

ПОСТАНОВЛЕНИЕ
Комитета Государственного Совета Республики Татарстан
по социальной политике

Об обращении Парламентской Ассоциации Северо-Запада России к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву о необходимости внесения изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации» в части осуществления на условиях софинансирования в равных долях за счет средств федерального бюджета и средств бюджетов Российской Федерации финансового обеспечения лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих (орфанных) заболеваний

Рассмотрев обращение Парламентской Ассоциации Северо-Запада России к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву о необходимости внесения изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации» в части осуществления на условиях софинансирования в равных долях за счет средств федерального бюджета и средств бюджетов Российской Федерации финансового обеспечения лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих (орфанных) заболеваний, с учетом заключения Правового управления Аппарата Государственного Совета Республики Татарстан Комитет ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Поддержать указанное обращение Парламентской Ассоциации Северо-Запада России.
2. Направить настоящее постановление в Парламентскую Ассоциацию Северо-Запада России.

Председатель Комитета

С.М. Захарова



ПАРЛАМЕНТСКАЯ АССОЦИАЦИЯ СЕВЕРО-ЗАПАДА РОССИИ

191311, г. Санкт-Петербург, пр. Суворовский, д. 67
Тел./факс: (812) 274-85-39 E-mail: mail@lenoblzaks.ru

от 25.11 2015 № 4626-1/15-23-0-38 Координатору Ассоциации
законодательных (представительных)
органов государственной власти
субъектов Российской Федерации
Приволжского федерального округа,
Председателю Государственного
Совета Республики Татарстан

Ф.Х. Мухаметшину

Уважаемый Фарид Хайруллович!

На XLIX заседании Конференции Парламентской Ассоциации Северо-Запада России принято решение от 16 ноября 2015 года № 5 об обращении в адрес Председателя Правительства Российской Федерации Д.А. Медведева по вопросу о необходимости внесения изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

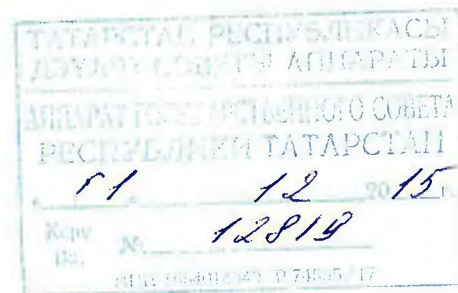
Просим Вас рассмотреть и поддержать предложения Парламентской Ассоциации Северо-Запада России по вопросам, указанным в обращении.

Приложение: решение XLIX Конференции Парламентской Ассоциации Северо-Запада России от 16 ноября 2015 года № 5 на 3 листах.

Председатель Парламентской
Ассоциации Северо-Запада России,
Председатель Законодательного собрания
Ленинградской области

С.М. Бебенин

Исп.: Я.И. Кисель
тел.: +7 (921) 951-15-64





ПАРЛАМЕНТСКАЯ АССОЦИАЦИЯ СЕВЕРО-ЗАПАДА РОССИИ

XLIX КОНФЕРЕНЦИЯ

РЕШЕНИЕ

г. Калининград

16 ноября 2015 года

№ 5

Об обращении Парламентской Ассоциации Северо-Запада России к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву о необходимости внесения изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

Заслушав информацию и обсудив информацию заместителя председателя постоянного комитета по образованию, культуре и здравоохранению Законодательного Собрания Вологодской области, члена постоянного комитета ПАСЗР по социальной политике С.М. Пахарева, Конференция Парламентской Ассоциации Северо-Запада России решила:

1. Информацию принять к сведению.
2. Принять обращение Парламентской Ассоциации Северо-Запада России к Председателю Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву о необходимости внесения изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
3. Направить настоящее обращение Председателю Правительства Российской Федерации.
4. Региональным парламентам-членам ПАСЗР направить настоящее обращение депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации от своего субъекта.
5. Направить настоящее обращение в адрес объединений законодательных (представительных) органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

