

Всероссийский Консилиум Заслуженных Врачей РФ
«Медицина народного доверия»
Стратегическая сессия № 7
«Лекарственное обеспечение. Развитие биотехнологий»
г.Москва
26.06.2018

Название группы: Законодательство как основа развития системы лекарственного обеспечения. Совершенствования порядка регистрации лекарственных средств. Подходы к ценообразованию и финансированию ЛО, инновационные модели ЛО и рациональное использование финансовых ресурсов. Редкие заболевания – пример общественного договора о равном праве на доступ к ЛО. Финансирование, нормативно-правовое регулирование и совершенствование ЛО. Служба крови.

Лидер группы:

Координатор: Андрей Крылов, Василий Антонов

Ассистент: Эльвира Шведова

Участники группы:

№	ФИО участника	Контакты (тлф, эл.почта)	№	ФИО участника	Контакты (тлф, эл.почта)
1	Козулина Ирина Евгеньевна	Институт междисциплинарной медицины / Москва	11	Бутюгин Дмитрий Владимирович	РСПП/Москва
2	Горяев Аркадий Алексеевич	Ассоциация Заслуженных врачей/ Москва	12	Кукава Вадим	Ассоциация Инфарма/Москва
3	Харевский Андрей Александрович	Директор компании «Биомарин» / Москва	13	Михеева Елена	Ассоциация международных фармацевтических производителей/Москва
4	Жулёв Юрий Александрович	Сопредседатель Всероссийского союза пациентов/Москва	14	Миронов Роман Сергеевич	Ассоциация международных фармацевтических производителей/Москва
5	Шафеев Тимур Азатович	Завод «Вертекс»/ Санкт-Петербург	15	Красильникова Елена	Институт ЕАЭС / Москва
6	Аджиенко Всеволод Леонидович	Директор Пятигорского медико- фармацевтического института – филиала Волгоградского ГМУ Минздрава России	16	Татарникова Анастасия	АНО Дом Редких/Москва
7	Мясникова Ирина	Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний/ Председатель правления/ Москва	17	Ушаков Анатолий Иванович	РАМН/Москва
8	Терехова Марина Давидовна	Межрегиональная общественная организация « Содействие инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям» / Москва	18	Апазов Александр Дмитриевич	Национальная фармацевтическая палата/Москва
9	Романенко Александра	Руководитель проекта « Правовой иммунитет»	19	Кукин Виктор Алексеевич	Центр делового сотрудничества Брикс /Заместитель председателя комитета в логистике «холодовой цепи» поставок лекарственных средств / Москва
10	Андрианов Владимир Владимирович	Институт междисциплинарной медицины/ Москва	20	Литвинова Мария Витальевна	Национальная фармацевтическая палата/Москва
			21	Смирнова Наталья Сергеевна	АНО Дом Редких/С.Петербург

Нормы настоящего/ нормы будущего

Топ 5

Отсутствие государственной стратегии в области редких заболеваний в РФ	Наличие и реализация государственной стратегий в области РЗ в РФ	3 3 2 3 1 3 3	18
Льготное ЛО зависит от статуса инвалида	Льготное ЛО по нозологии	2 3 2 3 2 2 2	16
Редкие больные в ожидании выстроенной, финансово-обеспеченной системы оказания мед помощи , включая ЛО	При поддержке фед бюджета во всех регионах действуют программы по РЗ с учетом всех больных РЗ, выявленных на территории региона из «большого перечня»	3 3	6
Недостаточная поддержка инновационной фармацевтики в РФ	Лидерство России в инновационной фармацевтике, эффективная поддержка инноваций		
Отсутствие единой информационной системы в здравоохранении	Наличие единой информационной системы в здравоохранении: большие данные, система принятия решений, персонализирование, телемедицина		

Нормы настоящего/ нормы будущего Топ 5



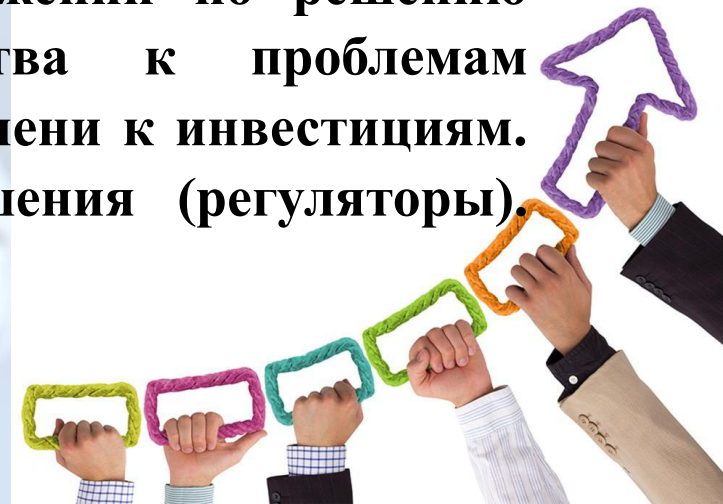
Барьеры

№	Барьеры	№ Нормы
1	Низкая вовлеченность исследователей в инновационную деятельность	4
2	Неэффективные механизмы поддержки трансфера технологий в области фармакологии и фармацевтики	4
3	Отсутствие доверия к отечественным инновационным препаратам в среде врачебного и пациентского сообщества	4
4	Отсутствие политического решения федерального центра	1
5	Отсутствие консолидированного сообщества в качестве многосторонней ядерной группы	1
6	Нет мотивации к своевременным изменениям системы у лиц, принимающих решения. Отсутствие ответственности законодателей и исполнителей за реализацию гос стратегий	4
7	Нет модели принятия гос решений по развитию новых отраслей и технологий	1
8	Нет популяризации профессии биотехнолога, ученого в области наук о жизни начиная со школы. Нет образовательных программ.	4
9	Фрагментарность , противоречивость и пробелы в законодательстве	1-5
10	Фрагментарность законодательства в отношении интеллектуальной собственности	4
11	Отношение власти к орфанной сфере как к бремени, а не как к возможности	

