



Общество взаимопомощи
при болезни Бехтерева
www.bbehtereva.ru



Отформатировано: Отступ: Слева:
0 см

19 октября 2018 года, Москва

Форум пациентов с АС: как сделать лечение независимым от инвалидности?

27 октября 2018 г. в 10:00 часов в Москве на базе НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой (Каширское шоссе, 34А) пройдет третий Общероссийский форум пациентов с болезнью Бехтерева (АС). Более 200 участников вместе с экспертами Минздрава РФ, НИУ Высшей школы экономики и Ассоциации ревматологов России обсудят вопросы фармаэкономики, пути изменения ситуации, когда льготные лекарства можно получить, став инвалидом, а также больше узнают об опыте ревматологической помощи и взаимодействии пациентских организаций с медицинским сообществом в европейских странах. По итогам Форума участники планируют принять резолюцию, которая будет направлена в заинтересованные государственные органы и общественные организации.

Третий Общероссийский форум для пациентов «Преодоление зависимости лечения от инвалидности. Лучшие мировые практики и стандарты» организует Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева, объединяющее 20 региональных отделений, при поддержке Фонда президентских грантов, Ассоциации ревматологов России, Всероссийского союза пациентов, НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой, а также компаний BIOCAD, NOVARTIS.

Принять участие в работе Форума, наряду с пациентами из более чем 20 регионов России, приглашены эксперты Министерства здравоохранения РФ, Госдумы РФ, Общественной палаты РФ, НИУ Высшая школа экономики. В качестве экспертов на Форуме выступят ревматологи Александр Лиля, Шандор Эрдес, Татьяна Дубинина, представляющие Институт ревматологии, **Михаил Протопопов**, представляющий университетский медицинский комплекс Шарите в Берлине, и **Сергей Лукьянов**, ректор РНИМУ им. Н. И. Пирогова, академик РАН, доктор биологических наук, специалист в области молекулярной биологии и геномной инженерии.

Актуальность вопросов ревматологической помощи населению России продиктована высокой социальной значимостью наиболее распространенных хронических иммуновоспалительных заболеваний. Болезнь Бехтерева возникает чаще всего у молодых трудоспособных людей в возрасте 16-30 лет, а в возрасте 40 лет около половины пациентов становятся инвалидами. Однако, современная медицина способна замедлить развитие заболевания и сохранить трудоспособность пациентов. Один из способов терапии – генно-инженерными биологическими препаратами, которые относятся к дорогостоящим и в рамках льготного лекарственного обеспечения предоставляются чаще всего только тем, у кого есть статус инвалида. Такая ситуация не может не тревожить пациентов и медиков: важно предотвращать инвалидизацию и сохранять пациентам возможность полноценно жить, а не ждать инвалидности, чтобы начать эффективное лечение.

В рамках Форума Александр Лиля, директор ФГБНУ НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой представит результаты масштабного исследования, проведенного силами института и главных ревматологов регионов РФ по теме «Ревматические заболевания: оценка социально-экономического бремени на бюджет, особенности медицинской помощи и лекарственного обеспечения в России». В частности, как показали результаты исследований, около 50% пациентов с ревматическими заболеваниями, нуждающиеся в терапии генно-инженерными биологическими препаратами, не получают необходимого лечения из-за недостаточного финансирования программ лекарственного обеспечения.

В выступлении эксперта Института экономики здравоохранения НИУ ВШЭ речь пойдет о том, сколько стоит для экономики страны устаревший подход к ревматологической помощи, а также

об экономической эффективности развития технологий ранней диагностики и своевременного лечения. Эксперты также обсудят проблемы внедрения мировых стандартов в практику российского здравоохранения и многие другие.

Завершит Форум вручение наград лучшим участникам акции «Миллион шагов» - пациентам с болезнью Бехтерева, а также отчет о реализации в 2017-2018 гг. поддержанной Фондом президентских грантов программы «Развитие школы для пациентов с болезнью Бехтерева».

Приглашаем журналистов 27 октября 2018 г. в 10:00 часов принять участие в работе третьего Общероссийского форума пациентов с болезнью Бехтерева.

По вопросам участия в Форуме: press@bbehtereva.ru

Место проведения форума:

Москва, Каширское шоссе, 34А, [ФГБНУ НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой](#)

Программа Форума: на сайте [Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева](#)