



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

«Правовые аспекты лекарственного обеспечения больных гемофилией»

Ю.А. Жулёв

Президент


Всероссийского общества 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

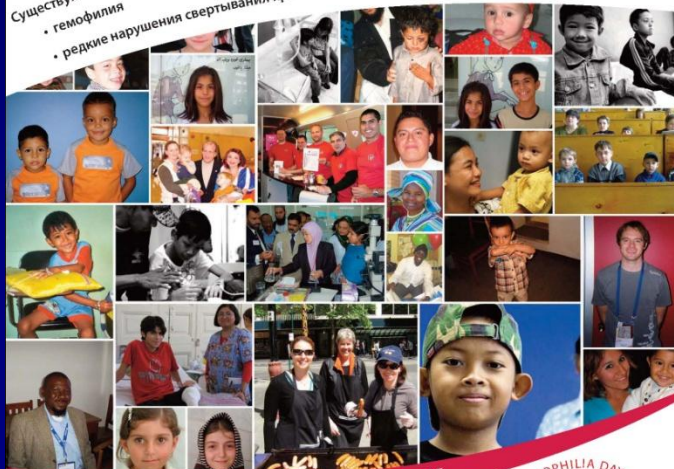
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

Разнообразие нарушений свертываемости крови

Мы объединились, чтобы лечить всех

Существуют различные наследственные нарушения свертывания крови, как у мужчин, так и у женщин

- гемофилия
- редкие нарушения свертывания крови
- симптоматическое носительство гемофилии
- болезнь Виллебранда
- наследственные тромбоцитопатии



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

Международный день гемофилии – 17 апреля

посетите сайт Всемирной федерации гемофилии
www.wfh.org/whd
или сайт Всероссийского общества гемофилии
www.hemophilia.ru

WORLD HEMOPHILIA DAY | APRIL 17



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии



Всероссийское общество гемофилии

17 АПРЕЛЯ - МЕЖДУНАРОДНЫЙ ДЕНЬ ГЕМОФИЛИИ

КАЖДУМУ БОЛЬНОМУ ГЕМОФИЛИЕЙ ТЯЖЕЛОЙ ФОРМЫ, И РЕБЕНКУ И ВЗРОСЛОМУ – ПРОФИЛАКТИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ!
ПРИ ТЯЖЕЛОЙ ФОРМЕ ГЕМОФИЛИИ ТОЛЬКО ПРОФИЛАКТИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ МОЖЕТ ОБЕСПЕЧИТЬ ДОСТОЙНОЕ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ИЗБЕЖАТЬ ПОРАЖЕНИЯ ОПОРНО-ДВИГАТЕЛЬНОГО АППАРАТА.

Всероссийское общество гемофилии

125167, Москва, Новый Зыковский д. 4
электронная почта: office@hemophilia.ru

тел./факс: (495) 612-2053, (495) 612-3884
сайт: <http://www.hemophilia.ru>



Всемирная федерация гемофилии



Положение больных гемофилией в Российской Федерации до программы ДЛО

В связи с неадекватной гемостатической терапией устаревшими препаратами:

- до 95% пациентов с тяжелой формой гемофилии инфицированы гепатитом С *
 - свыше 90% имеют к 12-13 годам необратимые поражения опорно-двигательного аппарата
 - средняя продолжительность жизни – 30 лет **
-
- * данные ГНЦ РАМН
** данные Всероссийского общества гемофилии



