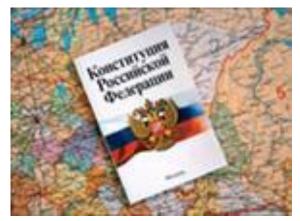
«Права пациента в России»







Создание программы

«7 высокозатратных нозологий» было решением и спасением для пациентов с редкими болезнями в течение долгого времени.

Однако, жизнь не стоит на месте.







В июне 2010 года группой редких болезней в честь дня защиты детей организован и проведен праздник

НЦЗД РАМН для детей с редкими болезнями

-«Один не как все»



Итог многолетней работы -Всероссийский союз пациентов

- Создан 16 декабря 2009 г.
- Зарегистрирован в Минюсте 22.04.10.
- Объединяет более 20 000 пациентов
- Сайт http://patients.ru
- 28 апреля состоялся Первый Всероссийский конгресс пациентов – более 75 организаций, руководители Минздравсоцразвития, Росздравнадзора, Общественной палаты РФ, Формулярного комитета РАМН

Рабочая группа по редким заболеваниям Союза пациентов

- содействие созданию правовой базы для полноценного лечения, включая лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями;
- содействие созданию системы государственной помощи больным редкими заболеваниями, включая лекарственное обеспечение;
- создание рабочих площадок для обсуждения проблем больных редкими заболеваниями с представителями органов исполнительной и законодательной власти России;

- содействие созданию регистров пациентов с редкими заболеваниями, проживающими в России;
- ведение информационного интернет-сайта www.rare-diseases.ru с энциклопедией по редким заболеваниям,
- информацией о клиниках и лабораториях, занимающихся редкими заболеваниями в Российской Федерации,
- информацией об общественных организациях пациентов, благотворительных фондах, помогающих пациентам с редкими заболеваниями.

Заседания Рабочей группы по редким заболеваниям

- Руководитель группы председатель
 Общества больных муковисцидозом Ирина Мясникова (miv20@mail.ru, 8-916-313-81-53)
- Сайт <u>www.rare-diseases.ru</u>
- 13 июня установочное совещание с экспертами Формулярного комитета РАМН
- 28 июня первое рабочее совещание (в повестке планы работы на 2010-2011 гг., регистры пациентов, ведение сайта www.rare-diseases.ru, взаимодействие с органами власти и др.)

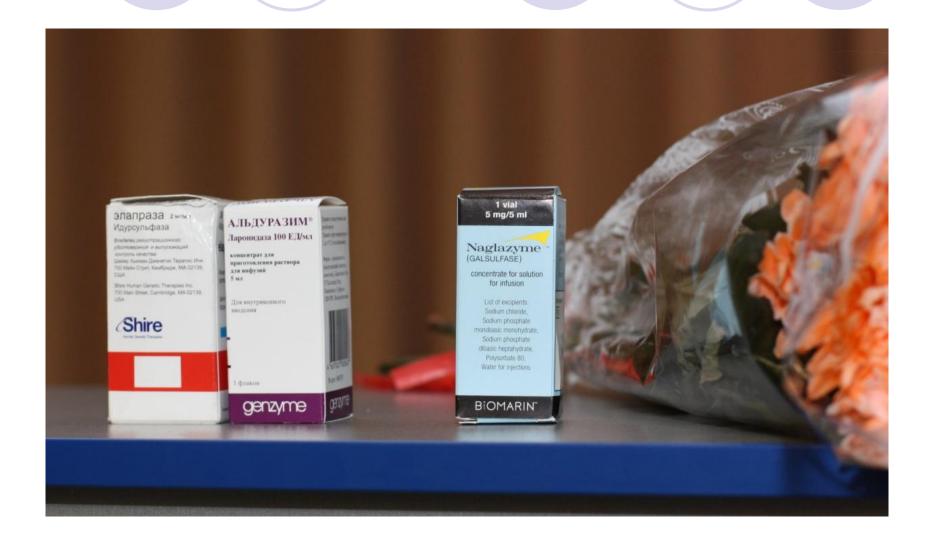


... В нашей стране не было даже понятия «редкие болезни»...

