



**РЕЗОЛЮЦИЯ**  
**X ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ**  
**«ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ВЛАСТИ И ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА КАК**  
**ОСНОВА ПОСТРОЕНИЯ ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОГО**  
**ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»**  
*Российская Федерация, г. Москва, 28 ноября – 1 декабря 2019 г.*

X Всероссийский конгресс пациентов, руководствуясь интересами граждан России, как пациентов, Конституцией Российской Федерации, Декларацией о правах пациентов России, анализируя сложившуюся в сфере здравоохранения ситуацию и происходящие изменения, отмечая достигнутые результаты и существующие в здравоохранении актуальные проблемы, основываясь на мнении пациентских и профессиональных сообществ, оценках экспертов, анализе объективной информации, выражая общее мнение участников Конгресса и подводя итоги деятельности Всероссийского союза пациентов и Всероссийского конгресса пациентов за десять лет, с 2009 по 2019 годы, принял настоящую Резолюцию, и считает необходимым донести свое мнение до Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации, Федерального Собрания Российской Федерации, исполнительной власти, специалистов, широкой общественности и средств массовой информации.

В 2018 году в силу вступил Указ Президента Российской Федерации №204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года», обозначающий приоритетным направлением проект «Здравоохранение». С 1 октября 2019 года приоритетный национальный проект «Здравоохранение» начал действовать на практике. Проект предусматривает снижение смертности трудоспособных населения, в том числе от онкологических и сердечно-сосудистых заболеваний, повсеместной доступности первичной медицинской помощи, увеличение числа врачей, сосредоточение на профилактике и пропаганде здорового образа жизни, развитие новых медицинских технологий, формирование системы защиты прав пациентов и указывает показатели достижения данных и других целей.

Участники X Всероссийского конгресса пациентов пришли к выводу, что для достижения стоящих перед здравоохранением Российской Федерации целей и задач необходимо рекомендовать предпринять, в числе прочего, следующие шаги:

**I. По вопросам развития пациент-ориентированного здравоохранения, участия пациентских организаций в процессе принятия решений органами власти и расширения общественного контроля в здравоохранении**

Правительству Российской Федерации и Минздраву России с целью реализации принципов пациент-ориентированного здравоохранения, развития диалога органов власти, медицинского профессионального сообщества и пациентской общественности предлагается:

1. Расширить общественный контроль и включить пациентские организации и их экспертов в процесс принятия решений в сфере здравоохранения. Включить в нормативно-правовую базу понятие «Советы общественных организаций по защите прав пациентов», определить статус, полномочия таких советов, обязать органы власти реагировать на рекомендации таких советов.

2. Выработать механизм аккредитации общественных экспертов пациентских организаций и их участия в общественном контроле и процессе принятия решений,

включая подготовку нормативных актов. Готовить и сертифицировать общественных экспертов пациентских организаций по разработанным для этого образовательным программам.

3. Организовать поддержку развития системы общественных советов по защите прав пациентов при органах исполнительной власти регионов РФ и расширение их взаимодействия с общественными советами при других органах исполнительной власти на федеральном и на региональном уровнях.

Совету при Президенте РФ по правам человека

1. Улучшить взаимодействие со Всероссийским союзом пациентов по защите прав человека в социальной сфере.

Минтруду России:

1. Создать единую площадку для обмена информацией общественных совещательных структур, действующих при органах здравоохранения и МСЭ.

2. Провести работу по обобщению, описанию и распространению лучших практик общественного контроля и деятельность общественных комиссий при ГБ МСЭ.

3. Организовать регулярное обучение и обмен опытом работы для Общественных комиссий при ГБ МСЭ, органах здравоохранения.

4. Создать Общественную комиссию при Федеральном бюро МСЭ.

5. Провести в первом квартале 2020 года заседание с привлечением Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре, Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России, представителей ОНФ и руководства МСЭ.

## **II. По вопросам страхования и качества жизни**

Росздравнадзору:

1. Для пресечения нарушения прав пациентов на бесплатную медицинскую помощь вести контроль предоставления платных услуг методом наложения данных от СМО на реестры оказанной помощи в системе ОМС.

2. Организовать обмен информацией со страховщиками жизни в рамках исполнения обязательств по договорам страхования жизни.

