



РЕЗОЛЮЦИЯ III Всероссийского Съезда пациентов с нарушениями иммунитета 17-19 апреля 2023 г.

Врожденные нарушения иммунитета представляют собой группу тяжелых генетически обусловленных заболеваний, симптомы которых, как правило, проявляются уже в первые годы, иногда месяцы, жизни. Постановка диагноза является непростой задачей, ведь нередко врожденные нарушения иммунитета скрываются под маской других состояний, и пациенты проходят длинный путь до подтверждения верного диагноза, особенно с учетом отсутствия практикоориентированного понимания функционирования инфраструктуры системы здравоохранения у медицинского и пациентского сообществ. К сожалению, некоторые пациенты так и не успевают получить диагноз при жизни и умирают от различных осложнений.

Вместе с тем, даже после установления верного диагноза пациенты с врожденными нарушениями иммунитета остаются одной из наиболее уязвимых групп населения. Возникающие сложности и перебои в обеспечении непрерывной терапии могут повлечь за собой необратимые последствия для здоровья, инвалидизацию, а в ряде случаев, особенно для детей-пациентов – летальный исход. В этой ситуации, зачастую, благотворительная помощь является единственным выходом для спасения жизни и здоровья пациентов. За 2022 год Благотворительным Фондом «Подсолнух» была оказана юридическая помощь 566 подопечным с врожденными нарушениями иммунитета, а 888 подопечным была оказана помощь в оплате лекарственных препаратов и диагностических исследований.

Основными причинами, из которых исходит большая часть проблем наших подопечных, являются:

- крайне низкий уровень диагностики – программа генетических исследований, влияющих на эффективность назначенного лечения, не покрывается за счет средств бюджетного финансирования для пациентов, не прошедших неонатальный скрининг (все лица, рожденные до 01.01.2023);
- неопределённость правового статуса больных врожденными нарушениями иммунитета – с одной стороны, первичные иммунодефициты входят в список редких (орфанных) заболеваний, а с другой – не входят в отдельную программу государственных гарантий ни на федеральном, ни на региональном уровнях. Как результат – постановка диагноза и стабильное лекарственное обеспечение пациентов с врожденными нарушениями иммунитета во многом зависит от установленной инвалидности и специфичных особенностей маршрутизации пациентов в регионе. В особенно тяжелом положении находятся взрослые пациенты, вынужденные пропускать жизненно необходимую терапию при отсутствии у них установленной инвалидности (I и II нетрудоспособная группы);
- отсутствие детально проработанной, понятной и доступной маршрутизации пациентов с врожденными нарушениями иммунитета по диагностике и лекарственному обеспечению как на федеральном уровне, с учетом внесенных законодательных изменений, так и на уровне региона их места жительства;
- большое количество аукционов, которые признаются несостоявшимися и, соответственно, не сопровождаются закупками жизненно необходимых препаратов;
- низкая осведомленность о специфике врожденных нарушений иммунитета со стороны медицинских специалистов первичного звена и общества в целом;
- отсутствие специализированных программ реабилитации и абилитации после постановки диагноза, несмотря на длительность нахождения пациентов в



стационарах, комплексное влияние заболевания на физическое и психологическое состояние.

При этом следует учитывать, что специфика тяжелых иммунопатологий такова, что прерывание терапии сопряжено с серьезной инвалидизацией пациента, а в ряде случаев – с летальным исходом. В условиях трудностей проведения диагностических исследований, оперативной постановки диагноза и перебоев в государственном финансировании, благотворительная помощь является единственным шансом пациента на жизнь и охрану здоровья.

I. Лекарственное обеспечение

На основании статистических данных по обращениям в правовую службу Фонда за 2022-2023 гг.¹, основными проблемами, с которыми сталкиваются пациенты-дети являются: отказ в выдаче в связи с отсутствием препарата (36%); отказ в выдаче в связи с отсутствием препарата по конкретному торговому наименованию (30%); задержка в выдаче лекарственного препарата при первичном назначении (19%); отказ в установлении инвалидности (15%).

Основными проблемами взрослых пациентов являются: отказ в выдаче в связи с отсутствием препарата (86%); отказ в выдаче препарата по торговому наименованию (14%).

