



РЕЗОЛЮЦИЯ

Целью Первого общероссийского Форума содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи, прошедшего 14-15 сентября 2019 г. в Москве, явилось повышение осведомленности о хронических заболеваниях кожи за счет распространения корректной информации, содействие повышению доступности терапии, а также предоставление возможности самим пациентам рассказать о своих медицинских потребностях и проблемах, с которыми они сталкиваются каждый день.

Первый общероссийский Форум содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи, руководствуясь международными нормами права, Конституцией и законодательством России, Декларацией о правах пациентов России, основываясь на анализе ситуации в сфере здравоохранения Российской Федерации, выраженном в докладах и материалах Форума, формировании «проблемного листа пациентов» составленного в ходе проведения Форума, принял настоящую Резолюцию в качестве общего мнения пациентов и их объединений, и считает необходимым донести свое мнение до органов государственной власти, широкой общественности, средств массовой информации.

В условиях проводимой модернизации здравоохранения, поиска путей оптимизации расходов в сфере охраны здоровья граждан должен быть соблюден принцип обеспечения доступности и качества медицинской помощи населению. В этой связи Форум считает необходимым обратить внимание органов власти и общественности на следующие вопросы:

Актуальность проблем пациентов с хроническими заболеваниями кожи крайне высока. Согласно статистике, различные тяжелые кожные патологии встречаются у 4710,5 на 100.000 населения. Например, атопическим дерматитом в развитых странах страдают до 20% населения. Псориаз считается наиболее распространенным дерматозом. В мире псориазом страдает каждый 25-й человек¹, и таких пациентов на планете - более 125

¹ Parisi R, et al. J Invest Dermatol. 2013;133:377-385



млн². В России же их число превышает 2.000.000³. Заболеваемость пузырчаткой в России в 2014 году составила 1,9 случая на 100.000 взрослого населения. А гнездовой алопеции подвержено примерно 1,7 % населения.

Большинство хронических заболеваний кожи является системными мультифакторальными заболеваниями, протекающими на фоне сопутствующих патологий, ведут к депрессиям и психологическим и психическим расстройствам, а в некоторых случаях - к инвалидизации.

Среди пациентов с впервые установленной инвалидностью наибольший удельный вес составляют дети 0-14 лет - 54,5%, доля взрослых - 34,7 %, подростков – 8,1 %. При оценке причин инвалидности наиболее частой причиной стал псориаз (51,6%), Т-клеточные лимфомы (29,3%), атопический дерматит (6,7 %), пузырчатка (4,1%), врожденные аномалии – ихтиоз и эпидермолиз – (1,9 %). Такие заболевания как волчанка, васкулит, гипертрофические поражения кожи, склеродермия и другие имели удельный вес менее 1 %, однако, в сумме составили 6,4 %.

При этом в обществе до сих пор существует неправильное отношение к людям с особенностями внешности, таким как высыпания, пятна на коже или отсутствие волос. От дискриминации страдают взрослые и дети, в общественных местах, на работе и в образовательных учреждениях. До сих пор существуют случаи, когда люди с хроническими заболеваниями кожи не могут устроиться на работу или теряют ее по причине высыпаний. По данным исследований, многие страдают от одиночества или остаются один на один со своей бедой.

Выявлены следующие проблемы:

- низкая информированность общества о тяжести и не заразности заболеваний (более 90% опрошенных воспринимают больных кожной патологией как заразных);

² <https://ifpa-pso.com/our-actions/world-psoriasis-day/>

³ <https://www.rosminzdrav.ru/documents/9479-statisticheskaya-informatsiya-za-2014>



- дискриминация больных со стороны различных организаций (детских садов, школ, компаний-работодателей);
- недоступность многих современных и эффективных форм лечения;
- отсутствие четкой статистики по хроническим заболеваниям кожи и пониманию уровня заболеваемости тяжелыми формами;
- отсутствие медико-социальных и психологических программ поддержки пациентов с хроническими заболеваниями кожи;
- отсутствие перечня необходимых обследований для раннего выявления сопутствующих патологий при хронических заболеваниях кожи;
- отсутствие междисциплинарного подхода в ведении пациентов с хроническими заболеваниями кожи;
- не участие врачей дерматовенерологов в направлении пациентов на медико-социальную экспертизу.

Участники Первого общероссийского Форума содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи, заслушав доклады участников и проанализировав текущую ситуацию, пришли к выводу, что для достижения запланированных результатов необходимо сделать следующее:

1. Лекарственное обеспечение.

Необходимо реформирование системы льготного лекарственного обеспечения граждан с хроническими заболеваниями кожи (пузырчатка, атопический дерматит, псориаз и др.). Много нареканий вызывают региональные программы льготного лекарственного обеспечения, отмечаются отказы в выписке лекарственных средств, особенно дорогостоящих. Необходимо пересмотреть перечни льготных лекарственных препаратов с целью включения в них высокоэффективных инновационных лекарств, как для новых методов лекарственной терапии, так и для групп пациентов, имеющих резистентность к проводимому лечению.