Мы работаем в этом направлении.

Дорогу осилит идущий.

Есть лекарства – есть надежда!



Нам есть у кого учиться



В маленькой Польше лечат ВСЕХ пациентов с редкими болезнями, для которых существуют лекарства



Мы стремимся к тому же



Росздравнадзор, Минздрав РФ, прокуратура, суд – наши союзники



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ МЕДИЦИНСКИХ НАУК НАУЧНЫЙ ЦЕНТР ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ ИНСТИТУТ ПЕДИАТРИИ 117296, Москва, Ломоносовский проспект, д.262 Телефон, факс; (499) 134-04-09

ЗАКЛЮЧЕНИЕ КОНСИЛИУМА

30.03.2009 г. проведен консилнум ГУ НЦЗД РАМН в составе: зав. отделением психоневрологии, д.м.н., профессор Кузенковой Л.М., зав. ортопедическим отделением, д.м.н., проф. Малахова О.А., зав. отделением кардиологии, д.м.н., проф. Басаргиной Е.Н., зав. отделением пульмонологии и аллергологии, д.м.н., проф. Симоновой О.И., врача-невролога, к.м.н. Андресико Н.В., клинического генетика, ст.н.с., к.м.н. Журковой Н.В., врача-кардиолога, Фелоровой Н.В., врача-ортопеда Кузьминовой Е.С. рассмотрел вопрос о дальнейшей терапии пациента Корелина Арсения Викторовича, 3 лет 2 мес. (16.01.06. г.р.), проживающего по адресу: РФ, Свердловская обл. (история болезии № 2290/09) с установленным диагнозом Мукополискаяридоз 2 тип (синдром Хантера).

Мукополисахаридоз 2 типа (синдром Хантера) — тяжелое наследственное заболевание, сопровождающееся поражением сердечно-сосудистой, броихо-легочной систем, почек, желудочнокишечного тракта, костно-суставной, патологии глаза и нервной системы. Заболевание носит прогрессирующий характер и приводит к ранней тяжелой инвалидизации.

В связи с тяжелым состоянием ребенка и быстрым прогрессированием заболевания по жизненным показаниям больному необходимо пожизненное еженедельное внутривенное введение ферментозамещающего препарата «Элапразы» (Idursulfatase), Shire (США), зарегистрированного на территории России, в дозе не менее 0,5 мг/кг/введение (что соответствует 2-м флаконам препарата). Данный препарат при соблюдении дозы является единственным эффективным патотенетическим средством терапии для больных с этой тяжедой прогрессирующей наследственной патологией.

Врач-кардиолог Федорова Н.В. Врач-ортопел Кузьминова Е.С. Клинический генетик, к.м.н Журкова Н.В. Врач-невролог, к.м.н. Андреенко Н.В. Зав. отделением пульмонологии и аллергологии, д.м.н., профессор Симонова О.И. Зав. отделением кардиологии, д.м.н., профессор Басаргина Е.Н. Зав. ортопедическим отделением. д.м.н., профессор Малахов О.А. Зав. отделением психоневрологии, д.м.н., профессор Кузенкова Л.М. Главный врач, к.м.н., доцент Баранов К.Н.



Корелиной Н.О.
ул.Полярииков, л.29 кв.48
г.Аргёмовский
Свердловская область, 623782
Корелину Я.О.
ул.Первомайская, д.61 кв.30
г.Аргёмовский
Свердловская область, 623780
Корелиной С.Б.
ул.Новая, д.3 кв.2
с.Мостовское
Свердловская область, 623760

Директору Департамента развития медицинекой помощи детям и службы родовеломожения Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации В.И.Широковой

Уважаемая Наталья Олеговна!

Ваше обращение и обращения Ваших родственников в адрес министра здравоохранения и социального развития Российской Федерации Голиковой Т.А. по поводу не обеспечения сына, Корелина Арсения, 2006г. рождения, препаратом Элапраза направлены на рассмотрение в Министерство здравоохранения Свердловской области.

