



Общественная палата
Российской Федерации

CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

Миусская пл., д. 7, стр.1, Москва, ГСП-3, 125993

Тел.: +7(495)132-59-99, факс: +7(495)132-59-96, www.oprf.ru, info@oprf.ru

14 ФЕВ 2024

№ 8ОП-1/ 279

На № _____ от _____

СЕКРЕТАРЬ

Председателю Правительства
Российской Федерации

МИШУСТИНУ М.В.

О направлении рекомендаций
Общественной палаты
Российской Федерации

Уважаемый Михаил Владимирович!

Направляем на рассмотрение рекомендации Общественной палаты Российской Федерации, подготовленные по итогам V Общероссийского форума содействия защите прав и интересов пациентов с кожными, аллергическими и пульмонологическими болезнями.

Приложение: на 14 л. в 1 экз.

Л.Ю. Михеева

Исп.: Далькова В.М.

Тел.: +7 (495) 132-59-99, доб. 3106



Общественная палата
Российской Федерации

CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

Миусская пл., д. 7, стр. 1, Москва, ГСП-3, 125993
Тел.: +7(495)132-59-99, факс: +7(495)132-59-96, www.oprf.ru, info@oprf.ru

14 ФЕВ 2024

№ 8ОП-1/279

На № _____ от _____

СЕКРЕТАРЬ

Министру здравоохранения
Российской Федерации

МУРАШКО М.А.

О направлении рекомендаций
Общественной палаты
Российской Федерации

Уважаемый Михаил Альбертович!

Направляем на рассмотрение рекомендации Общественной палаты Российской Федерации, подготовленные по итогам V Общероссийского форума содействия защите прав и интересов пациентов с кожными, аллергическими и пульмонологическими болезнями.

Приложение: на 14 л. в 1 экз.

Л.Ю. Михеева



Общественная палата
Российской Федерации

CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

Миусская пл., д. 7, стр. 1, Москва, ГСП-3, 125993

Тел.: +7(495)132-59-99, факс: +7(495)132-59-96, www.oprf.ru, info@oprf.ru

14 ФЕВ 2024

№ 80П-1/279

На № _____ от _____

СЕКРЕТАРЬ

Высшим должностным лицам
субъектов Российской Федерации
(руководителям высших
исполнительных органов
государственной власти субъекта
Российской Федерации)

О направлении рекомендаций
Общественной палаты
Российской Федерации

Направляем на рассмотрение рекомендации Общественной палаты Российской Федерации, подготовленные по итогам V Общероссийского форума содействия защите прав и интересов пациентов с кожными, аллергическими и пульмонологическими болезнями.

Приложение: на 14 л. в 1 экз.

Л.Ю. Михеева

Исп.: Далькова В.М.

Тел.: +7 (495) 132-59-99, доб. 3106

Рекомендации
Общественной палаты Российской Федерации
по итогам V Общероссийского форума содействия защите прав
и интересов пациентов с кожными, аллергическими
и пульмонологическими болезнями

10 ноября 2023 года

город Москва

Общественной палатой Российской Федерации (далее – Общественная палата) по инициативе Комиссии Общественной палаты по здравоохранению был проведен V Общероссийский форум содействия защите прав и интересов пациентов с кожными, аллергическими и пульмонологическими болезнями (далее – форум, мероприятие).

В форуме приняли участие члены Общественной палаты, представители органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения, руководители территориальных фондов обязательного медицинского страхования, медицинского, научного и пациентского сообществ, ведущие специалисты в области аллергологии, пульмонологии, дерматовенерологии, а также общественные эксперты.

Участники форума подчеркнули, что иммунно-ассоциированные заболевания XXI века представляют общую серьезную проблему для дерматологов, ревматологов, аллергологов, пульмологов. В мировом масштабе общепризнано, что в большинстве индустриально развитых стран существует три основные формы аллергических заболеваний – астма, ринит и атопический дерматит, которые по отдельности или в различных сочетаниях поражают до 20 % населения¹. По данным 2022 года, распространенность бронхиальной астмы в Российской Федерации составляет 7 % от общего числа населения², при этом, по прогнозам общественных экспертов в сфере здравоохранения, число пациентов с бронхиальной астмой к 2025 году может достичь 500 миллионов³. В рейтинге

¹ <https://cyberleninka.ru/article/n/rasprostranennost-allergicheskikh-zabolevaniy-v-mire/viewer>

² <https://tass.ru/obschestvo/14536827>

³ <https://medvestnik.ru/content/news/K-2025-godu-chislo-pacientov-s-bronhialnoi-astmoi-mojet-dostich-500-millionov.html>

аллергических заболеваний по обращаемости бронхиальная астма является одним из самых распространенных заболеваний в Российской Федерации, а на втором месте находится аллергический ринит⁴.

