



ФЕДЕРАЛИЗАЦИЯ ЗАКУПОК ОРФАННЫХ ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ КАК КЛЮЧЕВОЙ МЕХАНИЗМ МИНИМИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНО- ЭКОНОМИЧЕСКИХ РИСКОВ

НАИБОЛЕЕ ОСТРЫЕ ПРОБЛЕМЫ В ОБЕСПЕЧЕНИИ ОРФАННЫХ ПАЦИЕНТОВ



СООТНОШЕНИЕ РАСХОДОВ НА ЗАКУПКУ ПРЕПАРАТОВ



Государственные расходы на лекарственные препараты для лечения различных орфанных и высокочастотных* заболеваний в 2019 году, млн руб.



14 высокочастотных нозологий

5 заболеваний, рассматриваемые для федерализации

- Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели)
- Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура
- Легочная (артериальная) гипертензия
- Другие сфинголипидозы болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), Нимана-Пика
- Нарушения обмена ароматических аминокислот

ОБОСНОВАНИЕ ВЫБОРА ЗАБОЛЕВАНИЙ



Заболевания	Объем расходов в 2019 году (млн руб.)	Количество заболевших	Уровень инвалидизации	Уровень летальности	Дефицит финансирования
Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели)	5 957	380	68% ↑	3,1%	46% ↑
Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса)	2 199	4002 ↑	44%	2,1%	56% ↑
Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная)	1 091	749	76% ↑	9,5% ↑	31%
Другие сфинголипидозы болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), Нимана-Пика	1 079	141	61%	4,6%	46% ↑
Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии)	129*	4775 ↑	59%	0,2%	25%
Всего	10 455	10 047			
	92%	74%			
	общих расходов	заболевших			

*в отношении фенилкетонурии рассматривается федерализации закупок только препарата Сапроптерин, без федерализации закупок лечебного питания.

КАРТА РИСКОВ ОТКАЗА ОТ ФЕДЕРАЛИЗАЦИИ



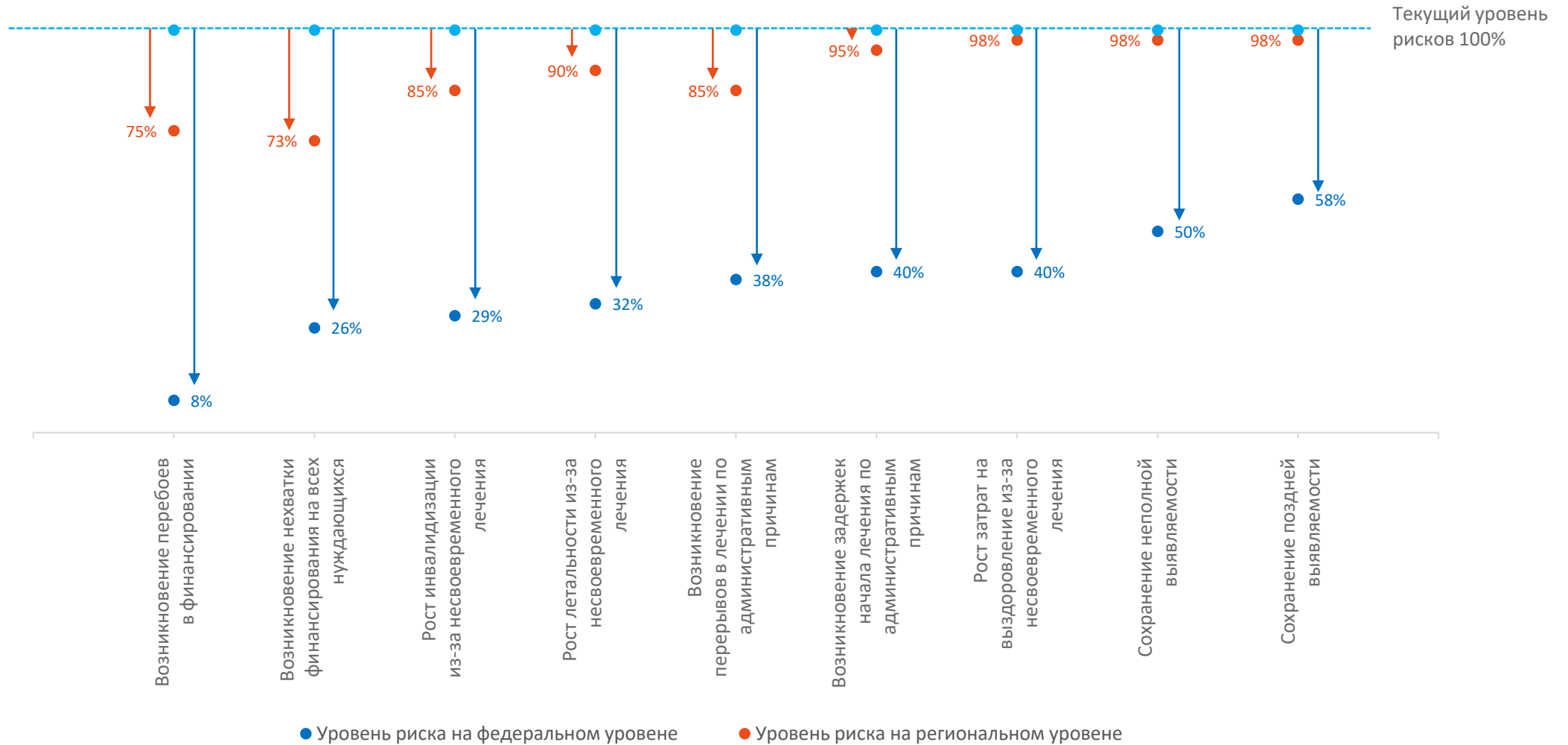
Более чувствительные риски:

