

## Отчет о работе ИТРСru в 2013 году

В 2013 году основными направлениями работы ИТРСru в регионе Восточной Европы и Центральной Азии (ВЕЦА) и России в 2013 году были:

- Повышение информированности широкой общественности, сообщества и экспертов о проблемах, связанных с доступом к лечению через каналы связи ИТРСru;
- Улучшение доступа сообщества в регионе к информации, необходимым знаниям и навыкам для адвокации и другой деятельности по улучшению доступа к лечению;
- Адвокация снижения цен на АРВТ и препараты для лечения гепатита С на региональном уровне путем переговоров с фармацевтическими компаниями и проведения адвокационных кампаний.

Деятельность организации в Российской Федерации была сфокусирована на адвокации изменений в системе лекарственного обеспечения, начиная с действующего законодательства до осуществления конкретных процедур закупок, а именно снижение цен на АРТ и препараты против гепатита С путем мониторинга, привлечения внимания средств массовой информации и организаций пациентов и сообществ, улучшения нормативно-правовой базы, регулирующей вопросы лечения ВИЧ-инфекции, и работы с фармацевтическими компаниями-производителями как брендовых, так и генерических препаратов.

**Повышение информированности широкой общественности, сообщества и экспертов о проблемах, связанных с доступом к лечению через информационные каналы ИТРСru.**

В 2013 году работа ИТРСru фокусировалась на усовершенствовании традиционных информационных каналов ИТРСru и разработке новых.

Рассылка ИТРСru продолжала оставаться крупнейшим русскоязычным информационным и формирующим общественное мнение в отношении ВИЧ и гепатита С каналом в ВЕЦА. В конце 2013 года количество подписчиков рассылки составило 1106 человек; на протяжении года в рассылку ИТРСru были отправлены 2235 сообщений.

В 2013 году были разработаны (и/или переведены на русский язык) и опубликованы следующие материалы в области доступа к лечению ВИЧ и гепатита С:

- Руководство «Разрабатываемые антиретровирусные препараты и патенты на них», подготовленное организацией I-МАК ([http://itpcru.org/news/post\\_448.html](http://itpcru.org/news/post_448.html)); данные из руководства были использованы на встречах Консультативного совета сообщества в ВЕЦА (ВЕЦА КАБ), совместной инициативы с Восточноевропейским и Центральноеазиатским объединением ЛЖВ (ВЦО ЛЖВ), при подготовке к переговорам с фармацевтическими компаниями.
- «Руководство по лечению гепатита С для активистов», разработанное организацией TAG ([http://itpcru.org/files/files\\_498.html](http://itpcru.org/files/files_498.html));
- Неофициальный перевод основных положений новых руководящих принципов ВОЗ по лечению ВИЧ-инфекции 2013 года ([http://itpcru.org/news/post\\_432.html](http://itpcru.org/news/post_432.html)); были опубликованы до запуска официальной версии для повышения осведомленности сообщества и начала обсуждения новых рекомендаций;
- Краткое содержание нового доклада ЮНЭЙДС о развитии эпидемии ВИЧ в мире ([http://itpcru.org/news/post\\_466.html](http://itpcru.org/news/post_466.html));
- Презентация о новых препаратах против гепатита С, разработанная сотрудниками ИТРСru ([http://itpcru.org/files/files\\_490.html](http://itpcru.org/files/files_490.html)); презентация обновляется регулярно, по мере появления на рынке и регистрации новых препаратов. Материалы презентации используются на встречах ВЕЦА КАБа для подготовки к переговорам с фармацевтическими компаниями.

В том числе, опубликованы руководящие принципы по лечению гепатита С и ВИЧ в России и руководящие принципы по лечению ВИЧ и туберкулеза Всемирной Организации Здравоохранения.

Материалы для перевода/подготовки/публикации выбирались на основе стратегических приоритетов ИТРСru (ценообразование, закупки препаратов, патенты и руководящие принципы лечения). Все документы можно найти на веб-сайте ИТРСru.

Перед проведением технического совещания ВОЗ по внедрению новых руководящих принципов лечения в странах ВЕЦА, сотрудники ИТРСru разработали опросник и через рассылку ИТРСru собрали рекомендации сообщества в отношении возможных особенностей внедрения новых протоколов в странах. Рекомендации были представлены в ходе совещания; доклад об итогах встречи был подготовлен и распространен в рассылке ИТРСru и англоязычных рассылках, а также опубликован на сайте ИТРСru ([http://itpcru.org/news/post\\_511.html](http://itpcru.org/news/post_511.html)).

