



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Отчет о проделанной работе за период 2006-2009 гг

Ю.А. Жулёв

Президент

Всероссийского общества гемофилии

Взаимодействие на федеральном уровне

- Участие в работе Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре
- Подписание с Росздравнадзором Соглашения о сотрудничестве
- Участие в совещаниях с руководством Минздравсоцразвития и Росздравнадзора



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Соглашение о сотрудничестве с Росздравнадзором от 20.02.2005 г.

1. Предмет Соглашения

1.1. Росздравнадзор и Общество, в целях реализации положений Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан от 22 июля 1993 года 5487-1 (и, в частности, ст.62 Основ), Федерального закона "О лекарственных средствах" от 22 июня 1998 года 86-ФЗ, договорились взаимодействовать друг с другом в вопросах совершенствования лекарственного обеспечения граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Общества.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Основные направления сотрудничества

- формирование реестра больных с наследственными коагулопатиями
- проведение мониторинга лекарственного обеспечения
- информирование специалистов и пациентов о механизме реализации федеральной программы дополнительного лекарственного обеспечения: рассылка информационных писем, проведение научно-практических конференций



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Основные направления сотрудничества

- оперативное реагирование на поступающие обращения и жалобы
- обобщение и анализ поступающей информации с целью выработки необходимых решений для наиболее эффективного лекарственного обеспечения больных с наследственными коагулопатиями



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Участие в совещаниях с руководством Минздравсоцразвития и Росздравнадзора

Основные темы встреч:

- Реализация программы ДЛО
- Обсуждение нового механизма лекарственного обеспечения 7 нозологий
- Обсуждение основных направлений взаимодействия госструктур и обществ пациентов



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Проведение мониторинга лекарственного обеспечения

- Мониторинг проводился региональными организациями ВОГ
- Информация получена от пациентов и от специалистов
- Получена информация как объективного, так и субъективного характера
- Получены ответы из 46 регионов страны

Вопросы мониторинга обеспечения больных коагулопатиями России препаратами свёртывания крови.

1. Количество больных коагулопатиями в _____ области

Гемофилия А: _____ взрослых, _____ детей

Гемофилия В: _____ взрослых, _____ детей

Болезнь Виллебранда: _____ взрослых, _____ детей

Ингибиторная форма гемофилии: _____ взрослых, _____ детей

Наследственный дефицит фактора VII: _____ взрослых, _____ детей

Другие коагулопатии: _____ взрослых, _____ детей

2. Являются ли по мнению пациентов дозировки достаточными?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

3. Обеспечивают ли факторами не инвалидов?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

4. Обеспечивают ли факторами больных Виллебранда?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

5. Обеспечивают ли факторами др. коагулопатии?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

6. Обеспечивают ли факторами новых пациентов, и из какого бюджета?

Взрослые: Да Нет Из регионального Из Федерального

Дети: Да Нет Из регионального Из Федерального

7. Докупает ли регион факторы за счет своего бюджета для ЛПУ?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

8. Есть ли механизм изменения дозировок или все дозировки заморожены на полугодие?

Взрослые: Есть Заморожены

Дети: Есть Заморожены

9. Есть ли случаи когда, пациенты не оказались в регистре?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

10. Обеспечиваются ли они сейчас?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

11. Какие проблемы в системе доставки и выдачи препаратов?

- Надо далеко ездить за рецептом и лекарством, Иное: _____

- большие очереди, _____

- много согласований по рецепту, _____

- препарат долго доставляют в аптеку и т.д. _____

12. Соответствуют ли рекомендуемые дозировки расчетным дозировкам по Протоколу ведения больных «Гемофилия»?

Взрослые: Да Нет

Дети: Да Нет

**Информация об обеспечении больных с наследственными коагулопатиями по программе 7 нозологий
(по состоянию на 01 апреля 2009 года)
(вопросы с 1 по 8)**

№	субъект	Количество больных коагулопатиями						Являются ли по мнению пациентов дозировки достаточными	Обеспечивают ли факторами не инвалидов?	Обеспечивают ли факторами больных Виллебранда и др. коагулопатии?	Обеспечивают ли факторами новых пациентов, и из какого бюджета?	Докупиет ли регион факторы за счет своего бюджета для ЛШУ?	Есть ли механизм изменения дозировок или все дозировки заморожены на полугодие?
		ГА	ГВ	БВ	ИФГ	ВП	друг.						
1.	Республика Адыгея												
2.	Республика Алтай												
3.	Республика Башкортостан	120	40	16	НЕТ	1/2	2	ДА	ДА	ДА/НЕТ	ФЕД	-	Есть
4.	Республика Бурятия												
5.	Республика Дагестан												
6.	Республика Ингушетия												
7.	Кабардино-Балкарская Республика												
8.	Республика Калмыкия												
9.	Карачаево-Черкесская Республика	15/17	3/2	4/-	1/-	-/-	-/1	НЕТ	НЕТ	НЕТ	НЕТ	НЕТ	ЗАМ.
10.	Республика Карелия	40/4	5/2	-	3/0	-	-	ДА/НЕТ	ДА	ДА	ФЕД	ДА	ЕСТЬ
11.	Республика Коми												
12.	Республика Марий Эл	22/8	2/1	32/3	/2	-	-	ДА	ДА	ДА	НЕТ	НЕТ	ЕСТЬ