№	Барьеры	№ Нормы
12	Недостаточная степень регулирования инновационной деятельности, соответствующего современным вызовам	4
13	Отсутствие проф стандарта клинического исследователя, которые занимаются научными исследованиями	4
14	Отсутствие нормативно закрепленных стандартов лечения по части нозологий	2
15	Недостаточная информированность врачей и пациентов о РЗ	3
16	Недостаточное проникновение технологий и интернета	5
17	Создание закона, принятие и реализация закона о РЗ	1
18	Отсутствие статистической базы о РЗ по регионам	1,3
19	Отсутствие соответствующих приоритетов в реализации политики в сфере здравоохранения	1
20	Недостаточное финансирование соответствующих направлений	1-5
21	Барьеры в существующем законодательстве	1-5
22	Отсутствие стратегии по инновациям	4
23	Отсутствие практики массового вовлечения медиков научно- практическую деятельность по общественному контролю безопасности и эффективности инноваций	4

Миссия общая

Участие в развитии РФ как социально ориентированного государства, в котором важна жизнь каждого гражданина и где редкие заболевания являются государственным приоритетом как локомотив персонализированной медицины будущего. Разработка подходов и принципов стимулирования инновационного прорыва в фармацевтике, цифровой медицине и лечении редких заболеваний, совершенствование системы здравоохранения. Улучшение условий жизни пациентов, страдающих редкими заболеваниями. Конструктивный диалог между представителями заинтересованных групп, внесение предложений по решению конкретных вопросов. Изменение отношения государства к проблемам лекарственного обеспечения и развития биотехнологий от бремени к инвестициям. Донесение экспертного мнения до лиц, принимающих решения (регуляторы). Доступная персонализированная медицина.



Миссии личные/Объявленные действия

ФИО	Миссии личные	Объявленные действия
Горяев Аркадий Алексеевич	Содействие увеличения и влияния экспертных сообществ на принятие решений в сфере здравоохранения.	Осуществлю запуск портала « Эксперт медонлайн» как системы поддержки внедрения мед инноваций АЗВ до 31.12.2019.
Харевский Андрей Александрович	Поиск обобщения и адаптация лучших международных практик и опыта в сфере лекарственного обеспечения и развития биотехнологий.	До 1.09.2018 организую подготовку и представление в органы государственной власти , профессиональному и пациентскому сообществу справочных материалов о системе лекарственного обеспечения редких заболеваний за рубежом.
Жулёв Юрий Александрович	Организация диалога представителей властей и пациентского сообщества с целью решения проблем льготного лекарственного обеспечения.	Приму участие в организации и проведении IX Всероссийского конгресса пациентов 28-30 ноября 2018 года.
Аджиенко Всеволод Леонидович	Разработка подходов и методов развития инновационной деятельности в научных и образовательных организациях.	Разработаю предложения по государственной поддержке коммерциализации результатов интеллектуальной деятельности вузов и научных организаций в области фармакологии и фармацевтики до 31.12.2018.
Мясникова Ирина Владимировна	Разработка предложений и стратегии по редким заболеваниям.	Организирую мероприятия по проблемам пациентов с РЗ на территории РФ до 31.12.2022.

ФИО	Миссии личные	Объявленные действия
Терехова Марина Давидовна	Помощь больным пациентам, содействие инвалидам детства .	Помогу в организации проведения школ пациентов с РЗ до 31.12.2018 и далее.
Романенко Александра Владимировна	Выработка стратегий по формированию правового поля для улучшения диагностики и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями.	Приму участие в разработке федеральной целевой программы до 31.12.2019.
Андрианов Владимир Владимирович	Участие в разработке нормативно правовой базы в сфере фармацевтики и биотехнологий.	Разработка проекта профессионального стандарта «Специалист по клиническим исследованиям» до 31.12.2024.
Миронов Роман Сергеевич	Информационная поддержка деятельности группы.	Организирую в составе команды переговоры топовых мировых биотехнологов и России о взаимодействии в сфере биотехнологий до 1.08.2018.
Татарникова Анастасия Александровна	Актуализация темы РЗ повестке дня государственной власти федерального и регионального уровня.	Организация и проведение первого фестиваля социальной солидарности « Редкая жара» 8.08.2018.
Смирнова Наталья Сергеевна	Актуализация темы РЗ для государственной власти и предложений подходов дальнейшего совершенствования.	Работа с региональными властями в отношении организации медицинской помощи больным, в том числе в формате создания региональных программ. До 31.12.2018.

ПРАВИЛА ГРУППЫ

