



ОООИБРС

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ
РАССЕЯНЫМ СКЛЕРОЗОМ

Непрерывность терапии при демиелинизирующих заболеваниях: риски смены лечения и роль пациента

ВЛАСОВ Ян Владимирович

Президент ОООИБРС, д.м.н., профессор

Всероссийская конференция ОООИБРС
«РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ»

Новосибирск, май 2026

Исследование доступности медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с демиелинизирующими заболеваниями

Что сегодня говорят сами пациенты:

754 пациента

50 регионов РФ

2026 год исследования

ОООИБРС +
Центр «Социальная Механика»



Данные пациентского опыта
Patient-generated evidence



Проблемы непрерывности терапии возникают на всём пути пациента — от постановки диагноза до длительного получения терапии.

Непрерывность терапии как системная задача



Особенности маршрута пациента: диагностика и специализированные обследования



Диагностика

72,6%

пациентов сталкивались с проблемами при постановке диагноза



длительное ожидание постановки диагноза;



отсутствие направлений на обследования;



отсутствие маршрутизации к специалистам;



необходимость проходить часть обследований платно.



Специализированные обследования

68,6%

пациентов сталкивались с проблемами при прохождении обследований



длительное ожидание обследований;



отсутствие квот;



отказ в направлении;



поездки в другой регион;



обследования за собственный счёт.



Для демиелинизирующих заболеваний
своевременная диагностика напрямую влияет на возможность раннего начала терапии.

Маршрут пациента и непрерывность терапии:

почему устойчивость системы особенно важна при тяжёлых демиелинизирующих заболеваниях



пациентов сталкивались с проблемами в поликлинике
(из исследования)


трудно записаться к неврологу


получение рецепта через терапевта


сложности маршрутизации и наблюдения


сложности дистанционного получения рецептов


отсутствие профильных центров в регионе



Для тяжёлых демиелинизирующих и орфанных заболеваний даже кратковременные разрывы маршрута пациента могут влиять на устойчивость терапии и прогноз заболевания.



Непрерывность терапии — это не только вопрос препарата, но и вопрос скорости принятия решений в системе здравоохранения.

Лекарственное обеспечение:

ключевой элемент непрерывности терапии

Около

40%

пациентов сталкивались
с проблемами получения
ПИТРС в 2025–2026 гг.

По типам течения:



Лекарственное обеспечение — хрупкая цепочка



Основные причины

- отсутствие препарата в аптеке
- короткий срок выписки рецепта
- проблемы региональных закупок
- невозможность дистанционного получения рецепта
- необходимость ехать за препаратом



Для тяжёлых демиелинизирующих заболеваний
стабильность лекарственного обеспечения —
это часть устойчивости терапии.

+



Для орфанных заболеваний
даже кратковременные
перерывы в терапии
могут иметь тяжёлые последствия.



Что происходит, когда непрерывность терапии нарушается

16,7%

пациентов
самостоятельно
прекращали терапию

Основные причины:

-  тяжёлые нежелательные реакции
-  отсутствие улучшения
-  проблемы continuity терапии
-  организационные сложности



прерывание



Стабильная
терапия

лечебный процесс
контролируется



терапии

перерыв или
прерывание лечения



Риск
ухудшения

повышение активности
заболевания



Потеря контроля
заболевания

прогрессирование
и снижение качества
жизни

Нежелательные явления:

32,8%

пациентов сталкивались с НЯ



у 40% пациентов,
столкнувшихся с НЯ,
по их словам,
не предпринималось
дополнительных
действий.



НЯ остаются одной из ключевых
причин прерывания лечения
и снижения приверженности.



Для тяжёлых
демиелинизирующих заболеваний
interruption терапии может приводить
к тяжёлым клиническим последствиям.



Для орфанных заболеваний,
включая ЗСОНМ,
устойчивость терапии имеет
критическое значение.



Немедицинские переключения: где проходит граница между медицинским решением и административным фактором

48,4%

пациентов имели опыт
смены терапии
за последние 3 года



Основной причиной смены терапии
пациенты называли:



72,1%

изменение терапии
по медицинским показаниям
при ухудшении состояния

среди пациентов, которым меняли терапию

Среди других причин пациенты указывали:



рекомендацию
попробовать новый
препарат при отсутствии
ухудшения

14,5%



отсутствие
препарата
в аптеке

8,8%



Для тяжёлых
демиелинизирующих
заболеваний

решения о смене терапии
требуют особенно
взвешенного подхода.



Стабильная
терапия

пациент на терапии,
состояние стабильно



Точка принятия решения
оценка состояния, эффективности,
переносимости, доступности препарата
и других факторов



Медицинские показания
ухудшение состояния,
неэффективность, непереносимость



Внешние /
организационные факторы
наличие препарата, рекомендации
без ухудшения, административные
ограничения и др.



**Непрерывность
лекарственной терапии**

это не только начало терапии,
но и устойчивость лечения
у стабильного пациента.



Ответственный пациент: партнёр в управлении здоровьем



Доступ к терапии и МСЭ: как избежать «порочного круга» инвалидизации

Механизмы лекарственного обеспечения для пациентов различаются, но доступ к терапии часто по-прежнему связан со статусом инвалидности.



Данные исследования «Барометр НМП» (2024–2025)
(вопрос с возможностью множественного выбора),
n = 605



Для ряда тяжёлых демиелинизирующих заболеваний вопрос своевременного доступа к терапии имеет принципиальное значение.



Система должна быть ориентирована не только на поддержку уже сформированной инвалидности, но и на её профилактику.



Что помогает сохранять устойчивость терапии

Экосистема непрерывной помощи при тяжёлых демиелинизирующих заболеваниях



Для тяжёлых и орфанных демиелинизирующих заболеваний
устойчивость терапии — это результат **совместной работы всей системы.**

Что важно делать дальше: от фиксации проблем — к устойчивости маршрута пациента

Направления развития системы помощи при тяжёлых демиелинизирующих заболеваниях





ОООИБРС

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Спасибо за внимание!

Всероссийская конференция ОООИБРС
«РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ»

Новосибирск, май 2026