Регистр больных с наследственными коагулопатиями

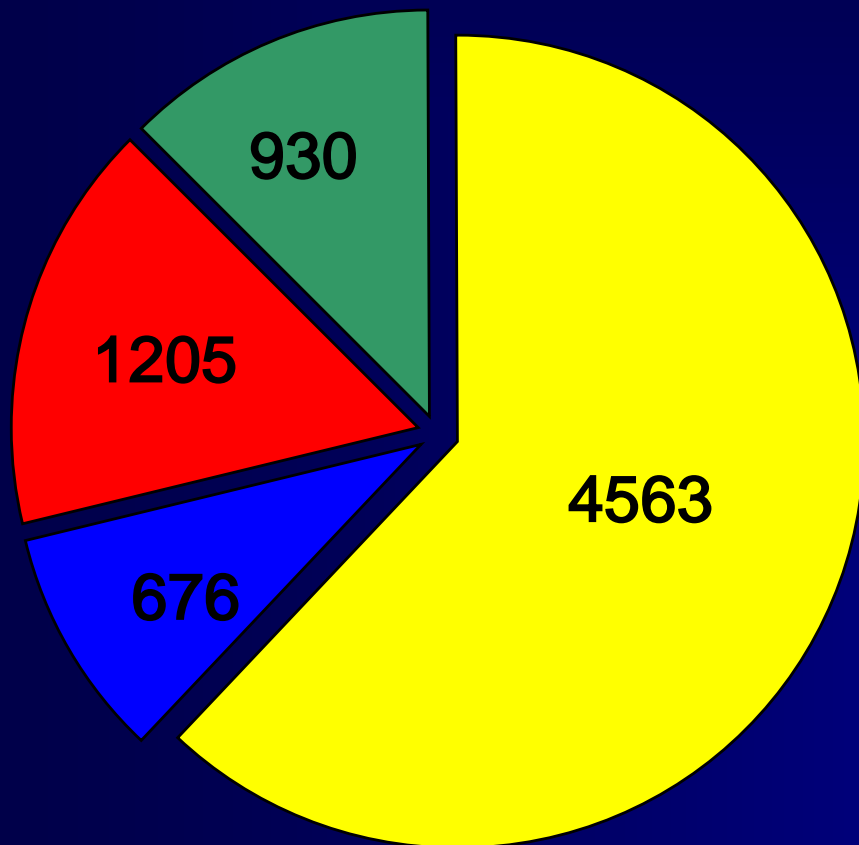
Получены данные на 7374 человека (1761
в возрасте до 18 лет)



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Распределение больных с наследственными коагулопатиями



- Гемофилия А
- Гемофилия В
- Болезнь Виллебранда
- Другие коагулопатии



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

17 апреля Международный день гемофилии

Вместе мы сможем

Участие специальной бригады в лечении гемофилии обеспечивает:

- Точную диагностику
- Своевременное лечение
- Меньшее число госпитализаций
- Здоровые суставы и мышцы
- Поддержку семей пациентов

ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ ГЕМОФИЛИИ
17 апреля 2009 г. отмечается в 20-й раз

Более подробную информацию можно получить во Всемирной Федерации гемофилии
Tel: +1 514 875 7944 – Fax: +1 514 875 8916
wfh@wfh.org – www.wfh.org

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FEDERATION MONDIALE DE CHROMOPHILIE
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All



WORLD HEMOPHILIA DAY
APRIL 17TH

**Treatment
for all!**

Contact the WFH
for further information.
• TEL: +1 514 875 7944
• FAX: +1 514 875 8916
• wfh@wfh.org
• www.wfh.org

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FEDERATION MONDIALE DE CHROMOPHILIE
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Решение Комитета по охране здоровья
Государственной Думы Федерального
Собрания Российской Федерации
от 9 апреля 2009 Протокол № 41
«Реализация программы обеспечения
дорогостоящими лекарственными
средствами больных гемофилией»

Комитет Государственной Думы по охране здоровья решил:

1. Рекомендовать Министерству здравоохранения и социального развития Российской Федерации

Рассмотреть вопрос о разработке механизма перераспределения лекарственных средств для лечения больных гемофилией между субъектами Российской Федерации в случае экстренной необходимости;

Предусмотреть возможность лекарственного обеспечения больных гемофилией с учётом изменения их количества в течение года;

Рассмотреть вопрос о разработке методических рекомендаций по проведению медико-социальной экспертизы у больных с наследственными коагулопатиями с учётом особенностей течения болезни.

2. Рекомендовать Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития

Усилить контроль за реализацией программы «7 нозологий» в субъектах Российской Федерации.

3. Рекомендовать органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации усилить контроль за:

- качеством составления заявки и определения потребности в лекарственных средствах для лечения больных гемофилией;

- полнотой и достоверностью представляемых в Минздравсоцразвития России сведений необходимых для ведения Федерального регистра больных высокочрезвычайными заболеваниями;

- реализацией положений постановления Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890;

- обеспечением лечебно-профилактических учреждений факторами свертывания крови необходимых при стационарном лечении больных гемофилией.

Председатель Комитета О.Г.Борзова

Участие в работе Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре

- Формирование экспертной группы по вопросу реализации программы ДЛО (экспертная группа обществ пациентов)
- Решение Общественного совета «О ситуации в программе ДЛО» № 4/зр от 21.06.07
- Решение Общественного совета «О защите прав пациентов в России» от 06.04.2009

Повестка встречи обществ пациентов

14 июля 2008

- Обмен информацией о ситуации с лекарственным обеспечением 7 нозологий и ОНЛС (ДЛО).
- Проект положения о мониторинге Профессиональной службы Формулярного комитета РАМН.
- Обсуждение целесообразности создания общероссийской Ассоциации обществ пациентов.
- Обсуждение проведения обучающих семинаров для актива обществ пациентов.
- Выработка единых позиций по лекарственному страхованию.
- По итогам дискуссии - составление плана работы экспертной группы.

