

от 5 декабря 2014 года № 1467

**Об обращении депутатов Законодательного собрания
Ленинградской области к Губернатору Ленинградской области
А.Ю. Дрозденко по вопросу о срочном выделении денежных средств
на приобретение лекарственного препарата Идурсульфаз (Элапраза)
для обеспечения двух нуждающихся в нем пациентов**

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 Губернатору Ленинградской области А.Ю. Дрозденко по вопросу о срочном выделении денежных средств на приобретение лекарственного препарата Идурсульфаз (Элапраза) для обеспечения двух нуждающихся в нем пациентов.

2. Направить настоящее постановление и указанное обращение Губернатору Ленинградской области А.Ю. Дрозденко.

3. Постановление вступает в силу со дня его принятия.

Председатель
Законодательного собрания

С. Бебенин

Утверждено
постановлением
Законодательного собрания
Ленинградской области
от 5 декабря 2014 года № 1467
(приложение)

ОБРАЩЕНИЕ
депутатов Законодательного собрания Ленинградской области
к Губернатору Ленинградской области А.Ю. Дрозденко по вопросу
о срочном выделении денежных средств на приобретение
лекарственного препарата Идурсульфаз (Элапраза)
для обеспечения двух нуждающихся в нем пациентов

Уважаемый Александр Юрьевич!

В соответствии с Перечнем 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, утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 02.10.2007 № 1328-р, лекарственное обеспечение граждан по семи заболеваниям (по 18 наименованиям лекарственных средств) осуществляется централизованно за счет закупок Минздрава России.

В 2013 году на территории Ленинградской области 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 составляет 312 упаковок на сумму 56 965,584 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 процент от всего объема финансовых средств, выделенных по программе в 2014 году.

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

Учитывая изложенное, депутаты Законодательного собрания Ленинградской области просят Вас рассмотреть вопрос о срочном выделении денежных средств в размере 56 965,58 тыс. рублей на приобретение лекарственного препарата Идурсульфазы (Элапраза) для обеспечения двух нуждающихся в нем пациентов.