

Президенту
Российской Федерации
Владимиру Владимировичу Путину

Председателю Правительства Российской Федерации
Михаилу Владимировичу 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

5 апреля 2021 года

ОТКРЫТОЕ ПИСЬМО

Общественные пациентские организации обращаются к Вам в связи с возникшими 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 за последние годы стали нарастать негативные тенденции в реализации программы. Так, например, федеральный регистр пациентов в ВЗН с 2012 по 2020 год увеличился в два раза со 100 тыс. человек до 220 тыс. человек, при этом финансирование за этот же период выросло с 51,9 млрд. рублей лишь до 62 млрд. рублей.

Таким образом к 2021 г. абсолютный дефицит бюджета программы ВЗН (без учета роста дозировок) составил более 20 млрд. руб.

Как результат недофинансирования пациенты стали сталкиваться с перебоями в лекарственном обеспечении в значительном количестве субъектов Российской Федерации.

Обращаем Ваше внимание, что прерывание лекарственной терапии или значительное снижение дозировок у пациентов, страдающих столь серьёзными жизнеугрожающими хроническими заболеваниями может привести к трагическим последствиям и перечеркнет все достижения и результаты прошлых лет.

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.

Отсутствие адекватного финансирования привело к тому, что фактически невозможно реализовывать п. 5 Правил организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, утвержденных Постановлением Правительства Российской Федерации от 26 ноября 2018 г. № 1416, которые предусматривают, что потребность (объем поставки) в лекарственном препарате определяется с учетом клинических рекомендаций (протоколов лечения) и средней курсовой дозы лекарственного препарата исходя из ежемесячной фактической потребности больных в лекарственных препаратах в соответствии со сведениями регионального сегмента Федерального регистра и необходимости формирования запаса ***на 15 месяцев.***

Результатом отмены закупок с переходящим остатком явились перебои в обеспечении пациентов в феврале-марте, а уже в 2020 году и начале 2021 года перебои с лекарственным обеспечением в рамках ВЗН коснулись пациентов с многими заболеваниями в течение всего времени чего ранее не наблюдалось.

Обращаем ваше внимание, что Президент Российской Федерации В.В. Путин поручил (поручение Пр-1344, п.1 б) Правительству Российской Федерации представить предложения о финансировании ***в полном объёме*** в 2021– 2023 годах за счёт бюджетных ассигнований федерального бюджета мероприятий, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих заболеваниями, для лечения которых закупка лекарственных препаратов осуществляется централизованно за счёт бюджетных ассигнований федерального бюджета.

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;
- выделить дополнительное бюджетное финансирование программы ВЗН в 2021 году в размере 20 млрд. рублей;

- 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 обеспечит достаточное бюджетное финансирование, которое позволит 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.

Сопредседатели Всероссийского союза общественных объединений пациентов

Я.В. Власов

Ю.А. Жулёв

И.В. Мясникова

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. Борова И.В., президент МРОО Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»
3. Булгакова Н.А., президент Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»;
4. Власов Я.В., сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом;
5. Германенко О.Ю., директор Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья СМА»
6. Гарибян Ж.Р., президент Президиума Межрегиональной благотворительной общественной организации содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»;
7. Дронов Н.П., председатель Координационного совета Межрегионального общественного движения «Движение против рака»;
8. Емелин А.Е., сопредседатель МБООИ «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом»
9. Жулёв Ю.А., сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии;
10. Кауричев В.Е., председатель Правления Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»;
11. Матвеева Л.Ф., президент Всероссийского общества онкогематологии «Содействие»;
12. Мишина О.С., президент Межрегиональной благотворительной общественной организации «Общество пациентов с псориазом»;

13. Мясникова И.В., председатель правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом», председатель Правления Всероссийской организации редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ);
14. Ситало А.В., президент Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»;
15. Суханов В.Г., президент Национальной ассоциации больных с нарушениями функций экскреторной системы "АСТОМ";
16. Татарникова А.А., председатель Межрегиональной общественной организации помощи пациентам с заболеваниями, связанными с неконтролируемой активацией комплемента, «Другая Жизнь» (МОО «Другая Жизнь»);
17. Терехова М.Д., председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»;
18. Урманчеева М.А., президент Санкт-Петербургской Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ;
19. Хвостикова Е.А., директор Автономной некоммерческой организации Центр помощи пациентам «Геном»;
20. Шашурина Т.И., председатель МОО поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие».