

Резолюция

VIII Всероссийской конференции пациентских организаций по муковисцидозу

С международным участием

«РЕШЕНИЕ АКТУАЛЬНЫХ ПРОБЛЕМ ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ В РОССИИ: В ЭПИЦЕНТРЕ – РОДИТЕЛЬ!»

Город Москва

26-27 ноября 2018 г.

26-27 ноября 2018 года в рамках Европейской недели внимания к проблемам пациентов с муковисцидозом (МВ) в г. Москва состоялась VIII Всероссийская конференция пациентских организаций по муковисцидозу с международным участием «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России: в эпицентре - родитель». Организаторы конференции - ФГАУ Национальный Медицинский Исследовательский Центр здоровья детей Минздрава России, Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом» и Благотворительный Фонд «Острова».

В мероприятии приняли участие 102 представителя из 58 субъектов Российской Федерации, а также с Украины.

В ходе конференции поднимались вопросы организации медицинской и социальной помощи пациентам с этим редким заболеванием, обсуждались проблемы, с которыми сталкиваются пациенты на федеральном и региональном уровне, вопросы оказания помощи семьям, роли и участия общественных организаций в обеспечении поддержки и сопровождения таких семей. А так же с ведущими экспертами по МВ в нашей стране, врачами, кинезитерапевтами, микробиологами и психологами обсуждались вопросы современной таргетной терапии, вопросы возможности лечения оригинальными препаратами и их аналогами, вопросы организации амбулаторной и стационарной службы и современные требования к санэпидрежимам.

Участники VIII Конференции отмечают важность стабильного выполнения Государством своих обязательств в социальной сфере, в том числе по лекарственному обеспечению, включая Программу 7 высокотратных нозологий, ОНЛС/ДЛО, региональные программы, Постановление Правительства РФ № 890.

Пациентское и профессиональное сообщество, рассчитывая на постоянное и активное взаимодействие с Государством, считает важным сосредоточиться на решении следующих важных для пациентов с муковисцидозом проблемах:

- Участники конференции отмечают значительную проблему в доступности лекарственного обеспечения для пациентов с муковисцидозом в регионах РФ,

особенно ингаляционными и внутривенными антибиотиками в амбулаторном и стационарном звене. Несмотря на то, что данные препараты входят в стандарты лечения МВ, из-за отсутствия их в перечнях ДЛО/ОНЛС (Колистиметат натрия, ингаляционный Тобрамицин) и даже в Перечне ЖНВЛП (Колистиметат натрия), обеспечение ими пациентов возможно только за счет средств региональных бюджетов. Но из-за разных финансовых возможностей большинство регионов РФ не в состоянии обеспечить ими пациентов с МВ. Это негативно влияет на продолжительность, качество жизни пациентов с муковисцидозом и их здоровье. Также крайне сложно получить немедленный доступ к терапии в случае первого высева синегнойной инфекции. **Просим Правительство РФ, Минздрав России и органы здравоохранения всех субъектов РФ обеспечить полный доступ пациентов с МВ ко всем жизненно важным препаратам, в том числе ингаляционным и внутривенным антибиотикам амбулаторно и в стационарах в том числе в срочном порядке.**

- Участники конференции отмечают сложности в амбулаторном обеспечении специализированными продуктами лечебного питания детей-инвалидов с муковисцидозом, имеющих недостаток веса (согласно Распоряжению Правительства РФ от 8.11.2017 г. № 2466-р «Об утверждении перечня специализированных продуктов лечебного питания детей-инвалидов на 2018 г.»). Несмотря на имеющийся Перечень, во многих регионах РФ пациенты с МВ, получивших рекомендации специалистов на употребление вышеуказанных продуктов, вынуждены получать их лишь по индивидуальной закупке по решению врачебной комиссии медучреждения по месту жительства из-за того, что заболевание муковисцидоз не значится в приказе Минздравсоцразвития России №1 от 9.01.2007 г. «Об утверждении Перечня изделий медназначения и специализированных продуктов лечебного питания, отпускаемых по рецепту врача (фельдшера) при оказании дополнительной медпомощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение социальной помощи». **Просим Минздрав РФ внести необходимые изменения в нормативные документы для упрощения доступа детей-инвалидов с муковисцидозом в РФ к получению специализированных продуктов лечебного питания, согласно утвержденного Перечня.**
- Просим Правительство РФ и профильные ведомства включить в Перечень специализированных продуктов лечебного питания не только детей-инвалидов, но и взрослых инвалидов всех групп с данным заболеванием.
- Также участники отметили крайне низкую доступность парентерального и энтерального питания и оборудования для его введения для пациентов с муковисцидозом (амбулаторно и в стационаре), необходимого имеющим критически малый вес пациентам с МВ (это могло бы помочь им сохранить здоровье и саму жизнь, осуществить пересадку легких и печени). **Просим Минздрав России, Минтруда России сделать доступным данный вид помощи для пациентов с МВ в РФ.**
- Также участники конференции отмечают сложности в обеспечении пациентов с МВ препаратами при замене оригинальных препаратов на дженерики, не проверенные

