

Наименование и организационно-правовая форма компании: Акционерное общество "ГЕНЕРИУМ"

Краткое описание проекта: Программа раннего доступа.  
ГЕНЕРИУМ организовал программу раннего доступа препарата Элизария® (МНН – экулизумаб) для срочного лечения пациентов с атипичным гемолитико-уремическим синдромом (аГУС) и пароксизмальной ночной гемоглобинурией (ПНГ).  
Компания взяла на себя обязательства по доставке необходимого пациентам препарата в любую точку Российской Федерации в течение 24 часов с момента постановки диагноза.  
За последний год 64 пациента в России с вновь выявленным диагнозом аГУС и ПНГ были обеспечены препаратом Элизария бесплатно.

Ф.И.О. руководителя, должность: Телянский Даниил Сергеевич, генеральный директор

Ф.И.О. контактного лица, должность: Лецко Всеволод Александрович, руководитель внешних коммуникаций и взаимодействия с органами государственной власти

Местонахождение центрального офиса: Москва, Тестовская 10

Почтовый адрес тот же: Выбрано

Телефон: 4959884794

E-mail: [valetsko@generium.ru](mailto:valetsko@generium.ru)

Название проекта: Ранний доступ

Количество сотрудников, занятых в реализации проекта: 35

Описание проекта: После постановки пациенту диагноза атипичный гемолитико-уремический синдром компания ГЕНЕРИУМ предоставляет пожертвование препарата Элизария® на начальный этап терапии, который обычно занимает до 1 месяца, пока больной находится в стационаре.  
Договор пожертвования быстро заключается с клиникой, где получает лечение пациент, и препарат Элизария® в течение суток доставляется в любой город.  
В Москве препарат доставляется больным в течение нескольких часов с момента постановки диагноза.  
За то время, пока пациент получает препарат Элизария® по договору пожертвования, врач включает данного больного в региональный сегмент федерального регистра 14 ВЗН. После постановки на учет в регистр пациента с аГУС, больной обеспечивается за счет государства.

За время работы программы пациенты получили терапию стоимостью более 260 млн рублей.

Начало: 01.09.2020

Завершение: 31.12.2030

Стадия работы над проектом на момент подачи заявки: Проект запущен и функционирует

Цель проекта: Основная цель - это спасение жизни пациента , находящегося в реанимации с диагнозом атипичный гемолитико-уремический синдром. Без специфической таргетной терапии такой пациент может погибнуть в течение нескольких часов (если это ребенок) или дней.

Инновационность проекта: Инновационный для России

Соответствие заявленной цели: Соответствует

Масштаб проекта: Вся территория Российской Федерации

Отраслевая значимость проекта: Крайне значимый

Результативность проекта: Все вновь выявленные пациенты получают терапию по программе "Ранний доступ".

Возможности и пути использования результатов проекта: Экстраполяция на другие нозологии и препараты.

Категория 1: Пациенты с ультраредким заболеванием

Количество 1: до 100 в год

Описание 1: Вновь выявленные пациенты с аГУС

Даю согласие на [обработку персональных данных](#).: Выбрано