



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

125167, Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2
<http://www.patients.ru> <http://forum.patients.ru> эл. почта: pat@patients.ru

тел./факс (495) 612-2053
(495) 748-0510

Председателю Правительства РФ
Д.А. Медведеву

Уважаемый Дмитрий Анатольевич!

Всероссийский Союз Пациентов выражает Вам свою благодарность и признает значительный вклад Правительства РФ в повышение доступности медицинской помощи населению нашей страны.

Понимание пациентским сообществом текущего момента в жизни Государства и Общества сводится к двум коротким формулам: «**Закон выше всего**» и «**Закон во благо Гражданина**».

Однако последние события вокруг работы Комиссии по пересмотру перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) Министерства Здравоохранения России (Постановление Правительства РФ №871) встревожили пациентскую и медицинскую профессиональную общественность.

В 2016 г., в рамках ежегодного заседания Комиссии Минздрава РФ по формированию перечней лекарственных препаратов для медицинского применения с 07.09.2016–09.09.2016 для включения в перечень ЖНВЛП, из 160 претендентов было рекомендовано только 20 лекарственных жизнеспасующих препаратов для лечения наиболее социально значимых и жизнеугрожающих нозологий в структуре заболеваемости РФ (метастатического рака почки, прогрессирующего гормонозависимого рака предстательной железы, рецидивирующего ремитирующего рассеянного склероза, местно-распространенного или метастатического рака легкого, хронической обструктивной болезни легких, метастатического колоректального рака, острой сердечной недостаточности и др.).

Заседания Комиссии транслировались на официальном сайте МЗ РФ в информационно-телекоммуникационной сети интернет, а все принятые решения были внесены в протоколы, опубликованные на официальном сайте Минздрава России. Часть процедуры голосования впервые в практике работы Комиссии была перенесена на более позднее время «после утверждения Государственной Думой бюджета» и согласования цены на площадке Минпромторга РФ, которые прошли в закрытом для широкой общественности режиме. На внеочередном заседании Комиссии 15.11.2016 было принято решение оставить перечень ЖНВЛП без изменений в связи с тяжелой макроэкономической ситуацией в РФ, что противоречит п.7 процедуры формирования перечней лекарственного обеспечения, установленной Постановлением Правительства РФ №871.

Должно ли Правительство принимать подобные решения? **Это против Закона, против Граждан и подрывает Доверие людей к федеральной власти, давая возможности для спекуляций на региональном уровне и образец того, как Власть может уклоняться от исполнения Законов.** А то, что данное голосование было проведено в закрытом режиме, без участия представителей общественности, противоречит заявленным Руководством Государства принципам открытости принятия решений органами власти (в частности, ст.28 ФЗ-323) и Указу Президента №601 от 07.05.2012.

Обращаем Ваше внимание на то, что ротация препаратов в перечне ЖНВЛП в первую очередь направлена на достижение показателей, предусмотренных указами Президента РФ от 7 мая 2012 № 596-606 и соответствует целям, установленным Планом деятельности Министерства здравоохранения РФ на период с 2016 – 2021 гг., утвержденными МЗ РФ, по обеспечению доступности качественных, эффективных и безопасных лекарственных

препаратов, формированию рациональной и сбалансированной системы лекарственного обеспечения (направление 2.4.). То есть принятое Комиссией решение противоречит, в том числе, глобальной стратегии в сфере здравоохранения, заявленной Властью.

Сложившаяся ситуация вызывает серьезные опасения со стороны пациентского сообщества в связи с ограничением доступа пациентов к инновационной терапии наиболее тяжелых заболеваний, что свидетельствует о серьезных нарушениях действующих организационно-правовых основ обеспечения государственных гарантий по охране здоровья граждан.

Отдельной проблемной темой является состав и процедура работы Комиссии по ЖНВЛП. В широком доступе невозможно найти приказ об утверждении состава Комиссии ЖНВЛП, нет ссылки на этот документ и в экспертной программе «Консультант». Что также вызывает ряд вопросов. Например, о легитимности деятельности Комиссии, в составе которой из 26 членов 19 мест занимают представители органов исполнительной власти, а 14 из них напрямую подчиняются Минздраву РФ. Высока вероятность того, что решения принимаемые подобной комиссией являются скорее распорядительными, чем реально комиссионными, что объясняет редкое участие 70% членов Комиссии в дискуссиях по включению или исключению препаратов в перечни. За препараты «бьются» только главные специалисты (без права голоса), 7 членов Комиссии, представляющие научно-медицинские организации (всегда в меньшинстве) и приглашенные представители пациентского сообщества (без права голоса). В итоге абсолютно не исключено, что голосование в Комиссии может проходить согласно ведомственной принадлежности, а не медико-экономической целесообразности и принципам пациент-ориентированности.

Уверены, что согласно Указу Президента РФ №601 от 07.05.2012 пациентское и медицинское сообщества имеют право участия в работе Комиссии по ЖНВЛП своими уполномоченными представителями. Причем количество чиновников и представителей профессионального медицинского сообщества должно быть равным.

Исходя из вышесказанного просим Вас:

1.1 Оставить в силе Решение Комиссии ЖНВЛП от 2016 года по включению 20 жизнеспасующих препаратов в перечень ЖНВЛП.

1.2 Произвести ротацию состава Комиссии МЗ по ЖНВЛП по формуле, включающей равное количество чиновников МЗ РФ и представителей профессионального медицинского сообщества, представителей других ФОИВов и 2-3 представителей пациентского сообщества.

Также считаем своевременным создание рабочей группы при МЗ РФ по пересмотру, доработке и подготовке регламентов и процедур деятельности Комиссии по ЖНВЛП, включая перечень критериев по выбору экспертных учреждений, подготовки экспертов, работу с апелляциями, защитой решений на заседаниях Правительства РФ и т. п.

Принимая во внимание безотлагательность решения данной проблемы, просим Вас изучить ситуацию, принять во внимание просьбы Всероссийского Союза Пациентов и помочь гражданскому обществу защитить тот уровень Доверия, который приобрела власть за последние годы.

Сопредседатель
Всероссийского союза
пациентских организаций

Я.В. Власов

Сопредседатель
Всероссийского союза
пациентских организаций

Ю.А. Жулёв