Повестка встречи обществ пациентов 16 февраля 2009

- Обмен информацией о ситуации с лекарственным обеспечением 7 нозологий и ОНЛС (ДЛО).
- Подготовка коллективного обращения к руководству страны по вопросу финансирования централизованных закупок.
- Обсуждение продвижения проекта ФЗ «О лекарственном обеспечении лиц, страдающих определенными хроническими заболеваниями».
- Принятие решения о создании Всероссийского союза обществ пациентов.

25 февраля 2009 года

Министру
здравоохранения и
социального развития
Российской Федерации
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Общества пациентов, представляющие интересы граждан, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями, обращаются к Вам в связи с крайней обеспокоенностью перспективами реализации Постановления Правительства РФ № 682 от 17 октября 2007 г. (в ред. Постановления Правительства № 115 от 14.02.09 г.) «О закупках в 2009 - 2011 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей».

Благодаря программам 7 нозологий и ДЛО (ОНЛС) впервые в истории нашей страны пациенты в разных регионах страны смогли бесплатно получать дорогостоящие лекарственные средства, что привело к снижению смертности, повышению качества жизни пациентов, сделало возможным проведение полноценной реабилитации и социальной адаптации.

Как Вы знаете, большинствокупаемых по программе 7 нозологий лекарственных препаратов и субстанций производится за рубежом. Девальвация рубля без соответствующего увеличения финансирования неизбежно приведет к значительному уменьшению количества закупленных жизненно важных лекарств. Это будет означать для пациентов сокращение или даже прекращение жизнеспасающей терапии, что является для тяжело больных граждан вопросом жизни и смерти, не говоря уже о качестве жизни.

Мы верим, что существует возможность не допустить развития ситуации по этому сценарию и сохранить все достижения последних лет!

В этой связи, обращаемся к Вам с просьбой рассмотреть вопрос об увеличении финансирования закупок лекарственных средств по программе 7 нозологий во 2 полугодии 2009 года с целью сохранения их количества не менее объема 1 полугодия 2009 года. Мы выражаем надежду, что Правительство Российской Федерации положительно рассмотрит данное предложение, т.к. оно направлено на сохранение уровня государственных гарантий для социально незащищенных групп населения, о чем неоднократно заявляло высшее руководство нашей страны.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,



**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**
(Минздравсоцразвития России)

Рахмановский пер., 3, г. Москва, ГСП-4, 127994
тел.: 628-44-53, факс: 628-50-58

19.03.2009 № *309928-25-2*

На № _____ от _____

Власову Я.В.

пр-д Зыковский, 4а,
г. Москва

Департамент развития фармацевтического рынка и рынка медицинской техники рассмотрел Ваши обращения от 11.03.2009 № 309928, поступившее из Аппарата Правительства Российской Федерации, и от 11.03.2009 № 309857, и сообщает.

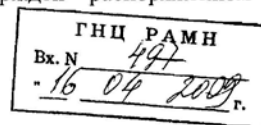
Важнейшим отличием механизма обеспечения граждан лекарственными средствами с 1 января 2008 года стало целевое финансирование из федерального бюджета дорогостоящих лекарственных средств, необходимых гражданам при отдельных заболеваниях. В 2008 году на эти цели было предусмотрено 33 млрд. рублей. На 2009 год – 33,8 млрд. рублей, на 2010 год – 35,2 млрд. рублей, на 2011 год- 36,8 млрд. рублей.

Вместе с тем, учитывая необходимость закупки и поставки лекарственных средств на 2 месяца очередного года в предшествующем финансовом году, Министерство считает необходимым предусмотреть дополнительно на указанные цели, в 2009 году 7,9 млрд. рублей, в 2010 году-5,7 млрд. рублей, в 2011 году – 36,4 млрд. рублей.

Итого на 2009 год на обеспечение граждан дорогостоящими лекарственными средствами, необходимыми для лечения отдельных заболеваний, предусмотрены средства в размере 40 666 550,0 тыс. рублей.

Объем финансовых средств определен, исходя из заявленной субъектами Российской Федерации численности лиц, страдающих вышеуказанными заболеваниями. В случае увеличения численности данной категории граждан или при необходимости проведения лечения дополнительными лекарственными средствами, обеспечение их лечения осуществляется из средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

Перечень централизованнокупаемых за счет федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, гемофилией, муковисцидозом, гипопитарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, утвержден распоряжением



Участие в подготовке проектов решений, методических рекомендаций, обучающих материалов

- Вовлечение обществ пациентов позволит повысить качество подготавливаемых документов и избежать ошибок и конфликтов
- Общества пациентов должны максимально способствовать распространению информационных и образовательных материалов среди специалистов и пациентов

Законодательные инициативы

- Проект ФЗ «О лекарственном обеспечении лиц, страдающих определенными хроническими заболеваниями»
- Внесение изменений в ФЗ « О государственной социальной помощи»
- Изменения в ФЗ «О лекарственных средствах»
- Разработка ФЗ «О редких заболеваниях»
- Проработка правовой базы деятельности обществ пациентов с целью приравнивания их к обществам защиты прав потребителей
- Создание уполномоченного государственного органа по защите прав пациентов и инвалидов
- Изменение правовой базы работы системы МСЭК с целью дальнейшего расширения прав граждан.

Исх. № 002
7 мая 2009 г.

Руководителю
Администрации Президента
Российской Федерации
Парышкину Сергею Евгеньевичу

Глубокоуважаемый Сергей Евгеньевич!

