных аутоиммунных заболеваний нервной системы, с акцентом на миастению гравис и заболевания спектра оптиконейромиелита, включая детский возраст и вопросы хронической усталости.

Организаторами и модераторами выступили представители пациентских организаций, которые подчеркнули, что инициатива исходит от самих пациентов, остро нуждающихся в доступе к современной терапии и квалифицированной помощи. В дискуссии приняли участие ведущие неврологи федеральных центров, специалисты по детской неврологии, офтальмологи, эксперты по медико-социальным вопросам и руководители некоммерческих организаций. Формат встречи предполагал не только доклады, но и живой обмен мнениями, ответы на вопросы пациентов и обсуждение практических аспектов маршрутизации. Особое внимание уделялось тому, как объединить профессиональное и пациентское сообщество для выработки согласованных решений, которые могут быть отражены в итоговой резолюции и использованы в диалоге с органами власти.

Обсуждение показало, что миастения гравис и заболевания спектра оптиконейромиелита остаются недооцененными с точки зрения их влияния на качество жизни и социальную адаптацию пациентов. Несмотря на наличие международных и национальных консенсусов по тактике ведения, в практическом здравоохранении сохраняется значительный разрыв между возможностями современной терапии и реальным доступом к ней. Пациенты годами получают преимущественно кортикостероиды и неселективные иммуносупрессоры, накапливая тяжелые побочные эффекты и инвалидизацию. При этом таргетные препараты, способные существенно снизить частоту обострений и улучшить прогноз, доступны ограниченному числу больных, преимущественно в крупных центрах и при наличии особых оснований для финансирования. Такая ситуация формирует ощущение неравенства и дискриминации среди пациентов с тяжелыми формами заболеваний.

Ключевым барьером остается диагностика, особенно в регионах и в детской практике. Для миастении гравис и ЗСОН характерны сложные клинические картины, требующие участия опытных неврологов, офтальмологов и специалистов по нейровизуализации. Определение антител к аквапорину-4 и другим мишеням часто доступно только на платной основе, а результаты зависят от выбранной методики и времени забора материала относительно обострения и проводимой терапии. В детском возрасте серопозитивность ниже, что требует повторных исследований и более тонкого клинико-лабораторного анализа. Ошибочная диагностика, в том числе под видом рассеянного склероза или нейроинфекций, приводит к назначению неадекватных схем лечения и утрате времени, когда можно было бы предотвратить тяжелые последствия. Отсутствие четких маршрутов и недостаточная информированность врачей первичного звена усугубляют проблему.

Последствия указанных барьеров проявляются в высокой частоте инвалидизации, утрате трудоспособности и значительном психологическом бремени для пациентов и их

семей. При ЗСОН каждое обострение может стать инвалидизирующим, а через несколько лет от дебюта значительная часть пациентов нуждается в инвалидном кресле или теряет зрение. При миастении гравис длительная гормональная терапия приводит к эндокринным и метаболическим осложнениям, требующим дополнительного лечения и увеличивающим нагрузку на систему здравоохранения. Пациенты с МСХУ, не получая признания диагноза, фактически остаются вне системы социальной защиты и специализированной медицинской помощи, что усиливает их изоляцию и снижает доверие к медицинским учреждениям. В совокупности это формирует скрытое, но значимое бремя для демографии, рынка труда и бюджетов разных уровней.

В рамках круглого стола была обозначена рамка возможных решений, включающая нормативные, организационные, клинические и образовательные меры. На нормативном уровне участники видят необходимость исключения жесткой привязки лекарственного обеспечения к статусу инвалидности и расширения перечней высокочатотных нозологий и ЖНВЛП с учетом современных клинических рекомендаций. Организационно предлагается развивать сеть специализированных центров и кабинетов неврологов по нервно-мышечным заболеваниям, внедрять телемедицинские консультации и создавать национальные регистры пациентов. Клинически требуется ускоренное утверждение и обновление рекомендаций по миастении гравис и ЗСОН, а также разработка документов по МСХУ с учетом международного опыта. Образовательный компонент должен включать системную подготовку врачей разных специальностей по раннему выявлению, маршрутизации и современным подходам к терапии этих заболеваний, с активным участием пациентских организаций в формировании повестки.

Итоги круглого стола показали, что профессиональное и пациентское сообщества едины в оценке масштабов и остроты проблем, связанных с миастенией гравис, заболеваниями спектра оптиконейромиелита и миалгическим энцефаломиелитом/синдромом хронической усталости.

Участники подчеркнули, что ключевыми точками приложения усилий должны стать ранняя и точная диагностика, своевременное назначение патогенетической терапии и выстраивание устойчивых маршрутов пациентов.

Ожидаемые эффекты от реализации предложенных мер связаны не только с медицинскими, но и с социально-экономическими результатами. Снижение частоты обострений и замедление инвалидизации позволят уменьшить нагрузку на стационары, службы скорой помощи и систему реабилитации. Расширение доступа к таргетной терапии и оптимизация схем лечения сократят расходы, связанные с лечением осложнений длительной гормональной и неселективной иммуносупрессивной терапии. Улучшение качества жизни пациентов и их семей будет способствовать сохранению трудового потенциала, снижению уровня психологического дистресса и повышению доверия к системе здравоохранения. Для государства это означает более рациональное использование ресурсов и укрепление демографического и кадрового потенциала.

