



# ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

представитель России во Всемирной федерации гемофилии

125167 Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2 тел./факс: (495) 748-0510, 612-2053  
электронная почта: office@hemophilia.ru интернет: <http://www.hemophilia.ru>

ВОГ-01/16  
09.03.2020 г.

Министру здравоохранения  
Российской Федерации  
М.А. Мурашко

Уважаемый Михаил Альбертович!

Всероссийское общество гемофилии обращается к Вам в связи со сложной ситуацией, которая возникла в рамках централизованного федерального лекарственного обеспечения пациентов с гемофилией.

К сожалению, перебои в лекарственном обеспечении начались еще в 2020 году, когда не был полностью закуплен необходимый объем лекарственных препаратов - мороктоког альфа и октоког альфа (МНН).

В конце 2020 и начале 2021 г. нами были зафиксированы перебои в следующих субъектах Российской Федерации: Амурская область, Брянская область, Еврейская автономная область, Ивановская область, Калининградская область, Калужская область, Кемеровская область, Костромская область, Курганская область, Ленинградская область, Нижегородская область, Оренбургская область, Республика Башкирия, Республика Чувашия, Ростовская область, Саратовская область, Смоленская область, Томская область, Челябинская область, Ярославская область.

Пациентам или сокращают выдаваемые дозировки жизненно-важных лекарств, или вовсе отказывают в обеспечении ими.

Обо всех проблемах мы незамедлительно письменно информировали Минздрав России.

В 2021 г. мы видим, что ситуация повторяется, т.к. Минздрав России и ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» осуществили закупку только около 50% от заявленной потребности в некоторых МНН, таким образом мы можем видеть следующую настораживающую нас картину:

- Октоког альфа, недокуплено 101 557 908 м.е.;
- Антиингибиторный коагулянтный комплекс, недокуплено 13 209 900 м.е.;
- Симоктоког альфа, недокуплено 23 057 700 м.е.;
- Эмицизумаб, недокуплено 6 290,9 мл.

Учитывая, что зачастую в регионах не остается другого пути как экстренный перевод пациентов на плазматические препараты, которые в свою очередь уже закреплены за другими пациентами, мы можем столкнуться с массовыми перебоями как рекомбинантных, так и плазматических факторов свертывания крови VIII в конце 2021 года.

Мы также обеспокоены, что массовое переключение терапии между разными МНН несет в себе потенциальную возможность возникновения опасного осложнения - ингибиторной формы гемофилии, в особенности, в детском возрасте.

Обращаем Ваше внимание, что прерывание лекарственной терапии или значительное снижение дозировок у больных гемофилией может привести к трагическим последствиям и перечеркнет все достижения и результаты прошлых лет.

В связи с вышеизложенным просим Вас принять меры к скорейшему проведению в установленном законе порядке всех конкурсных процедур и поставке жизненно-важных препаратов в регионы Российской Федерации в необходимом объеме.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,  
Президент Всероссийского  
общества гемофилии

Ю. А. Жулёв