

Общероссийская общественная организация
«Всероссийская ассоциация
для больных муковисцидозом»
115522, Россия, г.Москва, ул.Москворечье, д.1
ИНН/КПП 7724298881/772401001
Дата_ 28.04.2018_ №_4/04-18

Председателю Государственной Думы Федерального Собрания
Российской Федерации седьмого созыва
Володину Вячеславу Викторовичу

Общероссийская общественная организация «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом» выражает серьезную обеспокоенность ситуацией, сложившейся в связи с инициативой депутатов Государственной Думы, изложенной в законопроекте № 441399-7, в котором говорится о возможном запрете или ограничении на ввоз в РФ лекарственных препаратов из ряда европейских стран и США.

Хотим напомнить, что муковисцидоз – это генетическое заболевание, которое обусловлено серьезными нарушениями в работе органов дыхательной, пищеварительной и других систем организма, вызванными повышенной вязкостью слизей. Сегодня муковисцидоз – это редкое заболевание, требующее пожизненного и ежедневного лечения. Наше государство много сделало для больных муковисцидозом. И мы очень надеемся, что наши больные не будут лишены права на жизнь, которое гарантировано Конституцией РФ. Высокая эффективность импортных препаратов, доказанная годами, позволяет улучшить продолжительность и качество жизни больных муковисцидозом, которых в Российской Федерации проживает около 4 тысяч человек. И если раньше больные муковисцидозом в среднем доживали до 16 лет, то сегодня, благодаря государственной поддержке и возможности получать оригинальные препараты, доказавшие свою эффективность в рандомизированных длительных исследованиях (панкреатические ферменты, в первую очередь - Креон, внутривенные антибиотики Фортум, Меронем и другие, ингаляционные антибиотики – тобрамицин (Брамитоб, ТОБИ, Колистин, муколитики – Дорназа альфа (Пульмозим), маннитол (Бронхитол), продолжительность жизни значительно возросла и перестала отличаться от показателей в экономически развитых странах, включая США и Объединенную Европу.

Было бы бесчеловечно лишать граждан Российской Федерации того, что помогает им вести качественную и полноценную жизнь. И самое важное, что принятие этого закона лишит больных муковисцидозом будущего, так как патогенетические препараты (фармакогенетическая персонифицированная терапия) производятся именно в США. Мы сейчас начали переговоры с компанией Вертекс (США) о возможности обеспечения

данной самой эффективной терапией наших российских больных муковисцидозом, дали им надежду на жизнь, не отличающуюся от здоровых сверстников, и эта надежда находится под угрозой.

Очень надеемся, что забота о правах и здоровье граждан станет первым и основным аргументом при дальнейшем рассмотрении законопроекта. Что политические интересы страны не вытеснят заботу о гражданах, особенно, нуждающихся в государственной защите и поддержке, инвалидов, больных генетическими и другими заболеваниями, в частности, муковисцидозом.

Президент ООО

"Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом"

Доктор медицинских наук, профессор, главный научный
сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии
ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»



Н.Ю.Каширская