

ПОСТАНОВЛЕНИЕ
Комитета Государственного Совета Республики Татарстан
по социальной политике

Об обращении Орловского областного Совета народных депутатов в Правительство Российской Федерации и Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальная мышечная атрофия в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета

Рассмотрев обращение Орловского областного Совета народных депутатов в Правительство Российской Федерации и Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальная мышечная атрофия в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета, 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



РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ
ОРЛОВСКИЙ ОБЛАСТНОЙ СОВЕТ НАРОДНЫХ ДЕПУТАТОВ
ПОСТАНОВЛЕНИЕ

26 июня 2020 года
город Орёл

№ 49/1342-ОС

Об обращении Орловского областного Совета народных депутатов в Правительство Российской Федерации и Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальная мышечная атрофия в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета

Орловский областной Совет народных депутатов ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Принять обращение Орловского областного Совета народных депутатов в Правительство Российской Федерации и Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальная мышечная атрофия в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета (далее – обращение).
2. Направить обращение Председателю Правительства Российской Федерации М.В. Мишустину и Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину.
3. Обратиться в законодательные (представительные) органы государственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать обращение.
4. Контроль за исполнением настоящего постановления возложить на комитет по здравоохранению, социальной политике и связям с общественными объединениями Орловского областного Совета народных депутатов.

Председатель Орловского
областного Совета народных депутатов

Л.С. Музалевский

ТАТАРСТАН РЕСПУБЛИКАСЫ	
ДӘҮЛӘТ СОВЕТЫ АППАРАТЫ	
АППАРАТ ГОСУДАРСТВЕННОГО СОВЕТА	
РЕСПУБЛИКИ ТАТАРСТАН	
« <u>30</u>	06
2020 г.	
Керү	№ <u>0504</u>
Вх.	
ИНН 1654014349 Р.74555/17	

Обращение
Орловского областного Совета народных депутатов
в Правительство Российской Федерации и Государственную Думу Федерального
Собрания Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальная
мышечная атрофия в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14
Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации",
для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами
осуществляется за счет средств федерального бюджета

Уважаемый Михаил Владимирович!
Уважаемый Вячеслав Викторович!

В настоящее время в Орловской области, как и в Российской Федерации в целом, актуальной остается проблема лекарственного обеспечения граждан, страдающих спинальной мышечной атрофией (далее также – СМА).

СМА – это редкое генетическое прогрессирующее и очень тяжелое заболевание, приводящее к инвалидности и характеризующееся нарастающей мышечной слабостью. На сегодняшний день известно о 914 лицах (733 из которых – дети), страдающих от СМА, проживающих на территории Российской Федерации. В Орловской области по состоянию на 1 апреля 2020 года, по информации Департамента здравоохранения Орловской области, на учете состоят пять граждан с диагнозом СМА.

16 августа 2019 года Министерством здравоохранения Российской Федерации был зарегистрирован первый препарат для лечения СМА – нусинерсен ("Спинраза"), который дает больным шанс на качественную, долгую, социально активную и продуктивную жизнь. Его стоимость, как и большинства лекарственных препаратов для лечения орфанных (редких) заболеваний, очень высока: первый год лечения – 48 млн рублей, последующая терапия – 32 млн рублей в год. Лечение пожизненное, прерывать его нельзя. "Спинраза" является единственным лекарственным препаратом для лечения СМА.

Законодательством Российской Федерации разграничены полномочия по лекарственному обеспечению лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, между Российской Федерацией и субъектами Российской Федерации.

Лекарственное обеспечение граждан, страдающих СМА, осуществляется в рамках постановления Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 "О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения" (далее – постановление № 890), на основании которого отдельные группы населения получают лекарственное обеспечение бесплатно либо со скидкой в порядке, установленном субъектами Российской Федерации. При этом органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации поручено обеспечивать своевременную оплату лекарственных средств, отпускаемых населению в установленном порядке.

Таким образом, постановление № 890 предусматривает, что финансирование расходов по оплате лекарственных средств определенным группам населения осуществляется за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации и иных источников, привлекаемых им на эти цели.

Однако высокая стоимость препарата "Спинраза", отсутствие необходимого финансирования в бюджетах субъектов Российской Федерации препятствуют своевременному и непрерывному лекарственному обеспечению лиц, страдающих СМА.

Вместе с тем согласно пункту 21 части 2 статьи 14 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (далее – Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации") к полномочиям федерального органа исполнительной власти, осуществляющего функции по

выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения, относится 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.

В соответствии с частью 10 статьи 44 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" Правительство Российской Федерации вправе принимать решение о включении в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", дополнительных заболеваний, для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета.

На основании постановления Правительства Российской Федерации от 26 ноября 2018 года № 1416 "О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами 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, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации" организация обеспечения за счет средств федерального бюджета больных лекарственными препаратами осуществляется Министерством здравоохранения Российской Федерации.

На основании вышеизложенного Орловский областной Совет народных депутатов просит Вас рассмотреть возможность включения заболевания спинальная мышечная атрофия в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета.