



ПОСТАНОВЛЕНИЕ

Сахалинской областной Думы

от 21.09.2023 № 3/3/2023-8

г.Южно-Сахалинск

Об обращении Сахалинской областной Думы к заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Голиковой Т.А. по вопросу о включении заболевания "спинальная мышечная атрофия" в приложение № 3, утвержденное распоряжением Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р, для финансирования обеспечения лекарственными средствами лиц с указанным заболеванием за счет средств федерального бюджета

На основании пункта 1 статьи 18 Устава Сахалинской области и пункта 2 статьи 2 Регламента Сахалинской областной Думы Сахалинская областная Дума ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Принять обращение Сахалинской областной Думы к заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Голиковой Т.А. по вопросу о включении заболевания "спинальная мышечная атрофия" в приложение № 3, утвержденное распоряжением Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р, для финансирования обеспечения лекарственными средствами лиц с указанным заболеванием за счет средств федерального бюджета (прилагается).

2. Направить настоящее постановление и обращение заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Голиковой Т.А.

3. Направить настоящее постановление и обращение депутату Государственной Думы Карлову Г.А., сенаторам Российской Федерации Хапочкину А.А., Карасину Г.Б. с просьбой оказать содействие в решении вопроса, изложенного в обращении.

4. Обратиться к законодательным органам субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать указанное обращение.

5. Опубликовать настоящее постановление и обращение в газете "Губернские ведомости", на "Официальном интернет-портале правовой информации" (www.pravo.gov.ru).

6. Контроль за исполнением настоящего постановления возложить на председателя Сахалинской областной Думы Касьянову Е.Н.

Председатель
Сахалинской областной Думы



Е.Н. Касьянова



ОБРАЩЕНИЕ

Сахалинской областной Думы

Заместителю Председателя
Правительства Российской Федерации
Голиковой Т.А.

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Система обеспечения лекарственными препаратами населения Российской Федерации формируется в целях повышения доступности качественных, эффективных и безопасных препаратов для медицинского применения для удовлетворения потребностей населения. Однако еще существуют нерешенные проблемы по обеспечению лекарственными препаратами некоторых категорий граждан с редкими (орфанными) заболеваниями.

Наиболее распространенным среди редких заболеваний является спинальная мышечная атрофия (далее – СМА). Это тяжелое наследственное нервно-мышечное заболевание, которое носит прогрессирующий характер и приводит к инвалидизации пациентов, а без качественно организованной медицинской и социальной помощи – к ранней гибели больного. Лекарственная терапия дорогостоящими орфанными препаратами – основа медицинской помощи для пациентов со СМА.

В настоящее время заболевание СМА не включено в перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения 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, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, предусмотренный приложением № 3, утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р (далее – Перечень высокочатратных нозологий), в связи с чем право на лекарственное обеспечение больных со СМА не установлено. Финансирование лекарственного обеспечения пациентов со СМА до 18 лет осуществляет Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями

"Круг добра" (далее – Фонд "Круг добра"). Взрослые пациенты с диагнозом СМА при наличии инвалидности I или II группы относятся к числу региональных льготников. Зачастую пациенты со СМА, достигшие 18 лет, не имеют права на льготное лекарственное обеспечение без обращения в суд для защиты своих прав.

Значительная доля взрослых пациентов с заболеванием СМА (около 30 %) постоянно увеличивается за счет выявления новых пациентов, а также взросления детей, выходящих из-под обеспечения Фонда "Круг добра". Эти факторы постепенно увеличивают и без того высокую финансовую нагрузку на регионы. Большое количество пациентов со СМА и высокая стоимость их лечения формируют финансовое бремя, непосильное для большинства субъектов Российской Федерации.

В настоящее время, по данным Благотворительного фонда "Семьи СМА", профильной пациентской организации, на территории Российской Федерации проживает 1353 пациента со СМА, из которых 398 – взрослые пациенты (30 % от общей численности). Так, в Дальневосточном федеральном округе (далее – ДФО) проживает 42 пациента с данной тяжелой наследственной патологией, из которых 8 – взрослые старше 18 лет, из них обеспечены лекарственными препаратами только 3, что является одним из самых низких показателей уровня обеспеченности в Российской Федерации (38 % по сравнению со средним уровнем обеспечения в 61 % на территории Российской Федерации). Основной причиной необеспеченности лекарственными препаратами является дороговизна терапии и недостаточность средств региональных бюджетов для организации обеспечения лекарственными препаратами.

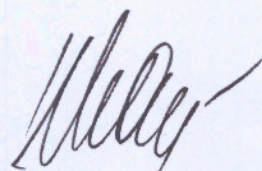
В соответствии с планом работы Сахалинской областной Думы 31 июля 2023 года постоянным комитетом Сахалинской областной Думы по социальной политике было проведено окружное заседание представителей органов законодательной и исполнительной власти ДФО (Приморский край, Камчатский край, Забайкальский край, Магаданская область, Амурская область, Еврейская автономная область) на тему: "Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями – 2023 – 2025" совместно с Экспертным советом по редким (орфанным) заболеваниям, сформированным Комитетом Государственной Думы по охране здоровья.

С учетом выработанной на данном заседании позиции субъектов ДФО о необходимости обеспечения лекарственными препаратами пациентов, страдающих СМА, старше 18 лет, преемственности терапии по достижении 18-летнего возраста, а также в целях соблюдения права граждан на охрану здоровья, независимо от финансовой обеспеченности региона, в котором они проживают, депутаты Сахалинской областной Думы предлагают включить заболевание СМА в Перечень высокочатотных нозологий для финансирования обеспечения лекарственными средствами лиц с указанным заболеванием за

счет средств федерального бюджета и обращаются к Вам с просьбой поддержать данную инициативу.

Решение изложенной проблемы будет направлено на совершенствование организационно-правового механизма государственного гарантирования права на охрану здоровья граждан со СМА.

Председатель
Сахалинской областной Думы



Е.Н. Касьянова