Также регулярно публиковались новости, связанные с вопросами доступа к лечению (как в регионе, так и на глобальном уровне) на сайте ИТРСru, в социальной сети Facebook и в рассылке. В общей сложности, более 100

публикаций различной тематики вышли в 2013 году, начиная с сообщений о дефиците антиретровирусных препаратов в России и заканчивая регистрацией новых препаратов против гепатита С и ВИЧ в США и ЕС.

В 2013 году снято 13 видеороликов, связанных с различными аспектами доступа к лечению ВИЧ и гепатита С:

- "Мне сказали, у меня ВИЧ" – ролик о принятии диагноза с участием Андрея Скворцова и доктора Дамира Бикмухаметова – 3 335 просмотров;
- Акция возле Министерства здравоохранения перед Всемирным днем борьбы со СПИДом;
- Акция возле Министерства здравоохранения по случаю Всемирного дня борьбы с гепатитами;
- Лекция об истории СПИД-диссидентства доктора Плавинского, главного специалиста по доказательной медицине в России – 446 просмотров;
- "Не будь идиотом – ВИЧ существует" – видео с известными российскими музыкантами в качестве приглашенных звезд в главных ролях (Billy's Band, Олауа Ой) - 5 919 просмотров;
- "Презерватив – ремень безопасности вашего здоровья" – о важности использования презервативов в качестве эффективного метода профилактики ВИЧ – 3671 просмотров;
- «Как подавать информацию о ВИЧ в средствах массовой информации» – Денис Годлевский – 683 просмотра;
- Пресс-конференция о последствиях децентрализации закупок в России;
- Международный день борьбы со СПИДом на телеканале «Дождь» (один из самых популярных онлайн-телеканалов) – 4 интервью, в том числе, 2 – с сотрудниками ИТРСru.
- 25-минутное видео о важности приема АРТ – 711 просмотров.

Видеоматериалы об уличных акциях были использованы и опубликованы в СМИ (grani.ru, «Московский Комсомолец»). Видео о важности приверженности АРТ было показано в нескольких СПИД-Центрах. Все видео размещены на канале ИТРСru на YouTube (<http://www.youtube.com/user/ИТРСruTV>). По состоянию на 31 декабря у канала 83 подписчика и 77 000 просмотров.

В 2013 году записано 10 подкастов (примерно 100 прослушиваний на каждый подкаст). Подкасты традиционно используются для мобилизации активистов со всего региона и обсуждения самых актуальных вопросов, связанных с доступом к лечению в регионе и во всем мире.

Совместно с ФОКУС-МЕДИА разработан плакат о преимуществах начала лечения. Напечатано 200 экземпляров плаката, 50 из них были распространены на

различных мероприятиях (конференция Роспотребнадзора в Суздале, круглые столы по закупкам АРТ в регионах – см. ниже). Несколько организаций, как российских, так и региональных, выразили заинтересованность в получении плаката. В 2014 году ИТРСги продолжит распространение плаката в СПИД-Центрах и на мероприятиях высокого уровня (например, на конференции ВЕЦА по СПИДу в мае 2014 года). Плакат можно найти в интернете по адресу: [http://itpcru.org/files/files\\_512.html](http://itpcru.org/files/files_512.html).

**Улучшение доступа сообщества в регионе к информации, необходимым знаниям и навыкам для адвокации и другой деятельности по улучшению доступа к лечению в таких областях как руководящие принципы лечения, национальные программы закупок, патентное право и ценообразование.**

Совместно с ВЦО ЛЖВ в 2013 году было проведено три встречи ВЕЦА КАБа, участие в которых приняли ключевые активисты по доступу к лечению из 14 стран региона ВЕЦА. Все встречи ВЕЦА КАБа обязательно включали в себя обучающий компонент: тренинг по патентам и регистрации препаратов (Киев, февраль, в рамках подготовки к встрече с ViiV Healthcare), тренинг по генерикам и клиническим испытаниям (Санкт-Петербург, май), тренинг по патентам (Киев, октябрь, в рамках подготовки к встрече с Патентным Пулом лекарственных средств).

