



ОООИБРС

**Общероссийская общественная
организация инвалидов-больных
рассеянным склерозом**

Организация со специальным консультативным статусом
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Российская Федерация, 125167, г. Москва,
Нарышкинская аллея, дом 5, строение 2
www.ooiibr.ru, www.forumms.ru
e-mail: info@ms2002.ru

*Пост-релиз по результатам проекта «ОНМ»
Москва, 30 апреля 2025*

Завершен Научно-образовательный проект «Социально-значимый проект «Развитие системы поиска и учета пациентов с миастенией гравис». ОООИБРС благодарит партнеров и представляет результаты.

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом завершила реализацию Научно-образовательного проекта «Социально-значимый проект «Развитие системы поиска и учета пациентов с миастенией гравис» и переходит к представлению полученных результатов.

Проект был направлен на разработку системы поиска и учета пациентов с заболеванием миастения гравис (МГ). В рамках апробации этой системы было проведено социологическое исследование качества жизни пациентов.

Проект реализовывался в 2023 – 2025 годах и охватил 31 регион. В ходе проекта были приняты с жалобами 18 585 человек. Выявлены и опрошены 622 пациента с диагнозом МГ, из которых 115 были впервые диагностированы в ходе проекта.

Среди ключевых результатов проекта получены следующие данные:

Среди пациентов с МГ более половины – женщины (65,3%). Чуть более половины – люди среднего и старшего возраста (58%). Инвалидность имеют 48,7%. Другие хронические заболевания имеют 76%.

Качество жизни пациентов, получающих лекарственную терапию, заметно выше. Так улучшение здоровья среди принимающих препараты от МГ отметили - 40,8%, а среди не принимающих препараты - 22,2%. Отсутствие боли отметили 56,5% принимающих, и 46,3% не принимающих. За месяц чувствовали себя измученными редко или никогда среди принимающих препараты - 62,7%, среди не принимающих – 38%.

Среди опрошенных (людей попавших к неврологу и получивших диагноз) получают специфические препараты, назначаемые при МГ – 89%. При этом каждый второй пациент с МГ испытывает те или иные сложности с лекарственной терапией. Перебои с лекарствами, периодическое отсутствие назначенных препаратов в аптеке – основная проблема (36,6%). Другие проблемы: полное исчезновение лекарств, замена препарата на другой хуже, тяжелые побочные эффекты. Значимы сомнения в назначенной лекарственной терапии: 20,7% указывают на отсутствие видимых результатов от препаратов, на не устраивающий подбор и планирование врачом терапии. Решение этих вопросов во многом зависит от установленного контакта с лечащим врачом и доверия ему.

Подводя итоги, руководитель проекта – Президент ОООИБРС, д.м.н., профессор, врач невролог Ян Владимирович Власов акцентирует внимание на необходимости обновления подходов к терапии и расширения доступа к инновационным лекарственным препаратам: «Если мы хотим сохранить эффективность лечения, нужны новые молекулы. Классические дженерики со временем теряют результативность: организм привыкает, болезнь адаптируется. Мы настаиваем на социальной поддержке вывода инновационных препаратов на рынок и формировании устойчивого запроса от пациентского сообщества. Важно усилить взаимодействие между НКО, медучреждениями и государством, чтобы обеспечить раннюю диагностику и системную помощь пациентам».

Итоги исследования будут представлены профессиональному сообществу, в экспертные структуры Минздрава России и использованы для разработки предложений по совершенствованию маршрутизации, формирования перечней ЖНВЛП и повышения доступности терапии, лягут в основу научных изысканий.

Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом **выражает искреннюю благодарность Спонсору Научно-образовательного проекта «Социально-значимый проект «Развитие системы поиска и учета пациентов с миастенией гравис» - ООО «АстраЗенека Фармасьютикалз».**

ОООИБРС благодарит Компанию за высокую социальную ответственность и поддержку научно-образовательной инициативы по проведению данного важного для пациентов и развития системы медицинской помощи в Российской Федерации проекта.

Благодарим за поддержку и участие, надеемся на дальнейшее плодотворное сотрудничество на благо пациентов!