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

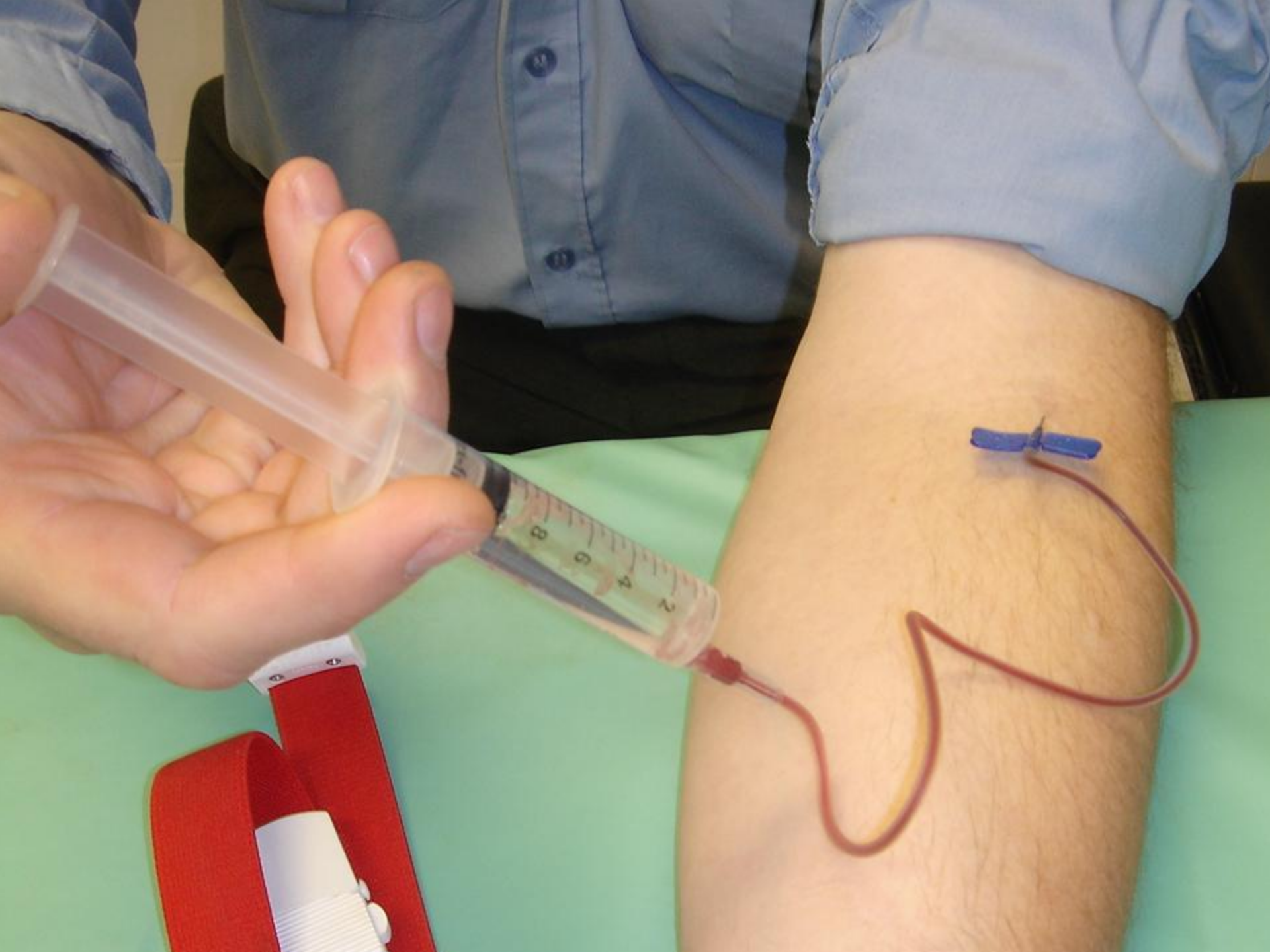
При проведении адекватной гемостатической терапии с детского возраста:

- не более 10% пациентов имеют поражения опорно-двигательного аппарата
- средняя продолжительность жизни не отличается от здоровой популяции



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии



Всероссийское общество гемофилии

В настоящий момент Всероссийское общество гемофилии имеет 62 региональные организации



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Всероссийское общество гемофилии

Всероссийское общество гемофилии осуществляет свою деятельность по следующим направлениям:

- содействие полному обеспечению больных гемофилией концентратами факторов свертывания крови на федеральном и региональном уровнях
- защита интересов больных гемофилией на федеральном и региональных уровнях;
- содействие строительству заводов по фракционированию донорской плазмы
- содействие разработке и внедрению национального регистра больных с наследственными коагулопатиями;
- содействие разработке и внедрению национальных стандартов лечения больных с наследственными коагулопатиями;
- информационные и образовательные программы (периодические издания, сайты в сети интернет, научно-практические конференции, школы гемофилии и др.).