Федеральному Фонду ОМС:

1. Включить в методическую базу экспертной деятельности ФОМС, ТФОМС и СМО «Карту дефектов медицинской помощи».

2. Предусмотреть выделение в медицинских организациях специального помещения для осуществления деятельности страховых представителей.

3. Оптимизировать механизм оплаты за счет средств ОМС медицинской помощи онкопациентам на таргетной терапии.

Всероссийскому союзу страховщиков и Всероссийскому союзу пациентов:

1. Проработать механизм взаимодействия представителей ВСС и ВСП в регионах. Рассмотреть возможность учреждения Ассоциации экспертов медицинской помощи систем страхования.

2. Продолжить развивать механизмы страхования профессиональной ответственности врачей, как инструмента финансовой защиты пациента.

## **III. По вопросам обращения медицинских изделий в РФ**

Минздраву России и Росздравнадзору:

1. Разработать закон об обращении медицинских изделий с исчерпывающими правилами регистрации, маркировки, обращения медицинских изделий.

2. Ввести процесс СМК аудирования производства МИ, что позволит ввести процесс нотификации вместо регулярных перерегистраций и ускорит процесс аудита.

3. Ввести точное определение понятия «недоброкачественное медицинское изделие». Вести в алгоритм принятия решения о недоброкачественности предварительное получение разъяснений от производителя, влияющее на итоговое решение.

4. Совместно с общественными организациями усилить меры контроля за распространением контрафактной продукции на рынке эстетической медицины в России. Организовать серию общественных обсуждений на базе Росздравнадзора.

5. Законодательно обеспечить возможность приобретения учреждениями медицинского оборудования с долгосрочным сервисным покрытием.

6. Регламентировать требования к качеству сервисного обслуживания

7. Внести в Постановление Правительства №1517 изменения, которые позволят заказчику использовать альтернативные источники сведений для формирования НМЦК, помимо данных о зарегистрированных или средневзвешенных ценах на ИМИ.

8. Привлекать представителей производителей для более грамотного наполнения/описания позиций по МИ КТРУ.

9. Составить методические рекомендации для участников торгов в целях более четкого описания и разъяснения информации, содержащейся в КТРУ.

10. Активизировать работу на площадке Рабочей группы по вопросам обращения медицинских изделий Координационного Совета в сфере ЛС и МИ при Минздраве России. Включить в состав группы представителей пациентского сообщества и Ассоциации международных производителей медицинских изделий.

#### **IV. По вопросам инновационной медицины**

Правительству Российской Федерации, Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации, Минздраву России, ФАС России:

1. Отметить обеспокоенность пациентов, находящихся на пожизненной терапии, сохранением преемственности зарекомендовавших себя схем лечения. Законодательно закрепить возможность замены лекарственных препаратов исключительно при наличии медицинских показаний.

2. Создать «Единый регистр пациентов» по профилям хронических заболеваний, интегрированный с лекарственным обеспечением и диспансерно-динамическим наблюдением.

Минздраву России:

1. Разработать дорожную карту по реализации поручений Президента (Перечень поручений по итогам совещания по повышению эффективности системы лекарственного обеспечения, утв. Президентом РФ 17 декабря 2018 г. № Пр-2420) с конкретными сроками и широким общественным обсуждением

2. До реализации реформы льготного лекарственного обеспечения предусмотреть меры по лекарственному обеспечению пациентов, страдающих хроническими инвалидизирующими заболеваниями, без привязки к статусу «инвалид».

3. Разработать особый подход к обеспечению пациентов инновационными лекарственными препаратами. Ввести в законодательство понятие «инновационный лекарственный препарат». Разработать процедуру присвоения статуса «инновационный лекарственный препарат» на основе комплексной экспертизы. Разработать процедуру ускоренной регистрации лекарственных препаратов. Разработать процедуру закупки на основании дифференцированного подхода к ценообразованию с учетом терапевтической ценности. Разработать процедуру экстренной закупки препаратов при состояниях urgentных и требующих экстренной курсовой терапии.

