



Міністру охорони здоров'я України  
Богатирьовій Р. В.

Вих. № 67 від 11.03.13

### Шановна Раїсо Василівно!

Звертаємося до Вас від імені пацієнтської спільноти України та висловлюємо Вам свою повагу.

У Державному бюджеті України на 2013 рік у частині фінансового забезпечення виконання Загальнодержавної програми **"Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини" до 2016 року** передбачені кошти на лікування муковісцидозу у дітей у **сумі 931 тис. грн.** Батьки дітей, хворих на муковісцидоз, вкрай занепокоєні можливістю закупівлі за кошт Державного бюджету у 2013 препарату, що не пройшов клінічні випробування на цій категорії хворих, як це відбулося у 2012 році. Більше того, згідно з умовами тендерного оголошення, що знаходиться на сайті МОЗ України, закупівля препарату для лікування муковісцидозу змусить більшу частину дітей пити **по 20-40 пігулок на день**, що суперечить будь-якому здоровому глузду. Важливо зазначити, що ферментотерапія хворим на муковісцидоз призначається пожиттєво, а від якості та безпечності обраного препарату залежить не лише якість, але й тривалість життя людей з муковісцидозом. До прикладу, **в усьому світі люди з муковісцидозом живуть до 36-40 років, в Україні до 18 років доживає 10-15 % дітей.**

Це в тому числі пояснюється тим, що в усьому цивілізованому світі для хворих на муковісцидоз використовують лише препарати, перевірені клінічно, й ефективність яких доведено саме для цієї категорії хворих, такі як: Креон, Зенпеп, Панкреаза, тощо. **Минулого року за кошт Державного бюджету України вже був закуплений неякісний дешевий аналог, що не пройшов клінічні випробування для цієї категорії хворих. Це спричинило велику кількість скарг від батьків, діти яких потрапляли в реанімацію через низку побічних ефектів.** Більше того, переважна більшість батьків просто відмовлялася від цього препарату, оскільки в медичних картках таких дітей зазначено, що лікування генеричними препаратами є неприйнятним, що також відповідає рекомендаціям Міжнародного фонду муковісцидозу (Cystic Fibrosis Foundation).

Зважаючи на вищезазначене, ми наполягаємо на тому, щоб Міністерство охорони здоров'я попередило ситуацію 2012 року, коли державні кошти були витрачені на ліки, які пацієнти приймати не в змозі, що призвело до неефективного використання державних коштів України.

Оскільки розкриття тендерних пропозицій по цій нозології заплановано на 13 березня, ми щиро сподіваємося, що Ви особисто забезпечите контроль над закупівлею якісного, ефективного та безпечного препарату для дітей, хворих на муковісцидоз, у 2013 році.

Також наголошуємо, що відповідно до ст. 24 Конвенції ООН про права дитини, дитина має право на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я.

Додатки:

1. Рекомендації Міжнародного фонду муковісцидозу щодо неприпустимості використання генеричних препаратів для лікування цієї категорії хворих додається до цього листа.
2. Звернення від батьків дітей, хворих на муковісцидоз.

**З повагою,**

Голова управління БФ "Шанс для дитини"

Гавришова Ірина ~~БФ~~

Голова Львівської асоціації допомоги хворим на муковісцидоз "Фівіа"

Оксана Фарморіз І. Фарморіз

Виконавчий директор БФ "Доросла

рада спонсорів з питань розвитку до лікування в Україні" (ЮКАБ) Сефамшина О.А. ~~ІТ~~

Мама: Терешак М.В. хворої на муковісцидоз дитини Кашинської Дієтери 2004р. народження

Терешак Оксана Віталіївна мама дитини хворої на муковісцидоз Терешак Олексія Олександровича  
Холод Наталія Анатоліївна - мама дитини хворої на муковісцидоз Холод Григорій Володимирович  
Завершинська Олена Олександрівна мама дітей хворих на муковісцидоз Завершинський Олександр 2007р.н та Завершинський Максим 2009р.н. ~~ІТ~~