

*Е.В. Кобякова<sup>1,2,3,4</sup>, И.Ю. Мирских<sup>1,2</sup>, Н.В. Шаталова<sup>4</sup>*

## ЮРИДИЧЕСКАЯ СОСТАВЛЯЮЩАЯ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПРИ БОЛЕЗНИ БЕХТЕРЕВА (АНКИЛОЗИРУЮЩЕМ СПОНДИЛИТЕ) В РАМКАХ АЛЬЯНСА «ВРАЧ-ОБЩЕСТВО-ПАЦИЕНТ» НА ПРИМЕРЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ МЕЖРЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ «ОБЩЕСТВО ВЗАИМОПОМОЩИ ПРИ БОЛЕЗНИ БЕХТЕРЕВА»

<sup>1</sup>ФГБОУ ВО «Пермский государственный медицинский университет имени академика Е.А. Вагнера» Минздрава России, г. Пермь, Российская Федерация;

<sup>2</sup>ФГАОУ ВО «Пермский государственный национальный исследовательский университет», г. Пермь, Российская Федерация;

<sup>3</sup>ФГБОУ ВО «Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации», г. Москва, Российская Федерация;

<sup>4</sup>МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева», г. Москва, Российская Федерация

**Резюме.** В настоящей статье предпринята попытка анализа юридической составляющей оказания медицинской помощи при болезни Бехтерева (анкилозирующем спондилите) на примере деятельности межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева», исследования специфики деятельности общества во взаимодействии с государством, медицинским сообществом, пациентами. **Цель исследования:** изучение юридической составляющей оказания медицинской помощи при болезни Бехтерева в рамках альянса «Врач-Общество-Пациент» на примере деятельности межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева». **Материалы и методы.** Материалы для исследования предоставлены «Обществом взаимопомощи при болезни Бехтерева». Данные размещены на официальном сайте организации: [www.bbehtereva.ru](http://www.bbehtereva.ru). В исследовании использованы методы описания, анализа, синтеза. **Результаты и обсуждение.** Деятельность Общества является разноплановой и наиболее полно реализуется в следующих направлениях: в сфере взаимоотношений с государственной властью, в сфере взаимоотношений с медицинским сообществом, в сфере международного сотрудничества. **Заключение.** Опыт функционирования Общества может быть использован для создания новых объединений пациентов с одним или группой заболеваний и/или быть полезным для уже существующих некоммерческих организаций подобного рода для выявления ряда проблем оказания медицинской помощи больным с болезнью Бехтерева.

**Ключевые слова:** болезнь Бехтерева, анкилозирующий спондилит, ревматология, инвалид, общественная организация, пациент, права пациента

Конфликт интересов отсутствует.

Контактная информация автора, ответственного за переписку:

Кобякова Елена Викторовна

[yelenakobyakova5@mail.ru](mailto:yelenakobyakova5@mail.ru)

Дата поступления: 01.09.2024

Образец цитирования: Кобякова Е.В., Мирских И.Ю., Шаталова Н.В. Юридическая составляющая оказания медицинской помощи при болезни Бехтерева (анкилозирующем спондилите) в рамках альянса «Врач-Общество-Пациент» на примере деятельности межрегиональной общественной

благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева». [Электронный ресурс] Вестник уральской медицинской академической науки. 2024, Том 21, № 4, с. 508–515, DOI: 10.22138/2500-0918-2024-21-4-508-515

## Введение

Диагностирование заболевания, особенно тяжелого, нередко способно кардинально изменить жизнь человека, разделив ее на периоды «до» и «после» и поставив перед необходимостью быстрого решения большого количества проблем, включая те, что связаны с лечением болезни, возможностью продолжения трудиться в новых условиях, психологической и бытовой адаптацией к изменениям.

Для всесторонней поддержки пациентов с различными заболеваниями, улучшения качества их жизни и жизни членов их семей в России и в мире создаются и действуют различные сообщества пациентов, например, Международный альянс пациентских организаций, Европейский форум пациентов, Международная организация инвалидов, Всероссийское общество инвалидов, Всероссийский союз пациентов, Всероссийское общество глухих, Всероссийское общество слепых, Всероссийское общество гемофилии, Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева (анкилозирующем спондилите) (ББ или АС) [1], Общество пациентов с псориазом, Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!», Российская диабетическая ассоциация, Ассоциация больных туберозным склерозом, Всероссийское общество орфанных заболеваний.