Дальнейшие шаги предполагают перевод обсужденных инициатив в формат конкретных управленческих решений и проектов. Итоговая резолюция круглого стола должна стать инструментом для диалога с Министерством здравоохранения Российской Федерации, региональными органами власти и профильными экспертными советами. Устойчивый прогресс возможен только при сохранении открытого и равноправного диалога между всеми заинтересованными сторонами.

Для повышения эффективности оказания медицинской помощи пациентам с ЗСОНМ и МГ экспертное сообщество предлагает реализовать следующий комплекс мероприятий:

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Обеспечить оперативное утверждение и регулярное обновление клинических рекомендаций по миастении гравис, заболеваниям спектра оптиконейромиелита и миалгическому энцефаломиелиту/синдрому хронической усталости с учетом международных консенсусов.

2. Исключить жесткую привязку назначения высокочатратной патогенетической терапии к наличию статуса инвалидности, ориентируясь на клинические показания и риск инвалидизации.
3. Расширить перечни ЖНВЛП и высокочатратных нозологий за счет включения современных таргетных препаратов и диагностических тестов (включая антитела к аквапорину-4 и МОГ) с гарантированным финансированием по ОМС.
4. Предусмотреть меры, направленные на своевременный доступ пациентов с ЗСОНМ и МГ к терапии новыми современными препаратами, недавно одобренными в России по показаниям «заболевания спектра оптиконевромиелита» и «генерализованная миастения гравис с антителами к ацетилхолиновым рецепторам». 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) или рассмотреть возможность включения ЗСОНМ и как минимум высокоактивной и/или рефрактерной МГ в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или его инвалидности (данный перечень был утвержден Постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403). и включает 24 заболевания («Перечень-24»).
5. Организовать федеральную систему телемедицинских консультаций по редким аутоиммунным неврологическим заболеваниям с обязательным подключением региональных учреждений.
6. Разработать и внедрить образовательные модули для врачей первичного звена и профильных специалистов по ранней диагностике, маршрутизации и ведению пациентов с миастенией гравис, ЗСОН и МСХУ.
7. Обеспечить создание и совершенствование формы ведения Федерального и регионального регистров пациентов, страдающих заболеваниями спектра оптиконевромиелита и миастенией гравис, модернизировав «списочную» систему и внедрив специализированные региональные центры мониторинга в целях улучшения диагностики и эффективности терапии этих пациентов в субъектах РФ.
8. Разработать маршрутизацию для пациентов с ЗСОНМ и МГ с целью оптимальной организации оказания качественной и доступной медицинской помощи в субъектах РФ.

Региональным министерствам и департаментам здравоохранения:

1. Создать на базе ведущих региональных учреждений специализированные кабинеты или центры по нервно-мышечным и демиелинизирующим заболеваниям с междисциплинарными командами.
2. Обеспечить доступность лабораторной диагностики (антитела к аквапорину-4, МОГ и другим мишеням) и МРТ по стандартам клинических рекомендаций за счет средств ОМС.
3. Наладить устойчивое лекарственное обеспечение иммуноглобулинами, плазмаферезом и таргетной терапией, минимизируя перебои поставок и логистические задержки.
4. Внедрить региональные маршруты пациентов с подозрением на миастению гравис, ЗСОН и МСХУ с четким описанием этапов направления в федеральные центры и обратно.
5. Организовать системное обучение региональных неврологов, офтальмологов и врачей общей практики по диагностике и ведению указанных заболеваний с участием федеральных экспертов.

Научно-исследовательским центрам и профессиональному сообществу:

1. Провести многоцентровые эпидемиологические исследования по распространенности миастении гравис, ЗСОН и МСХУ в России с учетом региональных различий и детской популяции.
2. Инициировать клинические исследования эффективности и безопасности таргетных препаратов и иммуномодулирующих подходов при миастении гравис, ЗСОН и МСХУ в реальной клинической практике.
3. Разработать и валидировать биомаркеры для ранней диагностики, мониторинга активности и прогноза указанных заболеваний, включая серологические и нейровизуализационные показатели.
4. Изучить долгосрочные социально-экономические последствия поздней диагностики и ограниченного доступа к терапии для обоснования изменений в системе финансирования.
5. Поддержать создание национальных регистров пациентов с миастенией гравис, ЗСОН и МСХУ с возможностью динамического обновления данных и использования их в научных целях.

Общественным организациям и пациентским объединениям:

1. Укрепить взаимодействие с профессиональными медицинскими сообществами для совместной подготовки информационных материалов и участия в разработке клинических рекомендаций.
2. Развивать системы индивидуального сопровождения пациентов, включая юридические, психологические и навигационные консультации по вопросам диагностики, лечения и инвалидности.
3. Организовать регулярные образовательные мероприятия для пациентов и их семей по вопросам терапии, реабилитации и самоконтроля, опираясь на позицию профильных экспертов.
4. Собирать и систематизировать данные об обращениях пациентов, фиксируя типичные барьеры в доступе к помощи, и используйте их для аргументированного диалога с органами власти.
5. Продвигать информирование общества о редких аутоиммунных неврологических заболеваниях и МСХУ, формируя запрос на развитие специализированной помощи и снижение стигматизации.