

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

Об обращении Законодательного Собрания Амурской области к Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину о предоставлении из федерального бюджета субъектам Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями

---

Рассмотрев обращение Законодательного Собрания Амурской области к Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину о предоставлении из федерального бюджета субъектам Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, с учетом заключения Правового управления Аппарата Государственного Совета Республики Татарстан Комитет ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Поддержать указанное обращение Законодательного Собрания Амурской области.
2. Направить настоящее постановление в Законодательное Собрание Амурской области.

Председатель Комитета

С.М. Захарова



ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ АМУРСКОЙ ОБЛАСТИ  
(седьмой созыв)

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

20.12.2016

№ 4/174

г. Благовещенск

Об обращении Законодательного  
Собрания Амурской области  
к Председателю Государственной  
Думы Федерального Собрания  
Российской Федерации В.В.Володину

Рассмотрев проект обращения Законодательного Собрания Амурской области к Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В.Володину о предоставлении из федерального бюджета субъектам Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, Законодательное Собрание **ПОСТАНОВЛЯЕТ:**

1. Принять обращение Законодательного Собрания Амурской области к Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В.Володину о предоставлении из федерального бюджета субъектам Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями (прилагается).

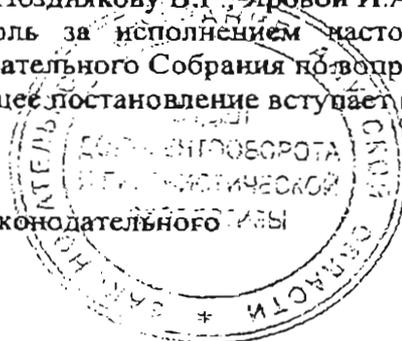
2. Обратиться к законодательным (представительным) органам государственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать указанное обращение.

3. Направить настоящее постановление и указанное обращение Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации Володину В.В., в законодательные (представительные) органы государственной власти субъектов Российской Федерации, депутатам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации Абрамову И.Н., Позднякову В.Г., Яровой И.А.

4. Контроль за исполнением настоящего постановления возложить на комитет Законодательного Собрания по вопросам социальной политики.

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

Председатель Законодательного  
Собрания



**Обращение  
Законодательного Собрания Амурской области к Председателю  
Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации  
В.В.Володину**

Уважаемый Вячеслав Викторович!

В соответствии с Федеральным законом «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» обеспечение граждан лекарственными препаратами, включенными в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности, относится к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации

В связи с тем что лекарственные препараты, используемые при лечении больных орфанными заболеваниями, являются очень дорогостоящими, большинство субъектов Российской Федерации не могут изыскать источники финансирования и в плановом порядке в полном объеме предусмотреть в бюджетах регионов расходы на закупку препаратов.

В Амурской области по состоянию на 01.12.2016 в региональный сегмент федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или к их инвалидности, внесены сведения о 86 пациентах, в их числе 45 детей. Стоимость лечения одного пациента варьируется от 30 тысяч до 29 млн. рублей в год.

В 2016 году средства областного бюджета в размере 54,6 млн. руб. направлены для обеспечения 11 пациентов с орфанными заболеваниями. По состоянию на 01.12.2016 за счет средств областного бюджета закуплено лекарственных препаратов для лечения орфанных заболеваний на сумму 54,3 млн.рублей.

На организацию лекарственной помощи указанным гражданам необходимо 162,1 млн. рублей. Дефицит - 107,8 млн. рублей.

Субъектами Российской Федерации неоднократно вносились в Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации предложения изменить Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в части передачи полномочий по обеспечению лекарственными препаратами граждан, страдающих орфанными заболеваниями, на федеральный уровень. Однако изменений не последовало.

В связи со сложной финансовой ситуацией в регионах просим рассмотреть возможность предоставить из федерального бюджета субъектам Российской Федерации субсидии на исполнение расходных обязательств, связанных с обеспечением лекарственными препаратами граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.