Каждая встреча ВЕЦА КАБа обязательно включала сессию, на которой представители страновых КАБов делились своим опытом работы (USAB, MoldovaCAB, TatCAB и т.д.). До начала встречи участникам рассылались информационные материалы, разработанные специально для встречи с каждой фармкомпанией (с детальной информацией о препаратах компании и вопросах, которые будут обсуждаться, ссылками на важные материалы о доступе к лечению и т.д.). Материалы разрабатывались сотрудниками ИТРСги с привлечением внешних экспертов. Они не являются общедоступными (только для членов КАБа), но могут быть предоставлены по запросу.

Весной 2013 года был запущен сайт ВЕЦА КАБа (<http://eecca-cab.org/ru/>). На сайте можно найти подробные протоколы встреч с фармацевтическими компаниями, новости о предоставлении доступа к лечению, информацию об уже имеющихся и разрабатываемых препаратах, позиции ВЕЦА КАБа относительно политики отдельных фармацевтических компаний и т.д. Протоколы ВЕЦА КАБа несколько раз были использованы активистами для переговоров с лицами, принимающими решения, также как и с фармацевтическими компаниями (Латвия, Молдова). Сайт обновляется на регулярной основе.

В марте 2013 один из сотрудников ИТРСги оказывал техническую поддержку во время первой встречи грузинского КАБа; техническая поддержка включала в себя презентации об опыте ВЕЦА КАБа, Европейского КАБа (ЕСАВ), КАБа по вопросам туберкулеза (ТВ-САВ), общей презентации о глобальной адвокации в

сфере доступа к лечению, а также презентации о новых препаратах против гепатита С.

Сотрудники ГПРСги оказали техническую поддержку нескольким страновым организациям (Армения, Молдова) в подготовке мероприятий в рамках Всемирной кампании против гепатита С, в основном, по формулированию открытых писем и по разработке лозунгов для уличных акций.

**Снижение цен на АРТ и препараты против гепатита С через переговоры с фармацевтическими компаниями и адвокацию.**

В 2013 году проведены переговоры со следующими фармацевтическими компаниями:

**1. ViiV Healthcare.**

Протокол встречи [http://eeca-cab.org/media/2013/05/12/eeca\\_cab\\_meeting\\_vii\\_v\\_rus\\_2013.pdf](http://eeca-cab.org/media/2013/05/12/eeca_cab_meeting_vii_v_rus_2013.pdf), позиция ВЕЦА КАБа [http://eeca-cab.org/ru/2010/05/06/vii-v-healthcare/#eeca\\_cab\\_position](http://eeca-cab.org/ru/2010/05/06/vii-v-healthcare/#eeca_cab_position).

Результаты встречи:

- организована дополнительная встреча в Москве по ситуации с закупками в России;
- улучшена коммуникация с компанией (регулярный обмен информацией, список контактов представительств компании в странах опубликован на сайте ВЕЦА КАБа);
- компания поставлена в известность о непомерно высоких ценах на маравирик в одном из регионов России; представитель компании заявил ВЕЦА КАБу, что работа с данным дистрибьютором больше вестись не будет.

**2. Janssen Pharmaceuticals.**

Протокол встречи [http://eeca-cab.org/media/2013/08/08/eeca\\_cab\\_janssen\\_ru\\_31\\_may\\_2013.pdf](http://eeca-cab.org/media/2013/08/08/eeca_cab_janssen_ru_31_may_2013.pdf), позиция ВЕЦА КАБа [http://eeca-cab.org/ru/2010/05/06/janssen-johnsonjohnson/#eeca\\_cab\\_position](http://eeca-cab.org/ru/2010/05/06/janssen-johnsonjohnson/#eeca_cab_position)

Результаты встречи:

- Компания поставлена в известность о случаях несостоявшихся аукционах по дарунавиру; предприняты действия по переобъявлению аукционов в некоторых регионах;
- Начаты переговоры по поводу цен на теллапревир и дарунавир.

### 3. Gilead Sciences.

Протоколы встреч [http://eeca-cab.org/media/2013/08/08/eeca\\_cab\\_gilead\\_ru\\_30\\_may\\_2013.pdf](http://eeca-cab.org/media/2013/08/08/eeca_cab_gilead_ru_30_may_2013.pdf), [http://eeca-cab.org/media/2013/12/12/eeca\\_cab\\_meeting\\_gilead\\_oct2013\\_ru.pdf](http://eeca-cab.org/media/2013/12/12/eeca_cab_meeting_gilead_oct2013_ru.pdf), позиция ВЕЦА КАБа [http://eeca-cab.org/ru/2010/05/06/gilead/#eeca\\_cab\\_position](http://eeca-cab.org/ru/2010/05/06/gilead/#eeca_cab_position)

Результаты встреч:

- На второй встрече компания объявила о своих планах зарегистрировать Атриплу в России, хотя на первой встрече ВЕЦА КАБа у компании была четкая позиция не предпринимать никаких действий по регистрации данного препарата;
- После первой встречи компания подала заявку на включение тенофовира в список ЖНВЛП в России, не смотря на то, что первоначальный план был подать заявку только на включение Тривады (см. протокол встречи);
- Начаты переговоры по снижению цен на тенофовир-содержащие препараты.

