

Подпольная армия спасения

Волонтеры благотворительного фонда доставляют в Россию современные препараты против рака фактически нелегально, потому что легально будет поздно.

Услышать в кабинете врача, что для лечения тяжелой болезни требуется редкое и незарегистрированное в России лекарство — эта участь ежегодно настигает в стране около 5 миллионов человек. Пять миллионов обретают надежду на спасение и практически сразу же ее теряют, потому что быстро достать такое лекарство просто невозможно.

Алгоритмов действий у больных, получивших шанс выжить, если удастся быстро подключить действенный, но незарегистрированный в России препарат, несколько. Первый — добиваться разрешения Росздравнадзора на ввоз препарата, второй — нелегально ввезти его из-за границы, третий и на сегодня самый распространенный — ждать фатального исхода, потому что первый и второй варианты не по силам.

Отечественная традиция считать рак неизлечимым заболеванием процветает именно потому, что онкология у нас финансируется на 10% от потребности современных протоколов лечения. Но ответственные врачи знают, что очень часто именно современный препарат может дать шанс на выздоровление, поэтому и пишут письма в Минздрав с просьбами наладить лекарственный коридор, поэтому и рассказывают родителям больных детей о перспективах выздоровления. Это они дают надежду, которая в большинстве случаев остается тщетной, потому что нужное лекарство остается недостижимым.

В благотворительном фонде «Подари жизнь» мне рассказали, как приходится добывать спасительные препараты.

Способ легальный

Он самый затратный и долгий, иногда ровно настолько, что перестает быть актуальным. Человек попросту не доживает до спасительной таблетки. Чтобы получить разрешение Росздравнадзора на ввоз препарата из-за границы, нужно, чтобы необходимость назначения обосновал консилиум. Такие полномочия есть только у трех учреждений в стране — Российской детской клинической больницы, Федерального центра гематологии и Санкт-Петербургского института детской гематологии и трансплантологии им. Раисы Горбачевой. Парадоксально, но даже онкоцентр им. Блохина на Каширском шоссе не имеет права давать такие заключения своим больным.

И теперь представьте, что значит для родителей, живущих где-нибудь в районном городе в нескольких тысячах километров от Москвы, организовать такой консилиум. Просто дозвониться до столичной клиники, просто добиться, чтобы выслушали. А время идет, а спасительного лекарства нет, даже если найдешь эти сумасшедшие деньги.

История переписки папы Ромы Полещука с волонтерами группы «Доноры — детям» — именно такой случай. Но Полещукам повезло — им помогли волонтеры. И поэтому их история скорее исключение из правил.

11-летний Рома Полещук из г. Торжка (Тверская область) заболел острым лимфобластным лейкозом весной 2006 года. Рома поступил на лечение в Российскую детскую клиническую больницу. У мальчика обнаружилась аллергия на один из базовых препаратов, использующихся в терапии лейкоза, — на аспарагиназу. Чтобы лечиться так, как положено, Роме срочно понадобился заменитель — препарат под названием «Эрвиназа». Это лекарство не зарегистрировано в России. Его можно купить только за рубежом и ввезти в страну только по специальному разрешению Росздравнадзора. 22 августа папа Ромы, Герман Полещук, обратился за помощью к волонтерам инициативной группы «Доноры — детям». Ниже — фрагменты из его писем.

01.09.2006

Здравствуй те!

Не могу к Вам дозвониться. Решил написать. Получил письмо из Берлина: там отказали в помощи. Будем искать возможность купить лекарство в Англии. Мы в шоке от цены лекарства. Курс лечения 8 — 10 инъекций (это почти 8000—10000 евро!!!). Что делать, не знаем. Из Вашего опыта, что посоветуете?

Спасибо, Герман Полещук

08.09.2006

Ввозить препарат будут из Англии... Друзья пообещали занять недостающие деньги.

Герман

Волонтеры группы «Доноры — детям» нашли благотворителя, Ивана Аксентьевича Бевза, который согласился оплатить лекарство для Ромы.

Кроме денег на оплату лекарства родители больного ребенка должны были получить разрешение Росздравнадзора РФ на ввоз лекарства на территорию России.

19.09.2006

Здравствуй те!

В пятницу жена записалась на прием в Росздрав на вторник. Сегодня отвезла документы по адресу: Славянская площадь, 4. Жене сказали позвонить через три дня и узнать, куда эти документы пошли дальше. Нам сказали, что вопрос будет рассмотрен в течение месяца! Неужели это все так долго? И еще вопрос: не придется ли нам платить госпошлину на таможне 30% от суммы лекарства?

