

Исх. б/н от 25.12.2023

Председателю Правительства Российской Федерации
Мишустину Михаилу Владимировичу
103274, г.Москва, Краснопресненская набережная, д.2

Министру здравоохранения РФ
Мурашко Михаилу Альбертовичу
127994, ГСП-4, г. Москва,
Рахмановский пер, д. 3

От: МБОО «Кожные и аллергические болезни»
125430, г. Москва, ш. Пятницкое, д. 31, кв. 332

МБОО «Возрождение»
127081, г. Москва, пр-д Ясный 8-3- 95

МРОБОИ «Общество взаимопомощи
при болезни Бехтерева»
111394, г. Москва, ул. Новогириеевская д. 45, кв.55
shatalova@bbehtereva.ru

БФ «Особая забота»
Липецкая Область, г. Липецк, ул. Валентины Тереш-
ковой, д. 29б
info@patientshelp.ru

Ассоциации некоммерческих организаций в сфере ме-
дико-социальной поддержки граждан
«Справедливое будущее»
398001, Липецкая область, г.о. Город Липецк, г Ли-
пецк, ул Советская, стр. 64, офис 701

Ассоциация «Спасти и сохранить»
420140, Республика Татарстан (Татарстан), г. Казань,
пр-кт Победы, д. 102, кв. 45

МООП с БФ и РЗ "Дорога к жизни"
450030, Республика Башкортостан, г Уфа, ул Сель-
ская Богородская, д. 17, кв. 15

АНО «Расстояние»
398032, Липецкая область, г.о. Город Липецк, г Липецк, ул Циолковского, д. 13, кв. 24

Уважаемый Михаил Владимирович!

Уважаемый Михаил Альбертович!

МБОО «Кожные и аллергические болезни», МБОО «Возрождение», МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева», БФ «Особая забота», Ассоциации некоммерческих организаций в сфере медико-социальной поддержки граждан «Справедливое будущее», Ассоциация «Спасти и сохранить», МООП с БФ и РЗ "Дорога к Жизни", АНО «Расстояние» представляющие интересы пациентов с иммуно-ассоциированными болезнями по профилям аллергологии, дерматовенерологии, пульмонологии, ревматология выражают своё почтение и обращают внимание на негативную ситуацию, сложившуюся с обеспечением пациентов данными заболеваниями, согласно Постановлению Правительства РФ от 30.07.1994 N 890 (ред. от 14.02.2002) "О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения" (далее – постановление №890).

Поскольку Постановление №890 не претерпевало изменений с момента принятия, данная формулировка уже много лет оставляет широкую возможность для толкования в рамках каждого отдельного субъекта РФ. Отсутствие унифицированного списка заболеваний или критериев отнесения к данному списку уже много лет является барьером к обеспечению необходимой адекватной терапией нуждающихся пациентов.

Опыт 2022-2023 года показал, что **отсутствие официальных разъяснений** (например, в формате официального письма-пояснения

Министерства здравоохранения РФ) к Приложению 1 к Постановлению Правительства РФ от 30.07.1994 г. N 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения», где приводится «Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно», **приводит к ограничениям для пациентов в получении льготных лекарственных препаратов, даже при наличии лекарств в перечне ЖНВЛП.**

Прикладываем Письмо Министерства здравоохранения РФ от 15.04.2020 №25-1/539 за подписью Е.А. Максимкиной по профилю «ревматология», которое было получено в ответ на коллективное письмо и информационное письмо главного внештатного-специалиста ревматолога России, члена-корреспондента РАН, профессора А.М. Лиля в целях совершенствования организации медицинской помощи пациентам с анкилозирующим спондилитом (АС) за счёт регионального бюджета в соответствии с Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 N 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

В письме от 15.04.2020 №25-1/539 говорится: «Учитывая изложенное, граждане Российской Федерации, страдающие ревматизмом и ревматоидным артритом, системной (острой) красной волчанкой, болезнью Бехтерева **вне зависимости от статуса инвалида могут обеспечиваться лекарственными препаратами, включенными в стандарты лечения (клинические рекомендации) по соответствующему заболеванию и включенными в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов.** При этом, **изменение существующей нормы из**

рекомендуемой в обязательную будет возможно после внедрения новых механизмов лекарственного обеспечения, которые в настоящее время прорабатываются в Минздраве России в рамках исполнения перечня поручений Президента Российской Федерации от 17.12.2018 № Пр-2420».

**В связи с вышеуказанной информацией,
просим правительство РФ:**

привести устаревшие формулировки, содержащихся в Постановлении Правительства №890 к современным требованиям МКБ-10, клиническим рекомендациям и медицинским стандартам (*например, болезнь Бехтерева, уже является устаревшим определением и в Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10), кодируется, как M45.0 Анкилозирующий спондилит, тоже касается и клинических рекомендаций, и медицинских стандартов*).

просим Министерство здравоохранения РФ:

- Выпустить официальные рекомендации от Министерства здравоохранения РФ по трактовкам формулировок Приложения 1 к Постановлению Правительства РФ от 30.07.1994 г. N 890 «*О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения*», в частности:

просим рассмотреть и принять во внимание следующий перечень заболеваний, которые должны быть отнесены к тяжёлым системным заболеваниям кожи и конкретизированы на уровне Приложения №1 Постановления №890:

- 1) Псориаз
- 2) Псориатический артрит
- 3) Хроническая идиопатическая крапивница
- 4) Гнойный гидраденит

- 5) Атопический дерматит
 - 6) Пузырчатка
 - 7) Системная красная волчанка
 - 8) Врожденные аномалии, включая доброкачественную семейную пузырчатку (болезнь Хейли-Хейли) и кератоз фолликулярный Дарье-Уайта
- Направить разъясняющее письмо по трактовке термина «системные, хронические, тяжелые заболевания кожи» из категорий заболеваний согласно Постановлению Правительства №890 региональные органы здравоохранения субъектов РФ.
 - Дать развернутый ответ о работе по переходу «существующей нормы из рекомендуемой в обязательную» по профилю «ревматология» согласно письму от 15.04.2020 №25-1/539.

Надеемся на содействие с Вашей стороны в разрешении актуальной проблемы и расширения доступа для пациентов, которым поставлен один из вышеперечисленных диагнозов, на бесплатное получение жизненно необходимых лекарственных препаратов из перечня ЖНВЛП.

С уважением,

Президент
МБОО «Кожные и аллергические болезни»
Мишин С.Е.

Директор МРОБОИ «Общество взаимопомощи
при болезни Бехтерева» Шаталова Н.В.

Президент МБОО «Возрождение» Гарибян Ж.Р.



Президент БФ «Особая забота» Загрядский М.А.



Президент Ассоциации «Спасти и сохранить»
Ахмадуллин Ф.Р.

Председатель правления МООП с БФ и РЗ
"Дорога к Жизни" Кузнецов М.А.



Директор АНО «Расстояние»
Гревцева О.Е.

