

Приложение
к Постановлению
Ярославской областной Думы
от 22.09.2020 № 209

ОБРАЩЕНИЕ

Ярославской областной Думы в Правительство Российской Федерации и Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу включения заболевания спинальная мышечная атрофия в перечень заболеваний, по которым осуществляется централизованная закупка лекарственных препаратов Министерством здравоохранения Российской Федерации

Уважаемый Михаил Владимирович!
Уважаемый Вячеслав Викторович!

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

СМА – это редкое генетическое прогрессирующее и очень тяжелое заболевание, приводящее к инвалидности и характеризующееся нарастающей мышечной слабостью.

В Ярославской области по состоянию на 1 мая 2020 года, по информации департамента здравоохранения и фармации Ярославской области, на учете состоят 15 детей 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. Однако высокая стоимость препарата «Спинраза», отсутствие необходимого финансирования в бюджетах субъектов Российской Федерации препятствуют своевременному и непрерывному лекарственному обеспечению лиц, страдающих СМА. Так, для начала терапии 15 детям потребуется около 720 млн. рублей в год. Эта сумма составляет почти 50 процентов от всех средств, выделенных из бюджета Ярославской области на организацию ле-

качественного обеспечения льготных категорий граждан. Выделение таких средств на приобретение одного препарата в областном бюджете на сегодняшний день не представляется возможным.

Вместе с тем, в силу части 2 статьи 7 Конституции Российской Федерации в Российской Федерации охраняются труд и здоровье людей, в том числе обеспечивается государственная поддержка семьи, материнства, отцовства, детства и инвалидов.

Согласно частям 1 и 2 статьи 41 Основного закона Российской Федерации каждый имеет право на охрану здоровья и медицинскую помощь. Медицинская помощь в государственных и муниципальных учреждениях оказывается гражданам бесплатно за счет средств соответствующего бюджета, страховых взносов, других поступлений. В Российской Федерации финансируются федеральные программы охраны и укрепления здоровья населения, принимаются меры по развитию государственной, муниципальной, частной систем здравоохранения.

В Послании Президента Российской Федерации Федеральному Собранию от 15 января 2020 года В.В. Путин указал, что в сфере здравоохранения реализация всех заявленных целей требует значительных ресурсов, обратился к Правительству Российской Федерации с просьбой вернуться к определению приоритетов нашего развития при сохранении бюджетной устойчивости, указал на недопустимость перебоев с поставками лекарств, приводящих к отсутствию крайне важных, подчас жизненно необходимых лекарственных препаратов.

Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержден 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».

Организация обеспечения больных за счет средств федерального бюджета лекарственными препаратами осуществляется Министерством здравоохранения Российской Федерации на основании Постановления Правительства Российской Федерации от 26.11.2018 № 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».

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 изложенного, учитывая высокую социальную значимость выше обозначенного вопроса, депутаты Ярославской областной Думы обращаются к Правительству Российской Федерации, Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации с просьбой не оставлять сложившуюся ситуацию без внимания и рассмотреть возможность внесения соответствующих изменений в законодательство Российской Федерации, предусмотрев включение заболевания СМА в перечень заболеваний по которым Министерством здравоохранения Российской Федерации осуществляется централизованная закупка лекарственных препаратов.