#### **V. По вопросам применения клеточной терапии в клинической практике**

Министерству Здравоохранения, Федеральной антимонопольной службе и Росздравнадзору РФ создать рабочую группу для обсуждения возможностей доступа пациентов к технологиям клеточной терапии, в том числе:

1. Регистрации БМКП, импорта и экспорта, механизмов оплаты оказания медицинской помощи пациентам с применением клеточной терапии
2. Внести изменения в действующее законодательство для применения определения «Орфанности» в рамках ФЗ от 23.06.2016 N 180-ФЗ "О биомедицинских клеточных продуктах"
3. Определить реестр федеральных научных медицинских организаций с отражением их научных и практических интересов в сфере применения клеточной терапии.
4. Оценить потенциал применения инновационных моделей финансирования для обеспечения клеточной терапии в российской практике, отвечающих требованиям действующего законодательства.
5. Разработать и утвердить план открытых заседаний рабочих групп при Министерстве Здравоохранения Российской Федерации с участием представителей Федеральной антимонопольной службы, Росздравнадзора и профессионального сообщества в части обсуждения актуальных вопросов применения клеточных технологий.

## **VI. По вопросам цифровых технологий в медицине**

Минздраву России:

1. Совместно с пациентскими и врачебными сообществами, определить состав биомедицинских данных, порядок доступа к ним российских разработчиков систем поддержки принятия врачебных решений с использованием искусственного интеллекта. Поддержать инициативу Ассоциации «Национальная база медицинских знаний» о создании национального оператора биомедицинских данных в РФ.
2. При разработке масштабных сервисов в области медицины учитывать возможности кастомизации под узкие группы заболеваний.
3. Привлекать для апробации сервисов пациентские организации.
4. Поддержать инициативу ВСП по созданию в ЗАТО распределенного диагностического сервиса и центров удаленных цифровых социальных услуг, с применением модели ГЧП.

## **VII. По проблемам здравоохранения в ЗАТО**

Правительству Российской Федерации, Минздраву России, ФМБА России:

1. Признать, что совершенствование системы здравоохранения с целью обеспечения доступности и повышения качества медицинской помощи в ЗАТО и других городах присутствия предприятий атомной отрасли имеет стратегическое значение.
  2. Признать, что текущее состояние здравоохранения в ЗАТО и в других городах присутствия предприятий атомной отрасли требует поиска новых решений и разработки новых моделей организации медицинской помощи, в том числе с использованием механизмов государственно-частного партнерства.
  3. В целях исполнения Указа Президента России «О национальных целях и стратегических задачах Российской Федерации на период до 2024 года» необходимо:
    - 3.1. Провести углубленный анализ текущего состояния первичного звена здравоохранения с целью выработки предложений по внесению дополнений и изменений в мероприятия национальных проектов «Здравоохранение» и «Демография».
    - 3.2. Внести дополнения в программы модернизации первичного звена медицинских учреждений для ЗАТО и других городов размещения организаций атомной отрасли.
- Комиссии по здравоохранению Общественного совета Госкорпорации «Росатом»:
1. Провести анализ ситуации и разработать проект по обучению врачей и пациентов, для бесконфликтного взаимодействия и снижения социальной напряженности.
  2. Разработать проект новой, пациент-ориентированной модели системы оказания первичной медико-санитарной помощи в ЗАТО.

3. Рассмотреть возможность применения механизма ГЧП для модернизации здравоохранения в ЗАТО и других городах присутствия предприятий атомной отрасли.
4. Обсудить формат участия бизнес-партнеров в повышении доступности качественной медицинской помощи в городах присутствия предприятий атомной отрасли.

### **VIII. По вопросам дистанционной торговли лекарственными препаратами**

Минздраву России:

1. Ускорить внесение на рассмотрение Государственной Думы Российской Федерации законопроекта о дистанционной торговле лекарственными препаратами во втором чтении, а также содействовать его скорейшему принятию.
2. Включить в законопроект возможность дистанционной торговли рецептурными лекарственными препаратами, предоставив такую возможность аптечным организациям, и наделив уполномоченный федеральный орган исполнительной власти полномочиями по разработке правил продажи лекарственных препаратов дистанционным способом.
3. Учитывая опыт АО «Почта России» по доставке пенсий и пособий на дом с обязательной идентификацией получателя, закрепить за организациями федеральной почтовой связи право доставки и отпуска безрецептурных и рецептурных лекарственных препаратов на дом в сельские и удаленные населенные пункты.
4. Разработать и внедрить концепцию ответственного самолечения в образовательные программы для фармацевтов и программы повышения медицинской грамотности населения.

