


# Публичный отчет Благотворительного фонда «Содействие лекарственному обеспечению»

за 2022-2023 гг.



*Дорогие друзья!*

Представляем Вам наш первый публичный отчет. Благотворительный фонд «Содействие лекарственному обеспечению» создан **27 октября 2022 г.** при поддержке юридической компании [«Пепеляев Групп»](#).

С момента создания в конце 2022 г. нам удалось разобраться в тонкостях патогенетической терапии такого сложного системного заболевания как Муковисцидоз и помочь нашим благополучателям отстаивать их права на бесплатное лекарственное обеспечение.

Начинали мы с судебных споров. Сейчас круг нашей поддержки расширился. Она включает в себя и такое направление работы, как юрико-медицинское обоснование наличия у пациента права на тот или иной лекарственный препарат.

Мы пишем, в том числе, справки для консилиумов и врачебных комиссий, обращения пациентов об их проведении.

По существу, мы помогаем как пациентам, так и врачам, поскольку предоставленное врачам юрико-медицинское обоснование показывает, что нормативное регулирование, т.е. закон, и подобранные нами медицинские данные пациента не позволяют отказать пациенту в назначении препарата.

Фонд также проводил [просветительскую работу](#), помогая пациентам лучше разобраться в своем заболевании, своих правах на медицинскую помощь и лекарственное обеспечение, учиться их защищать.

Мы хотели бы и дальше продолжать нашу работу, получать новые знания о других сложных нозологиях, чтобы помочь большему количеству благополучателей улучшить качество их жизни.

Мы много сделали за прошедший период, и, конечно, это – результаты работы не только сотрудников Фонда, но и многих наших друзей: партнеров, спонсоров, волонтеров, и, конечно, наших замечательных подопечных.

Спасибо всем, кто был с нами, и – присоединяйтесь к нам в 2024, у нас много важных дел впереди!

**Андрей Никонов**

учредитель БФ «Содействие лекарственному обеспечению»



## Наши контакты:

Директор Фонда: Близнова Ирина Николаевна

Адрес: 125047, Россия, г. Москва, ул. 3-я Тверская-Ямская, д. 39, стр. 1

 [www.asupmed.ru](http://www.asupmed.ru)

 + 7 (495) 147-74-20

 [info@asupmed.ru](mailto:info@asupmed.ru)

## Банковские реквизиты для добровольных взносов:

Благотворительный фонд «Содействие лекарственному обеспечению»

ОГРН 1227700697212

ИНН 9710105075 КПП 771001001

Расчётный счёт: 40703810138000110965

Наименование банка: ПАО Сбербанк БИК: 044525225

Номер корр. счёта банка: 30101810400000000225

# О ФОНДЕ

## Что мы делаем:

Фонд осуществляет благотворительную деятельность по оказанию правовой помощи, направленной на бесплатное получение пациентами:



лекарственных  
препаратов



специализированных  
продуктов лечебного питания



технических средств  
реабилитации



медицинских  
изделий



# О ФОНДЕ

## Миссия и цели Фонда:

- ✓ Добиться быстрого получения больным назначенного лекарственного препарата в установленных законодательством случаях
- ✓ Обеспечить финансовую поддержку пациентов при проведении диагностических и иных мероприятий для подбора им препаратов патогенетической терапии
- ✓ Поднять уровень судебного представительства пациентов в спорах о лекарственном обеспечении на новый уровень
- ✓ Организовать правовую поддержку и защиту врачей в вопросах выбора терапии, в наибольшей степени отвечающей интересам пациента
- ✓ Повышать юридическую грамотность пациентов и врачей в вопросах льготного лекарственного обеспечения

# О ФОНДЕ

## Задачи Фонда:

- ▶ Предоставление благотворительной юридической помощи благополучателям по вопросам льготного обеспечения дорогостоящими лекарственными препаратами, техническими средствами реабилитации, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями
- ▶ Оказание помощи пациентам и врачам, которые занимаются лечением больных муковисцидозом и иными редкими заболеваниями, в т.ч. путем подготовки справок по клиническим и инструментальным исследованиям, жизненным и медицинским показаниям и методам подбора патогенетической терапии
- ▶ Работа по [правовому просвещению](#)

## Наши благополучатели

Фонд помогает детям и взрослым с жизнеугрожающими, инвалидизирующими заболеваниями, которым согласно законодательству Российской Федерации полагается льготное обеспечение дорогостоящими лекарственными препаратами, техническими средствами реабилитации, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями.

