



Исх. № ВСП-01/039  
от 19 марта 2021 г.

Председателю Совета Федерации  
Федерального Собрания Российской Федерации  
В.И.Матвиенко

Копия:  
Председателю Комитета Совета Федерации  
по социальной политике  
И.Ю. Святенко

Заместителю председателя Комитета  
Совета Федерации по социальной политике  
Т.А. Кусайко

Уважаемая Валентина Ивановна!

Всероссийский Союз Пациентов и все пациентское сообщество крайне обеспокоены ситуацией, возникшей вокруг «Программы 14 высоко затратных нозологий» (ВЗН).

В сентябре 2020 года на сайте Всероссийского Союза Пациентов было опубликовано письмо с обращением к первым лицам России, Правительству и министрам относительно угрожающего состояния программы ВЗН, ежегодно спасающей более 200 000 жизней граждан России с 2008 года (приложено).

Некогда успешная медицинская программа грозит превратиться в источник серьёзных проблем из-за отсутствия взвешенных и адекватных решений по финансированию лечения включенных в эту программу (ФЗ-№323 ст.14, ст.44) нозологий.

Государство взяло на себя обязательства по лекарственному обеспечению граждан и долгое время с честью их выполняло. Но уже в конце 2020 года наметились сбои в лекарственном обеспечении пациентов из программы ВЗН: несколько тысяч человек, больных рассеянным склерозом и гемофилией, в том числе дети, не получили своевременно лечение, что стало причиной значительных проблем со здоровьем.

По нашим подсчетам и со слов чиновников МЗ РФ уже в 2020 году финансовый дефицит программы составлял около 8 млрд. рублей, т.е. программа должна была получить не 62 млрд. рублей, как выделил МинФин РФ, а около 70 млрд. рублей. На 2021 год количество пациентов в заявке на ВЗН увеличилось с 220 000 человек до более, чем 255 000 больных, что означает, что необходим адекватный прирост финансирования должен достичь не 64 млрд. рублей, а минимум подняться до 82 млрд. рублей.

Неоднократные обращения в МинФин РФ от профильных министерств и от регионов остались не услышаны.

Поручение Президента РФ В.В.Путина №Пр-1344, п.1б) не исполняется надлежащим образом.

Ситуация накаляется. Могут погибнуть люди. Среди них много несовершеннолетних. Этого нельзя допустить.

Просим Вас обратить внимание на это письмо. Принять меры к пресечению несправедливости. Внести предложение к Министерству Финансов РФ по пересмотру и уточнению расчетов по программе ВЗН с привлечением представителей профильных комиссий СФ, МЗ РФ, ФАС, пациентского сообщества, экспертов.

Помогите отстоять ««Программу 14 высоко затратных нозологий», ежегодно спасающей более 200 000 жизней граждан России» уже более 13 лет - более 2 млн. спасенных жизней.

С уважением,

Сопредседатели Всероссийского союза пациентов

Ю.А.Жулёв,

Я.В.Власов,

И.В. Мясникова



Президенту  
Российской Федерации  
Владимиру Владимировичу Путину

Председателю Правительства Российской Федерации  
Владимиру Михайловичу Мишустину

Председателю Государственной думы  
Федерального Собрания Российской Федерации  
Вячеславу Викторовичу Володину

Председателю Совета Федерации  
Федерального собрания Российской Федерации  
Валентине Ивановне Матвиенко

Министру финансов Российской Федерации  
Антону Германовичу Силуанову

Министру экономического развития Российской Федерации  
Максиму Геннадьевичу Решетникову

Министру здравоохранения Российской Федерации  
Михаилу Альбертовичу Мурашко

Секретарю Общественной палаты Российской Федерации  
Лидии Юрьевне Михеевой

24 сентября 2020 года

## ОТКРЫТОЕ ПИСЬМО

Общественные пациентские организации обращаются к Вам в связи с возникающими проблемами в обеспечении пациентов жизненно-важными лекарственными средствами в рамках реализации федерального централизованного обеспечения высокочрезвычайных нозологий (ВЗН).

Данная система реализуется в соответствии со статьями 14 и 44 Федерального закона «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации» № 323-ФЗ, Постановлением Правительства РФ от 26.11.2018 № 1416, а также Распоряжением Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р.

Следует особо обратить внимание на следующие позитивные моменты лекарственного обеспечения в рамках ВЗН:

- льготные лекарственные средства предоставляются по факту наличия у пациента определенного заболевания, без привязки к статусу «инвалид»;
- ведется Федеральный регистр всех пациентов, которые включены в данную систему;
- осуществляются централизованные закупки лекарственных средств с последующим распределением в субъекты Российской Федерации.

Реализация вышеуказанных социальных гарантий позволила значительно улучшить качество и продолжительность жизни пациентов, сократилось количество госпитализаций, значительная часть пациентов смогла вести полноценный образ жизни и интегрироваться в общество.

