



РЕЗОЛЮЦИЯ

Круглого стола «Вопросы оказания медицинской помощи пациентам с заболеванием органов зрения»

*XI Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 27 ноября 2020 года*

27 ноября 2020 года в рамках XI Всероссийского Конгресса пациентов состоялось обсуждение вопросов оказания помощи пациентам с заболеваниями органов зрения.

Целью круглого стола являлось обсуждение текущего состояния, а также развитие механизмов взаимодействия государства, медицинского сообщества и общественных организаций для улучшения качества жизни граждан РФ, страдающих от угрожающих зрению заболеваний сетчатки глаза – таких как возрастная макулярная дегенерация, наследственные дистрофии сетчатки.

Выступающие на круглом столе отмечали недостаточную информированность о заболеваниях органов зрения, в частности, нВМД. Тем не менее, нВМД это ведущая причина тяжелой и необратимой потери зрения во всем мире. Согласно статистике, сегодня 10-13% людей старше 65 лет страдают этим заболеванием, а распространённость в мире составляет 8,7%. По некоторым оценкам приблизительное количество пациентов с диагнозом нВМД составляет 269 000 человек в России.

В целом, расчетное число пациентов с ВМД в России превышает 6,2 млн человек, при этом, влажная форма ВМД составляет 15% (993 316 человек), сухая форма ВМД 85% (5 288 793 человек).

Увеличение распространенности (числа пациентов) заболевания вероятно связано с такими популяционными процессами, как увеличение продолжительности жизни и старение населения.

В отличие от некоторых заболеваний органа зрения, которые поддаются полному излечению, влажная форма макулярной дистрофия носит хронический характер, характеризуется отёком сетчатки и требует постоянного комплексного лечения. К основным симптомам ВМД можно отнести искривление и искажение картинки, а также выраженное и быстрое снижение зрения, которое может привести к слепоте. Среди основных факторов риска можно выделить возраст и генетическую предрасположенность.

В современной клинической практике проблеме ВМД уделяют недостаточно внимания. На сегодняшний день недостаточно проработан механизм оказания своевременной медицинской помощи таким пациентам.

Имеющиеся программы по диагностике и лечению пациентов с нВМД не учитывают финансовый аспект проблемы.

Антиангиогенная терапия является проверенным методом лечения «влажной» макулярной дистрофии, которая путём интравитреальной инъекции в глаз может остановить потерю зрения. Однако, в ряде случаев, это позволяет достичь лишь временного эффекта, и пациенту необходима постоянная терапия с мониторингом динамики болезни. Таким образом, специфичность данной терапии заключается в

том, что пациентам необходимо постоянное наблюдение и оказание медицинской помощи порой в строго определенные сроки.

Также обсуждались наследственные генетические заболевания сетчатки, в частности, пигментный ретинит и амавроз Лебера. По экспертным данным, доля наследственной офтальмологической патологии в структуре заболеваемости составляет 35-40%. Доля изолированной наследственной офтальмопатологии среди всей глазной патологии составляет 32 %.

Диагностика наследственных заболеваний сегодня поднялась на качественно другой уровень и уже рутинно включает молекулярно-генетические исследования. Координация усилий совместно с офтальмогенетиком, клиническим генетиком, эндокринологом и врачами других специальностей позволяют точно поставить диагноз и вести пациентов с наследственными заболеваниями.

Тем не менее, нередко случаи, когда пациентам требуются годы, порой более 10 лет, для постановки точного диагноза.

В целом, информированность о подобных заболеваниях среди населения крайне низка.

Было отмечено, что доступ к инновационному лечению, что также было подчеркнуто в рамках прошедшего в сентябре 2020 года, форум пациент-ориентированных инноваций ВСП остается крайне низким в силу целого ряда причин. В случае нВМД пациенты зачастую получают 1-2 инъекции в течение 12 месяцев в то время как рекомендуемый курс составляет от 6 до 11 инъекций. Пациенты вынуждены переходить из клиники в клинику, из региона в регион, из региона, из бюджета в бюджет для получения бесплатной инъекции.

В случае с генетическими патологиями сетчатки осведомленность пациентов о симптомах заболевания и лечении также крайне низка.

Участниками было отмечено отсутствие регистра пациентов с нВМД, необходимость мониторинга и анализа состояния проблемы в регионах, контроль за оказанием своевременной медицинской помощью такой категории пациентов.

Также необходимо формирование пациентского движения, повышение его профессионализма и формирование сообщества и дорожной карты и школы пациентов.

Всероссийским союзом пациентов был представлен план действий со стороны сообщества пациентов, который направлен на развитие профессиональных компетенций вновь созданных организаций пациентов, проведение тренингов, обсуждений совместно с представителями органов власти в том числе в регионах России. Также запланировано проведение школ для пациентов для повышения осведомленности о заболевании.

По итогам работы круглого стола участники отметили необходимость осуществления нескольких шагов и рекомендуют:

Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Разработать и внедрить систему маршрутизации пациентов с нВМД, с целью уменьшения времени от момента первого обращения пациента к врачу до начала лечения.
2. Использовать развитие современных молекулярно-генетических технологий с целью ранней диагностики и лечения ранее не диагностированных и неизлечимых заболеваний органа зрения.

3. Рассмотреть вопросы достаточного финансирования в рамках системы ОМС и обеспечить доступность и своевременность медицинской помощи.

Профессиональному сообществу, Всероссийскому союзу пациентов:

1. Во взаимодействии разработать «Дорожную карту», включающую в себя меры по улучшению доступности и качества медицинской помощи пациентам с заболеваниями органа зрения.
2. Консолидировать усилия медицинского и пациентского сообществ с целью снижения бремени лечения, решения медицинских и социальных проблем стоящих перед пациентами страдающими заболеваниями органа зрения.

Профессиональному сообществу и ведущим федеральным лечебным центрам:

1. Разработать и реализовать при поддержке Всероссийского союза пациентов программы повышения осведомленности о заболевании среди населения с учетом возрастных особенностей пациентов, и членов их семей;
2. Разработать и провести образовательные мероприятия для профессионального сообщества с целью сокращения времени постановки диагноза.

Всероссийскому союзу пациентов:

1. Оказать содействие формированию устойчивой общественной пациентской группы, организовать обучение участников группы как представителей интересов пациентского сообщества.