



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

представитель России во Всемирной федерации гемофилии

125167 Москва, Нарышкинская аллея д. 5, стр. 2 тел./факс: (495) 748-0510, 612-2053
электронная почта: office@hemophilia.ru интернет: http://www.hemophilia.ru

ВОГ- 01/032
30.03.2021 г.

Министру здравоохранения
Российской Федерации
М.А. Мурашко

Уважаемый Михаил Альбертович!

Всероссийское общество гемофилии просит Вас дать указание рассмотреть направляемый нами список регионов, в которых прогнозируется дефицит препаратов для лечения гемофилии и принять экстренное решение о закупке жизненноважных лекарств.

В связи с неполной по отношению к заявленной потребности закупкой препаратов дефицит прогнозируется по следующим МНН:

- антиингибиторный коагулянтный комплекс;
- октоког альфа;
- симоктоког альфа;
- эмицизумаб.

Обращаем Ваше внимание, что в некоторых регионах возможно возникновение дефицита препаратов уже *в июне месяце*, также к концу года не исключается ситуация, когда *в части регионов исчезнут все препараты для лечения гемофилии А* (наследственный дефицит фактора VIII) из-за того, что в начале года, в связи с отсутствием препарата октоког альфа, значительное число пациентов было вынуждено переведено на лечение препаратами с другими МНН, которые в свою очередь были закреплены за другими пациентами.

К сожалению, подобная ситуация уже была в 2020 году, когда мы также предупреждали Минздрав России о возможных перебоях в лекарственном обеспечении, но дополнительных закупок так и не было осуществлено, что и привело в конечном счете к дефициту лекарств для лечения гемофилии в 20 регионах страны.

В связи с вышеизложенным просим Вас проверить предоставляемые нами данные и, при подтверждении их корректности, просим осуществить экстренную докупку дефицитных препаратов для предотвращения возможной трагедии.

Напоминаем, что речь идёт в том числе о детях и любые перебои в лекарственном обеспечении приведут к их инвалидизации.

К сожалению, также возможны трагические последствия, связанные с жизнеугрожающими кровотечениями.

Просим Вас проинформировать нас о результатах проверки представленных нами данных и принятом решении о необходимой докупке жизненноважных препаратов для лечения гемофилии.

Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,

Президент Всероссийского
общества гемофилии

Ю. А. Жулёв

Приложения: 1) Список регионов Российской Федерации с прогнозируемым дефицитом антиингибиторного коагулянтного комплекса – 2 листа; 2) Список регионов Российской Федерации с прогнозируемым дефицитом октокога альфа – 3 листа; 3) Список регионов Российской Федерации с прогнозируемым дефицитом симоктокога альфа – 1 лист; 4) Список регионов Российской Федерации с прогнозируемым дефицитом эмицизумаба – 4 листа.

Анонсированный объем 18 019 000 МЕ (составляет 58% от анонсированного письма МЗ) препарата антиингибиторный коагулянтный комплекс (ФЕЙБА), который планируется к поставке до 15 марта 2021 не закрывает необходимую потребность в субъектах РФ. Уже в июле 2021 года в 19 субъектах возникнет ощутимая дефицит препарата. Особенно остро будет стоять ситуация в Смоленской, Тамбовской, Тульской и Мурманской областях, где у пациентов уже в июне будет отсутствовать препарат. В 4 субъектах пациенты будут обеспечены чуть более, чем на 1 месяц (выделено в таблице светло-красным). 11 субъектов РФ будут обеспечены потребностью от 2 до 3 месяцев.

			июн.21	
	Регионы	Заявка 2021 (Количество пациентов)	Остаток в днях	Необходимо до конца 2021 года, МЕ
				13 209 900 МЕ
1	Смоленская область	4	-	2 484 000,00
2	Тамбовская область	2	-	840 000,00
3	Тульская область	2	-	804 000,00
4	Мурманская область	1	-	156 000,00
5	Томская область	2	40,0	1 515 500,00
6	Забайкальский край	2	42,0	203 166,67
7	Хабаровский край	3	45,0	848 500,00
8	Амурская область	2	49,0	691 000,00
9	Еврейская автономная область	1	60,0	360 000,00
10	Республика Дагестан	1	60,0	0
11	Карачаево-Черкесская республика	1	60,0	288 000,00
12	Ставропольский край	4	71,0	429 916,67
13	Кабардино-Балкарская Республика	1	74,0	1 145 000,00
14	Республика Хакасия	2	75,0	282 000,00
15	Республика Северная Осетия – Алания	3	76,7	1 203 400,00
16	Магаданская область	-	80,0	970 000,00
17	Владимирская область	2	95,7	837 000,00
18	Республика Крым	2	109,3	565 000,00
19	Ярославская область	2	110,0	253 000,00

В остальных регионах ситуация менее критичная; в Москве в наличии препарат до конца года. Несмотря на это, необходим постоянный мониторинг по наличию препарата до конца года на этих территориях.