В конце прошлого года Президент Российской Федерации Дмитрий Анатольевич Медведев принял решение о создании Совета по делам инвалидов при Президенте России. Выступая на заседании этого Совета 07.04.09 г., он подчеркнул необходимость последовательной работы для улучшения условий жизни инвалидов, создания в России безбарьерной среды жизнедеятельности инвалидов, необходимость учета потребностей инвалидов при разработке новых социальных программ.

Как руководители организаций, объединяющих больных тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями мы полностью поддерживаем инициативы Президента России. Трудно найти более серьезные и далекие от решения проблемы, чем проблемы людей, волею болезни лишенных возможностей нормальной жизнедеятельности, часто ущемленных в правах, нуждающихся в постоянном внимании со стороны государства и общества.

К сожалению, по нашему мнению, в настоящее время далеко не все проблемы, требующие скорейшего обсуждения, попали в поле зрения Совета по делам инвалидов. Из числа этих проблем позвольте выделить три, на наш взгляд, предельно актуальных:

1. Придание организациям пациентов и инвалидов прав обществ по защите прав потребителей
2. Создание механизма защиты прав пациентов и инвалидов, создание государственного органа - Уполномоченного по правам пациентов и инвалидов при Президенте Российской Федерации
3. Необходимость расширения прав граждан при проведении МСЭК посредством введения в состав комиссий по заявлению граждан независимых врачей-специалистов, представителей общественных организаций и органов исполнительной власти, право представления пациентом заключений независимых врачей-специалистов, а так же необходимость введения обязанности МСЭК отражать в своем решении мнения, включая и письменные, представителей пациента и врачей-специалистов.

Мы, руководители организаций, объединяющих больных тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями, обращаемся к Вам с просьбой: при подготовке следующих заседаний Совета по делам инвалидов при Президенте России, найти возможность для обсуждения этих проблем. Со своей стороны, мы готовы принять в таких обсуждениях самое активное участие, представить проекты решения названных вопросов, привлечь к работе экспертов международного уровня и т.д.

Ответ на наше обращение просим направить по адресу: 117036 г. Москва ул. Кедрова 19, кв. 30, Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом, контактное лицо Михеева Маргарита Витальевна, тел. +7(495)231 90 55

С уважением,

Власов Ян Владимирович
Президент общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом

Гольберг Евгений Витальевич
Президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с онкогематологическими заболеваниями»

Жулёв Юрий Александрович
Президент общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»

Матвеева Лилия Федоровна
Директор автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным онкологическими и онкогематологическими заболеваниями «Содействие»

Мясникова Ирина Владимировна
Председатель Правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным с муковисцидозом»

Мясоедова Антонина Михайловна
Председатель общественной организации содействия страдающим церебрально-гипофизарным нанизмом "Эверест"

Саверский Александр Владимирович
Президент общероссийской общественной организации «Лига защитников пациентов»

Сорокина Елена Владимировна
Заместитель председателя Центрального Совета Межрегиональной общественной организации «Общество помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями»

Терехова Марина Давидовна
Председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»

Христова Ирина Михайловна
Председатель Общероссийской общественной организации инвалидов-нефрологических больных «Право на жизнь»

Шипулина Марина Григорьевна
Вице-президент Российской диабетической федерации

Задорина М.В.
Президент Межрегиональной общественной организации содействия детям-инвалидам, страдающим ревматическими болезнями, "Возрождение"

АДМИНИСТРАЦИЯ ПРЕЗИДЕНТА
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
УПРАВЛЕНИЕ
ПРЕЗИДЕНТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ПО ВНУТРЕННЕЙ ПОЛИТИКЕ

Старая площадь, д. 4, Москва, 103132
тел. (495) 606-48-14, факс (495) 606-51-96

« 2 » июля 200 9 г.

№ А61-1226

Президенту общероссийской
благотворительной организации
инвалидов «Всероссийское общество
гемофилии»

Ю.А.ЖУЛЕВУ

Новый Зыковский пр-д, д.4-А,
г. Москва, 125167

Уважаемый Юрий Александрович!

Коллективное обращение руководителей общественных организаций инвалидов на имя Руководителя Администрации Президента Российской Федерации С.Е.Нарышкина по вопросам деятельности Совета при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов (далее – Совет) рассмотрено.

Благодарим Вас за активную социальную и благотворительную деятельность.

Содержащаяся в обращении информация принята к сведению и будет учтена в работе.

Согласно Положению Совет в соответствии с возложенными на него задачами может создавать из числа как своих членов, так и представителей общественных объединений, научных и других организаций, не входящих в состав Совета, постоянные и временные рабочие группы (комиссии) для проведения аналитических и экспертных работ. Предлагаем Вам и руководителям организаций, подписавшим вышеназванное обращение, в дальнейшем принять участие в работе названных структур.

Просим Вас довести данную позицию до сведения всех авторов обращения.