### **IX. По вопросам доступности лечебного питания**

Минздраву России:

1. Изменить законодательство, в частности статью 39 Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», раскрыть понятия «лечебное питание», «специализированные продукты лечебного питания», закрепить за лечебным питанием статус неотъемлемого компонента лечебного процесса и профилактических мероприятий, конкретизировать алгоритм назначения лечебного питания.
2. Включить лечебное питание в медико-экономические стандарты лечения и в клинические рекомендации.
3. Разработать нормативно-правовую базу патронажной службы для пациентов, нуждающихся в длительном медицинском наблюдении и уходе на дому.

Минобрнауки России:

1. Внедрить образовательные программы по лечебному питанию в медицинских учебных заведениях.

Уполномоченным органам исполнительной власти субъектов РФ:

1. Рассмотреть возможность обеспечения средствами энтерального питания всех пациентов нуждающихся по жизненным показаниям.
2. Разработать систему мер по повышению информированности пациентов о лечебном питании.

### **X. По вопросам доступности авиационных, железнодорожных и иных видов транспорта для людей с инвалидностью**

Правительству Российской Федерации:

1. Профильным министерствам выработать требования и подготовить образцы документации по обеспечению доступности транспортной инфраструктуры.
2. Привести в соответствие с требованиями доступности вокзальные комплексы.
3. Внедрить общественный контроль за качеством создания доступности.

4. Привлечь представителей общественных объединений инвалидов для подготовки и принятия решений, затрагивающих интересы инвалидов.
5. Организовать рабочую группу на базе Общественного совета при Минтранспорта России для обсуждения концепции оказания медико-социальной помощи на транспорте и перевозки людей с ограниченными физическими возможностями.

## **XI. По вопросам отдельных заболеваний**

### ***XI.1. По вопросам развития онкологической стратегии в России***

Федеральным органам государственной власти РФ:

1. Реализовать федеральные информационные программы о ЗНО, скрининговых программах и диспансеризациях, направленных на раннее выявление.
2. Создать регистр онкологических пациентов для контроля качества оказания медицинской помощи на протяжении всего периода лечения и реабилитации.
3. Привести критерии оценки качества медицинской помощи онкологическим пациентам в соответствие с современными инновационными разработками.
4. Ограничить участие в государственных закупках препаратов производителей, не имеющих сертификатов Надлежащей Производственной Практики (GMP).
5. Модифицировать государственный реестр клинических исследований для облегчения поиска информации.
6. Разработать маршрутизацию пациентов в специализированные учреждения для получения высокотехнологичной медицинской помощи, с правом выбора учреждения.
7. Законодательно закрепить право пациентов на получение второго мнения, в том числе дистанционно, с использованием телемедицинских технологий.
8. Для обеспечения гарантированного права граждан на выбор медицинской организации отменить положение о необходимости наличия направления по форме 057-у;
9. Законодательно закрепить норму об обеспечении пациента лекарственными препаратами по жизненным показаниям в течение не более 10 дней со дня назначения.
10. Обеспечить первичное звено медицинской помощи квалифицированными кадрами и оборудованием для ранней диагностики злокачественных новообразований.
11. Внедрить систему мониторинга онкологической медицинской помощи педиатрическим пациентам. Внедрить обучающие программы по повышению онкологической настороженности врачей-педиатров

Региональным органам государственной власти:

1. Создать условия для реализации в субъектах РФ программ ранней диагностики онкологических заболеваний, в т.ч. с использованием опыта других стран.
2. Формировать территориальные программы государственных гарантий с учетом современных клинических рекомендаций по лечению злокачественных новообразований.
3. Привести региональные программы «Развитие здравоохранения» в соответствие с федеральной.
4. Внедрить мониторинг медико-социальных экспертных комиссий для обеспечения мер социальной поддержки пациентов с онкологическими заболеваниями.
5. Обеспечить работу системы реабилитации онкологических пациентов.
6. Организовать службы психологической поддержки онкологических пациентов. Расходы на них предусмотреть в КСГ для онкологических центров.
7. Пересмотреть тарифные соглашения по профилю «Онкология» с учётом актуальных клинических рекомендаций и стандартов оказания медицинской помощи.
8. Внести онкогематологическую помощь в нацпроект «Здравоохранение».