Для решения проблемы предлагаем:

- Реализовать принцип оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения по диагнозу, упраздняя при этом привязку льготного лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями к установленной инвалидности – расширить Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни и (или) его инвалидности», включив в него Первичные иммунодефициты (в Постановление Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. N 403). Установленный и подтвержденный диагноз в федеральном центре или по месту жительства должен стать достаточным основанием для обеспечения жизненно-необходимыми лекарственными препаратами. Нововведение сможет не только обеспечить лекарственной терапией взрослых пациентов, но и обеспечит беспрепятственный переход из детского звена во взрослое.

Успешную практику предлагаем перенять из содружественного государства – Республики Беларусь, в котором врожденные нарушения иммунитета входят в Перечень заболеваний, дающих право гражданам на бесплатное обеспечение лекарственными средствами, выдаваемыми по рецептам врачей в пределах перечня основных лекарственных средств, а также лечебным питанием.

Кроме того, распространить действие принципа оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения по диагнозу на условия и продолжительность выдачи листа по временной нетрудоспособности по аналогии с онкологическими заболеваниями, расширив ч.5 ст. 6 Федерального закона от 29.12.2006 N 255-ФЗ "Об обязательном социальном

¹ Актуальность данных на 20.03.2023 г.



страховании на случай временной нетрудоспособности и в связи с материнством" пунктом 7, а также в раздел V пункт 41 Приказ Министерства здравоохранения РФ от 1 сентября 2020 г. № 925н «Об утверждении порядка выдачи и оформления листков нетрудоспособности, включая порядок формирования листков нетрудоспособности в форме электронного документа»:

В случае ухода за больным ребенком в возрасте до 18 лет при его болезни, связанной с врожденными нарушениями иммунитета за весь период лечения ребенка в амбулаторных условиях или совместного пребывания с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях (в условиях дневного стационара).

- Определить четкие сроки лекарственного обеспечения пациентов, включенных в перечень Фонда «Круг добра», а также установить ответственных должностных лиц при невозможности лекарственного обеспечения Фондом сразу после установления диагноза путем внесения изменений в Постановление Правительства РФ от 21 мая 2021 г. N 769 "Об утверждении Правил обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей".

Пациент (законный представитель/представитель) должен быть своевременно осведомлен о возможностях лекарственного обеспечения, особенно в тех случаях, когда возникает задержка/отказ в его реализации.

В том случае, если у пациента имеются жизненные показания при применении препарата, закупленного, в рамках Фонда «Круг добра», к обеспечению медицинскими изделиями, оперативно произвести их закупку в индивидуальном порядке региональными органами исполнительной власти в сфере здравоохранения.

- Закрепить роль экспертных благотворительных организаций в лекарственном обеспечении пациентов с орфанными заболеваниями при невозможности проведения оперативной закупки жизненно необходимого лекарственного препарата в установленной срок как при проведении аукциона, так и при индивидуальной закупке во избежание пропуска терапии и задваивания финансирования путем внесения изменений в Федеральный закон от 05.04.2013 № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд»). Предлагаемый механизм предусматривает организацию лекарственного обеспечения в экстренной ситуации экспертной благотворительной организации с конкретным дистрибьютором (поставщиком) лекарственного препарата, при этом уполномоченный государственный орган обязуется финансировать данную закупку или компенсировать потраченные денежные средства. Кроме того, обеспечить незамедлительную реализацию индивидуальной закупки для пациентов с орфанными заболеваниями при признании аукциона несостоявшимся;
- Региональным органам исполнительной власти в сфере здравоохранения осуществлять закупку лекарственных препаратов с небольшим резервом, рассчитывая на вновь выявленных больных и ежегодную задержку закупок в начале года с учетом успешного опыта функционирования Фонда «Круг добра»;



- С учетом сложившейся экономической ситуации обеспечить меры содействия развитию отечественной фарм. промышленности и максимальную поддержку в сфере НИОКР с целью скорейшего выпуска в оборот качественных и безопасных лекарственных препаратов российского производства.

II. Диагностика

В целях оперативной постановки диагноза и назначения жизненно необходимой терапии для пациентов с врожденными иммунопатологиями представляется необходимым проведение молекулярно-генетических исследований. Однако их проведение для пациентов, непрошедших расширенный неонатальный скрининг (введенный только с 1 января 2023 г.) не покрывается государственным бюджетом (в том числе, ОМС) ни на федеральном, ни на региональном уровнях.