Такие заболевания часто являются генетическими и сопровождают человека в течение всей жизни, даже если симптомы проявляются не сразу.

Так, например, *муковисцидоз* (кистозный фиброз) - одно из самых распространенных среди редких наследственных заболеваний. Каждый 20-й житель планеты является носителем дефектного гена. Если такими носителями являются оба родителя, вероятность рождения у них ребенка с муковисцидозом составляет 25%. 20 лет назад муковисцидоз считался детской болезнью, в связи с тем, что люди с этим заболеванием не доживали до взрослого возраста. Сейчас же благодаря совместной работе врачей, НКО и самих пациентов, эта страшная статистика в прошлом.

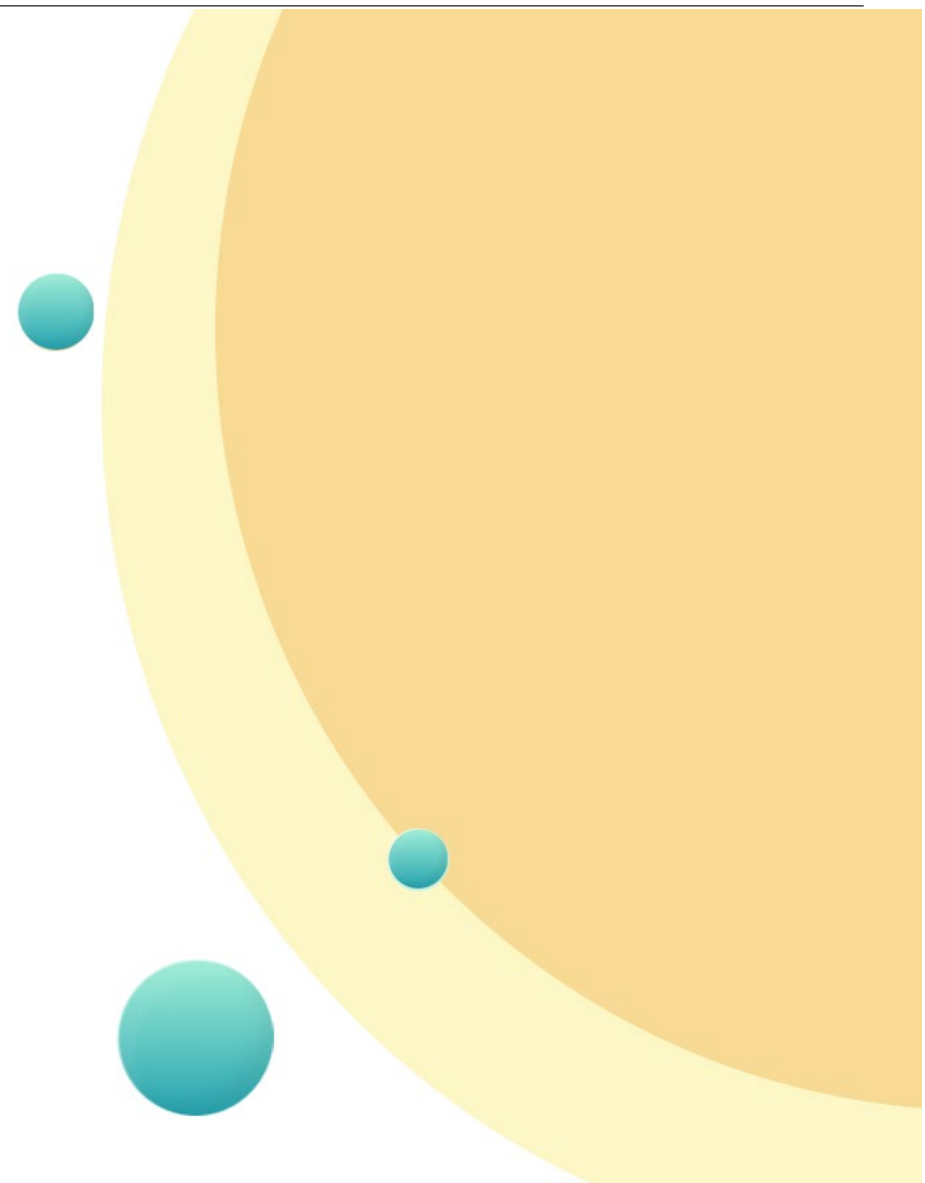


## Социальная значимость работы Фонда

Пациенты страдающим орфанными (редкими) заболеваниями, таким как, например, муковисцидоз, нуждаются в получении дорогостоящих жизненно важных препаратов. Такие препараты могут быть предоставлены по полису ОМС, однако для этого требуется подготовка обширного пакета документов, а иногда – и отстаивание своих прав на лекарственное обеспечение в суде.

К сожалению, сейчас существует проблема в том, что от момента обращения в суд до момента поставки нужного лекарственного препарата проходит время, достаточное для того, чтобы пациент получил непоправимый вред здоровью. Есть случаи, когда пациент не дожидается присужденного препарата .... Если дожидается, то и в этом случае вред, уже причиненный прогрессированием заболевания в течение периода задержки, уже не может быть компенсирован лечением.

Зачастую у пациентов не хватает необходимых навыков для подготовки требуемых документов, в связи с этим они получают отказ в необходимой терапии. В такие моменты они могут обратиться в наш Фонд для получения высококачественной юридической помощи.