20	Челябинская область	3	121,6	409 916,67
21	Кемеровская область	7	124,9	1 242 916,67
22	Краснодарский край	3	129,5	572 500,00
23	Удмуртская Республика	4	130,7	856 000,00

24	Костромская область	1	140,6	351 000,00
25	Новгородская область	1	143,0	217 000,00
26	Кировская область	1	146,0	178 666,67
27	Белгородская область	1	152,4	115 333,33
28	Пермский край	2	155,1	300 500,00
29	Республика Башкортостан	1	165,7	272 000,00
30	Пензенская область	1	197,1	101 333,33
31	Калужская область	2	199,5	168 500,00
32	Московская область	6	208,4	1 087 133,33
33	Ханты-Мансийский автономный округ – Югра	1	218,4	327 166,67
34	Новосибирская область	10	227,9	1 453 500,00
35	Ленинградская область	1	236,4	192 333,33
36	Нижегородская область	-	240,0	48 000,00
37	Брянская область	1	266,3	100 000,00
38	Приморский край	1	289,7	34 000,00
39	Ростовская область	2	300,4	187 250,00
40	Свердловская область	5	301,3	162 833,33
41	Волгоградская область	2	331,8	46 000,00
42	Красноярский край	5	339,5	73 000,00
43	Рязанская область	2	345,0	20 333,33
44	Санкт-Петербург	2	567,0	0
45	Курская область	1	730,3	0

Для бесперебойного обеспечения пациентов необходимо дополнительно закупить в ближайшее время **13 209 900 МЕ** препарата **ФЕЙБА** (антиингибиторный коагулянтный комплекс).

В 1 квартале 2021 года анонсированный объём в количестве 219 907 810 МЕ препарата Октоког альфа (АДВЕЙТ), который планируется к поставке до 10 июня 2021 года закрывает необходимую годовую потребность в 64 субъектах не в полном объёме (согласно таблице ниже).

При этом в Ямало-Ненецком автономном округе, Севастополе и Смоленской области – пациенты будут обеспечены менее чем на 1 месяц (отмечено в таблице красным), а также 26 субъектов РФ будут удовлетворены в потребности на Октоког альфа только до 31 сентября 2021 года.

				101 557 908 МЕ
	Пациенты - Дети	Пациенты - Взрослые	Остаток в месяцах после поставки 10 июня 56 463 000 МЕ, (суммарно за год 219 907 810 МЕ)	Необходимо до конца года, МЕ
Севастополь	4	0	0,2	531 500
Ямало-Ненецкий автономный округ	2	2	0,4	777 500
Смоленская область	2	1	0,5	477 000
Владимирская область	4	6	1,4	939 000
Калужская область	5	6	1,6	1 054 000
Забайкальский край	17	12	1,8	2 280 000
Калининградская область	9	3	1,9	1 038 000
Рязанская область	8	5	1,9	2 088 000
Республика Хакасия	2	2	2,1	281 000
Приморский край	14	22	2,1	4 241 000
Пермский край	11	11	2,2	1 666 250
Республика Калмыкия	3	15	2,3	2 314 000
Архангельская область	4	1	2,5	501 000
Курганская область	4	10	2,5	1 096 000
Томская область	5	2	2,5	825 000
Омская область	0	3	2,5	489 000
Республика Башкортостан	18	14	2,5	1 907 250
Мурманская область	2	0	2,5	108 000
Кировская область	11	12	2,5	2 264 000
Волгоградская область	12	9	2,7	1 631 000
Ленинградская область	10	12	2,7	3 635 500
Республика Карелия	3	0	2,8	305 000
Кабардино-Балкарская Республика	11	26	2,8	2 794 600
Республика Северная Осетия – Алания	7	6	2,8	1 330 000
Хабаровский край	11	20	2,8	3 821 000
Новосибирская область	15	25	2,9	3 469 000
Еврейская автономная область	6	1	3,0	800 000

