

Резолюция II Общероссийского форума пациентов с болезнью Бехтерева (Москва, 16 сентября 2017 г.)

Для ссылки: Резолюция II Общероссийского форума пациентов с болезнью Бехтерева (Москва, 16 сентября 2017 г.). Научно-практическая ревматология. 2017;55(6):701-704.

RESOLUTION OF THE SECOND ALL-RUSSIAN FORUM ON PATIENTS WITH BEKHTEREV'S DISEASE (MOSCOW, 16 SEPTEMBER 2017)

For reference: Resolution of the Second All-Russian Forum on Patients with Bekhterev's Disease (Moscow, 16 September 2017). Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice. 2017;55(6):701-704 (In Russ.).
doi: <http://dx.doi.org/10.14412/1995-4484-2017-701-704>

II Общероссийский форум пациентов с болезнью Бехтерева (анкилозирующим спондилитом; далее – Форум), руководствуясь международными нормами права, Конституцией и законодательством Российской Федерации, Декларацией о правах пациентов России, основываясь на анализе ситуации в сфере здравоохранения Российской Федерации, изложенном в докладах и материалах Форума, а также представленных делегатами Форума сведениях о ключевых проблемах пациентов, страдающих анкилозирующим спондилитом (далее – пациенты), принял настоящую Резолюцию в качестве общего мнения пациентов и их объединения и считает необходимым донести свое мнение до органов государственной власти, широкой общественности, средств массовой информации.

В условиях оптимизации расходов в сфере охраны здоровья граждан принцип обеспечения доступности и качества бесплатной медицинской помощи населению должен быть, безусловно, соблюден. В связи с этим Форум считает необходимым обратить внимание органов власти и общественности на приоритетные, по мнению участников, вопросы:

1. Несмотря на достигнутые успехи в диагностике и лечении анкилозирующего спондилита (болезнь Бехтерева) в ряде случаев диагноз устанавливается на поздних стадиях, когда структурные изменения в позвоночнике и суставах становятся необратимыми, что приводит к инвалидизации молодых, трудоспособных людей. Своевременная диагностика заболевания, применение действительно эффективной терапии, использование современных препаратов позволяют значительно уменьшить число пациентов, которые становятся инвалидами с полной утратой функций суставов, и сохранить для страны трудовые ресурсы, что особенно актуально в условиях роста численности населения пенсионного возраста. Кроме того, применение эффективной терапии экономически значительно более выгодно для бюджета страны.

Сотрудники Высшей школы экономики доказали, что внедрение технологий ранней диагностики и лечения артритов принесет государству экономическую выгоду, в 3–4 раза превышающую стоимость такого лечения. Создание эффективной системы потребует решения целого ряда задач, связанных с доступностью медицинской помощи, повышением квалификации профильных специалистов, лекарственным обеспечением, развитием научных

исследований и целым рядом других вопросов [Потапчик Е.Г., Попович Л.Д. Социально-экономическая эффективность государственных инвестиций в медицинские технологии (на примере лечения отдельных заболеваний костно-мышечной системы и соединительной ткани). Препринт WP8/2013/02. Серия WP8. Доступно по ссылке: https://wp.hse.ru/data/2013/10/29/1282649630/WP8_2013_02.pdf].

Участники Форума готовы включиться в решение задач, способствующих повышению качества медицинской помощи и качества жизни пациентов, страдающих болезнью Бехтерева.

2. Существующее в настоящее время льготное лекарственное обеспечение пациентов не всегда действует эффективно в связи с наличием системных проблем, а также явно недостаточным финансированием. В частности, это относится к реализации региональных программ льготного лекарственного обеспечения, а также участвовавших случаев отказа пациентам в назначении некоторых лекарственных средств, включенных в перечень льготного лекарственного обеспечения, особенно дорогостоящих.

В то же время развитие фармацевтической отрасли и новые лекарственные средства позволяют проводить терапию, обеспечивающую длительную ремиссию, и предотвратить инвалидизацию. За последние 10 лет на рынок вышли шесть новых генно-инженерных биологических препаратов (ГИБП) из группы иммунодепрессантов, и все они входят в списки жизненно важных лекарственных препаратов; также готовится к выпуску отечественный биоаналог. Данные препараты позволяют пациентам с болезнью Бехтерева жить полноценной жизнью, заводить детей, работать наравне со здоровыми людьми и быть полноценными членами общества. Законодательно гарантированный (в соответствии с несколькими источниками) доступ к данной терапии на деле реализуется далеко не всегда.