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Регистр больных с наследственными коагулопатиями

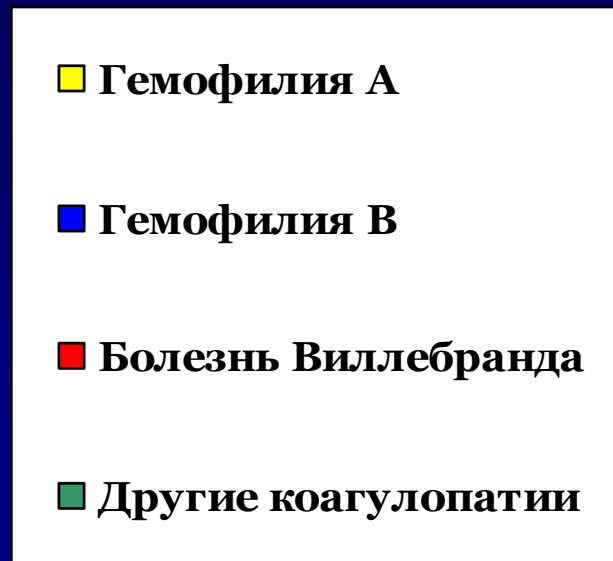
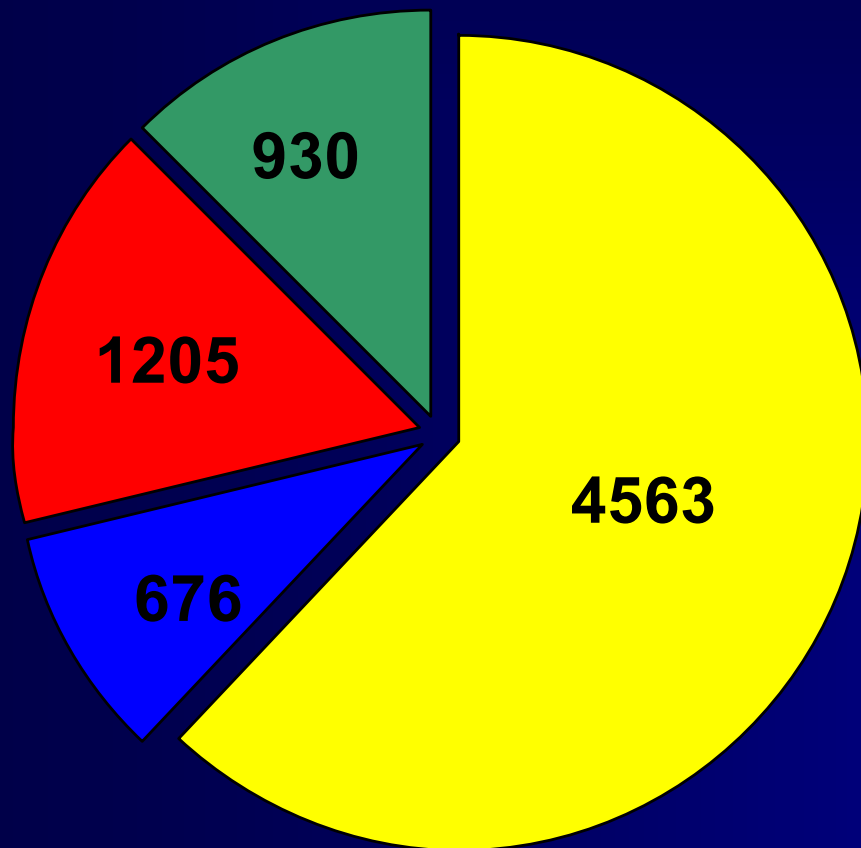
Получены данные на 7374 человека (1761 в возрасте до 18 лет)



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Распределение больных с наследственными коагулопатиями



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

Зарегистрировано в Минюсте РФ 28 апреля 2008 г. N 11599

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И
СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ПРИКАЗ**

4 апреля 2008 г.

N 162н

**О ПОРЯДКЕ ВЕДЕНИЯ ФЕДЕРАЛЬНОГО РЕГИСТРА
БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ, МУКОВИСЦИДОЗОМ,
ГИПОФИЗАРНЫМ
НАНИЗМОМ, БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ, ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫМИ
НОВООБРАЗОВАНИЯМИ ЛИМФОИДНОЙ,
КРОВЕТВОРНОЙ И РОДСТВЕННЫХ ИМ ТКАНЕЙ,
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ, А ТАКЖЕ ПОСЛЕ
ТРАНСПЛАНТАЦИИ ОРГАНОВ И (ИЛИ) ТКАНЕЙ**



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии

УТВЕРЖДАЮ
Заместитель Министра
здравоохранения и
социального развития
Российской Федерации
В.И. Стародубов
30 декабря 2005 г.

