



ЮЖНО-РОССИЙСКАЯ ПАРЛАМЕНТСКАЯ АССОЦИАЦИЯ

РЕШЕНИЕ

18 апреля 2013 года

№ 18

О поддержке обращения депутатов Народного Хурала (Парламента) Республики Калмыкия к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой

XVIII Конференция Южно-Российской Парламентской Ассоциации

РЕШИЛА:

1. Поддержать обращение депутатов Народного Хурала (Парламента) Республики Калмыкия к Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой (принято постановлением Народного Хурала (Парламента) Республики Калмыкия 4 апреля 2013 года № 879-IV).

2. Направить настоящее решение и указанное обращение Министру здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцовой.

Председатель Южно-Российской
Парламентской Ассоциации

А.Б. Клыкканов

Приложение
к решению XVIII Конференции
Южно-Российской
Парламентской Ассоциации
от 18 апреля 2013 года № 18

Принято постановлением
Народного Хурала (Парламента)
Республики Калмыкия
от 4 апреля 2013 года № 879-IV

**Обращение
депутатов Народного Хурала (Парламента)
Республики Калмыкия к Министру здравоохранения
Российской Федерации В.И. Скворцовой**

Уважаемая Вероника Игоревна!

Система здравоохранения призвана обеспечить равный доступ граждан к эффективным медицинским технологиям и лекарственным препаратам. Однако как на федеральном уровне, так и в субъектах Российской Федерации продолжает сохраняться негибкая и недостаточно эффективная система лекарственного обеспечения, в результате чего ряд лекарственных препаратов не представлен в аптечных организациях.

Лечение же граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, должно осуществляться на принципах, гарантирующих больным доступность, безопасность, бесплатность, своевременность, квалифицированность и качество оказываемой медицинской помощи.

До настоящего времени в Российской Федерации не сформировался единый системный подход к решению данной проблемы.

Так, не утверждены перечень лекарственных препаратов, требуемых для лечения редких (орфанных) заболеваний, соответствующие стандарты оказания медицинской помощи, не создан регистр медицинских учреждений, имеющих условия для диагностики и лечения редких (орфанных) заболеваний. Особую тревогу вызывает нехватка специалистов, обладающих необходимыми опытом и квалификацией в этой сфере.

Право на льготное лекарственное обеспечение за счет средств федерального бюджета имеют, в основном, граждане с заболеваниями, лечение которых проводится дорогостоящими препаратами. Несмотря на то, что отдельные виды заболеваний требуют дорогостоящей терапии (мукополисахаридоз, пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели) и лечения в федеральных специализированных медицинских организациях, в перечень 7 высокозатратных нозологии они не входят, что ограничивает возможность их полноценного лечения.

Вопрос финансирования организации лекарственного обеспечения больных редкими (орфанными) заболеваниями требует значительных бюджетных средств. Для лечения указанной категории больных в отдельных регионах требуются объемы средств, сопоставимые с долей бюджета субъекта Российской Федерации на льготное лекарственное обеспечение всего населения региона.

Субъекты Российской Федерации имеют неодинаковые финансовые возможности, и у пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в так называемых дотационных регионах шансы на получение дорогостоящей помощи очень малы. Поэтому пациенты, страдающие редкими (орфанными) заболеваниями, зачастую не получают соответствующего лечения.

В настоящее время в Республике Калмыкия зарегистрированы 7 человек, страдающих заболеваниями, включенными в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, лекарственное обеспечение которых осуществляется за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации. Стоимость их лечения составляет 45934,5 тыс. рублей в год, что составляет 12,2 % от общей годовой потребности на финансирование бесплатного лекарственного обеспечения льготных категорий граждан в Республике Калмыкия, нуждающихся в лекарственных препаратах.

В этой связи вызывает опасение то, что даже кратковременный сбой в поступлении средств на лечение граждан с редкими заболеваниями приведет не просто к временному прекращению лечения, а к резкому ухудшению состояния больного или к его гибели.

Для обеспечения доступа к эффективным препаратам пациентам, страдающим редкими заболеваниями, требуется поддержка со стороны государства и необходимо финансирование из федерального бюджета расходов по редким (орфанным) заболеваниям.

Таким образом, решение вышеперечисленных проблем требует комплексного, системного подхода и принятия соответствующих решений на федеральном уровне.

С учетом изложенного, депутаты Народного Хурала (Парламента) Республики Калмыкия просят:

расширить перечень заболеваний, финансируемых из федерального бюджета, и включить редкие (орфанные) заболевания в программу обеспечения дорогостоящими лекарственными препаратами больных редкими хроническими заболеваниями за счет средств федерального бюджета;

создать регистр медицинских учреждений, в которых есть условия для диагностики и лечения орфанных заболеваний;

ускорить разработку стандартов оказания медицинской помощи по редким (орфанным) заболеваниям.