Текст · 4 июля 2022, 07:33
Анна Павлова,

Побочный эффект. После начала войны из аптек пропали лекарства для людей с болезнью Паркинсона — аналоги грозят ухудшением состояния

После начала войны из аптек стали исчезать российские препараты для людей с болезнью Паркинсона. Фармкомпании объясняют это нерентабельностью, нарушением логистики и нехваткой сырья, которое, по всей видимости, импортировали из-за рубежа. Зарекомендовавшие себя иностранные производители ушли с российского рынка еще раньше, и теперь пациенты вынуждены переходить на аналоги, грозящие серьезными побочными эффектами, или привозить лекарства из-за границы и переплачивать в несколько раз.

«Было долгое время, когда дедушка хотел умереть, он прямо нам про это говорил. Один раз, мне кажется, он попросил даже, чтобы мы ему в этом помогли. Говорил, что он свое отжил, что мучается и не хочет жить, не хочет становиться обузой. А потом бац — все нормально: еда его радует, дом его радует, все его радуют и как-то стало получше. Я связываю это с таблетками», — говорит 32-летняя москвичка Евгения Сергеева[1]. Шесть лет назад ее дедушке поставили диагноз «болезнь Паркинсона» — медленно развивающаяся патология центральной нервной системы.

Иностранные препараты, которые принимал 80-летний пенсионер раньше, пропали из аптек еще год назад, а после начала войны в Украине не стало и подходящих ему российских. Фармкомпании говорят о нерентабельности, нарушении логистических цепочек и нехватке необходимых компонентов.

По словам Евгении, нехватка лекарства начала ощущаться уже в марте. Обзвонив десятки аптек в Москве, она смогла купить всего пару пачек необходимого ее дедушке препарата. В сообществах, посвященных болезни Паркинсона, она увидела заявления российских компаний об убыточном производстве.

«Я не представляю, как можно вставить формулировку про нерентабельное производство, когда это жизненно важное, необходимое лекарство. То есть без этого человек в муках умирает, это как так — "нерентабельное производство"? Почему это не контролируется государством на таком уровне, как производство? Я не знаю, как должно быть, но по мне это треш», — возмущается Сергеева.

«Все пошло немного по жопе». Пропажа лекарств

У людей с болезнью Паркинсона постепенно гибнут нейроны, которые вырабатывают дофамин — вещество, помогающее контролировать движения. Заболевание обычно развивается после 60 лет и может проявляться по-разному. Еще на ранних стадиях многие теряют обоняние. У некоторых людей возникает тремор, например, дрожат руки,

у других движения становятся скованными и замедленными, формируется характерная походка[2].

У человека могут появиться проблемы с глотанием, становится трудно жевать. Болезнь Паркинсона нередко сопровождается депрессией и нарушениями сна. Вылечить заболевание сегодня невозможно, но есть способы контролировать симптомы с помощью лекарств, физической терапии и занятий с логопедом.

Когда дедушке Евгении Сергеевой только диагностировали болезнь, проблем с получением нужных лекарств не было: в Россию поставляли швейцарский препарат «Мадопар» и израильский дженерик «Леводопа / Бенсеразид-Тева». В составе обоих, помимо основного действующего вещества — леводопы, в качестве ингибитора выступал бенсеразид, призванный снизить побочные эффекты: тошноту, рвоту, ортостатическую гипотонию[3]. В других лекарствах ингибитором может служить карбидопа, но ее эффективность ниже.

«Соединение леводопы и бенсеразида лучше, чем все остальное, от него меньше побочек, лучше усвояемость в организме. Мы покупали "Мадопар" и сразу отсекли другие варианты, потому что там побочка жесткая, и это не просто диарея, это галлюцинации, это головокружение, это ухудшение психоэмоционального состояния. Поэтому мы выбирали самое легкое и самое щадящее средство. Мы не пользовались льготами, потому что по деньгам мы все это могли позволить», — говорит Евгения.

Летом 2020 года стало известно, что «Мадопар» уходит из России. Швейцарская компания-производитель объяснила, что методика ценообразования на препараты из перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) в России делает поставки лекарства в страну «экономически нецелесообразными», а так как на рынке появились российские аналоги, уход оригинального препарата в таком случае — «распространенная практика». Через год найти это лекарство в аптеках было почти невозможно.

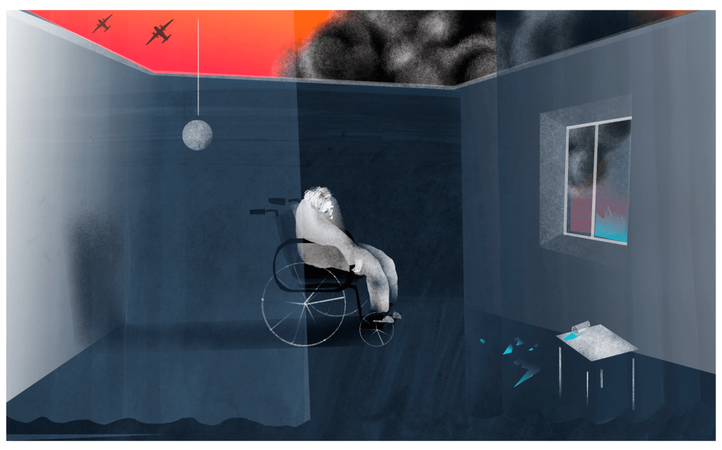


Иллюстрация: Аня Леонова / Медиазона

Семья Сергеевой решила перевести пенсионера на израильский дженерик. Проблем с побочными эффектами почти не возникло, но вскоре из продажи пропал и он.

К этому моменту российские фармкомпании действительно наладили производство лекарств с таким же сочетанием действующих веществ. В аптеках появились российские «Бензиэль» производства компании «Канонфарма» и «Леводопа + Бенсеразид» от «Изварино Фармы». Однако пациенты стали жаловаться на сильные побочные эффекты.

В прошлом году фонд помощи пациентам с болезнью Паркинсона «Движение — жизнь!» создал петицию с требованием вернуть иностранные лекарства.

«Появилась информация, что по чьему-то распоряжению аптечные сети целенаправленно отказываются от закупки импортных оригинальных лекарств, чтобы заполнить аптечные полки дженериками российского производства, которые по стоимости находятся примерно в одном ценовом диапазоне с оригинальным препаратом, а по качеству не выдерживают никакой конкуренции», — говорилось в обращении.

Больные жаловались, что отечественные препараты вызывают галлюцинации, рвоту, потерю равновесия и паралич.

«У дедушки начались побочки, — подтверждает Евгения. — Притом что дозировка была абсолютно та же самая, мы ничего нового не делали, и все равно все пошло немного по жопе. У деда начались галлюцинации, тремор и скованность у него тоже усилились. Подняться с утра с кровати он не мог, подняться и ночью сходить в туалет тоже. Однажды мама пришла с утра, а он лежит на полу и уже разбил себе лоб, потому что пытался встать, чтобы сходить в туалет».

Несмотря на это, говорит Сергеева, пенсионер отказывался переезжать к семье и жил в отдельной квартире — не хотел окончательно терять самостоятельности. Когда ему стало хуже из-за смены лекарств, кто-то из родственников постоянно был рядом.

Прошло несколько месяцев, прежде чем пенсионеру удалось подобрать верную дозировку «Бензиэля», говорит Евгения: «В итоге мы нашли вот эту золотую

середину, когда он и глюки не ловит, и при этом у него нет обострений от самого Паркинсона». Но после начала войны в Украине этот препарат также исчез из российских аптек.

«Буду пить что подвернется». Поиски аналогов

В «Канонфарме» газете «Коммерсант» объяснили-, что «Бензиэль» компания выпускала себе в убыток: себестоимость производства — тысяча рублей, зарегистрированная цена — около 600 рублей, однако «с конца февраля курс валют вырос, а логистические цепочки нарушились, поэтому компания просто не смогла закупить субстанцию». В компании предположили, что вернутся к производству лекарства в конце июля — августе. «Медиазона» попыталась выяснить, откуда ввозили сырье для препарата и правда ли он вскоре вновь появится в аптеках, но по телефону в «Канонфарме» комментарий давать отказались, а на письменный запрос к моменту публикации не ответили.

В другой российской фармкомпании, «Изварино Фарме», «Коммерсанту» сказали, что их препарат пропал, «поскольку низкая цена ЖНВЛП не обеспечивала рентабельности» и «даже этот уровень цены был драматически снижен Федеральной антимонопольной службой в рамках обязательной перерегистрации цены ЖНВЛП в 2019–2020 годах».

После начала вторжения в Украину россияне начали запасаться лекарствами впрок. За первые

две недели в аптеках скупили месячный запас медикаментов, опасаясь дефицита. Вскоре нехватка лекарств действительно стала ощущаться. Ссылаясь на опрос сообщества «Фарма РФ», издание «Фармацевтический вестник» писало, что из 506 опрошенных специалистов перебои с лекарствами заметили 98%: 354 из них сообщили, что речь идет о гормональных препаратах, 270 — о медикаментах для лечения сердечно-сосудистых заболеваний.

В конце марта РБК сообщал, что в московских аптеках не хватает иностранных жаропонижающих для детей в формате сиропов: «Эффералгана», «Панадола», и «Нурофена». Тогда же «Ведомости» писали, что Минздрав собирает данные о лекарствах, «которые не выпускаются в России и дружественных странах», чтобы подыскать замену в случае дефицита.

В апреле Baza утверждала, что московских врачей «предупредили о прекращении поставок иностранных препаратов от астмы», таких как «Беродуал», «Атровент» и «Будесонид», а также детского «Пульмикорта», у которого, в отличие от препаратов для взрослых, нет даже плохого аналога. Также ряд фармкомпаний жаловался на дефицит вспомогательных веществ для лекарств, которые раньше привозили из США и Европы. В частности, речь идет о красителях, стабилизаторах и загустителях, писал «Коммерсант».

В мае Минздрав отчитался об устранении дефицита лекарств для щитовидной железы и от эпилепсии, который ведомство связало с ажиотажным спросом, возникшим с началом войны.

«Препараты с леводопой я начала пить несколько месяцев, старалась оттянуть этот момент, так как это считается точкой невозврата: когда принимаешь такой препарат, уже становишься от него зависимым, но он помогает очень хорошо», — рассказывает 50-летняя Светлана Иванова[4] из Калуги.

Болезнь Паркинсона Ивановой диагностировали пять лет назад, и по совету врачей сначала она принимала лекарства с другим действующим веществом. Потом перешла на «Мадопар», его она получала бесплатно, но вскоре в аптеках ей стали говорить, что препарат «исчез уже давно», а остатки на складах закончились. В марте ей и вовсе сказали, что больше не будут выписывать льготных рецептов: подходящих препаратов «все равно нет ни в аптеках, ни на складах». Российский «Бензиэль», по ее словам, тогда уже тоже пропал. Теперь Светлана покупает лекарство с рук — его продают те, чьи родственники с болезнью Паркинсона уже умерли.

«Пока у меня есть запас месяца на три, что будет дальше, не знаю. Теперь всех переводят на леводопу и карбидопу. Говорят, это чуть-чуть похуже, — говорит Иванова. — Буду пить что подвернется. Если будет. А если не будет — то все тогда».

В этом месяце ей пообещали дать льготный рецепт, если ее невролог напишет новое назначение на препарат — с карбидопой. Врач, по словам женщины, сказала ей, что делать нечего, и попросила «психологически настраиваться, что все будет хорошо».

Врач-паркинсолог Екатерина Русина говорит, что полностью исчезнуть препараты для пациентов не могут. «Раньше по льготе выдавались бесплатно "Мадопар" и "Леводопа / Бенсеразид-Тева", а сейчас одна только "Синдопа"[5]. На самом деле,

между нами, коллегами, считается самым таким... достаточно неблагополучным препаратом, много у него побочных эффектов. И именно с этим связано, конечно же, ухудшение. Какие могут быть побочные эффекты: это тошнота, непереносимость, отсутствие эффекта — недостаточно быстро включается пациент, иногда вообще не включается, то есть не начинает двигаться», — объясняет она.

При этом, отмечает врач, совсем отказываться от приема лекарств нельзя: болезнь будет быстро прогрессировать, и в конце концов человек окажется обездвижен.