ПРОТОКОЛ ВЕДЕНИЯ БОЛЬНЫХ

ГЕМОФИЛИЯ

Протокол ведения больных «Гемофилия» разработан Гематологическим научным центром Российской академии медицинских наук (академик РАН и РАМН Воробьев А.И., профессор, д. м. н. Площ О.П., член-корреспондент РАМН Баркаган З.С., профессор, д. м. н. Андреев Ю.Н., профессор, д. м. н. Бувеч Е.И., к. м. н. Кудрявцева Л.М., к. м. н. Копылов К.Г., к. м. н. Полянская Т.Ю., к. м. н. Зоренко В.Ю., к. м. н. Мамонов В.Е.); Российским НИИ гематологии и трансфузиологии Федерального агентства по здравоохранению и социальному развитию, г. Санкт-Петербург (член-корреспондент РАМН, профессор, д. м. н. Селиванов Е.А.); Кировским НИИ гематологии и трансфузиологии Федерального агентства по здравоохранению и социальному развитию (профессор, д. м. н. Шарьгин С.Л.); Измайловской детской городской клинической больницы г. Москвы (заведующий гематологическим центром Вдовин В.В., врач-гематолог Свирин П.В.); Всероссийским обществом гемофилии (Жулев Ю.А.); Московской медицинской академией им. И.М. Сеченова (профессор, д. м. н. Воробьев П.А., к. м. н. Лукьянцева Д.В.).

Утвержден

приказом Министерства здравоохранения и
социального развития Российской Федерации

от 14 ноября 2007 г. № 705

СТАНДАРТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

БОЛЬНЫМ С НАСЛЕДСТВЕННЫМ ДЕФИЦИТОМ
ФАКТОРА VIII,

С НАСЛЕДСТВЕННЫМ ДЕФИЦИТОМ ФАКТОРА IX,
БОЛЕЗНЬЮ ВИЛЛЕБРАНДА

3.1. ПРОФИЛАКТИКА ИЗ РАСЧЕТА 12 МЕСЯЦЕВ

Фармакотерапевтическая группа	АХТ* группа	Международное непатентованное наименование	Частота назначения	ОДД**	ЭКД***
Средства, влияющие на кровь			1		
	<i>Факторы свёртывания крови</i>		1		
		Фактор свёртывания крови VIII (**)	0,7	1200 ЕД	240 000 ЕД
		Октоког альфа (**)	0,1	1500 ЕД	252 000 ЕД
		Фактор свёртывания крови IX (**)	0,2	1200 ЕД	140 000 ЕД

* - анатомо-терапевтическо-химическая классификация

** - ориентировочная дневная доза

*** - эквивалентная курсовая доза

(*)-Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи;

(**) – Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей.

ПРОТОКОЛ

внутривенного введения факторов свертывания крови за _____ 200__ года

Ф.И.О. больного _____ Вес _____ (кг) Дата рождения _____ Тел. _____

Диагноз _____

№ п/п	Дата и время обострения	Характер обострения	Дата и время введения концентрата	Наименование препарата, серия	М.Е. фактора	Клинический эффект (время наступления улучшения и его проявления - уменьш. боли, объема крововизлияния и др.)	Подпись больного
1.	01.01.01	гемартроз прав. локтевого сустава	01.01.01 15.00		2X500	15.45 уменьшение боли	

Расчет дозы концентрата, необходимой для введения при наиболее частых формах кровотечений:

Острые гемартрозы: 1 сустав - 20 м.е./кг массы тела
2 и более суставов - 30 м.е./кг массы тела

Гематомы небольших размеров: 20 м.е./кг массы тела

Забрюшинные гематомы: 40 м.е./кг массы тела

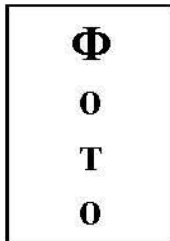
Для консультаций
звонить по тел. _____
(круглосуточно)

Подпись лечащего врача

ВНИМАНИЕ!

Вводить концентраты факторов свертывания крови
необходимо в самом начале крововизлияния!

Подпись пациента



Фамилия _____
Имя _____
Отчество _____
Год рождения _____
Дом.адрес _____

Тел. _____

Владелец данного документа страдает пониженной свертываемостью крови, получает внутривенные инъекции препаратами крови.

При нем могут быть медицинские препараты и инструменты для внутривенного введения антигемофильных препаратов.