Провести мониторинг системы льготного лекарственного обеспечения пациентов, страдающих тяжелыми прогрессирующими хроническими заболеваниями, требующими непрерывной лекарственной терапии, и не включенных в систему льготного лекарственного обеспечения федерального и регионального уровней.

Подготовить предложения по реализации льготного лекарственного обеспечения граждан без условия установления инвалидности.

Расширить перечень лекарств, необходимых для лечения пузырчатки. Внести в показания для применения при пузырчатке отечественных инновационных препаратов.

2. Психологическая поддержка.

Крайне важно, помимо содействия обеспечению людей с хроническими заболеваниями лекарственной помощью, вести работу с самим обществом, рассказывать населению о хронических кожных заболеваниях, о том, что они не заразны, о том, что пациентам важна поддержка, а не отторжение. Они сами по себе испытывают колоссальную эмоциональную нагрузку, усиление которой ведет к усугублению болезни. Единственный, кому хроническое заболевание кожи приносит неудобства и страдания – это сам пациент.

3. Профилактика и реабилитация.

Неотъемлемой составляющей помощи пациентам с хроническими заболеваниями кожи является реабилитация и профилактика обострений. Участники форума считают необходимым расширять доступ к лечению и реабилитации. Развивать систему бесплатной медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения независимо от наличия или отсутствия статуса инвалида.

Назрела необходимость создания четкой и эффективной программы для профилактики кожной патологии. Нужно повышать информированность пациентов о болезни, методах контроля, методах лечения. Широко внедрять Школы пациента в практику кожно-венерологических диспансеров и профильных специализированных учреждений.



Исполнительным органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья необходимо содействовать проведению информационных и обучающих мероприятий для пациентов и членов их семей (Школы пациентов).

4. Инвалидизация.

Закрепить за врачами-дерматовенерологами обязанность направлять пациентов с хроническими заболеваниями кожи на медико-социальную экспертизу в случае стойкой утраты трудоспособности и функций. Упростить предоставление статуса инвалидности при определенных формах заболеваний кожи (в частности, при тяжёлом атопическом дерматите).

Продолжить расширение перечня хронических заболеваний кожи, при которых устанавливается бессрочная инвалидность при первичном освидетельствовании.

5. Статистический учет пациентов.

Создать единый универсальный регистр пациентов на базе единой программы с возможностью передачи электронных данных от одного ЛПУ другому в разных регионах. Рассмотреть возможность формирования нормативной базы и единых требований к созданию регистра пациентов.

Внедрять информационные технологии в сфере здравоохранения для расширения информирования пациентов и повышения доступности медицинской помощи: реализация личного кабинета пациента и застрахованного лица; получение электронных копии документов, заверенных электронной подписью; внедрение электронных рецептов и дистанционной торговли лекарственными средствами, включая рецептурные.

6. Повышения качества и доступности медицинской помощи.

Разработать систему профессиональной переподготовки для врачей дерматовенерологов – по специальности «психодерматология».

Проводить информационно-коммуникационную кампанию, направленную на раннее выявление сопутствующих патологий при псориазе и атопическом дерматите и повышение приверженности к лечению.



Обеспечить финансовое обеспечение оказания медицинской помощи больным с хроническими заболеваниями кожи в соответствии с клиническими рекомендациями и протоколами лечения.

Ввести в стандарты диагностики и лечения хронических заболеваний кожи подраздел «реабилитация», чтобы была возможность проводить восстановительное лечение пациентов данной категории на всех этапах.

7. По вопросам обязательного медицинского страхования

Продолжить работу над построением пациенто-ориентированной модели отечественного здравоохранения с погружением в нее классических страховых принципов при активном вовлечении граждан в осознанное потребление медицинских услуг, знания и использования своих прав и механизмов защиты, предоставляемых им государством через своих представителей – страховые медицинские организации.

Усилить взаимодействие гражданского (пациентского) и страхового сообщества с целью максимального информирования граждан об их правах при получении медицинских услуг в системе ОМС и возможностях, предоставляемых добровольными видами страхования, повышения уровня приверженности населения к здоровому образу жизни, разработки совместных предложений по оценке и совершенствованию деятельности субъектов и участников существующей системы страховой защиты.

Справочная информация:

Более 400 делегатов из 31 регионов России приняли участие в I Общероссийском Форуме содействия защите прав и интересов пациентов с хроническими заболеваниями кожи 14-15 сентября 2019 года. В работе Форума участвовали представители ТО Росздравнадзора Москвы и Московской области, Медико-социального бюро, Министерства здравоохранения Московской области, ведущие эксперты в сфере дерматовенерологии, представители пациентских групп разных дерматологических заболеваний (псориаз, псориатический артрит, атопический дерматит, пузырчатка, витилиго, хроническая экзема, крапивница и др).