



РЕЗОЛЮЦИЯ
Форума «10 лет программе 7 нозологий»
Россия, г. Москва, 9 ноября 2018 г.

С 2008 года в Российской Федерации реализуется государственная программа «Семь нозологий». В соответствии с ней лекарственные средства, предназначенные для лечения больных семью редкими и наиболее дорогостоящими заболеваниями (больных гемофилией, муковисцидозом, гипопитарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей), централизованно закупаются за счёт средств федерального бюджета. Препараты предоставляются в амбулаторных условиях в виде льготного обеспечения.

Ежегодно для финансирования программы выделяется более 40 млрд рублей. Несмотря на то, что количество пациентов выросло в 10 раз, а финансирование практически не увеличилось, за счёт централизации и грамотного управления программой удалось сохранить основные показатели по качеству лечения и обеспеченности пациентов препаратами, что подтверждается данными исследований качества жизни пациентов.

В России производится уже 40% лекарств из программы «7 нозологий», 19 из 27 МНН (международных непатентованных наименования). Задействованы 22 площадки локальных производителей и существуют планы по дальнейшему развитию производства.

В работе Форума приняли участие более 250 представителей федеральных органов власти, Федерального собрания РФ, органов государственной власти субъектов РФ; представителей ФАС; ведущих специалистов в области здравоохранения, врачей; представители общественных и благотворительных организаций в сферах здравоохранения; представители экспертного сообщества; представители федеральных и региональных СМИ.



По итогам выступлений участники считают целесообразным:

I. По вопросу развития системы обеспечения лекарственными средствами в рамках программы «7 нозологий» (далее Программа).

1. Направить в Правительство РФ материалы для рассмотрения вопроса о дополнительном финансировании Программы, как с учетом сложившегося дефицита финансирования по заболеваниям, входящим в Программу по состоянию на 2018 год, так и с учетом потенциального роста количества пациентов в регистрах заболеваний, вошедших в перечень в 2019 году.
2. Предложить Правительству РФ рассмотреть вопрос создания системы контроля за финансовым обеспечением Программы для недопущения возникновения дефицита в поставке лекарств для пациентов, получающих лечение по программе.
3. Отметить удачный опыт централизации закупок лекарственных препаратов в рамках Программы и рекомендовать федеральным и региональным органам власти использовать его при создании комплексных программ по обеспечению отдельных групп пациентов лекарственными средствами (например, дети, страдающие орфанными заболеваниями).
4. Поддержать Министерство здравоохранения в вопросе ужесточения контроля за использованием препаратов, поставляемых в рамках Программы с целью недопущения образования остатков и дальнейшего списания данных препаратов в связи с истечением срока годности лекарственных средств. Со стороны пациентских организаций - включиться в работу по мониторингу доступности препаратов, с целью оперативного извещения Министерства здравоохранения РФ о потребности в препаратах для последующего перераспределения.



II. Развитие производства лекарственных средств в РФ

1. Отметить успешный опыт локализации производства иностранных компаний, поставляющих лекарства по Программе и рекомендовать Правительству РФ усилить меры поддержки, как инструмент снижения стоимости Программы при сохранении показателей обеспеченности пациентов и качества препаратов.
2. Провести в рамках пациентских организаций, входящих в состав Всероссийского союза пациентов, информационную, разъяснительную работу по основным вопросам локализации производства препаратов, входящих в Программу в РФ.
3. Предложить Правительству РФ рассмотреть возможность усиления мер поддержки отечественных производителей лекарственных средств, поставляемых по Программе, в особенности тех предприятий, которые, помимо производственной деятельности, осуществляют инвестиции в научные исследования.

III. Необходимые организационные и логистические мероприятия по реализации Программы

1. На уровне обществ пациентов способствовать проведению информационных и обучающих мероприятий для пациентов и членов их семей. (Школ пациентов).
2. В целях повышения доступности и прозрачности федеральным и региональным органам власти привлекать общественные пациентские организации на всех этапах оказания медицинской помощи пациентам: с момента выбора методов лечения, формирования потребности и закупки лекарственных препаратов.
3. Отметить обеспокоенность пациентов вопросами сохранения преемственности терапии и зарекомендовавших себя схем лечения, а также высокой частоты смены торговых наименований лекарственных средств для пациентов, находящихся на пожизненной терапии. Предложить Правительству РФ рассмотреть вопрос закрепления конкретных препаратов за пациентом в отдельных случаях на срок не менее 1 года.



4. Для пациентов, имеющих индивидуальную непереносимость, проводить централизованные аукционы для закупки препаратов по торговому наименованию.
5. Предложить Правительству РФ рассмотреть возможность формирования единых требований к созданию регистров пациентов и возможности дублирования, а также хранения данных для дальнейшего использования, в случае согласия пациента, в рамках государственных информационных систем. Предусмотреть расширение регистра Программы данными, характеризующими эффективность проводимой терапии и изменения качества жизни пациентов.

IV. Об особенностях реализации политики в области лекарственного обеспечения

1. Предложить Министерству здравоохранения РФ создать и законодательно закрепить механизм участия с правом голоса представителей пациентского сообщества в заседаниях комиссии по формированию и дополнению перечня лекарственных средств, поставляемых в рамках Программы;
2. Поддержать планы Министерства здравоохранения РФ по развитию системы оценки препаратов, допускающихся до закупок в рамках Программы, предложить проводить такую оценку не только на этапе включения в Программу, но и на этапе использования, с учетом объективных данных фармаконадзора, влияния на бюджет, исследований качества жизни пациентов.
3. Отметить обеспокоенность пациентов возможностью доступа к инновационным лекарственным средствам и предложить Правительству РФ разработать отдельный механизм обеспечения такого доступа, с учетом возможностей терапии и бюджетных ограничений.
4. Необходимо обновить клинические рекомендации, стандарты оказания медицинской помощи, реабилитации и социальной помощи больных, получающих лечения по Программе и создать систему контроля их соблюдения. Одновременно, на уровне пациентских организаций, провести работу с пациентами по правовой грамотности в сфере здравоохранения и социальной защиты.