Для решения проблемы предлагаем:

- Выделить средства федерального бюджета на оплату молекулярно-генетических исследований пациентам с врожденными нарушениями иммунитета при постановке диагноза по клинической картине и (или) подозрении на наличие диагноза путем внесения изменений в Постановление Правительства РФ от 29 декабря 2022 г. N 2497 "О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2023 год и на плановый период 2024 и 2025 годов";
- Выделить средства федерального бюджета на оплату ранней диагностики пациентов, а именно: преимплантационной диагностики, проводимой в рамках экстракорпорального оплодотворения, и пренатальной диагностики на врожденные нарушения иммунитета путем внесения изменений в Постановление Правительства РФ от 29 декабря 2022 г. N 2497 "О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2023 год и на плановый период 2024 и 2025 годов".

Действующее правовое регулирование не должно создавать дискриминационных условий в зависимости от периода рождения: в настоящее время за счет средств государственного бюджета покрываются неонатальный скрининг новорожденных и их дальнейшая диагностика, требующаяся для подтверждения диагноза, для остальных пациентов государственная гарантия не предусмотрена.

Особое внимание следует уделить внедрению расширенного скрининга новорожденных и детей раннего возраста:

- разработать понятную и доступную маршрутизацию пациентов в регионах;
- продолжить подготовку врачей первичного звена (педиатров) по вопросам быстрого реагирования на пациентов из группы риска: недоношенные дети, дети с опозданием иммунного развития, дети с костномозговой недостаточностью и гуморальными расстройствами;
- создать региональную сеть клинических референсных исследовательских центров нарушений (ошибок) иммунитета и внедрения инновационных медицинских технологий, включая систему ранней диагностики;
- на основании опыта проведения (в т.ч. и Благотворительным Фондом «Подсолнух») пилотных проектов по организации в регионах селективного скрининга детей раннего возраста – обеспечить внедрение данного инструмента в практику системы здравоохранения на федеральном уровне посредством внесения изменений в Постановление Правительства



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ
С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА «ПОДСОЛНУХ»

РФ "О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов"

III. Функционирование системы здравоохранения (маршрутизация)

На данный момент у пациента (в том числе потенциального, находящегося в группе риска) отсутствует комплексное понимание порядка функционирования системы здравоохранения, особенно в регионах: не определен перечень ответственных врачей аллергологов-иммунологов, не созданы профильные отделения медицинских учреждений по иммунологии и диагностические центры. Пациенты вынуждены годами находиться в поисках верного диагноза, а затем - месяцами ожидать своей очереди на госпитализацию в федеральные центры или искать другие пути получения медицинской помощи в клиниках крупных городов. Это приводит не только к существенному ухудшению качества жизни пациентов, но и создает риск их жизни и здоровью в тяжелых случаях.

Для решения проблемы предлагаем:

- Разработать и внедрить детальную федеральную программу маршрутизации для пациентов с врожденными нарушениями иммунитета, в том числе с учетом регулирования перехода пациентов из детского звена во взрослое;
- Обязать региональные органы в сфере здравоохранения утвердить на основе федеральной программы маршрутизации региональный порядок оказания медицинской помощи, проведения диагностических исследований, лекарственного обеспечения, а также обеспечить контроль за его реализацией с участием профильного медицинского и пациентского сообществ;
- Создать профильные отделения в региональных медицинских учреждениях; создать иммунологические (референсные) центры с возможностью обеспечения препаратами как для детей, так и для взрослых;
- Проводить регулярный мониторинг качества оказываемой медицинской помощи пациентам с врожденными нарушениями иммунитета. Мониторинг можно провести в форме онлайн-опроса, подключив к распространению информации главных внештатных специалистов, общественные организации.
- В кратчайшие сроки обеспечить реализацию Федерального закона от 17.02.2023 № 16-ФЗ "Об особенностях правового регулирования отношений в сферах охраны здоровья, обязательного медицинского страхования, обращения лекарственных средств и обращения медицинских изделий в связи с принятием в Российскую Федерацию Донецкой Народной Республики, Луганской Народной Республики, Запорожской области и Херсонской области" особенно в сфере орфанных заболеваний, а именно: разработать и утвердить Приказ регионального органа в сфере здравоохранения о главных внештатных специалистах аллергологов-иммунологов (детского и взрослого звена); обеспечить налаженное взаимодействие медицинских специалистов данных территорий с федеральными центрами и медицинскими ассоциациями; включить перечисленные территории в проведения расширенного неонатального скрининга и обеспечить его реализацию.