Обращаем Ваше внимание на то, что увеличение потребности в лекарственных препаратах в рамках ВЗН связано с несколькими факторами:

- рост федерального регистра за счет увеличения продолжительности жизни пациентов и включения вновь выявленных;
- увеличение дозировок или переход на терапию более дорогостоящими лекарственными препаратами в случае появления осложненных форм заболеваний или выявления неэффективности проводимой терапии;

- лечение заболеваний, дозировки лекарственной терапии при которых зависят от веса пациента, таким образом объективной реальностью является постепенное увеличение дозировок у детей;
- внедрение более современных и инновационных лекарственных препаратов и схем лечения.

Однако вызывает беспокойство текущая ситуация с финансированием ВЗН, ситуацию не спасло и то, что за эти годы благодаря проведению централизованных закупок Минздрав России смог сэкономить многие миллиарды рублей, которые были направлены на закупку дополнительных объемов лекарственных препаратов в рамках ВЗН.

Дополнительной проблемой в реализации централизованного обеспечения ВЗН является прекращение Минздравом России из-за нарастающего недофинансирования закупок лекарственных средств с переходящим трехмесячным запасом на следующий за закупкой календарный год. Однако именно переходящий остаток позволял бесперебойно обеспечивать пациентов в течение первого квартала и спокойно проводить Минздраву России необходимые конкурсные процедуры.

Результатом отмены закупок с переходящим остатком явились перебои в обеспечении пациентов в феврале-марте уже на протяжении двух лет, а в 2020 году перебои с лекарственным обеспечением в рамках ВЗН коснулись пациентов с многими заболеваниями в течении всего года чего ранее не наблюдалось.

Просим Вас учесть наши предложения в связи с исполнением Поручения Президента Российской Федерации В.В. Путина Пр-1344, п.1 б) в котором он в том числе предписал Правительству Российской Федерации представить предложения о финансировании в полном объеме в 2021– 2023 годах за счёт бюджетных ассигнований федерального бюджета мероприятий, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих следующими заболеваниями, для лечения которых закупка лекарственных препаратов осуществляется централизованно за счёт бюджетных ассигнований федерального бюджета:

гемофилия, муковисцидоз, гипофизарный нанизм, болезнь Гоше, злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянный склероз, гемолитико-уремический синдром, юношеский артрит с системным началом, мукополисахаридоз I, II и VI типов, апластическая анемия неуточнённая, наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра), состояние после трансплантации органов и (или) тканей.

В связи с вышеизложенным просим Вас рассмотреть следующие предложения:

- Минздраву России возобновить централизованные закупки лекарственных средств для ВЗН с переходящим трехмесячным остатком на следующий за закупкой календарный год;
- увеличить ежегодное бюджетное финансирование лекарственного обеспечения ВЗН на 21 млрд. рублей (с учетом закупок переходящих остатков).

Выражаем надежду, что Правительство Российской Федерации выполнит Поручение Президента и предоставит предложения по необходимому бюджетному финансированию, которые позволят пациентам чувствовать себя защищенными и иметь все возможности для полноценной и качественной жизни, быть полезными нашему обществу.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку!

От имени и по поручению нижеперечисленных общественных объединений.

Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов



Ю.А. Жулёв

Ответ на наше обращение просим направить на адрес: 125167 Москва, Нарышкинская аллея, д. 5, строение 2, Всероссийский союз пациентов.

Список организаций, поддержавших коллективное обращение:

1. Бочаров А.А., заместитель председателя Правления Межрегиональной общественной организации «Содействие больным саркомой»;
2. Булгакова Н.А., президент Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»;
3. Власов Я.В., сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом;
4. Германенко О.Ю., директор Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»
5. Григорьев В.О., президент Президиума Межрегиональной благотворительной общественной организации содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»;
6. Емелин А.Е., сопредседатель МБООИ «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом»
7. Жулёв Ю.А., сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии;
8. Кондрашова Л.М., председатель Правления Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»;
9. Матвеева Л.Ф., президент Всероссийского общества онкогематологии «Содействие»;
10. Мясникова И.В., председатель правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом», председатель Правления Всероссийской организации редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ);
11. Ситало А.В., президент Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»;
12. Суханов В.Г., президент Национальной ассоциации больных с нарушениями функций экскреторной системы "АСТОМ";
13. Терехова М.Д., председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям», заместитель председателя правления Всероссийской организации редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ);
14. Урманчеева М.А., президент Санкт-Петербургской Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ;
15. Хвостикова Е.А., директор Автономной некоммерческой организации Центр помощи пациентам «Геном»;
16. Христова И.М., председатель Межрегиональной общественной организации инвалидов - нефрологических и трансплантированных пациентов «НОВАЯ ЖИЗНЬ»