### 4. Фармасинтез.

Протокол встречи [http://eeca-cab.org/media/2013/08/07/eeca\\_cab\\_pharmasyntez\\_ru\\_29\\_may\\_2013.pdf](http://eeca-cab.org/media/2013/08/07/eeca_cab_pharmasyntez_ru_29_may_2013.pdf), позиция ВЕЦА КАБа [http://eeca-cab.org/ru/2013/06/01/Pharmasyntez/#eeca\\_cab\\_position](http://eeca-cab.org/ru/2013/06/01/Pharmasyntez/#eeca_cab_position).

Результаты встречи:

- ВЕЦА КАБ принял участие в оценке протокола для проведения 4 фазы клинического испытания противотуберкулезного препарата перхлозон; три члена ВЕЦА КАБа дали свои комментарии разработчику дизайна исследования;
- Начаты переговоры о ценовой политике на генерический лопинавир.

Проведена отдельная встреча с компанией Рош (после [открытого письма](#) в компании Рош и Мерк, подписанного 83 организациями со всего региона с требованием снизить цены на пегилированные интерфероны). Кампания по сбору подписей организована движением Пациентский контроль при поддержке ИТРСги в рамках мероприятий, посвященных Всемирному Дню гепатита. Протокол встречи: <http://bit.ly/MMGFjb>

**Расширение доступа к качественному бесперебойному лечению в России за счет снижения цен и создания эффективной системы обеспечения лечения для ЛЖВ и пациентов с ко-инфекцией ВИЧ/гепатит С в Российской Федерации.**

В 2013 году закупка АРВ-препаратов и препаратов для лечения гепатита С была децентрализована: вместо 38 федеральных было проведено около 3 000 аукционов в 83 регионах. Для проведения эффективного мониторинга этих аукционов ИПРСги подготовила группу активистов в ряде регионов. В общей сложности от 15 до 20 человек проводили постоянное отслеживание аукционов и последующие адвокационные мероприятия.

Для подготовки активистов для проведения аукционов сотрудниками ИПРСги и внешними экспертами по государственным закупкам были проведены тренинги по вопросам мониторинга и адвокации. После обучения команда, проводящая мониторинг, работала под руководством одного из сотрудников ИПРСги, который отвечал за координацию проекта, сбор и предоставление данных другим сотрудникам, ответственным за адвокацию.

В 2013 году сотрудники ИПРСги приняли участие в 5 круглых столах с лицами, принимающими решение, в Хакасии, Перми, Самаре, Краснодаре и Калининграде. Круглые столы были посвящены проблемам закупок антиретровирусных препаратов в условиях децентрализации. Одним из примеров успешной адвокации была Хакасия, где было собрано 450 подписей под письмом правительству Хакасии о дефиците АРВ-препаратов и необходимости увеличить финансирование; эта тема широко обсуждалась на национальных телеканалах. В результате активисты получили официальное обещание через средства массовой информации, что финансирование будет выделено. 30 пациентам, которые не получали АРТ из-за дефицита препаратов (все с CD4 менее 300), лечение было предоставлено.

Отчет о промежуточных результатах мониторинга был подготовлен и распространен на различных мероприятиях, в том числе, на ежегодной конференции Роспотребнадзора в Суздале, на Научном конгрессе по ВИЧ в Санкт-Петербурге, на встрече Уполномоченного по правам человека в Санкт-Петербурге, на встречах по ВИЧ в Общественной палате и т.д. Выводы и рекомендации из отчета были широко использованы в средствах массовой информации, в том числе, несколькими телеканалами.

Также подготовлен и опубликован отдельный отчет о закупке препаратов против гепатита С в России. Рекомендации были представлены на различных мероприятиях на высоком уровне, распространены в средствах массовой информации и представлены лицам, принимающим решения в этой области.