на пациентах с муковисцидозом; чрезвычайно сложную процедуру регистрации нежелательных явлений и замены, закупки препаратов при установлении непереносимости и необходимости замены. Пациентам с муковисцидозом приходится иногда ждать месяцами закупки антибиотиков при обострениях болезни легких, что сильно ухудшает течение заболевания и состояния здоровья больных МВ. **Просим Правительство РФ, Минздрав РФ, Госдуму РФ, все профильные ведомства, главных специалистов Минздрава РФ, главных специалистов органов здравоохранения субъектов РФ облегчить процедуру регистрации нежелательных явлений у пациентов с МВ в амбулаторном режиме и в стационарах, и обеспечить пациентов с МВ препаратами замены в кратчайшие сроки.**

- Участники конференции отмечают недостаточное соблюдение во многих медицинских учреждениях РФ жизненно необходимых эпидемических требований для недопущения и предотвращения перекрестного инфицирования пациентов с МВ, особенно в регионах РФ. **Считаем необходимым строгое соблюдение правил и нормативов СанПин 2.1.3.2630-10 «Санитарно-эпидемиологические требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность» Роспотребнадзора РФ, включая предоставление отдельных палат и создания условий для максимально возможного исключения перекрестного инфицирования опасными микроорганизмами при амбулаторном и стационарном оказании помощи пациентам с МВ. Просим профильные ведомства ужесточить требования СанПин по оказанию помощи пациентам с МВ в стационарах и амбулаторно, а также ужесточить контроль за соблюдением существующих нормативов в стационарах и амбулаторных медучреждениях.**
- Участники конференции отмечают отсутствие во многих регионах РФ системы амбулаторного диспансерного наблюдения специалистами за пациентами с МВ, детьми и взрослыми, что затрудняет коррекцию лечения. А ведь такое наблюдение могло бы помочь вовремя купировать обострения и значительно сократить число госпитализаций и уменьшить число случаев перекрестного инфицирования. **Просим органы здравоохранения субъектов РФ наладить систему амбулаторного диспансерного наблюдения пациентов с МВ в субъектах.**
- Участники конференции отмечают недостаток качественно работающих бактериологических лабораторий в регионах РФ, в которых возможно проведение специфического анализа мокроты из легких пациентов с МВ. Часто лаборатории не в состоянии тестировать специфические для МВ микроорганизмы и чувствительность их к антибиотикам, что существенно затрудняет диагностику и лечение пациентов с МВ. Пациенты вынуждены за счет собственных средств обращаться в проверенные лаборатории г. Москвы, Санкт-Петербурга, Самары и др. для получения достоверного **результата микробиологического посева мокроты. Просим Роспотребнадзор, Минздрав РФ, региональные органы здравоохранения наладить систему качественной лабораторной**

микробиологической диагностики мокроты пациентов с МВ и сделать ее доступной бесплатно во всех регионах РФ для пациентов с МВ.