- | | | |
|----|--|---|
| 6 | Возникновение задержек начала лечения по административным причинам | ⚠ |
| 7 | Рост инвалидизации из-за несвоевременного лечения | ⚠ |
| 8 | Возникновение нехватки финансирования на всех нуждающихся | ⚠ |
| 9 | Возникновение перебоев в финансировании | ⚠ |
| 10 | Отсутствие оптимизации расходования средств | ⚠ |

Менее чувствительные риски:

- | | | |
|---|--|---|
| 1 | Сохранение поздней выявляемости | ⚠ |
| 2 | Сохранение неполной выявляемости | ⚠ |
| 3 | Возникновение перерывов в лечении по административным причинам | ⚠ |
| 4 | Рост летальности из-за несвоевременного лечения | ⚠ |
| 5 | Рост затрат на выздоровление из-за несвоевременного лечения | ⚠ |

ИЗМЕНЕНИЕ РИСКОВ ПРИ ФЕДЕРАЛИЗАЦИИ ЗАКУПОК



ИСПОЛЬЗОВАНИЕ СРЕДСТВ НА УРОВНЕ РЕГИОНОВ



14 регионов	Объем расходов на орфанные препараты по 19 нозологиям в 2019 году (млн руб.)
Республика Ингушетия	1,3
Брянская область	3,6
Удмуртская Республика	101,4
Кабардино-Балкарская Республика	14,4
Республика Дагестан	193,1
Смоленская область	48,8
Республика Татарстан	50,0
Забайкальский край	73,8
Кемеровская область	43,5
Карачаево-Черкесская Республика	16,7
Липецкая область	47,9
Республика Северная Осетия - Алания	31,6
Республика Башкортостан	325,7
Республика Тыва	61,5
Всего по 14 регионам	1 013,0

8%

расходов на заболевания, переданные на федеральный уровень с 2020 года

83%

расходов на заболевания, предлагаемые к федерализации

Направления расходования высвободившихся средств на уровне регионов



ЭКОНОМИЧЕСКИЕ ПОСЛЕДСТВИЯ ФЕДЕРАЛИЗАЦИИ



Орфанное заболевание	Стандартизированное МНН	Средняя стоимость единицы препарата, руб.				Динамика стоимости, г/г	
		Региональные закупки		Федеральные закупки		2019/2018	2020/2019
		2017	2018	2019	2020		
юношеский артрит с системным началом	АДАЛИМУМАБ	73 629,08	58 689,15	57 754,39	51 321,60	-2%	-11%
	КАНАКИНУМАБ	612 404,37	608 739,91	554 811,09	554 812,50	-9%	0%
мукополисахаридоз I типа	ЛАРОНИДАЗА	40 779,94	41 262,09	39 749,22	39 751,20	-4%	0%
мукополисахаридоз II типа	ИДУРСУЛЬФАЗА	199 136,60	194 220,33	190 743,74	190 746,27	-2%	0%
мукополисахаридоз VI типа	ГАЛСУЛЬФАЗА	152 196,04	150 221,14	96 315,25	96 316,24	-36%	0%
гемолитико – уремический синдром	ЭКУЛИЗУМАБ	371 486,23	376 482,18	290 456,98	273 085,82	-23%	-6%



Фонд «Центр стратегических разработок» (Фонд «ЦСР» или ЦСР) - российская некоммерческая организация, созданная в 1999 году с целью разработки и проведения стратегических исследований по социально-экономической тематике. Настоящее сообщение содержит исключительно информацию общего характера. Ни ЦСР, ни его аффилированные лица не предоставляют посредством данного сообщения каких-либо консультаций или услуг профессионального характера. ЦСР не несет ответственности за какие-либо убытки, понесенные любым лицом, использующим настоящую публикацию.

© 2020 Фонд «Центр стратегических разработок». Все права защищены.