

ПОСТАНОВЛЕНИЕ
Комитета Государственного Совета Республики Татарстан
по социальной политике

О проекте федерального закона № 1206559-8
«О внесении изменений в Федеральный закон «Об
основах охраны здоровья граждан в Российской
Федерации» (в части организации обеспечения
лекарственными препаратами и специализированными
продуктами лечебного питания пациентов,
страдающих орфанными заболеваниями, за счет
средств федерального бюджета)

Рассмотрев проект федерального № 1206559-8 «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (в части организации обеспечения лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, за счет средств федерального бюджета), с учетом заключения Правового управления Аппарата Государственного Совета Республики Татарстан Комитет ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Предложить Президиуму Государственного Совета Республики Татарстан включить вопрос о данном законопроекте в повестку дня заседания Государственного Совета Республики Татарстан.

2. Рекомендовать Государственному Совету Республики Татарстан поддержать указанный законопроект.

3. Поручить выступить с докладом на заседании Государственного Совета Республики Татарстан по этому вопросу председателю Комитета А.С. Созинову.

Председатель Комитета

А.С. Созинов

О проекте федерального закона № 1206559-8 «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (в части организации обеспечения лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, за счет средств федерального бюджета)

Государственный Совет Республики Татарстан ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Поддержать проект федерального закона № 1206559-8 «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (в части организации обеспечения лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, за счет средств федерального бюджета).

2. Направить настоящее постановление в Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации.

Исполняющий обязанности
Председателя Государственного
Совета Республики Татарстан

М.Г. Ахметов

г. Казань
8 июня 2026 года

ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДУМА
ФЕДЕРАЛЬНОГО СОБРАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ВОСЬМОГО СОЗЫВА

**ВЫПИСКА ИЗ ПРОТОКОЛА от 12.05.2026 № 284
ЗАСЕДАНИЯ СОВЕТА ГОСУДАРСТВЕННОЙ ДУМЫ**

12 мая 20 26 г.

97. О проекте федерального закона № 1206559-8 "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (в части организации обеспечения лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, за счет средств федерального бюджета) - внесен депутатами Государственной Думы А.В.Куриным, Н.В.Коломейцевым, Н.И.Осадчим, О.А.Лебедевым, М.В.Дробот, С.П.Обуховым, сенатором Российской Федерации А.М.Гибатдиновым

Принято решение:

1. Назначить Комитет Государственной Думы по охране здоровья ответственным по указанному проекту федерального закона.
2. Включить указанный проект федерального закона в примерную программу законопроектной работы Государственной Думы в период весенней сессии (июнь) 2026 года в части программы законопроектной работы комитета.
3. Направить указанный проект федерального закона и материалы к нему в комитеты и комиссии Государственной Думы, во фракции в Государственной Думе, Президенту Российской Федерации, в Совет Федерации Федерального Собрания Российской Федерации, Правительство Российской Федерации, Счетную палату Российской Федерации, Общественную палату Российской Федерации, законодательные органы субъектов Российской Федерации и высшим должностным лицам субъектов Российской Федерации, комиссию

Государственного Совета Российской Федерации по направлению "Государственное и муниципальное управление" для подготовки отзывов, предложений и замечаний, а также в Правовое управление Аппарата Государственной Думы для подготовки заключения.

4. Установить срок представления в Комитет Государственной Думы по охране здоровья отзывов, предложений и замечаний, а также заключения Правового управления Аппарата Государственной Думы к указанному проекту федерального закона до 11 июня 2026 года.

5. Установить срок подготовки указанного проекта федерального закона к рассмотрению Государственной Думой в первом чтении – июнь 2026 года.

Председатель Государственной Думы
Федерального Собрания
Российской Федерации



В.В.Володин

ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДУМА
ФЕДЕРАЛЬНОГО СОБРАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ВОСЬМОГО СОЗЫВА

ДЕПУТАТ
ГОСУДАРСТВЕННОЙ ДУМЫ



Государственная Дума ФС РФ
Дата 14.04.2026 17:43
№ 1206559-8; 1.1.

14 04 2026г.

№ 8/11

Председателю Государственной Думы
Федерального Собрания
Российской Федерации
В.В. ВОЛОДИНУ

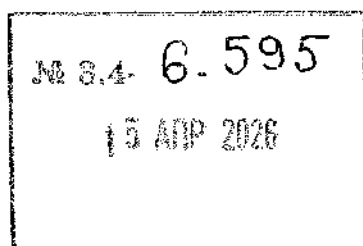
Уважаемый Вячеслав Викторович!

