

Министр Сандаков снова не смог: не все дети получили лекарство «Спинраза»

Неужели так сложно делать то, что говоришь, а не врать? Неужели так сложно обеспечить всех детей жизненно необходимым препаратом?

26 января 2021 года министр здравоохранения Иркутской области огласил, что 11 детей со спинальной мышечной атрофией начали получать терапию в Иркутской областной детской больнице. Терапия заключается в получении препарата «Спинраза».



Напомним, что скандал по этой теме произошёл в начале января 2021 года. Минздрав Иркутской области заверил, что препараты были закуплены ещё в декабре, и в январе все дети его получат. Однако на самом деле на тот момент не было проведено ни конкурса, ни закупки. Министерство здравоохранения Иркутской области должно было автоматически сформировать закупку, но этого не было сделано, и препарат в области отсутствовал.

В итоге за несколько дней, взяв деньги из другого направления, препарат был закуплен на средства областного бюджета. Так сообщил министр Сандаков 26 января 2021 года

«11 детей со спинальной мышечной атрофией получают терапию в Иркутской областной детской больнице», - говорил министр.

Оказалось, что это неправда. Один ребёнок до сих пор не получил препарата.

В начале февраля родителям сообщили из больницы, что в связи с отсутствием лекарства для их ребёнка, госпитализация переносится на неопределённый срок. А лекарства нет потому, что изначально его количество было закуплено на 10 детей, а не на 11. То есть минздрав региона размещает недостоверную информацию.

К слову, подобная ситуация произошла в Южно-Сахалинске. Однако там генеральный прокурор в связи с этим поручил прокуратуре области провести проверку исполнения законодательства о социальной защите детей-инвалидов.

Почему враньё министра и отсутствие обязательного лечения не является в нашем регионе поводом для проверки?

Тем временем министр в очередной раз даёт обещание — препарат будет доступен 12 февраля. Надеемся, что ребёнок наконец-то получит лечение.

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

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 приём «Спинразы», тем более благоприятным может быть прогноз. В первый год лечения нужно принять шесть флаконов, далее по три флакона ежегодно пожизненно.

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.

Автор: Аэли́та Хлебникова © Babr24.com ЗДОРОВЬЕ, РАССЛЕДОВАНИЯ, ИРКУТСК 👁 20709 11.02.2021, 09:23
👍 726

URL: <https://babr24.com/?ADE=210343> Bytes: 3383 / 3175 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

Автор текста: **Аэли́та
Хлебникова.**

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](https://t.me/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: eqquatoria@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](#)