

# Минздрав Иркутской области обманул вице-премьера Голикову

В начале января 2021 года вице-премьер правительства Татьяна Голикова отчиталась президенту России о том, что дети с редким заболеванием- спинально-мышечная атрофия - получают необходимое для лечения лекарство.

*«Препарат «Нусинерсен», который больше известен как препарат «Спинраза», в настоящее время получают 248 детей. Мы провели мониторинг, и среди детей, которые получают этот препарат, 49 детей должны получить его в январе. Мы связались со всеми регионами, где есть эти дети, регионы нас заверили в том, что препарат на январь у всех детей есть», - говорила Татьяна Голикова.*

Минздрав Иркутской области заверил, что препараты были закуплены ещё в декабре, и в январе все дети его получат.

На самом деле до сих пор не было проведено ни конкурса, ни закупки.

Спинально-мышечная атрофия является орфанным (редким и малоизученным) заболеванием. В России официально насчитывается 890 таких детей, из них 16 — в Иркутской области.

Справка:

Спинально-мышечной атрофией, или СМА, называют смертельно опасное нейродегенеративное заболевание, в процессе развития которого у пациента происходит постепенная атрофия скелетной мускулатуры. В результате человек теряет или так и не приобретает способности ходить, самостоятельно стоять, сидеть без поддержки. Со временем возникает сколиоз и другие ортопедические проблемы. Также СМА-пациенты, если они не получают должного ухода и лечения, постепенно утрачивают способность самостоятельно дышать, глотать, кашлять. Пациенты с первым,

Без лечения жизнь ребёнка, страдающего данным заболеванием, длится недолго. Но с применением необходимых препаратов, жизнь детей не только значительно увеличивается, но они могут полноценно существовать — сидеть, стоять, двигаться, ходить без посторонней помощи.

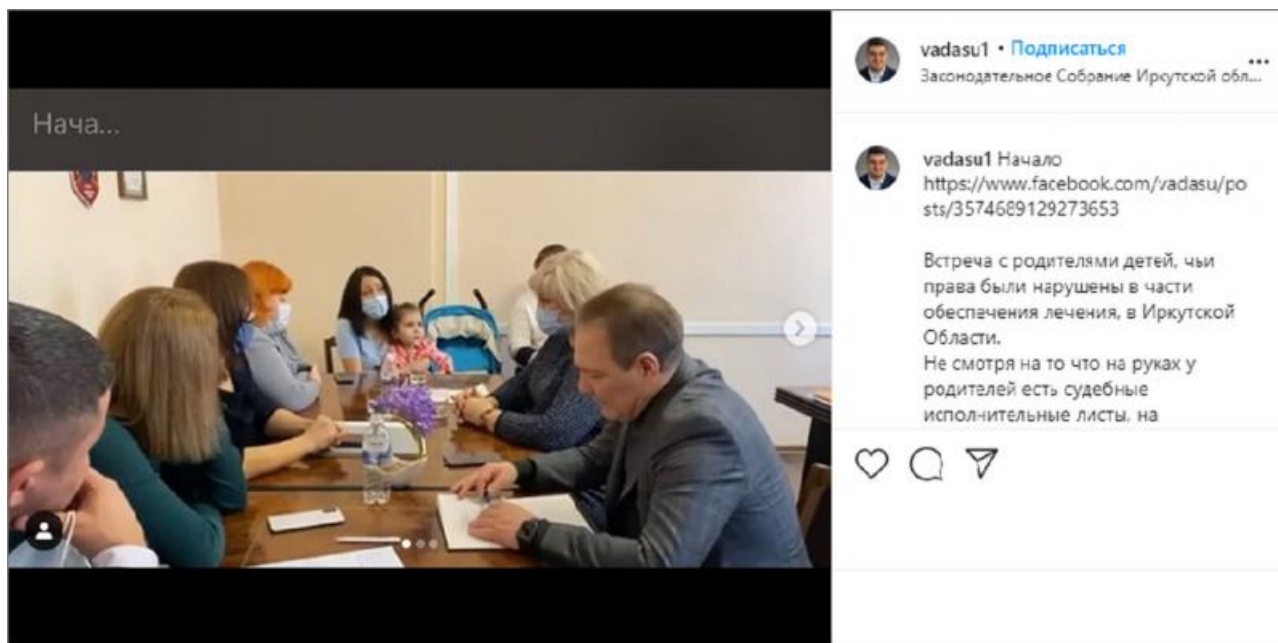
Одним из препаратов для лечения спинальной мышечной атрофии является «Спинраза». Препарат увеличивает производство белка SMN из «резервного» гена SMN2 с использованием так называемых антисмысловых олигонуклеотидов. При регулярной терапии «Спинраза» приостанавливает развитие СМА и стабилизирует состояние больного. Чем раньше пациент начинает прием «Спинразы», тем более благоприятным может быть прогноз.