25.09.2006

Здравствуй те!

Сегодня звонил в Росздрав. Ситуация следующая: во вторник 19.09 документы были переданы в канцелярию, назначен ответственный исполнитель Д. Только сегодня, 25.09, документы поступили в службу по надзору Росздрава (приемная Хабриева). Однако мне сказали, что назначенный исполнитель (Д.) в командировке до среды, кто будет назначен вместо нее, неизвестно... Позвонить сказали в среду. Вот такой дурдом.

Герман

Волонтеры группы «Доноры — детям» связались с руководством Росздравнадзора, чтобы ускорить процесс оформления разрешения на ввоз лекарства для Ромы Полещука.

27.09.2006

Здравствуй те!

Сегодня отравили в Англию деньги. Помог Бевз Иван Аксентьевич. Огромное ему спасибо. На завтра обещаю готовность документов в Росздраве. Остался нарконтроль.

Герман

01.10.2006

(Письмо Герману Полещуку от службы доставки)

Для таможенной очистки лекарства «Эрвиназ» получателю Полещуку нужно представить:

- 1) свои паспортные данные (с адресом прописки);*
- 2) выписку из истории болезни с назначением лечащим врачом данного препарата в таком-то количестве;*
- 3) разрешение Минздрава на ввоз препарата — оригинал;*
- 4) письмо от ФГУ ФНКЦ ДГОИ на таможню с просьбой выпустить груз.*

Получатель должен приехать в аэропорт Шереметьево с паспортом и присутствовать при таможенной очистке груза. Как только перечисленные документы будут представлены, мы сообщим от правителю, что груз можно высылать.

04.10.2006

Позавчера менеджер лондонской фирмы-поставщика прислал мне копию накладной (Airway Bill) и номер рейса, которым груз прибывает в Москву — рейс British Airways BA874/03, время прилета местное 19.55. Вот и вся информация. Так как утром 2 октября на грузовом терминале аэропорта такой накладной не было, я понял, что BA874/03 — это рейс, прилетающий 3-го. Запросил по этому поводу по e-mail Лондон. Они ответили: ага, не 2-го, а 3-го. Третьего вечером едем в аэропорт встречать рейс. Сопровождающего груз не оказалось. На грузовом терминале сообщили, что информация о грузе будет в 3—4 часа утра четвертого октября. Едем обратно. Сегодня утром звоню на грузовой терминал. Есть такая накладная. В 14.50 мы в Домодедове. А далее «танец с саблями»...

Почти четыре часа оформляли документы. Растаможили лекарство. За растаможку заплатили 18 033 рубля (10% таможенные услуги и 18% НДС от стоимости лекарства). Таких денег с собой не было, пришлось просить знакомых. Они привезли эту сумму. Если все будет нормально, то, я думаю, надо искать другие пути доставки лекарства — ведь в следующий раз для растаможки трех упаковок

лекарства надо будет заплатить 54 тыс. руб. Вот такие вот дела.

Рома Полещук успешно закончил лечение в больнице. Только благодаря усилиям родителей и благотворителей мальчик получил все необходимые лекарства. Рома в ремиссии уже три года. Поддерживающую терапию закончил 1 августа 2008-го.

Герман Полещук писал волонтерам сдержанно и по делу. О том, как сдавали нервы у родителей ребенка, пока шла битва за доставку лекарства, можно только гадать.

На организацию доставки лекарства даже с помощью фонда и полученных от благотворителя денег ушло полтора месяца.

Способ нелегальный

Фактически этот путь является незаконным. Волонтеры и отчаявшиеся родители рискуют каждый раз, когда в собственном багаже везут спасительный, но не разрешенный к ввозу препарат. О том, как это бывает, рассказала девушка-волонтер, попросив ни в коем случае не называть ее имя. Ей в этом месяце еще предстоит лететь за лекарством.

«Каждый раз, когда прохожу таможенный контроль, читаю «Отче наш». Каждый раз трясет. Привыкнуть невозможно. Но если в этом месяце я не полечу, то девочка из Самары Настя (фамилия в редакции имеется) окажется у критической черты. Ждать разрешения Росздравнадзора мы не можем. Слишком долго. И кроме того — ни у благотворителей, ни у родителей девочки нет ни копейки свободных денег, чтобы заплатить 18% от стоимости лекарства на НДС и еще 10% — таможене. Эта мзда вообще бесчеловечна. Эти деньги мы еще должны платить государству за то, что оно освободило себя от ответственности за больных детей.

