



## РЕЗОЛЮЦИЯ

### **по итогам V Общероссийского форума содействия защите прав и интересов пациентов с кожными, аллергическими и пульмонологическими болезнями**

10-11 ноября 2023 года

город Москва

Межрегиональной благотворительной общественной организацией «Кожные и аллергические болезни» при поддержке Общественной палаты Российской Федерации (далее – Общественная палата) по инициативе Комиссии Общественной палаты Российской Федерации по здравоохранению проведен V Общероссийский форум, посвященный содействию 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 (далее – ТФОМС), медицинского, научного и пациентского сообществ, ведущие специалисты в области аллергологии, пульмонологии, дерматовенерологии, а также общественные эксперты.

В ходе Форума были обсуждены актуальные темы оказания медицинской помощи пациентам с дерматологическими, пульмонологическими, аллергическими заболеваниями и пути решения проблем. Исследования, проведенные МБОО «Кожные и аллергические болезни» среди пациентов с иммуно-ассоциированными болезнями (в частности, такими, как гидраденит,

крапивница, псориаз и др.), выявили сложности с маршрутизацией пациентов внутри регионов и за их пределами. Зачастую в субъекте РФ есть только одно учреждение, оказывающее специализированную медицинскую помощь по профилям дерматовенерология, ревматология, аллергология и пульмонология. **Приказы по маршрутизации существуют в единицах регионов,** положительным примером является Чеченская республика<sup>1</sup>. При этом пациенты с гидраденитом, крапивницей отметили в ходе опросов, что им приходится посещать 3-х и более врачей, чтобы получить эффективную помощь при своем заболевании. Связано это с отсутствием взаимодействия между специалистами в регионе, например, между хирургом и дерматовенерологом, или аллергологом и дерматовенерологом.

Отмечается низкая осведомленность в регионах о количестве пациентов с иммуно-ассоциированными болезнями, нуждающимися в дорогостоящей терапии, так как **территориальные регистры практически не ведутся.** Однако опыт регионов, например Свердловской области, показал успешность планирования оказания помощи с помощью территориальных регистров – Приказ Минздрава Свердловской области № 73-п и ТФОМС Свердловской области №17 от 23 января 2015 года «О формировании и ведении территориальных регистров пациентов с отдельными заболеваниями, требующими применения дорогостоящих препаратов». Данный приказ практически ежегодно обновляется и позволяет не только понимать объемы, необходимые для оказания медицинской помощи данным группам больных, к которым относятся пациенты с пульмонологическими и аллергологическими заболеваниями, но и планировать страховой запас и сроки закупок лекарственных препаратов<sup>2</sup>.

Эксперты отметили **низкую доступность современной терапии для пациентов с тяжелыми дерматозами.** Так пациентов с тяжелым псориазом, нуждающихся в генно-инженерной биологической терапии или селективных иммунодепрессантах, по всей стране насчитывается 4 357 человек, а получают

---

<sup>1</sup> [Приказ Министерства здравоохранения Чеченской Республики от 25.02.2022 г. № 111 "Об утверждении маршрутизации взрослого населения при оказании медицинской помощи по профилю «дерматовенерология» на территории Чеченской Республики" - Минздрав Чеченской Республики \(mzchr.ru\)](#)

<sup>2</sup> [73-p-17.pdf \(midural.ru\)](#)

необходимую терапию только 2 645. Количество зарегистрированных пациентов с тяжелыми формами атопического дерматита, нуждающихся в генно-инженерной биологической терапии или селективных иммунодепрессантах, 554, а получающих данную терапию - 245 человек по всей стране<sup>3</sup>.

Необходимо существенное повышение доступности медицинской помощи пульмонологическим пациентам. При этом на 2022 год по данным ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России в нашей стране насчитывалось 1 591 131 человек, болеющих бронхиальной астмой (далее – БА), и 63 645 человек с неконтролируемой БА. Годом ранее Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) сообщила о 445 000 смертей в 2019 г. по причине БА, многие из которых являются результатом тяжелой астмы<sup>2</sup>. Однако, во многих регионах пациенты сталкиваются со сложностями в получении как базисной, так и генно-инженерной биологической терапии.

