

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

Об обращении депутатов Магаданской областной Думы к  
депутатам Государственной Думы Федерального  
Собрания Российской Федерации по вопросу  
финансирования лечения заболеваний, включенных в  
перечень жизнеугрожающих и хронических  
прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний,  
приводящих к сокращению продолжительности жизни  
гражданина или его инвалидизации

---

Рассмотрев обращение депутатов Магаданской областной Думы к депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидизации, с учетом заключения Правового управления Аппарата Государственного Совета Республики Татарстан Комитет ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Поддержать указанное обращение депутатов Магаданской областной Думы.
2. Направить настоящее постановление в Магаданскую областную Думу.

Председатель Комитета

С.М. Захарова



## МАГАДАНСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА

ул. Горького, 8-а, г. Магадан, 685000  
тел.: (4132) 62-55-50, факс (4132) 60-70-42,  
телеграф Магадан-8, облдума, телеайн 145267 USTAV RU, E-mail: duma@magoblдума.р  
ОГРН 1024900966342, ИНН 4909056826, КПП 490901001

Законодательные (представительные) органы  
государственной власти субъектов Российской  
Федерации

Направляем постановление Магаданской областной Думы от 24 марта 2017 года № 618 «Об обращении депутатов Магаданской областной Думы к Председателю и депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности»».

Просим поддержать обращение депутатов Магаданской областной Думы.

Приложение: на 3 листах.

Председатель  
Магаданской областной Думы

С.В. Абрамов



МАГАДАНСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

24.03.2017

№ 618

г. Магадан

**Об обращении депутатов Магаданской областной Думы к Председателю и депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности**

Магаданская областная Дума **п о с т а н о в л я е т**:

1. Принять обращение депутатов Магаданской областной Думы к Председателю и депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности (прилагается).
2. Направить настоящее Постановление и указанное Обращение Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину.
3. Обратиться к законодательным (представительным) органам государственной власти субъектов Российской Федерации с предложением поддержать указанное обращение.

Председатель  
Магаданской областной Думы



*С.В. Абрамов*  
С.В. Абрамов

**Обращение**  
**депутатов Магаданской областной Думы**  
**к председателю и депутатам Государственной Думы Федерального Собрания**  
**Российской Федерации по вопросу финансирования лечения заболеваний,**  
**включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих**  
**редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению**  
**продолжительности жизни гражданина или его инвалидности**

Уважаемый Вячеслав Викторович!  
Уважаемые депутаты Государственной Думы!

Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья отнесена организация обеспечения граждан, зарегистрированных в установленном порядке на территории Российской Федерации, лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний (далее – редкие (орфанные) заболевания), приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности.

Лечение редких (орфанных) заболеваний как в Магаданской области, так и в целом по Российской Федерации является чрезвычайно дорогостоящим, а его финансирование – затруднительным.

В Магаданской области по состоянию на 01 января 2017 года в региональный сегмент Регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, внесены данные на 24 человека, из них – 13 детей. Необходимо отметить, что количество вновь выявленных пациентов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, увеличивается ежегодно: с 15 человек в 2012 году до 24 человек в 2016 году.

В связи с тем, что большинство препаратов, необходимых для лечения редких (орфанных) заболеваний, являются дорогостоящими препаратами импортного производства, не производятся на территории Российской Федерации и не имеют аналогов, а также в связи с ежегодным увеличением численности лиц, страдающих указанными заболеваниями, финансовая потребность в обеспечении данных пациентов постоянно увеличивается. Стоимость лечения одного пациента в год варьируется от 3 000 000,0 рублей до 27 000 000,0 рублей.

Для реализации полномочий по обеспечению лекарственными препаратами лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, в 2016 году из бюджета Магаданской области было затрачено 31 319 000,0 рублей. Для исполнения указанных полномочий в 2017 году необходимы денежные средства в размере 37 000 000,00 рублей.

Пациентам, страдающим такими заболеваниями, рекомендована непрерывная схема приема препаратов, отклонения от которой чреваты тяжелыми, опасными для жизни последствиями. Обеспечить же непрерывное лечение данных пациентов только за счет финансовых средств субъекта Российской Федерации практически

невозможно, поскольку лекарственные препараты для лечения таких больных являются высокочрезвычайно дорогостоящими.

Практика показывает, что многие субъекты Российской Федерации в настоящее время испытывают сложности по финансированию расходов на закупку в полном объеме препаратов, необходимых для лечения редких (орфанных) заболеваний, что влечет тяжелые и даже необратимые последствия для больных и их семей.

Без федеральной государственной поддержки в части финансирования лекарственного обеспечения больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, гарантировать их непрерывное пожизненное обеспечение дорогостоящими лекарственными препаратами и, тем более, оперативное решение вопросов лекарственного обеспечения только за счет средств региональных бюджетов очень затруднительно.

Учитывая социальную значимость изложенной проблемы, убедительно просим Вас оказать содействие по рассмотрению в Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации вопроса о возможности изменения правового регулирования в сфере лекарственного обеспечения лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, в части софинансирования из федерального бюджета полномочия по лекарственному обеспечению пациентов с указанными заболеваниями.

Эти жизненно важные решения позволили бы достичь более высокой эффективности лечения, медицинской и социальной адаптации больных редкими заболеваниями и нормализации качества их жизни, независимо от региона проживания.

Председатель  
Магаданской областной Думы



С.В. Абрамов