



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

представитель России во Всемирной федерации гемофилии

125167 Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2 тел./факс: (495) 748-0510, 612-2053
электронная почта: office@hemophilia.ru интернет: <http://www.hemophilia.ru>

ВОГ- 01/026
18.04.2025 г.

Министру здравоохранения
Российской Федерации
М.А. Мурашко

Уважаемый Михаил Альбертович!

Всероссийское общество гемофилии обращается к Вам в связи со сложной ситуацией, которая сложилась с обеспечением больных гемофилией в рамках реализации федерального централизованного обеспечения высокотратных нозологий.

К сожалению, в начале 2025 года из значительного количества регионов (Московская область, Саратовская область, Республика Татарстан, Республика Башкортостан, Пермский край, Красноярский край, Тверская область, Орловская область, Смоленская область) стали поступать обращения пациентов о сокращении дозировок или полном отсутствии препаратов для лечения гемофилии: фактор свертывания крови VIII, фактор свертывания крови IX, симоктоког альфа, эмицизумаб. Вышеуказанные обращения передавались Минздраву России в рамках рабочего взаимодействия.

В настоящее время большинство проблем, связанных с обращениями, уже урегулировано. Однако есть вопросы по поводу того факта, что некоторые регионы продолжают испытывать дефицит лекарств до момента их следующей поставки в рамках графика, определённого контрактами.

Также мы видим, что, к сожалению, так и не состоялись аукционы на препараты: фактор свертывания крови VIII, фактор свертывания крови IX, симоктоког альфа.

По отношению к опубликованной потребности в препаратах мы видим, что не закрыты контрактами объёмы по следующим препаратам:

- Фактор свертывания крови VIII - 6 458 926 м.е.;
- Фактор свертывания крови IX - 36 369 650 м.е.;
- Симоктоког альфа - 80 678 645 м.е.;
- Фактор свертывания крови VIII + фактор Виллебранда - 48 397 600 м.е.
- Эмицизумаб - 6 312 мл.

Обращаем Ваше внимание, что прерывание лекарственной терапии или значительное снижение дозировок у больных гемофилией может привести к трагическим последствиям и перечеркнет все достижения и результаты прошлых лет.

Просим Вас проанализировать сложившуюся ситуацию и проинформировать нас о планируемых Министерством здравоохранения Российской Федерации мерах по предотвращению перебоев в обеспечении жизненно важными лекарствами.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,

Президент Всероссийского
общества гемофилии

Ю. А. Жулёв