

**Общероссийская общественная организация**  
**«Всероссийская ассоциация**  
**для больных муковисцидозом»**  
115522, Россия, г.Москва, ул.Москворечье, д.1  
ИНН/КПП 7724298881/772401001  
Дата 09 сентября 2024г. №\_1/09-24\_

Директору по корпоративным связям  
АО «Санофи»  
Мочалину Ю.В.

Уважаемый Юрий Владимирович!

Выражаем Вам огромную благодарность и почтение за организацию поставок лекарственного препарата с МНН Ивакафтор+Тезакафтор+Элексакафтор и Ивакафтор (Трикафта) для пациентов с диагнозом муковисцидоз.

Данный препарат на сегодняшний день является единственным препаратом для лечения пациентов с муковисцидозом, который зарегистрирован и введён в гражданский оборот на территории РФ. Пациентское сообщество жило в ожидании 28 августа 2024 года (дата рассмотрения вопроса о включении вышеуказанного препарата в список ЖНВЛП). Включение препарата в список ЖНВЛП позволило бы взрослым пациентам беспрепятственно получать назначенный препарат по месту жительства на амбулаторном лечении. С приёмом препарата у пациентов возрастает шанс на увеличение продолжительности и качества жизни. Однако, 28 августа 2024г. Вашей организацией была снята заявка на включение в список ЖНВЛП Ивакафтор+Тезакафтор+Элексакафтор и Ивакафтор (Трикафта).

Юрий Владимирович, не могли бы Вы прокомментировать сложившуюся ситуацию. Мы, как Всероссийская ассоциация помощи больным муковисцидозом, заинтересованы в Вашем скорейшем ответе для снятия напряженности в сообществе родителей и пациентов.

С уважением,

Президент ООО «Всероссийская ассоциация  
для больных муковисцидозом», доктор медицинских наук,  
профессор, главный научный сотрудник лаборатории  
генетической эпидемиологии, ФГБНУ  
«Медико-генетический научный центр  
имени академика Н. П. Бочкова»



Каширская Н.Ю.