IV. Трансплантация гемопоэтических стволовых клеток (далее – ТГСК)



В настоящее время регулярность проведения ТГСК находится на крайне низком уровне – пациенты с врожденными иммунопатологиями при наличии соответствующих показаний на применение такого метода лечения вынуждены долгое время находиться в очереди на проведение трансплантации в связи с отсутствием подходящих доноров (банк доноров не отвечает возникающим потребностям) и (или) недостаточным количеством многофункциональных медицинских учреждений, в которых возможно проведение ТГСК (квалифицированные специалисты и инновационное оборудование). Вместе с тем, ситуация для большинства пациентов с врожденными иммунопатологиями затрудняется в связи с отсутствием утвержденных стандартов оказания медицинской помощи (клинических рекомендаций), включающих такой метод лечения в качестве обязательного.

Для решения проблемы предлагаем:

- включить в принятые и утвержденные клинические рекомендации по врожденным нарушениям иммунитета ТГСК в качестве одного из методов лечения;
- внести изменения в Приказ Минздрава России от 12.12.2018 N 875н, а именно: установить обязательный срок возможного ожидания, закрепить перечень ответственных трансплантологических центров, определить централизованную поэтапную логистику по проведению трансплантации на федеральном уровне, а также приоритизировать пациентов с врожденными нарушениями иммунитета в связи с наиболее высокой выживаемостью таких пациентов;
- увеличить количество центров трансплантологии в регионах;
- проводить социальную политику, направленную на повышение уровня просвещенности населения в вопросах трансплантологии и донорства.

V. Кадровые трудности в медицинском секторе

На своевременной диагностике и качестве лечения больных с тяжелыми нарушениями иммунитета сказывается недостаток специалистов по профилям «иммунология» в отдалённых регионах России. Недостаточная информированность медицинских специалистов о заболевании приводит к тому, что средний срок постановки правильного диагноза колеблется от 5 до 20 лет. За это время в организме больного происходят необратимые изменения. Однако при своевременной постановке диагноза больные с генетическими нарушениями иммунитета могут вести полноценную жизнь.

Для решения проблемы предлагаем:

- вменить в обязанность региональным органам здравоохранения и главным внештатным специалистам формирование и ведение региональных регистров и интеграция их с Национальными регистрами (в том числе, с Национальным регистром ПИДС);
- распространить практики телемедицинских консультаций с ведущими специалистами федеральных центров;
- обязать всех специалистов, работающих по профилю аллергология-иммунология, и специалистов широкого профиля регулярно посещать курсы повышения квалификации в ведущих федеральных центрах за счет средств бюджета нормированного страхового запаса Федерального Фонда обязательного медицинского страхования;
- оказать организационную и информационную поддержку дополнительным просветительским программам, направленным на повышение уровня осведомленности медицинских специалистов о проблематике врожденных нарушений иммунитета. Как



пилот – программы Фонда «Подсолнух» - «Школы врачей» с разбором клинических случаев;

- содействовать развитию взаимодействия профильных экспертных НКО с образовательными учреждениями высшего уровня в целях повышения квалификации медицинских специалистов.

VI. Цифровизация

Пациентоориентированная модель здравоохранения, основой которой служат цифровизация и персонализация медицины, позволяет повысить эффективность и качество оказания медицинской помощи.

Для этого предлагаем:

- обязать медицинские организации, оказывающие помощь пациентам с врожденными нарушениями иммунитета, вносить данные в Национальный регистр пациентов с ПИДС;
- поддержать разработку и внедрение Цифрового пациенто-ориентированного сервиса (в т.ч., Мобильного приложения) для пациентов с врожденными нарушениями иммунитета, разрабатываемого Фондом «Подсолнух», в том числе с учетом содействия его интеграции с уже существующими онлайн-сервисами в сфере здравоохранения и его масштабируемости;
- разработать раздел для сбора предложения и комментариев пациентов по вопросам качества жизни на rpid.ru.