Организации такого рода, как правило, осуществляют деятельность по таким общепринятым направлениям как: составление и (или) помощь в составлении жалоб на действия (бездействие) должностных лиц медицинских организаций и (или) органов власти системы здравоохранения, потенциально нарушающие права пациента; формулирование обращений в прокуратуру, страховые организации; защита прав и законных интересов пациентов в суде; участие в законодательном процессе с инициативами внесения изменений в действующее законодательство; ознакомление пациентов с изменениями законодательства, регулирующего вопросы, связанные с заболеванием, группой заболеваний; осуществление сбора пожертвований; организация и проведение «школы пациентов»; создание различного рода консультационных сервисов для пациентов; размещение на своих официальных сайтах «горячих линий» территориальных фондов обязательного медицинского страхования, страховых медицинских организаций; выполняют иные задачи. Важным является всестороннее изучение методов и средств содействия пациентам с ограниченными возможностями здоровья.

**Цель:** изучение юридической составляющей оказания медицинской помощи при болезни Бехтерева в рамках альянса «Врач-Общество-Пациент» на примере деятельности межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева».

## Материалы и методы

Материалы для исследования предоставлены «Обществом взаимопомощи при болезни Бехтерева». Данные размещены на официальном сайте организации: [www.bbehtereva.ru](http://www.bbehtereva.ru). В исследовании использованы методы описания, анализа, синтеза.

## Результаты и обсуждение

Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» (Общество) была создана в целях оказания многопрофильной помощи пациентам с ББ (АС) в 2012 году, имеет 35 региональных отделений на территории Российской Федерации. За годы своего существования организация провела более ста различных мероприятий, свыше 30 000 пациентов объединены в социальных сетях, созданных Обществом. В открытом доступе на официальном сайте Общества находятся его устав, свидетельство о государственной регистрации, свидетельство о внесении записи в Единый государственный реестр юридических лиц, свидетельство о постановке на учет организации в налоговом органе по месту ее нахождения (<https://bbehtereva.ru/about/dokumenty/>).

Деятельность Общества является разноплановой и наиболее полно реализуется в следующих направлениях.

### **В сфере взаимоотношений с государственной властью**

Общество является членом:

1. Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при Министерстве здравоохранения Российской Федерации;
2. Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг организациями социального обслуживания и федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы при Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации;
3. Общественной комиссии при Федеральном казенном учреждении «Главное бюро медико-социальной экспертизы по городу Москве» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (ФКУ «ГБ МСЭ по г.Москве» Минтруда России).

Руководители и региональные председатели Общества являются членами общественных советов и комиссий при органах исполнительной власти в области здравоохранения, а также в структурных территориальных подразделениях Росздравнадзора субъектов Российской Федерации.

### **В сфере взаимоотношений с медицинским сообществом**

Общество ведет активное сотрудничество с профильными медицинскими учреждениями и организациями – ФГБНУ «НИИ ревматологии имени В.А.Насоновой», Ассоциацией ревматологов России, Всероссийским союзом пациентов, Министерством здравоохранения Российской Федерации, Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации, Главным бюро медико-социальной экспертизы Российской Федерации, главными внештатными специалистами-ревматологами субъектов Российской Федерации, фармацевтическими компаниями и иными партнёрами.

Представители Общества являются членами Экспертного совета по спондилоартритам при Ассоциации ревматологов России, совета по ревмореабилитации при ФГБНУ «НИИ ревматологии имени В.А.Насоновой», правления Всероссийского союза пациентов.

### **В сфере международного сотрудничества**

Общество является членом таких международных организаций как Axial Spondyloarthritis International Federation (ASIF) и The European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) [1].

В целом, стоит отметить, что при создании таких организаций, как «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» важнейшую правовую и методическую помощь оказывает Министерство юстиции Российской Федерации – государственный орган, принимающий решение о регистрации некоммерческих организаций при их создании, реорганизации, ликвидации, внесении сведений в учредительные документы, изменении сведений в Едином государственном реестре юридических лиц [2].

