

Президенту  
Российской Федерации  
Владимиру Владимировичу Путину

Председателю Правительства Российской Федерации  
Михаилу Владимировичу Мишустину

Министру здравоохранения Российской Федерации  
Михаилу Альбертовичу Мурашко

Министру промышленности и торговли Российской Федерации  
Денису Валентиновичу Мантурову

18 декабря 2020 года

## ОТКРЫТОЕ ПИСЬМО

Общественные организации пациентов обращаются к Вам в связи с возникающими проблемами в обеспечении пациентов с хроническими заболеваниями жизненно-важными лекарственными средствами.

Начиная с конца лета 2020 года по многим регионам обнаруживается системный дефицит лекарственных препаратов, предоставляемых в амбулаторных условиях по льготе и в условиях стационара. Дефицит лекарственных средств также наблюдается в розничной продаже.

О возникающих проблемах с бесперебойным обеспечением лекарственными средствами сообщают пациенты со следующими заболеваниями:

- болезнь Гоше;
- воспалительные заболевания кишечника;
- врожденная гиперплазия коры надпочечников;
- гемофилия;
- легочная артериальная гипертензия;
- миодистрофия Дюшенна;
- муковисцидоз;
- несовершенный остеогенез;
- онкологические заболевания;
- первичный иммунодефицит;
- рассеянный склероз;
- ревматические заболевания.

Общественные пациентские организации выражают обеспокоенность по вопросу бесперебойного лекарственного обеспечения следующими лекарственными средствами (в соответствии с Анатомо-Терапевтическо-Химической (АТХ) классификацией):

### **Антибиотики:**

МНН Левофлоксацин;

МНН Азитромицин.

### **Антикоагулянты**

МНН Эноксапарин натрия

### **Противоопухолевые препараты иммуномодуляторы:**

МНН Азатиоприн;

МНН Микофенолатамофетил;

МНН Метотрексат (в том числе таблетки, торговые наименования Эбеве, Северная Звезда);

МНН Гидроксихлорохин (торговое наименование Плаквенил);

МНН Адалимумаб (торговое наименование Хумира);

МНН Абатацепт (торговое наименование Оренсия);

МНН Тоцилизумаб;

МНН Этанерцепт;  
МНН Барицитиниб;  
МНН Винкристин;  
МНН Винбластин;  
МНН Этопозид;  
МНН Ломустин;  
МНН Цитарабин;  
МНН Паклитаксел;  
МНН Палбоциклиб;  
МНН Натализумаб.

**Гранулоцитарные колониестимулирующие факторы:**

МНН Филграстим (торговые наименования Лейкостим, Нейпоген, Теваграстим, Зарсио, Нейпомакс);

МНН Ленограстим (торговое наименование Граноцит 34).

**Гормональные препараты для системного использования:**

МНН Метилпреднизолон;  
МНН Дексаметазон;  
МНН Преднизолон.

**Противомикробные препараты для системного использования:**

МНН Вориконазол;  
МНН Линезолид (гранулы, торговое наименование Зивокс);  
МНН Амикацин (раствор, торговое наименование Селемицин);  
МНН Линезолид;  
МНН Амфотерицин;  
МНН Иммуноглобулин человека нормальный (торговое наименование Хайцентра, Гаммунекс, Октагам, И.Г. Вена, Привиджен).

**Препараты, влияющие на пищеварительный тракт и обмен веществ:**

МНН Урсодезоксихолевая кислота (суспензия, торговое наименование Урсофальк);  
МНН Имиглюцераза (раствор, торговое наименование Глуразим);  
МНН Велаглуцераза альфа (раствор, торговое наименование Вприв);  
МНН Ондансетрон;  
МНН Месалазин (дефицит тех, которые могут быть использованы и для детей, торговое наименование Салофальк отсутствует в гранулах, суспензиях и суппозиториях, Пентаса отсутствует в гранулах, суппозиториях).