«Не принимать препараты нашим пациентам, конечно же, запрещено, — говорит Русина. — Я понимаю тех пациентов, которые обеспокоены, что у них небольшой запас лекарств и что, если вдруг что-то случится, вообще не станет никакого препарата. Это действительно жуткая история. Это мучительные боли. Но не бывает так, чтобы ничего не было. То есть какие-то варианты все равно останутся».

«Люди идут на такие издержки». За лекарствами в Турцию и Беларусь

У Гульназ из Башкортостана болезнью Паркинсона страдает 75-летняя мать. С 2019 года она принимала

«Мадопар» и израильский дженерик. Вначале они тоже получали его по льготным рецептам, потом стали покупать сами, а когда его перестали поставлять, вынуждены были перейти на российский «Бензиэль». «Побочки не было, но слабоватый. После "Мадопара" мама лучше себя чувствовала», — говорит Гульназ.

Когда начались перебои и с российским лекарством, Гульназ добавилась в чат, созданный фондом «Движение — жизнь!». Там люди обмениваются информацией, где можно найти нужный препарат, или покупают таблетки друг у друга. Чат пришлось сделать приватным после того, как там появились мошенники, которые, получив предоплату за лекарство, исчезали.

Глава фонда Василий Боев из Астрахани, сам имеющий диагноз, говорит, что основал фонд год назад, «чтобы пропагандировать спорт среди пациентов» с болезнью Паркинсона. Но когда из аптек исчезли лекарства, сотрудники фонда решили создать сообщество для координации.

«Ну, ситуация вообще аховая с таблетками, потому что все зарубежные поставщики ушли из России, а наши еще субстанцию не закупили. Субстанция — это вот из чего делается лекарство. То есть иностранных аналогов нет, а у российских качество не то совсем, но еще и российских не достанешь, потому что их нет вообще», — подтверждает Боев слова других собеседников «Медиазоны».

Он отмечает, что какие-то препараты по-прежнему можно достать или даже получить бесплатно, но они

могут не подойти: «обычно это самый плохой вариант аналога», а из-за отсутствия выбора врачи не могут подобрать оптимальное лечение.

Боев говорит, что ему повезло, поскольку он «никогда не искал лучшего» и всегда принимал российский препарат «Наком», в составе которого леводопа и карбидопа; его тоже стало меньше, но совсем он не пропал. Сейчас, говорит Боев, его фонд продвигает разработку нового российского лекарства, над которым работают новосибирские и томские ученые, и собирает деньги на вторую фазу испытаний.

Пока же те, у кого есть возможность, покупают подходящие лекарства за границей — в Турции или Беларуси, но сталкиваются с проблемами, потому что препараты рецептурные, и для их покупки может понадобиться назначение местного врача. «Большие проблемы с перевозкой. Люди идут на такие издержки. Допустим, стоит оно тысячу рублей, а после всех этих путей логистических уже три тысячи», — говорит Боев.

«Покупать за границей слишком дорого, мы не потянем, — подтверждает Гульназ. — Из Турции — пять где-то тысяч за "Мадопар", за маленькую пачку, 30 таблеток. Маме нужно 100 таблеток в месяц. Раньше мы их покупали за 1200 рублей».

Евгения Сергеева говорит, что она уже собиралась ехать за «Мадопаром» из Москвы в Минск, но в итоге нашла в чате человека, который отдал ей свои таблетки, потому что сам перешел на другой препарат.

«Я, честно говоря, не уверена, что дед переживет еще раз переход на что-либо другое, потому что 80 лет, то есть это чревато, и я буду до последнего искать бенсеразид, — говорит она. — А так народ переходит, потому что вариантов нет. Через три недели пора будет снова думать, где взять таблетки. Видимо, на этот раз придется действительно ехать за ними в Минск».

Редактор: Агата Щеглова

1. Имя изменено по просьбе собеседницы «Медиазоны».

2. Корпус наклонен вперед, шаги маленькие и быстрые, меньше движений руками.

3. Чрезмерное снижение артериального давления при резком изменении положения тела с горизонтального на вертикальное.

4. Имя изменено по просьбе собеседницы «Медиазоны».

5. Препарат индийской компании San Pharma.