Министерство юстиции Российской Федерации размещает на официальном сайте документы и материалы, необходимые для государственной регистрации некоммерческих организаций (<https://minjust.gov.ru/ru/documents/7733/>), а именно:

- модельный устав некоммерческой организации;
- обзор типичных нарушений законодательства Российской Федерации, допускаемых общественными объединениями в документах, представляемых для государственной регистрации (<https://minjust.gov.ru/ru/pages/gosudarstvennaya-registraciya/>). Так, например, для правомерного использования слова «общероссийское» в наименовании общественной организацией, ее структурные подразделения должны присутствовать не менее чем в половине субъектов Российской Федерации. Нередко при регистрации общественного объединения или при внесении изменений в его учредительные документы (Устав) в Министерство юстиции Российской Федерации не предоставляются протоколы заседаний высших руководящих органов его структурных подразделений (региональных отделений), свидетельствующие об указанной территориальной сфере деятельности.
- формы заявлений (<https://minjust.gov.ru/ru/pages/formy-zayavlenij/>), необходимых для регистрации некоммерческой организации, изменений в учредительных документах юридического лица и (или) изменений в сведениях о юридическом лице, содержащиеся в Едином государственном реестре юридических лиц;
- инструкция «Государственная регистрация общественных организаций (движений») [2].

«Обществом взаимопомощи при болезни Бехтерева» предоставлена возможность создания новых региональных отделений, даны рекомендации по их формированию, в том числе по сбору информации об органах власти и их должностных лицах, уполномоченных на принятие решений в области здравоохранения, о необходимости знакомства с главным ревматологом соответствующего

субъекта Российской Федерации, представителями средств массовой информации, общественными советами по защите прав пациентов при органах исполнительной власти субъекта Российской Федерации в области здравоохранения, структурном территориальном подразделении Росздравнадзора, членстве в них. С этой целью на сайте Общества в разделе «Региональные отделения» размещена ссылка на шаблон письма о приеме в такие советы и бланк письма от имени Общества: <https://drive.google.com/file/d/0B7eaffuSwRcGa0loN1RfVWJIWUE/view?usp=sharing> и <https://drive.google.com/file/d/0B7eaffuSwRcGT1pFSTFmLUV0eXc/view?usp=sharing> соответственно) [1].

Общество оказывает содействие пациентам с болезнью Бехтерева, в том числе при оформлении заявлений (жалоб) в профильные органы и организации (Министерство здравоохранения Российской Федерации, органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации в области здравоохранения, бюро медико-социальной экспертизы, медицинские и страховые организации), прокуратуру, суд.

Работа специалистов Общества над обращением пациента начинается после подачи им заявления на имя руководителя Общества (адрес электронной почты [urist@bbehtereva.ru](mailto:urist@bbehtereva.ru)), предоставления согласия на обработку персональных данных и документов, подтверждающих наличие ББ (АС). Для обращения пациента в «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» его юристами разработан специальный шаблон: [https://sharing.mail.ru/?shared\\_token=rUyUsooNEvx8xJp\\_TgUUWk-NI27sj2e5rFwlrMhnuE66](https://sharing.mail.ru/?shared_token=rUyUsooNEvx8xJp_TgUUWk-NI27sj2e5rFwlrMhnuE66). Ход рассмотрения жалобы контролируется как руководством Общества, так и руководителями соответствующих региональных структурных подразделений [1].

За последние годы Общество рассматривает в среднем около 80 обращений пациентов с ББ (АС) в год. Анализ документов пациентов с болезнью Бехтерева позволяет выявить самые частые проблемы:

