

ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ БОЛЬНЫХ РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Е. Пилипук

5 курс, социологический факультет

Научный руководитель – доц. **К.О. Вартамян**

Редкие заболевания — заболевания, затрагивающие небольшую часть популяции.

Порог отнесения заболевания к редким отличается в разных странах. В России редким является то заболевание, распространенность которого не превышает 1:10000 человек [1].

Проблема редких болезней существует не только в нашей стране, но и во всем мире. Диагностика таких болезней достаточно трудная, что значительно снижает эффективность лечения.

Сегодня государство уделяет немало внимания лекарственному обеспечению больных страдающих редкими заболеваниями. Согласно законопроекту, на лекарственное обеспечение «редких» больных из федерального бюджета в 2014-2015 годах будет выделяться 68 миллиардов рублей ежегодно. Но, к сожалению, лекарственное обеспечение больных редкими болезнями остается главной проблемой, как самих больных, так и врачей и государства в целом, так как данные препараты очень дорогостоящие, малораспространенные и необходимы в короткие сроки [2].

Проблема лекарственного обеспечения населения была вынесена на повестку состоявшегося 22 октября 2007 года заседания экспертного совета по здравоохранению Комитета Совета Федерации по социальной политике и здравоохранению. Участники заседания считают, что наступило время взяться за разработку стратегии национальной политики по повышению качества лекарственной помощи больным, которым требуется дорогостоящая терапия.

Программа «7-ми нозологий», стартовавшая 17 октября 2007 г., была призвана исправить ситуацию, вывести финансирование «дорогостоя» отдельной строкой. При этом, таких болезней не семь, а значительно больше, и они поддаются лечению только при соответствующей лекарственной помощи [3].

Премьер-министр России Дмитрий Медведев утвердил ежемесячные выплаты в 2014 году россиянам, включенным в федеральный регистр больных редкими заболеваниями или перенесшим пересадку органов, в размере 35 тысяч 95 рублей в месяц.

Как говорится в материалах правительства, размер выплат определялся с учетом бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете на закупку лекарственных средств, предназначенных для лечения больных указанными заболеваниями, в объеме 51,461 миллиардов рублей, а

также численности лиц из федерального регистра (на 1 марта 2013г. - 122 тыс. 194 человека) [2].

Однако препараты, назначенные для лечения редких заболеваний, так называемые «сиротские лекарства», не имеют у нас рынка сбыта, так как не представляют интереса для фармацевтических компаний.

«Лекарство-сирота» – медицинский продукт, предназначенный для диагностики, профилактики и лечения редкого заболевания, не имеющий коммерческих перспектив, но отвечающий нуждам общественного здоровья [4].

Пациент с редкой болезнью может приобрести нужное ему лекарство сам или получить его бесплатно, если он относится к льготным категориям граждан, имеющих право на получение набора социальных услуг. К сожалению, на практике не всё происходит так гладко, ведь больной может не входить в государственную программу дополнительного лекарственного обеспечения (ДЛО), так как его нет в реестре.

Так же, существует возможность получения препарата бесплатно в виде гуманитарной помощи от международных благотворительных организаций. Но и здесь не обходится без подводных камней, а порой и вообще непреодолимых препятствий, особенно если ввозимое лекарство не зарегистрировано в России.

Практика показывает, что если препарат не зарегистрирован, начать лечение крайне тяжело, так как практически невозможно найти медицинское учреждение, которое бы согласилось его применить [5].

Как мы видим, проблема лекарственного обеспечения больных редкими заболеваниями в России стоит очень остро. Сами больные и их семьи зачастую не могут приобрести необходимое лекарственное средство только потому, что его просто нет в наличии, или его стоимость крайне высока. Именно поэтому, государство должно принимать активное участие в поддержке редких больных, выделяя необходимые суммы для создания лекарственных средств, а также, для разработки программ, направленных на лекарственное обеспечение данной категории населения.

Библиографический список

1. Федеральный закон РФ от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации".
2. Постановление Правительства РФ от 22 № 1074 октября 2012 г. "О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов".
3. Постановления Правительства РФ № 682 от 17 октября 2007 г. «О централизованной закупке в 2008 и 2009 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипопизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом».
4. Алексеева Г.С. Состояние и перспективы реализации программ медико-социальной помощи больным редкими заболеваниями // Материалы заседания Экспертного совета по здравоохранению Комитета Совета Федерации по социальной политике и здравоохранению. 22 октября 2008 г. – Москва, 2008.
5. Панфилова Т. На редкость дорого. От государства ждут повышения качества лекарственной помощи больным редкими заболеваниями // Фармацевтический вестник. № 35, 2008.