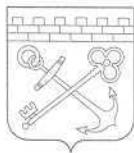


19 ИЮН 2019

№ 3365-119-06-0



**УПОЛНОМОЧЕННЫЙ
ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА
В ЛЕНИНГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ**

191311, Санкт-Петербург
ул. Смольного, д.3
Тел./факс: 400-36-49, 400-37-66
E-mail: mail@47deti.ru

п.уполномоч по правам ребенка
№ И-123И9-0-0
от 18.06.2019



Председателю
Постоянной комиссии по образованию, науке,
культуре, туризму, спорту и делам молодежи
Законодательного собрания Ленинградской области
депутату Законодательного собрания
Ленинградской области шестого созыва

А.А. Перминову

Уважаемый Александр Александрович!

В адрес Уполномоченного по правам ребенка в Ленинградской области обратилась Казанцева Евгения Васильевна, мать несовершеннолетнего Казанцева Дениса Юрьевича. Ребенок болен буллезным эпидермолизом и постоянно нуждается в обеспечении перевязочными материалами и лекарственными препаратами для наружного применения.

Врожденный буллезный эпидермолиз – большая группа редких наследственных генетических заболеваний кожи, обусловленных мутациями ряда генов, ответственных за синтез структурных белков кожи. Для заболевания характерна склонность кожи и слизистых оболочек к образованию пузырей, преимущественно на местах незначительного механического воздействия, вследствие, нарушения межклеточных связей в эпидермисе или дермо-эпидермальном соединении.

Необходимые для ребенка медицинские изделия – бинты, лечебные специализированные повязки, фиксирующие бинты не входят в утвержденные перечни медицинских изделий, отпускаемых льготным категориям граждан за счет средств федерального бюджета. При этом обеспечение специальными перевязочными материалами и лекарственными препаратами для наружного применения предусмотрены в следующих субъектах Российской Федерации:

– город федерального значения Москва – утвержден Регламент обеспечения перевязочными материалами и лекарственными препаратами для наружного применения взрослых и детей с врожденным буллезным эпидермолизом (Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 28.08.2017

№ 602 «О внесении изменений в приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 25.11.2016 № 949»);

– Оренбургская область – гражданам, имеющим инвалидность, при амбулаторном лечении буллезного эпидермолиза бесплатно предоставляются перевязочные средства и препараты (*Распоряжение Губернатора Оренбургской области от 5 марта 2013 г. № 78-р «О бесплатном предоставлении гражданам, имеющим инвалидность, при амбулаторном лечении буллезного эпидермолиза перевязочных средств и препаратов, не входящих в Перечень лекарственных препаратов, утвержденный приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 18 сентября 2006 года № 665»*);

– Нижегородская область – предусмотрена социальная выплата гражданам, имеющим диагноз эпидермолиз буллезный дистрофический, на приобретение средств специализированного лечения для наружного применения (*Постановление Правительства Нижегородской области от 16 июля 2018 года № 516 «О социальной выплате гражданам, имеющим диагноз эпидермолиз буллезный дистрофический, на приобретение средств специализированного лечения для наружного применения»*).

По сведениям Комитета по здравоохранению Ленинградской области по состоянию на июнь 2019 года в Ленинградской области проживает трое детей с диагнозом буллезный эпидермолиз.

Принимая во внимание необходимость обеспечения нуждающихся детей специальными перевязочными материалами и в целях обеспечения прав детей на охрану здоровья, прошу Вас поддержать предложение Уполномоченного по правам ребенка в Ленинградской области о включении в Социальный кодекс Ленинградской области меры социальной поддержки для детей, имеющих диагноз буллезный эпидермолиз, в виде денежной выплаты на приобретение средств специализированного лечения для наружного применения.

С уважением,

Уполномоченный по правам ребенка

в Ленинградской области

Литвинова

Литвинова Т.А.