

**ПОСТАНОВЛЕНИЕ**  
Комитета Государственного Совета Республики Татарстан  
по социальной политике

Об обращении Ярославской областной Думы к Председателю Правительства Российской Федерации М.В. Мишустину по вопросу увеличения до 23 лет возраста пациентов, получающих медицинскую помощь, организация и финансовое обеспечение которой осуществляются Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»

---

Комитет Государственного Совета Республики Татарстан по социальной политике с учетом заключения Правового управления Аппарата Государственного Совета Республики Татарстан ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Поддержать обращение Ярославской областной Думы к Председателю Правительства Российской Федерации М.В. Мишустину по вопросу увеличения до 23 лет возраста пациентов, получающих медицинскую помощь, организация и финансовое обеспечение которой осуществляются Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».

2. Направить настоящее постановление в Ярославскую областную Думу.

Председатель Комитета

С.М. Захарова



Ярославская областная Дума  
восьмого созыва

**ПОСТАНОВЛЕНИЕ**

от 19.04.2024

№ 72

г. Ярославль

Об обращении Ярославской областной Думы к Председателю Правительства Российской Федерации М.В. Мишустину по вопросу увеличения до 23 лет возраста пациентов, получающих медицинскую помощь, организация и финансовое обеспечение которой осуществляются Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»

Ярославская областная Дума

**ПОСТАНОВИЛА:**

1. Принять обращение Ярославской областной Думы к Председателю Правительства Российской Федерации М.В. Мишустину по вопросу увеличения до 23 лет возраста пациентов, получающих медицинскую помощь, организация и финансовое обеспечение которой осуществляются Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (прилагается).
2. Направить настоящее Постановление и указанное обращение в Правительство Российской Федерации.
3. Обратиться к законодательным органам субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать указанное обращение.
4. Настоящее Постановление вступает в силу со дня его принятия.
5. Настоящее Постановление подлежит официальному опубликованию в газете «Документ-Регион».

Председатель  
Ярославской областной Думы



  
М.В. Боровицкий

### Обращение

**Ярославской областной Думы к Председателю Правительства Российской Федерации М.В. Мишустину по вопросу увеличения до 23 лет возраста пациентов, получающих медицинскую помощь, организация и финансовое обеспечение которой осуществляются Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»**

Уважаемый Михаил Владимирович!

В настоящее время в Ярославской области, как и в Российской Федерации в целом, актуальной остается проблема лекарственного обеспечения граждан с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, нуждающихся в дорогостоящих лекарственных препаратах для оказания медицинской помощи.

Отдельного внимания заслуживает проблема лекарственного обеспечения пациентов детского возраста, получающих лекарственную терапию за счет средств Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Фонда) при переходе их во взрослую категорию пациентов.

По состоянию на текущую дату в Ярославской области количество пациентов детского возраста, получающих лекарственную терапию за счет средств Фонда, составляет 101 человек по 19 нозологиям. Общая стоимость лекарственных препаратов, в том числе незарегистрированных на территории Российской Федерации и заявленных на данных пациентов на календарный год, составляет более 2 млрд руб.

После достижения вышеуказанной категорией пациентов возраста 19 лет их дальнейшее лекарственное обеспечение остается расходным обязательством субъектов Российской Федерации, что является тяжелым финансовым обязательством для каждого региона.

В 2024 году из пациентов, проживающих на территории Ярославской области и получающих в текущем году лечение за счет средств Фонда, шесть совершеннолетних граждан достигнут 19-летнего возраста. Для обеспечения

данных пациентов лекарственными препаратами за счет средств бюджета региона потребуется более 174,434 млн руб. в год без учета курса евро/доллара и роста числа вновь выявленных пациентов.

В 2025 году семь пациентов региона также достигнут 19-летнего возраста, общая стоимость курса лечения которых составляет более 206,2 млн руб. в год.

В 2026 году шесть пациентов региона достигнут 19-летнего рубежа, стоимость лечения которых в настоящее время составляет более 198,0 млн руб.

Таким образом, в 2026 году для организации лечения девятнадцати пациентов региона потребуется более 578,64 млн руб. Учитывая рост выявляемости пациентов с тяжелыми жизнеугрожающими заболеваниями, объем финансовых затрат на данную категорию пациентов окажется несоизмеримо высоким для бюджета региона.

Более того, в случае отмены (смены) лекарственной терапии, а также в случае выбытия пациента в другой регион возникнет проблема с реализацией закупленной ранее дорогостоящей лекарственной терапии. Учитывая узкоспецифичную направленность лекарственных препаратов, назначаемых для лечения вышеуказанной категории граждан, имеется риск неиспользования (списания, уничтожения) дорогостоящих товарных запасов.

В настоящее время между субъектами Российской Федерации происходит обмен товарными запасами, централизованно поставленными в регионы в рамках работы Фонда, для обеспечения вновь выявленных пациентов. В случае закупки дорогостоящей терапии за счет средств бюджета Ярославской области обмен товаром между регионами станет невозможным.

Тем не менее в связи с неоспоримой важностью проблемы в декабре 2022 года по поручению Президента Российской Федерации Правительством Российской Федерации были приняты решения, в соответствии с которыми возраст пациентов, получающих помощь за счет Фонда, увеличен на срок до 12 месяцев от момента достижения пациентом возраста 18 лет.

Считаем, что работу по расширению возрастных рамок пациентов необходимо продолжать, в противном случае усилия, которые уже потрачены на этих пациентов в детском возрасте, могут оказаться потраченными впустую. Пациенты, которые имеют эффективную терапию в детстве, доживают до возраста, в котором они формально начинают считаться взрослыми, причем доживают именно благодаря этому лечению.

Учитывая изложенное, а также в связи со значительной финансовой нагрузкой на бюджеты регионов, связанной с высокой стоимостью лечения редких (орфанных) заболеваний, в целях реализации гарантированного Конституцией Российской Федерации права граждан на охрану здоровья и медицинскую помощь убедительно просим рассмотреть возможность увеличения возрастной категории граждан, обеспечивающихся за счет средств Фонда, до возраста 23 лет.