Как мои поездки выглядят? Обычно однодневные, потому что многим лекарствам необходима определенная температурная среда и везти можно только в контейнере с охлаждением. Некоторые ампулы мне приходится отдельно упаковывать, чтобы не разбить. Еще одна проблема — найти того, кто продаст это лекарство за границей. В аптеках их продают только по рецептам своих врачей. И понятное дело, австрийский или немецкий врач не слишком расположен выписывать рецепт не своему пациенту. Иногда удается договариваться через соотечественников, живущих там, иногда получается купить препарат прямо у производителя. За лекарствами мы летаем в Англию, Италию, Германию, Тайвань. Родители обычно не могут сами лететь — они в больнице с ребенком, они там нужнее. Да и срочную визу по такому поводу у нас не оформляют.

Однажды я попалась. В аэропорту выяснилось, что я везу вместо разрешенных десяти тысяч долларов десять тысяч евро. Меня сняли с рейса, вернули багаж. Стали оформлять протокол. Я умоляла, трясла выпиской из болезни, рассказывала, что лекарство нельзя привезти позже, потому что ребенок может погибнуть. Таможенник мне сказал: «Ладно, лети, только купишь нам две бутылки коньяку, я покажу какого в дьюти-фри». Купила я этот чертов коньяк...

Самое страшное, что формально у нашего закона логика такова: если человек умрет, потому что не получит вовремя лекарство, никто не окажется виноват, если же тебя поймут, когда ты попытаешься его привезти, чтобы спасти больного, — попадешь под статью».

«Сиротские» лекарства

Это не российский термин, это международный термин. Но как же органично ложится он на нашу не удобренную соцзащитой почву. На самом деле, «сиротскими» (орфанными, от англ. orphan drug) называются лекарства, предназначенные для лечения редких заболеваний. Разработка и последующее лицензирование таких лекарств требуют больших инвестиций и невыгодны из-за узкого рынка сбыта. Наибольшее число «сиротских» лекарств необходимо для лечения различных форм рака (острые лимфобластные лейкозы, промиелоцитарные лейкозы, хронический миелолейкоз, рак почки, надпочечников и др.).

Во многих странах мира правительства финансируют специальные программы, чтобы выпуск невыгодных «сиротских» лекарств был привлекательным и производители не работали себе в убыток. Еще в 1983 году Конгресс США принял закон о разработке лекарств для редких болезней (Orphan Drug Act), обеспечивающий налоговые льготы для разработчиков «сиротских» лекарств и предоставляющий производителям таких препаратов в течение семи лет особый режим защиты интеллектуальной собственности. С тех пор в Америке было выведено на рынок 300 препаратов против редких болезней.

Ждать у нас в ближайшем будущем такого решения проблемы — утопия. Но упростить-то механизм ввоза таких препаратов — неужели непосильная государственная задача?

В феврале Конституционный суд, рассмотрев жалобу Бориса Радзиевского, страдающего герпетиформным дерматитом Дюринга и переставшим получать бесплатно необходимое лекарство, т.к. в России прекратился его выпуск, постановил: «Органам законодательной и исполнительной власти установить специальный нормативный и правовой механизм ввоза лекарств на территорию России». Когда механизм начнет действовать — неизвестно. Пока же больной Радзиевский страдает от нестерпимого жжения и волдырей.

P.S. Когда верстался номер, пришло сообщение, что у Рамида Багулова, проходящего в РДКБ лечение от лимфобластного лейкоза, после введения препарата «Аспарагиназа» случился анафилактический шок. Через три недели должен начаться следующий блок лечения, а это значит, что будет необходим аналог препарата «Эрвиназа». Купить можно в Лондоне за 17 500 евро.

P.P.S. Единственный комментарий по проблеме не зарегистрированных в России лекарств мы получили в Минздравсоцразвития. Представитель ведомства, пожелавший остаться неназванным, сообщил, что «в департаменте развития фармацевтического рынка готовятся поправки в закон о лекарственных средствах, куда впервые будет введено понятие «орфанных» лекарств». Вопрос, будет ли в поправках прописана упрощенная процедура доставки этих лекарств из-за границы и сколько времени потребуется на принятие самих поправок, наш источник оставил без ответа.

Автор: Наталья Чернова © Новая газета ОБЩЕСТВО, РОССИЯ 👁 2870 11.03.2009, 17:59 📌 391

URL: <https://babr24.com/?ADE=51522> Bytes: 12910 / 12683 Версия для печати

 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

newsbabr@gmail.com

Автор текста: **Наталья
Чернова.**

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](https://t.me/@tomsk24_link_bot)
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"
Телеграм: [@babrobot_bot](https://t.me/@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](#)