Дата выдачи _____

Срок действия: *бессрочно*

Подпись врача _____

Название и печать медицинской организации

Тип гемофилии
или болезни Виллебранда _____

Уровень фактора

Резус-фактор

Группа крови

Наличие ингибитора

ПРИ НЕСЧАСТНОМ СЛУЧАЕ ЭКСТРЕННО

- *обеспечить внутривенное переливание антигемофильных препаратов*
- *доставить в ближайшую медицинскую организацию (всегда предпочтителен перевод больного в специализированную клинику)*
- *позвонить по тел.: _____ для экстренной медицинской консультации*

ТРЕБУЕТСЯ СРОЧНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

НЕЛЬЗЯ ПРИМЕНЯТЬ АСПИРИН

**НЕЛЬЗЯ ДЕЛАТЬ ВНУТРИМЫШЕЧНЫЕ
ИНЪЕКЦИИ**

Просим оказывать всяческое содействие!

Разработано
Всероссийским обществом гемофилии
и Гематологическим научным
центром РАМН

125167 Москва, Новый Зыковский пр-д, 4А

Тел./факс: (495) 612-20-53

Тел./факс: (495) 612-38-84

<http://www.hemophilia.ru>

Электронная почта: office@hemophilia.ru

ПАСПОРТ больного ГЕМОФИЛИЕЙ

РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН № 308-ФЗ от 02.12.2009

О ФЕДЕРАЛЬНОМ БЮДЖЕТЕ НА 2010 ГОД И НА ПЛАНОВЫЙ ПЕРИОД 2011 И 2012 ГОДОВ

Статья 9. Особенности использования бюджетных ассигнований в сфере здравоохранения, физической культуры и спорта

1. Правительство Российской Федерации устанавливает порядок использования бюджетных ассигнований:

3) на закупки лекарственных средств, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей по перечню заболеваний, утверждаемому Правительством Российской Федерации, гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, по перечню лекарственных средств, утверждаемому Правительством Российской Федерации, с учетом данных Федерального регистра больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, содержащего сведения о гражданах, перечисленных в статье 6.1 Федерального закона от 17 июля 1999 года N 178-ФЗ "О государственной социальной помощи", и виде заболевания, ведение которого осуществляется федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения, социального развития, труда и защиты прав потребителей, в установленном им порядке;

В соответствии с Федеральным законом "О федеральном бюджете на 2009 год и на плановый период 2010 и 2011 годов" утвердить прилагаемый перечень централизованно закупаемых за счет средств федерального бюджета 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.

УТВЕРЖДЕН

распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 31 декабря 2008 г. N 2053-р

ПЕРЕЧЕНЬ ЦЕНТРАЛИЗОВАННО ЗАКУПАЕМЫХ ЗА СЧЕТ СРЕДСТВ
ФЕДЕРАЛЬНОГО БЮДЖЕТА 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

I. Лекарственные средства, которыми обеспечиваются больные гемофилией

Октоког альфа

Фактор свертывания VIII

Фактор свертывания IX

Эптаког альфа (активированный)

ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

от 17 октября 2007 г. N 682

**О ЗАКУПКАХ В 2010 ГОДУ 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,
от 30.12.2009 N 1151)**

1. Утвердить прилагаемое Положение о закупках в 2010 году 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.

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ПРИКАЗ 19 октября 2007 г. N 650

О ФОРМАХ ЗАЯВОК НА ПОСТАВКУ 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. Приказов Минздравсоцразвития РФ от 04.07.2008 N 307н,
от 24.12.2009 N 1030н)

Основные проблемы при реализации программы 7 нозологий

1. Отсутствует нормативная база, определяющая общий для всех регионов порядок доставки и выдачи льготных лекарственных средств. Каждый регион сам решает как будут обеспечиваться лекарствами пациенты. Необходим Приказ МЗиСР РФ регламентирующий основные принципы по данному вопросу.
2. В соответствии с Приказом МЗиСР от 04.04.08 № 162н в группу нозологий входящих в настоящую систему включены: наследственный дефицит фактора VIII (D66.0), наследственный дефицит фактора IX (D67.0), болезнь Виллебранда (D68.0). Остается не решенным вопрос с дефицитом фактора VII – Гипопротромбинемия (По МКБ-10: D68.2 Наследственный дефицит других факторов свертывания).
3. Так как регистр составляется раз в 6-10 месяцев, не решен вопрос текущего обеспечения лекарственными средствами пациентов, не попавших в регистр по ошибке или новых пациентов (необходим резерв для таких пациентов).
4. Не решен вопрос возможности изменения индивидуальных дозировок за счет дополнительного количества лекарственных средств или перераспределения препаратов внутри регистра.

