



## Мособлдума подготовит закинициативу о расширении перечня редких заболеваний, лечение которых осуществляется за счёт федерального бюджета

08 Апреля 10:00



В Мособлдуме 7 апреля прошёл круглый стол, в ходе которого обсуждался вопрос предоставления бесплатной медпомощи гражданам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями.



Видео на [Youtube](#)

**Председатель Комитета Мособлдумы по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики Галина Уткина** рассказала, что впервые понятие орфанных заболеваний – это те, что встречаются не чаще, чем 10 случаев на 100 тысяч человек, – было введено в федеральное законодательство только в 2011 году. На сегодняшний день список таких болезней содержит **215 позиций. 24 из них являются жизнеугрожающими и хроническими («24 нозологии»)**, и по ним закреплены государственные гарантии на обеспечение лекарствами и оказание медицинской помощи.

По приведённым заместителем министра здравоохранения Московской области **Ириной Солдатовой** данным, на сегодняшний день в Подмосковье насчитывается 613 пациентов с редкими болезнями, из них 319 – дети. На их лечение в 2016 году в региональном бюджете предусмотрено **515,4 млн. рублей**. Причём затраты на одного пациента в некоторых случаях могут достигать от 10 до 24 млн. рублей в год.



**Заместитель директора Института ЕАЭС, руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС Елена**



**Красильникова** привела данные, согласно которым в федеральный регистр больных орфанными заболеваниями включено 14 тыс. человек (порядка 7 тыс. из них – дети). **В среднем на одного пациента из группы «24 нозологий» регионами тратится порядка 900 тыс. рублей в год.** В 2016 году на лечение таких граждан потребуется более 22 млрд. рублей, при этом из бюджетов субъектов было выделено только порядка 16 млрд. Кроме того, доля расходов регионов на медицинское обслуживание граждан, страдающими редкими болезнями, выросла с 5,9% в 2012 году до 22,6% в 2015 году. Обеспеченность лекарственными препаратами и продуктами лечебного питания лиц с РЗ колеблется в зависимости от субъекта страны в диапазоне от 33 до 90% от необходимой потребности.

В ходе круглого стола также было отмечено, что пациенты, которые входят в группу «24 нозологий», имеют право получать лекарственную помощь и без наличия инвалидности. Так, порядка 52% «пациентов-орфанников» этого статуса не имеют. Но при этом есть заболевания, которые не входят в эти программы, и гражданам бывает сложно получить инвалидность, в результате чего они не смогут получать лекарственное обеспечение. Зачастую стоимость препаратов очень высока, и они не доступны больным.



По итогам круглого стола было принято решение направить в Правительство Российской



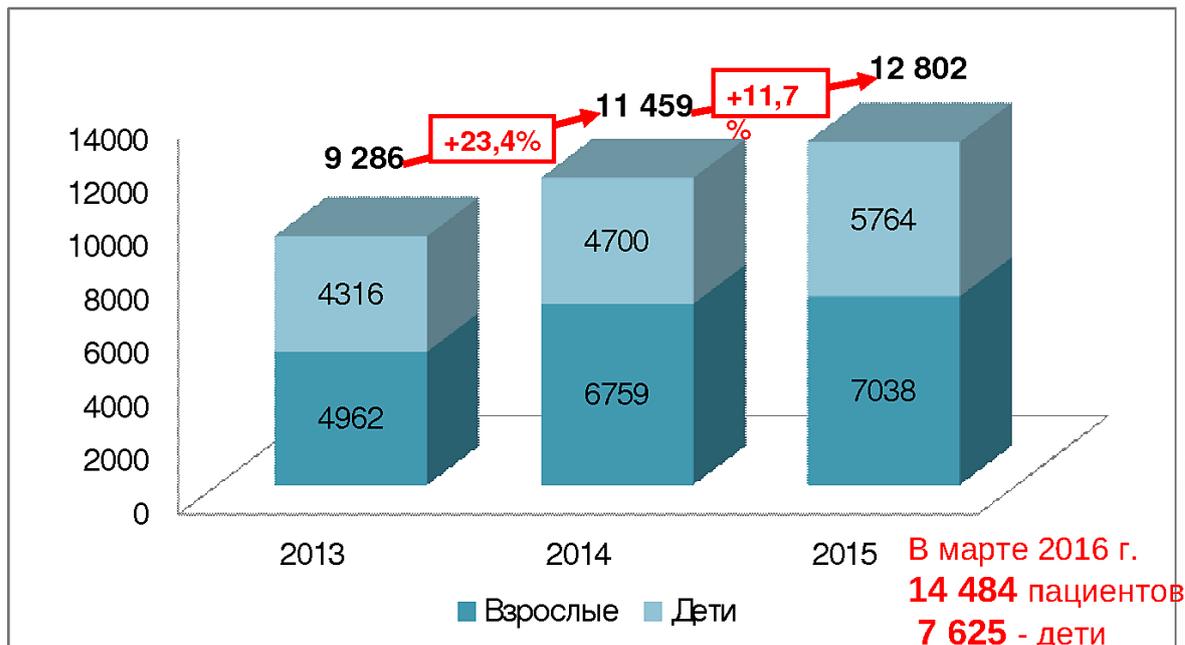
Федерации предложение по разработке механизмов софинансирования из федерального бюджета на обеспечение лекарствами граждан, которым поставлен редкий диагноз. Кроме того, по словам Галины Уткиной, Мособлдума подготовит закинициативу по включению в программу «7 нозологий» дополнительного перечня заболеваний, терапия которых будет осуществляться за счёт средств федерального бюджета. Предлагается также дополнить федеральный закон понятием «прогрессирующее, хроническое инвалидизирующее течение заболевания». **Соответствующую закинициативу региональный парламент планирует разработать в течение весенней сессии.**

