Резолюция

Круглого стола школы для пациентов Амурского областного регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» при участии президента организации Н.А. Булгаковой

«Проблемы инвалидизации при ревматических заболеваниях»

24.06.2015 год **г. Благовещенск**

Школа для пациентов Амурского областного регионального отделения Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» «Проблемы инвалидизации при ревматических заболеваниях» приняла настоящую Резолюцию в качестве общего мнения пациентов и их объединений и считает необходимым донести свое мнение до органов государственной власти, широкой общественности, средств массовой информации.

Заболевания костно-мышечной системы и соединительной ткани занимают одно из ведущих мест по распространенности в России. В 2013 году было зарегистрировано 19,1 миллиона человек с подобными патологиями. Треть из них составляют больные с воспалительными заболеваниями суставов и позвоночника, при которых прогноз в отношении трудоспособности и продолжительности жизни остается крайне серьезным. По данным статистики средний возраст лиц с ревматическими заболеваниями, которым впервые устанавливается инвалидность, составляет 48 лет. Весьма тревожным является тот факт, что инвалидизация наступает быстро — 50% больных становятся инвалидами II-й и I-й группы в течение первых 3 лет с момента постановки диагноза, а через 10-15 лет от начала заболевания примерно 90% больных получают инвалидность. В Амурской области в 2013 году по статистическим данным ревматоидным артритом страдает 995 человек. В данной ситуации важно обеспечить систему мер – лечение, реабилитация, обеспечивающих как можно более длительную отсрочку инвалидизации больных.

В настоящее время в арсенале ревматолога имеется ряд терапевтических технологий, позволяющих достичь ремиссии заболевания, предотвращая деструкцию суставов. Однако, текущая организация службы здравоохранения и социальной поддержки не всегда позволяет длительно

обеспечивать данную категорию больных адекватным лечением и реабилитацией.

По данным регистров (международных и Российских) не менее 10 % пациентов в РФ с ревматоидным артритом, анкилозирующим спондилитом, системной красной волчанкой (СКВ), системными васкулитами, системной склеродермией, дерматомиозитом, при высокой активности, тяжелом течении резистентности к стандартной терапии и наличии неблагоприятного прогноза этих заболеваний получают генно-инженерные биологические препараты (ГИБП). Использование этого современного метода лечения позволяет практически полностью реабилитировать пациентов, не допустить дальнейшейинвалидизации. Крайне важным для достижения подобного результата является непрерывность и постоянство терапии выбранными ГИБП.

Однако, в соответствии с существующим федеральным законодательством, для возможности получать вышеуказанный вид лечения в непрерывном режиме пациент должен иметь в обязательном порядке группу инвалидности. Только 3 препарата (инфликсимаб, адалимумаб, ритуксимаб) включены в федеральную программу ОНЛС. Остальные генно-инженерные препараты (Голибумаб, Цертулизумабпегол, Этанерцепт,Тоцилизумаб, Абатацепт, Белимумаб, Устекинумаб) не представлены в рамках ОНЛС. Постановление Правительства РФ № 890 от 30.07.1994 также не регламентирует предоставление при ревматоидном артрите, болезни Бехтерева, СКВ препаратов группы ГИБП, что препятствует необходимому длительному лекарственному амбулаторному обеспечению нуждающихся пациентов. При этом высокая стоимость лечения данными препаратами не позволяет пациентам приобретать их самостоятельно.

При этом имеет место парадокс: высокая эффективность лечения ГИБП ведет к лекарственной ремиссии заболевания, что позволяет снять с больного статус инвалида. В результате - он лишается права на дополнительные социальные услуги (в частности, на получение лекарственных средств в рамках ОНЛС). А это, в свою очередь, лишает больного возможности получения адекватного лечения, ведет к ухудшению состояния, реинвалидизации и влечет дополнительные затраты на лечение со стороны бюджета при полной социальной деадаптации пациента.

