



Исх.№122 от 28.07.2020

Председателю Комиссии  
Министерства здравоохранения Российской Федерации  
по формированию перечней лекарственных препаратов  
для медицинского применения и минимального ассортимента  
лекарственных препаратов,  
необходимых для оказания медицинской помощи,  
Директору Департамента лекарственного обеспечения  
и регулирования обращения медицинских изделий  
Министерства здравоохранения Российской Федерации  
Е.А. МАКСИМКИНОЙ

Уважаемая Елена Анатольевна!

От лица больных спинальной мышечной атрофией в России, фонд «Семьи СМА» просит Вас рассмотреть возможность включения препарата нусинерсен (торговое наименование «Спинраза») в перечни ЖНВЛП и ВЗН.

При отсутствии патогенетической терапии пациенты со спинальной мышечной атрофией неуклонно теряют моторные навыки, что приводит к тяжелой инвалидизации пациента и летальному исходу. Спинальная мышечная атрофия является ведущей причиной детской смертности, вызванной наследственными заболеваниями.

В настоящее время препарат нусинерсен является единственным зарегистрированным в Российской Федерации лекарственным препаратом для патогенетической терапии спинальной мышечной атрофии. Результаты клинических исследований и программы расширенного доступа к препарату демонстрируют восстановление утраченных моторных функций и улучшение качества жизни пациентов и лиц, осуществляющих за ними уход.

Включение в Перечень ЖНВЛП повысит доступность лекарственного препарата нусинерсен за счет снижения стоимости терапии на 25%, что означает экономию затрат на первый год терапии на 13 млн.руб., на второй и последующие годы – на 6,5 млн.руб.

В ответах органов исполнительной власти в сфере здравоохранения на обращения фонда об организации лечения больных СМА препаратом нусинерсен, субъекты Российской Федерации подчеркивают, что отсутствие препарата в перечне ЖНВЛП осложняет решение вопроса об обеспечении и снижает доступность препарата для пациентов.

Также просим Вас рассмотреть включение препарата нусинерсен в перечень ВЗН с отлагательным условием в случае включения спинальной мышечной атрофии в перечень заболеваний, обеспечение лекарственными средствами при которых осуществляется за счет средств федерального бюджета, согласно Федеральному закону от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ

С уважением,

Германенко Ольга Юрьевна

Директор БФ «Семьи СМА»