Санкт-Петербург	22	19	3,0	3 687 000
Новгородская область	9	4	3,0	1 082 000
Свердловская область	35	52	3,1	8 396 000
Ставропольский край	13	9	3,1	2 483 000
Ивановская область	1	3	3,1	413 000
Тамбовская область	3	0	3,1	243 000
Амурская область	10	7	3,2	1 060 000
Кемеровская область	7	10	3,2	914 000
Республика Ингушетия	6	9	3,2	1 550 800
Республика Бурятия	11	3	3,3	1 096 000
Сахалинская область	6	5	3,3	1 071 900
Пензенская область	8	1	3,3	577 000
Ярославская область	7	9	3,4	1 440 000
Челябинская область	26	31	3,4	4 598 000
Красноярский край	10	12	3,5	1 650 000
Тюменская область	9	15	3,5	1 474 500
Республика Дагестан	47	44	3,6	3 599 920
Республика Крым	5	2	3,7	661 000
Московская область	6	17	3,7	2 692 500
Вологодская область	15	10	3,8	1 103 500
Республика Татарстан	44	12	3,8	2 686 000
Ханты-Мансийский автономный округ - Югра	2	1	3,9	347 000
Республика Марий Эл	10	4	4,0	562 000
Чеченская Республика	28	19	4,1	2 944 000
Астраханская область	13	16	4,3	2 007 000
Ростовская область	35	23	4,3	3 368 000
Иркутская область	15	11	4,4	1 688 000
Тверская область	2	3	4,5	817 000
Липецкая область	7	1	4,6	561 000
Ульяновская область	17	10	4,7	1 021 160
Москва	13	43	4,9	5 153 000
Республика Саха (Якутия)	19	18	5,1	1 751 000
Костромская область	4	3	5,2	127 000
Воронежская область	12	0	5,3	466 500
Тульская область	5	1	5,3	238 000
Саратовская область	38	0	5,3	891 000
Алтайский край	24	1	5,4	354 000
Брянская область	5	2	5,4	1 023 000
Республика Мордовия	9	3	5,5	190 000
Белгородская область	11	0	5,8	283 000

При этом только 12 субъектов будут иметь запас препарата до 31 декабря 2021 года, согласно таблице ниже:

	Пациенты - Дети	Пациенты - Взрослые	Остаток в месяцах после поставки 10 июня 56 463 000 МЕ, (суммарно за год 219 907 810 МЕ)	Необходимо до конца года, МЕ
Чувашская Республика	2	0	6,7	-
Удмуртская Республика	9	0	7,0	-
Нижегородская область	26	3	7,1	-
Карачаево-Черкесская Республика	1	0	7,1	-
Республика Адыгея	7	0	7,2	-
Оренбургская область	3	4	7,2	-
Краснодарский край	50	26	8,4	-
Псковская область	3	3	10,8	-
Самарская область	14	2	11,2	-
Магаданская область	0	1	15,6	-
Республика Тыва	1	0	17,0	-
Курская область	0	1	17,0	-

Одновременно сообщаем, что с учетом среднемесячной потребности и уходимости лекарственного препарата, 8 областей, где проживают 86 пациентов (из них 51 дети) на Октоког альфа останутся без препарата уже в августе 2021 года.

Для бесперебойного обеспечения пациентов в указанных регионах необходимо дополнительно закупить в ближайшее время еще **101 557 908 МЕ** препарата октоког альфа (АДВЕЙТ).

