**РЕЗОЛЮЦИЯ**

**Круглого стола «По проблемам больных с болезнью Бехтерева»**

***Россия, Москва, 29 ноября 2018 года***

На площадке IХ Всероссийского конгресса пациентов «Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения в Российской Федерации» состоялся круглый стол «По проблемам больных с болезнью Бехтерева».

Организатором круглого стола выступили Всероссийский союз пациентов, МРОБОИ Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева, объединяющее 20 региональных представительств, при поддержке Ассоциации ревматологов России, ФГБНУ НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой, Всероссийского союза пациентов.

В обсуждении основных вопросов организации системы ревматологической помощи приняли участие эксперты – представители Министерства здравоохранения РФ, МРОБОИ Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева, Общественной палаты РФ, Ассоциации ревматологов России, ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, Института экономики здравоохранения НИУ ВШЭ, Всероссийского союза пациентов и других пациентских организаций.

Участники круглого стола обсудили представленные экспертами результаты исследований сложившейся системы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с болезнью Бехтерева и другими ревматическими заболеваниями, экономическую и социальную эффективность различных подходов к организации ревматологической помощи.

Участники дискуссии отмечают, что наряду с позитивными изменениями в организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями, существуют вопросы, связанные как со стандартами, политиками и законодательными основами, не соответствующими современным подходам и ключевым целям терапии, так и подходами к финансированию лекарственного обеспечения пациентов. Сложившаяся ситуация часто приводит к тому, что пациенты с ревматическими заболеваниями из-за невозможности своевременно получать эффективную терапию теряют трудоспособность, а качество их жизни значительно снижается.

Обсуждая тему организации ревматологической помощи пациентам с болезнью Бехтерева в Российской Федерации, участники круглого стола отмечают следующие позитивные изменения:

- Принятые в 2018 г. поправки в Постановление правительства, в соответствии с которыми изменена процедура медико-социальной экспертизы, с внесением в перечень заболеваний, при которых инвалидность может быть установлена бессрочно после первой экспертизы, ряда ревматических заболеваний;

- Возвращение анкилозирующего спондилита в список заболеваний, при лечении которых санаторно-курортное лечение предоставляется бесплатно за счет государства. Однако, как было отмечено, это становится возможным только при наличии инвалидности;

- Открытость государства, а также учреждений и институтов, связанных с организацией здравоохранения, в вопросах поддержки, планирования и реализации инициатив, предлагаемых пациентами с ревматическими заболеваниями и профильными врачебными ассоциациями.

В то же время, требуется изменение подхода к организации медицинской помощи и льготного лекарственного обеспечения пациентов с болезнью Бехтерева и другими ревматическими заболеваниями, которое в настоящее время ставит получение современной эффективной терапии в зависимость от наличия инвалидности. Между тем, основная задача лечения для пациентов с ревматическими заболеваниями – достижение ремиссии, замедление развития заболевания и, таким образом, предотвращение их инвалидизации в трудоспособном возрасте. Такие изменения требуют более тщательного анализа и решения целого ряда вопросов, в том числе на законодательном уровне.

В частности, на сегодняшний день не налажен должным образом статистический учет пациентов с ревматическими заболеваниями. Пациентские регистры на региональном уровне, как правило, охватывают только больных, получающих терапию генно-инженерными биологическими препаратами (ГИБП), включенными в перечень льготных лекарственных средств. Предоставление данных в федеральный регистр не является обязательным для регионов, что резко снижает релевантность существующей информации. Официально в России зарегистрировано 303 тысячи пациентов с ревматоидным артритом, 33 тыс. пациентов с болезнью Бехтерева (анкилозирующий спондилит), а также 20 тыс. – с псориатическим артритом. Однако, реальная численность пациентов гораздо выше: например, по данным международных организаций, заболеваемость анкилозирующим спондилитом составляет до 1,5% населения, что в масштабах России составляет более 1,5 млн человек.

Средний возраст пациентов с болезнью Бехтерева составляет 18-45 лет – активный трудоспособный возраст. Болезнь Бехтерева, как и другие хронические ревматические заболевания, прогрессируют с течением времени, поэтому большинство пациентов нуждается в терапии на протяжении всей жизни. По мнению экспертов, основные факторы успешного лечения - раннее назначение базисной терапии, а при ее неэффективности – проведение ГИБП.