- несвоевременное обеспечение и (или) необеспечение пациентов с ББ (АС) лекарственными препаратами «Козентикс» («Секуинумаб»), «Этарнетцепт» («Энбрел»), «Диосмин», «Симпони» («Голимумаб»), «Цертолизумаба Пэгол», «Эфлейра» («Нетакимаб»), «Хумира», «Инфликсимаб», «Сульфасалазин» ввиду их отсутствия в аптеках, на складах, ненаправления и (или) несвоевременного направления медицинской организацией или органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации в области здравоохранения сводной заявки для осуществления государственной закупки лекарственных препаратов;
- отсутствие возмещения денежных средств, затраченных на приобретение лекарств, отпускаемых по рецептам врача бесплатно, государством;
- отказ бюро медико-социальной экспертизы в установлении инвалидности пациенту с ББ (АС);
- вопрос о «втором врачебном мнении» – ситуации, когда врач(-и) одной медицинской организации диагностирует(-ют) ББ (АС), а врач(-и) другой медицинской организации не диагностирует (-ют) указанное заболевание;
- отсутствие в ревматологическом отделении бюджетной медицинской организации специальных (противопролежневых) матрасов для пациентов, что делает затруднительным или невозможным пребывание пациента с болезнью ББ (АС), испытывающего сильные боли, в условиях стационара медицинской организации (для получения соответствующего лечения);
- невозможность поездок в командировки работающего пациента с ББ (АС) в связи с прохождением ежедневной терапии определенным лекарственным препаратом исключительно в условиях стационара;
- отказ медицинской организации пациенту с ББ (АС) в получении специализированной медицинской помощи на территории одного региона в связи с его регистрацией по месту жительства на территории другого региона и (или) отсутствием выбранной пациентом медицинской организации в схеме маршрутизации пациентов по профилю «ревматология» конкретного субъекта Российской Федерации;
- отказ медицинской организации пациенту в бесплатном лекарственном обеспечении по причине отсутствия в медицинской документации отметки «по жизненно важным показаниям».

Одним из главных достижений Общества в правовом поле является получение от заместителя министра здравоохранения Российской Федерации официальной поддержки позиции Общества о возможности льготного обеспечения пациентов с ББ (АС), ревматоидным артритом, системной красной волчанкой и ревматической лихорадкой генно-инженерными иммуносупрессивными препаратами без привязки к статусу «инвалид». Данная возможность стала доступной специалистам Общества в 2018 году, а в 2019 году она нашла свое подтверждение в Министерстве здравоохранения Россий-

ской Федерации, эксперта Всемирной организации здравоохранения, в рамках рабочего совещания Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, Ассоциации ревматологов России. Результатом данной деятельности стало появление письменного указания структурного территориального подразделения Росздравнадзора по Москве и Московской области в адрес Министерства здравоохранения Московской области и Департамента здравоохранения г.Москвы о необходимости в кратчайшие сроки организовать лекарственное обеспечение пациентов с болезнью Бехтерева в указанных субъектах Российской Федерации вне зависимости от наличия у них инвалидности [1].

Стоит отметить, что в настоящее время ведется активная работа над проектом правовой модификации официального сайта Общества ([www.bbehtereva.ru](http://www.bbehtereva.ru)). Базой для создания новой структуры будет, в том числе, «Навигатор пациентов» официального сайта Всероссийского союза пациентов ([www.help.patients.ru](http://www.help.patients.ru)), где будет доступна следующая информация – шаблоны обращений в профильные органы и организации, ответы на наиболее часто встречающиеся вопросы по темам: «Права пациента в Российской Федерации», «Льготное лекарственное обеспечение», «Медицинская помощь в поликлинике», «Медицинская помощь в стационаре», «Высокотехнологичная медицинская помощь», «Получение группы инвалидности», «Санаторно-курортное лечение», «Технические средства реабилитации», «Диспансеризация», «Вакцинация», «Социальное обслуживание», «Справочник пациента» [3].

