



Межрегиональная благотворительная общественная организация

КОЖНЫЕ И АЛЛЕРГИЧЕСКИЕ БОЛЕЗНИ

ОФИЦИАЛЬНЫЙ ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ В МЕЖДУНАРОДНОМ АЛЬЯНСЕ ДЕРМАТОЛОГИЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ

Россия, 125430, Москва

Пятницкое шоссе 31-332

Электронная почта: oppsor@ya.ru

Веб-сайты: <http://кожа-аллергия.рф>

<http://псориазрегион.рф>

Резолюция

III Общероссийского форума содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи и аллергическими состояниями

Российская Федерация, г. Москва, 20-21 ноября 2021 г.

Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни» провела уже ставший традиционным III Общероссийский форум содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи и аллергическими состояниями. Данная резолюция была принята по итогам форума, на основе анализа сложившейся ситуации в области мед.помощи пациентам с дерматологическими и аллергическими заболеваниями, в том числе с учетом тяжелой эпидемиологической ситуации, достигнутых результатов и существующих в здравоохранении актуальных проблем, и усилившихся сложностей; с учетом мнений пациентских и профессиональных сообществ, оценок экспертов, анализа объективной информации, а также с учетом интересов граждан России, Конституции Российской Федерации, Декларации о правах пациентов в России и вобщего мнения участников Форума. МБОО «Кожные и аллергические болезни» считает необходимым донести свое видение по вопросу совершенствования медицинской помощи пациентам с кожными и аллергическими заболеваниями до Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации, Федерального Собрания Российской Федерации, органов исполнительной власти субъектов Федерации, специалистов, широкой общественности и средств массовой информации в целях инициирования необходимых изменений.

Участники III Общероссийского форума содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи и аллергическими состояниями рекомендуют для улучшения качества медицинской помощи по профилю дерматовенерология, достижения стоящих перед здравоохранением Российской Федерации целей и задач предпринять, в числе прочего, следующие шаги.

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации в кратчайшие сроки рекомендуется:

1) Инициировать междисциплинарную рабочую группу, включающую представителей органов государственной власти РФ (прежде всего, Министерства здравоохранения РФ), ведущих специалистов в области дерматологии, аллергологии и иммунологии, а также представителей пациентского сообщества, для формирования и

утверждения критериев «системного хронического тяжелого заболевания кожи» и перечня заболеваний с указанием кодов МКБ, которые относятся к данной категории, с дальнейшим обязательным включением данных кодов в «Федеральный регистр 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» для категории «системные хронические тяжелые заболевания кожи». Формулировка «системные хронические тяжелые заболевания кожи» приводится 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», но при этом отсутствует уточненный перечень диагнозов для данной категории. Решение о том, какое дерматологическое заболевание считать системным хроническим тяжелым, а следовательно, пациенты с какими диагнозами могут получать лекарственное обеспечение в рамках региональной льготы, принимается, де-факто, на уровне каждого субъекта Федерации самостоятельно, что ведет к различной логике принятия решений. Так, в одном регионе пациенты с диагнозами атопический дерматит или псориаз, которые признаются на уровне данного субъекта РФ системными хроническими тяжелыми заболеваниями кожи, смогут получать лекарственное обеспечение в рамках региональной льготы, а в другом субъекте – нет, что фактически создает ситуацию неравного доступа граждан РФ к медицинской помощи, что противоречит федеральному законодательству и Конституции РФ.

2) Разработать и внедрить в образовательные программы врачей-дерматовенерологов учебные модули, посвященные вопросам медико-социальной экспертизы (МСЭ), с подробными разъяснениями по процессу оценки состояния пациентов с хроническими заболеваниями кожи и иными заболеваниями для направления пациентов на комиссию МСЭ и непосредственно оценке состояния пациентов с дерматологическими диагнозами при проведении комиссии МСЭ. Актуальность данной меры подтверждается неоднократными отзывами пациентов о том, что они не получают от своих лечащих врачей направление на МСЭ при тяжелых рецидивирующих заболеваниях кожи.

3) Рассмотреть и провести консультации с главными внештатными специалистами дерматовенерологами органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья по вопросу возможности разработки и утверждения на уровне субъектов Российской Федерации нормативно-правового документа «О маршрутизации пациентов с дерматовенерологическими заболеваниями», учитывая перепрофилирование многих кожно-венерологических диспансеров под ковидные госпитали и лаборатории. Как показал опрос пациентов, проведенный МБОО «Кожные и аллергические болезни»¹, половина респондентов в 2021 году не смогла попасть на консультацию к профильному специалисту по кожному и аллергическому заболеванию, 39% опрошенных не смогли пройти стационарное лечение.

¹Результаты опроса пациентов с кожными заболеваниями удовлетворенностью медицинской помощью в 2021 году, – https://skinallergic.ru/novosti/novosti_76.html.

