

## **«Правовой статус пациентов с врожденными нарушениями иммунитета: год без жизненно-необходимого препарата»**

### Тезисы

1. С января 2021 г. наблюдается дефицит жизненно необходимого лекарственного препарата Иммуноглобулин человека нормальный, подтвержденный Министерством Здравоохранения Российской Федерации и Министерством промышленности и торговли Российской Федерации только в августе 2021 г. Предпринятые государственные меры, а именно перерегистрации предельной отпускной цены на лекарственный препарат в сентябре 2021 г., не представились достаточными. Пациенты, как взрослого, так и детского звена, до сих пор вынуждены пропускать терапию, что ставит их жизнь и здоровье в опасность.

2. В условиях дефицита лекарственного препарата при наличии определенных жизненных показаний и (или) индивидуальной непереносимости установленное правовое регулирование предлагает следующие варианты действий:

- а. Закупка незарегистрированного лекарственного препарата за рубежом;
- б. Закупка зарегистрированного лекарственного препарата за рубежом;
- в. Самостоятельный ввоз лекарственного препарата.

Вместе с тем, на практике для реализации первого варианта потребуется немалое количество процессуальных издержек (неоправданно большие сроки и пакет документов, вопросы финансирования). Второй вариант представляется еще менее реалистичным при соблюдении всех требований для ввоза зарегистрированных лекарственных препаратов (в том числе, но не ограничиваясь, упаковкой и инструкцией на русском языке). Третий вариант возможен, но с учетом того, что лекарственный препарат необходим в целях проведения заместительной терапии (то есть ежемесячно для пациента), это требует больших личных возможностей со стороны самого пациента.

3. Несмотря на попытку органов государственной власти поддержать пациентов с врожденными нарушениями иммунитета (увеличение предельной отпускной цены на жизненно необходимый лекарственный препарат, функционирование Фонда «Круг добра»), реализация права на охрану здоровья и медицинскую помощь продолжает требовать от пациента большого количества дополнительных действий, которые зачастую остаются непосильными ни для него, ни для медицинских специалистов в регионе. Представляется недостаточным принятие решения «сверху» без учета реальных потребностей пациентов, возможностей субъекта и разработанной детальной региональной маршрутизации по реализации права на охрану здоровья и медицинскую помощь.

4. Внедрение дополнительных ресурсов «скорой помощи» по лекарственному обеспечению в условиях дефицита (Фонд «Круг добра») обязательно должно сопровождаться проработанной нормативной базой с учетом всех особенностей и деталей реализации, а именно:

- а. Четко обозначенные критерии для субъектов, имеющих право на получение помощи;
- б. Детально разобранная в доступной и удобной для пациентов форме маршрутизация: сроки, ответственные должностные лица, порядок обжалования при нарушении прав.