VII. Психологическая реабилитация и социализация пациентов и их близких

Постановка тяжелого пожизненного диагноза для многих пациентов и особенно для родителей детей-пациентов становится источником сильнейшего стресса, приводит к ситуации краткосрочного или длительного психологического неблагополучия, повышает риск развития депрессии. Необходимость перестраивать долгосрочные планы, менять привычный образ жизни, сталкиваться с перебоями в лекарственном обеспечении, беспокойством за своих кровных родственников, как потенциальных не диагностированных больных, - одни из множества стрессогенных факторов. Для детей-пациентов к этому добавляется стресс от длительного нахождения в больнице без возможности играть, гулять, заниматься творчеством, переживание болезненных медицинских процедур, постоянная необходимость контроля состояния со стороны взрослых, для части пациентов – симптоматика, связанная с болью и ограничением подвижности. Кроме того, для пациентов с НАО стресс является одним из условий, вызывающих ухудшение течения основного заболевания, провоцирует отеки. Также для пациентов с НАО, переживших жизнеугрожающие состояния, становится характерным постоянный страх повторения отека гортани. В ряде случаев депрессивная и тревожная симптоматика доходит до клинического уровня и требуют лечения со стороны психиатра. Несмотря на такую тяжелую для ряда пациентов и их близких психологическую картину заболевания, в рамках стандартных государственных программ лечения практически не предусмотрена психологическая реабилитация, а в региональных психологических службах зачастую отсутствуют клинические психологи, готовые работать с людьми с нарушениями иммунитета.

Отдельный вопрос – социализация детей дошкольного возраста, вынужденных отказаться от общения со сверстниками из-за высокого риска инфицирования. Очень многие дети вынуждены



проводить большую часть времени в больнице или дома, что может негативно сказываться на эмоциональном и психологическом развитии этих детей. Многие из описанных выше проблем решаются при наличии постоянно работающей психологической службы, доступной как дистанционно, так и в профильных стационарах.

Для решения проблемы предлагаем:

- продолжить проведение психологических и развивающих занятий Фонда «Подсолнух» в стационарах и в онлайн-формате;
- медицинским специалистам рекомендовать пациентам или их законным представителям обращение за психологической поддержкой при постановке диагноза;
- проводить просветительские мероприятия для психологов по вопросам психологической помощи людям с нарушениями иммунитета;
- использовать изданное пособие «Психологическая помощь пациентам с первичными иммунодефицитами и их близким. Методические рекомендации.» Авторы сборника – специалисты Фонда Бакрадзе И.В., Кац М.Я., Рунов А.М., Сквычева О.А., Ше А и ведущие эксперты-иммунологи Корсунский И.А. Пампура А.Н., Продеус А.П.;
- развивать инструментарий для дистанционных бесплатных психологических консультаций, проводимых Фондом «Подсолнух».

VIII. Образовательные и карьерные возможности.

Длительные регулярные госпитализации, необходимость ежемесячной заместительной терапии в условиях стационара серьезным образом влияют на возможность полноценно учиться или работать, поскольку требуют времени не только на сами медицинские процедуры, но и на сбор предварительной документации. Многие дети вынуждены пропускать школьные занятия, их родители и взрослые пациенты – работу. Кроме того, для части профессий существует повышенный риск инфицирования или возникновения нарушений здоровья, что может серьезно усугубить течение основного заболевания. В такой ситуации выбор профессии становится особенно важным, поскольку может позволить успешно совмещать и карьерные успехи, и необходимость лечения. Для большей свободы выбора будущей профессии необходимы высокие результаты обучения в школе, которую, как и сказано выше, часто приходится пропускать. Решить проблему можно с помощью выстраивания индивидуального, подходящего под специфику жизни с нарушениями иммунитета образовательного и карьерного маршрута.

Для решения проблемы предлагаем:

- обеспечить беспрепятственный доступ маломобильных граждан (лиц с ограниченными возможностями здоровья) к объектам образовательной инфраструктуры с помощью внесения изменений в региональное законодательство и ст.15 Федерального Закона от 24.11.1995 № 181 «О социальной защите инвалидов»;
- региональным органам исполнительной власти в сфере образования обеспечить качество образования вне организации, осуществляющей образовательную деятельность (на дому) в соответствии с требованиями к образованию, предоставляемому в организациях, осуществляющих образовательную деятельность: профессиональная подготовка учителей, количество часов, качество реализации образовательных программ, с помощью внесения изменений в Приказ Минпросвещения об организации учащегося на дому от 24.11.2021 г.