Прогнозируемый дефицит препарата Симоктоког альфа в регионах

№ п/п	Регион	Поставка Симоктоког альфа до 01.05.2021 (МЕ)	Потребность 12 месяцев 2021 (МЕ)	Потребность 2 месяца до 31.12.2021 (МЕ)	Потребность на 1 кв. 2022 (МЕ)
1	Астраханская область	126 000	252 000	42 000	63 000
2	Волгоградская область	58 500	117 000	19 500	29 250
3	Воронежская область	351 000	702 000	117 000	175 500
4	Еврейская автономная область	144 000	288 000	48 000	72 000
5	Иркутская область	96 000	192 000	32 000	48 000
6	Карачаево-Черкесская Республика	216 000	432 000	72 000	108 000
7	Кемеровская область	264 000	528 000	88 000	132 000
8	Кировская область	108 000	216 000	36 000	54 000
9	Красноярский край	384 000	768 000	128 000	192 000
10	Курская область	120 000	240 000	40 000	60 000
11	Москва	6 483 000	12 966 000	2 161 000	3 241 500
12	Московская область	4 773 000	9 546 000	1 591 000	2 386 500
13	Нижегородская область	324 000	648 000	108 000	162 000
14	Новосибирская область	558 000	1 116 000	186 000	279 000
15	Омская область	336 000	672 000	112 000	168 000
16	Оренбургская область	432 000	864 000	144 000	216 000
17	Пермский край	474 000	948 000	158 000	237 000
18	Республика Адыгея	52 000	104 000	17 333	26 000
19	Республика Бурятия	127 200	254 400	42 400	63 600
20	Республика Карелия	72 000	144 000	24 000	36 000
21	Республика Татарстан	114 000	228 000	38 000	57 000
22	Республика Тыва	168 000	336 000	56 000	84 000
23	Ростовская область	926 000	1 852 000	308 667	463 000
24	Самарская область	567 000	1 134 000	189 000	283 500
25	Санкт-Петербург	3 084 000	6 168 000	1 028 000	1 542 000
26	Саратовская область	504 000	1 008 000	168 000	252 000
27	Свердловская область	744 000	1 488 000	248 000	372 000
28	Томская область	702 000	1 404 000	234 000	351 000
29	Тюменская область	192 000	384 000	64 000	96 000
30	Ханты-Мансийский автономный округ - Югра, Сургутский район	558 000	1 116 000	186 000	279 000
	Итого	23 057 700	46 115 400	7685900	11528850

Прогнозируемый дефицит препарата Эмицизумаб в регионах

Месяц, когда закончится Эмицизумаб	кол-во пациентов	количество во регионах	перечень регионов
июнь	1	1	Забайкальский край
июль	1	1	Чукотский АО
август	59	3	Красноярский край Москва Хабаровский край
сентябрь	26	2	Кемеровская обл Московская обл
октябрь	252	56	Алтайский край Амурская обл Архангельская обл Башкортостан Респ Брянская обл Владимирская обл Волгоградская обл Вологодская обл Воронежская обл Дагестан Респ Ингушетия Респ Иркутская обл Кабардино-Балкарская Респ Калининградская обл Калужская обл Камчатский край Карачаево-Черкесская Респ Карелия Респ Кировская обл Коми Респ Костромская обл Краснодарский край Крым Респ Курская обл Ленинградская обл Липецкая обл Магаданская обл Марий Эл Респ Мордовия Респ Мурманская обл Нижегородская обл Новосибирская обл Омская обл Оренбургская обл Пермский край Приморский край Ростовская обл Рязанская обл Самарская обл Санкт-Петербург Саратовская обл Сахалинская обл Свердловская обл Смоленская обл Ставропольский край Татарстан Респ Томская обл Тульская обл Тюменская обл Удмуртская Респ Ульяновская обл Ханты-Мансийский АО - Югра АО Челябинская обл Чеченская Респ Чувашская Республика Ярославская обл

Прогнозируемый дефицит препарата Эмицизумаб в регионах

Субъект РФ	Всего пациентов, получающих Эмицизумаб	Кол-во детей	Кол-во Взрослых	Месяц, когда закончится Эмицизумаб	Не хватает до 31.12			Потребность на 1 квартал 2022		
					30 мг/1 мл, уп	60 мг/0,4 мл, уп	105 мг/0,7 мл, уп	30 мг/1 мл, уп	60 мг/0,4 мл, уп	105 мг/0,7 мл, уп
Адыгея Респ	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Алтай Респ	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Алтайский край	1	0	1	октябрь	0	0	14	0	0	21
Амурская обл	3	3	0	октябрь	32	0	0	42	0	0
Архангельская обл	1	1	0	октябрь	0	5	0	0	7	0
Астраханская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Башкортостан Респ	5	4	1	октябрь	20	40	0	28	56	0
Белгородская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Брянская обл	2	2	0	октябрь	12	0	10	14	0	14
Бурятия Респ	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Владимирская обл	3	3	0	октябрь	20	10	0	28	14	0
Волгоградская обл	3	3	0	октябрь	0	22	13	0	28	14
Вологодская обл	4	4	0	октябрь	10	27	6	14	35	7
Воронежская обл	2	2	0	октябрь	10	10	0	14	14	0
Дагестан Респ	19	14	5	октябрь	48	120	54	56	140	63
Еврейская Аобл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Забайкальский край	1	1	0	июнь	0	0	13	0	0	7
Ивановская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Ингушетия Респ	6	6	0	октябрь	0	15	31	0	21	35
Иркутская обл	3	3	0	октябрь	18	0	0	21	0	0
Кабардино-Балкарская Респ	2	2	0	октябрь	20	0	0	28	0	0
Калининградская обл	1	0	1	октябрь	0	25	0	0	35	0
Калмыкия Респ	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Калужская обл	1	0	1	октябрь	0	22	0	0	28	0
Камчатский край	2	2	0	октябрь	18	0	0	28	0	0
Карачаево-Черкесская Респ	1	0	1	октябрь	0	0	10	0	0	14
Карелия Респ	4	2	2	октябрь	5	15	20	7	21	28
Кемеровская обл	2	2	0	сентябрь	14	30	0	14	28	0
Кировская обл	5	1	4	октябрь	14	50	24	14	56	28
Коми Респ	3	3	0	октябрь	5	15	0	7	21	0
Костромская обл	1	1	0	октябрь	0	0	10	0	0	14
Краснодарский край	5	4	1	октябрь	20	10	15	28	14	21
Красноярский край	3	2	1	август	0	38	9	0	28	7
Крым Респ	6	4	2	октябрь	12	0	64	14	0	70
Курганская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Курская обл	1	0	1	октябрь	0	5	10	0	7	14
Ленинградская обл	4	1	3	октябрь	0	50	19	0	63	21
Липецкая обл	3	2	1	октябрь	0	6	24	0	7	28

