

**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ
«РОССИЙСКАЯ РЕВМАТОЛОГИЧЕСКАЯ АССОЦИАЦИЯ «НАДЕЖДА»**

115522, г. Москва, Каширское шоссе, д. 34а, тел.: 8 (915) 349-42-04

сайт: <http://www.revmo-nadegda.ru/> e-mail: buna17@mail.ru

№ 1-СФ

от 27 июня 2011г.

**Комиссия Совета Федерации
по вопросам развития институтов
гражданского общества**

В адрес нашей организации поступают многочисленные обращения пациентов с ревматическими заболеваниями. Анализ этих обращений позволил выявить следующее.

Повсеместная нехватка ревматологов приводит к тому, что не происходит ранней диагностики заболевания, т.к. пациентам приходится обращаться к терапевтам, кардиологам, хирургам и другим специалистам, что недопустимо. Ревматические заболевания (РЗ) представляют собой сложную иммунную патологию, являются системными, отличаются сложностью механизмов развития, склонностью к непрерывному прогрессированию и постоянному регулированию терапии. Поэтому многие пациенты попадают на прием к ревматологу в тяжелейшем состоянии с развитием многочисленных осложнений и получением тяжелой инвалидизации.

Также в последние несколько лет происходит сокращение ревмокойкомест, что создает длительные очереди на госпитализацию и пациенты, которые имеют обострение заболевания, не могут вовремя получить стационарную терапию и из-за длительного ожидания квот происходит необратимое разрушение организма.

И если ревматическое заболевание все же диагностировано и назначена терапия, то наступает очередной проблемный этап – получение лекарственных средств (ЛС). Те базисные препараты, которые не являются дорогостоящими (преднизолон, метотрексат) заменяются генериками и не работают (заболевание развивается, будто и нет терапии). Лекарственные средства, которые должны выделяться бесплатно субъектами Федерации, не охватывают всех нуждающихся и не получают непрерывно, так что пациенты вынуждены прерывать или прекращать терапию. Современная базисная терапия – генно-инженерные биологические препараты (ГИБП) – позволяет получить быстрый и эффективный результат с меньшими побочными эффектами. К сожалению, пациенты после получения такой терапии в федеральных учреждениях, возвращаясь домой, либо не получают ГИБП вовсе, либо получают с перерывами, что совершенно недопустимо, хотя эти ГИБП находятся в списках ОНЛС и региональном обеспечении. Лечащие врачи вынуждены прописывать терапию не по показаниям, а по возможности получения ЛС в регионах.

Вследствие прерывания базисной терапии происходит усугубление заболевания и повышается риск развития онкологических и кардиологических осложнений.

Огромная проблема в том, что бесплатные ЛС выделяются инвалидам, когда организм очень разрушен, деинвалидизация уже невозможна и происходит лишь торможение

заболевания. На ранней стадии заболевание можно остановить, добиться длительной, стойкой ремиссии, предотвратить инвалидизацию, особенно у детей.

Наша организация тесно сотрудничает с общественной организацией врачей-ревматологов – Ассоциацией ревматологов России, которые выпускают научно обоснованные клинические рекомендации новых принципов лечения с зарегистрированными новыми высокоэффективными препаратами, дающими высокий лечебный эффект с минимальными побочными действиями. Ассоциация ревматологов России также принимает участие в Международных программах, направленных на активное ведение пациентов до достижения полной ремиссии. Для Ассоциации пациентов очень важны новые современные стандарты лечения, которые, к сожалению, не являются в настоящее время главным руководством для регуляторных органов при создании стандартов и других нормативных актов

С целью предотвращения у пациентов с РЗ инвалидизации, увеличения деторождаемости (т.к. основная часть больных – женщины), укрепления домохозяйств и получения статуса социально-полноценного работающего гражданина, наша организация считает обязательным следующее:

1. Принять государственную программу борьбы с РЗ детей и взрослых.
2. Создать Всероссийский регистр больных с РЗ.
3. Обеспечить преемственность между различными программами медицинской помощи.
4. Ужесточить контроль за качеством ЛС.
5. Внести все базовые препараты, включая современные эффективные ГИБП в списки бесплатных ЛС.
6. Обеспечивать всеми бесплатными ЛС по наличию заболевания, а не по наличию инвалидности.
7. Утвердить новые современные стандарты оказания медицинской помощи пациентам с РЗ.
8. В рамках развития системы общественного контроля создать правовую базу и механизмы, позволяющие общественным организациям медицинских работников и пациентов эффективно влиять на процессы принятия решений в области здравоохранения, включая разработку нормативной документации перечня лекарственных препаратов, стандартов и порядков оказания медицинской помощи, а также создания регистров пациентов с РЗ.

Президент



Н.А.Булгакова