

Орфанная профанация

Подписывая закон о лекарствах, президент дал понять, что заметил тревогу пациентов.

Цены на важнейшие лекарственные препараты с 1 апреля контролируются государством и не могут превышать строго определенный для каждого конкретного региона уровень. Эта норма заложена в новом законе «Об обращении лекарственных средств», который вчера подписал президент Дмитрий Медведев. До него документ был одобрен Государственной думой и Советом Федерации. Но на практике цены на лекарства по-прежнему высокие: как показывают проверки, зачастую на 40--50% выше законного максимума.

Проблеме не работающего пока закона была посвящена и часть вчерашнего заседания президиума правительства. Напомним, что на прошлой неделе бороться с завышением цен начали на уровне министерства: глава Минздравсоцразвития Татьяна Голикова в ходе селекторного совещания с руководителями регионов потребовала назначить на местах ответственных за цены на лекарства, с которых «можно будет спрашивать». Развил тему вчера премьер-министр Владимир Путин, предложив организовать масштабную прокурорскую проверку аптек. По его словам, в результате проверок «Росздравнадзора» установлено, что в некоторых регионах цены на отдельные препараты превышают максимально допустимые на 17--50%. В качестве негативного примера г-н Путин привел Московскую область, где таких отклонений было выявлено более 3,5 тыс. Всего было проверено более 3 тыс. аптечных заведений в стране. Бороться с предпринимателями, завышающими цены на важнейшие лекарства, в правительстве предлагают жестко -- например, лишая их торговые точки лицензий. «Это, конечно, крайняя мера, но и на нее нужно идти тогда, когда это обоснованно, когда есть грубые нарушения принятых решений», -- подчеркнул премьер-министр.

Новый закон «Об обращении лекарственных средств» пока не только не решил проблему дороговизны лекарств массового потребления из перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных средств (ЖНВЛС), но и не сделал более доступными инновационные препараты, которые важны для выживания россиян с «уникальными» диагнозами. Перед тем как подписать новый основополагающий для фармрынка закон, президент Дмитрий Медведев поинтересовался у Татьяны Голиковой судьбой так называемых орфанных препаратов, необходимых для поддержания жизни людей с редкими наследственными заболеваниями. В тексте документа о них нет ни слова, хотя на этапе обсуждения пациентские организации буквально забрасывали министерство просьбами как-то узаконить их лекарственное обеспечение. Г-н Медведев дал понять, что он в курсе этих жалоб, подписи под которые собирались в том числе и в Рунете.

Дело в том, что большинство больных редкими заболеваниями нуждается в очень дорогих лекарствах, за приобретение которых отвечает не Минздравсоцразвития, а руководители местного здравоохранения. Поскольку большинство регионов имеют весьма ограниченные бюджеты, тратить на лекарственное обеспечение двух-трех граждан суммы, сопоставимые со стоимостью лекарств для льготников целого города, никто не стремится. Кроме того, многие орфанные препараты просто не зарегистрированы в нашей стране и не могут быть легально ввезены. Поэтому больные живут благодаря гуманной помощи либо за счет благотворительности, а в большинстве случаев просто не получают лечения.

Но в министерстве уверены, что менять в этом отношении пока ничего не надо. «Орфанные препараты могут обращаться по общим правилам», -- сообщила президенту министр Татьяна Голикова. Более подробно ситуацию разъясняет в своем блоге на сайте Минздравсоцразвития директор департамента развития медицинской помощи детям и службы родовспоможения Валентина Широкова. «Что касается введения в закон отдельной главы об орфанных препаратах, то это выходит за рамки данного закона. И это не прихоть законодателей, которые закрывают глаза на проблемы больных редкими заболеваниями. Без создания регистров больных редкими заболеваниями (на основе популяционных исследований российских граждан) пункт об орфанных препаратах в любом законе не будет иметь силы, поскольку в нашей стране нет основы: списка редких заболеваний, для лечения которых требуются орфанные препараты», -- пояснила г-жа Широкова. Почему такой список так и не был создан в России, хотя за границей все те же заболевания давно переписаны и статистически описаны, чиновник не говорит. Как и о том, как жить и лечиться тем, кто родился с генетическими отклонениями.

«Подписанный вчера президентом закон лишил наших людей надежды на получение препаратов и нормальную жизнь», -- рассказала «Времени новостей» руководитель национальной ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» Светлана Каримова. По ее словам, на горячую линию ассоциации ежедневно поступает множество звонков с просьбами о помощи. «Западные компании-производители в качестве гуманитарной помощи предоставляют бесплатно лекарства некоторым больным, но это не может продолжаться вечно. Препараты заканчиваются, и люди прерывают курс лечения, что приводит к резкой деградации их состояния», -- рассказывает представитель пациентов.

«Не многие об этом знают, но есть орфанные заболевания, лекарства от которых стоят совсем недорого, однако их просто нет в России», -- рассказала «Времени новостей» заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ научного центра РАМН Екатерина Захарова. Она привела в пример больных, которым требуется биотин (витамин Н) -- копейное средство. «Если новорожденные с недостатком витамина Н не имеют доступа к этому веществу, у них на втором-третьем месяце жизни начинаются судороги и отек головного мозга, такие дети быстро погибают. Но если им ежедневно давать биотин, они ничем не будут отличаться от здоровых и проживут столько же, сколько любой другой человек», -- рассказала г-жа Захарова. Тем не менее такой препарат не зарегистрирован в России -- таких больных выявлено всего 12 по всей стране, и компании-поставщику тратиться невыгодно, а чиновники от здравоохранения просто рассматривают больных с редким недугом как досадную погрешность. Такая же ситуация с лечебным питанием, некоторыми ферментами и лекарствами для больных редкими онкологическими заболеваниями.

Автор: Галина Паперная © Время Новостей Online ЗДОРОВЬЕ, РОССИЯ 👁 2410 13.04.2010, 14:15 📄 341
URL: <https://babr24.com/?ADE=85164> Bytes: 6141 / 6141 Версия для печати

👍 Пореккомендовать 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](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](#)