- продолжить практику Фонда «Подсолнух» по предоставлению репетиторов, проведения индивидуальных и групповых занятий для детей и подростков с целью преодоления образовательного отставания от сверстников;
- продолжить проведение профориентационных программ для подростков в рамках работы клуба для подростков и молодых взрослых с нарушениями иммунитета Sunflower Teen Club;
- поддержать программы Фонда «Подсолнух» по карьерному консультированию для взрослых пациентов и родителей детей-пациентов.

IX. Привлечение внимания общества к проблемам пациентов с нарушениями иммунитета.

Для этого:

- поддерживать сотрудничество с социально ответственными СМИ;
- участвовать в мероприятиях партнеров с целью повышения осведомленности о проблематике врожденных нарушений иммунитета;
- участвовать в законодательских инициативах, направленных на улучшение качества жизни подопечных;
- региональным органам исполнительной власти в сфере здравоохранения и информационной политики – обеспечить размещение информационных материалов в медицинских учреждениях и иных информационных площадках;
- федеральной антимонопольной службе и комитету по информационной политике при Гос. Думе Российской Федерации – обеспечить прозрачную систему квотирования для размещения социальной рекламы

X. Укрепление сотрудничества в рамках стран СНГ и ЕВРАЗЭС с целью распространения успешных практик в области лечения и поддержки пациентов с нарушениями иммунитета.

Для этого:

- Организация налаженного сопровождения пациента-гражданина стран СНГ после прохождения им неонатального скрининга в Российской Федерации;
- Организация возможности проведения индивидуальной закупки препаратов на территории стран СНГ и ЕВРАЗЭС из перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов и лекарственных средств для орфанных пациентов в кратчайшие сроки;
- Внедрение в законодательство Российской Федерации лучших практик по вопросам лекарственного обеспечения. Начать предлагаем с опыта лекарственного обеспечения в Республике Беларусь взрослых пациентов с врожденными нарушениями иммунитета только по факту наличия диагноза без привязки к инвалидности и другим льготам;
- взаимодействовать с партнерскими НКО в странах СНГ;
- участвовать в целевых мероприятиях партнеров для обмена опытом, а также приглашать коллег из-за рубежа на релевантные мероприятия, проводимые в России Фондом «Подсолнух» и другими некоммерческими организациями.

XI. Качество жизни

Объективная информация об уровне качества жизни пациентов с нарушениями иммунитета – ключ к выстраиванию востребованных и эффективных программ в сфере здравоохранения. При этом



специфика влияния нарушений иммунитета на жизнь пациентов и их близких в России может быть не всегда заметна стороннему наблюдателю, существенно отличаться как от влияния других заболеваний, так и от проявлений нарушений иммунитета в других странах в силу разности подходов к лечению, социальной ситуации, отношения общества к данной проблематике и пр. Для проведения объективной оценки ситуации необходимо участие как можно большего числа респондентов из разных регионов в исследованиях и мониторингах, иначе сложным становится верное определение направления помощи, может оставаться незаметной динамика изменений, происходящих в жизни пациентов.

Для этого предлагаем:

- Продолжить Всероссийское исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких, проводимое БФ «Подсолнух» (далее – «Исследование»);
- Провести отдельные исследования для пациентов с другими редкими нарушениями иммунитета;
- Привлечь к распространению опросников Исследования федеральные и региональные медицинские центры, занимающиеся проблематикой нарушений иммунитета, представителей пациентских сообществ;
- Продолжить разработку инструментария для измерения и описания специфики влияния нарушения иммунитета в тесном взаимодействии с медицинским и научным сообществом, пациентами и представителями пациентских объединений;
- Распространять информацию о самом Исследовании и его результатах, опираться на результаты Исследования при обсуждении или разработке программ помощи данным группам пациентов.

19 апреля 2023 г.

Проголосовало
Всего: 102 человека
За: 100%
Против: 0%

Резолюция принята - единогласно