При этом инициация/замена терапии генно-инженерными биологическими препаратами (далее – ГИБП) при тяжелой астме у взрослых происходит только по ОМС в рамках тарифов клинико-статистических групп (КСГ) дневного или круглосуточного стационара, где тарифы крайне низкие и зачастую не покрывают затрат медицинской организации. Вместе с тем взрослая **пульмонология вообще отсутствует в перечне высокотехнологичных видов медицинской помощи (ВМП)**, как нозология, таким образом, ВМП не может применяться врачами пульмонологами для инициации/замены терапии ГИБП. Обеспечение пациентов с пульмонологической патологией возможно в рамках федеральной и региональной льготы, однако как отметили эксперты, ситуация в регионах разная, и возможности пациентов значительно зависят от региона проживания.

В Приложении 1 к Приказу Минтруда России от 27.08.2019 №585н (ред. от 06.10.2021) в примечании к пункту 12 «Болезни кожи и подкожной клетчатки» содержится указание на то, что при выставлении количественной оценки степени выраженности стойких нарушений функций организма необходимо учитывать, существует ли у пациента необходимость подавления иммунитета. То есть при

---

<sup>3</sup> [V Общероссийский форум по содействию защите прав и интересов пациентов с кожными, аллергическими и пульмонологическими болезнями \(orf.ru\)](http://orf.ru)

количественной оценке клинико-функциональных характеристик по каждому из подпунктов пункта 12 необходимо учитывать, достигается ли состояние ремиссии заболевания на фоне подавления иммунитета (иммуносупрессивной терапии) или в отсутствие такового. В том случае, если для достижения состояния ремиссии пациенту требуется иммуносупрессивная терапия, то, согласно указанному примечанию, количественная оценка нарушений функций организма такого пациента должна быть скорректирована таким образом, чтобы учитывать потребность пациента в проведении иммуносупрессивной терапии. Однако на практике центрами МСЭ данное примечание зачастую не принимается во внимание, что приводит к снятию инвалидности пациентов, достигших ремиссии на иммуносупрессивной терапии.

Учитывая высокую распространённость и неуклонный рост иммуно-ассоциированных болезней, а также важность современного разрешения проблем, возникающих у пациентов с иммуно-ассоциированными болезнями, в связи с чем рекомендуем:

**Министерству здравоохранения Российской Федерации:**

1. При взаимодействии с главным внештатным специалистами актуализировать и внести соответствующие изменения в порядки оказания медицинской помощи для нозологий, требующих сочетанного/совместного/мультифункционального диагностирования, ведения и лечения пациентов определённых нозологий (например, гидраденит, крапивница и т.д.)
2. Инициировать процедуру разработки и утверждения клинических рекомендаций для больных с гнойным гидраденитом.

**Министерству здравоохранения Российской Федерации и министерствам здравоохранения регионов РФ с привлечением ТФОМС регионов РФ рассмотреть возможность:**

1. Разработать и утвердить приказы по маршрутизации пациентов с иммуно-ассоциированными болезнями, обратить внимание на

- взаимодействие и совместное ведение пациентов с гнойным гидраденитом между врачами хирургами и дерматовенерологами, врачами аллергологами-иммунологами и врачами дерматовенерологами;
2. Разработать и утвердить приказы по формированию территориальных регистров пациентов с иммуно-ассоциированными болезнями, нуждающихся в дорогостоящем льготном лекарственном обеспечении;
  3. Разработать и принять нормативные акты субъектов РФ, определяющие порядок планирования объемов медицинской помощи пациентам с иммуно-ассоциированными заболеваниями в соответствии с регистрами и приказами о маршрутизации таких пациентов на плановый период.
  4. Для расширения доступа к терапии взрослых пациентов с тяжелой неконтролируемой бронхиальной астмой включить пульмонологию в перечень высокотехнологичных видов медицинской помощи взрослому населению.

**Министерству труда и социальной защиты РФ и ФГБУ ФБ «Медико-социальное бюро» Минтруда России рассмотреть возможность:**

1. Пересмотреть критерии предоставления инвалидности пациентам с псориазом и атопическим дерматитом путем внесения дополнения в Приказ Минтруда России от 27.08.2019 №585н: «Необходимость проведения постоянной цитостатической и/или биологической терапии, терапии селективными иммунодепрессантами».
2. Внесения псориаза и атопического дерматита в перечень заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма, при которых группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования устанавливается гражданам не позднее 2-х лет после первичного признания инвалидом (Приложение 1 к Постановлению Правительства от 5 апреля 2022 г. №588).

С уважением,  
Президент



Мишин С.Е.