## Чем мы занимаемся



готовим *мотивированные запросы и обращения* в медицинские организации по вопросам лекарственного обеспечения благополучателей. В рамках этого направления Фонд консультирует пациентов по вопросам целесообразности запросов и обращений. Фонд вырабатывает вместе с пациентом стратегию, обеспечивающую наиболее предпочтительный для пациента вариант получения доступа к необходимому лечению;



составляем *обращения и жалобы* в правоохранительные органы (прокуратура, следственный комитет), в надзорные органы (Росздравнадзор, федеральные и региональные министерства (департаменты) здравоохранения) и т.п. В рамках этого направления Фонд консультирует пациентов по вопросам целесообразности обращений и жалоб, а также выбору органа для обращения.

## Чем мы занимаемся



обеспечение предоставления благополучателям лекарственных препаратов через суд. Фонд *представляет интересы пациентов в суде по спорам:*

- ▶ о бесплатном обеспечении незарегистрированными лекарственными препаратами;
- ▶ о бесплатном обеспечении лекарственными препаратами по торговым наименованиям;
- ▶ о назначении лекарственных препаратов по показаниям, не указанным в инструкции (off-label);
- ▶ в других аналогичных случаях, при условии нарушения прав благополучателя на лекарственное обеспечение и исчерпания других средств правовой защиты.

## Чем мы занимаемся



ГОТОВИМ общие рекомендации для пациентов

Фонд готовит общие рекомендации для пациентов в тех случаях, когда проблема имеет системный характер и повторяется из раза в раз. Это может быть проблема, связанная с ошибками в действиях медицинских организаций или органов здравоохранения либо с ошибками самих пациентов (например, в определении состава исследований, необходимых для назначения препарата, в фиксации нежелательных побочных явлений, фиксации показателей, иллюстрирующих терапевтический эффект и т.п.).

