



Законодательное Собрание Республики Карелия
ПОСТАНОВЛЕНИЕ

Об обращении Законодательного Собрания Республики Карелия к
Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой
о необходимости лекарственного обеспечения генно-инженерными
биологическими препаратами детей, страдающих
ювенильным ревматоидным артритом

Законодательное Собрание Республики Карелия постановляет:

1. Принять обращение Законодательного Собрания Республики Карелия к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой о необходимости лекарственного обеспечения генно-инженерными биологическими препаратами детей, страдающих ювенильным ревматоидным артритом.
2. Направить настоящее Постановление и указанное Обращение Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой.
3. Обратиться к законодательным (представительным) органам субъектов Российской Федерации с предложением поддержать указанное Обращение Законодательного Собрания Республики Карелия.
4. Настоящее Постановление вступает в силу со дня его принятия.

Председатель
Законодательного Собрания
Республики Карелия



В.Н. Семенов

г. Петрозаводск
25 мая 2012 года
№ 245-V ЗС

ОБРАЩЕНИЕ

Законодательного Собрания Республики Карелия
к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой о
необходимости лекарственного обеспечения генно-инженерными
биологическими препаратами детей, страдающих ювенильным
ревматоидным артритом

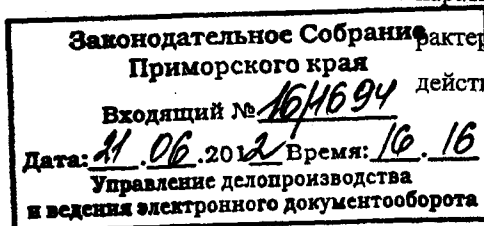
Уважаемая Вероника Игоревна!

Ревматические болезни занимают одно из существенных мест в структуре заболеваемости населения Российской Федерации. Патологический процесс при всех ревматических заболеваниях носит хронический, прогрессирующий характер. Особое медико-социальное значение имеет ревматоидный артрит, прежде всего, у детей. Если средний возраст взрослых пациентов с ревматоидным артритом, выходящих на инвалидность, составляет 41 год, то у 50% детей с ювенильным артритом тяжелая пожизненная инвалидность наступает в течение первых 10 лет болезни. Учитывая, что средний возраст дебюта ювенильного артрита более чем у половины заболевших детей составляет 4-5 лет, к 14-15 годам ребенок становится глубоким инвалидом. В связи с началом заболевания в детском возрасте расходы на каждого отдельного пациента на протяжении его жизни складываются в значительные экономические потери для общества в целом.

Ювенильный артрит относится к заболеваниям, при которых прогноз во многом зависит от ранней постановки диагноза и незамедлительном назначении адекватной терапии.

В настоящее время в ревматологии произошла революция, появились генно-инженерные биологические препараты (ГИБП), которые поменяли жизнь детей, страдающих ювенильным ревматоидным артритом. Эти препараты позволяют добиться стойкой длительной ремиссии. Для ГИБП ха-

рактерны высокая эффективность, быстрое наступление терапевтического действия, активное воздействие на суставные и системные проявления рев-



матоидного артрита, существенное влияние на физические и психологические параметры болезни, а также относительно небольшое число побочных реакций. Эти препараты имеют удобную форму и меньшую травматичность введения, возможность амбулаторного лечения. Ежегодно пациенты из регионов направляются в федеральные центры для консультирования и оказания высокотехнологичной ревматологической помощи, в том числе, и лечения ГИБП. Некоторым из них требуется продолжить введение этих препаратов по месту жительства, то есть возникает необходимость иметь резерв препарата для продолжения терапии, но такая возможность есть только за плату. Несмотря на то, что ревматоидный артрит включен в Перечень заболеваний, при которых обеспечение лекарственными препаратами пациентов в рамках постановления Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» осуществляется бесплатно, указанным постановлением определен исчерпывающий перечень лекарственных средств, среди которых нет современных ГИБП.

Кроме того, по характеру своей болезни этим детям должна быть установлена инвалидность, дающая право на получение препаратов на льготных условиях. Но парадокс заключается в том, что после курса адекватной терапии, дети совершенно не похожи на больных, страдающих ревматоидным артритом, и инвалидность им либо не устанавливается, либо, если была ранее, снимается. А вместе с этим дети теряют право на все льготы, в том числе, и лекарственные, хотя для поддержания состояния ремиссии эти препараты им требуются пожизненно. Учитывая, что лечение долгосрочное и дорогостоящее, самостоятельно обеспечить своих детей ГИБП без помощи государства родители не могут. Лечение прекращается, и дети

действительно становятся инвалидами. Затраты, чтобы вернуть их к норме, становятся значительно больше, а эффективность ниже.

Также обращаем Ваше внимание, что ювенильный ревматоидный артрит – болезнь с чрезвычайно широким диапазоном проявлений, охватывающим несколько обширных клинических подгрупп, а исход, не зависимо от варианта течения заболевания, при отсутствии адекватной современной терапии всегда один – инвалидность.

На сегодняшний день в Республике Карелия в постоянном лечении ГИБП нуждаются 10 детей. В зависимости от препарата и веса пациента стоимость лечения одного ребенка составляет порядка 1 млн. рублей в год. При этом все эти дети страдают ювенильным ревматоидным артритом с суставной формой течения.

Однако в Перечень жизнеугрожающих острых и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – Перечень), включен только ювенильный ревматоидный артрит с системным началом, который является достаточно редкой формой заболевания у несовершеннолетних, в то время как преобладает суставной вариант течения, а это значит, что большинство детей не получают шанс вернуться к здоровой жизни, так как снова не будут иметь право на льготное обеспечение современными ГИБП.

В связи с вышеизложенным просим включить в указанный Перечень ювенильный ревматоидный артрит независимо от формы начала и течения заболевания, а также рассмотреть вопрос о льготном обеспечении больных, страдающих данным заболеванием, ГИБП пожизненно за счет средств федерального бюджета.