Стоимость препарата составляет несколько сот тысяч долларов в год, поэтому его закупка осуществляется не за счёт пациента, а за счёт государства.

Препарат был включён в российский список жизненно необходимых лекарств только в 2020 году. Тогда же он был обещан и жителям Иркутской области. Деньги были заложены в бюджет региона. В декабре минздрав сообщил, что препарат будет у всех детей.

А 12 января 2021 года состоялась встреча родителей детей, болеющих СМА, совместно с депутатами Ларисой Егоровой, Александром Гасковым, заместителем министра минздрава Анной Даниловой и общественником Вадимом Костенко. Как выяснилось, до сих пор **ни один ребёнок не получил жизненно необходимого препарата.**

самым тяжелым, типом СМА еще несколько лет назад, как правило, не доживали и до двух лет.



Родители в бешенстве, недоумении, отчаянии. Их можно понять, их обманули, а те, кто отвечал за закупку препарата и за враньё, уже покинули свои посты — Ледяева в СИЗО, Голенецкая на пенсии.

На нового министра надежды нет. Он и вовсе не понимает, о чём говорит. Удачно совпало, что в тот же день состоялся прямой эфир с Яковом Санадковым, где ему задали этот насущный вопрос. На что Яков Петрович ответил: *«Я уже пообщался со всеми родителями, а резонанс вызывают люди, которые хотят слить на этом хайп»*.

То, что люди могут потерять детей в любое время, Яков Петрович считает хайпом? Удачи вам, господин министр.

Внятного ответа, когда люди получают препарат, Сандаков так и не дал.

Препараты до сих пор не закуплены, учитывая все конкурсные процедуры, процесс их приобретения займёт немало времени. Это говорит о том, что дети не получат лекарства в ближайшее время, а министр просто обнадёжил пациентов, а также вице-преьера Татьяну Голикову.



Автор: Аэлита Хлебникова © Babr24.com ЗДОРОВЬЕ, ОБЩЕСТВО, РАССЛЕДОВАНИЯ, ИРКУТСК 👁 32467  
14.01.2021, 12:14 📌 1053

URL: <https://babr24.com/?ADE=209284> Bytes: 4154 / 3939 Версия для печати

👍 Порекомендовать текст

Поделиться в соцсетях:

*Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:*

- [Телеграм](#)
- [Джем](#)
- [ВКонтакте](#)
- [Одноклассники](#)

*Связаться с редакцией Бабра в Иркутской области:*

[irkbabr24@gmail.com](mailto:irkbabr24@gmail.com)

Автор текста: **Аэлита  
Хлебникова.**

#### НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24\\_link\\_bot](#)  
Эл.почта: [newsbabr@gmail.com](mailto:newsbabr@gmail.com)

#### ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: [bratska.net.net@gmail.com](mailto:bratska.net.net@gmail.com)

#### КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь  
Телеграм: [@bur24\\_link\\_bot](#)  
эл.почта: [bur.babr@gmail.com](mailto: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](#)