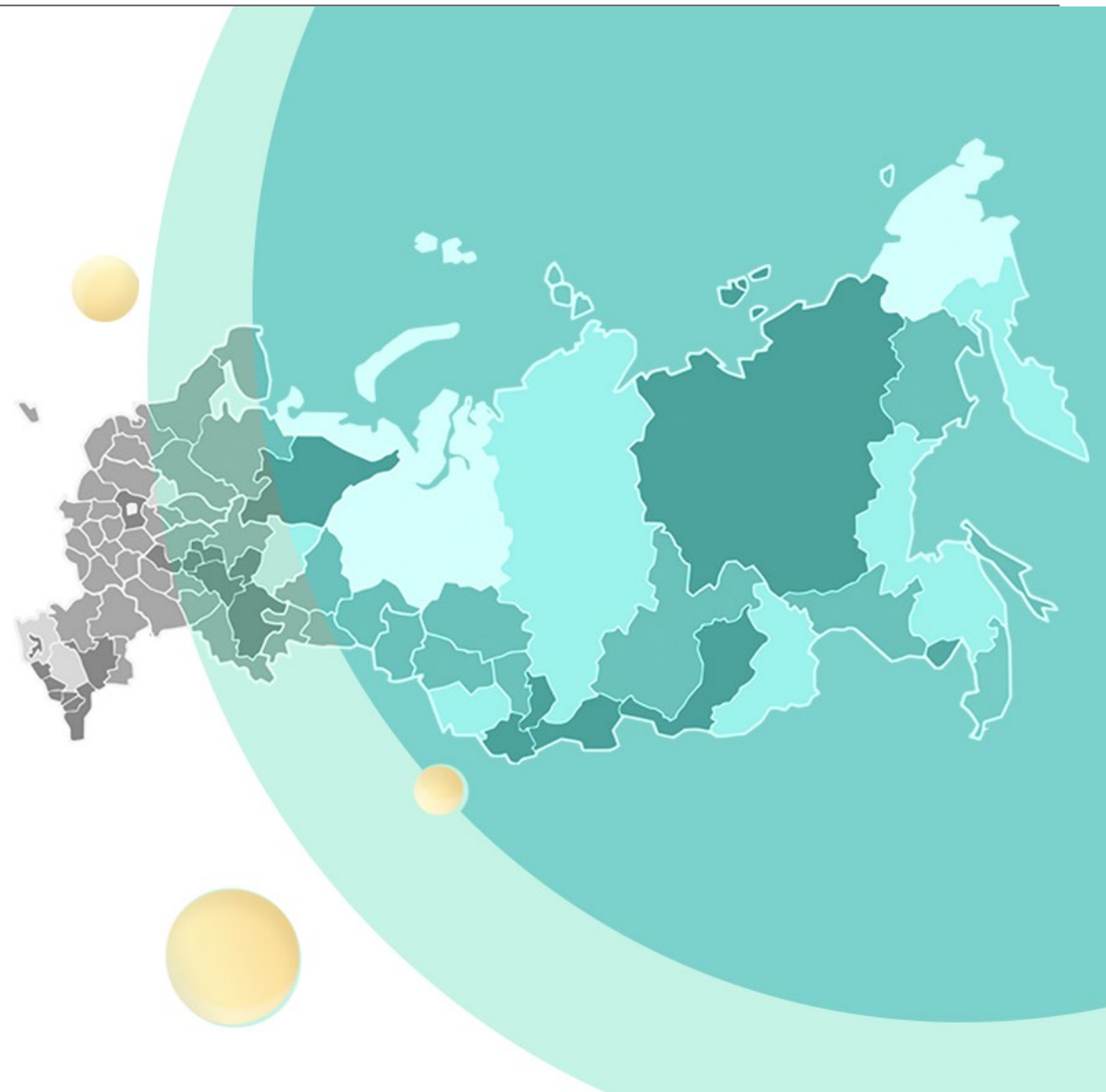
## География проектов

Вся территория Российской Федерации.

Наибольшее количество услуг оказываются дистанционно, в том числе участие юристов в судебных заседаниях в интересах пациентов.

Такой вид работы особенно важен для пациентов из регионов, в частности из небольших городов, так как позволяет им получить такой же доступ к качественной юридической помощи, как и пациентам из крупных городов.

