

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

Об обращении Белгородской областной Думы к Правительству Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальной мышечной атрофии (СМА) в перечень заболеваний, по которым осуществляется централизованная закупка лекарственных препаратов Министерством здравоохранения Российской Федерации

---

Рассмотрев обращение Белгородской областной Думы к Правительству Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальной мышечной атрофии (СМА) в перечень заболеваний, по которым осуществляется централизованная закупка лекарственных препаратов Министерством здравоохранения Российской Федерации, с учетом заключения Правового управления Аппарата Государственного Совета Республики Татарстан Комитет **ПОСТАНОВЛЯЕТ**:

1. Предложить Государственному Совету Республики Татарстан включить вопрос о данном обращении в повестку дня заседания Государственного Совета Республики Татарстан.
2. Рекомендовать Государственному Совету Республики Татарстан поддержать указанное обращение.
3. Поручить выступить с докладом на заседании Государственного Совета Республики Татарстан по этому вопросу председателю Комитета Захаровой С.М.

Председатель Комитета

С.М. Захарова



## БЕЛГОРОДСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА ПОСТАНОВЛЕНИЕ

Об обращении Белгородской областной Думы  
к Правительству Российской Федерации по вопросу  
включения заболевания спинальной мышечной атрофии  
(СМА) в перечень заболеваний, по которым осуществляется  
централизованная закупка лекарственных препаратов  
Министерством здравоохранения Российской Федерации

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

1. Принять обращение Белгородской областной Думы к Правительству Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальной мышечной атрофии (СМА) в перечень заболеваний, по которым осуществляется централизованная закупка лекарственных препаратов Министерством здравоохранения Российской Федерации (прилагается).
2. Обратиться к законодательным (представительным) органам государственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать обращение Белгородской областной Думы.

Председатель

Белгородской областной Думы

Н.В. Полуянова



г. Белгород

10 июня 2020 года

№ П/43-30-6



## Обращение

**Белгородской областной Думы к Правительству Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальной мышечной атрофии (СМА) в перечень заболеваний, по которым осуществляется централизованная закупка лекарственных препаратов Министерством здравоохранения Российской Федерации**

В адрес Белгородской областной Думы поступило обращение председателя Координационного Совета уполномоченных по правам ребёнка в субъектах Российской Федерации, входящих в состав ЦФО, М.Л. Крупина, выражающее высокую озабоченность вопросом обеспечения детей, страдающих редким заболеванием – спинальной мышечной атрофией (далее – СМА), жизненно необходимым лекарственным препаратом «Спинраза», который был включён в государственный реестр лекарственных средств 16 августа 2019 года (регистрационное удостоверение ЛП – 005730).

Препарат «Спинраза» является единственным возможным препаратом для лечения вышеуказанного заболевания у несовершеннолетних пациентов со СМА.

В настоящее время в субъектах Российской Федерации, входящих в состав Центрального федерального округа, заболеванием СМА страдает от 3 до 21 несовершеннолетних в каждом регионе.

В Белгородской области на сегодняшний день проживает 5 детей-инвалидов и 1 пациент трудоспособного возраста с установленной инвалидностью, страдающие заболеванием СМА.

Указанным пациентам клиниками федерального значения назначен к применению лекарственный препарат МНН: «Нусинерсен», имеющий торговое наименование «Спинраза».

Согласно рекомендованной схеме лечения потребность на одного пациента в лекарственном препарате «Спинраза» на первый год лечения составляет 6 флаконов при примерной стоимости одного флакона около 8 млн рублей, что определяет стоимость годового курса лечения одного пациента около 48 млн рублей. Во второй и последующие годы требуются поддерживающие дозы каждые 4 месяца, что составляет около 32 млн рублей в год.

Данный объём финансовых средств является весьма существенной нагрузкой для регионального бюджета.

Заболевание СМА не включено в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утверждённый постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 года № 403.

Согласно приложению № 1, утверждённому постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшения обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения», при амбулаторном лечении инвалидов I группы, детей–инвалидов в возрасте до 18 лет все лекарственные средства отпускаются по рецептам врачей бесплатно. Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации необходимо своевременно обеспечивать оплату лекарственных средств и изделий медицинского назначения, отпускаемых в установленном порядке.

Таким образом, финансовая нагрузка по обеспечению пациентов с заболеванием СМА необходимыми лекарственными средствами ложится на субъекты Российской Федерации.

Органы государственной власти субъектов Российской Федерации принимают соответствующие меры по организации обеспечения пациентов лекарственными препаратами, однако высокая стоимость препарата «Спинраза», отсутствие необходимых денежных средств в бюджетах регионов препятствует своевременному и полноценному лекарственному обеспечению детей, страдающих СМА.

Депутаты Белгородской областной Думы всецело разделяют обеспокоенность председателя Координационного Совета уполномоченных по правам ребёнка в субъектах Российской Федерации.

На основании изложенного, учитывая высокую социальную значимость выше обозначенного вопроса, депутаты Белгородской областной Думы обращаются к Правительству Российской Федерации с просьбой не оставлять сложившуюся ситуацию без внимания, и рассмотреть возможность внесения соответствующих изменений в законодательство Российской Федерации, предусмотрев включение заболевания СМА (спинальная мышечная атрофия) в перечень заболеваний по которым Министерством здравоохранения Российской Федерации осуществляется централизованная закупка лекарственных препаратов.

**Белгородская областная Дума**