Так же в Амурской области имеет место быть ситуация, когда в условиях ревматологического отделения стационара нет возможности инициировать, а значит качественно, под наблюдением врача подобрать терапию генно-инженерными препаратами. Тариф ОМС «Ревматология» в Амурской областной клинической больнице составляет 40 075 рублей, в том числе 23% (9217,25 руб) больница может потратить на лекарственные препараты, чего крайне недостаточно для обеспечения генно-инженерными препаратами в рамках стационарного лечения. Согласно Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2015 год и на плановый период 2016 и 2017 годов РФ (Постановление Правительства РФ от 28.11.14 №1273) «Поликомпонентная иммуномодулирующая терапия с применением генно-инженерных биологических лекарственных препаратов…» включена в Перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, финансовое обеспечение которых осуществляется в рамках территориальной программы обязательного медицинского страхования за счет субвенции из бюджета Федерального фонда обязательного медицинского страхования бюджетам территориальных фондов обязательного медицинского страхования. Однако в тарифном соглашении ОМС Амурской области на 2015 год не предусмотрено данного вида помощи: квот не выделено, финансирования нет. При этом Амурская областная клиническая больница имеет лицензию на оказание высокотехнологичной помощи по профилю ревматология, а тариф, заложенных федеральными актами на данный вид помощи составляет более 100 тысяч рублей, чего как раз хватило бы на инициацию терапии генно-инженерными препаратами у пациентов с впервые выявленным заболеванием с высокой степенью активности воспалительного процесса или резистентностью к проводимой лекарственной терапии. В данной ситуации требуется рассмотреть вопрос либо внедрения адекватных тарифов КПГ, либо о выделение ТФОМСом квот на высокотехнологичную медицинскую помощь.

В Амурской области пациентов, получающих ГИБП, около 30 человек. В связи с несовершенством федерального законодательства и сложностями финансирования, получение ГИБП у части пациентов является нерегулярным.Пациенты, достигшие лекарственной ремиссии все чаще снимаются с инвалидности, а значит, теряют основания для получения ГИБП.

Заслушав выступления представителей пациентской организации, обсудив существующие проблемы с присутствовавшими на встрече больными ревматическими заболеваниями, участники встречи отметили актуальность вышеобозначенной тематики и постановили:

1. Обратиться в Министерство здравоохранения Амурской области о принятии в члены Общественного совета по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Амурской области представителя Амурского областного отделения общероссийской общественной организации инвалидов Российской ревматологической ассоциации «Надежда».
2. Обратиться в Территориальный орган Росздравнадзора по Амурской области о принятии в члены Общественного совета по защите прав пациентов при Территориальном органе Росздравнадзора по Амурской области представителя Амурской областного отделения общероссийской общественной организации инвалидов Российской ревматологической ассоциации «Надежда».
3. От имени Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ассоциация «Надежда» выступить с предложением перед Тарифным Комитетом Амурской области о повышении до адекватных значений тарифа КПГ «Ревматология», позволяющих в рамках пребывания в стационаре осуществить подбор терапии ревматических заболеваний генно-инженерными препаратами, либо о внедрении квот высокотехнологичной помощи по профилю «Ревматология» на базе АОГБУЗ «Амурская областная клиническая больница» в количестве 100 квот.
4. Обратиться с предложением в Правительство Амурской области, Законодательное собрание от имени Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ассоциация «Надежда» о выделении дополнительного финансирования во втором полугодии 2015 года для лекарственного обеспечения генно-инженерными препаратами 10пациентов для инициациис ревматоидным артритом, анкилозирующим, псориатическим артритами, системными заболеваниями соед.ткани, остронуждающихся в данном виде терапии независимо от наличия группы инвалидности.
5. Обратиться с предложением в Правительство Амурской области, Законодательное собрание от имени Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ассоциация «Надежда» о выделении финансирования в региональном бюджете на 2016 год на генно-инженерную

терапию для инициации не менее 10 пациентов (на основании областного регистра пациентов)с ревматоидным артритом, анкилозирующим, псориатическим артритами, системными заболеваниями соед.ткани млн. руб. и закрепить за данной категорией пациентов указанную сумму региональным нормативно - правовым актом.