Фонд оказывал юридическую поддержку благополучателям, проживающим как в Москве, так и в других регионах России: *Серпухов* (Московская область), *Гурьевск* (Калининградская область), *Прокопьевск* (Кемеровская область), *Саранск* (Республика Мордовия), *Ставрополь*, *Екатеринбург*.



## Основные результаты реализованных проектов за 27.10.2022-2023 гг.

- подготовлены Справки по клиническим и инструментальным исследованиям, жизненным и медицинским показаниям и методам подбора патогенетической терапии для **6** пациентов;
- подготовлено более **40** обращений и жалоб в учреждения здравоохранения/ правоохранительные и надзорные органы/региональные министерства;
- Фонд представлял интересы **7** пациентов в суде по делам о бесплатном лекарственном обеспечении; в рамках данного направления работы на безвозмездной основе подготовлено более **30** юридических документов (судебные иски/ходатайства/заявления);
- подготовлена [Памятка для пациентов](#) по вопросу о том, как лучше выстраивать лечение при направлении пациентов в орфанный центр.

*Структура справки по клиническим и инструментальным исследованиям, жизненным и медицинским показаниям и методам подбора патогенетической терапии*

**СПРАВКА**  
**по клиническим и инструментальным исследованиям, жизненным и медицинским показаниям и методам подбора патогенетической терапии**

Факты	1
О жизненных показаниях Пациента	4
О данных лабораторных и инструментальных исследований	6
Анализ эффективности патогенетической терапии	10
О медицинских показаниях	15
Об исследованиях, включённых в методы подбора патогенетической терапии при муковисцидозе	16
Фармакологическое и медицинское обоснование	16
Проверка оснований для прекращения таргетной терапии	22
Фармакоэкономическое обоснование	23

## Основные результаты реализованных проектов за 27.10.2022-2023 гг.

Учредитель Фонда А.А. Никонов проводил работу, направленную на популяризацию в СМИ концепций, облегчающих доступ пациентов к соответствующим препаратам:

- Так, патогенетическое лечение было включено в Клинические рекомендации (КР) по спинальной мышечной атрофии (СМА) и муковисцидозу. Органы здравоохранения при этом убеждены в том, что новая редакция КР подлежит применению **со значительной (на годы) отсрочкой**.
- Андрей Никонов подготовил статьи по данной проблематике, которые размещены как на сайтах благотворительных [фондов](#), так и на сайте [Пепеляев Групп](#) и в [СМИ](#). Андрей Никонов доказывает, что Клинические рекомендации **подлежат применению немедленно** при решении вопросов об оценке качества медицинских решений, в т.ч. показаний и противопоказаний для применения патогенетической терапии определенным препаратом и др.
- Другой пример. В Москве организованы городские консилиумы, которые решают вопрос о назначении препаратов, [уже назначенных им консилиумами врачей, проведённых в федеральных медицинских организациях](#). Это противоречит закону и интересам пациентов. Законодательство относит назначение незарегистрированных препаратов к ведению федеральных медицинских организаций.
- Андрей Никонов в [статьях](#), размещаемых на сайтах фондов и в [СМИ](#), обосновывает выгодную пациентам позицию о приоритете и достаточности назначений федерального уровня. Это особенно важно пациентам в тех случаях, когда препарат подлежит закупке за счёт средств территориального ОМС или бюджета субъекта РФ, а не федерального бюджета. Регионы всячески сопротивляются таким назначениям, не желая расходовать доступные регионам фонды или не имея их.
- На [сайте Фонда «Содействие лекарственному обеспечению»](#) обсуждаются насущные для пациентов правовые и медицинские вопросы, связанные с назначением препаратов, правильной фиксацией доказательств их приёма и терапевтического эффекта и др.