Министерством здравоохранения Свердловской области по данному вопросу неоднократно Вам направлялись письма о невозможности в настоящее время обеспечить больных мукополисахаридозом лекарственным средством Элапраза в связи с отсутствием в бюджете здравоохранения Свердловской области необходимых финансовых средств для закупа вышеуказанного препарата.

Кроме того, по имеющимся данным зарубежных исследований в клинических испытаниях препарата Элапраза (Идурсульфаза) принимали участие пациенты в возрасте от 5 лет (группа малочисленная и старше). Безопасность и эффективность для пациентов младше 5 лет не была установлена. Испытания по взаимодействию с другими препаратами не производились. Эффективность препарата проявилась в сокращении размеров печени, селезенки, сердца, нарастании двигательной яктивности, уменьшении тугоподвижности суставов, что не является доказательством эффективности проводимого лечения. Данные о влиянии на умственное развитие ребенка отсутствуют. Заболевание сопровождается задержкой психомоторного развития. Особенностями течения тяжелой формы мукополисахаридоза II типа является тяжелое поражение центральной нервыю системы.

Шаг за шагом к лечению...



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

(Минздравсопразвития России)

Рахмановский пер., 3, т. Москва, ГСП-4, 127994 тел.: 628-44-53, факс: 628-50-58 06.10-2009 No. 235209-25-2

Ho No

Председателю Областной Думы Законодательного Собрания Свердловской области

Н.А. Воронину

пл. Октябрьская, 1, г. Екатеринбург, Свердловская обл., 620031

Уважаемый Николай Андреевич!

В Департаменте развития фармащевтического рынка и рынка медиципской техники Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации рассмотрено Ваше обращение, поступившее в наш адрес письмом от 11.08.2009 № Д-4614 по вопросу обеспечения лечения детей, страдающих мукополисахаридозом II типа, за счёт бюджетных ассигнований федерального бюджета.

По результатам рассмотрения, в части, относящейся к компетенции Департамента, сообщаем следующее.

Обеспечение граждан Российской Федерации лекарственными средствами осуществляется на федеральном уровне и уровне субъектов Российской Федерации в соответствии с Федеральными законами «О государственной социальной помощи» и «Об иммунопрофилактике инфекционных заболеваний», в рамках централизованных закупок лекарственных средств для пациентов с заболеваниями, требующими дорогостоящей терапии, федеральных иелевых программ, приоритетного национального проекта в сфере здравоохранения «Здоровье», в рамках Программы государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи.

С 01.01.2008 полномочия по организации обеспечения необходимыми лекарственными средствами отдельных категорий граждан за счет субвенций федерального бюджета переданы субъектам Российской Федерации в соответствии с Федеральным законом от 18.10.2007 № 20-093 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в связи с совершенствованием разграничения полномочий».

Лекарственное средство Элапраза (международное непатентованное наименование Идурсульфаза (концентрат для приготовления раствора для



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Россия, 620031, г. Екатеринбург, пл. Октябръская, І. Тел.: (343) 217-86-70, факс 217-88-72 электронная почта: ombudsman@midural.ru 2009 г. № 0**\$**-13/1096

Корелиной Н.О. г. Артемовский ул. Полярников 29-48

Здравствуйте,

Несмотря на регулярные обращения Уполномоченного по правам человека Свердловской области в адрес федеральных органов власти и направления соответствующих обращений от имени Председателя Правительства Свердловской области в адрес Министерства здравоохранения и социального развития РФ, до настоящего момента мы, к сожалению, не получили положительного ответа со стороны Российской Федерации о возможности принять на себя обязательства по лечению детей.

Направляю Вам копию последнего ответа из Минздравсоцразвития РФ, в котором власти вновь настаивают на финансировании из бюджета субъекта, что в текущей ситуации дефицита регионального бюджета не представляется возможным. О дальнейших мерах по взаимодействию с федеральными органами буду держать Вас в курсе.