Заместитель начальника Управления



Р.Хабиров

ИТОГИ АУКЦИОНОВ ЗА 2009 ГОД

НАИМЕНОВАНИЕ	ФИРМА	МЕ	УПАКОВКА ШТ.			МЕ			СТОИМОСТЬ РУБ.		
			I полу-годие	II полу-годие	ГОД	I полу-годие	II полу-годие	ГОД	I полугодие	II полугодие	ГОД
ОКТОКОГ АЛЬФА	ЗАО "Р-ФАРМ"	250	5 871	0	5 871	1 467 750	0	1 467 750	300 045 703,99р.	344 685 474,09р.	644 731 178,08р.
		500	16 865	0	16 865	8 432 500	0	8 432 500			
	ООО "МЕДИПАЛ-ОНКО"	250	0	5 065	5 065	0	1 266 250	1 266 250			
		500	0	18 454	18 454	0	9 227 000	9 227 000			
		1000	10 618	12 990	23 608	10 618 000	12 990 000	23 608 000			
			ИТОГО:			20 518 250	23 483 250	44 001 500	300 045 703,99р.	344 685 474,09р.	644 731 178,08р.
ФАКТОР СВЕРТЫВАНИЯ КРОВИ VIII	ОАО "ФАРМИМЭКС"	250	18 017	18 405	36 422	4 504 250	4 601 250	9 105 500	3 177 004 608,00р.	3 275 459 904,00р.	6 452 464 512,00р.
500		222 657	223 413	446 070	111 328 500	111 706 500	223 035 000				
1000		127 504	134 570	262 074	127 504 000	134 570 000	262 074 000				
			ИТОГО:			243 336 750	250 877 750	494 214 500	3 177 004 608,00р.	3 275 459 904,00р.	6 452 464 512,00р.

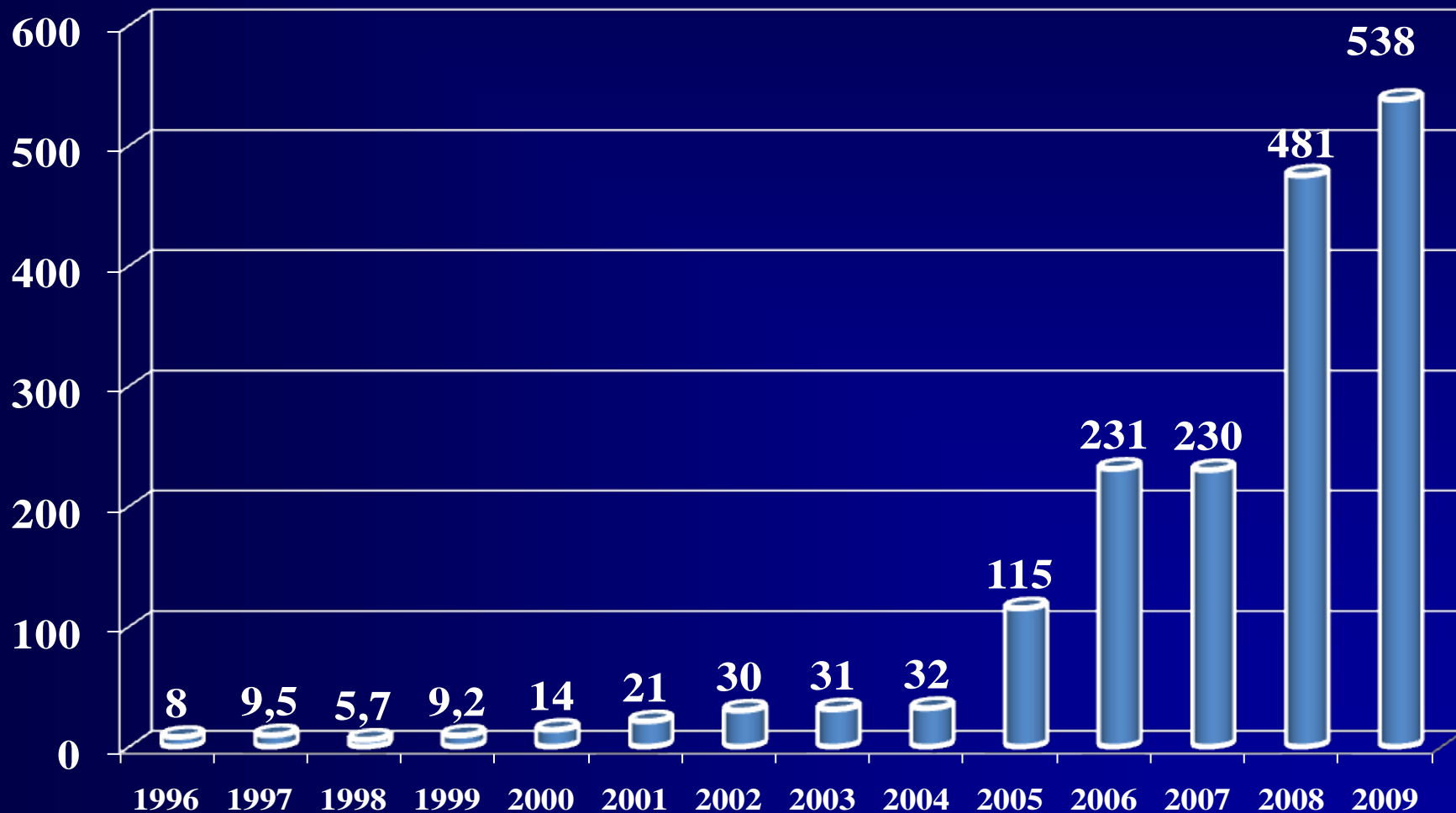
ВСЕГО Фактор VIII:	263 855 000	274 361 000	538 216 000	3 477 050 311,99р.	3 620 145 378,09р.	7 097 195 690,08р.
---------------------------	--------------------	--------------------	--------------------	---------------------------	---------------------------	---------------------------

ФАКТОР СВЕРТЫВАНИЯ КРОВИ IX	ООО "МЕДИПАЛ-ОНКО"	600	19 260	13 941	33 201	11 556 000	8 364 600	19 920 600	421 930 627,81р.	393 149 079,75р.	815 079 707,56р.
		ОАО "ФАРМИМЭКС"	250	2 445	2 846	5 291	611 250	711 500			
	500		21 391	24 635	46 026	10 695 500	12 317 500	23 013 000			
	1000		9 845	9 105	18 950	9 845 000	9 105 000	18 950 000			
				ИТОГО:			32 707 750	30 498 600			