## Отзывы коллег о нашей работе

**Отзывы** на доклад на доклад А.Н. Никонова на IV Всероссийском Форуме медицинских и общественных организация «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом 25-26 ноября 2022 г.»:

*«Выражаем Вам искреннюю благодарность за участие в организации и проведении форума. Ваше участие сделало научную программу актуальной и полезной для врачей, а также родителей пациентов. Я на самом деле удивлена и восхищена медицинскими знаниями наших адвокатов. Я не ожидала, что на таком высоком уровне, и, главное, видимо это действительно нужно, и без этого получается суд не может состояться. Спасибо Вам большое за то, что отстаиваете права наших пациентов, помогаете им получить те препараты, которые им жизненно необходимы».*

**Н.Ю. Каширская**, Президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом», главный научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии, ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», член рабочих групп экспертов по Неонатальному скринингу, Стандартам терапии и Регистру больных муковисцидозом Европейского общества по муковисцидозу (ECFS), д.м.н., профессор

## Отзывы коллег о нашей работе

**Отзывы** на доклад на доклад А.Н. Никонова на IV Всероссийском Форуме медицинских и общественных организация «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом 25-26 ноября 2022 г.»:

*«Я слушаю Вас и понимаю, что Вы уже врачом стали. Понимаю, что Вы проникли в самую болезнь во внутрь, и сказали такие вещи, которые стали для меня сегодня открытием, и пользуясь случаем, благодарю за ваше выступление, и хочу поблагодарить наших врачей, которые занимались тем, чтобы клинические рекомендации были обновлены и в них вошло все то, чем Вы сегодня поделились, и что возможно использовать как нашим пациентам, так и юридическому сообществу для того, чтобы наши больные могли защищать свои права... Очень хочется, чтобы вы процветали, потому что благодаря вам, вашему опыту и вашему умению качество жизни наших пациентов конечно улучшается. Спасибо вам огромное!».*

**Н.В. Матвеева**, вице-президент Всероссийской ассоциации для больных муковисцидозом, председатель правления ЯРОО помощи больным муковисцидозом «Маленький Мук»



## Отзывы подопечных

### Павел (папа мальчиков, 17 и 13 лет)

*«Снова благодарю за ваш труд! Каждый раз читаю составленные вами документы и восхищаюсь, иногда плачу. Трогают отношение и к нам: ваше благородство – и к делу: качество и глубина материала. Просто по-хорошему завидую вашему прилежанию, аккуратности, гибкости! Снова и снова благодарю за вас Бога!»*

*«Семье нужен папа, а папе семья. В нашей ситуации забота о здоровье детей, забирает столько времени и сил, что на общение с близкими остаётся минимум. Поддержка же, которую мы получаем через вас, и в данном случае имею в виду не только количественно, но и качественно, снимает с меня такую часть бремени, что деньгами измерить это очень сложно. Она даёт силы, надежду, время для себя и близких. Благодарю Бога за этот дар!»*

*«Как ещё мне объяснить то, что, как сегодня узнал, весь труд по нашему делу выполняется вами добровольно, без оплаты?! Снова у меня пропадает способность что-то говорить. Остается лишь чувство глубокого восхищения, уважения, удивления, благодарности!! Низкий поклон вам, дорогие!»*

*«Сложно передать словами, как трудно, например, представлять дело в суде без специальной подготовки. Чувствую себя, как будто постарел на несколько лет за время одного только последнего слушания по Пульмозиму... Затаив дыхание наблюдал сегодня за вашей слаженной работой по экстренной отправке апелляции! Восхищен и благодарен вам! Просто слова кончаются...»*

## Отзывы подопечных

### Екатерина (мама девочки, 1,5 года)

*«Спасибо большое Вам от меня и от Евы. Я бы такое никогда не составила обращение. Благодарю Вас от всего сердца, Вы мне очень помогли. Достаточно им было, вернее ознакомиться даже, просто прочесть ваше письмо, и лёд тронулся».*

*«Благодарю Вас – Всех, кто помогает нам, благодарю и буду всю жизнь благодарить. Вы те люди, которых посылает Бог, когда долго молишь о помощи. Я верю, что именно так».*