С уважением,

milet

Т.Г. Мерзлякова

Заявительная система

Вертикаль власти

Очередность обращений

Веерная рассылка

Результаты работы:

КАЛУЖСКАЯ ОБЛАСТЬ



г. Обнинск. ул. Мичурина, 5 Бухоновой Н.К.

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

fax (4842) 72-19-06, 53-47-39

OT 22.09.2008 N. 6-1495/4-04

Уважаемая Належда Константиновия!

Министерством здравоохранения Калужской области рассмотрено Ваше обращение к министру здравоохранения и социального развития Т.А. Голиковой по вопросу лекарственного обеспечения Вашего сына Бухонова Кости, страдающего муконолисахаридозом. Сообщаем.

Препарат Элапраза зарегистрирован в России только 06 марта 2008 года, но в настоящее время отсутствует на отечественном рынке лекарственных препаратов. Закупка препарата за счет средств областного бюджета в настоящее время не представляется возможным.

Министерством здравоохранения области предложено здравоохранения МО «Город Обнинск» при появлении прспарата на торговом рынке принять меры по лекарственному обеспечению ребенка за счет средств, предусмотренных на реализацию Постановления Правительства РФ от 30 июля 1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Заместитель министра начальник управления здравоохранения



Г.Н. Чулкова

Сакулина И.Б. (4842) 57-58-93

РАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ РУКОВОДИТЕЛЬ ЛЕПАРТАМЕНТА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ

18 11 2008

О порядке лекарственного обеспечения детей (жителей города Москвы), страдающих мукополисахаридозом I и II типа

В целях улучшения оказания медицинской помощи детям города Москвы,

- Утвердить порядок лекарственного обеспечения детей (жителей города Москвы), страдвющих мукополисахаридозом I и II типа (приложение).
- 2. Главному врачу ДГКБ № 13 им. Н.Ф. Филатова (В.В. Попов), главному детскому нефрологу (Г.А. Генералова) обеспечить:
 2.1. Ведение регистров детей (жителей города Москвы), страдающих
- мукополисахаридозом 1 и 2 типа в соответствии с порядком, утверждённым
- 2.2. Выписку рецептов по установленной форме на лекарственные
- Главному врачу Тушинской детской городской больницы (О. Е. Куликова) обеспечить введение лекарственных препаратов Альдуразим и элапраза детям в стационаре одного дня.
- 4. Начальнику Управления организации медицинской помощи детям и пачасывкаў управлення организація неженнямосні півонай дісять от патерым (В.А.Нроння) соможна пачасні півона дісять півона дісять от правительня правительня предпестарного завазвенням перводу представлення управлення фармація в РУП грода Мосева убетоличные аптекня заваюх на поставку лезарственнях презиратов для обеспечення детей, страдавницки хуполоповкарніцком і ві Типа.
 - 5. Заместителю руководителя Департамента здравоохранения (В.А. Соболев)

осуществлять финансирование расходов на оплату услуг по льготному

6. Управлению фармации (С.О. Иванов) осуществлять контроль за

- олучением и отпуском лекарственных препаратов (Альдуразим и Элапраза), для больных детей, страдающих мукополисахаридозом 1 и II типа. 7. Начальникам управлений здравоохранения административных округов города Москвы: обеспечивать бланками рецептов установленной формы учреждения здравоохранения, поименованные в приложении и расположенные на
- территории вверенного округа. 8. И.о. генерального директора ГУП города Москвы «Столичные аптеки» (М.В. Ремизов) осуществлять хранение и поставку в Аптеку № 1/30 (ул. Смоленская, дом 10) по заявке главного детского нефролога Департамента

здравоохранения лекарственных препаратов Альдуразим и Элапраза.

- 9. Генеральному директору ООО "Гмхцрит" (Л. М. Лемко) обеспечить:
- 9.1. Ежемесячное представление главному детскому иефрологу Департамента здравоохранения (Г. А. Генералова) сводных отчетов о реализации лекарственных препаратов (Альдуразим и Элапраза).