• Лекарственное обеспечение категорий граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг (**Федеральная льгота**), предоставляется пациентам при наличии инвалидности. В связи с изменением в 2014 г. критериев признания лиц инвалидами пациенты, страдающие болезнью Бехтерева, на законных основаниях массово начали получать отказы Бюро медико-социальной экспертизы в продлении/присвоении инвалидности и теперь не имеют возможности пользоваться данной льготой.

- За счет **региональных бюджетов в рамках Территориальных программ государственных гарантий оказания гражданам медицинской помощи** в соответствии с Постановлением Правительства №890 от 30.07.1994 г. «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения». Постановлением для пациентов с болезнью Бехтерева и других ревматических иммунных заболеваний определены группы препаратов, в число которых не включены иммунодепрессанты.

- За счет **бюджетных средств, предусмотренных на оказание высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП)**, — в соответствии с правилами ВМП не предусмотрено финансирование длительной, на протяжении 4–7 лет, терапии, необходимой пациентам, страдающим болезнью Бехтерева, для поддержания низкой активности болезни или ремиссии. Использование коротких курсов данного вида терапии ухудшает прогноз, что в свою очередь приводит к увеличению числа инвалидов. В связи с этим часто пациенты имеют возможность компенсировать стоимость терапии только в течение одного года — двух лет.

- За счет **средств регионального бюджета по решению врачебных комиссий медицинских организаций** — получить назначение препарата в соответствии с этой процедурой возможно, но пациенты сталкиваются с мощным противодействием исполнительных органов власти регионов. В связи с недостаточностью средств в региональных бюджетах и отсутствием финансового обеспечения программ врачебные комиссии по вопросам необходимости назначения того или иного дорогостоящего препарата зачастую элементарно не проводятся, а пациентов включают в не регулируемые законом «листы ожидания». Пациент не имеет возможности своими действиями (например, сдав анализы раньше других пациентов из списка) на законных основаниях влиять на порядок формирования листов ожидания, так как работа с ними непрозрачна и отсутствуют регламентированные механизмы взаимодействия пациента с системой здравоохранения по данному вопросу.

В качестве решения проблемы с отказами в продлении/присвоении инвалидности участники Форума предлагают рассмотреть возможность выделения целевого финансирования курса терапии для пациентов с болезнью Бехтерева. В этом случае пациенты получают доступ к действительно эффективному, но дорогостоящему лечению, не будут претендовать на инвалидность и смогут вернуться к активной жизни. В этом случае государство сможет сократить финансирование денежных выплат по инвалидности: рост нагрузки на федеральный бюджет в течение первых двух-трех лет в дальнейшем приведет к снижению расходов на социальные выплаты.

Кроме того, участники Форума считают необходимым привлечь дополнительное бюджетное финансирование льготного лекарственного обеспечения, направленное на улучшение качества жизни пациентов с болезнью Бехтерева.

3. Обеспокоенность вызывает сложившаяся практика формирования перечней лекарственных средств — ЖНВЛП, ОНЛС. Несмотря на положительные решения профильной комиссии Минздрава России о расширении перечней, полученные заключения профессионального медицинского сообщества, а также обращения пациент-

ских организаций, перечни ЖНВЛП и ОНЛС в 2017 г. оказались фактически заморожены. Таким образом, десятки тысяч пациентов не смогут использовать для лечения действительно эффективные препараты и потеряют шанс на сохранение высокого качества жизни.

Участники Форума согласны с необходимостью поддержки и развития отечественных производителей фармацевтической продукции, укрепления их репутации среди российских потребителей и врачебного сообщества. Однако для этого необходимо значительно повысить доверие к качеству отечественной фармацевтической продукции. С этой целью участники Форума считают необходимым:

- создать систему строгого контроля качества и эффективности/безопасности разрабатываемых новых отечественных лекарственных средств, дженериков и биоаналогов;
- создать систему мониторинга потребности российской системы здравоохранения в лекарственных препаратах и медицинских изделиях;
- создать систему информирования населения о качестве производимых в Российской Федерации лекарственных препаратов и медицинских изделий.