*«Благодарю Вас Андрей и всех людей в группе за большой труд и помощь моей семье. Мы вчера получили первый наш Пульмозим – 15 упаковок нам выдали! Благодарю Вас за помощь для Евочки. Маленький зубастик всех сердечно благодарит за помощь, оказанную нашей семье. Вчера Евочка сделала свои первые шаги».*

*«После всех писем, нас больше не обижают. И мы на сегодня всё получили, кроме Гуанеб конечно. Три месяца Пульмозим, Креон, Урсофальк выдали. И ещё питание. Пока выдали и рады все благополучно. Но я внутри понимаю, что это только из-за вашей поддержки, писем. Они скорее всего испугались. Потому как до – было другое отношение. Еве подходит Трикафта, дай Бог к 6-ти годам, а то и раньше если снизят, возможно будет и с трёх лет принимать и наша жизнь, жизнь моей дочери будет долгой, яркой и прекрасной».*

## Отзывы подопечных

### **Анастасия (35 лет)**

*«.....еще раз огромное спасибо вам за помощь, т.к. когда я первый раз леглась у меня даже не было сомнения, что мне могут отказать, потому что благодаря Трикафте у меня родилось 2 сына-близнеца и вообще жизнь полноценной стала. А они мне написали какой-то странный отказ, что мое состояние не изменилось, хотя диагноз мне поставили в 2011 году и состояние было тяжелое – я была кислородозависимая, также у меня была лекарственная аллергия на все зарегистрированные антибиотики в России .....»*

### **Екатерина (мама девочки, 4,5 года)**

*«Андрей, девочки!!! Спасибо Вам огромное! Сегодня получили Оркамби. Без Вас ничего не получилось бы!»*

*«Андрей! Я просто восхищаюсь Вашей деликатностью! Просто нет слов! Я такие заявления в первые читаю».*