Основные проблемы при реализации программы 7 нозологий

5. В существующую форму заявки считаем необходимым ввести отдельной строкой информацию о заявленных пациентах по программе ИИТ, исключить распределение пациентов исходя из фасовок препарата (оставить обще кол-во пациентов и количество флаконов или МЕ с разбивкой по фасовке), а так же учесть возможность указывать в заявке пожелания регионов по торговым наименованиям.
6. Считаем целесообразным отдельное логистическое сопровождение рекомбинантных препаратов (октоког альфа) и факторов предназначенных для терапии ИИТ. Это позволит четко формировать группы пациентов получающих терапию рекомбинантными препаратами и не допустить перебоев в осуществлении терапии ИИТ.
7. К сожалению, ситуация, когда в одних регионах имеется избыток факторов свертывания крови, а в других до сих пор ощущается их дефицит, требуется выработать более тщательный механизм составления и защиты региональных заявок с целью наиболее равномерного распределения лекарственных средств по регионам и возможности перераспределения остатков между регионами.



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии



Министерство здравоохранения и
социального развития
Российской Федерации

**ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА
ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И
СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ**

109012, Москва, Славянская пл., д. 4, стр. 1
тел.: 698 46 28, 698 46 11

11.11.2008 № *04-31409/08*

На № _____ от _____

[Об обеспечении лекарственными средствами]
в соответствии с ППРФ от 17.10.2007 № 682

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития рассмотрела Ваше обращение от 02.10.2008 ВОГ-01/076 и сообщает в пределах своей компетенции.

В соответствии с действующим законодательством пациент имеет право получить лекарственную помощь в необходимом объеме и в соответствии с медицинскими показаниями. Таким образом, ограничения по выписке лекарственных средств, либо отказ в приеме выписанного рецепта при обращении в аптечное учреждение, в связи с отсутствием необходимого лекарственного средства или каких-либо количественных и суммовых ограничений противоречат действующему законодательству.

Также сообщаем, что централизованнокупаемыми лекарственными средствами в рамках постановления Правительства Российской Федерации от 17.10.2007 № 682 обеспечиваются пациенты независимо от наличия инвалидности, а также независимо от сохранения пациентами права на получение государственной социальной помощи в 2008 году.

Заместитель руководителя

Е.А.Тельнова

[Председателю Всероссийского]
общества гемофилии

Ю.А.Жулёву

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



Министерство здравоохранения и
социального развития
Российской Федерации

**ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА
ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И
СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ**

109012, Москва, Славянская пл., д. 4, стр. 1
тел.: 698 46 28, 698 46 11

14.08.2008 № *04-23015/08*

На № _____ от _____

[Об обеспечении лекарственными средствами]
в соответствии с ППРФ от 17.10.2007 № 682

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития рассмотрела Ваше обращение от 09.07.2008 ВОГ-01/052 и сообщает в пределах своей компетенции.

В соответствии со ст. 56.2 Федерального закона от 19.12.2006 № 238-ФЗ закупки лекарственных средств для лечения гемофилии, муковисцидоза, гипофизарного нанизма, болезни Гоше, миелолейкоза, рассеянного склероза, а также применяемых после трансплантации органов и (или) тканей, осуществляются с учетом данных Федеральных регистров пациентов по вышеуказанным нозологиям.

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 04.04.2008 № 162н, по перечню кодов заболеваний по МКБ-10, предусмотренных ст. 56.2 Федерального закона от 19.10.2006 № 238-ФЗ в Федеральный регистр входят пациенты с наследственным дефицитом фактора VIII (D 66.0), наследственным дефицитом фактора IX (D 67.0) и болезнью Виллебранда (D 68.0).

