

# «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.*



A tall, golden spire of a church or cathedral stands against a clear blue sky. A vibrant rainbow arches across the horizon over a dark blue ocean. The scene is bright and clear, suggesting a sunny day.

Прошло время и в мире, и даже в нашей стране появились новые лекарства для редких болезней, некоторые диагнозы относящиеся ранее к паллиативным перешли в разряд курабельных...



На Первом Всероссийском Конгрессе  
пациентов принята декларация прав пациентов.  
Первая в истории России.

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](http://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](mailto:miv20@mail.ru), 8-916-313-81-53)
- Сайт - [www.rare-diseases.ru](http://www.rare-diseases.ru)
- 13 июня – установочное совещание с экспертами Форумного комитета РАМН
- 28 июня – первое рабочее совещание (в повестке – планы работы на 2010-2011 гг., регистры пациентов, ведение сайта [www.rare-diseases.ru](http://www.rare-diseases.ru), взаимодействие с органами власти и др.)

A hand is shown holding a vibrant rainbow. The rainbow is positioned over a landscape featuring a calm lake, a blue sky with white clouds, and a dark horizon. The background of the entire image is a dark, starry night sky with glowing green and blue light trails. The text is overlaid on the hand and rainbow.

*К сожалению,  
часть пациентов  
не имеет счастья  
получать лечение  
сегодня...*

***В наших силах это изменить.***

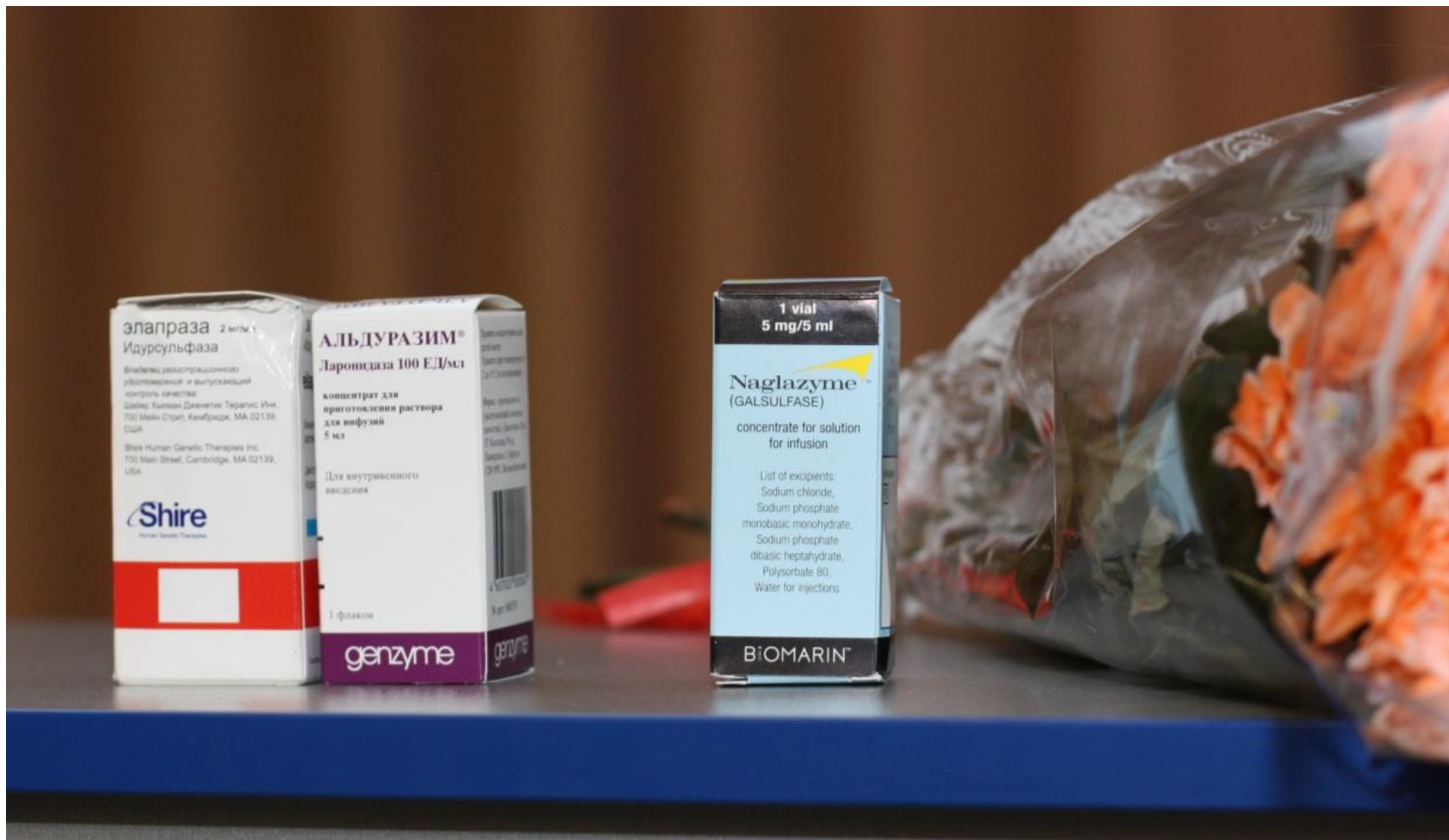


*... В нашей стране не  
было даже понятия  
«редкие болезни»...*

*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.2/62 Телефон, факс:(499) 134-04-09

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ КОНСИЛИУМА

30.03.2009 г. проведен консилиум 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. Андреено Н.В., клинического генетика, ст.н.с., к.м.н. Журковой Н.В., врача-кардиолога, Федоровой 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 болезни № 2290/09) с установленным диагнозом Мукополисахаридоз 2 тип (синдром Хантера).

Мукополисахаридоз 2 типа (синдром Хантера) – тяжелое наследственное заболевание, сопровождающееся поражением сердечно-сосудистой, бронхо-легочной систем, почек, желудочно-кишечного 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 «Элапраза» (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 патогенетическим средством терапии для больных с этой тяжелой прогрессирующей наследственной патологией.

Врач-кардиолог  
Врач-ортопед  
Клинический генетик, к.м.н.  
Врач-невролог, к.м.н.

Зав. отделением пульмонологии и аллергологии,  
д.м.н., профессор

Зав. отделением кардиологии,  
д.м.н., профессор

Зав. ортопедическим отделением,  
д.м.н., профессор

Зав. отделением психоневрологии,  
д.м.н., профессор

Главный врач, к.м.н., доцент

Федорова Н.В.  
Кузьминова Е.С.  
Журкова Н.В.  
Андреено Н.В.

Симонова О.И.

Басаргина Е.Н.

Малахов О.А.

Кузенкова Л.М.

Баранов К.Н.



ПРАВИТЕЛЬСТВО СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ул. Вайнера, 34-6, г. Екатеринбург, 620014  
Телефон (343) 270-18-18 Факс (343) 270-19-19  
www.sverdlovsk.ru

29 ОКТ 2009

№ 01-29/453

На № 10-4338445-15 от 20.08.2009

✓ Корелиной Н.О.  
ул.Поляриков, д.29 кв.48  
г.Артёмовский  
Свердловская область, 623782  
Корелину Я.О.  
ул.Первомайская, д.61 кв.30  
г.Артёмовский  
Свердловская область, 623780  
Корелиной С.Б.  
ул.Новая, д.3 кв.2  
с.Мостовское  
Артёмовский район  
Свердловская область, 623762

Директору Департамента развития  
медицинской помощи детям и службы  
родовспоможения 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 закупки вышеуказанного препарата.

Кроме того, по имеющимся данным зарубежных исследований в клинических испытаниях препарата Элапраза (Идурсульфаз) 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 активности, уменьшении тугоподвижности суставов, что не является доказательством эффективности проводимого лечения. Данные о влиянии на умственное развитие ребенка отсутствуют. Заболевание сопровождается задержкой психомоторного развития. Особенности течения тяжелой формы мукополисахаридоза II типа является тяжелое поражение центральной нервной системы.



# Шаг за шагом к лечению...



**МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**  
(Минздравсоцразвития России)

Рахмановский пер., 3, г. Москва, ГСП-4, 127994  
тел.: 628-44-53, факс: 628-50-58

06.10.2009 № 235299-25-2

На № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

Председателю Областной Думы  
Законодательного Собрания  
Свердловской области

Н.А. Воронину

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

Уважаемый Николай Андреевич!

В Департаменте развития фармацевтического рынка и рынка медицинской 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 целевых 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 № 230-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в связи с совершенствованием разграничения полномочий».

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



**УПОЛНОМОЧЕННЫЙ  
ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ**

Россия, 620031, г. Екатеринбург, пл. Октябрьская, 1. Тел.: (343) 217-86-70, факс 217-88-72

электронная почта: ombudsman@midural.ru

"10" 12 2009 г.

№ 09/13/1096

Корелиной Н.О.