### ***XI.2. По вопросам медицинской помощи онкогематологическим больным***

Минздраву России:

1. Создать резерв urgentных незарегистрированных препаратов.

2. Минимизировать срок ответа Минздрава России на запрос о ввозе незарегистрированных препаратов по ургентным показаниям до суток.

3. Направить в органы государственной власти субъектов РФ разъяснения о деятельности врачебных комиссий медицинских организаций с учетом вышеизложенного.

4. Внести в Главу 4. Приказа Минздравсоцразвития России от 5 мая 2012 г. №502н «Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации» следующее:

При несогласии граждан с заключением врачебной комиссии медицинской организации, пересмотр решения проводится врачебной комиссией в профильном федеральном медицинском центре по их заявлению.

Члены врачебной комиссии федерального медицинского центра, не должны находиться в служебной или иной зависимости от учреждения или членов комиссии, проводивших врачебную комиссию, результаты которой обжалуются, а также от органов, учреждений, должностных лиц и граждан, заинтересованных в результатах данной врачебной комиссии.

При проведении врачебной комиссии гражданам предоставляется право выбора федерального медицинского центра».

### ***XI.3. По проблеме легочных заболеваний***

Правительству Российской Федерации и Минздраву России:

1. Создать единую систему учета лиц, страдающих социально значимыми и инвалидизирующими заболеваниями тяжелая бронхиальная астма и ХОБЛ.

2. Проанализировать меры по снижению обострений при данных заболеваниях, предпринимаемые в субъектах РФ в рамках действующих программ за счет средств ОМС.

3. Доработать программу государственных гарантий оказания медицинской помощи, обеспечив соответствие 331 и 127 КСГ ценам всех препаратов биологической терапии, обеспечить своевременное обновление региональных перечней ЖНВЛП.

4. Совершенствовать подготовку кадров пульмонологической службы в рамках программ повышения квалификации, переподготовки, ординатуры, стажировок.

5. Разработать и внедрить федеральную программу по информированию пациентов, диагностике и лечению болезней органов дыхания.

### ***XI.4. По вопросам медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями***

Государственной Думе, Совету Федерации Федерального собрания, Правительству Российской Федерации, Минздраву России, Минтруду России:

Минздраву России:

1. Передать на федеральный уровень полномочия по лекарственному обеспечению граждан, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями.

2. Обеспечить своевременное финансирование закупок орфанных препаратов.

3. Заменить Перечень редких заболеваний Перечнем препаратов и продуктов лечебного питания для лечения редких болезней, определив порядок его формирования.

4. Разработать механизм комплексной оценки орфанных лекарственных препаратов, учитывающий их влияние на качество и продолжительность жизни.

5. Разработать алгоритм включения лекарственных препаратов для лечения больных с редкими (орфанными) заболеваниями в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов и пересмотра перечня. Обеспечить приоритетное включение в перечень инновационных орфанных лекарственных препаратов, являющихся первым и/или единственным выбором для патогенетического лечения.

6. Разработать и законодательно закрепить порядок обеспечения незарегистрированными лекарственным средствами.

7. Разработать единый комплексный подход к профилактике, диагностике, диспансерному динамическому наблюдению пациентов с редкими заболеваниями.

8. Разработать методические рекомендации по организации диспансерного динамического наблюдения детей и взрослых при выявлении факторов риска развития наследственных заболеваний обмена

9. В первоочередном порядке разработать клинические рекомендации для орфанных болезней, для которых существуют эффективные методы терапии.

10. Расширить перечень заболеваний для проведения неонатального скрининга за счет включения в перечень болезней для которых разработаны эффективные методы диетотерапии и медикаментозной терапии.

11. Включить в номенклатуру медицинских услуг перечень лабораторных исследований, направленных на диагностику редких наследственных заболеваний.

12. Решить проблему доступности энтерального и парэнтерального питания.