Накануне Всемирного дня борьбы со СПИДом, вопрос о наличии дефицита и проблем с предоставлением лекарств против ВИЧ был впервые за столь длительный период освещен на национальных каналах (НТВ<sup>1</sup> и Вести-24<sup>2</sup>). Специализированный журнал о фармацевтической промышленности [Vademec](http://www.vademec.ru)

---

<sup>1</sup><http://www.ntv.ru/peredacha/segodnya/m23700/o201956> (minute15:00)

<sup>2</sup>[http://www.vesti.ru/only\\_video.html?vid=557996](http://www.vesti.ru/only_video.html?vid=557996)

посвятил целую статью проблеме децентрализованных закупок препаратов для лечения ВИЧ и гепатита С.

Результаты регулярного мониторинга были использованы при организации различных акций.

В 2013 году ГПРСru оказала техническую поддержку уличным акциям, организованным активистами движения Пациентский контроль. Две из них были продолжением кампании «Фарма: Жадность убивает», начатой в 2012 году. Первая акция была организована перед офисом ведущего дистрибьютора АРВ-препаратов в России, компании Р-Фарм. Вторая состоялась во Всемирный День борьбы с гепатитами и была сосредоточена на непомерно высоких ценах на лечение гепатита С в России. Третья была сфокусирована на недостаточных ответных мерах правительства на распространение эпидемии ВИЧ в России и прошла перед Администрацией Президента.

Все акции получили широкое освещение в средствах массовой информации<sup>3</sup>. Для увеличения освещения в СМИ, акции сопровождались пресс-конференциями (пример можно найти [здесь](#)). Основными посланиями были растущая эпидемия и отсутствие действий властей, а также проблемы, выявленные при проведении мониторинга закупок, в том числе высокие цены, низкий охват АРТ, отсутствие и дефицит препаратов и т.д.

Одним из докладчиков на пресс-конференции во Всемирный день борьбы с гепатитом был представителем российского офиса ВОЗ; представители регионального отделения ЮНЭЙДС приняли участие в пресс-конференции в статусе наблюдателя.

На Всемирный день борьбы со СПИДом ГПРСru организовала пресс-конференцию совместно с Эсверо и ФОКУС-МЕДИА, а также с академиком Покровским, руководителем Федерального Центра СПИД, в качестве ведущего; конференция получила широкое освещение в СМИ.

На основании результатов мониторинга, в 2013 ГПРСru в сотрудничестве с партнерами организовала несколько кампаний по сбору подписей с освещением в средствах массовой информации. Наиболее значимые из них касаются тенофовира (24 организации подписали письмо о включении тенофовира в список ЖНВЛП), а также комбинированных препаратов с фиксированной дозировкой (несколько регионов начали закупать монопрепараты вместо комбинированных; письмо было направлено правительству и Федеральной антимонопольной службе). Накануне Всемирного дня борьбы со СПИДом было опубликовано открытое письмо Президенту России о кризисе ответных действий в отношении ВИЧ в России, подписанное 10 крупнейшими российскими НПО, работающими в области ВИЧ.

Результаты мониторинга были также использованы для переговоров с фармацевтическими компаниями в отношении ситуации в России. Одним из примеров является аукцион на закупку препаратов против гепатита С в Санкт-Петербурге, где цена на курс лечения на 48 недель снизилась до 9000 USD.

---

<sup>3</sup>Для примера <http://www.mk.ru/social/article/2013/10/23/935194-otdayte-vich-v-mchs.html>, <http://vademec.ru/news/detail4408.html>, <http://medportal.ru/mednovosti/news/2013/07/26/224price/>, <http://ria-ami.ru/news/91652>.



## Планы на 2014 год

В 2014 году ИГРСru планирует расширить сеть людей, вовлеченных в мониторинг ситуации с закупками АРВ-препаратов и препаратов для лечения гепатита С в России, с привлечением новых членов, и разработать систему мониторинга закупок.

На региональном уровне, ИГРСru продолжит консолидацию усилий гражданского общества в регионе по вопросам доступа к лечению.

Кроме того, ИГРСru будет продолжать оказывать поддержку адвокационных инициатив по расширению доступа к лечению в регионе в рамках предоставления технической поддержки и, при возможности, грантовых программ.

Так как страны региона Европы и Центральной Азии постепенно начинают государственные программы по лечению, ИГРСru будет поддерживать проекты по мониторингу закупок и цен в регионе, как с технической стороны, так и в рамках грантов.