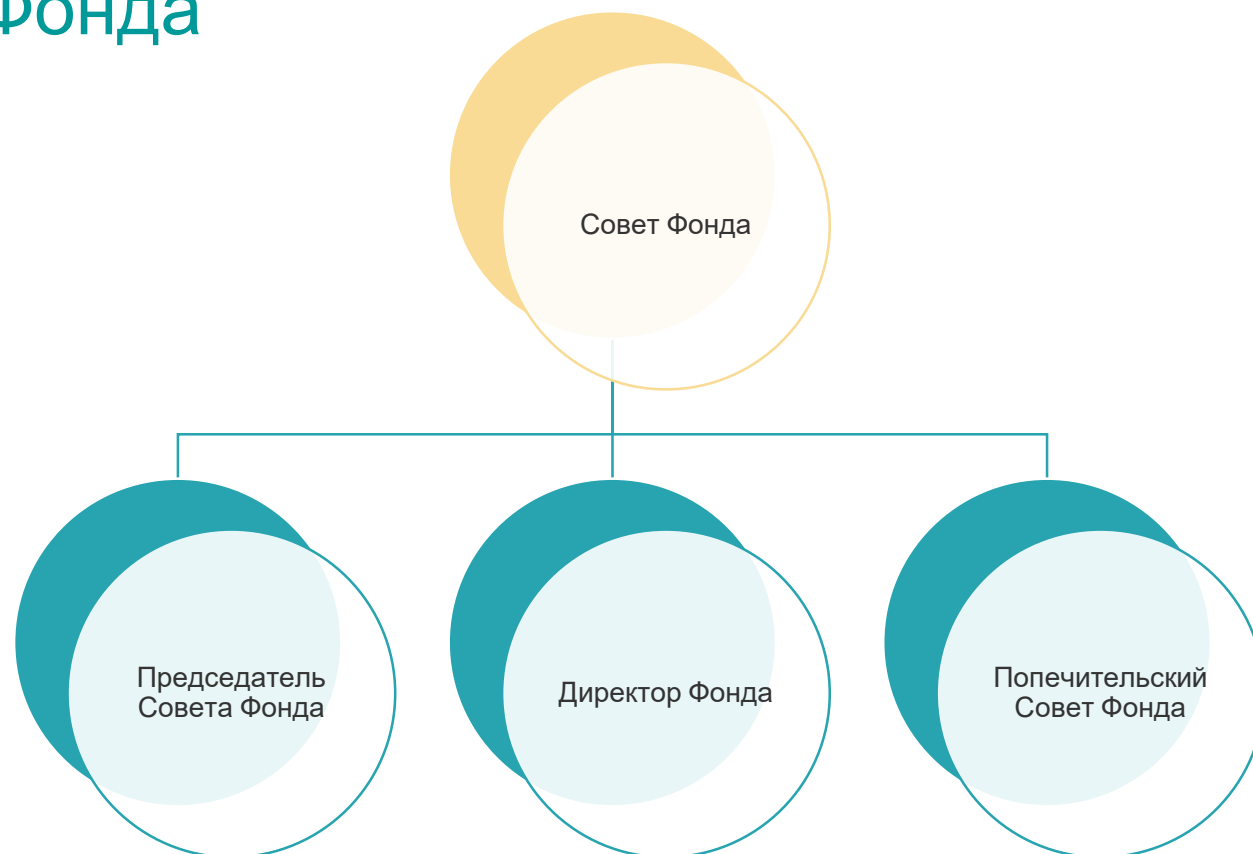
## Организационная структура Фонда

*Высшим коллегиальным органом управления* Фондом является **Совет Фонда**. Основная функция Совета Фонда - обеспечение соблюдения Фондом целей, в интересах которых он был создан.

Совет Фонда избирает **Председателя Совета**, основной функцией которого является практическое текущее руководство деятельностью Фонда.

*Единоличным исполнительным органом* Фонда является **директор Фонда**, назначаемый при создании Фонда Учредителем, и далее каждые 5 лет - Советом Фонда.

**Попечительский Совет** является органом Фонда, осуществляющим надзор за деятельностью Фонда, принимаемыми решениями и обеспечением их исполнения, за использованием средств Фонда и соблюдением законодательства Российской Федерации.



# Финансовый отчет за 2022 год

(с 27.10.2022 по 31.12.2022)

№ п.п.	Наименование	Сумма, руб.
1.	<b>Доходы:</b>	<b>67 356,00</b>
1.1.	Поступления от физических лиц (благотворительные пожертвования)	0,00
1.2.	Поступления от физических лиц (взнос учредителя)	10 000,00
1.3.	Поступления от юридических лиц (в рамках целевого финансирования, договора дарения)	57 356,00
2.	<b>Расходы:</b>	<b>26 546,00</b>
2.1.	ФОТ, страховые взносы	0,00
2.2.	Административные расходы, в т.ч. на программное и иное техническое обслуживание	22 356,00
2.3.	Расчетно-кассовое обслуживание, оплата услуг банков	4 190,00
2.4.	<i>Остаток неиспользованных средств целевого финансирования в 2022 году составил, остаток переносится на 2023 год</i>	40 810,00

## Финансовый отчет за 2023 год

№ п.п.	Наименование	Сумма, руб.
	<i>Остаток неиспользованных средств целевого финансирования в 2022 году</i>	40 810,00
1.	<b>Доходы:</b>	<b>311 074,43</b>
1.1.	Поступления от физических лиц (благотворительные пожертвования)	184 002,45
1.2.	Поступления от физических лиц (взнос учредителя)	00,00
1.3.	Поступления от юридических лиц (в рамках целевого финансирования, договора дарения)	127 071,98
2.	<b>Расходы:</b>	<b>179 457,17</b>
2.1.	ФОТ, страховые взносы	0,00
2.2.	Услуги связи	5 104,98
2.3.	Административные расходы, в т.ч. на программное и иное техническое обслуживание	11 472,19
2.4.	Расходы на создание и обеспечение работы сайта	140 00,00
2.5.	Расчетно-кассовое обслуживание, оплата услуг банков	22 880,00
2.6.	<i>Остаток неиспользованных средств целевого финансирования в 2023 году составил, остаток переносится на 2024 год</i>	172 427,26