



**ПОСТАНОВЛЕНИЕ
ГОСУДАРСТВЕННОГО СОВЕТА
РЕСПУБЛИКИ ТАТАРСТАН**

Об Обращении Государственного Совета Республики
Татарстан к Председателю Государственной Думы
Федерального Собрания Российской Федерации
В.В. Володину о порядке лекарственного обеспечения
лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями

Государственный Совет Республики Татарстан ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Принять Обращение Государственного Совета Республики Татарстан к Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину о порядке лекарственного обеспечения лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями (прилагается).

2. Направить настоящее постановление Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину.

3. Обратиться к законодательным (представительным) органам государственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать указанное Обращение Государственного Совета Республики Татарстан.

Председатель Государственного
Совета Республики Татарстан



Ф.Х. Мухаметшин

г. Казань,
23 марта 2023 года
№ 1916-VI ГС

Приложение
к постановлению
Государственного Совета
Республики Татарстан
от «23» марта 2023 года
№ 1916-VI ГС

**Об Обращении Государственного Совета Республики Татарстан
к Председателю Государственной Думы Федерального Собрания
Российской Федерации В.В. Володину о порядке лекарственного
обеспечения лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями**

Уважаемый Вячеслав Викторович!

Право на охрану здоровья и медицинскую помощь является одним из важнейших конституционных прав граждан. Вместе с тем при осуществлении полномочий по лекарственному обеспечению граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, субъекты Российской Федерации нередко сталкиваются с вопросами, связанными с установленным на федеральном уровне порядком лекарственного обеспечения лиц, больных отдельными видами редких (орфанных) заболеваний.

Согласно пункту 21 части 2 статьи 14 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее также – Федеральный закон № 323-ФЗ) организация обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного) X (Стюарта-Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей (далее – 14 высокочувствительных нозологий) отнесена к полномочиям федерального органа исполнительной власти, осуществляющего функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения, то есть к полномочиям Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Частью 9² статьи 83 Федерального закона № 323-ФЗ предусмотрено, что обеспечение лекарственными препаратами лиц, больных 14 высокочувствительными нозологиями, осуществляется за счет бюджетных ассигнований,

предусмотренных в федеральном бюджете уполномоченному федеральному органу исполнительной власти.

При этом в части 7 статьи 44 Федерального закона № 323-ФЗ уточняется, что организация обеспечения лиц, страдающих указанными высокочатотными нозологиями, осуществляется в порядке, установленном Правительством Российской Федерации, и по перечню лекарственных препаратов, утверждаемому Правительством Российской Федерации и формируемому в установленном им порядке.

Следовательно, в случае назначения в том числе врачебными комиссиями (на основании части 5 статьи 37 Федерального закона № 323-ФЗ по медицинским показаниям) гражданам, страдающим заболеваниями из числа 14 высокочатотных нозологий, лекарственных препаратов, не входящих в перечень, утверждаемый Правительством Российской Федерации, в том числе не зарегистрированных на территории Российской Федерации, обеспечение такими лекарственными препаратами возлагается на субъекты Российской Федерации. К примеру, в Республике Татарстан обязательства по лекарственному обеспечению только больных муковисцидозом были возложены на органы исполнительной власти Республики Татарстан в 2021 году на сумму 118 млн. рублей (на 90 человек), в 2022 году на сумму 266 млн. рублей (на 94 человека).

Такая ситуация, на наш взгляд, не отвечает конституционному принципу справедливости, поскольку граждане, страдающие одинаковыми заболеваниями, поставлены в неравные условия и их лекарственное обеспечение зависит от того, входит ли выписанный лекарственный препарат в правительственный перечень или нет. Кроме того, такой подход приводит к увеличению стоимости лекарственных препаратов, поскольку их цена не включает объемные скидки, снижающие стоимость лекарственных препаратов при оптовых закупках и поставках.

Принимая во внимание сохраняющуюся актуальность вопросов лекарственного обеспечения граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, Государственный Совет Республики Татарстан обращается к Вам, уважаемый Вячеслав Викторович, с просьбой внести в федеральное законодательство, в том числе в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», изменения, исключающие возможность возложения на субъекты Российской Федерации обязанности по обеспечению лекарственными препаратами граждан, страдающих заболеваниями из числа 14 высокочатотных нозологий.
