

**ОООИБРС****Общероссийская общественная
организация инвалидов-больных
рассеянным склерозом**Организация со специальным консультативным статусом
при Экономическом и Социальном Совете ООНРоссийская Федерация, 125167, г. Москва,
Нарышкинская аллея, дом 5, строение 2
www.oooibrs.ru, www.forumms.ru
e-mail: info@ms2002.ru

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

Завершен проект «Развитие системы поиска и учета пациентов с заболеванием оптиконевромиелит». ОООИБРС благодарит партнеров и представляет результаты.

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом завершила реализацию Научно-образовательного проекта «Общественно - значимый медико-социальный проект «Развитие системы поиска и учета пациентов с заболеванием оптиконевромиелит» и переходит к представлению полученных результатов.

Проект был направлен на разработку системы поиска и учета пациентов с заболеванием «оптиконевромиелит» (ОНМ, нейрооптикомиелит, НОМ, заболевания спектра оптиконевромиелита (ЗСОНМ)). 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 18 485 человек. Выявлены и опрошены 280 пациентов с диагнозом ОНМ, из которых 45 были впервые диагностированы в ходе проекта.

Среди ключевых результатов проекта получены следующие данные:

Среди пациентов с оптиконевромиелитом абсолютное большинство – женщины (80,7%), среди всех пациентов преобладают люди молодого и среднего возраста – 51,5% до 44 лет (26,1% до 35 лет, 25,4% - 35-44 года), 21% – 45-54 лет. Инвалидность имеют чуть более половины пациентов с ОНМ – 58,6%.

Принимают назначенные препараты 68% пациентов, 30% не принимают препараты по разным причинам. При этом каждый второй пациент с ОНМ испытывает сложности с лекарственной терапией. Основные проблемы это: перебои с лекарствами – сталкивались 29%; нерешенные вопросы по лечению - 31,4%.

Качество жизни пациентов ОНМ, получающих соответствующую специфическую лекарственную терапию, заметно выше. Улучшение здоровья за год среди принимающих препараты отметили 33,7%, а среди не принимающих - 16,7%. Ухудшение здоровья за год среди принимающих препарат - 25,8%, не принимающих - 43%. Отсутствие боли среди принимающих отметили 38%, среди не принимающих – 22,6%. Физическое, эмоциональное состояние за месяц мешало общаться: среди принимающих - 19,5%, среди не принимающих – 47,6% пациентов.

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 проекта Научно-образовательного проекта «Общественно - значимый медико-социальный проект «Развитие системы поиска и учета пациентов с заболеванием оптиконевромиелит» - 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!