

от 5 декабря 2014 года № 1468

Об обращении депутатов Законодательного собрания Ленинградской области к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву по вопросу о включении лекарственных препаратов Адалimumаб (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

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 Адалimumаб (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. 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 5 декабря 2014 года № 1468
(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 семи заболеваниям (по 18 наименованиям лекарственных средств) осуществляется централизованно за счет закупок Минздрава России.

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 бюджета субъекта Российской Федерации.

Стоимость курса лечения одного пациента препаратом Адалимумаб (Хумира) на год – 1 100 000,0 рублей. Общая потребность в год в препарате – 880 упаковок на сумму 73 920,0 тыс. рублей (в том числе для детей – 230 упаковок на сумму 19 320,0 тыс. рублей). В настоящее время из бюджета Ленинградской области финансирование обеспечения указанным препаратом проводится в объеме 30 процентов.

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 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 процент от всего объема финансовых средств, выделенных по программе в 2014 году.

Закупка лекарственного препарата Идурсульфаз (Элапраза) 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 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, депутаты Законодательного собрания Ленинградской области просят Вас рассмотреть следующие вопросы:

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

2. 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.

3. О включении в Перечень централизованнокупаемых 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, лекарственных препаратов Адалиумаб (Хумира) и Идурсульфаз (Элапраза).