|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  | **Губернатору**  **Тверской области**  **Рудене И.М.** |

**Уважаемый Игорь Михайлович!**

Во исполнение Вашего поручения по обеспечению детей с орфанными заболеваниями сообщаем следующее.

В настоящее время имеется два ребенока с тяжелымм жизнеугрожающим хроническими заболеваниями прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна , а именно Евстафьев Е.А. , 2009 г.р. и Михайлов К.Д.,2014 г.р.

В Министерство здравоохранения Тверской области поступили протоколы консилиума врачей от ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации о назначении лекарственных препаратов Голодирсен и Этеплирсен .

# В решениях врачебных комиссий указано на необходимость лечения незарегистрированными на территории Российской Федерации лекарственными препаратами .

# Министерством здравоохранения Тверской области в адрес Фонда «Круг Добра» были направлены обращения с просьбой взять обеспечение данных детей лекарственным препаратом за счет централизованных закупок. По состоянию на 01.03.2022 поступил ответ в отношении препарата Голодирсен (прилагается) , но Попечительским Советом фонда решения о закупке принято не было, в результате чего пациент Евстафьев А.А обеспечен препаратом МНН Голодирсен на период до июня 2022 г. из средств регионального бюджета. В отношении препарата Этеплирсен ответа в адрес Министерства здравоохранения Тверской области не поступало.

Следует отметить, что годовой курс терапии препаратом Голодирсен составляет 111,3 млн рублей, препаратом Этеплирсен 66,5 млн рублей.

Информация по работе с фондом «Круг добра» представлена ниже:

|  |  |
| --- | --- |
| **Круг добра размещенные заявки** | |
| Размещено заявок: | 18 |
| Кол-во детей в размещенных заявках | 17 |
| Из них одобрено заявок | 7 |
| Кол-во детей в одобренных заявках | 6 |

в том числе:

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Круг добра одобренные заявки** | | | | | |
| **Заболевание** | Нейрофиброматоз 1 типа | Спинальная мышечная атрофия | | Мукополисахаридоз IV A | Итого |
| **препарат** | Селуметиниб | Нусинерсен | Рисдиплам | Элосульфаза альфа |  |
| Кол-во детей | 2 | 2 | 1 | 1 | 6 |
| Кол-во заявок | 3 | 2 | 1 | 1(обеспечение 2-4 кв 2022) | 7 |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Круг добра планируется размещение (собираются документы)** | |  |
| **Заболевание** | Муковисцидоз | Иммунодефициты |
| **препарат** | Трикафта,Оркамби | Кутаквиг |
| Кол-во детей | 6 | 4 |
| Кол-во заявок | 6 | 4 |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Круг добра, обеспечиваются лекарственными препаратами** | | | |
| **Заболевание** | Спинальная мышечная атрофия | | Мукополисахаридоз IV A |
| **препарат** | Рисдиплам | Нусинерсен | Элосульфаза альфа |
| Кол-во детей | 9 | 4 | 1 (обеспечение 1 квартал 2022) |

Прошу продлить срок исполнения данного поручения в части предоставления информации об опыте регионов по обеспечению данными препаратами, а так же имеющейся судебной практике, в срок до 04 марта 2022 г.

**Заместитель Председателя Правительства**

**Тверской области Д.Б. Березин**

**Министр здравоохранения**

**Тверской области С.Е. Козлов**