



РЕЗОЛЮЦИЯ

круглого стола «Вопросы повышения доступности медицинской помощи пациентам с муковисцидозом: первые итоги реализации проекта общественного мониторинга»

15 апреля 2026 года Всероссийский союз пациентов провел первый федеральный экспертный круглый стол «Вопросы повышения доступности медицинской помощи при муковисцидозе: первые итоги работы проекта» в рамках проекта «Институт уполномоченного общественного эксперта: общественный мониторинг за оказанием медицинской помощи пациентам с муковисцидозом». В мероприятии участвовали представители федеральных медицинских и научных организаций, специалисты в области медицинской генетики, пульмонологии и организации здравоохранения, представители пациентских организаций, эксперты по общественному мониторингу и правовому регулированию, а также представители региональных пациентских сообществ.

По данным, представленным на круглом столе, в Российской Федерации зарегистрировано около 4 700 пациентов с муковисцидозом, приблизительно 37% из них — взрослые. Продолжительность жизни пациентов за последние годы выросла примерно с 23 до 47 лет благодаря развитию специализированной помощи, диагностических технологий и патогенетической терапии. Существенный вклад в доступность современной терапии для детей вносит фонд «Круг добра»: обеспеченность назначенной таргетной терапией среди детей составляет 97%, тогда как охват взрослых пациентов по регионам колеблется от 18% до 80%.

В общественном мониторинге, проведенном в октябре–декабре 2025 года, участвовали 242 пациента из 28 субъектов Российской Федерации (13,8% от общей численности пациентов в регионах — участниках). Более 98% из них имеют инвалидность, в том числе 63,3% — инвалиды с детства, 12,8% — пациенты с паллиативным статусом.

В рамках социально-значимого проекта ВСП была разработана процессная модель организации медицинской помощи пациентам с муковисцидозом, включающая более 30 процессов оказания медицинской помощи и их текстовое описание. Модель основана на анализе нормативно-правовой базы, экспертных интервью и практики оказания медицинской помощи в субъектах Российской Федерации. Она позволила структурировать организационные процессы оказания медицинской помощи, определить зоны организационных рисков, распределение ответственности между участниками системы и сформировать алгоритмы выявления проблем доступности медицинской помощи в рамках общественного мониторинга.

Основные выводы:

1. **Организация помощи и маршрутизация.** В большинстве регионов система медицинской помощи пациентам с муковисцидозом остается фрагментарной: в 61% субъектов отсутствуют утвержденные маршруты пациентов, а в 63% — профильные

центры или специализированные отделения, прежде всего для взрослых. На фоне роста доли взрослых пациентов переход из детской во взрослую службу остается одним из наиболее уязвимых этапов. При этом почти в 90% регионов общественными экспертами сформированы перечни профильных специалистов и медицинских организаций, а в 92% налажено взаимодействие общественных экспертов с медицинским сообществом, что создает основу для развития системы помощи. Участники круглого стола отметили, что ключевые проблемы доступности медицинской помощи связаны не только с ресурсными ограничениями, но и с организационными дефицитами — отсутствием единых маршрутов, четких регламентов взаимодействия и согласованной координации между уровнями оказания медицинской помощи.

- 2. Диагностика и инфекционная безопасность.** Охват молекулярно-генетическими исследованиями (около 90%) и динамическим наблюдением (более 80%) можно признать достаточным, однако в ряде регионов сохраняется дефицит реагентов для потовых проб и ограниченная доступность микробиологических исследований. Требования инфекционного контроля соблюдаются не в полном объеме: в 66% случаев не разделяются потоки пациентов, в 62% при госпитализации не обеспечиваются одно- или маломестные боксы, индивидуальное ингаляционное оборудование применяется лишь в 27,6% случаев. Это создает дополнительные риски перекрестного инфицирования.
- 3. Лекарственное обеспечение и нежелательные реакции.** Действующая нормативная база остается разрозненной: обязанности по обеспечению лекарственными препаратами и медицинскими изделиями распределены между разными уровнями финансирования, что осложняет планирование и приводит к перебоям. Сохраняются сложности при назначении препаратов по торговым наименованиям при наличии подтвержденных нежелательных реакций. Особое внимание участники круглого стола уделили лекарственному обеспечению пациентов старше 18 лет: отсутствуют единые алгоритмы получения таргетной терапии, отмечаются затягивание сроков принятия решений и риски прерывов в лечении. В части регионов сроки ожидания заседаний врачебных комиссий и согласования назначения составляют от нескольких месяцев до года, а с задержками закупки таргетной терапии столкнулись 22,8% опрошенных пациентов. Финансовая нагрузка на семьи остается высокой: 61% пациентов самостоятельно приобретают медицинские изделия для ингаляционной терапии и средства доставки лекарств, 40,7% — антибактериальные препараты по торговым наименованиям за свой счет, при этом отказы в их назначении достигают 44%. Отдельно отмечены случаи недоступности ранее назначенной терапии при госпитализации, что может приводить к прерыванию курса лечения и ухудшению состояния пациентов. Система фармаконадзора функционирует недостаточно эффективно: оформление извещений о нежелательных реакциях при таргетной терапии подтверждено лишь в 7,5% случаев, при антибактериальной терапии — в 14,5%. Также зафиксировано

