

РЕЗОЛЮЦИЯ

НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ «ОБ ОРГАНИЗАЦИИ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С НЕЙРОДЕГЕНЕРАТИВНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ (НА ПРИМЕРЕ СЦА1) В РЕСПУБЛИКЕ САХА (ЯКУТИЯ)»

24 января 2025 года, г. Якутск

24 января 2025 г. в г. Якутске прошла конференция «Об организации специализированной медико-социальной помощи пациентам с нейродегенеративными заболеваниями (на примере СЦА1) в Республике Саха (Якутия)» Организаторы: Министерство здравоохранения РС(Я), ФГБНУ «Якутский научный центр комплексных научных проблем», ГБУ РС(Я) «Республиканский Центр общественного здоровья и медицинской профилактики», РОО «Научно-практическое общество неврологов РС(Я)», РОО «Ассоциация пациентов со спиноцеребеллярной атаксией 1 типа и другими нейродегенеративными заболеваниями РС(Я)». В мероприятии приняли участие представители исполнительной власти и государственных структур РС(Я), а также главные врачи, организаторы здравоохранения, терапевты, неврологи МО МЗ РС(Я), научные сотрудники.

Конференция была посвящена медико-социальным проблемам больных со спиноцеребеллярной атаксией 1 типа и членам их семей, также другим пациентов с нейродегенеративными заболеваниями. Заслушаны 10 докладов, посвященных современным проблемам нейродегенеративных заболеваний, медико-социальной поддержке семей с НДЗ, исследованиям спиноцеребеллярной атаксии 1 типа, болезни Паркинсона и других нейродегенеративных заболеваний, новым методам терапии пациентов с НДЗ.

Участники конференции «Об организации специализированной медико-социальной помощи пациентам с нейродегенеративными заболеваниями (на примере СЦА1) в Республике Саха (Якутия)» заслушав выступления, констатировали, что:

1. Признать, что комплексные меры, предпринимаемые Министерством здравоохранения Республики Саха (Якутия) в связи с открытием Центра нейродегенеративных заболеваний Клиники ЯНЦ КМП и отделения неврологии и нейрогенетики в РБ№1-НЦМ, поддерживающая терапия, мониторинг и организация медицинского обслуживания больных с нейродегенеративными заболеваниями вышла на более качественно новый уровень
2. Деятельность Ассоциации пациентов направлена на медико-социальную, информационную и психологическую поддержку пациентов и их семей со спиноцеребеллярной атаксией 1 типа и другими нейродегенеративными заболеваниями
3. Признать работу Ассоциации пациентов со спиноцеребеллярной атаксией и другими нейродегенеративными заболеваниями Республики Саха (Якутия) по оказанию медико-социальной помощи пациентам с СЦА1 типа и другими НДЗ удовлетворительной.

Учитывая важность рассмотренных на конференции медико-социальных проблем и вопросов поддержки пациентов с НДЗ и их семей, участники конференции рекомендуют:

- Министерству здравоохранения РС(Я):
 - Рассмотреть возможность организации локальных биоэтических комитетов при медицинских организациях для составления и утверждения добровольного информированного согласия на медицинское вмешательство, как основного юридического документа для защиты прав как пациента, так и врача при возникновении конфликта интересов, а также разработке путей их решения.
 - включить в приказ о проведении реабилитационной помощи пациентам со спиноцеребеллярными атаксиями
 - совместно с ЯНЦ КМП и РБ№1-НЦМ разработать приказ о маршрутизации больных с тяжелыми НДЗ для оказания паллиативной помощи
- Якутскому научному центру комплексных медицинских проблем»:
 - Продолжить работу над методическими рекомендациями о междисциплинарном подходе при ведении пациентов с тяжелыми НДЗ, нуждающихся в оказании паллиативной помощи;
 - совершенствовать и продолжать научные исследования нейродегенеративных заболеваний в Якутии;
 - активнее вовлекать в деятельность Ассоциации пациентов со спиноцеребеллярной атаксией и другими нейродегенеративными заболеваниями Республики Саха (Якутия) соответствующие структуры исполнительной власти для оказания медико-социальной помощи пациентам с нейродегенеративной патологией
 - разработать региональные клинические рекомендации для больных со СЦА 1 типа