По данным исследования НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой, опубликованного в 2018 году, до 30% пациентов с ревматическими заболеваниями нуждаются в терапии ГИБП из-за неэффективности предшествующего лечения. Без этой терапии до 80% пациентов становятся инвалидами. Между тем, получают терапию ГИПБ в зависимости от региона - от 25% до 80% нуждающихся в ней пациентов. Среди основных причин – недостаточное финансирование региональных программ льготного лекарственного обеспечения и его планирование на основе неточной статистики, а также частые отказы в назначении терапии в связи с отсутствием у пациентов инвалидности.

Таким образом, создается ситуация, когда современную эффективную терапию, призванную не допустить прогрессирования заболевания и инвалидизации пациентов, может получить только инвалид, что противоречит логике, интересам пациентов и общества, теряющего людей активного возраста. По мнению экспертов Бюро МСЭ города Москвы, необоснованным является направление пациентов с ревматическими заболеваниями для получения инвалидности, когда цель получения статуса - только назначение или продление терапии ГИБП. Тем не менее, такая практика в различных регионах распространена, и по каждому случаю отказа в назначении ГИПБ в связи с отсутствием инвалидности пациентам приходится предпринимать отдельные усилия, чтобы добиться жизненно важного для них лечения.

С экономической точки зрения, изменение подхода к финансированию лекарственного обеспечения и незначительное увеличение расходов может привести к многократному росту числа пациентов, получающих необходимую терапию. А, значит, к сохранению трудоспособности тысяч пациентов и сокращению расходов на социальные выплаты по инвалидности. В настоящее время из 107 тысяч нуждающихся в ГИБП пациентов получают терапию 20 тысяч, а экономическое бремя на лечение составляет 168 млрд руб. При увеличении экономического бремени до 176 млрд руб. и правильной организации лекарственного обеспечения терапию смогут получать 100% нуждающихся в ней пациентов, минимум 80% из них сохранят трудоспособность.

**Рекомендации участников круглого стола**

Опираясь на данные исследований, **эксперты круглого стола предлагают меры**, которые будут способствовать изменению организации ревматологической помощи и лекарственного обеспечения:

1. Разработать и утвердить эффективную процедуру организации и ведения достоверного и полного федерального регистра пациентов с ревматическими заболеваниями, включая систему учета и контроля применения ГИБП;

2. Принять современный стандарт оказания медицинской помощи пациентам с ревматическими заболеваниями вместо устаревшего стандарта Минздрава России № 41 от 2007 г.;

3. Законодательно закрепить право пациентов с ревматическими заболеваниями на терапию ГИБП и другие виды длительной терапии без учета наличия инвалидности;

4. Повысить охват пациентов терапией ГИБП до среднемировых норм (15% численности пациентов), что соответствует оценке доли пациентов, для которых неэффективна базисная терапия, ориентируясь не на финансирование, а на реальную потребность. Для этого необходимо, в том числе, использовать возможности применения биоаналогов ГИБП, что позволит увеличить охват пациентов высокотехнологичной помощью;

5. Принять в качестве основного показателя эффективности ревматологической службы профилактику инвалидизации пациентов с ревматическими заболеваниями, в том числе за счет своевременного применения высокотехнологичного лечения ГИБП;

6. Создать рабочую группу при Министерстве здравоохранения с участием представителей управления здравоохранением федерального и регионального уровней, профильного медицинского сообщества, пациентских организаций, экспертов системы здравоохранения для выработки изменений и дополнений в федеральное и региональное законодательство, обеспечивающих оптимизацию медицинской помощи и лекарственного обеспечения в интересах пациентов, а также с учетом современных международных подходов к лечению ревматических заболеваний;

7. Предложить Министерству здравоохранения РФ подготовить и принять для реализации программу по борьбе с ревматическими заболеваниями, в том числе с учетом международного опыта и с привлечением к ее реализации пациентских организаций;

8. Предложить Министерству здравоохранения РФ и другим заинтересованным ведомствам внести изменения в форму №12 статистического учета заболеваемости, внеся в нее анкилозирующий спондилит (болезнь Бехтерева) в качестве отдельного заболевания и самостоятельной единицы учета.

Участники круглого стола уверены, что поэтапная реализация предложенных инициатив будет способствовать повышению качества и эффективности медицинской помощи пациентам с ревматическими заболеваниями, а также позволит сохранить здоровье и жизнь тысячам пациентов, которые смогут внести весомый вклад в экономику и благополучие России.

В свою очередь, эксперты готовы к конструктивному сотрудничеству, активному участию в реализации своих предложений, а также развитию диалога между всеми участниками процесса организации ревматологической помощи в России.