На основании статьи 104 Конституции Российской Федерации на рассмотрение Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации вношу совместно с депутатами Государственной Думы Н.В. Коломейцевым, Н.И. Осадчим, О.А. Лебедевым, М.В. Дробот, С.П. Обуховым и сенатором Российской Федерации А.М. Гибатдиновым в качестве законодательной инициативы проект федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации".

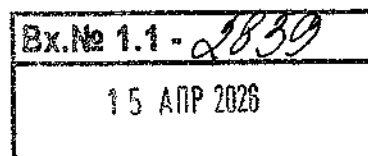
Приложения:

1. текст законопроекта на 3 л.;
2. пояснительная записка с обоснованием необходимости принятия данного законопроекта на 2 л.;
3. финансово-экономическое обоснование на 1 л.;
4. перечень федеральных законов, подлежащих признанию утратившими силу, приостановлению, изменению или принятию в связи с принятием данного закона на 1 л.;
5. перечень нормативных правовых актов Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации и федеральных органов исполнительной власти, подлежащих признанию утратившими силу, приостановлению, изменению или принятию в связи с принятием данного закона на 1 л.;
6. Заключение Правительства Российской Федерации на данный законопроект на 2 л.;
7. копия материалов на диске 1 шт.

С уважением,



А.В. Куринный



Вносится депутатами Государственной Думы
А.В. Куринным, Н.В. Коломейцевым,
Н.И. Осадчим, О.А. Лебедевым, М.В. Дробот,
С.П. Обуховым

Сенатором Российской Федерации

А.М. Гибатдиновым

Проект *№ 1206559-Ф*

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН

О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"

Статья 1

Внести в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, № 48, ст. 6724; 2013, № 48, ст. 6165; 2014, № 30, ст. 4257; № 43, ст. 5798; № 49, ст. 6927; 2015, № 10, ст. 1425; № 29, ст. 4397; 2016, № 1, ст. 9; № 15, ст. 2055; № 18, ст. 2488; № 27, ст. 4219; 2017, № 31, ст. 4791; № 50, ст. 7544, 7563; 2018, № 32, ст. 5092; 2019, № 22, ст. 2675; № 49, ст. 6958) следующие изменения:

1) пункт 21 части 2 статьи 14 изложить в следующей редакции:

"21) организация обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного) X (Стюарта-Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей лекарственными препаратами, а также организация обеспечения граждан лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности, предусмотренный частью 3 статьи 44 настоящего Федерального закона;"

2) пункт 10 части 1 статьи 16 исключить;

3) статью 44 дополнить частью 3.1 следующего содержания

"3.1 Организация обеспечения лиц, страдающих заболеваниями из перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, указанного в части 3 настоящей

статьи, лекарственными препаратами осуществляется в порядке, установленном Правительством Российской Федерации. Обеспечение лекарственными препаратами указанных лиц осуществляется по перечню лекарственных препаратов, утверждаемому Правительством Российской Федерации и формируемому в установленном им порядке."

Статья 2

Настоящий Федеральный закон вступает в силу с 1 января 2027 года.

Президент
Российской Федерации

Handwritten signatures and names:
1. *[Signature]* / Колюменцев А.В.
2. *[Signature]* / Дегуров А.И.
3. *[Signature]* / Лебедев О.А.
4. *[Signature]* / Дубов С.В.
5. *[Signature]* / Дубов С.П.
6. *[Signature]*

ПОЯСНИТЕЛЬНАЯ ЗАПИСКА

к проекту федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"

Законопроектом предлагается передать на федеральный уровень организацию обеспечения граждан лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403 "О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента" (далее – орфанные заболевания).

В настоящее время часть пациентов, страдающих такими заболеваниями, уже обеспечиваются лекарственными препаратами за счет средств федерального бюджета (происходит постепенное перемещение орфанных заболеваний из соответствующего списка в число высокочрезвычайных заболеваний, и финансирование лекарственного обеспечения за счет средств Фонда "Круг добра").

Между тем, по данным регионов, общие затраты на приобретение дорогостоящих лекарственных средств и специализированных продуктов лечебного питания для обеспечения граждан, страдающих орфанными заболеваниями, составляют около 60 миллиардов рублей в год. При этом пациенты, страдающие орфанными заболеваниями, при достижении ими возраста 18-19 лет передаются от Фонда "Круг добра" на уровень регионов, где зачастую нет необходимых ресурсов и сопровождения.

Все это создает условия для нарушения прав граждан, в том числе базового права на жизнь, страдающих орфанными заболеваниями, проживающих в разных регионах Российской Федерации.

