



ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ АМУРСКОЙ ОБЛАСТИ
(сельской сессии)

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

23.01.2020

№ 45/33

г. Благовещенск

Об обращении Законодательного
Собрания Амурской области
к Министру здравоохранения
Российской Федерации
Мурашко М.А.

Рассмотрев проект обращения Законодательного Собрания Амурской области к Министру здравоохранения Российской Федерации Мурашко М.А., Законодательное Собрание
ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Принять обращение Законодательного Собрания Амурской области к Министру здравоохранения Российской Федерации Мурашко М.А. по проблемам лекарственного обеспечения больных спинальной мышечной атрофией (прилагается).
2. Обратиться к законодательным (представительным) органам государственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать указанное обращение.
3. Направить настоящее постановление и указанное обращение Министру здравоохранения Российской Федерации Мурашко М.А.
4. Контроль за исполнением настоящего постановления возложить на Комитет Законодательного Собрания по вопросам социальной политики.
5. Настоящее постановление вступает в силу со дня его принятия.

Председатель Законодательного
Собрания



В.Ю.Дюгинев



Уважаемый Михаил Альбертович!

Обращение
Законодательного Собрания Амурской области к Министру
здравоохранения Российской Федерации Мурашко М.А. по проблемам
лекарственного обеспечения больных спинальной мышечной атрофией

На сегодняшний день в Амурской области зарегистрировано 9 детей с диагнозом G12 – спинальная мышечная атрофия и родственные синдромы (далее – СМА). Все дети являются инвалидами. Таким пациентам на основании протокола консилиума врачей рекомендован прием лекарственного препарата «Спинраза» МНН («Нусинерсен») по жизненным показаниям.

До недавнего времени не было специального лечения СМА и единственным выходом для пациентов была только паллиативная помощь.

В августе 2019 года на территории Российской Федерации зарегистрирован препарат «Нусинерсен», применяемый для лечения больных со СМА. С появлением на рынке препарата «Спинраза» МНН («Нусинерсен») пациенты со СМА получили надежду на долгосрочное улучшение состояния здоровья.

Необходимость в лекарственной терапии препаратом «Спинраза» обусловлена высокой смертностью детей младшего возраста.

Годовая потребность в финансовых средствах на одного пациента составляет 47 709 996 рублей в первый год терапии и каждый последующий – около 23 миллионов на пациента.

К сожалению, в настоящее время врачи не могут назначать пациентам препарат «Спинраза», так как нет механизма финансового обеспечения. Указанный препарат не относится ни к жизненно необходимым и важнейшим лекарственным препаратам, ни к лекарственным препаратам, назначаемым при орфанных заболеваниях.

В отсутствие финансового механизма лекарственного обеспечения больных СМА семьи с детьми вынуждены вести сбор средств через различные благотворительные фонды и средства массовой информации или переезжать в финансово более благополучные регионы или вовсе уезжать из страны. Обеспечить равный доступ к лечению всех нуждающихся возможно только за счет средств федерального бюджета.

Просим ускорить принятие решения о способе обеспечения пациентов со СМА препаратом «Спинраза» МНН («Нусинерсен») за счет средств федерального бюджета, включив его в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов на 2020 год, а также перечень лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи, утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р, либо создать отдельную программу обеспечения всех пациентов с редкими заболеваниями.