



**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 - <b>15</b> , получают терапию - <b>2</b>
Кабардино-Балкарская Респ.	38% (есть дефицит)	пациентов в регистре - <b>57</b> , получают терапию - <b>11</b>
Красноярский край	83% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре - <b>145</b> , получают терапию - <b>29</b>
Липецкая область	17% (дефицита нет)	пациентов в регистре - <b>26</b> , получают терапию - <b>2</b>
Нижегородская область	50% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре - <b>103</b> , получают терапию - <b>15</b>
Рязанская область	44% (есть дефицит)	пациентов в регистре - <b>28</b> , получают терапию - <b>5</b>
Республика Татарстан	42% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре – <b>298</b> , получают терапию- <b>47</b>
Тверская область	62% (дефицита нет)	пациентов в регистре – <b>34</b> , получают терапию- <b>6</b>
Чувашская Республика	47% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре – <b>22</b> , получают терапию- <b>2</b>
Тульская область	36% (нет данных по дефициту)	пациентов в регистре – <b>127</b> , получают терапию- <b>34</b>
ХМАО	60% (дефицита нет)	пациентов в регистре – <b>123</b> , получают терапию- <b>40</b>

## Как принимается решение об обеспечении орфанными препаратами при ИТП?

### *Наличие финансирования? Оценка потребности в терапии?*

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

## 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**