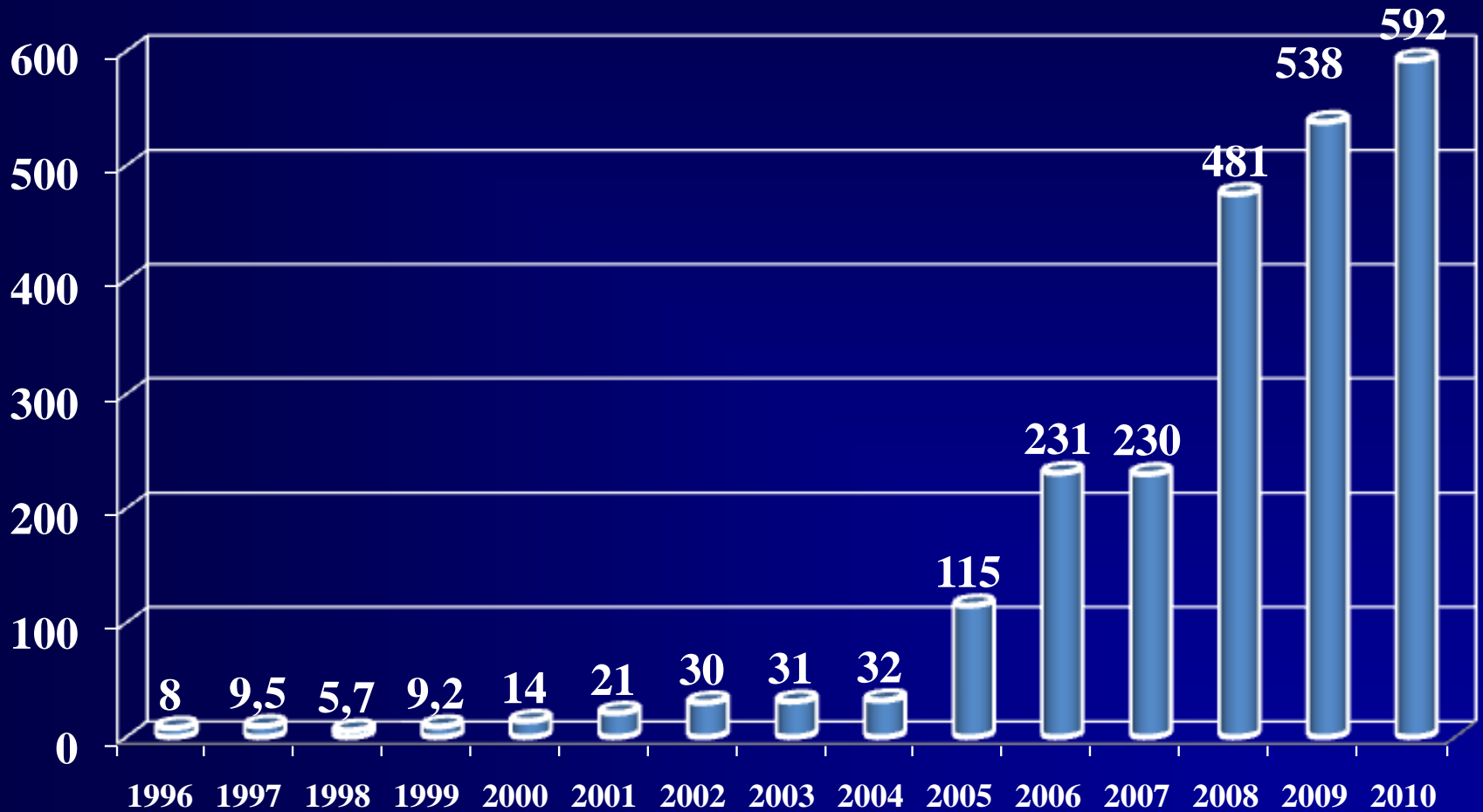
Также сообщаем, что централизованнокупаемыми лекарственными средствами обеспечиваются пациенты независимо от наличия инвалидности, а также пациенты отказавшиеся от государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг на 2008 год, предоставляемой в соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 №178-ФЗ. Таким образом, централизованнокупаемые лекарственные средства могут отпускаться пациентам, входящим в Федеральные регистры с вышеуказанными заболеваниями, независимо от сохранения ими права на получение государственной социальной помощи в 2008 году.

Также сообщаем, что в соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 28.11.2007 № 727 (в редакции от 21.05.2008 № 234н) органом, осуществляющим ведение Федерального регистра больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, является Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

