**Здесь жизни нет и не будет: Как главное лекарство от муковисцидоза пропало из аптек** И что теперь делать врачам и пациентам

**Редактор** [Мария Касай](https://www.the-village.ru/users/1228119/posts)

В Россию больше не поставляют препарат «Фортум» — жизненно важное лекарство для больных муковисцидозом. Это одно из самых распространенных генетических заболеваний, при котором нарушается работа организма, прежде всего легких. Продолжительность жизни пациентов с муковисцидозом в США и Европе — около 40 лет, в России — 20–27 лет даже с учетом наличия необходимых препаратов.

«Фортум» был на российском рынке более 20 лет и продлевал больным жизнь. Теперь им, видимо, придется пользоваться отечественными дженериками. Они токсичны и, по мнению экспертов, приносят больше вреда, чем пользы. The Village попытался разобраться, что ждет больных муковисцидозом в России и к чему приводит импортозамещение лекарств.

**ОБНОВЛЕНИЕ (12 ДЕКАБРЯ, 13:10)**

Фармацевтическая компания GSK предложила бесплатно отправить в Россию антибиотик «Фортум», [сообщила](https://novayagazeta.ru/news/2019/12/11/157599-britanskaya-kompaniya-predlozhila-besplatno-peredat-antibiotiki-rossiyskim-patsientam-s-mukovistsidozom) «Новая газета». Производитель собирается распределить лекарство между больными муковисцидозом через благотворительные фонды и больницы.

В Минздраве [подтвердили](https://tass.ru/obschestvo/7325871), что GSK безвозмездно, «в рамках гуманитарной поставки» предоставит российским пациентам 30 тысяч упаковок «Фортума».

**«Фортум» необходим для эффективного лечения**

Сейчас лечение муковисцидоза в первую очередь направлено на повышение качества жизни и увеличение ее продолжительности, рассказывает главный врач детской клиники «Рассвет» Наталья Васильева. Для этого нужны ферменты, вакцинации, физическая терапия, диеты и самое главное — антибиотики. К ним как раз относится «Фортум». Его прописывают всем пациентам с муковисцидозом.

Пульмонолог клиники «Рассвет» Василий Штабницкий отметил, что «Фортум» является самым эффективным препаратом для борьбы с заболеваниями, вызванными синегнойной палочкой. Это частая и опасная инфекция, которая возникает не только у больных муковисцидозом. Она устойчива к антибиотикам, поэтому важно использовать правильный препарат. «Фортум» используют как для лечения обострений инфекции, так и для профилактики. Если его не будет, у пациентов просто пропадет возможность эффективно лечиться.

**Западный препарат нельзя заменить аналогами**

На российском рынке у «Фортума» аналогов нет. Есть отечественные дженерики с тем же действующим веществом, но они не только менее эффективны, но могут быть даже опасными для здоровья, говорят врачи. Дженерики копируют оригинальные лекарства, но в них могут быть дешевые добавки, вызывающие серьезные побочные эффекты.

**МАЙЯ СОНИНА**

[директор фонда «Кислород»](https://www.facebook.com/maya.sonina)

Заменители не выдерживают никакой критики. Они токсичны, дают резистентность, то есть организм к ним быстро привыкает, и антибиотики просто перестают действовать. К тому же у них серьезные побочные эффекты. Дженерики — это, мягко говоря, относительный выход, дети будут погибать рано.

**НАТАЛЬЯ ВАСИЛЬЕВА**

[главный врач детской клиники «Рассвет»](https://klinikarassvet.ru/staff/vasileva-natalya-rashidovna/)

Есть «мерседес», а есть «жигули». И разница между ними не в силе маркетинга. Я не знаю, как выкручиваться. Переходить сразу к следующему классу антибиотиков, а потом грызть локти, потому что дальше пути уже нет? Просить пациентов приобрести препарат за границей, а потом не иметь права его использовать, потому что он не зарегистрирован в России? Или просто хоронить пациентов. Не знаю, это сложный вопрос.

**Почему прекратились поставки, не говорит даже производитель**

«Фортум» производит британская фармкомпания GSK. Когда The Village попытался узнать, почему препарат прекратили поставлять в Россию, представители компании сначала сказали, что вообще ничего про него не знают. Позже они ответили, что узнали о проблеме только 25 ноября и не могут ее прокомментировать, так как «собирают всю доступную информацию».