- Участники конференции отмечают проблему в установлении инвалидности у пациентов с МВ, им часто отказывают в статусе инвалида или заставляют ежегодно проходить переосвидетельствование в бюро МСЭ, что негативно воздействует на доступность лечения для них (пациентам приходится постоянно переоформлять документы для получения государственной социальной помощи). Это негативно сказывается на состоянии пациентов с МВ и их семьях, на доступности для них жизненно важных препаратов, однако ни нового в лечении, ни в реабилитации пациентам с МВ не предлагается. **Просим Министерство труда и социального развития изменить существующую практику и устанавливать инвалидность у детей с МВ сразу до 18 лет, а после 18 лет устанавливать постоянную группу инвалидности.**
- Участники конференции отмечают недоступность в большинстве регионов РФ бесплатного предоставления технических средств реабилитации (ТСР) и изделий медицинского назначения, таких как ингаляторы для ингаляций легких и носа, концентраторов кислорода, приборы для неинвазивной вентиляции легких и др., гипертонический раствор натрия хлорида с гиалуроновой кислотой для ингаляций, поскольку все вышеперечисленные изделия не входят в Федеральный Перечень ТСР, но назначаются большинству пациентов с МВ по жизненным показаниям и используются ежедневно и постоянно до 6 раз в течение суток. **Просим Министерство труда и социальной защиты РФ внести в Перечень Технических средств реабилитации ингаляторы (с техническими характеристиками, указанными в инструкциях к специфическим для МВ ингаляционным препаратам), гипертонический раствор натрия хлорида с гиалуроновой кислотой, другие приборы для реабилитации легких.**
- Необходимо расширение доступности бесплатной диагностики МВ, включая ДНК диагностику, пренатальную диагностику, методы ЭКО с преимплантационной диагностикой, **включение данных видов тестирования в систему ОМС.**
- Участники конференции обращают внимание на недостаточность или даже отсутствие специализированных отделений (коек) по лечению пациентов с муковисцидозом старше 18 лет во многих регионах Российской Федерации. Также имеется недостаточность финансирования специализированной медпомощи в рамках системы ОМС (общие пульмонологические тарифы и КСГ не позволяют в полном объеме обеспечить пациентам с МВ выполнение стандартов специализированной медпомощи). **Просим Минздрав РФ, Федеральный Фонд Обязательного Медицинского Страхования разработать и ввести в действие специальные тарифы ОМС (КСГ) для оказания специализированной помощи пациентам с МВ в регионах РФ.**
- Участники конференции заявили о необходимости проведения школ пациентов в регионах, участия представителей пациентского общества в советах по защите прав пациентов при Минздравах и других профильных органах здравоохранения и социальной защиты.

- Участники конференции просят Госдуму РФ, Правительство РФ, Минздрав России, профильные ведомства сделать доступными для пациентов с МВ России незарегистрированные в РФ, но активно применяющиеся за рубежом инновационные орфанные препараты для лечения МВ, такие как Ивакафтор, Лумакафтор и др.
- Часто пациентам с МВ и их семьям недоступна специализированная психологическая помощь. В ходе конференции специалисты и участники отмечали, что такая форма поддержки пациентов с МВ и членов их семей необходима для полноценного качества жизни граждан РФ с МВ. Но в РФ пока нет такой службы. Консультации же в рамках ОМС не предусмотрены. **Просим ФФОМС, Минздрав РФ сделать доступными хотя бы 2 консультации психолога в год в рамках ОМС.**
- Участники конференции отметили крайнюю необходимость кинезитерапии (специальной дыхательной гимнастики для очищения легких) для больных МВ. Хотя данный вид реабилитационной терапии включен в стандарты оказания помощи (амбулаторно и в стационаре), для пациентов с МВ он пока малодоступен. Дипломированных специалистов по дыхательной кинезитерапии в РФ почти нет. **Просим Минздрав РФ, ФФОМС и другие профильные ведомства обеспечить это реабилитационное звено (дыхательную кинезитерапию) для пациентов с МВ в амбулаторных и стационарных условиях.**

Участники конференции выражают надежду на то, что проблемы диагностики, лечения, социальной помощи для пациентов с муковисцидозом в России будут эффективно решаться.

Для справки:

На VIII Конференции присутствовало 102 участника, 82 представителя пациентов с муковисцидозом из 58 субъектов Российской Федерации, а также из Украины.

В работе Конференции приняли участие:

- Профессор Эйтан Керем, Заведующий отделением педиатрии Университетской клиники "Хадасса" (Иерусалим, Израиль), пульмонолог, специалист по муковисцидозу;
- представители Ведущих федеральных медицинских учреждений Минздрава РФ: ФГАУ Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей Минздрава РФ, Российская детская клиническая больница ФГОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (РДКБ)
- Медико-Генетический Научный Центр ФАНО РФ,
- НИИ Пульмонологии ФМБА;
- Морозовская ДГКБ ДЗ г. Москвы
- Городская клиническая больница ДЗ им. Плетнева г. Москвы (57 больница).