

19 ИЮН 2019

№ 3365-1/19-06-0



**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 ребенк

№ И-12319-0-0
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.

Врождённый 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

И.И.Иванова

Литвинова Т.А.