



**НАРОДНОЕ СОБРАНИЕ
(ПАРЛАМЕНТ)
КАРАЧАЕВО-ЧЕРКЕССКОЙ РЕСПУБЛИКИ**

369000, КЧР, г. Черкесск, ул. Красноармейская, 54

Тел.: (87822) 5-10-26

факс: (87822) 5-43-44

E-mail: nskchr@mail.svkchr.ru

№ 06/1494

03 декабря 2014 г.

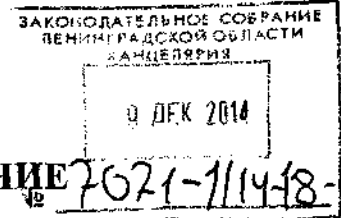
**Руководителям законодательных
(представительных) органов
государственной власти
субъектов Российской Федерации**

Направляем Вам постановление Народного Соборания (Парламента) Карачаево-Черкесской Республики от 27 ноября 2014 г. № 384 «Об обращении Народного Соборания (Парламента) Карачаево-Черкесской Республики к Председателю и депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации «Об обеспечении лекарственными препаратами пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями» с просьбой поддержать указанное обращение.

Приложение: на 3 л. в 1 экз.

**Председатель
Народного Соборания (Парламента)
Карачаево-Черкесской Республики**

А.И. Иванов



ПОСТАНОВЛЕНИЕ 7621-1/14-18-0

**Народного Соборания (Парламента)
Карачаево-Черкесской Республики**

**Об обращении Народного Соборания (Парламента)
Карачаево-Черкесской Республики к Председателю и депутатам
Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации
«Об обеспечении лекарственными препаратами пациентов
с редкими (орфанными) заболеваниями»**

Народное Соборание (Парламент) Карачаево-Черкесской Республики **п о с т а н о в л я е т:**

1. Принять обращение Народного Соборания (Парламента) Карачаево-Черкесской Республики к Председателю и депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации «Об обеспечении лекарственными препаратами пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями».

2. Направить настоящее Постановление и указанное Обращение Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации С. Е. Нарышкину.

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

4. Настоящее Постановление вступает в силу со дня его принятия.

**Председатель
Народного Соборания (Парламента)
Карачаево-Черкесской Республики**

город Черкесск
27 ноября 2014 г.
№ 384



А.И. Иванов

Приложение
к Постановлению Народного Собрания (Парламента)
Карачаево-Черкесской Республики
от 27 ноября 2014 г. № 384

**Обращение
Народного Собрания (Парламента)
Карачаево-Черкесской Республики**

**к Председателю и депутатам Государственной Думы Федерального
Собрания Российской Федерации «Об обеспечении лекарственными
препаратами пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями»**

Уважаемый Сергей Евгеньевич!

Уважаемые депутаты Государственной Думы!

В соответствии с Федеральным законом «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» пациенты, страдающие редкими (орфанными) заболеваниями, должны обеспечиваться бесплатными лекарственными препаратами за счет средств региональных бюджетов. Эта категория заболеваний относится к высокочувствительным, где на лечение одного пациента бывает необходимо десятки миллионов рублей в год. Так, например, для больной с редким гематологическим заболеванием – пароксизмальная ночная гемоглобинурия (ПНГ) лекарственный препарат «Экулизумаб» (Солирис) обходится в год в 27,9 млн. рублей. Кроме того, еще для одного пациента с болезнью Нимана-Пика тип С, лекарственный препарат «Миглустат» (Завески) 100 мг обходится в 5,9 млн. рублей в год. В 2014 году реестр редких (орфанных) заболеваний расширился и в регистр внесены еще трое пациентов с артериальной легочной гипертензией, которым необходим лекарственный препарат «Бозентан» (Траклиз) на 9,6 млн. рублей в год.

Помимо указанной категории пациентов, бесплатными лекарственными препаратами должны также обеспечиваться иные льготные категории граждан, страдающих социально значимыми заболеваниями (гепатиты, онкология, сахарный диабет, туберкулез и т.п.). На сегодняшний день ограниченное финансирование и увеличение потребности в дорогостоящих препаратах приводит к невыполнению обязательств перед нуждающимися пациентами, к накоплению долгов перед фармацевтическими организациями и к вынужденному обращению пациентов в суд за защитой своих прав на бесплатное лекарственное обеспечение.

На примере Карачаево-Черкесской Республики очевидно, какие суммы необходимо изыскивать в региональном бюджете для лечения таких больных. Данная проблема возникла во всех субъектах Российской Федерации. Неоднократные обращения регионов в Министерство здравоохранения Российской Федерации по вопросу финансовой помощи для

обеспечения лекарственными препаратами лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, не улучшили ситуацию. По-прежнему терапия для больных редкими (орфанными) заболеваниями возможна только в том случае, если региональные бюджеты будут находить для этого средства.

К сожалению, законопроект № 428905-6 «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (в части лечения редких (орфанных) заболеваний) о включении таких заболеваний в отдельную программу, финансируемую за счет средств федерального бюджета, был отклонен депутатами Государственной Думы из-за отрицательного заключения Правительства Российской Федерации.

Уважаемый Сергей Евгеньевич! Уважаемые депутаты Государственной Думы! Обращаемся к Вам с просьбой вернуться к рассмотрению проекта федерального закона № 428905-6 «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (в части лечения редких (орфанных) заболеваний) и, с учетом социальной значимости вышеизложенной проблемы, принять указанный законопроект.