В стадии разработки и обсуждения находятся такие разделы сайта [www.bbehtereva.ru](http://www.bbehtereva.ru) как: «Болезнь Бехтерева (анкилозирующий спондилит) как один из видов заболеваний костно-мышечной системы и соединительной ткани», «Основные нормативно-правовые акты, регулирующие общественные отношения по поводу болезни Бехтерева (анкилозирующего спондилита)», «Порядки оказания медицинской помощи по профилю «Ревматология» вместе с региональными актами, включая порядки организации проведения генно-инженерной биологической терапии у взрослых и у детей с системными воспалительными ревматическими заболеваниями (на примере Пермского края)», «Порядок получения высокотехнологичной медицинской помощи, входящей в базовую программу ОМС», «Порядок получения высокотехнологичной медицинской помощи, не входящей в базовую программу ОМС», «Перечни стандартов оказания медицинской помощи по профилю «Ревматология», в том числе первичной медико-санитарной, специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи при ББ (АС), в том числе при поддерживающей терапии в дневном стационаре, медицинской помощи при юношеском (ювенильном) артрите, медицинской помощи больным со спондилопатиями», «Клинические рекомендации» при ББ (АС)», «Порядки оказания медицинской помощи при ББ (АС)», «Критерии качества при оказании медицинской помощи при ББ (АС)», «Безвозмездное получение лекарственных препаратов при ББ (АС)», «Виды лечебного питания при нахождении пациента с ББ (АС) в стационарных условиях, «Выбор гражданином медицинской организации (в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи на территории субъекта РФ, в котором он проживает, и за его пределами), «Замена лечащего врача», «Вызов врача на дом в рамках ОМС», «Ответственность за причинение вреда здоровью», иные разделы и подразделы сайта.

### Заключение

В настоящее время в России активно продолжают работу давно существующие сообщества пациентов: Всероссийское общество слепых, Всероссийское общество глухих, иные организации, появляются новые объединения. Создание новых организаций такого рода ставит перед ними большое количество задач, в том числе регулярное решение множества юридических вопросов, возникающих у пациентов в связи с наличием конкретного заболевания, защитой прав и законных интересов, создание профильного правового информационного пространства, при этом, на наш взгляд, спектр задач может быть успешнее реализован на базе уже накопленного опыта функционирующих объединений такого рода, в том числе опыта межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева», взаимодействия между пациентскими сообществами в тесном сотрудничестве с медицинским сообществом и государством (альянс «Врач – Пациент – Общество»).

## ЛИТЕРАТУРА

1. Russian Ankylosing Spondylitis Association [сайт]. 2024; URL: <https://www.bbehtereva.ru/>
2. Интернет-ресурсы Министерства юстиции Российской Федерации [Электронный ресурс]. Министерство юстиции Российской Федерации [сайт]. 2024; URL: <https://minjust.gov.ru/ru/>
3. Всероссийский союз пациентов [сайт]. 2024; URL: <https://vspru.ru/>

## Авторы

Кобякова Елена Викторовна

Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Пермский государственный медицинский университет имени академика Е.А.Вагнера» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБОУ ВО ПГМУ им. академика Е.А.Вагнера Минздрава России)

Старший преподаватель кафедры общественного здоровья и здравоохранения с курсом права

Пермь, Российская Федерация

[yelenakobyakova5@mail.ru](mailto:yelenakobyakova5@mail.ru)

Мирских Ирина Юрьевна

Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Пермский государственный медицинский университет имени академика Е.А.Вагнера» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБОУ ВО ПГМУ им. академика Е.А.Вагнера Минздрава России)

К. ю. н., доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения с курсом права

Пермь, Российская Федерация

[gloriaday@mail.ru](mailto:gloriaday@mail.ru)

Шаталова Наталья Викторовна

Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» (МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»)

Директор

Москва, Российская Федерация

[shatalova@bbehtereva.ru](mailto:shatalova@bbehtereva.ru)

*E.V. Kobyakova<sup>1,2,3,4</sup>, I.Y. Mirskikh<sup>1,2</sup>, N.V. Shatalova<sup>4</sup>*

## LEGAL COMPONENT OF MEDICAL CARE FOR BEHTEREV'S DISEASE (ANKYLOSING SPONDYLITIS) WITHIN THE FRAMEWORK OF THE ALLIANCE «DOCTOR-SOCIETY-PATIENT» ON THE EXAMPLE OF THE ACTIVITIES OF THE INTERREGIONAL PUBLIC CHARITABLE ORGANIZATION OF DISABLED PEOPLE «SOCIETY FOR MUTUAL AID IN BEHTEREV'S DISEASE»

<sup>1</sup>Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education «Academician Ye.A.Vagner Perm State Medical University» of the Ministry of Healthcare of Russian Federation, Perm, Russian Federation;

<sup>2</sup>Federal State Autonomous Educational Institution of Higher Education «Perm State National Research University», Perm, Russian Federation;