Минздрав тоже узнал о ситуации с «Фортумом» после прекращения поставок. 27 ноября глава ведомства Вероника Скворцова [поручила](https://tass.ru/obschestvo/7209503?utm_source=yxnews&utm_medium=desktop&utm_referrer=https%3A%2F%2Fyandex.ru%2Fnews&fbclid=IwAR0PgLnfnj3JfXh_u9yvridQ62heq3-YCF-m_4gvJpD1ad1SCVJFKDunFPI) изучить проблему и, возможно, скорректировать клинические рекомендации по лечению муковисцидоза. То есть самый эффективный и безопасный препарат могут просто перестать прописывать.

Тем временем «Фортум» заканчивается в продаже. The Village смог найти его лишь в трех аптеках из десяти. При этом запастись им довольно сложно. Пациентка с муковисцидозом Тася Шеремет рассказала, сколько препарата требуется взрослому человеку: шесть граммов в сутки в течение 21 дня четыре раза в год. Всего получается 252 двухграммовые упаковки, каждая стоимостью около 600 рублей.

**Из аптек пропадают и другие важные препараты**

«Фортум» уходит с российского рынка не один. В последнее время новости о прекращении поставок лекарств появляются с пугающей частотой. Вскоре пропадут еще два антибиотика для больных муковисцидозом — «Колестин» и «Тиенам». О прекращении поставок стало известно из писем производителей. По мнению Василия Штабницкого, это очень серьезная проблема: препараты используют в комбинации с «Фортумом» или как альтернативу, если у пациента снизилась к нему чувствительность.

**ОБНОВЛЕНИЕ (12 ДЕКАБРЯ, 13:10)**

Представитель Минздрава, по [сообщению](https://novayagazeta.ru/news/2019/12/11/157599-britanskaya-kompaniya-predlozhila-besplatno-peredat-antibiotiki-rossiyskim-patsientam-s-mukovistsidozom) «Новой газеты», посоветовала благотворительным организациям закупить «Колестин» за границей и доставить его почтой в России. Где фонды должны найти деньги на приобретение препарата, в ведомстве не уточнили.

Недавно из продажи пропал даже «Преднизолон», говорит Штабницкий. Официально считается, что ничего страшного в этом нет, ведь есть аналоги. Но врач не согласен: для некоторых болезней схема лечения предусматривает только этот препарат и только в определенных количествах, поэтому заменить его просто невозможно.

О том, что оригинальные препараты перестают поставлять в Россию, врачи и пациенты в основном узнают задним числом. Они просто замечают, что нужные им лекарства пропадают из аптек. В начале года, например, исчез очень важный препарат для лечения лейкозов «Винкристин». Его должны были «импортозаместить», но российская компания просто не смогла вовремя это сделать. Поставку аналога задержали, и в результате онкопациенты остались без одного из важнейших компонентов химиотерапии.

**Пациенты рискуют жизнями из-за импортозамещения**

Майя Сонина считает, что продвижение отечественных фармкомпаний за счет запрета импортных препаратов — это данность. «Для российских производителей это бизнес, они заинтересованы в том, чтобы заполнять наш рынок своими дженериками или препаратами из дружественных стран», — говорит она. С ней согласен и Василий Штабницкий. По его словам, в России не хватает качественных оригинальных препаратов, которые давно используют в других странах. Теперь же «проверенных, эффективных и действительно жизненно необходимых лекарств» становится еще меньше.

Что делать пациентам, неясно. Теряя возможность эффективно лечиться, они рискуют жизнью. Проблема нехватки лекарств приводит к тому, что матери больных детей заказывают незарегистрированные в России препараты в иностранных интернет-магазинах. Их за это задерживают, конфискуют лекарства и даже [заводят](https://www.the-village.ru/village/city/news-city/359427-za-pokupki-lekarstva) уголовные дела о контрабанде. Матерей отпускают, но дети остаются без необходимого лечения.

**ВАСИЛИЙ ШТАБНИЦКИЙ**

[пульмонолог клиники «Рассвет»](https://klinikarassvet.ru/staff/shtabnitskiy-vasiliy-andreevich/)

Что делать пациентам в это время? У меня нет рецепта, я могу сказать только одно: берите кредиты, покупайте недвижимость в Италии, приобретайте итальянское гражданство и бегите — вот то, что я могу посоветовать.