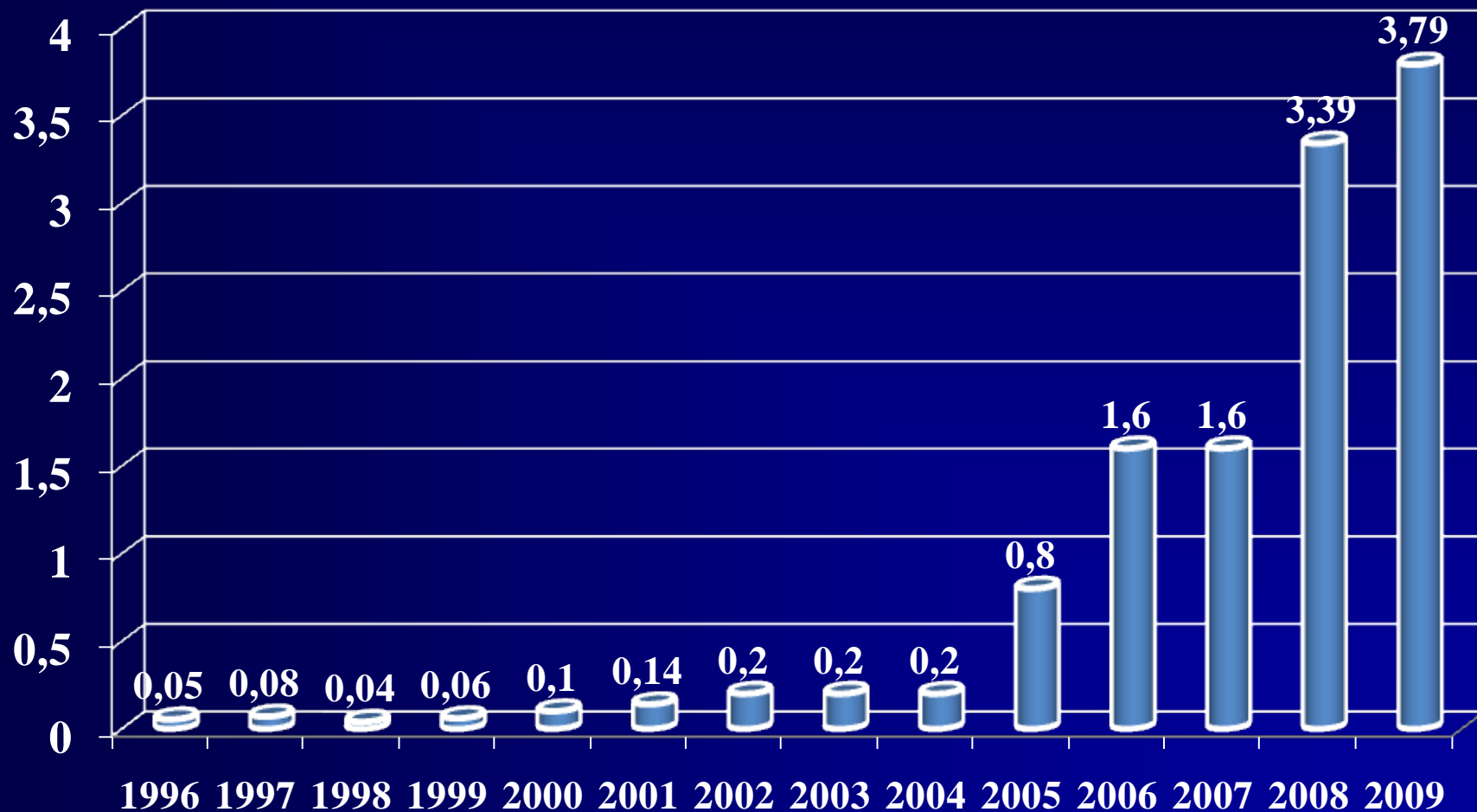
	КЕД				МГ						
ЭПТАКОГ АЛЬФА	ЗАО ФИРМА "ПРОТЕК" "ЦВ"	60	1 535	1 935	3 470	1 842,00	2 322,00	4 164,00	763 993 065,00р.	881 328 587,48р.	1 645 321 652,48р.
		120	6 391	6 764	13 155	15 338,40	16 233,60	31 572,00			
		240	1 952	2 515	4 467	9 369,60	12 072,00	21 441,60			
			ИТОГО:			26 550,00	30 627,60	57 177,60	763 993 065,00р.	881 328 587,48р.	1 645 321 652,48р.

ВСЕГО:	9 557 597 050,12р.
---------------	---------------------------

Общий объем концентрата фактора VIII поставленного в
Российскую Федерацию
по программе ДЛО и 7 нозологий (млн. МЕ)



Общий объем концентрата фактора VIII поставленного в Российскую Федерацию по программе ДЛО и 7 нозологий (м.е. на душу населения)



Доступ к заместительной терапии *

<u>Достижения</u>	МЕ на душу населения
Борьба за выживание	0 – 1 (Румыния)
Функциональная независимость	1 – 3 (Болгария, Литва, Латвия)
Целостность суставов	3 – 6 (Россия, Португалия, Чехия)
Полная интеграция в Общество	5 – 7 (Италия, Франция, Венгрия, Германия)

* Данные Всемирной федерации гемофилии

Фактор VIII на душу населения

	Население	ОКТОКОГ АЛЬФА		Фактор VIII плазм-й		ИТОГО	
		МЕ	На душу	МЕ	На душу	МЕ	Надушу
Российская Федерация	141 903 979	44 001 500	0,31	494 214 500	3,48	538 216 000	3,79