снижение уровня доверия части пациентов и их законных представителей к решениям о назначении терапии, включая замену препаратов и назначение воспроизведенных лекарственных средств, что указывает на необходимость повышения прозрачности принятия решений и развития коммуникации между врачами и пациентами.

4. **Реабилитация и поддерживающая помощь.** Наиболее выраженный дефицит связан с реабилитацией и нутритивной поддержкой. Консультации по кинезитерапии доступны лишь 31% пациентов, обучение навыкам кинезитерапии проходят 38%; специализированными продуктами лечебного питания за счет бюджета обеспечены 56%, консультации диетолога получают только 25%.
5. **Пациентское сопровождение и общественный мониторинг.** В рамках проекта создана служба медико-информационного сопровождения в 23 регионах; на первичный прием были приглашены 268 пациентов, 88,4% из них дошли до консультации. Регулярный контакт с уполномоченными общественными экспертами поддерживают 80,2% пациентов, что подтверждает востребованность общественного мониторинга и патронажа.

Рекомендации и предложения

Предлагаем Правительству Российской Федерации:

1. Усовершенствовать механизмы организации и финансирования медицинской помощи взрослым пациентам старше 18 лет с муковисцидозом, включая преемственность лекарственного обеспечения и диспансерного наблюдения при переходе из детской во взрослую службу.
2. Принять меры для обеспечения специализированными продуктами лечебного питания взрослых пациентов с муковисцидозом при наличии медицинских показаний, в частности, распространить действие Постановления Правительства РФ от 9 апреля 2015 г. N 333 «Об утверждении Правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов» (с изменениями и дополнениями) на взрослых пациентов с инвалидностью.
3. Дать поручение Министерству здравоохранения РФ разработать необходимое нормативно-правовое регулирование по созданию в обязательном порядке профильных референсных центров муковисцидоза для детей и взрослых в субъектах Российской Федерации.
4. При выработке государственной политики в сфере организации помощи пациентам с муковисцидозом принять во внимание результаты общественного мониторинга, проведенного в рамках реализации проекта ВСП «Институт уполномоченного общественного эксперта по муковисцидозу».

Предлагаем Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Внести в «Порядок оказания медицинской помощи по профилю «пульмонология» и «Порядок оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями» обязательное создание сети профильных и референсных центров муковисцидоза для детей и взрослых в субъектах Российской Федерации.
2. Актуализировать в соответствии с действующими Клиническими рекомендациями по муковисцидозу нормативно-правовую базу по оказанию помощи пациентам с муковисцидозом с учетом роста числа взрослых пациентов и необходимости преемственности между детской и взрослой службой, включая установление единых подходов к маршрутизации пациентов на всех этапах оказания помощи.
3. Подготовить образовательные блоки, касающиеся организации медицинской помощи детям и взрослым пациентам с муковисцидозом и включить их в программы дополнительного профессионального образования для врачей терапевтического профиля, пульмонологов, специалистов первичного звена и других специалистов.
4. Развивать систему
 - 1) молекулярно-генетической диагностики муковисцидоза:
 - Включить в номенклатуру медицинских услуг исследование мутаций в гене CFTR (муковисцидоз) в необходимом объеме для детей и взрослых;
 - Включить молекулярно-генетического исследования мутаций в гене CFTR в Программу неонатального скрининга;
 - Осуществить государственную регистрацию диагностических панелей для проведения молекулярно-генетических исследований мутаций в гене CFTR.
 - 2) специализированной микробиологической диагностики муковисцидоза:
 - Установить специальный Тариф на оплату медицинской помощи, оказываемой в амбулаторных условиях, в рамках Федеральной программы ОМС для диагностики мокроты и/или орофарингеального мазка и/или жидкости бронхоальвеолярного лаважа, основываясь на действующих Клинических рекомендациях по муковисцидозу и Российских рекомендациях «Определение чувствительности микроорганизмов к антимикробным препаратам» (одобрены Профильной комиссией по клинической микробиологии и антимикробной резистентности при Главном внештатном специалисте по микробиологии Минздрава России);
 - Для повышения качества микробиологической диагностики в регионах организовать обучение для повышения квалификации врачей медицинских микробиологов и бактериологов.
 - 3) Обеспечить доступность реагентов и расходных материалов для проведения потовых проб при диагностике и контроле эффективности таргетной терапии у пациентов с муковисцидозом.
 - 4) Повысить эффективность системы фармаконадзора в части регистрации нежелательных реакций на таргетную терапию у пациентов с муковисцидозом, а также принять меры по обеспечению препаратами по торговому наименованию при

