



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОБЪЕДИНЕНИЙ ПАЦИЕНТОВ

125167, Москва, Новый Зыковский проезд, д. 4
<http://www.patients.ru/>
<http://www.rare-diseases.ru/>

тел. (985) 644-72-38
(495) 612-38-84
open@openmed.ru

18.01.11

Министру здравоохранения и
социального развития РФ
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Всероссийский Союз общественных объединений пациентов обращается к Вам в связи с поручением Президента Российской Федерации Д.А. Медведева Министерству здравоохранения и социального развития РФ об оптимизации федеральной программы лекарственного обеспечения высокотратных нозологий.

Наша организация полностью поддерживает законодательное закрепление льготного лекарственного обеспечения за счет средств федерального бюджета граждан, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями, включая редкие болезни.

Благодаря реализации программы лекарственного обеспечения высокотратных нозологий впервые наблюдается значительное повышение качества жизни больных, страдающих тяжелейшими заболеваниями. Теперь люди, ранее обреченные на страдания и преждевременную смерть могут вести активный образ жизни и полностью интегрированы в общество.

К сожалению, не все подобные нозологии были включены в программу, вследствие чего пациентам продолжают отказывать в выписке жизненно важных лекарственных средств и их положение значительно ухудшилось.

Просим Вас внести следующие поправки в действующие и планируемые нормативные документы, регулирующие программу высокотратных нозологий:

№ п.п.	Нозология	Необходимое лекарственное средство
1.	Ювенильный ревматоидный артрит	Абатацепт, Адалimumаб Этанерцепт
2.	Хронический миелолейкоз при развитии резистентности к иматинибу или непереносимости.	Нилотиниб, Дазатиниб
3.	Муковисцидоз с обострением хронической синегнойной инфекции дыхательных путей	Тобрамицин для ингаляций
4.	Мукополисахаридоз 1, 2 и 6-го типов	Ларонизада, Идурсульфаз и Галсульфаз
5.	Несовершенный остеогенез	Бисфосфонаты
6.	Множественная миелома	Леналидомид
7.	Саркома мягких тканей	Трабектедин, Иматиниб
8.	Резистентная форма идиопатической (иммунной) тромбоцитопенической пурпуры	Элтромбопаг, Ремиплостин

9.	Болезнь Фабри	Агалсидаза бета, Агалсидаза альфа
10.	Рассеянный склероз	Кладрибин, Финголимод, Натализумаб
11.	Апластическая анемия	Деферазирокс, антилимфоцитарный (антимоцитарный) иммуноглобулин
12.	Заменить слово «гемофилия» на «дефицит факторов свертывания крови».	Фактор свертывания крови VIII, фактор свертывания крови IX, Октоког альфа, эптаког альфа (активированный), антиингибиторный коагулянтный комплекс, фактор свертывания крови VII, фактор свертывания крови VIII с повышенным содержанием фактора Виллебранда, протеин С человеческий.
13.	Высоко-агрессивная форма рака молочной железы (с гиперэкспрессией по HER-2 фактору)	Трастузумаб, доцетаксел

Ведущие лечебные учреждения и специалисты уже обратились в Минздравсоцразвития России с предложением о расширении перечня высокочрезвычайных нозологий.

Мы очень надеемся на положительное решение данного вопроса, поскольку речь идет о судьбах тысяч пациентов, имеющих реальную возможность полноценно жить при условии включения их в программу лекарственного обеспечения высокочрезвычайных нозологий.

С уважением,

Сопредседатели Всероссийского
Союза пациентов



Ю.А. Жулёв



А.В. Саверский



Я.В. Власов

Приложения: обращения обществ пациентов и медицинских экспертов на 49 листах.