	Центральный федеральный округ							
		37 121 812	13 705 250	0,37	174 251 500	4,69	187 956 750	5,06
2	Брянская область	1 299 690	404 000	0,31	6 145 500	4,73	6 549 500	5,04
4	Воронежская область	2 270 031	189 250	0,08	5 856 750	2,58	6 046 000	2,66
5	Ивановская область	1 073 071	0	0,00	6 820 000	6,36	6 820 000	6,36
7	Костромская область	692 315	0	0,00	1 898 000	2,74	1 898 000	2,74
10	Московская область	6 712 582	1 614 000	0,24	34 395 000	5,12	36 009 000	5,36
18	г. Москва	10 508 971	10 688 000	1,02	67 564 000	6,43	78 252 000	7,45

	Северо-Западный федеральный округ							
		13 462 259	6 841 500	0,51	57 989 500	4,31	64 831 000	4,82
23	Вологодская область	1 218 241	695 500	0,57	2 852 000	2,34	3 547 500	2,91
25	Ленинградская область	1 631 894	965 000	0,59	9 699 000	5,94	10 664 000	6,53
27	Новгородская область	645 986	240 000	0,37	1 587 000	2,46	1 827 000	2,83
28	Псковская область	696 392	330 000	0,47	722 000	1,04	1 052 000	1,51
29	г.Санкт-Петербург	4 581 854	3 777 000	0,82	23 877 000	5,21	27 654 000	6,04

	Южный федеральный округ							
		22 901 524	6 079 000	0,27	55 593 500	2,43	61 672 500	2,69
31	Республика Дагестан	2 711 679	0	0,00	5 269 500	1,94	5 269 500	1,94
33	Кабардино-Балкарская Республика	892 389	1 875 000	2,10	2 343 000	2,63	4 218 000	4,73
34	Республика Калмыкия	284 001	842 000	2,96	770 500	2,71	1 612 500	5,68
37	Чеченская Республика	1 238 452	60 000	0,05	1 506 000	1,22	1 566 000	1,26
41	Волгоградская область	2 598 933	1 434 000	0,55	15 316 000	5,89	16 750 000	6,44
42	Ростовская область	4 241 821	894 000	0,21	5 776 000	1,36	6 670 000	1,57

	Приволжский федеральный округ	30 157 844	5 142 500	0,17	82 071 250	2,72	87 213 750	2,89
43	Республика Башкортостан	4 057 292	1 662 000	0,41	14 646 000	3,61	16 308 000	4,02
51	Кировская область	1 401 201	1 336 000	0,95	9 751 000	6,96	11 087 000	7,91
54	Пензенская область	1 379 839	232 500	0,17	2 121 000	1,54	2 353 500	1,71
55	Самарская область	3 171 446	192 000	0,06	9 948 000	3,14	10 140 000	3,20
56	Саратовская область	2 572 866	192 000	0,07	3 900 750	1,52	4 092 750	1,59

	Уральский федеральный округ	12 254 976	877 750	0,07	41 307 500	3,37	42 185 250	3,44
58	Курганская область	952 673	0	0,00	1 508 500	1,58	1 508 500	1,58
59	Свердловская область	4 394 649	600 000	0,14	23 906 000	5,44	24 506 000	5,58
60	Тюменская область	3 398 921	0	0,00	1 768 000	0,52	1 768 000	0,52

	Сибирский федеральный округ	19 545 470	3 052 500	0,16	61 328 500	3,14	64 381 000	3,29
70	Агинский Бурятский авт.округ	77 343	0	0,00	446 500	5,77	446 500	5,77
71	Красноярский край	2 889 785	192 000	0,07	7 327 500	2,54	7 519 500	2,60
76	Кемеровская область	2 821 859	125 000	0,04	3 325 000	1,18	3 450 000	1,22
77	Новосибирская область	2 639 857	342 000	0,13	15 188 000	5,75	15 530 000	5,88

	Дальневосточный федеральный округ	6 460 094	8 303 000	1,29	21 672 750	3,35	29 975 750	4,64
80	Республика Саха (Якутия)	949 753	1 338 000	1,41	3 062 000	3,22	4 400 000	4,63
81	Камчатский край	343 539	0	0,00	842 000	2,45	842 000	2,45
83	Приморский край	1 988 008	1 629 500	0,82	3 465 000	1,74	5 094 500	2,56
84	Хабаровский край	1 401 915	4 215 000	3,01	3 816 000	2,72	8 031 000	5,73
85	Амурская область	864 458	472 500	0,55	7 391 500	8,55	7 864 000	9,10
86	Магаданская область	162 969	0	0,00	55 000	0,34	55 000	0,34
87	Сахалинская область	514 520	648 000	1,26	1 761 500	3,42	2 409 500	4,68
88	Еврейская автономная область	185 412	0	0,00	1 223 750	6,60	1 223 750	6,60
89	Чукотский авт.округ	49 520	0	0,00	56 000	1,13	56 000	1,13

**О ЗАКУПКАХ В 2009 - 2011 ГОДАХ ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ,
ПРЕДНАЗНАЧЕННЫХ ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ БОЛЬНЫХ ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫМИ
НОВООБРАЗОВАНИЯМИ ЛИМФОИДНОЙ, КРОВЕТВОРНОЙ И
РОДСТВЕННЫХ ИМ ТКАНЕЙ, ГЕМОФИЛИЕЙ, МУКОВИСЦИДОЗОМ,
ГИПОФИЗАРНЫМ НАНИЗМОМ, БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ, РАССЕЯННЫМ
СКЛЕРОЗОМ, А ТАКЖЕ ПОСЛЕ ТРАНСПЛАНТАЦИИ ОРГАНОВ И (ИЛИ)
ТКАНЕЙ**

**(в ред. Постановлений Правительства РФ
от 02.06.2008 N 423, от 14.02.2009 N 115)**

В соответствии с Федеральным законом "О федеральном бюджете на 2009 год и на плановый период 2010 и 2011 годов" Правительство Российской Федерации постановляет:

(преамбула в ред. Постановления Правительства РФ от 14.02.2009 N 115)

1. Утвердить прилагаемое Положение о закупках в 2009 - 2011 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, гемофилией, муковисцидозом, гипопизарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей.

Противоречия

- лекарственное обеспечение 7 нозологий не оформлено в федеральную программу;
- единственная правовая основа нашего лекарственного обеспечения – статья в законе о федеральном бюджете;
- отсутствует закрепленное в законе право на бесплатное лекарственное обеспечение больных гемофилией;

Цели проекта ФЗ РФ «О лекарственном обеспечении лиц, страдающих определенными хроническими заболеваниями»

- увеличение продолжительности жизни и повышение ее качества у лиц, имеющих определенные хронические заболевания;
- централизация закупок ДЛС и разграничение полномочий между федеральной и региональной властью;
- создание правовых норм и правил на уровне федерального закона;
- установление единого порядка обеспечения граждан дорогостоящими ЛС, ведения учета и управления остатками ДЛС.







LOOS

 www.loos.de

loos@loos.de

LOOS
INTERNATIONAL
The Boiler Company

LOOS
INTERNATIONAL
The Boiler Company





Возможные угрозы начала отечественного производства

- Отклонения в технологии производства;
- Острая нехватка донорской плазмы;
- Неизвестный отечественный рекомбинантный фактор – клинические испытания в масштабе всей страны?!





Д.А. Медведев: "Вы не волнуйтесь, все социальные программы, которые реализуются в нашей стране, мы будем выполнять, несмотря ни на какие кризисы"

Всероссийское общество гемофилии: основные направления деятельности

- Улучшение лекарственного обеспечения
- Проведение научно-практических конференций
- Проведение школ гемофилии
- Информационные программы
- Международное сотрудничество

Научно-практические конференции

- 2006: IV Всероссийская научно-практическая конференция, конференции в Татарстане, Марий Эл, Рязань (I Окружная научно-практическая конференция по гемофилии ЦФО)
- 2007: Лабораторный семинар СЗФО г. Санкт-Петербург, Обучающий семинар для обществ гемофилии стран СНГ (организован ВФГ при поддержке ВОГ) г. Санкт-Петербург. Региональные научно-практические конференции: Владивосток, Казань
- 2008: Обучающий семинар для врачей и медсестер «Школа больного гемофилией» (ВФГ, ВОГ, ГНЦ РАМН) г. Москва, II Окружная научно-практическая конференция по гемофилии СЗФО г. Санкт-Петербург, Обучающий семинар для региональных организаций ВОГ ПФО г. Казань, региональная научно-практическая конференция по гемофилии г. Уфа, обучающий семинар «Физиотерапевтическое и реабилитационное лечение б-х гемофилией» г. Санкт-Петербург (ВФГ, ВОГ),
- 2009: IV Всероссийская научно-практическая конференция, региональная научно-практическая конференция по гемофилии г. Калуга



Семинар региональных организаций ВОГ по Приволжскому ФО, Казань, 25 июня 2008 г.

- Правовое регулирование деятельности ВОГ, делопроизводство в региональной организации ВОГ
- Основные направления работы региональной организации ВОГ
- Финансовые аспекты деятельности региональной организации



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии







Информационная поддержка

- Журнал «Геминформ»
- Сайт «Гемофилия в России»
- Образовательная литература



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Международное сотрудничество

- Тесное взаимодействие с ВФГ
- Программа сотрудничества обществ гемофилии Россия - Казахстан
- Программа сотрудничества центров гемофилии Москва – Киев
- Программа сотрудничества Манчестер – Санкт - Петербург

Положительные и отрицательные тенденции в развитии ВОГ

- Положительное: ВОГ сформировалось как влиятельная пациентская организация, осуществляются основные программы организации, сформировалась основа активных региональных организаций ВОГ
- Негативное: недостаток финансовых средств, слабая материально-техническая база, нехватка кадров, ослабевают взаимодействия между центральными органами ВОГ и региональными организациями, нарастает апатия актива региональных организаций, отсутствие новых волонтеров

Что дальше?

- Менять приоритеты в работе
- Разработать программу привлечения к работе ВОГ новых волонтеров и молодых людей
- Искать новые источники поддержки ВОГ

Основные задачи деятельности ВОГ по улучшению медицинской помощи

- защита интересов больных с наследственными коагулопатиями в условиях экономического кризиса;
- сохранение централизованной закупки факторов свертывания крови;
- достижение одинакового уровня обеспечения препаратами на всей территории России;
- обеспечение региональных клиник факторами свертывания крови и отказ от применения криопреципитата и плазмы в лечении гемофилии;
- развитие лабораторной службы;
- решение проблем проведения МСЭК у больных гемофилией
- развитие комплексного лечения: стоматология, физиотерапия, противовирусная терапия, санаторно-курортное лечение и т.д.

СПАСИБО!

Архиповой Н.И.

Березину В.В.

Глуховой Т.М.

Ершову П.М.

Зайнутдинову Р.Р.

Коломыщину П.Г.

Проскуриной Н.С.

Соколову Е.И.



Спасибо за внимание!