



# ПОСТАНОВЛЕНИЕ

## Сахалинской областной Думы

от дл. 09. 2023 № 3/3/2023-8

г. Южно-Сахалинск

Об обращении Сахалинской областной Думы к заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Голиковой Т.А. по вопросу о включении заболевания "спинальная мышечная атрофия" в приложение № 3, утвержденное распоряжением Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р, для финансирования обеспечения лекарственными средствами лиц с указанным заболеванием за счет средств федерального бюджета

На основании пункта 1 статьи 18 Устава Сахалинской области и пункта 2 статьи 2 Регламента Сахалинской областной Думы Сахалинская областная Дума ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Принять обращение Сахалинской областной Думы к заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Голиковой Т.А. по вопросу о включении заболевания "спинальная мышечная атрофия" в приложение № 3, утвержденное распоряжением Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р, для финансирования обеспечения лекарственными средствами лиц с указанным заболеванием за счет средств федерального бюджета (прилагается).

2. Направить настоящее постановление и обращение заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Голиковой Т.А.

3. Направить настоящее постановление и обращение депутату Государственной Думы Карлову Г.А., сенаторам Российской Федерации Хапочкину А.А., Карасину Г.Б. с просьбой оказать содействие в решении вопроса, изложенного в обращении.

4. Обратиться к законодательным органам субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать указанное обращение.

5. Опубликовать настоящее постановление и обращение в газете "Губернские ведомости", на "Официальном интернет-портале правовой информации" ([www.pravo.gov.ru](http://www.pravo.gov.ru)).

6. Контроль за исполнением настоящего постановления возложить на председателя Сахалинской областной Думы Касьянову Е.Н.

Председатель  
Сахалинской областной Думы



Е.Н. Касьянова



## ОБРАЩЕНИЕ

### Сахалинской областной Думы

Заместителю Председателя  
Правительства Российской Федерации  
Голиковой Т.А.

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Система обеспечения лекарственными препаратами населения Российской Федерации формируется в целях повышения доступности качественных, эффективных и безопасных препаратов для медицинского применения для удовлетворения потребностей населения. Однако еще существуют нерешенные проблемы по обеспечению лекарственными препаратами некоторых категорий граждан с редкими (орфанными) заболеваниями.

Наиболее распространенным среди редких заболеваний является спинальная мышечная атрофия (далее – СМА). Это тяжелое наследственное нервно-мышечное заболевание, которое носит прогрессирующий характер и приводит к инвалидизации пациентов, а без качественно организованной медицинской и социальной помощи – к ранней гибели больного. Лекарственная терапия дорогостоящими орфанными препаратами – основа медицинской помощи для пациентов со СМА.

В настоящее время заболевание СМА не включено в перечень лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, предусмотренный приложением № 3, утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 12.10.2019 № 2406-р (далее – Перечень высокочатратных нозологий), в связи с чем право на лекарственное обеспечение больных со СМА не установлено. Финансирование лекарственного обеспечения пациентов со СМА до 18 лет осуществляет Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями

"Круг добра" (далее – Фонд "Круг добра"). Взрослые пациенты с диагнозом СМА при наличии инвалидности I или II группы относятся к числу региональных льготников. Зачастую пациенты со СМА, достигшие 18 лет, не имеют права на льготное лекарственное обеспечение без обращения в суд для защиты своих прав.

Значительная доля взрослых пациентов с заболеванием СМА (около 30 %) постоянно увеличивается за счет выявления новых пациентов, а также взросления детей, выходящих из-под обеспечения Фонда "Круг добра". Эти факторы постепенно увеличивают и без того высокую финансовую нагрузку на регионы. Большое количество пациентов со СМА и высокая стоимость их лечения формируют финансовое бремя, непосильное для большинства субъектов Российской Федерации.

В настоящее время, по данным Благотворительного фонда "Семьи СМА", профильной пациентской организации, на территории Российской Федерации проживает 1353 пациента со СМА, из которых 398 – взрослые пациенты (30 % от общей численности). Так, в Дальневосточном федеральном округе (далее – ДФО) проживает 42 пациента с данной тяжелой наследственной патологией, из которых 8 – взрослые старше 18 лет, из них обеспечены лекарственными препаратами только 3, что является одним из самых низких показателей уровня обеспеченности в Российской Федерации (38 % по сравнению со средним уровнем обеспечения в 61 % на территории Российской Федерации). Основной причиной необеспеченности лекарственными препаратами является дороговизна терапии и недостаточность средств региональных бюджетов для организации обеспечения лекарственными препаратами.

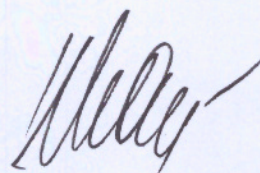
В соответствии с планом работы Сахалинской областной Думы 31 июля 2023 года постоянным комитетом Сахалинской областной Думы по социальной политике было проведено окружное заседание представителей органов законодательной и исполнительной власти ДФО (Приморский край, Камчатский край, Забайкальский край, Магаданская область, Амурская область, Еврейская автономная область) на тему: "Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями – 2023 – 2025" совместно с Экспертным советом по редким (орфанным) заболеваниям, сформированным Комитетом Государственной Думы по охране здоровья.

С учетом выработанной на данном заседании позиции субъектов ДФО о необходимости обеспечения лекарственными препаратами пациентов, страдающих СМА, старше 18 лет, преемственности терапии по достижении 18-летнего возраста, а также в целях соблюдения права граждан на охрану здоровья, независимо от финансовой обеспеченности региона, в котором они проживают, депутаты Сахалинской областной Думы предлагают включить заболевание СМА в Перечень высокочатотных нозологий для финансирования обеспечения лекарственными средствами лиц с указанным заболеванием за

счет средств федерального бюджета и обращаются к Вам с просьбой поддержать данную инициативу.

Решение изложенной проблемы будет направлено на совершенствование организационно-правового механизма государственного гарантирования права на охрану здоровья граждан со СМА.

Председатель  
Сахалинской областной Думы



Е.Н. Касьянова