Участники Форума отмечают, что, при всей значимости и актуальности импортозамещения, для стимулирования развития отечественной фармацевтики и независимости от иностранных поставщиков этот процесс должен учитывать интересы пациентов. Замещение импортных препаратов и медицинских изделий отечественными аналогами не должно ухудшать качество и снижать эффективность медицинской помощи. Сообщество пациентов обеспокоено тем, что отсутствие конкуренции на отечественном рынке может привести к снижению качества лекарственных препаратов и лишить пациентов необходимых для успешной терапии медикаментов.

По мнению участников Форума, наиболее важной задачей в лекарственном обеспечении должна стать возможность для врача и пациента иметь широкий выбор качественных препаратов, медицинских изделий и методов лечения, учитывающих индивидуальные особенности пациента и способствующих успешному восстановлению здоровья.

4. Как и совершенствование системы здравоохранения России в целом, развитие системной профессиональной ревматологической помощи населению в нашей стране требует консолидации усилий медицинского и пациентского сообщества, частных и государственных институтов. Мы предлагаем разработать долгосрочную общегосударственную программу — «Национальный план снижения инвалидизации среди ревматологических больных», включающую механизмы и комплекс конкретных мер ее реализации:

- существенное повышение уровня знаний в сфере ревматологии среди врачей всех специальностей, а также уровня информированности населения о симптомах и возможностях борьбы с ревматическими заболеваниями;
- создание общероссийского регистра пациентов, страдающих анкилозирующим спондилитом;
- формирование единой организационно-методической вертикали ревматологической службы страны;
- укрепление материально-технической базы ревматологической службы, обеспечивающей своевременную диагностику и эффективную терапию для пациентов с ревматическими заболеваниями;

- обеспечение доступности лекарственных препаратов и/или дженериков с доказанной терапевтической эффективностью за счет создания прозрачного и понятного механизма формирования перечней лекарственных препаратов по объективным критериям;

- организация системы паллиативной помощи в отделениях паллиативной терапии и в хосписах, обеспечивающей высокое качество медицинского ухода и гуманное отношение.

Участники Форума предлагают объявить 2018 год «Годом ранней диагностики ревматических заболеваний в России», а также разработать и принять в 2018 г. Национальный план своевременной диагностики ревматических заболеваний.

5. Внедрение современных информационных технологий способствует обеспечению доступности для пациентов и улучшению качества целого ряда медицинских услуг, дает возможность своевременно и оперативно реагировать на нужды пациентов. Мы приветствуем внедрение информационных технологий в систему здравоохранения и считаем важным:

- поддерживать необходимость законодательного регулирования вопросов оказания медицинских услуг с применением телемедицинских технологий, уделив отдельное внимание вопросам идентификации медицинского работника и пациента, возможности дистанционной корректировки назначенного лечения;

- просить Министерство здравоохранения Российской Федерации в первоочередном порядке рассмотреть вопросы нормативного обеспечения вопросов применения телемедицинских технологий при оказании медицинских услуг, определить правила их выполнения, учета, протоколирования и оплаты. Обратит внимание при этом, что оказание телемедицинских консультаций не влечет за собой увеличения их стоимости;

- поддерживать необходимость законодательного и нормативного обеспечения дистанционной торговли, доставки и мониторинга применения лекарственных средств, в том числе рецептурных, в первую очередь — для социально незащищенных групп пациентов;

- поддерживать инициативы постоянно действующего при Всероссийском союзе пациентов комитета «Пациентоориентированная телемедицина» и провести в 2018 г. специализированный форум «Мобильная медицина».

6. Осведомленность населения России о признаках, подходах к профилактике и лечению ревматических заболеваний играет важную роль в своевременной диагностике болезни и повышении вероятности сохранения трудоспособности пациентов при своевременной медицинской помощи. Участники Форума считают, что для повышения информированности пациентов о заболевании и праве на медицинскую помощь необходимо:

- способствовать проведению выездных информационных семинаров для пациентов и членов их семей с участием ведущих ревматологов России в рамках программы «Школа для пациентов»;

- развивать навыки коммуникации с пациентами и добиваться соблюдения врачебной этики всех медицинских работников через специализированные программы в средних специальных учебных заведениях и медицинских вузах;

- в рамках системы аккредитации врачей предусмотреть оценку навыков коммуникации с пациентами.

