ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ ВЛАДИМИРСКОЙ ОБЛАСТИ

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

24.09.2019 № 297

О рекомендациях участников заседания «круглого стола» на тему: «Реализация прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, на получение бесплатной медицинской помощи в рамках Программы государственных гарантий: проблемы и перспективы правоприменительной практики»

Законодательное Собрание Владимирской области **П О С Т А Н О В Л Я Е Т**:

1. Одобрить рекомендации участников заседания «круглого стола» на тему: «Реализация прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, на получение бесплатной медицинской помощи в рамках Программы государственных гарантий: проблемы и перспективы правоприменительной практики» (прилагаются).

2. Направить данное постановление Губернатору Владимирской области, в департамент здравоохранения администрации Владимирской области, в территориальный фонд обязательного медицинского страхования

Владимирской области, в Экспертный совет Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.

3. Настоящее постановление вступает в силу со дня его принятия.

Председатель
Законодательного Собрания
Владимирской области В.Н. Киселев

Приложение
к постановлению
Законодательного Собрания
Владимирской области
от 24.09.2019 № 297

Р Е К О М Е Н Д А Ц И И
участников заседания «круглого стола»
на тему: «Реализация прав граждан,
страдающих редкими (орфанными)
заболеваниями, на получение бесплатной
медицинской помощи в рамках Программы
государственных гарантий: проблемы
и перспективы правоприменительной практики»

26 августа 2019 года г. Владимир

Заслушав выступления участников заседания «круглого стола», обсудив проблемные вопросы реализации прав граждан, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – редкие (орфанные) заболевания), на получение бесплатной медицинской помощи и обеспечение специализированными продуктами лечебного питания, а также проблемы лекарственного обеспечения данной категории граждан и другие вопросы, участники заседания «круглого стола» **РЕКОМЕНДУЮТ:**

1. Законодательному Собранию Владимирской области:

1.1. Продолжить взаимодействие с федеральными органами государственной власти по совершенствованию нормативного правового обеспечения реализации прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, на получение доступной и качественной медицинской помощи и лекарственное обеспечение в рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

1.2. Рекомендовать Экспертному совету Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям разработать Национальный план (стратегию) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030».

2. Администрации Владимирской области:

2.1. При составлении проекта областного бюджета на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов предусмотреть в полном объеме средства на лекарственное обеспечение лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

2.2. При взаимодействии с федеральными органами государственной власти поддерживать предложения экспертного сообщества по вопросам формирования механизма поэтапного перехода на федеральное финансирование медицинской помощи, обеспечения специализированными продуктами лечебного питания, а также лекарственного обеспечения лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

3. Департаменту здравоохранения администрации Владимирской области:

3.1. Усилить контроль за исполнением приказа Минздрава России от 19.11.2012 № 950н «О формах документов для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и порядке их представления».

3.2. Разработать порядок организации медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями, предусмотрев, в том числе, возможность оказания медицинской помощи гражданам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями за пределами перечня, установленного 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», в соответствии с эпидемиологией региона.

3.3. Рассмотреть целесообразность разработки подпрограммы в рамках государственной программы «Развитие здравоохранения Владимирской области», утвержденной постановлением Губернатора Владимирской области от 30.04.2013 № 494, по организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения граждан с редкими (орфанными) заболеваниями.

3.4. Рассмотреть вопрос о разработке отдельной подпрограммы по онкогематологии в рамках государственной программы «Развитие здравоохранения Владимирской области», утвержденной постановлением Губернатора Владимирской области от 30.04.2013 № 494, включающей мероприятия по совершенствованию ранней диагностики и лечения

рефрактерных форм заболеваний, реабилитации пациентов.

3.5. Провести мониторинг лекарственного обеспечения граждан с редкими (орфанными) заболеваниями.

3.6. Сформировать и направить в Экспертный совет Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, Министерство здравоохранения Российской Федерации и Законодательное Собрание Владимирской области предложения по редким нозологиям, рекомендуемым к включению в число заболеваний, определенных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», с учетом реальной ситуации в регионе, таким как пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели), легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная), идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса), болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), болезнь Помпе, мукополисахаридоз тип IV, болезнь Вильсона – Коновалова.

3.7. Изучить опыт субъектов Российской Федерации (таких как Москва, Санкт-Петербург, Нижегородская область и др.) по обеспечению детей с редкими (орфанными) заболеваниями не зарегистрированными на территории Российской Федерации лекарственными препаратами для патогенетического лечения за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации. Рассмотреть возможность и проработать механизм обеспечения патогенетическим лечением детей с нейрональным цероидным липофусцинозом, проживающих на территории Владимирской области.

4. Департаменту здравоохранения администрации Владимирской области совместно с Территориальным фондом обязательного медицинского страхования Владимирской области:

При формировании тарифных соглашений в расчетах стоимости законченного случая лечения пациентов с заболеваниями из Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403, применять максимальный коэффициент сложности лечения пациента.