



ВОРОНЕЖСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА

СЕДЬМОГО СОЗЫВА

КОМИТЕТ ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ

Кирова ул., д. 2, г. Воронеж, 394018, тел./факс: (473)252-09-22, e-mail: postoffice@vrnoblдума.ru
ОГРН 1033600056841, ИНН 3664008323, КПП366401001

№ _____
На № _____ от _____

РЕКОМЕНДАЦИИ

«Круглого стола» Комитета Воронежской областной Думы седьмого созыва по охране здоровья с участием членов Экспертного совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям на тему: «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации»

17.10.2022

г. Воронеж

Заслушав и обсудив выступления в рамках «круглого стола» на тему «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации», участники «круглого стола» отмечают следующее.

В соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в Российской Федерации сформирована система оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями на основе разграничения полномочий и расходных обязательств Российской Федерации и субъектов Российской Федерации.

С 2008 года в Российской Федерации действует федеральная программа «высокозатратных нозологий», в рамках которой в настоящее время за счет средств федерального бюджета обеспечиваются дорогостоящими лекарственными препаратами пациенты по 14 редким (орфанным) нозологиям.

За счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации лекарственными препаратами обеспечиваются пациенты по 17 орфанным нозологиям в рамках перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403.

Кроме того, расходным обязательством субъекта Российской Федерации остается бесплатное обеспечение отдельных категорий граждан лекарственными препаратами в рамках постановления Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

В Воронежской области численность лиц, включенных в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, составляет 225 человек, в т.ч. 122 ребенка. Финансовые затраты на обеспечение данных пациентов составляют 150 млн.руб. в год, из них более 75 млн.руб. составляют затраты на лекарственное обеспечение 4 «орфанных» пациентов с наиболее затратными нозологиями (пароксизмальная ночная гемоглобинурия, болезнь Фабри).

В области принимаются необходимые меры для обеспечения лекарственной терапии пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими

редкими заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

Передача полномочий по лекарственному обеспечению детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, Фонду поддержки детей «Круг добра» значительно снизила нагрузку на областной бюджет.

Начиная с апреля 2021 года, Фонд поставил в регион лекарственные препараты 16-ти наименований на сумму 1332,827 млн. руб. для детей с диагнозами «спинальная мышечная атрофия», «миодистрофия Дюшенна», «муковисцидоз», «нейробластома», «синдром короткой кишки», «альфа-маннозидоз», «цереоидный нейрональный липофусциноз», «нейрофиброматоз», «первичные иммунодефициты», «ахондроплазия», «туберозный склероз», «первичная гипероксалурия». В результате необходимое лечение в настоящее время получают 63 ребенка в медицинских организациях Воронежской области. В федеральных медицинских центрах за счет Фонда получили лечение 4 ребенка (на сумму 338,888 млн. руб.).

Кроме того, Фондом одобрены заявки на обеспечение лечения еще 13 детей.

Вместе с тем значительной остается проблема по лекарственному обеспечению пациентов, страдающих заболеваниями из расширенного перечня «орфанных» нозологий, старше 18 лет и преемственности лечения пациентов, обеспечение которых осуществляется за счет средств фонда «Круг добра» по достижении ими 18 лет. Для обеспечения доступа к лекарственной терапии повзрослевших детей, получающих раннее лечение за счет Фонда, областному бюджету необходимо увеличение затрат, в среднем, на 126 млн.руб. в год.

В целях дальнейшей эффективной организации медицинской помощи, лекарственного обеспечения и реализации прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, участники «круглого стола» рекомендуют:

Органам законодательной и исполнительной власти Воронежской области поддерживать мероприятия, проводимые членами Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.

Департаменту здравоохранения Воронежской области:

Рассмотреть возможность расширения спектра диагностических мероприятий, направленных на раннее выявление редких (орфанных) заболеваний.

Для повышения информированности медицинского сообщества о редких (орфанных) заболеваниях проводить образовательные мероприятия по вопросам диагностики и лечения таких болезней.

Продолжить ведение и актуализацию регионального сегмента федерального регистра пациентов, проживающих на территории региона, с изучением потребности в лекарственном обеспечении этих граждан.

Воронежской областной Думе:

Изучить опыт субъектов Российской Федерации по нормативному правовому регулированию организации медицинской, в том числе лекарственной помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями и рассмотреть возможность применения в Воронежской области.

Продолжить совершенствование нормативной правовой базы в целях организации медицинской помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями.

Подготовить и направить предложения в Государственную Думу и Совет Федерации Федерального Собрания Российской Федерации, Комиссию Государственного Совета Российской Федерации по направлению «Здравоохранение» по вопросу расширения Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их

инвалидности, за счёт заболеваний, которые имеют зарегистрированную на территории Российской Федерации патогенетическую терапию.

Департаменту здравоохранения Воронежской области совместно с Воронежской областной Думой:

Рассмотреть необходимость подготовки предложений в Государственную Думу и Совет Федерации Федерального Собрания Российской Федерации, Комиссию Государственного Совета Российской Федерации по направлению «Здравоохранение» по вопросу дальнейшего развития и совершенствования программ лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями федерального и регионального уровней в части организационных и законодательных изменений, предусматривающих передачу на федеральный уровень полномочий субъектов Российской Федерации по организации обеспечения дорогостоящими лекарственными препаратами.

Председатель Комитета



И.П. Мошуров