



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №22
«Рассеянный склероз – нерешенные проблемы»
XV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 28 ноября 2024 года

Рассеянный склероз (РС)-хроническое воспалительное заболевание центральной нервной системы, при котором происходит повреждение миелиновой оболочки нервов, которые отвечают за передачу сигналов в виде электрических импульсов, и как следствие нервная клетка не может посылать сигналы органам и тканям. В результате возникают проявления (симптомы), которые могут сильно различаться у разных пациентов, что создаёт трудности при диагностике. Заболевание часто диагностируется в молодом возрасте и длится годами.

Существует несколько типов течения РС, но преобладает так называемый ремитирующий тип течения РС, когда ухудшения (обострения) чередуются с периодами улучшения (ремиссии).

Благодаря совершенствованию диагностики и появлению современных средств лечения появилась возможность своевременно выявлять рассеянный склероз и подбирать терапию, изменяющую его течение.

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, предпочтений по способу введения и приёму препарата. Открытый диалог врача и пациента, совместное принятие решений относительно выбора или смены терапии, новых симптомов, других аспектов, которые могут повлиять на течение РС (планирование семьи, смена деятельности, образа жизни) во многом определяет успех терапии и помогает держать болезнь под контролем.

Для повышения эффективности оказания медицинской помощи пациентам с РС пациентское сообщество предлагает реализовать следующий комплекс мероприятий.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Осуществлять меры, направленные на своевременный доступ пациентов к терапии новыми, более 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 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.