



## РЕЗОЛЮЦИЯ

14-15 ноября 2020 года прошел II Общероссийский он-лайн форум содействия защите и прав интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи. По итогам форума, основываясь на анализе ситуации в сфере дерматовенерологической помощи в Российской Федерации, выраженном в докладах и материалах Форума, обсуждениях, проходивших в ходе форума, принята Резолюция в качестве общего мнения пациентов и их объединений. МБОО «Кожные и аллергические болезни» считают необходимым донести свое мнение до органов государственной власти, широкой общественности, средств массовой информации.

Несмотря на определенный прогресс в области медицинской помощи пациентам с кожными и аллергическими заболеваниями, появление новых высоко эффективных методов лечения и инновационных терапевтических опций, а также погружение их в систему здравоохранения Российской Федерации, на настоящий момент в данной области сохраняются пробелы, на которой пациентское сообщество хотело бы обратить внимание.

- Важной проблемой в лечении пациентов с кожными и аллергическими заболеваниями остается отсутствие преемственности в лечении между обеспечением в стационарных и амбулаторных условиях, наличие различных источников финансирования (регионального, федерального, ОМС) для обеспечения пациентов лекарственной терапией, что приводит к риску потери пациентами достигнутого эффекта на терапию, ухудшению их состояния, повторных госпитализаций как детей, так и взрослых пациентов.
- Существующие механизмы медицинской помощи и лекарственного обеспечения не позволяют на амбулаторном этапе результативно контролировать течения системных хронических кожных заболеваний, и обеспечивать гражданам сохранение уровня качества жизни и здоровья.
- Несмотря на то, что в последние годы появляется все больше высоко эффективных терапевтических опций, в том числе лекарственных, таких как группа генно-инженерных биологических препаратов, в рамках существующих программ лекарственного обеспечения со стороны государства не выделяется соответствующего финансирования, так, например, ежемесячный тариф на лекарственное обеспечение по программе ОНЛС в 2020 году составлял менее 900 руб. в месяц<sup>1</sup>, при том, что ежемесячная стоимость курсовой биотерапии может

<sup>1</sup> Постановление Правительства Российской Федерации от 31 июля 2020 г. No1145 «Об установлении норматива финансовых затрат в месяц на одного гражданина, получающего государственную социальную помощь в виде социальной услуги по обеспечению в соответствии со стандартами медицинской помощи по рецептам врача (фельдшера) лекарственными

составлять несколько десятков тысяч рублей. Существуют и иные нормативные и административные барьеры для обеспечения пациентов необходимой лекарственной терапией, связанные с не учетом специфики течения и терапии системных кожных хронических заболеваний, в том числе связанных с нарушениями функционирования иммунной системы.

Учитывая вышесказанное, совершенствование системы оказания медицинской помощи пациентам с кожными и аллергическими заболеваниями, в том числе системными кожными хроническими заболеваниями, такими как атопический дерматит, псориаз, пузырчатка и др., представляется важной и актуальной задачей, требующей отдельного внимания государства с учетом растущей нагрузки на систему здравоохранения и влияния данных заболеваний на качество и продолжительность жизни граждан, считаем необходимым обратить внимание Правительства Российской Федерации, и, в частности, Министерства здравоохранения, а также представителей Государственной Думы на следующие вопросы, требующие безотлагательных действий по совершенствованию механизмов лекарственного обеспечения граждан.

1. Необходимость разработки и реализации отдельной государственной программы / подпрограммы по лекарственному обеспечению пациентов с хроническими аутоиммунными и иммунно-опосредованными заболеваниями, в том числе с кожными и аллергическими болезнями, с финансовыми нормативами затрат, которые смогут обеспечить доступ пациентов к современным методам лекарственной терапии, в том числе генно-инженерным биологическим препаратам. Также считаем целесообразным рассмотреть включение мероприятий по дополнительному лекарственному обеспечению, а также по совершенствованию процессов диагностики, учета и наблюдения за пациентами с хроническими аутоиммунными и иммунно-опосредованными заболеваниями на всех этапах оказания медицинской помощи в Национальный проект «Здравоохранение», реализуемый Правительством РФ.

2. Нормативное уточнение перечня заболеваний, которые приводятся в Приложении 1 Постановления Правительства РФ от 30.07.1994 г. N 890 «Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно», а именно для такой категории заболеваний как «системные хронические тяжелые заболевания кожи». Представляется целесообразным включение в данную категорию следующих заболеваний:

- пузырчатка обыкновенная;
- пузырчатка листовидная;
- псориаз вульгарный (обыкновенный) распространенный часто-рецидивирующий;
- псориазная эритродермия;
- генерализованный пустулезный псориаз;
- псориазная артрит;
- атопический дерматит;
- узловатая чесука;
- буллезный пемфигоид;
- иные системные хронические тяжелые заболевания кожи.

Предлагаемые дополнения / уточнения должны позволить снизить правовые и организационные риски доступности для пациентов с системными тяжелыми хроническими, в

том числе иммунно-опосредованными и иммунно-ассоциированными заболеваниями кожи, современной высокоэффективной лекарственной терапии.

3. Совершенствование нормативно-правовых оснований и критериев определения статуса инвалидности, в том числе статуса ребенок-инвалид, для граждан с хроническими иммунно-опосредованными заболеваниями кожи, в частности внесение следующих изменений в Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 27 августа 2019 г. N 585н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы». В частности дополнить текст Примечания п. 12 Приложения 1 и 2 указанного Приказа «Учитывается также необходимость подавления иммунитета, наличие осложнений с поражением органов и систем организма» предложением «Необходимо учитывать также постоянную потребность (объем и виды) в иммуномодулирующей терапии (сочетание препаратов нескольких фармакотерапевтических групп), на фоне которой достигается и сохраняется состояние ремиссии заболевания».

4. В условиях сложившейся неблагоприятной эпидемиологической ситуации важно не изменять сроков введения препаратов влияющих на работу иммунных процессов в рамках циклической терапии, так как это неизбежно повышает риск обострения хронических кожных заболеваний, что, как минимум, может быть угрозой здоровью данной группы пациентов.

5. В связи с введением дополнительных санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий по недопущению распространения новой коронавирусной инфекции, вызванной 2019-nCoV в ряде медицинских организаций, где оказывается медицинская помощь пациентам дерматологического профиля, введены ограничения на оказание медицинской помощи. В этой связи прозрачный и открытый порядок маршрутизации для получения медицинской помощи и порядка организации лекарственного обеспечения в рамках системы ОМС крайне важен. На сегодняшний день, данная информация для большинства пациентов не доступна.

В целом, необходимо отметить, что описанные выше проблемы лежат, главным образом, в организационной и нормативной плоскости, и при этом их решение может дать значимый эффект для доступности современной высокоэффективной терапии пациентам с иммунно-опосредованными заболеваниями, что будет способствовать повышению качества жизни граждан и даст возможность жить полноценной жизнью.

Участники Форума считают необходимым обратиться к федеральным и региональным органам законодательной и исполнительной власти с призывом всемерно способствовать выработке конструктивных решений, повышающих доступность и качество медицинской помощи пациентам с кожными и аллергическими заболеваниями. В свою очередь МБОО «Кожные и аллергические болезни» готовы активно участвовать в подготовке необходимых материалов для совершенствование государственной политики, направленной на сохранение социальных гарантий и прав граждан на качественную медицинскую помощь, включая эффективную лекарственную терапию.

С уважением,

Президент

Мишина О.С.