



Издательский дом «Коммерсантъ»

## Российский фонд помощи (Русфонд)

125252, Москва, а/я 50. Тел.: 8-800-250-75-25, факс (495) 926-35-63  
rusfond@kommersant.ru; rusfond.ru

25.10.2013 г.

Министру здравоохранения РФ  
Скворцовой В. И.

### О совместном проекте Минздрава РФ и Русфонда «Орфаны»

Уважаемая Вероника Игоревна!

Примите искреннюю благодарность команды Русфонда за предоставленную возможность работать над нашим новым проектом «Русфонд. Орфаны» совместно с Министерством. Мы высоко ценим эту информационную поддержку проекта Министерством и надеемся на новые программы такого сотрудничества.

Ежегодно наращивая сборы пожертвований при помощи средств массовой информации, Русфонд постоянно ищет новые темы в детском здравоохранении для вложения благотворительных денег. Это темы, которые наши читатели и телезрители, родители тяжелобольных детей и лечащие врачи считают наиболее актуальными. Появляются новые для отечественных филантропов нозологии, происходит ротация части «традиционных благотворительных» диагнозов, вполне объяснимая: многие болезни исчезают из поля зрения благотворительных фондов в связи с ростом государственного финансирования.

В этом году, впервые для третьего сектора России, Русфонд за девять месяцев собрал свыше 1 млрд руб., а в целом за 2013 год мы надеемся получить до 1,4 млрд руб. пожертвований. Ожидаемый рост по сравнению с 2012 годом (960 млн руб.) составит ~ 35%.

По мнению нашего экспертного совета, куда входят журналисты, благотворители и лечащие врачи клиник-партнеров Русфонда, в разряд наиболее злободневных тем в последние годы выходят орфанные болезни. Мы договорились с Вашими коллегами о запуске благотворительного проекта «Русфонд. Орфаны» на ~300 млн руб. пожертвований за год. Еще в июле Ваши коллеги предложили в качестве сквозной темы финансирование лечения больных мукополисахаридозом 1, 2, 6 типов (МПС), и мы приняли это предложение. Однако согласование договоров о сотрудничестве с региональными органами



здравоохранения удастся, по нашим прикидкам, завершить в лучшем случае только в ноябре с.г. Тогда же, надеюсь, и стартует наша программа.

Вот как видится из Русфонда ситуация вокруг орфанов.

Системная борьба с этими болезнями началась в России фактически полтора года назад – после выхода Постановления Правительства РФ от 26 апреля 2012 года. Постановление подтверждает государственное финансирование лекарственного обеспечения больных по 24 заболеваниям и требует создать специальный всероссийский Регистр орфанных больных.

К настоящему времени главная проблема госбюджетного финансирования лечения орфанов состоит в его региональном характере. Похоже, никто не учел дороговизну лекарств для орфанных больных, а, между тем, ежегодно теперь требуются новые сотни миллионов рублей от каждого региона. Регионам такая ноша оказалась не по силам. В результате повсеместно поднялась волна родительских судебных исков. По данным общественного Союза пациентов с редкими заболеваниями, уже выиграно свыше 40 судебных процессов, еще несколько десятков дел находится на рассмотрении, и их исход тоже очевиден. Наиболее активны родители детей с МПС, так как препараты для лечения этой болезни – самые дорогие.

Большая же часть орфанных заболеваний из известных в РФ не имеет утвержденных протоколов лечения и, соответственно, нет официально признанных лекарств. И тысячи орфанных болезней, диагностируемых в Европе и обеих Америках, еще не значатся в перечнях Министерства.

Очевидно, что информационная составляющая в нашей работе с родителями больных детей, с читателями и телезрителями по теме орфанов пока чрезвычайно слаба из-за отсутствия официальной информации. Мы были бы признательны Министерству за ответы на следующие вопросы и в дальнейшем хотели бы рассчитывать на системную информацию о реализации госбюджета по этой тематике и возникающих проблемах, в том числе по вопросам финансирования и взаимоотношений Вашего ведомства и региональных органов здравоохранения.

1) Сейчас действует утвержденный Правительством РФ (2012 г.) Перечень из 24 орфанных болезней, лечение которых оплачивает госбюджет. По какому принципу сформирован Перечень? В него включены наиболее часто встречающиеся орфаны? Или это самые дорогие в лечении орфаны? Почему, к примеру, в Перечень не включены муковисцидоз, буллезный эпидермолиз?

2) Каковы тенденции в финансировании лечения орфанных заболеваний в последние пять лет? В частности, меняется ли оно год от года? И если да, то какова динамика этих изменений?



3) Законом «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации» от 21 ноября 2011 г. (N 323-ФЗ) финансирование лечения орфанных больных возложено на субъекты РФ. Оправдывает ли себя эта практика? Какие трудности испытывают региональные органы здравоохранения, изыскивая средства на лечение орфанных больных? Что показывает практика, как, в частности, дотационные регионы находят исчерпывающие ресурсы на эти цели и находят ли?

4) Бюджет здравоохранения на 2014 год сверстан. Какие расходы предусмотрены на лечение болезней из Перечня «24 нозологии»? Это по-прежнему финансирование из бюджетов субъектов РФ? Или в будущем году планируются еще и средства из федерального бюджета? Если да, то каким получается соотношение федеральных и региональных расходов? И как структурно (по нозологиям) соотносятся эти расходы?

5) Действует ли сейчас Перечень «7 нозологий», составленный еще при министре Т. Голиковой? И если да, то лечение этих болезней по-прежнему финансируется из федерального бюджета? Что это за болезни?

6) Минздрав РФ насчитывает 230 орфанных заболеваний. Между тем, в странах Западной Европы и США в разряд орфанных выделено уже по несколько тысяч болезней. В чем тут дело: россияне менее подвержены редким болезням? У нас недостаточно развита диагностика? Не хватает опытных специалистов, финансовых и материальных ресурсов здравоохранения? Или дело в том, что лекарства для 206 болезней из этого списка еще не созданы, не сертифицированы у нас, избыточно дороги?

Спасибо.

С наилучшими пожеланиями  
и надеждой на дальнейшее сотрудничество –



Л.С. Амбиндер,  
руководитель Российского фонда помощи  
ИД «Коммерсантъ», президент Русфонда,  
член Совета при Президенте РФ по  
развитию гражданского общества и правам  
человека