По данным Федеральной службы государственной статистики, по состоянию на 2022 год в целом за последние 10 лет отмечается снижение количества заболевших по группе заболеваний кожи и подкожной клетчатки (2010 год – 48,2; 2021 год – 35,3 на 1000 человек). Однако при сравнении с 2021 годом отмечается рост показателей заболеваемости как среди взрослого населения (2021 год – 34,0; 2022 год – 35,6 на 1000 человек), так и среди контингента подросткового возраста (2021 год – 5769,8; 2022 год – 6108,9 на 100 тысяч человек)⁵. В частности, атопический дерматит – одно из самых часто встречающихся дерматологических заболеваний. По официальным данным Министерства здравоохранения Российской Федерации, в 2022 году указанный диагноз был поставлен 271 435 людям⁶.

Таким образом, количество пациентов с хроническими кожными, аллергическими и пульмонологическими заболеваниями увеличивается каждый год, и, несмотря на достижения медицины, статистика тяжелого течения указанных заболеваний также возрастает. В этой связи одной из основных задач системы здравоохранения является обеспечение лекарственной безопасности и своевременной доступности терапии и социальной поддержки для данных групп пациентов. В ходе форума его участниками был выделен ряд нижеследующих проблем в рассматриваемой области и сформулированы предложения для их решения.

1. Маршрутизация пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями с учетом лучших региональных практик.

⁴ https://allergovestnik.ru/wp-content/uploads/2022/09/Vestnik_allergologa-immunologa_4-2022.pdf

⁵ Анализ заболеваемости болезнями кожи и подкожной клетчатки среди универсантов. // Международный научно-исследовательский журнал. URL: <https://research-journal.org/archive/6-132-2023-june/10.23670/IRJ.2023.132.129>.

⁶ <https://www.lvrach.ru/news/15437364>

Участники форума отметили необходимость внедрения либо обновления региональных нормативных правовых актов субъектов Российской Федерации о маршрутизации пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями.

В соответствии с действующим законодательством⁷ медицинская помощь организуется и оказывается на основании порядков оказания медицинской помощи и с учетом стандартов, утверждаемых уполномоченным федеральным органом исполнительной власти и обязательных для исполнения на территории Российской Федерации всеми медицинскими организациями. В настоящее время на федеральном уровне действуют отдельные порядки оказания медицинской помощи населению по профилям «пульмонология»⁸, «аллергология и иммунология»⁹, а также стандарты медицинской помощи взрослым при аллергическом рините¹⁰, бронхиальной астме¹¹, псориазе¹² и иных заболеваниях.

При этом уполномоченные в сфере здравоохранения органы государственной власти субъектов Российской Федерации организуют оказание населению первичной медико-санитарной помощи, специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи, скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи и паллиативной медицинской помощи в медицинских организациях, подведомственных исполнительным органам государственной власти субъекта Российской Федерации¹³.

Участники форума отметили, что опыт субъектов Российской Федерации, в которых действуют нормативные правовые акты, регулирующие маршрутизацию пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями, демонстрирует

⁷ Пункты 2,4 части 1 статьи 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

⁸ Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 года № 916н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «пульмонология».

⁹ Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 7 ноября 2012 года № 606н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «аллергология и иммунология».

¹⁰ Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2021 года № 1158н 4951099092 «Об утверждении стандарта медицинской помощи взрослым при аллергическом рините (диагностика и лечение)».

¹¹ Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 27 мая 2022 года № 358н «Об утверждении стандарта медицинской помощи взрослым при бронхиальной астме (диагностика и лечение)».

¹² Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 7 декабря 2021 года № 1128н «Об утверждении стандарта медицинской помощи взрослым при псориазе (диагностика, лечение и диспансерное наблюдение)».