<sup>3</sup>Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education «Russian Academy of National Economy and Public Administration under President of Russian Federation», Moscow, Russian Federation;

<sup>4</sup>Interregional public charity organization for the disabled «Society for Mutual Assistance in case of Bekhterev's disease», Moscow, Russian Federation

**Abstract.** This article attempts to analyze the legal component of providing medical care for Bekhterev's disease (ankylosing spondylitis) using the example of the activities of the interregional public charity organization for the disabled «Society for Mutual Assistance in Bekhterev's Disease», to study the specifics of the society's activities in interaction with the state, with the medical community, with patients. **The purpose of the study:** to study the legal component of providing medical care for Bekhterev's disease within the framework of the alliance «Doctor-Society-Patient» on the example of the activities of the interregional public charity organization for the disabled «Society for Mutual Assistance in Bekhterev's disease». **Materials and methods.** The materials for the study were provided by the «Society for Mutual Assistance in Bekhterev's disease». The data is posted on the official website of the organization: [www.bbehtereva.ru](http://www.bbehtereva.ru). The research uses methods of description, analysis, and synthesis. **Results and discussion.** The Company's activities are diverse and are most fully implemented in the following areas: in the field of relations with government, in the field of relations with the medical community, in the field of international cooperation. **Conclusion.** The experience of the Society's functioning can be used to create new associations of patients with one or a group of diseases, and/or be useful for existing non-profit organizations of this kind to identify a number of problems in providing medical care to patients with Bechterew's disease.

**Keywords:** Bechterew's disease, ankylosing spondylitis, rheumatology, disabled, community organization, patient, patient rights

No conflict of interest.

Contact details of the corresponding author:

Elena Viktorovna Kobyakova

[yelenakobyakova5@mail.ru](mailto:yelenakobyakova5@mail.ru)

Received: 01.09.2024

For citation: Kobyakova E.V., Mirskikh I.Y., Shatalova N.V. Legal component of medical care for Behterev's disease (ankylosing spondylitis) within the framework of the alliance «Doctor-Society-Patient» on the example of the activities of the interregional public charitable organization of disabled people «Society for mutual aid in Behterev's disease». [Online] Vestn. Ural. Med. Akad. Nauki. = Journal of Ural Medical Academic Science. 2024, Vol. 21, no. 4, pp. 508–515. DOI: 10.22138/2500-0918-2024-21-4-508-515 (In Russ)

REFERENCES:

1. Russian Ankylosing Spondylitis Association [website]. 2024; (In Russ). URL: <https://www.bbehtereva.ru/>
2. Internet resources of the Ministry of Justice of the Russian Federation [Internet-resursy Ministerstva justicii Rossijskoj Federacii] [Electronic resource]. The Ministry of Justice of the Russian Federation [Ministerstvo justicii Rossijskoj Federacii] [website]. 2024; (In Russ). URL: <https://minjust.gov.ru/ru/>
3. All-Russian Union of Patients [Vserossijskij sojuz pacientov] [website]. 2024; (In Russ). URL: <https://vspru.ru/>

**Auhtors**

Elena V. Kobyakova

Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education «Academician Ye.A.Vagner Perm State Medical University» of the Ministry of Healthcare of Russian Federation (FSBEI HE Academician Ye.A.Vagner PSMU MON Russia)

Senior Lecturer of the Department of Public Health and Public Health Care with a Course in Law  
Perm, Russian Federation  
[yelenakobyakova5@mail.ru](mailto:yelenakobyakova5@mail.ru)

Irina Yu. Mirskikh

Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education «Academician Ye.A.Vagner Perm State Medical University» of the Ministry of Healthcare of Russian Federation (FSBEI HE Academician Ye.A.Vagner PSMU MON Russia)

PhD, Associate Professor Department of Public Health and Public Health Care with a course in Law  
Perm, Russian Federation  
[gloriaday@mail.ru](mailto:gloriaday@mail.ru)

Natalia V. Shatalova

Interregional public charity organization for the disabled «Society for Mutual Assistance in case of Bekhterev's disease»

Director  
Moscow, Russian Federation  
[shatalova@bbehtereva.ru](mailto:shatalova@bbehtereva.ru)