



ПРАВИТЕЛЬСТВО САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

КОМИТЕТ ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ

Малая Садовая ул., 1, Санкт-Петербург, 191023

Тел. (812) 635-55-64, 571-34-06

факс (812) 314-18-14

E-mail: kzdrav@gov.spb.ru

<http://www.gov.spb.ru>

ОКПО 00086970 ОКОГУ 2300229 ОГРН 1037843003285

ИНН/КПП 7808043833/784101001

Комитет по здравоохранению

№ 01-09-245/23-0-1

от 02.02.2023



Министру здравоохранения
Российской Федерации
Мурашко М.А.

Рахмановский пер., д.3
Москва, ГСП-4, 127994

Председателю правления
Фонда поддержки детей с тяжелыми
жизнеугрожающими
и хроническими заболеваниями,
в том числе редкими (орфанными)
заболеваниями «Круг добра»
Ткаченко А.Е.

office@kd-fund.ru

Председателю Правления
РОО «Профессиональная медицинская
Ассоциация клинических фармакологов
Санкт-Петербурга»
Хаджидису А.К.

clinicpharm@mail.ru

Уважаемый Михаил Альбертович!

Направляем для рассмотрения резолюцию научно-практической конференции «Фармакоэкономика на службе здравоохранения. Орфанные заболевания как пример рационального лекарственного обеспечения» в рамках открытого собрания Ассоциации клинических фармакологов Санкт-Петербурга о необходимости преобразования системы медицинской помощи и системы лекарственного обеспечения больных с редкими заболеваниями в Российской Федерации.

Уважаемый Александр Евгеньевич!

Направляем резолюцию научно-практической конференции «Фармакоэкономика на службе здравоохранения. Орфанные заболевания как пример рационального лекарственного обеспечения» в рамках открытого собрания Ассоциации клинических фармакологов Санкт-Петербурга для рассмотрения возможности обеспечения лекарственными препаратами за счет средств Фонда «Круг добра» всех детей с редкими заболеваниями.

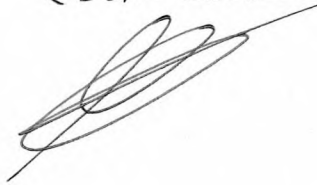
Уважаемый Александр Кирикович!

Ваши предложения о необходимости разработки алгоритма динамического наблюдения и маршрутизации для пациентов с муковисцидозом Комитетом здравоохранения приняты к сведению и будут учтены в работе.

Дополнительно сообщаем что, пациенты, включенные в Федеральный регистр лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, обеспечиваются льготными лекарственными препаратами, закупленными за счет бюджетных средств Санкт-Петербурга, независимо от наличия у них инвалидности.

Приложение: в первый и второй адрес на 1 л.

**Председатель
Комитета по здравоохранению**

С. Махмудов


Д.Г. Лисовец

Сарана А.М., 310-58-14
Махова О.А.

Региональная Общественная организация "Профессиональная медицинская Ассоциация клинических фармакологов Санкт-Петербурга"

(РОО "Профессиональная медицинская Ассоциация клинических фармакологов Санкт-Петербурга")

ИНН 7839016950 КПП 781001001 ОГРН 1077800020242

Вице-губернатору Санкт-Петербурга по социальным вопросам и здравоохранению Эргашеву Олегу Николаевичу



Резолюция научно-практической конференции «Фармакоэкономика на службе здравоохранения. Орфанные заболевания как пример рационального лекарственного обеспечения» в рамках открытого собрания Ассоциации клинических фармакологов Санкт-Петербурга

22 декабря 2022 г.

Для лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями в РФ существует ряд нормативных документов, утвержденных Правительством РФ, однако в целом их недостаточно, чтобы система лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями функционировала оптимально. Кроме общих проблем в области редких медицинских технологий (недостаток эпидемиологических данных, научных данных и знаний врачей о редких болезнях; поздняя диагностика редких болезней, частое отсутствие доказательной базы «сиротских» препаратов (малое количество пациентов, отсутствие препаратов сравнения), высокая стоимость лекарственных препаратов и технологий) целевая система медицинской помощи и социальной поддержки больных с редкими заболеваниями в России не достаточная; нет координации между медицинскими и социальными учреждениями, органами государственной власти и больными.

Предлагаемые меры:

- разработать четкие критерии включения в перечень или иного заболевания;
- разработать нормативы, регламентирующие порядок пересмотра перечня редких нозологий, которые обеспечиваются лекарственными препаратами за счет бюджета;
- утвердить стандарты диагностики редких наследственных заболеваний, экспертных аккредитованных лабораторий.
- разработать эффективную государственную программу редких медицинских технологий: регистр больных, специальные протоколы по диагностике редких болезней и применению редких лекарств, перечень орфанных препаратов;
- приравнять статус сиротской медицинской технологии статусу жизненно необходимого средства, после всестороннего открытого, гласного рассмотрения доказательств эффективности и экономичности;
- создать единые центры медицинской и социальной помощи и поддержки пациентов с орфанными заболеваниями, целями которых являются ранняя и точная диагностика, раннее начало терапии и преемственность лечения и наблюдения пациентов с орфанными заболеваниями, что обеспечит снижение инвалидизации и смертности данной категории пациентов;
- обеспечивать пациентов с редкими заболеваниями по установлению диагноза, без привязки к наличию инвалидности;
- обеспечивать лекарственными препаратами за счет средств Фонда «Круг добра» всех детей с редкими заболеваниями, в том числе детей с заболеваниями из перечня по 403 ПП;
- включить наиболее «дорогостоящие» заболевания в программу «14 ВЗН», расширить и увеличить финансирование программы «14 ВЗН»; включить менее затратные заболевания в перечень «403 ПП»
- разработать алгоритм динамического наблюдения и маршрутизацию для пациентов с муковисцидозом получавших патогенетическое лечение (таргетная терапия) за счет регионального бюджета (для взрослых пациентов на базе СПб ГБУЗ ГМПБ 2, для детей ГБУЗ ДГБ Святой Ольги, СПб ГКУЗ МГЦ (потовая проба в динамике приема препарата);
- вести федеральные регистры пациентов по всем заболеваниям;
- закрепить законодательно периодичность пересмотра государственных программ по оказанию медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями.

с уважением,

Председатель Правления Ассоциации клинических фармакологов Санкт-Петербурга Хаджидис А.К.



Апп. в-г СПб Эргашева О.Н.
№ 10-15-294/23-0-0
от 19.01.2023