Председатель
Парламентской Ассоциации
Северо-Запада России

С.М. Бибенин

ОБРАЩЕНИЕ

**Парламентской Ассоциации Северо-Запада России к Председателю
Правительства Российской Федерации Д.А. Медведеву о необходимости
внесения изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-
ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в
части осуществления на условиях софинансирования в равных долях за
счет средств федерального бюджета и средств бюджетов субъектов
Российской Федерации финансового обеспечения лечения заболеваний,
включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических
прогрессирующих (орфанных) заболеваний**

Уважаемый Дмитрий Анатольевич!

В соответствии со статьей 16 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 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.

Реализация данного полномочия требует от субъектов Российской Федерации огромных бюджетных затрат. Например, лечение пароксизмальной ночной гемоглобинурии препаратом Солирис (Soliris) стоит около 440 тыс. долл. в год для одного пациента, но благодаря его приему человек может даже не стать инвалидом; а на необходимые лекарственные средства для поддержания жизни ребенка, страдающего болезнью Хантера, необходимо затратить около 30 млн. руб. в год.

В связи с этим субъекты РФ не всегда имеют возможность надлежаще исполнять возложенную на них обязанность по обеспечению лиц, страдающих редкими заболеваниями, дорогостоящими лекарственными препаратами и периодически ставят перед федеральными органами государственной власти вопрос об изменении порядка лекарственного обеспечения таких больных.

В настоящее время возникает ситуация, когда лица, и без того находящиеся в трудной жизненной ситуации, вынуждены добиваться получения необходимых препаратов, реализации права на жизнь. Возложение всего объема полномочий в соответствующей сфере на субъект РФ не обеспечивает реализацию гарантированных прав граждан на охрану здоровья и медицинскую помощь и, следовательно, не отвечает интересам пациентов. Так, например, в Вологодской области в региональный сегмент

Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – Регистр), включены пациенты по 15 из 24 заболеваний, утвержденных постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 года № 403. За 2014 год вновь выявлены 18 человек, страдающих орфанными заболеваниями. По состоянию на 1 января 2015 года в Регистр внесены сведения по 170 пациентам, из них 86 детей. Финансовая потребность для обеспечения больных орфанными заболеваниями лекарственными препаратами и лечебным питанием составляет 150,0 млн. рублей ежегодно. При этом, в данную сумму не включены 64 млн. руб., которые необходимы на исполнение судебного решения, в соответствии с которым за счет средств областного бюджета возложена обязанность по обеспечению двух пациенток, страдающих орфанным заболеванием, лекарственным препаратом «Экулизумаб». Исполнительные листы выданы Вологодским городским судом 15 января 2015 года. Постановления о возбуждении исполнительного производства вынесены 30 января 2015 года.

Подобные судебные решения имеются в других субъектах не только Северо-Западного федерального округа, но и других регионах Российской Федерации.

В связи с тем, что большинство препаратов производятся иностранными компаниями и не имеют отечественных аналогов, а также, учитывая экономическую ситуацию, финансовая потребность в обеспечении данных больных может значительно увеличиться.

Без федеральной государственной поддержки в части финансирования лекарственного обеспечения больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, гарантировать их непрерывное и оперативное обеспечение дорогостоящими лекарственными препаратами за счет средств региональных бюджетов не представляется возможным.

Учитывая социальную значимость изложенной проблемы, депутаты Парламентской Ассоциации Северо-Запада России обращаются с просьбой рассмотреть вопрос об изменении правового регулирования в сфере лекарственного обеспечения лиц, страдающих орфанными заболеваниями, и предусмотреть систему межбюджетных трансфертов из Федерального бюджета в бюджеты субъектов РФ для надлежащей реализации соответствующего полномочия.

Предлагаем:

финансовое обеспечение лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, осуществлять на условиях софинансирования в равных долях за счет средств федерального бюджета и средств бюджетов субъектов Российской Федерации. Внести соответствующие поправки в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».