

Совфед окончательно лишил больных редкими заболеваниями необходимых лекарств

31 марта Совет Федерации одобрил принятый Государственной Думой 24 марта 2010 года закон "Об обращении лекарственных средств", предусматривающий госрегулирование цен на лекарства, относящиеся к категории жизненно необходимых и важнейших.

Из окончательного текста закона исчезло упоминание об "орфанных (сиротских) препаратах". Очень важная поправка, введившая в закон это понятие, пропала из его текста между первым и вторым чтениями в Госдуме. Орфанными являются лекарства, которые жизненно необходимы больным с редкими заболеваниями (ряд генетических, наследственных и онкологических заболеваний). Эти лекарства не производятся в России, в то время как редкими заболеваниями, для лечения которых они необходимы, в стране страдает приблизительно пять миллионов человек, и среди них много детей.

Проблема орфанных лекарств поднималась целым рядом благотворительных фондов и некоммерческих организаций, объединениями пациентов с редкими заболеваниями и деятелями медицины не раз. Неоднократно звучавшие обращения к руководству страны по данному вопросу, однако, не привели ни к каким позитивным изменениям. Когда же из проекта закона "Об обращении лекарственных средств" исчезло само определение орфанных препаратов, а также порядок их ускоренной регистрации, общественность начала бить тревогу.

30 марта 2010 года по инициативе около 40 некоммерческих организаций начался сбор подписей под обращением к Президенту РФ, который пока еще не подписал данный закон, с просьбой внести в него понятие "орфанные препараты". Поставившие свои подписи люди надеются, что в результате прямого обращения к Президенту РФ Дмитрию Медведеву проблема орфанных лекарств будет решена и тысячи россиян смогут наконец получить помощь, от которой зависят их жизни и жизни их близких.

Текст письма полностью:

"Господин Президент,

24 марта 2010 Государственная Дума приняла закон "Об обращении лекарственных средств", предписывающий в скором будущем оборот только тех лекарств, которые отвечают международным стандартам качества и государственное регулирование цен на жизненно необходимые и важнейшие лекарственные средства. При этом в законе нет ни слова об "орфанных препаратах", то есть о лекарствах, которые жизненно необходимы больным редкими заболеваниями (ряд генетических, наследственных и онкологических заболеваний).

Такие лекарства сегодня не производятся в нашей стране. Их создание обходится слишком дорого, сбыт - невелик, и фармацевтические компании заработать на них не могут. В России редкими заболеваниями страдает приблизительно пять миллионов человек, среди них много детей. Они не могут купить необходимые лекарства на родине, а шансы своевременно получить их из-за границы ничтожно малы.

В развитых странах законодательно закреплён особый, упрощенный режим регистрации орфанных препаратов. В России ни в одном законе нет даже упоминания них. Официальный путь ввоза таких лекарств существует, но пройти через мытарства, связанные с оформлением необходимых бумаг и поиском за рубежом фармацевтической компании, готовой продать нужный препарат по выписанному в России рецепту, купить их и доставить на родину, выдерживая при строго определенной температуре, удастся не всем. На это требуются долгие месяцы, и многие больные просто не доживают до получения препарата.

Вызывают недоумение правила ввоза таких препаратов в Россию, по которым тяжело больные люди и их

близкие, вынуждены платить налоги и таможенные сборы, так, как если бы речь шла о коммерческом импорте. Есть путь неофициальный, по сути дела, контрабанда. Когда речь идет о жизни близкого человека, многие идут на риск. Потому, что в новом законе нет нескольких пунктов, которые бы стимулировали оборот орфанных лекарств на внутреннем рынке России.

Речь идет не об экспериментальных препаратах, а о лекарствах, которыми давно лечат во всем мире, и их отсутствие в России снижает шансы на выживание больных детей и взрослых. Так, например, в Россию не ввозится препарат "Космеген", успешно применяющийся во всем мире при лечении злокачественных опухолей почки (нефробластом) и некоторых видов сарком, препарат "Эрвиназа", эффективный при лечении лейкозов. В развитых странах перечень орфанных препаратов утверждается законодательно, их количество исчисляется сотнями наименований.

Мы ждем, что государство сделает долгожданный шаг навстречу пациентам и благотворительному сообществу и законодательно закрепит факт существования орфанных лекарственных препаратов и разрешит их ускоренную и льготную регистрацию в России.

Мы готовы предоставить профессионально подготовленную документацию, предложить организационно-правовой механизм ввоза соответствующих лекарств на территорию России, основанный на практике оборота таковых в странах ЕС. Единственное, что для этого нужно - желание власти улучшить принимаемый закон, в котором есть упущения, которые необходимо исправить как можно скорее. Мы требуем дополнительного обсуждения вопроса об орфанных лекарствах с ответственными представителями органов законодательной и исполнительной власти.

Уважаемый Дмитрий Анатольевич! Мы надеялись, что с принятием закона "Об обращении лекарственных средств" проблемы россиян, страдающих редкими заболеваниями, будут хотя бы отчасти решены. Этого не произошло. Мы просим Вас не ставить свою подпись под законом "Об обороте лекарственных средств" до тех пор, пока разумное и взвешенное решение не будет найдено. Пять миллионов российских граждан жизненно нуждаются в этом. Целый огромный город. Мы рассчитываем, что Вы не станете смотреть, как из-за несовершенства законодательства умирают сограждане. Мы рассчитываем, что Вы не допустите, чтобы родственники пациентов ради спасения близких нарушали закон и ввозили лекарства в страну контрабандой. В Ваших силах потребовать, чтобы у нас, как и в других развитых государствах, был организован оборот орфанных лекарств.

Мы просим общественные организации, врачей, представителей СМИ, родителей больных детей и детей больных родителей, всех друзей и родственников тех, кто страдает заболеваниями, требующими лечения орфанным препаратом, всех неравнодушных граждан нашей страны поддержать нас и поставить свою подпись под этим обращением"

Автор: Артур Скальский © Regnum.ru ЗДОРОВЬЕ, РОССИЯ 👁 3919 01.04.2010, 12:07 📌 302

URL: <https://babr24.com/?ADE=84878> Bytes: 6165 / 6165 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: **Артур
Скальский.**

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: 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](#)