

К пункту _____

Проект

вносит постоянная комиссия
по здравоохранению и
социальной политике

ПО С Т А Н О В Л Е Н И Е

ЗАКОНОДАТЕЛЬНОГО СОБРАНИЯ ЛЕНИНГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ

от _____ 2014 года № _____

Об обращении депутатов Законодательного собрания Ленинградской области к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву по вопросу о включении лекарственных препаратов Адалимумаб (Хумира) и Идурсульфаз (Элапраза) в «Перечень централизованно закупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 № 1328-р

Законодательное собрание Ленинградской области п о с т а н о в л я е т :

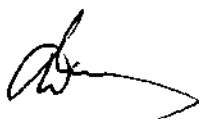
1. Утвердить прилагаемое обращение депутатов Законодательного собрания Ленинградской области к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву по вопросу о включении лекарственных препаратов Адалимумаб (Хумира) и Идурсульфаз (Элапраза) в «Перечень централизованно закупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 № 1328-р.

2. Направить настоящее постановление и указанное обращение Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву.

3. Постановление вступает в силу со дня его принятия.

Председатель
Законодательного собрания

С. Бебенин



Утверждено
постановлением
Законодательного собрания Ленинградской
области
от « ____ » _____ 2014 года № ____
(приложение)

ОБРАЩЕНИЕ

**депутатов Законодательного собрания Ленинградской области
к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву по
вопросу о включении лекарственных препаратов Адалимумаб (Хумира) и
Идурсульфазы (Элапраза) в «Перечень централизованно закупаемых за счет
средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для
лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом,
болезнью Гоше, миелолойкозом, рассеянным склерозом, а также после
трансплантации органов и (или) тканей», утвержденный распоряжением
Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 № 1328-р**

Уважаемый Дмитрий Анатольевич!

В соответствии с «Перечнем централизованно закупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолойкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 №1328-р, лекарственное обеспечение граждан по 7 заболеваниям проводится централизованно за счет закупок Минздрава России по утвержденному перечню лекарственных препаратов по 18 наименованиям лекарственных средств.

В Ленинградской области в настоящее время 68 пациентов, в том числе 18 детей, с диагнозом ревматоидный артрит нуждаются в лечении лекарственным препаратом Адалимумаб (Хумира). Адалимумаб – препарат биологической терапии постоянного применения, не входит в федеральные перечни и может закупаться только за счет средств регионального бюджета.

Стоимость курса лечения одного пациента препаратом Адалимумаб на год – 1 100 000,00 рублей. Общая потребность в год в препарате Адалимумаб (Хумира) – 880 упаковок на сумму 73 920,00 тыс. рублей (в том числе для детей – 230 упаковок на сумму 19 320,00 тыс.рублей). В настоящее время в объемах выделяемого из бюджета Ленинградской области финансирования обеспечение препаратом Адалимумаб проводится в объеме 30%.

В 2013 году на территории Ленинградской области были зарегистрированы два пациента (в том числе один ребенок 2002 г.р.) с орфанным заболеванием мукополисахаридоз тип II, нуждающиеся в пожизненной заместительной терапии препаратом Идурсульфаз (Элапраза). Годовая потребность двух пациентов в лекарственном препарате Идурсульфаз составляет 312 упаковок на сумму 56 965,58 тыс. рублей. В настоящее время эти пациенты не получают необходимой им заместительной терапии по причине предельного дефицита бюджета.

Во исполнение полномочий по лекарственному обеспечению граждан с орфанными заболеваниями в Ленинградской области в 2012 году утверждена Ведомственная целевая программа «Обеспечение лекарственными препаратами жителей ленинградской области, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, на 2013 – 2015 годы». В рамках программы шесть пациентов с орфанными заболеваниями (в том числе три ребенка) по жизненным показаниям получают дорогостоящую терапию лекарственными препаратами Экулизумаб и Агалсидаза бета общей стоимостью 103 643,08 тыс. рублей в год, что составляет 71% от всего объема финансовых средств, выделенных по программе в 2014 году.

Закупка лекарственного препарата Идурсульфаз для двух пациентов в рамках выделяемого финансирования уменьшит объемы лекарственной помощи для прочих пациентов, нуждающихся в дорогостоящих препаратах по жизненным показаниям.

Существующая система лекарственного обеспечения граждан с орфанными заболеваниями не позволяет пациентам реализовывать свое право на получение необходимых лекарственных средств для сохранения своей жизни. Появление даже одного такого пациента, нуждающегося в дорогостоящей терапии, может являться непосильным бременем для региональных бюджетов.

Учитывая изложенное, просим рассмотреть вопросы:

1. Об установлении расходных обязательств по обеспечению дорогостоящими лекарственными препаратами при орфанных заболеваниях за счет средств федерального бюджета;

2. О включении в «Перечень централизованнокупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», утвержденный распоряжением Правительства от 02.10.2007 № 1328-р, лекарственных препаратов Адалимумаб и Идурсульфаз;

3. О выделении в отдельные программы (как ранее было сделано по семи нозологиям) лекарственного обеспечения при заболеваниях, требующих для лечения применения дорогостоящих препаратов: ювенильный артрит, мукополисахаридоз.



**ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ ЛЕНИНГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ
ПЯТОГО СОЗЫВА**

ПОСТОЯННАЯ КОМИССИЯ ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ И СОЦИАЛЬНОЙ ПОЛИТИКЕ

Санкт-Петербург

Суворовский пр., 67

ВЫПИСКА ИЗ ПРОТОКОЛА

**заседания постоянной комиссии
по здравоохранению и социальной политике
от 20 ноября 2014 года**

СЛУШАЛИ:

О проекте обращения депутатов Законодательного собрания Ленинградской области к председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву по вопросу о включении лекарственных препаратов Адалимумаб (Хумира) и Идурсульфаз (Элапраза) в «Перечень централизованнокупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 № 1328-р.

РЕШИЛИ:

1. Подготовить и внести на рассмотрение Законодательного собрания Ленинградской области проект постановления "Об обращении депутатов Законодательного собрания Ленинградской области к председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву по вопросу о включении лекарственных препаратов Адалимумаб (Хумира) и Идурсульфаз (Элапраза) в «Перечень централизованнокупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 № 1328-р.

2. Рекомендовать Законодательному собранию Ленинградской области принять данный проект постановления.

Председатель комиссии

А.Е. Петров



РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ
ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ
ЛЕНИНГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ
ПЯТОГО СОЗЫВА

ПОСТОЯННАЯ КОМИССИЯ
ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ И СОЦИАЛЬНОЙ
ПОЛИТИКЕ

191311, Санкт-Петербург, Суворовский пр., 67,
тел./ факс: 274-15-54

28.11.14 № 6855-1/14-23-0

На № _____ от _____

Председателю
Законодательного собрания
Ленинградской области
С.М. Бебенину

Уважаемый Сергей Михайлович!

Направляем Вам документы для внесения в проект повестки дня очередного заседания Законодательного собрания Ленинградской области на 5 декабря 2014 года вопроса:

Об обращении депутатов Законодательного собрания Ленинградской области к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву по вопросу о включении лекарственных препаратов Адалимумаб (Хумира) и Идурсульфаз (Элапраза) в «Перечень централизованнокупаемых за счет средств федерального бюджета лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 № 1328-р.

Приложение на 4 листах.

Председатель постоянной комиссии

А.Е. Петров