**Препараты для лечения заболеваний костно-мышечной системы:**

МНН Золедроновая кислота;  
МНН Памидроновая кислота;  
МНН Колхицин.

**Кровь и система кроветворения**

МНН Мороктоког альфа  
МНН Октоког альфа  
МНН Фактор свертывания крови VIII

На наш взгляд, основные причины возникновения сложностей с бесперебойным обеспечением лекарственными средствами, следующие:

- Повышенный ажиотажный спрос на ряд лекарственных препаратов, используемых при лечении новой коронавирусной инфекции;
- Механизм оценки текущего спроса на лекарственные препараты;
- Дефицит финансирования лекарственного обеспечения пациентов с хроническими заболеваниями в связи с дополнительными издержками системы здравоохранения на лечение пациентов с новой коронавирусной инфекцией;
- Зависимость от иностранных производителей лекарственных препаратов и субстанций лекарственных препаратов;
- Механизмы ценообразования лекарственных препаратов и регулирования ценообразования;

- Вопросы перерегистрации лекарственных препаратов;
- Вопросы организации закупок лекарственных препаратов;
- Введение обязательной маркировки лекарственных препаратов;
- Другие причины.

В связи с вышеизложенным обращаемся к Вам с просьбой рассмотреть возможность принятия следующих мер для обеспечения защиты здоровья и жизни пациентов, страдающих хроническими заболеваниями, и инвалидов:

1. Рассмотреть возможность увеличения финансирования лекарственного обеспечения в амбулаторных и стационарных условиях.
2. Рассмотреть вопрос об увеличении объемов производства отечественных лекарственных препаратов и субстанций.
3. Организовать регулярный мониторинг доступности лекарственных препаратов с привлечением пациентских организаций и медицинского профессионального сообщества.
4. Рассмотреть возможность изменения механизма регулирования предельных отпускных цен на лекарственные препараты из ЖНВЛП с учетом изменения валютного курса и мировых референтных цен.
5. Рассмотреть возможность упрощения схемы продления регистрации для лекарственных препаратов, ранее прошедших процедуру регистрации.
6. Рассмотреть возможность изменения системы закупок лекарственных препаратов с выводом лекарственных препаратов из-под действия Федерального закона "О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд" от 05.04.2013 N 44-ФЗ в связи со сроками проведения конкурсных процедур.
7. Рассмотреть возможность отсрочки обязательных сроков введения маркировки лекарственных препаратов.
8. Рассмотреть вопрос об экстренной закупке дополнительных объемов в соответствии с имеющимся уровнем спроса лекарственных препаратов у зарубежных производителей.

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. Бакрадзе И.В., управляющий директор Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»;
2. Борова И.В., президент МРОО Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»
3. Бочаров А.А., заместитель председателя Правления Межрегиональной общественной организации «Содействие больным саркомой»;
4. Булгакова Н.А., президент Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»;

5. Власов Я.В., сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом;
6. Гарибян Ж.Р., президент Президиума Межрегиональной благотворительной общественной организации содействия в реализации социальных программ в области медицины и здравоохранения «Возрождение»;
7. Германенко О.Ю., директор Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»;
8. Емелин А.Е., сопредседатель МБООИ «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом»;
9. Жулёв Ю.А., сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии;
10. Кондрашова Л.М., председатель Правления Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»;
11. Матвеева Л.Ф., президент Всероссийского общества онкогематологии «Содействие»;
12. Мещерякова Е.А., президент РОО помощи больным несовершенным остеогенезом "Хрупкие дети";
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. 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);
17. Урманчеева М.А., президент Санкт-Петербургской Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ;
18. Хвостикова Е.А., директор Автономной некоммерческой организации Центр помощи пациентам «Геном»;
19. Христова И.М., председатель Межрегиональной общественной организации инвалидов - нефрологических и трансплантированных пациентов «НОВАЯ ЖИЗНЬ»;
20. Шашурина Т.И., председатель МОО поддержки пациентов с ВЗК и СКК «Доверие».