наличии документированных нежелательных реакций, обеспечив методическое сопровождение медицинских организаций и информирование пациентов о возможностях подачи сообщений.

5) Расширить применение телемедицинских технологий в формате «врач – врач» и «врач – пациент» при консультировании пациентов с муковисцидозом.

6) Предусмотреть жесткое нормативно-правовое регулирование требований к обеспечению инфекционной безопасности при амбулаторном и стационарном лечении пациентов с муковисцидозом.

7) Провести анализ пути пациента с муковисцидозом на всех этапах — от диагностики и маршрутизации до лекарственного обеспечения, оказания специализированной помощи и диспансерного наблюдения.

8) Рассмотреть результаты общественного мониторинга, особенно в части выявленных барьеров в доступе к медицинской помощи, и разработать меры по их устранению. При подготовке обновленной нормативно-правовой базы учесть процессные модели, подготовленные экспертным сообществом на площадке Всероссийского союза пациентов.

Предлагаем органам государственной власти субъектов Российской Федерации:

1. Разработать и утвердить региональные нормативные акты, регламентирующие оказание специализированной медицинской помощи пациентам с муковисцидозом, их маршрутизации и закрепления за соответствующими медорганизациями и специализированными центрами, отвечающими за ведение взрослых и детей. При разработке вышеуказанных нормативных актов учитывать действующие Клинические рекомендации по муковисцидозу и Порядки оказания медицинской помощи.
2. При реализации единой системы оказания специализированной медицинской помощи пациентам с муковисцидозом предусмотреть закрепление пациентов за конкретными профильными центрами или другими подразделениями на базе медицинских организаций субъекта с функциями диспансерного наблюдения и междисциплинарной команды.
3. Обеспечить выполнение диагностических и лечебных мероприятий в объеме клинических рекомендаций, включая специализированные микробиологические и молекулярно-генетические исследования, транспортировку биоматериала в референсные лаборатории. Обеспечить полную доступность всех назначенных лекарственных средств, специализированных продуктов лечебного питания, медицинских изделий и средств ингаляционной доставки лекарственных препаратов.
4. Обеспечить реальные условия для соблюдения требований инфекционного контроля, а также доступность реабилитации, респираторной кинезитерапии, диетологического сопровождения и психологической помощи пациентам с муковисцидозом.



5. Наладить устойчивое взаимодействие с пациентскими организациями и Институтом уполномоченного общественного эксперта по муковисцидозу при выявлении и решении проблем в системе помощи пациентам с таким диагнозом.

Предлагаем медицинским организациям:

1. Соблюдать действующие Клинические рекомендации по муковисцидозу и показатели качества медицинской помощи пациентам с муковисцидозом.
2. Обеспечивать проведение микробиологического мониторинга и других необходимых обследований, своевременно регистрировать нежелательные реакции на лекарственные препараты, соблюдать требования инфекционной безопасности.
3. Организовывать ведение пациентов на междисциплинарной основе с участием профильных специалистов.

Предлагаем профессиональному сообществу:

1. Продолжать доработку Клинических рекомендаций и организационных моделей ведения пациентов с муковисцидозом, в том числе взрослых.
2. Разработать и внедрить образовательные программы в части подходов к оказанию медицинской помощи пациентам с муковисцидозом для врачей различных специальностей.
3. Поддерживать и развивать систему сбора и анализа данных по эффективности и безопасности терапии, включая таргетную терапию и антибактериальную терапию.

Предлагаем пациентским организациям:

1. Продолжать участие в общественном мониторинге доступности медицинской помощи пациентам с муковисцидозом.
2. Развивать правовую, информационную и психологическую поддержку пациентов и их семей.
3. Повышать информированность пациентов о возможностях получения медицинской помощи, защите прав и порядке регистрации нежелательных реакций, а также поддерживать и развивать обратную связь с медицинскими организациями и органами власти.
4. Повышать приверженность пациентов к лечению и формировать ответственное отношение к сохранению собственного здоровья.