# Национальное общество по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений

125367 Москва, Волоколамское шоссе, д.80 (ФГБНУ «Научный центр неврологии»)
(495) 490 20 43; e-mail: society.parkinsonizm@gmail.com


19.01.2024

Уважаемые коллеги!

Национальное общество по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений считает важным обратить внимание на следующее.

Благодаря работе Фонда «Круг добра» (ФКД), созданного на основании Указа Президента Российской Федерации от 05.01.2021 №16, были достигнуты значимые результаты в лечении пациентов детского возраста с орфанными заболеваниями. В 2022 году 5241 ребенок был обеспечен лекарственной терапией за счет средств ФКД, из них 1154 – дети со спинальной мышечной атрофией (СМА).

Лекарственное обеспечение за счет средств ФКД, функционирующего на основании федеральных бюджетных ассигнований, способствовало строгому соблюдению Клинических рекомендаций «Проксимальная спинальная мышечная атрофия 5q. Дети», утвержденных Министерством здравоохранения РФ, согласно которым рекомендовано назначать патогенетическую терапию всем пациентам со СМА 5q после молекулярно-генетического подтверждения диагноза с целью достижения наилучшего терапевтического эффекта. Назначение патогенетической терапии СМА позволяет замедлить прогрессирование заболевания и, как следствие, снизить степень инвалидизации пациентов со СМА.

Именно поэтому, с клинической точки зрения, важно соблюдать преемственность при переходе пациентов из детского звена системы здравоохранения во взрослое. Указанная преемственность для пациентов со СМА складывается из:

- организованного перехода из детского звена во взрослое;
- следования принципам мультидисциплинарного подхода;
- сохранения возможностей для обеспечения патогенетической терапии пациентов после выхода их ФКД, для предотвращения прогрессирования заболевания во взрослом возрасте;
- сохранения независимости пациентов и их интеграции в общество.

В связи с этим экспертное сообщество считает необходимым и обоснованным непрерывное продолжение патогенетической терапии пациентов со СМА с возраста 19 лет и старше, выходящих из обеспечения препаратами патогенетической терапии ФКД. Перерыв в приеме или отмена патогенетической терапии СМА могут привести к отрицательной динамике состояния пациента и ухудшению клинических результатов, достигнутых на фоне патогенетической терапии, которую получали пациенты в рамках ФКД за счет федеральных государственных ассигнований.

Рекомендуется предусмотреть обеспечение непрерывности начатой патогенетической лекарственной терапии СМА в рамках ФКД и соответствующее

финансовое обеспечение за счет средств региональных бюджетов при переходе из ФКД на региональное лекарственное обеспечение, независимо от статуса инвалидности. Кроме того, недопустимы переключение или отмена патогенетической терапии СМА, начатой в рамках обеспечения ФКД по немедицинским показаниям, особенно по фармакоэкономическим соображениям. В соответствии с Приказом Минздрава России от 10.05.2017 N 203н «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи», критерием качества оказания медицинской помощи является назначение лекарственных препаратов с учетом: инструкций по применению лекарственных препаратов, возраста пациента, пола пациента, тяжести заболевания, наличия осложнений основного заболевания (состояния) и сопутствующих заболеваний. Вопрос смены патогенетической терапии СМА по медицинским показаниям рекомендуется обсуждать в рамках врачебного консилиума или врачебной комиссии с возможным привлечением медицинских специалистов федеральных или профильных центров, в том числе с использованием средств телемедицины.

Информируем вас о том, что в настоящее время ожидается утверждение Клинических рекомендаций для взрослых пациентов со СМА, что должно существенно облегчить реализацию вышеуказанных принципов. Мы будем сообщать вам обо всех изменениях в этой значимой области неврологии.

С уважением,

С.Н. Иллариошкин, академик РАН
президент НП «Национальное общество по изучению
болезни Паркинсона и расстройств движений»,
зам. директора по научной работе ФГБНУ НЦН,
директор Института мозга ФГБНУ НЦН,
зав. кафедрой неврологии Российского Университета Медицины (бывш. МГМСУ)