



**Российская Федерация
ВЕРХОВНЫЙ СОВЕТ
Республики Хакасия**

**Россия Федерациязы
Хакас Республиканың
ӨӨРКІ ЧӨБІ**

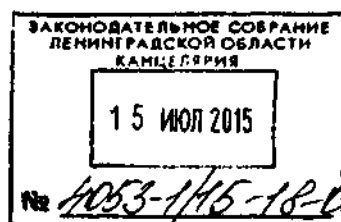
пр. Ленина, 67, г. Абакан, 655019
тел. (8-390-2) 22-53-35, факс 24-30-71

E-mail: kancler@vskhakasia.ru

07.07.2015 № 15-63/850

На № _____

Руководителям законодательных
(представительных) органов
государственной власти субъектов
Российской Федерации



Направляем Вам постановление Верховного Совета Республики Хакасия от 01 июля 2015 года № 770-19 «Об обращении Верховного Совета Республики Хакасия «К Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву о необходимости внесения изменений в нормативные правовые акты Российской Федерации, регулирующие вопросы оказания медицинской помощи пациентам, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями», принятое на девятнадцатой сессии Верховного Совета Республики Хакасия шестого созыва.

Просим Вас поддержать указанное Обращение Верховного Совета Республики Хакасия.

Приложение: на 1 л.

Председатель
Верховного Совета
Республики Хакасия

В.Н. Штыгашев



Российская Федерация
ВЕРХОВНЫЙ СОВЕТ
Республики Хакасия

Россия Федерациязы
Хакас Республиканын
ОӨРКІ ЧӨБІ

ПОСТАНОВЛЕНИЕ ВЕРХОВНОГО СОВЕТА РЕСПУБЛИКИ ХАКАСИЯ

Об обращении Верховного Совета Республики Хакасия
«К Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву
о необходимости внесения изменений в нормативные правовые акты
Российской Федерации, регулирующие вопросы оказания
медицинской помощи пациентам, страдающим жизнеугрожающими
и хроническими прогрессирующими редкими
(орфанными) заболеваниями»

Верховный Совет Республики Хакасия

ПОСТАНОВЛЯЕТ

1 Принять обращение Верховного Совета Республики Хакасия
«К Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву о
необходимости внесения изменений в нормативные правовые акты Россий-
ской Федерации, регулирующие вопросы оказания медицинской помощи па-
циентам, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирую-
щими редкими (орфанными) заболеваниями»

2 Направить настоящее Постановление и указанное Обращение Предсе-
дателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву

3. Обратиться к депутату Государственной Думы Федерального Собрания
Российской Федерации Н.С. Максимовой, членам Совета Федерации Феде-
рального Собрания Российской Федерации Е.А. Серебренникову и В.А. Пет-
ренко с просьбой ходатайствовать перед федеральными органами госуда-
рственной власти о положительном решении вопроса, поставленного в ука-
занном Обращении

4. Обратиться к законодательным (представительным) органам госуда-
рственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать
указанное Обращение.

5 Настоящее Постановление вступает в силу со дня его принятия

Председатель
Верховного Совета
Республики Хакасия

В.Н. Штыгашев

г. Абакан
01 июля 2015 года
№ 740-19

ОБРАЩЕНИЕ

Верховного Совета Республики Хакасия

К Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву
о необходимости внесения изменений в нормативные правовые акты
Российской Федерации, регулирующие вопросы оказания
медицинской помощи пациентам, страдающим жизнеугрожающими
и хроническими прогрессирующими редкими
(орфанными) заболеваниями

Уважаемый Дмитрий Анатольевич!

В соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ
«Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» полномочия
по организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения, в том
числе в части заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хро-
нических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к
сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, возло-
жены на органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации в
рамках существующего разграничения полномочий Пациенты, страдающие
редкими (орфанными) заболеваниями, должны обеспечиваться бесплатными
лекарственными препаратами за счет средств региональных бюджетов Эта
категория заболеваний относится к высокочастотным, так как на лечение од-
ного пациента бывает необходимо десятки миллионов рублей в год.

В последние годы в Российской Федерации произошел рост числа детей-
инвалидов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями По состоянию
на март 2015 года в Федеральном регистре лиц, страдающих жизнеугрожаю-
щими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболева-
ниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или
их инвалидности, имелись данные о 7 038 детях Помимо лекарственного
обеспечения на сегодняшний день также остро стоит вопрос об обеспечении
таких детей специализированными продуктами лечебного питания и сред-
ствами технической реабилитации В первую очередь это связано с их высо-
кой стоимостью и длительностью лечения таких пациентов.

Современные методы диагностики позволяют выявлять новые формы
редких заболеваний, в связи с чем постоянно возникает необходимость в об-
новлении перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих ред-
ких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности
жизни граждан или их инвалидности.

На сегодняшний день ограниченное финансирование и увеличение по-
требности в дорогостоящих препаратах приводят к невыполнению обяза-
тельств перед нуждающимися пациентами, к накоплению долгов перед фар-
мацевтическими организациями и к вынужденному обращению пациентов в
суд за защитой своих прав на бесплатное лекарственное обеспечение Данная
проблема стоит перед большинством субъектов Российской Федерации

Учитывая высокую социальную значимость вопроса, затрагиваемого в
настоящем Обращении, и в целях улучшения медицинской помощи пациен-
там, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими

редкими (орфанными) заболеваниями, Верховный Совет Республики Хакасия просит Вас рассмотреть возможность

1) внесения изменений в Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в части финансирования расходов бюджета субъекта на больных, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, в целях улучшения обеспечения их лекарственными препаратами,

2) расширения перечня групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» (приложение № 1), следующими нозологиями:

- акромегалия (препарат для лечения «Октреотид», стоимость лечения в месяц составляет 40 тыс. рублей),
- соматотропная недостаточность – синдром Шерешевского-Тернера (препарат для лечения «Гормон роста», стоимость курсового лечения составляет 12 – 30,0 тыс. рублей);
- неспецифический язвенный колит (препарат для лечения «Ремикейд», стоимость лечения 65,0 тыс. рублей);
- боковой амиотрофический склероз (БАС) (стоимость лечения в месяц составляет около 30 тыс. рублей);

3) внесения изменений в перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 30.12.2014 № 2782-р (приложение № 3), включив в него препараты «Нилотиниб» (для лечения злокачественных заболеваний крови) и «Финголимод» (для лечения рассеянного склероза), являющиеся препаратами второй линии (сумма средств из республиканского бюджета Республики Хакасия, необходимая на закупку препаратов второй линии для лечения 13 пациентов, составляет 25,3 млн. рублей в год);

4) внесения изменений в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403, дополнив его следующими заболеваниями:

- хроническая посттромбоэмболическая легочная гипертензия;
- легочная артериальная гипертензия при системной склеродермии

Вышеуказанные меры позволят в значительной степени улучшить качество медицинской помощи, оказываемой пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, и их лекарственное обеспечение

г. Абакан

01 июля 2015 года