



**Федеральное государственное бюджетное научное учреждение
«Национальный научно-исследовательский институт
общественного здоровья имени Н.А. Семашко»**

«Если терапия доступна, почему гибнут больные с ИТП?»

ШУКАН ЕЛЕНА ЮРЬЕВНА

**аналитик, руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ Национальный НИИ
общественного здоровья имени Н.А. Семашко,
член Экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям**

Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура в Перечне редких жизнеугрожающих заболеваний (сведения 2023 г.)

- больные ИТП - 30% от общего числа больных с РЖЗ, включенных в федеральный регистр ← одно из самых распространенных заболеваний в перечне
- 79% больных с ИТП, включенных в федеральный регистр – взрослые ← преимущественно взрослая когорта больных
- 1/3 больных, включенных в федеральный регистр – инвалиды, 1/3 летальных исходов в регистре РЖЗ ← высокие показатели инвалидизации и смертности
- 46% - рекордное среди всех нозологических форм увеличение общего количества больных с ИТП в федеральном регистре РЖЗ в период 2018-2023гг ← значимый рост группы больных с нерешенными задачами снижения инвалидизации и смертности

Обеспеченность лекарственной терапией в период 2019-2022

После федерализации 2019-2020гг больные с ИТП обеспечены лекарственной терапией (от числа включенных в регистр):

43% (2019 г.), 42% (2020 г.), 46% (2021 г.), 52% (2022 г.), 53% (2023 г.)

Общее количество обеспеченных в регистре РЖЗ – 65%

Как организована система

диспансерно-динамического наблюдения?

Есть ли необходимость корректировки тактики лечения?

Уровень обеспеченности лекарственными препаратами пациентов с ИТП в отдельных регионах

Субъект РФ	Показатель обеспеченности терапией пациентов с РЖЗ	Ситуация с ИТП (начало 2023года)
Ивановская область	67% (дефицита нет)	пациентов в регистре - 15 , получают терапию - 2
Кабардино-Балкарская Респ.	38% (есть дефицит)	пациентов в регистре - 57 , получают терапию - 11
Красноярский край	83% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре - 145 , получают терапию - 29
Липецкая область	17% (дефицита нет)	пациентов в регистре - 26 , получают терапию - 2
Нижегородская область	50% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре - 103 , получают терапию - 15
Рязанская область	44% (есть дефицит)	пациентов в регистре - 28 , получают терапию - 5
Республика Татарстан	42% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре – 298 , получают терапию- 47
Тверская область	62% (дефицита нет)	пациентов в регистре – 34 , получают терапию- 6
Чувашская Республика	47% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре – 22 , получают терапию- 2
Тульская область	36% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре – 127 , получают терапию- 34
ХМАО	60% (дефицита нет)	пациентов в регистре – 123 , получают терапию- 40

Как принимается решение об обеспечении орфанными препаратами при ИТП?

Наличие финансирования? Оценка потребности в терапии?

Амурская область	100% (дефицита нет)	пациентов в регистре – 39 , получают терапию- 39
Алтайский край	75% (есть дефицит)	пациентов в регистре – 14 , получают терапию- 14
Республика Бурятия	100% (дефицита нет)	пациентов в регистре – 56 , получают терапию- 56
Магаданская область	86% (дефицита нет)	пациентов в регистре – 10 , получают терапию- 10
Сахалинская область	75% (дефицита нет)	пациентов в регистре – 79 , получают терапию- 79
Саха (Якутия)	100% (дефицита нет)	пациентов в регистре – 56 , получают терапию- 56

Финансирование лекарственного обеспечения больных с ИТП 2021-2023 гг (72 субъекта РФ)

- ✓ Потребность в финансировании по данным субъектов:
2021 г.- 3,3 млрд.руб.; 2022 г.- 3,2 млрд.руб.; 2023 г.- 3,6 млрд.руб
- ✓ Дефицит от потребности - 4-8%
- ✓ Плановая обеспеченность под финансирование
2021 г.- 46%; 2022 г.- 52%; 2023 г. – 53%
- ✓ Расходы на «среднего пациента» в 2023 г. ~ 1,2 млн.руб
- ✓ Расчетная потребность для обеспечения всех пациентов в регистре ~ 6,8 млрд.руб.

В перечне РЖЗ только ИТП имеет:

- ✓ настолько низкий уровень потребности и обеспеченности
орфанными препаратами
- ✓ настолько значительную разницу в оценке субъектами РФ
потребности и обеспеченности орфанными препаратами

Спасибо
eushukan@gmail.com