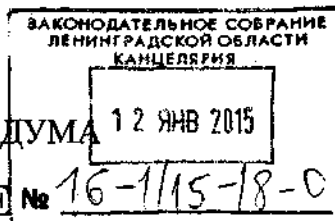




БЕЛГОРОДСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА

ПОСТАНОВЛЕНИЕ



Приложение к постановлению
Белгородской областной Думы
от 18 декабря 2014 г. № П/41-24-5

ОБРАЩЕНИЕ

депутатов Белгородской областной Думы к Правительству Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности

Об обращении депутатов Белгородской областной Думы к Правительству Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности

В соответствии с пунктом «о» статьи 26 Устава Белгородской области Белгородская областная Дума постановляет:

1. Принять обращение депутатов Белгородской областной Думы к Правительству Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности (прилагается).

2. Обратиться к законодательным (представительным) органам государственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать обращение депутатов Белгородской областной Думы.

Председатель
Белгородской областной Думы

И.Н. Кулабухов

г. Белгород
18 декабря 2014 года
№ П/41-24-5

В соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» обеспечение граждан зарегистрированными в установленном порядке на территории Российской Федерации лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, осуществляется за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

В данный перечень включено редкое жизнеугрожающее заболевание – пароксизмальная ночная гемоглобинурия. Лицам, страдающим этим заболеванием, необходим медицинский препарат «Экулизумаб», в противном случае больные подвергаются крайне высокому риску развития тяжелых жизнеугрожающих осложнений, приводящих к смерти.

Для обеспечения одного больного необходимо порядка 22 миллионов рублей в год, что делает невозможным его приобретение за счет личных средств граждан.

На территории Белгородской области проживает три человека с таким заболеванием и обеспечение их медицинским препаратом «Экулизумаб» требует значительных средств из областного бюджета и является достаточно проблематичным.

Учитывая изложенное, депутаты Белгородской областной Думы обращаются к Правительству Российской Федерации с просьбой рассмотреть вопрос финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, за счет средств федерального бюджета. Кроме того, централизованная закупка лекарственных препаратов на уровне федерального профильного министерства для всех регионов позволит приобрести необходимые лекарственные средства по более низким ценам, а, следовательно, сэкономить значительные финансовые средства федерального бюджета.

Депутаты Белгородской областной Думы