¹³ Пункт 5 части 1 статьи 16 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

повышение доступности медицинской помощи, сокращение времени ожидания пациентом необходимого обследования и лечения, снижение инвалидизации среди пациентов с иммунно-опосредованными заболеваниями за счет своевременно оказанной качественной медицинской помощи. В нормативных правовых актах, определяющих порядок маршрутизации пациентов, содержатся схемы маршрутизации с указанием конкретных объектов здравоохранения, в которые пациенты обращаются за медицинской помощью, чек-листы оценки тяжести состояния пациентов и индикаторы качества оказания медицинской помощи, что повышает доступность оказания медицинской помощи.

Также участники мероприятия поделились собственным опытом оказания медицинской помощи пациентам с иммунно-ассоциированными заболеваниями в отдельных субъектах Российской Федерации. В частности, участники форума заслушали доклады об опыте проактивного наблюдения пациентов с пульмонологическими болезнями в Москве, организации пульмонологической службы в Нижегородской области, организации специализированной медицинской помощи с применением современной генно-инженерной биологической терапии и селективных иммунодепрессантов в Санкт-Петербурге, о возможности для субъектов Российской Федерации адаптации федеральной модели способов оплаты медицинской помощи за счет средств обязательной медицинской помощи для оптимизации обеспечения медицинской помощи населению, о реализации региональной программы по предотвращению инвалидизации в Республике Карелия, об опыте Свердловской области по оказанию помощи пациентам с иммунно-ассоциированными болезнями.

Однако в ряде субъектов Российской Федерации отсутствуют актуальные региональные нормативные правовые акты о маршрутизации пациентов с иммунно-воспалительными заболеваниями¹⁴. По данным участников форума, отмечаются случаи лечения пациентов с крапивницей не в кожно-венерологических диспансерах, а у аллергологов. Пациенты с тяжелыми

¹⁴ Например, на форуме была представлена презентация, в которой отмечалось отсутствие порядка маршрутизации пациентов ревматологического профиля.

формами гидраденита зачастую перенаправляются от хирургов к дерматовенерологам и получают исключительно симптоматическое лечение, что приводит к тяжелым последствиям.

Принятие, актуализация и фактическая эффективная работа механизма маршрутизации пациентов крайне важна для пациентов с хроническими заболеваниями, имеющими тенденцию к обострениям и эскалированию в более тяжелые стадии, для предотвращения ухудшения их состояния, формирования персистирующего течения заболевания и возможной инвалидизации. Это также экономит ресурсы системы здравоохранения в долгосрочной перспективе и улучшает показатели состояния здоровья населения в регионе.

Учитывая изложенное, рациональным видится активное использование лучших практик регионов Российской Федерации при разработке или актуализации комплекса нормативных документов для организации маршрутизации пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями в соответствующих субъектах Российской Федерации.

2. Формирование регистра пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями.

Участники форума отметили, что достоверных данных о количестве пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями, нуждающихся в лечении, практически нет, что снижает возможности своевременного и полноценного оказания им медицинской помощи. В ходе мероприятия были высказаны предложения о востребованности введения территориальных регистров пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями.

В соответствии с действующим законодательством в настоящее время предусмотрено ведение ряда федеральных регистров¹⁵.

Органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья посредством государственных информационных систем субъектов Российской Федерации обеспечивают ведение специализированных

¹⁵ Пункт 18 Положения о единой государственной информационной системе в сфере здравоохранения, утвержденной постановлением Правительства Российской Федерации от 9 февраля 2022 года № 140.

регистров пациентов по отдельным нозологиям и категориям граждан¹⁶. Однако во многих субъектах Российской Федерации не ведутся регистры, содержащие информацию об отдельных категориях граждан, например, нуждающихся в дорогостоящем лекарственном обеспечении¹⁷.

Представляется, что формирование полноценных территориальных регистров пациентов, нуждающихся в применении дорогостоящих лекарственных препаратов, необходимо всем участникам системы здравоохранения, в том числе для повышения качества планирования бюджета и развития государственной системы медицинской помощи лицам с иммуно-ассоциированными заболеваниями.

3. Региональное лекарственное обеспечение генно-инженерными биологическими препаратами и селективными иммунодепрессантами.