г. Артемовский ул. Поляриков 29-48

Здравствуйете,

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,

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

Кузнецова ул., д. 21, Капоты, 248600  
тел. (4842) 59-36-00  
факс (4842) 72-19-06, 53-47-39  
E-mail: zdrav@adm.kaluga.ru

От *№ 09.0008 № 5-1495/1-04*

**Уважаемая Надежда Константиновна!**

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 мукополисахаридозом. 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 отделу здравоохранения МО «Город Обнинск» при появлении препарата 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. Чулков

Савкина И.Б.  
(4842) 51-38-93

*М.А. Троицкий*  
*В.А. Соболев*  
*по назначению*  
*14/08/08*



ПРАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ  
РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕПАРТАМЕНТА  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ

**П Р И К А З**

*14.11.2008* *№ 943*

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

В целях улучшения оказания медицинской помощи детям города Москвы, страдающим мукополисахаридозом I и II типа.

**ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить порядок лекарственного обеспечения детей (жителей города Москвы), страдающих мукополисахаридозом I и II типа (приложение).
2. Главному врачу ДТКБ № 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 I и II типа в соответствии с порядком, утвержденным настоящим приказом.
  - 2.2. Выписку рецептов по установленной форме на лекарственные препараты Альдуразим и Элапраза.
3. Главному врачу Тушинской детской городской больницы (О. Е. Кузнецова) обеспечить введение лекарственных препаратов Альдуразим и Элапраза детям в стационаре одного дня.
4. Начальнику Управления организации медицинской помощи детям и матерям (В.А. Прохвня) совместно с главным детским нефрологом Департамента здравоохранения (Г.А. Генералова) обеспечить ежемесячное (в срок до 15 числа месяца, предшествующего заявленному периоду) представление в Управление фармации и в ГУП города Москвы «Столичные аптеки» заявок на поставку лекарственных препаратов для обеспечения детей, страдающих мукополисахаридозом I и II типа.
5. Заместителю руководителя Департамента здравоохранения (В.А. Соболев)

осуществлять финансирование расходов на оплату услуг по льготному лекарственному обеспечению больных детей, страдающих мукополисахаридозом I и II типа. Срок: постоянно

6. Управлению фармации (С.О. Иванов) осуществлять контроль за получением и отпуском лекарственных препаратов (Альдуразим и Элапраза), для больных детей, страдающих мукополисахаридозом I и II типа. Срок: постоянно

7. Начальникам управлений здравоохранения административных округов города Москвы: обеспечивать бланками рецептов установленной формы учреждения здравоохранения, поименованные в приложении и расположенные на территории вверенного округа. Срок: постоянно


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. Срок: постоянно

9. Генеральному директору ООО «Гемарит» (Л.М. Лемко) обеспечить:

- 9.1. Ежемесячно представлять главному детскому нефрологу Департамента здравоохранения (Г. А. Генералова) сводных отчетов о реализации лекарственных препаратов (Альдуразим и Элапраза).
- 9.2. Ведение регистров больных детей, страдающих мукополисахаридозом I и II типа совместно с главным врачом ДТКБ № 13 им. Н.Ф. Филатова (В.В. Попов) и главным детским нефрологом Департамента здравоохранения (Г. А. Генералова). Срок: постоянно

10. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя руководителя Департамента здравоохранения И.А. Ленкивича.

Руководитель Департамента  
здравоохранения города Москвы



А.П. Сельяновский





### ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ ЛИСТ

Дело № 2-2765/2010 от 20 августа 2010 г.

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

решила (определила, постановила) 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 Ж 025957778



### ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ ЛИСТ

16 июля 2010 г.

Сыктывкарский городской суд Республики Коми

Сыктывкар, ул. Пушкина, 20

Прокурора города Сыктывкара Алексея Ивановича, 2002 г.р., к Министерству здравоохранения РК, МУ «Княжпогостская ЦРБ», ГУ «Республиканская детская больница» о возложении обязанности обеспечить лекарственным препаратом «Элапраза» пожизненно.

Дело № 2-2765/2

С

Сыктывкар

Окт

16 июля 2010 г.

рассмотрев гражданское дело по иску прокурора города Сыктывкара Екатерины Дмитриевны Гордеевой к Департаменту здравоохранения администрации Владимирской области о признании отказа в предоставлении бесплатного обеспечения лекарственным препаратом

решила (определила, постановила) Обязать администрацию здравоохранения администрации Владимирской области бесплатно обеспечить лечение Гордеевой Екатерины Дмитриевны, 05.02.2007г. рождения, препаратом «Альдуразим» в необходимом объеме, рекомендованном врачом неврологом Российской детской

Серия ВС Ж 006906001



### ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ ЛИСТ

Дело № 2-3865/10 от 16 июля 2010 г.

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 «Княжпогостская ЦРБ», ГУ «Республиканская детская больница» о возложении обязанности обеспечить лекарственным препаратом «Элапраза» пожизненно.

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

Серия ВС Ж 006906001

Спасибо  
за внимание  
и  
участие.

**Лечить  
нужно  
всех!**

