

Шорт-лист Голиковой

Минздравсоцразвития формирует новый перечень редких болезней.

В России появится еще один список заболеваний, страдающие которыми получат право на пожизненное обеспечение дорогостоящими лекарственными препаратами за счет бюджетных средств. Как сообщили «МН» в Министерстве здравоохранения и социального развития, в ближайшие дни на сайте ведомства для общественного обсуждения будет опубликован проект перечня опасных для жизни редких болезней. Пока в него официально включено всего 24 нозологии, хотя представители пациентских организаций настаивают на том, что таких болезней в нашей стране не менее 40.

Редкие, или орфанные, заболевания (их распространенность не выше 10 случаев на 100 тыс. человек) на самом деле не такая уж редкость. По разным оценкам, в России ими страдает от 5 до 8 тыс. человек. В информационном списке болезней такого рода, обнародованном Минздравсоцразвития на прошлой неделе, значится 230 наименований, зафиксированных в России. Этот список не окончательный, обновлять и дополнять перечень орфанных заболеваний планируется каждые три месяца. «Как только на территории страны диагностируется новое редкое заболевание, это повод для внесения его в перечень», — поддержала инициативу министр Татьяна Голикова, выступая перед пациентами-активистами.

Но основной вопрос не в том, сколько орфанных заболеваний будет признано официально (хотя и это, конечно, имеет значение), а по скольким из них государство готово обеспечить доступ к современной лекарственной терапии. Учитывая, что в мире разработаны лекарства лишь для небольшой части орфанных патологий и далеко не все они зарегистрированы в России, круг потенциальных получателей бесплатных дорогостоящих препаратов естественным образом сужается. По словам Голиковой, именно для того, чтобы определиться с кругом угрожающих жизни редких заболеваний, для которых существует доступное патогенетическое лечение (направленное не на устранение симптомов, а на саму причину болезни), потребовалось составить второй — краткий — перечень орфанных болезней. Этот краткий список получит статус нормативного акта, будет утверждаться постановлением правительства и пересматриваться не чаще чем раз в полгода.

Шорт-лист орфанных заболеваний в министерстве пока держат в секрете, что вызывает подозрения у представителей общественных организаций. Ведь именно на этот список будут ориентироваться региональные руководители здравоохранения, принимая решение о закупке конкретных лекарственных препаратов. Основная часть финансовой нагрузки по лечению орфанных больных из нового списка также ляжет на региональные бюджеты. В соответствии с принятым осенью прошлого года законом «Об основах охраны здоровья граждан» лечение и лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями является обязанностью региональных властей.

«Обещание министра о поддержке этой программы из федерального бюджета, данное ранее, остается в силе, — сообщил «МН» президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Жулев. — Но речь идет только о возможном софинансировании». «Разумеется, сейчас все пациенты очень волнуются из-за того, что их заболевание может не попасть в перечень угрожающих жизни нозологий, так как отсутствие в этом перечне скорее всего будет означать отказ в лечении на региональном уровне», — говорит председатель Всероссийского общества орфанных заболеваний врач-генетик Екатерина Захарова. По словам Жулева, велика вероятность того, что чиновники не включают в короткий список группу заболеваний общей гематологии, многие из которых очень напоминают гемофилию и обусловлены наследственным дефицитом того или иного фактора свертывания крови. «К этой же группе относятся пациенты с врожденными иммунодефицитами, редкими формами анемий. Речь идет о нескольких тысячах пациентов», — считает Юрий Жулев.

Пока о новом списке известно только то, что в него точно войдет 24 заболевания, для которых Минздравсоцразвития утвердил стандарты оказания медицинской помощи. В министерстве говорят, что не делают секрета из документа, но не готовы показывать его общественности, пока работа не будет закончена. «Когда проект списка будет готов, мы разместим его на нашем сайте и все граждане России смогут с ним ознакомиться и принять участие в обсуждении», — заявили в пресс-службе ведомства.

 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

newsbabr@gmail.com

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](#)

Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь

Телеграм: [@bur24_link_bot](#)

эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова

Телеграм: [@irk24_link_bot](#)

эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская

Телеграм: [@kras24_link_bot](#)

эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская

Телеграм: [@nsk24_link_bot](#)

эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин

Телеграм: [@tomsk24_link_bot](#)

эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"

Телеграм: [@babrobot_bot](#)

эл.почта: equatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)