Участники мероприятия отметили, что пациентам с тяжелой формой псориаза и атопического дерматита необходимо лекарственное обеспечение генно-инженерными биологическими препаратами и селективными иммунодепрессантами (далее также – ГИБП и СИ) в рамках регионального льготного лекарственного обеспечения. В настоящее время инициировать терапию детей указанными лекарственными препаратами можно исключительно в рамках высокотехнологичной медицинской помощи в соответствии с пунктом 46 по профилю «педиатрия» раздела II Приложения № 1 к Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов¹⁸, что делает таргетную терапию малодоступной в тех субъектах Российской Федерации, где отсутствуют федеральные медицинские организации.

¹⁶ Подпункт «е» пункта 11 приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 24 декабря 2018 года № 911н «Об утверждении Требований к государственным информационным системам в сфере здравоохранения субъектов Российской Федерации, медицинским информационным системам медицинских организаций и информационным системам фармацевтических организаций».

¹⁷ Например, в Воронежской области, Липецкой области, Республике Хакасия и др.

¹⁸ Утверждена постановлением Правительства Российской Федерации от 28 декабря 2023 года № 2353 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов».

В ходе форума было предложено включить возможность инициации терапии ГИБП и СИ детям с атопическим дерматитом в рамках высокотехнологичной медицинской помощи в соответствии с разделом I указанного нормативного правового акта по профилю «дерматовенерология».

4. Повышение доступности медицинской помощи пациентам с иммунно-ассоциированными заболеваниями.

Участники мероприятия отметили, что в настоящее время для того, чтобы получать поддерживающую системную терапию таблетированными формами на базе дневного стационара, пациент с иммунно-ассоциированным заболеванием должен ежедневно посещать лечебно-профилактическую медицинскую организацию, что доставляет сложности пациенту и создает избыточную нагрузку на систему здравоохранения. В связи с этим было предложено рассмотреть возможность расширения применения телемедицинских технологий в качестве альтернативы ежедневному очному посещению пациентами с иммунно-ассоциированными заболеваниями лечебно-профилактических медицинских организаций, что наиболее актуально для пациентов, имеющих ограничения в мобильности.

Кроме того, в целях повышения доступности медицинской помощи для пациентов с хроническими иммунно-ассоциированными заболеваниями, которым при выписке из стационарной медицинской организации назначаются лекарственные препараты для продолжения приема в амбулаторных условиях на срок до 5 дней¹⁹, было предложено выдавать указанные лекарственные препараты на срок до 30 дней.

5. Системные хронические тяжелые заболевания кожи.

В ходе форума было отмечено, что в Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и

¹⁹ Пункт 3 приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 24 ноября 2021 года № 1094н «Об утверждении Порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, Порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения, форм бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, Порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также Правил оформления бланков рецептов, в том числе в форме электронных документов».

изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, включено заболевание «системные хронические тяжелые заболевания кожи»²⁰, однако отсутствуют нормативно установленный перечень диагнозов и состояний, входящих в указанную категорию заболеваний, либо критерии отнесения того или иного диагноза к ней. Решение о том, является ли атопический дерматит, псориаз, активный гнойный гидраденит, хроническая идиопатическая крапивница, буллезный эпидермолиз и другие заболевания системными хроническими тяжелыми или нет, по мнению участников мероприятия, в указанных случаях остается на усмотрение уполномоченного органа государственной власти субъекта Российской Федерации. Следовательно, решение о лекарственном обеспечении пациента в рамках региональной льготы также принимается указанным уполномоченным органом самостоятельно, что ведет к неоднородной логике принятия решений и возникновению ситуаций, при которых возможность бесплатного получения лекарства при одинаковых заболеваниях зависит от региона проживания пациента.

Участниками мероприятия было предложено уточнить определение понятия «системные хронические тяжелые заболевания кожи».

б. Контроль за организацией медицинской помощи пациентам с тяжелыми иммунно-ассоциированными заболеваниями.

Для повышения эффективности контроля за организацией медицинской помощи пациентам с тяжелыми иммунно-ассоциированными заболеваниями участниками мероприятия было предложено проработать вопрос о назначении кураторов со стороны органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения с возложением на них полномочий:

– по формированию плана и реализации мероприятий по организации и совершенствованию медицинской помощи пациентам с иммунно-ассоциированными болезнями, которым требуется терапия ГИБП и СИ;

²⁰ Приложение № 1 к постановлению Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

- по выстраиванию маршрутов преемственности оказания помощи в детском и взрослом возрасте;
- по созданию региональных регистров пациентов;
- по разработке, внедрению и обновлению необходимой нормативной базы (приказов о маршрутизации пациентов, положений об организации проведения терапии ГИБП и СИ и т.д.);
- по осуществлению разгруппировки на уровне субъекта Российской Федерации федеральной модели клинико-статистических групп (далее – КСГ) «Лечение генно-инженерными биологическими препаратами и селективными иммунодепрессантами»;
- иных полномочий.

Участники форума отметили, что федеральная модель КСГ основана на группировке схем терапии по принципу кластерного анализа на основании их схожей стоимости в расчете на одну госпитализацию²¹. Однако такой подход способствует существованию дефицитных схем терапии. Для осуществления равной доступности пациентов ко всем лекарственным препаратам за счет обязательного медицинского страхования, исходя из индивидуальных потребностей пациентов, необходимо разукрупнение КСГ из расчета: один лекарственный препарат на одну КСГ. Подобный подход, по сообщениям участников мероприятия, успешно применяется в Свердловской области, Московской области и Красноярском крае. Это лучшие практики, которые целесообразно распространить на иные субъекты Российской Федерации для расширения доступности пациентов ко всем лекарственным препаратам.

²¹ Раздел IV постановления Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2022 года № 2497 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2023 год и на плановый период 2024 и 2025 годов»; письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 января 2023 года № 31-2/И/2-1075 «О методических рекомендациях по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования» (вместе с Методическими рекомендациями по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования, утвержденными Министерством здравоохранения Российской Федерации № 31-2/И/2-1075, Федеральным фондом обязательного медицинского страхования № 00-10-26-2-06/749 от 26 января 2023 года).

7. *Внесение изменений в Методические рекомендации по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования.*

Участники форума подчеркнули актуальность и востребованность действующих Методических рекомендаций по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования (далее – Методические рекомендации)²², однако отметили, что в действующих Методических рекомендациях отсутствует определение понятия «инициация терапии», в связи с чем остается неопределенным, что именно можно считать инициацией в случае терапии лекарственными препаратами, инструкциями по медицинскому применению которых не описан отдельный индукционный режим.

Например, в случае терапии СИ по показаниям, не предполагающим применения нагрузочных доз, в качестве инициации может рассматриваться как прием первой таблетки, так и последующий прием таблеток в течение первого месяца терапии или же в течение первой госпитализации. В случае инъекционных генно-инженерных препаратов при отсутствии индукционного режима в инструкциях по медицинскому применению, но с указанием режима введения, к примеру «недели 1,4, далее каждые 12 недель», в качестве инициации может рассматриваться как первая инъекция, так и первые две инъекции.

При этом основной проблемой является то, что отсутствует единая позиция страховых организаций по вопросу о том, что считать инициацией терапии, являющейся основанием для оплаты медицинской помощи в рамках обязательного медицинского страхования. Складывается ситуация, при которой схожие законченные случаи инициации терапии в одних субъектах Российской Федерации подлежат оплате как высокотехнологическая медицинская помощь, а в иных субъектах Российской Федерации к оплате не учитываются.

²² Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 января 2023 года № 31-2/И/2-1075 «О методических рекомендациях по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования» (вместе с Методическими рекомендациями по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования, утвержденными Министерством здравоохранения Российской Федерации № 31-2/И/2-1075, Федеральным фондом обязательного медицинского страхования № 00-10-26-2-06/749 от 26 января 2023 года).

В связи с изложенным, участниками мероприятия было предложено в Методических рекомендациях на 2024 год определить понятие «инициация терапии генно-инженерными биологическими препаратами и селективными иммунодепрессантами» для лекарственных препаратов, инструкция по медицинскому применению которых не описывает этап инициации терапии.

8. Необходимость постепенного завершения генно-инженерной и иммуносупрессивной терапии.

Участники форума поделились сложностями, связанными с резким прекращением терапии пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями по различным причинам, что негативно отражается на их здоровье. Эксперты подчеркнули, что резкая отмена генно-инженерной или иммуносупрессивной терапии может привести к высокой доле обострений заболеваний, в то время как постепенное уменьшение дозировок лекарственных препаратов позволяет достичь медикаментозной ремиссии. По данным участников форума, существует обширный зарубежный опыт введения различных схем снижения дозировок лекарственных препаратов, например, с помощью их интервального введения, позволяющего сохранять устойчивую ремиссию пациентов. Увеличение интервала введения генно-инженерных препаратов возможно исключительно при нахождении пациента в стойкой и длительной ремиссии более 6 – 12 месяцев (ремиссия должна быть клиническая, лабораторная, а также рентгенологическая в отношении псориатического артрита). После совместной оценки состояния здоровья на фоне медикаментозной ремиссии врачом и пациентом, а также, при необходимости, врачами смежных специальностей (ревматолог, окулист при внекожных поражениях) возможно увеличение интервала введения генно-инженерных препаратов.

Данный подход снижает риски развития резистентности к генно-инженерной терапии, тяжелых обострений после резкой отмены лекарственного препарата и позволяет за счет экономии бюджета обеспечить лечением новых пациентов.

9. Повышение уровня и качества знаний пациентов о кожных, аллергических и аутоиммунных заболеваниях.

В ходе форума была отмечена важность повышения уровня и качества знаний пациентов о кожных, аллергических и аутоиммунных заболеваниях. Участниками мероприятия был отмечен недостаточный уровень информационной работы и охвата населения (пациентов и их родственников) образовательными программами, диспансеризацией, обучению контролю за течением бронхиальной астмы, аллергических и кожных болезней, сопутствующих аллергических заболеваний. Многие пациенты с бронхиальной астмой не умеют комплаентно применять ингаляционные препараты, что приводит к снижению эффекта от терапии и утяжеляет течение болезни.

Учитывая высокую распространенность и неуклонный рост иммуно-ассоциированных заболеваний, а также важность обеспечения своевременной и качественной медицинской помощи пациентам с указанными заболеваниями, Общественная палата рекомендует:

Правительству Российской Федерации рассмотреть возможность определения заболеваний либо критериев определения заболеваний, относящихся к категории «системные хронические тяжелые заболевания кожи» в соответствии с Перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно²³.

Министерству здравоохранения Российской Федерации с привлечением общественных экспертов рассмотреть возможность:

1. Внесения изменений в Методические рекомендации по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования²⁴ в части определения понятия «инициация терапии генно-

²³ Приложение № 1 к постановлению Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

²⁴ Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 января 2023 года № 31-2/И/2-1075 «О методических рекомендациях по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования» (вместе с Методическими рекомендациями по способам оплаты медицинской помощи за счет средств обязательного медицинского страхования, утвержденными Министерством

инженерными биологическими препаратами и селективными иммунодепрессантами» для лекарственных препаратов, инструкция по медицинскому применению которых не описывает этап инициации терапии.

2. Внесения изменений в раздел I Приложения №1 к Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов по профилю «дерматовенерология»²⁵, предусматривающих возможность инициации терапии ГИБП и СИ детям с атопическим дерматитом в рамках высокотехнологичной медицинской помощи.

3. Расширения использования телемедицинских технологий для ежедневных консультаций пациентов с иммунно-ассоциированными заболеваниями.

4. Увеличения до 30 дней срока выдачи на руки пациентам с хроническими иммунно-ассоциированными заболеваниями лекарственных препаратов для амбулаторного приема.

5. Разработки тактики ведения пациентов с аллергическими, кожными и пульмонологическими болезнями в период «медикаментозной ремиссии» на генно-инженерной терапии с постепенным снижением курсовой дозы лечения до поддерживающей.

Высшим должностным лицам субъектов Российской Федерации (руководителям высших исполнительных органов государственной власти субъекта Российской Федерации) рассмотреть возможность:

1. Формирования территориальных регистров пациентов, нуждающихся в применении дорогостоящих лекарственных препаратов.

2. Внедрения либо обновления нормативных правовых актов субъектов Российской Федерации о маршрутизации пациентов с иммунно-

здравоохранения Российской Федерации № 31-2/И/2-1075, Федеральным фондом обязательного медицинского страхования № 00-10-26-2-06/749 26 января 2023 года).

²⁵ Постановление Правительства Российской Федерации от 28 декабря 2023 года № 2353 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов».

ассоциированными заболеваниями с учетом действующих лучших практик в данной сфере.

3. Назначения кураторов в сфере здравоохранения с возложением на них полномочий, предложенных в настоящих рекомендациях.

4. Организации информационной кампании, направленной на повышение уровня и качества знаний пациентов о кожных, аллергических и аутоиммунных заболеваниях.