7. Пациент-ориентированное здравоохранение — путь к справедливой, эффективной и оптимальной по затратам системе общественного здравоохранения. Во всем мире система здравоохранения не может быть эффективной, если ставят во главу угла болезнь, а не пациента. Необходимо активнее привлекать пациентов к здоровому образу жизни и стремиться к повышению приверженности лечению, отказу от вредных привычек и системному самоконтролю.

Пациент-ориентированное здравоохранение может стать самым эффективным и оптимальным по затратам путем к улучшению результатов лечения для пациентов и должно включать в себя:

- изменение отношений между медицинскими работниками и пациентами от принципа «главный — подчиненный» к равноправному диалогу и сотрудничеству;

- повышение прозрачности системы здравоохранения и обеспечение более полного понимания возможностей и ограничений, конструктивного взаимодействия всех участников системы с пациентами, а также выстраивание постоянного диалога в интересах пациентов;

- совершенствование знаний и навыков медицинских работников в коммуникации с пациентами и поощрение приверженности нормам врачебной этики;

- повышение доступности и понятности медицинской информации.

Форум считает необходимым обратиться к федеральным и региональным органам законодательной и исполнительной власти с призывом всемерно способствовать активному взаимодействию с сообществом пациентов для повышения эффективности всей системы здравоохранения. В свою очередь, участники Форума готовы активно содействовать реализации государственной политики, направленной на сохранение гарантий и прав граждан на получение бесплатной качественной медицинской помощи и лекарственного обеспечения.

8. Форум считает важным поддержать проект Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева по ранней выявляемости анкилозирующего спондилита на нерентгенологической стадии, в котором используются современные интернет-технологии, медицинские технологии определения характера воспалительной боли в спине и фактор приверженности пациента лечению на первых этапах болезни.

Проект реализуется на основании выводов международных научных групп о важности проблемы поздней диагностики и необходимости развития технологий ранней диагностики и лечения системных артритов.

При содействии Общероссийской общественной организации «Ассоциация ревматологов России» (АРР), Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт ревматологии имени В.А. Насоновой» (ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой), лечебных учреждений в регионах, участники намереваются снизить срок обращения пациентов, страдающих воспалительной болью в спине, к врачам ревматологам (на текущий момент, по данным Института ревматологии, пациенты первично обращаются к врачу лишь через 15 мес от появления данного симптома) и тем самым снизить средний срок установки диагноза с 5 до 1–2 лет. К слову, до 2009 г. указанный срок составлял 8–9 лет. Снизить его до 5 лет позволила активность ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой и АРР по реализации Школ и обучающих мероприятий, посвященных особенностям диагностики и лечения

болезни Бехтерева, для ревматологов, неврологов, терапевтов в регионах России.

Реализация проекта в подобном формате создаст условия для снижения потребности в госпитализациях, снижения доли случаев с диагностированием заболевания на поздних стадиях, тем самым способствуя уменьшению числа инвалидов в будущем и ослабив реальную потребность в дорогостоящей лекарственной терапии, которая финансируется в основном из федерального и региональных бюджетов всех уровней. По нашим подсчетам, модернизация подходов к лечению анкилозирующего спондилита поможет сэкономить для государства до 200 млрд рублей за 7 лет с последующим увеличением указанной экономии в арифметической прогрессии.

9. Форум считает важными развитие и популяризацию программ, направленных на обучение пациентов навыкам лечебной физкультуры (ЛФК), активного и здорового образа жизни, повышение оснащенности лечебных учреждений снаряжением для занятий ЛФК, повышение престижности и важности профессии медицинского реабилитолога.

Для этого предлагается поддержать проект Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева по проведению практических Школ по лечебной физкультуре в регионах России под руководством методиста ЛФК из ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, участие в которых минувшим летом приняли более 200 пациентов и специалистов по медицинской реабилитации из Москвы, Санкт-Петербурга и Казани.