9.2. Ведение регистра больных детей, страдающих мукополисахаридозом Г и П типа совместно с главным врачом ДГКБ № 13 им. Н. Ф. Филатова (В. В. Попов) и главным детским нефрологом Департамента здравоохранения (Г. А. Генералова).

10. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на местителя руководителя Департамента здравоохранения И.А. Лешкевича.



А.П. Сельповский

Худой мир лучше доброй ссоры...



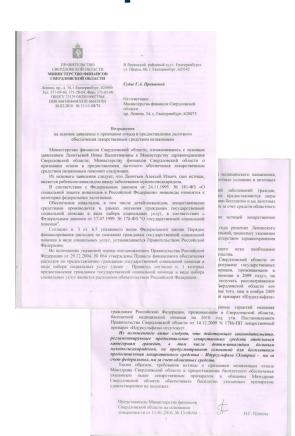
(09) по иску Гертман Татьяны кранения Свердловской области,

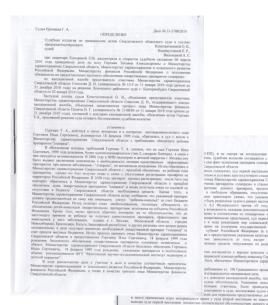
циального развития Российской низацию высокотехнологичной счет федерального бюджета,

енные средства для лечения

люжение: Конии кассащионной жалобы по числу участников в деле. Копия доверенности от 11 января 2010 года № 12-4. Падтежное поручение от 19.02.2010 № 4432 об уплате государственной пощлины.

вердновской области доверенности от 11.01.2010 года № 12-4. — диссия Д.Н. Соколов







исполнительный лист

Дело № 2-2765/2010

" 20 августа

Октябрьский районный суд г.Владимира

Октябрьский проспект 40, г.Владимир, 600005

рассмотрев гражданское дело по иску

прокурора города Владимира, в интересах несовершеннолетней Гордеевой Екатерины Дмитриевны, 05.02.2007 года рождения к Департаменту здравоохранения администрации Владимирской области о признании отказа в предоставлении бесплатного обеспечения лекарственным средством незаконным, возложении обязанности по предоставлению льготного обеспечения лекарственным препаратом

решил (определил, постановил) Обязать Департамент здравоохранения администрации Владимирской области по жизненным показаниям бесплатно обеспечивать лечение Гордеевой Екатерины Дмитриевны, 05.02.2007г. рождения, препаратом «Альдуразим» в необходимом объеме, рекомендованном врачом неврологом Российской детской

Серия ВС № 025957778



ительный лис

16 . ию.

й городской суд Республики Ком Сыктывкар, ул. Пушкина, 20

Прокурора города Сыктывк Алексея Ивановича, 2002 го РК, МУ «Княжпогосткая ница» о возложении обязан раза» пожизненно,



решил (определил, пос администрации бесплатно обесп 05.02.2007г. роз объеме, рекомен



исполнительный лист

Дело № 2-2765/2

рассмотрев гражд прокурора горо Гордеевой Екате Департаменту здр признании отка

лекарственным

предоставлению :



исполнительный лист

Дело № 2-3865/10

Сыктывкарский городской суд Республики Коми

167610 г. Сыктывкар, ул. Пушкина, 20

рассмотрев дело по иску Прокурора города Сыктывкара в интересах несовершеннолетнего Канева Алексея Ивановича, 2002 года рождения, к Министерству здравоохранения РК, МУ «Княжпогосткая ЦРБ», ГУ « Республиканская детская больница» о возложении обязанности обеспечить лекарственным препаратом «Элапраза» пожизненно,

решил (определил, постановил) Обязать Министерство здравоохранения Республики Коми бесплатно обеспечить Канева Алексея Ивановича, 20 ноября 2002 года рождения, лекарственным препаратом «Элапраза» пожизненно.

Серия ВС № 006906001

геспуолики коми оссилатно осеспечить Канева Алексея Ивановича, 20 ноября 2002 года рождения, лекарственным препаратом «Элапраза» пожизненно.

Обязать Министерство здравоохранения

Серия ВС № 006906001

Спасибо за внимание и участие.

Лечить нужно всех!