Организация обеспечения лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания, пациентов страдающих орфанными заболеваниями, за счет средств федерального бюджета будет способствовать централизации закупок, снижению

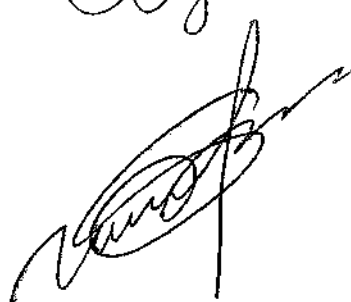
бюджетных расходов и позволит перераспределять лекарственные препараты между регионами, а также обеспечит равные права граждан на всей территории Российской Федерации.

Александр (Александр М.)
ММ / Копоненко Н.В.
Александр / Осада Н.И.
Александр / Лебедев А.
Александр / Прохоров С.
Александр / Остров С.И.

ФИНАНСОВО-ЭКОНОМИЧЕСКОЕ ОБОСНОВАНИЕ

к проекту федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"

Реализация проекта федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" потребует дополнительных расходов из федерального бюджета в размере около 60 миллиардов рублей в год (на основании данных о средствах, которые в настоящее время расходуются региональными бюджетами). При этом при централизации государственных закупок дорогостоящих лекарственных препаратов и специализированных продуктов лечебного питания ожидается экономический эффект не менее 10%.

Березин (Березин И.)
Королевский И.В.
Ведугин И.И.
Лебедев С.А.
Дубов С.В.
Дубов С.А.


ПЕРЕЧЕНЬ

федеральных законов, подлежащих признанию утратившими силу, приостановлению, изменению или принятию в связи с принятием проекта федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"

Принятие проекта федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" не потребует признания утратившими силу, приостановления, изменения, дополнения или принятия иных федеральных законов.

Васильев (Васильев И.В.)
М.И. / Монастырев И.В./
Халилов / Осипов Н.И./
Овчин / Лебедев В.А./
Сидоров / Фролов М.В./
Овчин Овчин Е.П.
Сидоров



Депутату Государственной Думы
Федерального Собрания
Российской Федерации
А.В.Куринному

**ПРАВИТЕЛЬСТВО
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

Государственная Дума Федерального
Собрания Российской Федерации

« 17 » апреля 2024 г.

№ ДГ-П12-11636

МОСКВА

На № КУАВ-4/279 от 1 декабря 2023 г.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

**на проект федерального закона "О внесении изменений
в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан
в Российской Федерации", вносимый в Государственную Думу
депутатом Государственной Думы А.В.Куриным**

В соответствии с частью 3 статьи 104 Конституции Российской Федерации в Правительстве Российской Федерации рассмотрен проект федерального закона с учетом представленного финансово-экономического обоснования.

Законопроектом предлагается передать на федеральный уровень полномочие органов государственной власти субъектов Российской Федерации по организации обеспечения граждан Российской Федерации лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний (далее - орфанные заболевания).

При этом исключение указанного полномочия органов государственной власти субъектов Российской Федерации, определенного пунктом 10 части 1 статьи 16 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", законопроектом не предусмотрено.

0167431-Уч-2024 (9.0)



Предлагаемое законопроектом перераспределение полномочий приведет к нарушению сбалансированности бюджетов бюджетной системы Российской Федерации, поскольку в настоящее время доходные источники закреплены за федеральным бюджетом, бюджетами субъектов Российской Федерации и местными бюджетами исходя из необходимости финансового обеспечения соответствующих расходных обязательств.

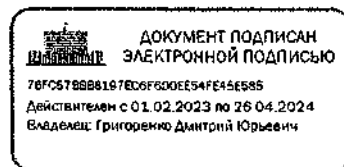
Следует отметить, что в 2018 и 2019 годах на федеральный уровень были переданы полномочия органов государственной власти субъектов Российской Федерации по лекарственному обеспечению пяти орфанных заболеваний. При этом предполагалось, что данная мера позволит субъектам Российской Федерации обеспечить реализацию своих полномочий по обеспечению лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания граждан с орфанными заболеваниями.

Кроме того, с 2021 года дети и с 2022 года граждане до 19 лет с орфанными заболеваниями обеспечиваются лекарственными препаратами за счет средств Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра".

В финансово-экономическом обосновании к законопроекту указано, что реализация федерального закона потребует дополнительных расходов из федерального бюджета, однако в нарушение требований статьи 83 Бюджетного кодекса Российской Федерации в законопроекте отсутствуют нормы, определяющие источники и порядок исполнения новых видов расходных обязательств, в том числе порядок передачи финансовых ресурсов на новый вид расходных обязательств в соответствующий бюджет.

С учетом изложенного законопроект требует существенной доработки.

Заместитель Председателя
Правительства Российской Федерации -
Руководитель Аппарата Правительства
Российской Федерации



Д. Григоренко