Магаданская обл	1	1	0	октябрь	0	14	0	0	14	0
Марий Эл Респ	2	2	0	октябрь	5	5	5	7	7	7
Мордовия Респ	3	3	0	октябрь	25	0	0	35	0	0
Москва	55	34	21	август	492	792	370	343	553	259
Московская обл	24	18	6	сентябрь	180	320	160	126	224	112
Мурманская обл	1	1	0	октябрь	10	0	0	14	0	0
Ненецкий АО	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Нижегородская обл	3	1	2	октябрь	0	22	19	0	28	28
Новгородская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Новосибирская обл	8	3	5	октябрь	17	75	37	21	98	49
Омская обл	5	4	1	октябрь	0	21	33	0	35	49
Оренбургская обл	7	5	2	октябрь	30	24	20	42	35	28
Орловская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Пензенская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Пермский край	2	2	0	октябрь	6	24	0	7	28	0
Приморский край	4	2	2	октябрь	5	24	36	7	21	35
Псковская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Ростовская обл	7	6	1	октябрь	18	58	8	21	84	7
Рязанская обл	2	2	0	октябрь	10	10	0	14	14	0
Самарская обл	6	5	1	октябрь	30	5	10	42	7	14
Санкт-Петербург	37	33	4	октябрь	62	178	146	84	210	175
Саратовская обл	10	7	3	октябрь	42	85	10	56	119	14
Саха /Якутия/ Респ	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Сахалинская обл	1	1	0	октябрь	0	8	0	0	14	0
Свердловская обл	2	1	1	октябрь	0	12	12	0	14	14
Севастополь	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Северная Осетия - Алания	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Смоленская обл	3	2	1	октябрь	0	57	15	0	63	14
Ставропольский край	6	6	0	октябрь	42	40	0	49	42	0
Тамбовская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Татарстан Респ	6	4	2	октябрь	40	15	15	56	21	21
Тверская обл	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Томская обл	9	7	2	октябрь	30	82	16	35	91	14
Тульская обл	2	1	1	октябрь	0	24	0	0	35	0
Тыва Респ	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Тюменская обл	2	1	1	октябрь	0	20	5	0	28	7
Удмуртская Респ	4	3	1	октябрь	12	30	0	14	35	0
Ульяновская обл	3	3	0	октябрь	30	0	0	42	0	0
Хабаровский край	1	0	1	август	0	27	0	0	21	0
Хакасия Респ	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Ханты-Мансийский Автоном	2	2	0	октябрь	10	10	0	14	14	0
Челябинская обл	1	1	0	октябрь	10	0	0	14	0	0
Чеченская Респ	17	17	0	октябрь	126	42	6	147	49	7
Чувашская Республика - Чу	1	1	0	октябрь	21	0	0	21	0	0

Чукотский АО	1	1	0	июль	0	36	0	0	21	0
Ямало-Ненецкий АО	0	0	0		0	0	0	0	0	0
Ярославская обл	4	2	2	октябрь	24	48	0	28	56	0
Итого	339	254	85	октябрь	1555	2623	1268	1596	2604	1260
Итого, в мл					1555	1049	887,6	1596	1042	882