6. Внести предложение в резолюцию по итогам Всероссийского форума Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда» (октябрь-ноябрь 2015 года):

1) об инициативе общественных организаций по совершенствованию качества оказания медицинской помощи пациентам с ревматическими заболеваниями и признанию статуса этих заболеваний социально-значимыми,

2) о включении всех генно-инженерных препаратов в Перечень ЖНВЛП и ОНЛС на 2016 год,

3) рекомендовать включить в Перечни лекарственных препаратов территориальных программ государственных гарантий регионов РФ на 2016-2018гг. все зарегистрированные на территории РФ генно-инженерные лекарственные препараты для обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями на амбулаторном этапе лечения,

4) для улучшения лечения и снижения инвалидизации пациентов с ревматическими заболеваниями увеличить количество ревмо-койкомест в медицинских организациях субъектов РФ и кабинетов терапии генно-инженерными биологическими препаратами,

5) рекомендовать к пересмотру правила присвоения и отчуждения статуса «инвалид» пациентам, достигшим лекарственной ремиссии,

6) закрепить на законодательном уровне реабилитационные меры для пациентов с ревматическими заболеваниями независимо от наличия/отсутствия инвалидности,

7) обеспечить государственную поддержку регистра пациентов с ревматическими заболеваниями.

Подписной лист

№ п/п	ФИО	Место работы	Подпись
1.	Фомина О.П.	раб.ор. ревмат.	[illegible]
2.	Булгакова Н.А	Президент ООО И "Российская ревматологич. ассоц. "Надежда"	[illegible]
3.	Булгакова И.А.	член ООО И РРА, "Надежда"	[illegible]
4.	Левина О.А.	пенсионер	[illegible]
5.	Мерзляков С.А	ГАИ ЛО Белогорск	[illegible]
6.	Литвиненко Н.В.	ОАО „ДЖ" - Амуржергосбот	[illegible]
7.	Григорьева В.Н	Инвалид 3 г. Белогорск	[illegible]
8.	Факеева И.Г.	Инвалид III гр. г. Белогорск	Факеева
9.	Штыкун Л.Б	пенсионер г. Благовещенск	[illegible]
10.	Шишова В.А	г. Благовещенск пенсионер-инвалид	[illegible]
11.	Семыкина Л.С	г. Благовещенск пенсионер, инвалид II гр	[illegible]
12.	Сысуева Г.И.	г. Благовещенск пенсионерка инв III гр.	[illegible]
13.	Гао Н.А.	домохозяйка	Гао
14.	Семенова И.А	г. Белогорск ООО „Транс-безопасность"	[illegible]
15.	Бирюкова Н.М.	с. Поярково Михайлов. р-н бухгалтер МУ „ЦБО"	[illegible]
16.	Максименко В.Г	ст. Среднебелая иван. р-он - пенсионер	[illegible]
17.	Алмамедова	г. Благовещенск	[illegible]
18.	Медведева Я.В	ООО „Карамель"	[illegible]
19.	Миронец Т.В	г. Белогорск преподаватель	[illegible]
20.	Мурмило Н.А	пенсионер Амурнеортепродукт	[illegible]
21.	Карпушевская О.Б	г. Благовещенск ДальГАУ, преподав-ль	[illegible]
22.	Константинова Т.Е	МУ, Управление образование Шимановский р-он	[illegible]
23	Чукина Т.В.	ПАО КБ „Восточный"	[illegible]

24.	Сторожев Д.Е	ООО „БИЗНЕС-ОЦЕНКА"	[signature]
25.	Корнаков И.В	ОАО и „РЖД" шт-10	[signature]
26.	Ковтун И.С.	ИП	[signature]
27.	Алексеева Н.С	пенсионерка	[signature]
28.	Карсаева Т.Г	пенсионерка	[signature]
29.	Тарасенко А.А	ЗАО	[signature]
30.	Ермолаева К.А	врач	[signature]
31.	Макаревская М.А.	преподаватель	[signature]