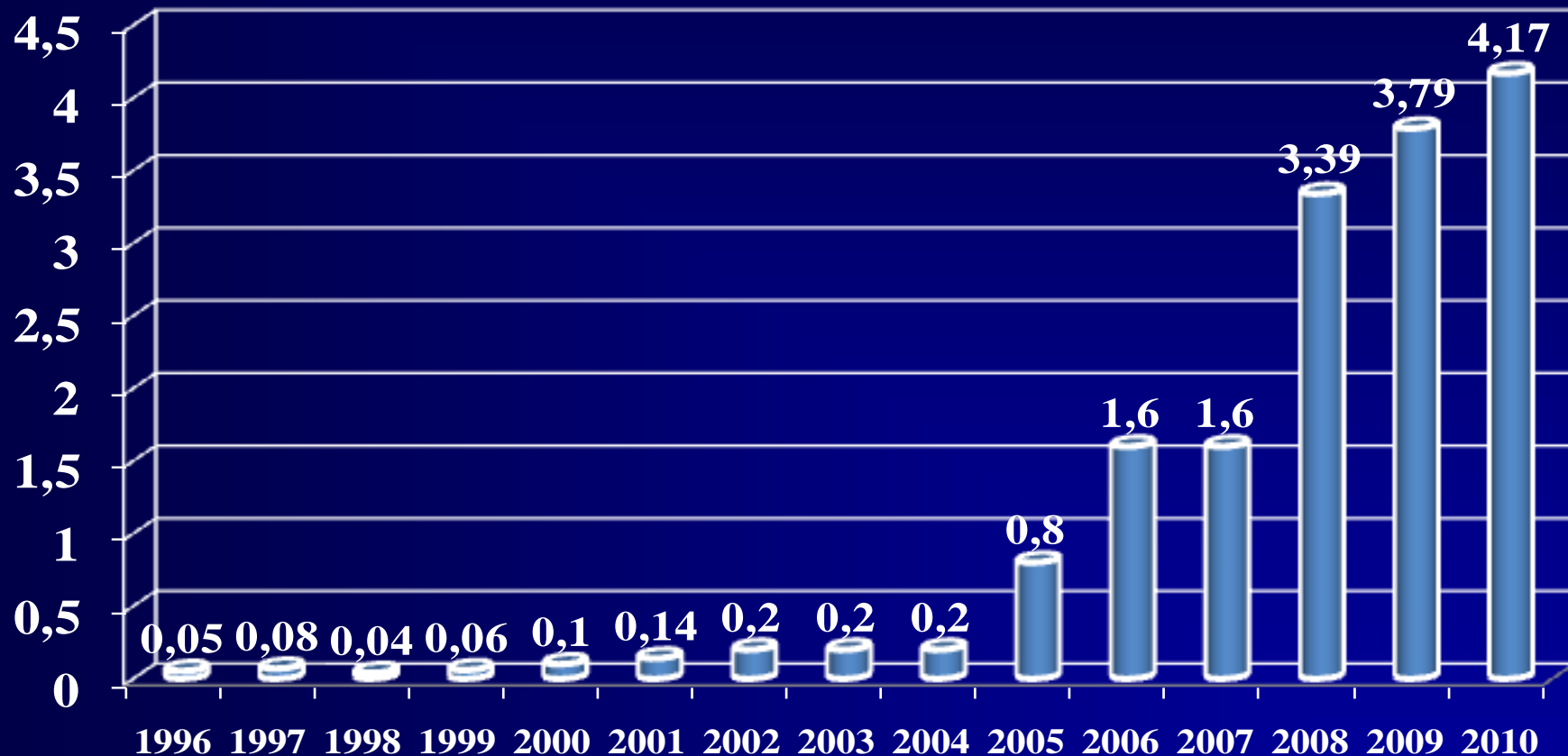
Заместитель руководителя

Е.А.Тельнова

Количество концентрата фактора VIII, закупаемого по программе «7 нозологий» (млн. МЕ)



Количество концентрата фактора VIII, закупаемого по программе «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

Поставки фактора VIII, М.Е. на душу населения

Регион РФ	Поставки фактора VIII в регионы РФ, в м.е. на душу населения
Россия (2010)	4,17 (592 000 м.е.)
Москва	6,96
Санкт-Петербург	3,43
Челябинская обл.	2,93
Курганская обл.	1,47
Тюменская обл.	1,25
Свердловская обл.	7,47
Амурская область	11,88
Республика Башкортостан	7,45

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

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;
- включение в программу «7 нозологий» больных с другими наследственными и приобретенными нарушениями гемостаза;
- создание общероссийского клинического регистра больных с наследственными коагулопатиями;
- обеспечение региональных клиник факторами свертывания крови и отказ от применения криопреципитата и плазмы в лечении гемофилии;
- развитие лабораторной службы.





“Скажи Жизни – ДА!»



Всероссийское общество гемофилии

Центральный офис

- 125167 Москва, Новый Зыковский пр-д, д. 4-А
- тел./факс: (495) 612-3884, (495) 612-2053
- E-mail: office@hemophilia.ru
- Интернет: <http://www.hemophilia.ru>



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Представитель России во Всемирной федерации гемофилии