Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

представитель России во Всемирной федерации гемофилии

125167 Москва, Новый Зыковский п 4А тел./факс: (495) 612-2053, 612-3884
электронная почта: office@hemophilia.ru интернет: http://www.hemophilia.ru

ВОГ-01/052
14.06.2012 г.

Министру здравоохранения РФ
В.И. Скворцовой

Уважаемая Вероника Игоревна!

В рамках Приказа Минздравсоцразвития РФ № 1377 от 21.11.2011 утвердившего перечень нормативных правовых актов, направленных на реализацию Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" предполагается подготовить новую редакцию перечня лекарственных препаратов для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей.

К сожалению, в ныне действующих нормативных документах по централизованной закупке лекарственных средств, предназначенных для лечения граждан с высокозатратными заболеваниями, указана только «гемофилия», данная формулировка включает в себя два заболевания: Гемофилия А (наследственный дефицит фактора VIII, D66 по МКБ-10); Гемофилия В (наследственный дефицит фактора IX, D67 по МКБ-10).

Вследствие этого пациенты с болезнью Виллебранда оказались в правовом вакууме. Единственным основанием того, что эти пациенты обеспечиваются фактором свертывания крови в рамках программы высокозатратных нозологий, является то, что данная нозология включена в приказ Минздравсоцразвития РФ №162н от 04.04.08 «О порядке ведения федерального регистра больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей».

В связи с этим просим Вас внести следующие поправки в действующие и планируемые нормативные документы регулирующие программу высокозатратных нозологий:

1. Заменить слово «гемофилия» на:
   - наследственный дефицит фактора VIII (D66 по МКБ-10);
   - наследственный дефицит фактора IX (D67 по МКБ-10);
   - болезнь Виллебранда (D68.0 по МКБ-10).
2. Просим Вас рассмотреть вопрос о включении МНН «Фактор свертывания крови VIII + фактор Виллебранда» в перечень лекарственных препаратов для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей.

Данный препарат необходим для эффективного лечения пациентов с болезнью Виллебранда, т.к. общая закупка фактора свертывания VIII не учитывает специфику заболевания и не все выпускаемые факторы свертывания VIII имеют показания к лечению болезни Виллебранда.

С уважением,

Президент Всероссийского
общества гемофилии Ю.А. Жулёв

Приложения: Заключения ведущих лечебных учреждений – 3 листа.