Правительству Российской Федерации, Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации и Министерству здравоохранения Российской Федерации в кратчайшие сроки рекомендуется:

4) Инициировать создание межведомственной рабочей группы с привлечением ведущих специалистов в области дерматологии, иммунологии и аллергологии, а также представителей пациентского сообщества, по вопросам совершенствования Приказа Минтруда 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 рамках данной рабочей группы необходимо проанализировать и уточнить информацию, содержащуюся в пункте 12 Приложений 1 и 2 настоящего Приказа, которые посвящены количественной оценке степени выраженности стойких нарушений функций кожи и подкожной клетчатки. Также представляется необходимым уточнение формулировки в Примечании к пункту 12 (Болезни кожи и подкожной клетчатки) о необходимости учитывать также такой фактор патологического процесса, как необходимость постоянной потребности (объем и виды) противовоспалительной терапии, в том числе генно-инженерной биологической и системной терапии, на фоне которых достигается и сохраняется состояние ремиссии заболевания. Поскольку при хронических заболеваниях «ремиссия» не означает излечения от болезни, для ее поддержания требуется постоянная длительная терапия. Здесь важно отметить, что в примечании к пункту 13 (Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани) Приложений 1 и 2 указанного Приказа приводится формулировка о необходимости «...учитывать также постоянную потребность (объем и виды) в противовоспалительной и иммуносупрессивной терапии (сочетание препаратов нескольких фармакотерапевтических групп), на фоне которой достигается и сохраняется состояние ремиссии заболевания»². Таким образом, мы просим лишь привести в соответствие и распространить нормативную практику, которая уже применяется для близкой терапевтической области – ревматологии, для болезней кожи и подкожной клетчатки. В рамках логики настоящего Приказа требуемое для пациента лечение, безусловно, не является критерием установления инвалидности, так как критерием «является нарушение здоровья со II и более выраженной степенью выраженности стойких нарушений функций организма человека (в диапазоне от 40 до 100 процентов), обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению 2 или 3 степени выраженности одной из основных категорий жизнедеятельности человека или 1 степени выраженности ограничений двух и более категорий жизнедеятельности человека в их различных сочетаниях, определяющих необходимость его социальной защиты»². Но в то же время потребность в постоянной системной терапии, в том числе ГИБП, свидетельствует о стойких нарушениях функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами, что подтверждается формулировкой примечания к пункту 13 Приложений, о которой было сказано выше. Кроме того, в Приложении 2 (дети) в пункте 13 (Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани) в клинико-функциональных характеристиках стойких нарушений функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами, которые описывают виды стойких расстройств функций

² Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 27 августа 2019 г. № 585н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».

организма человека при ревматологических заболеваниях, в качестве свидетельства функциональных ограничений используются такие признаки, как «возможность достижения ремиссии только при применении иммуносупрессивной терапии препаратами нескольких (2 и более) фармакотерапевтических групп (за исключением НПВП), в том числе генно-инженерными биологическими препаратами; наличие осложнений заболевания и проводимой медикаментозной терапии», а также «низкая эффективность или резистентность к проводимой иммуносупрессивной терапии препаратами нескольких фармакотерапевтических групп (2 и более, включая генно-инженерные биологические препараты)»³. То есть действующий Приказ уже предполагает, что потребность в характерной терапии является важным фактором при оценке состояния пациента при процедуре медико-социальной экспертизы. **Мы со своей стороны призываем в рамках экспертной комиссии проанализировать и уточнить необходимость внесения аналогичных формулировок для пункта 12 (Болезни кожи и подкожной клетчатки), в том числе непосредственно в клинико-функциональные характеристики стойких нарушений функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами при кожных заболеваниях, и их количественную оценку в соответствии с действующими клиническими рекомендациями. Данные уточнения указанного Приказа Минтруда позволят привести текущее регулирование процессов установления и продления статуса инвалидов для пациентов с тяжелыми кожными заболеваниями в соответствии с существующей практикой и клиническими рекомендациями, что позволит снять ограничения прав граждан на получение необходимой социальной помощи.**

В целом, необходимо отметить, что предлагаемые выше изменения лежат, главным образом, в организационной и нормативной плоскости. При этом их решение может дать значимый эффект для доступности современной высокоэффективной терапии пациентам с кожными и аллергическими заболеваниями, что будет способствовать повышению качества жизни граждан и даст им возможность жить полноценной жизнью.

От имени участников Форума считаем 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, МБОУ «Кожные и аллергические болезни» готовы активно участвовать в подготовке необходимых материалов для совершенствования государственной политики, направленной на сохранение социальных гарантий и прав граждан на качественную медицинскую помощь, включая эффективную лекарственную терапию.

Президент
МБОУ «Кожные и аллергические болезни»



О.С. Мишина /

Дата: 29.11.2021

Подпись

³ Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 27 августа 2019 г. № 585н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».