13. Ввести в законодательство понятие «оказание медицинской помощи на дому» для пациентов с тяжелыми хроническими редкими заболеваниями, требующих регулярного пожизненного введения препаратов, энтерального питания.

14. Разработать и внедрить курсы обучения по редким заболеваниям при повышении квалификации врачей: педиатров, терапевтов, узких специалистов.

15. Разработать электронный образовательный курс «Орфанная настроженность». Федеральному фонду ОМС:

1. Разработать инструменты оплаты оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в рамках ВМП с учетом реальной стоимости тарифа, включающего препараты для патогенетической терапии.

#### ***XI.5. По проблемам гепатита***

Государственной Думе, Совету Федерации Федерального собрания, Правительству Российской Федерации, Минздраву России, Уполномоченному по правам человека в Российской Федерации:

1. Создать единую государственную систему учета лиц с гепатитами В и С.

2. Пересмотреть стандарт оказания медицинской помощи больным хроническими вирусными гепатитами В и С и клинические рекомендации в соответствии с мировыми стандартами.

3. Провести анализ эффективности мер, реализуемых в субъектах РФ в рамках региональных программ по борьбе с хроническими вирусными гепатитами в рамках ОМС.

4. Ввести нормативное регулирование минимального объема медицинской помощи по профилю «инфекционные болезни» при формировании территориальных программ государственных гарантий.

5. В рамках программы государственных гарантий оказания бесплатной медицинской помощи внедрить диагностический тариф на исследование для пациентов с подозрением/диагнозом ХГС для верификации диагноза.

6. Включить скрининговый тест на антитела к вирусу гепатита С в программу диспансерного наблюдения взрослого и детского населения.

7. Включить в федеральную программу государственных гарантий проведение безинтерфероновой терапии пациентам с любым генотипом вируса ХГС в рамках 29 КСГ.

8. Обеспечить пациентов диагностикой и лечением в амбулаторном режиме внесением изменений в Приказ Минздрава России от 5 апреля 2019 г. N 199 «Об утверждении ведомственной целевой программы «Предупреждение и борьба с социально значимыми инфекционными заболеваниями» с созданием подпрограммы по лечению гепатитов или через принятие Федеральной программы по борьбе с гепатитами.

9. Совершенствовать подготовку квалифицированных кадров для медицинских организаций инфекционной службы, в частности на базе Национального медицинского



исследовательского центра и профильных НИИ в рамках программ повышения квалификации, переподготовки и ординатуры, стажировок и обучения на рабочем месте.

10. Организовать федеральную информационную кампанию по профилактике, диагностике и лечению вирусных гепатитов.

11. Инициировать создание Рабочей группы для разработки Стратегии по элиминации вирусных гепатитов.

#### ***XI.6. По вопросам медицины пожилых***

Государственной Думе Российской Федерации, Правительству Российской Федерации:

1. Разработать целевую программу по профилю «Травматология и ортопедия» в связи с подошедшим сроком замены оборудования, установленного в рамках программ «Повышение безопасности дорожного движения» и «Программы модернизации».

Министерству здравоохранения России и Проектному офису Федеральной программы «Старшее поколение»:

2. В свете планируемого Программой увеличения объемов хирургических вмешательств при низкоэнергетических переломах, изучить потребность в дополнительном оснащении региональных медицинских организаций и организовать дополнительное финансирование оснащения.

3. С учетом высокого влияния остеопороза и вызванных им низкотравматических переломов на продолжительность жизни, рассмотреть возможность включения остеопороза (M80) в перечень социально значимых заболеваний.

4. Принимая во внимание увеличение количества переломов, возникающих на фоне тяжелого остеопороза и необходимость профилактики повторных переломов определить дополнительную потребность в лекарственном обеспечении пациентов с тяжелым остеопорозом и низкотравматическими переломами в анамнезе, с учетом доступных в рамках ЖНВЛП терапевтических опций, на уровне субъектов РФ.

5. Учитывая высокую эффективность таргетной медикаментозной терапии, обеспечить граждан с тяжелым остеопорозом, льготными лекарственными препаратами.

