



ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ РЕСПУБЛИКИ КАРЕЛИЯ

Куйбышева ул., 5, г. Петрозаводск, Республика Карелия, 185910. Тел.: (8142) 790001
Факс: (8142) 796969 E-mail: inbox@zsrk.onego.ru <http://www.karelia-zs.ru/>

№ 02 2017 г. №2- 11/561

Руководителям законодательных
(представительных) органов
государственной власти субъектов
Российской Федерации

Направляем Вам постановление Законодательного Собрания Республики Карелия от 16 февраля 2017 года № 192-VI ЗС «Об обращении Законодательного Собрания Республики Карелия к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой по вопросу предоставления из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями».

Приложение: материалы на 3 л. в 1 экз.

Председатель
Законодательного Собрания
Республики Карелия

Э.В. Шандалович



Законодательное Собрание Республики Карелия

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

Об обращении Законодательного Собрания Республики Карелия к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой по вопросу предоставления из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями

Законодательное Собрание Республики Карелия постановляет:

1. Принять обращение Законодательного Собрания Республики Карелия к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой по вопросу предоставления из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

2. Направить настоящее постановление и указанное обращение Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой, депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации И.А. Ананских, С.С. Журовой, С.М. Катасонову, А.В. Лященко, В.Н. Пивненко, членам Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации И.Д. Зубареву, С.Л. Катанандову.

3. Обратиться к законодательным (представительным) органам субъектов Российской Федерации с предложением поддержать указанное обращение Законодательного Собрания Республики Карелия.

4. Настоящее постановление вступает в силу со дня его принятия.

Председатель
Законодательного Собрания
Республики Карелия



Э.В. Шандалович

г. Петрозаводск
16 февраля 2017 года
№ 192-VI ЗС

ОБРАЩЕНИЕ

Законодательного Собрания Республики Карелия к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой по вопросу предоставления из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями

Уважаемая Вероника Игоревна!

Согласно части 9 статьи 83 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» обеспечение граждан зарегистрированными в установленном порядке на территории Российской Федерации лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности (далее – Перечень) (за исключением заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 указанного Федерального закона), осуществляется за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

Перечень включает 24 заболевания, по некоторым из которых (к примеру, мукополисахаридоз) стоимость лечения одного больного составляет до 100 млн. руб. в год. Несмотря на то, что органами государственной власти субъектов Российской Федерации прилагаются значительные усилия по лекарственному обеспечению больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, удовлетворить существующую потребность в необходимых объемах только из региональных бюджетов не представляется возможным. В финансировании здравоохранения субъектов Российской Федерации происходит вынужденное перераспределение средств, от которого страдают все льготные категории граждан, лекарственное обеспечение которых является полномочием субъектов Российской Федерации.

В Республике Карелия зарегистрированы пациенты, страдающие 12 нозологиями, входящими в Перечень, в том числе лица, больные легочной артериальной гипертензией (идиопатической, первичной), апластической анемией, идиопатической тромбоцитопенической пурпурой, пароксизмальной ночной гемоглобинурией, фенилкетонурией, т.е. нозологиями, требующими на приобретение дорогостоящих лекарственных препаратов значительных денежных средств. Численность лиц, включенных в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих орфанными заболеваниями, составляет 101 человек.

В 2016 году в Республике Карелия для лечения лиц, больных орфанными заболеваниями, закуплено лекарственных препаратов, специализированных продуктов лечебного питания, на общую сумму 52,04 млн. руб. (в среднем на одного льготополучателя – на сумму 1,04 млн. руб.). Дефицит финансовых средств бюджета Республики Карелия на указанные цели составлял 93,00 млн. руб.

В 2017 году для удовлетворения потребности в лекарственных препаратах и специализированных продуктах лечебного питания необходимы ассигнования в размере 97,5 млн. руб.

Учитывая вышеизложенное, в связи с большой финансовой нагрузкой на бюджеты регионов, обусловленной высокой стоимостью патогенетической терапии лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, просим рассмотреть возможность предоставления из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.