10. В целях увеличения доступности для пациентов дорогостоящих препаратов Форум одобряет и поддерживает модернизацию критериев инвалидности, применяемых при оценке пациентов, страдающих анкилозирующим спондилитом. Для нас очевидно, что для достижения цели государственной политики в области социальной защиты инвалидов (цель — обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей) при проведении медико-социальной экспертизы (МСЭ) пациентам с анкилозирующим спондилитом необходимо принимать во внимание в первую очередь активность заболевания и высокий риск быстрого прогрессирования заболевания. Именно в этот момент, по нашему мнению, государство должно вмешиваться в жизнь пациента, чтобы предоставить ему равные возможности со здоровыми гражданами. Именно два данных фактора, оцениваемых специалистами-ревматологами, должны стать для специалистов МСЭ сигналом о необходимости признания за пациентом статуса инвалида. В противном случае главная цель инвалидности в отношении пациентов, страдающих анкилозирующим спондилитом, окажется недостижимой.

В апреле 2017 г. на встрече Всероссийского союза пациентов с руководителем Федерального бюро медико-социальной экспертизы (ФБ МСЭ) была обозначена открытость последнего к предложениям по модернизации критериев инвалидности. В связи с этим Экспертная группа по спондилоартритам (ЭкСпА), созданная при АРР, приступила к подготовке таких предложений в отношении анкилозирующего спондилита.

Форум считает необходимым обратить внимание федеральных органов исполнительной власти, участвующих в лекарственном обеспечении граждан, на экономические последствия модернизации критериев установления инва-

лидности при болезни Бехтерева. В первые годы после внедрения модернизированных критериев в связи с увеличением доступности лекарственных препаратов «по федеральной льготе» возможно увеличение затрат федерального бюджета на лекарственное обеспечение нашей нозологии. Однако в случае дальнейшего развития и поддержки образовательных проектов для пациентов и врачей, организуемых Обществом взаимопомощи при болезни Бехтерева, АРР и ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, в последующем ожидается спад востребованности дорогостоящего лекарственного обеспечения и потребности в присвоении статуса «инвалид», что может привести к значительному снижению затрат на лечение.

Форум приглашает государственных участников системы лекарственного обеспечения к диалогу по данному вопросу с целью сохранения баланса интересов пациентов с болезнью Бехтерева и экономических интересов государства.

11. Форум считает важным обратить внимание общественности, Министерства обороны и Министерства внутренних дел на проблемы пациентов, дебют заболевания которых пришелся на момент службы в структурах указанных ведомств. В связи с тем что болезнью Бехтерева в основном заболевают в возрасте от 18 до 40 лет, среди пациентов немало сотрудников структур охраны правопорядка и военных. В соответствии с действующим законодательством указанные сотрудники подлежат ведомственному лечению, которое, однако, не готово к использованию длительной и дорогостоящей терапии такого пациента, а сами пациенты подлежат комиссованию из рядов вооруженных сил.

В связи с тем что пациенты, многие из которых отдали часть своей жизни службе, вынуждены не по своей воле отказываться от нее, Форум считает важной организацию справедливого и активного содействия таким пациентам в дальнейшем трудоустройстве и организации их перепрофилирования для работы в иных, более щадящих, условиях.

Справка

Во II Общероссийском форуме пациентов с болезнью Бехтерева, прошедшем 15–17 сентября 2017 г., приняли участие свыше 150 делегатов из 24 регионов России, из них 92% — пациенты, 2% — эксперты, 6% — гости Форума. Участники относятся к следующим возрастным группам: 18–30 лет — 16%, 31 год — 45 лет — 59%, 46–60 лет — 19%, старше 60 лет — 6%.

Участие в Форуме посчитали для себя полезным 98% участников; 96% участников удалось обменяться важной для них практической информацией, а 98% получили важную информацию. Высокий уровень организации Форума отметили 98% участников.

80% участников отметили, что наиболее важными на Форуме для них были практические занятия ЛФК, 76% — выступления экспертов, 71% — индивидуальное общение с ревматологами.

В работе Форума приняли участие представители Государственной Думы Федерального собрания Российской Федерации и Совета Федерации, АРР, Всероссийского союза пациентов, Лиги защитников пациентов, ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, двух компаний и двух СМИ.

По итогам Форума готовятся методические рекомендации для региональных общественных организаций пациентов по вступлению в общественные советы в сфере здравоохранения, обращения в профильные органы власти.