#### ***XI.7. По проблемам бесплодия***

Минздраву России:

1. Рассмотреть возможность проведения мероприятий с ВСП и заинтересованными представителями экспертного и бизнес сообществ мероприятия по обсуждению необходимости разработки программы по профилактике, диагностике и лечению бесплодия,

2. Рассмотреть возможность ведения информационно-просветительской деятельности, направленной на повышение осведомленности населения о факторах риска бесплодия.

#### ***XI.8. По вопросам модернизации системы помощи пациентам с ревматическими заболеваниями***

Минздраву России:

1. Создать рабочую группу с участием представителей медицинского сообщества, органов здравоохранения, пациентских организаций для повышения эффективности работы ревматологической службы

2. Создать и внедрить современный стандарт оказания медицинской помощи при ревматоидном артрите, основанный на: клинических рекомендациях; обновленных тарифах ОМС; маршрутизации пациентов.

3. Обеспечить пациентов льготными базисными и таргетными препаратами на уровне не ниже среднемирового, без привязки к статусу «инвалид».

4. Совместно с представителями профильного медицинского сообщества, пациентских организаций подготовить проект Федеральной программы по борьбе с ревматическими заболеваниями.

#### ***XI.9. По вопросам модернизации системы помощи пациентам с мигренью***

Минздраву России:

1. Включить мигрень в программу финансирования, с обеспечением пациентам доступа к инновационным препаратам, если стандартная профилактика неэффективна.
2. Разработать единую систему маршрутизации пациентов с мигренью
3. Включить в клинические рекомендации по лечению острого нарушения мозгового кровообращения современного, высокоэффективного метода лечения ишемического инсульта - «механическая тромбэкстракция».

#### ***XI.10. По вопросам инновационных методов лечения рассеянного склероза***

Минздраву России:

1. Создать стандартизированные центры специализированной помощи больным с РС во всех регионах РФ, с едиными тарифами.
2. Создать инструкции ранней диагностики РС и обеспечить своевременную маршрутизацию пациента для верификации диагноза.
3. Создать инструкции скрининг - диагностики РС у детей и подростков в семьях высокого риска и/или предрасположенности к РС.
4. Использовать механизм телемедицинских консультаций специалистов по РС учреждений здравоохранения с центрами федерального уровня.
5. Реализовать механизм обязательного обсуждения закупок льготного лекарственного обеспечения профессиональным и пациентским сообществами.
6. Повысить доступность инновационных препаратов, предоставляющих новые возможности в лечении высоко активных и первичных форм РС.
7. Разработать программу управления рисками и критериев назначения ПИТРС.
8. Внедрить принципы мультидисциплинарного подхода в лечении РС.
9. Разработать клинические рекомендации по медицинской реабилитации при РС.
10. Минздраву России и Минтруду России создать межведомственную программу трудоустройства инвалидов РС.

#### ***XI.11. По вопросам медицинской помощи пациентам с ЛАГ***

Минздраву России:

1. Включить иЛАГ в федеральную программу «12 Высокотратных нозологий».
2. Включить ХТЭЛГ в «Перечень 19».

### **Справочная информация**

В X Всероссийском конгрессе пациентов с 28 ноября по 1 декабря 2019 года приняли участие 1200 делегатов, представлявших более 190 НКО, 180 общественных советов при органах власти в сфере здравоохранения, 50 СМИ, 100 органов власти и ТФОМС.

Участники прибыли из 78 регионов Российской Федерации. В мероприятии приняла участие делегация из Республики Казахстан.

В составе Конгресса состоялись 35 пленарных докладов руководителей федеральных ведомств и общероссийских организаций пациентов, 28 тематических круглых столов и конференций по актуальным темам развития здравоохранения, 131 доклад участников, а так же 42 тренинговые сессии для общественных экспертов Всероссийского союза пациентов.

К Конгрессу с приветствиями обратились Президент Российской Федерации В.В. Путин и Председатель Правительства Российской Федерации Д.А.Медведев.

Участие в работе Конгресса с докладами приняли представители Совета Федерации, Государственной Думы Российской Федерации, Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства промышленности и торговли Российской Федерации, Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, Федерального фонда обязательного медицинского страхования, Общественной палаты РФ, Общероссийского Народного Фронта, Национальной медицинской палаты, Всероссийского союза страховщиков, Государственной корпорации «Росатом».

Работа Конгресса освещена более чем в 700 публикациях СМИ.