*«7 нозологий» — перечень тяжелых и распространённых по сравнению с прочими орфанными заболеваниями диагнозов, обеспечение лекарствами по которым осуществляется полностью из госбюджета.*

Помимо этого, в области на базе МОНИКИ будет создан Центр орфанных заболеваний, который будет отслеживать всех пациентов, обеспечивать своевременную качественную медицинскую помощь и лекарственное обеспечение.

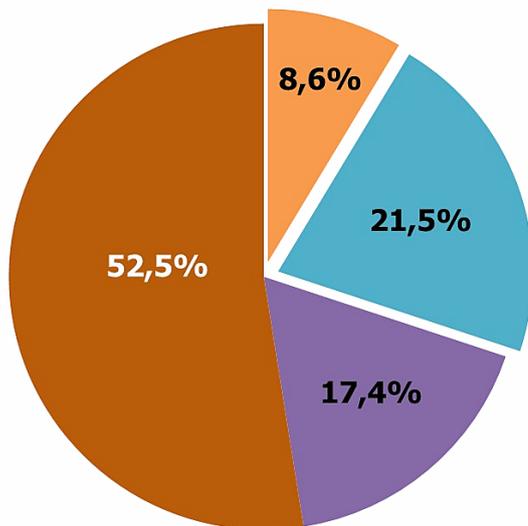


## Динамика количество лиц, включенных в региональные сегменты Федерального регистра больных редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации

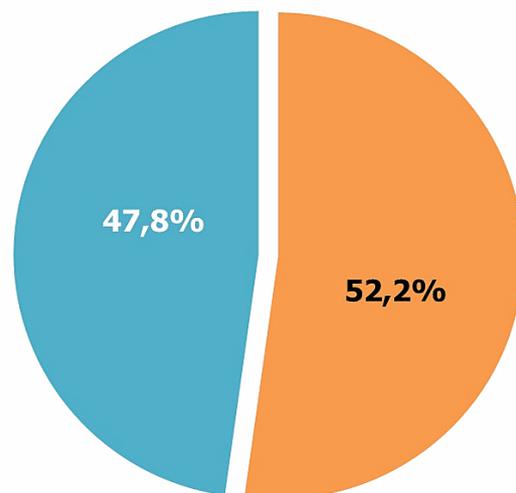




## Инвалидность у пациентов с редкими болезнями



- I группа
- II группа
- III группа
- без инвалидности



- дети-инвалиды
- без инвалидности

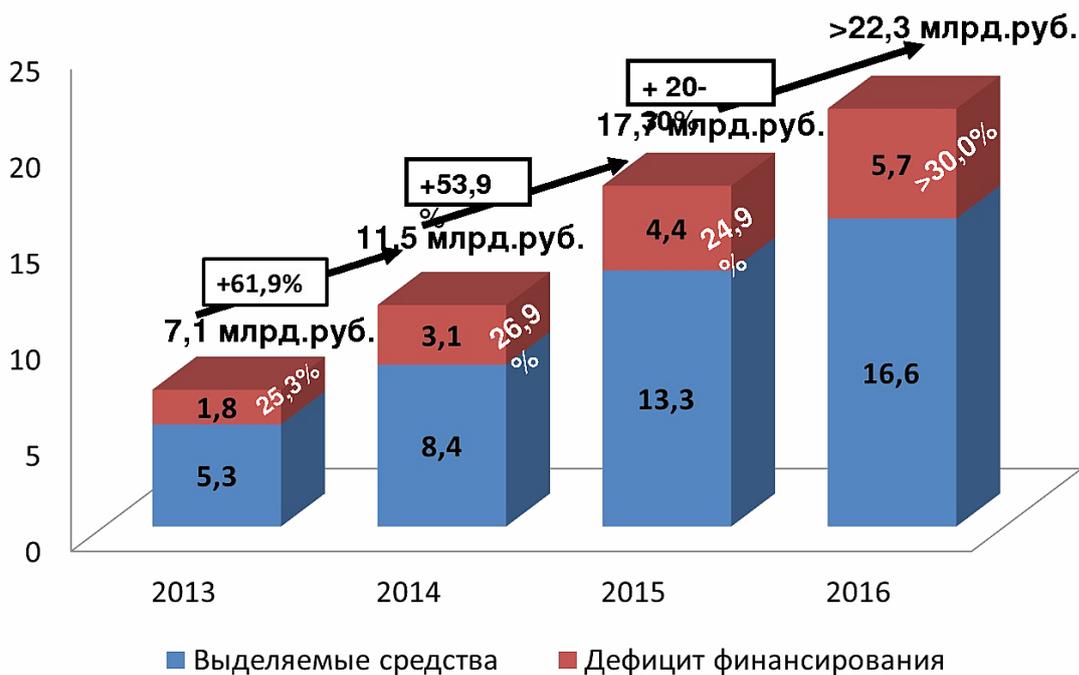


## В среднем расходы на 1 пациента в Федеральном Регистре в 2015 г.



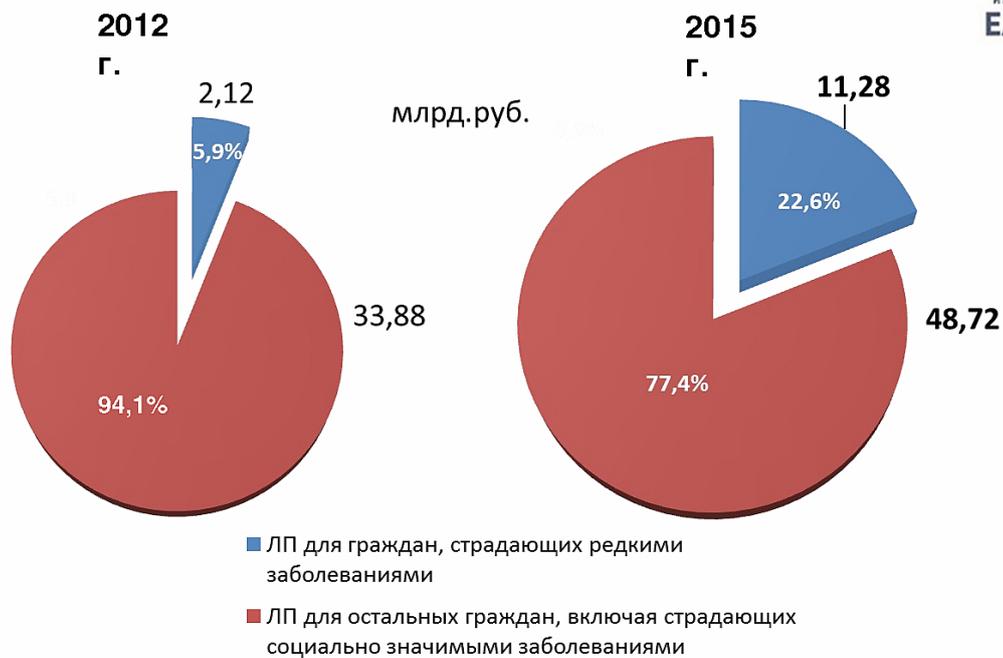


Объемы финансирования, реальная потребность и дефицит бюджетов на лекарственное обеспечение граждан, страдающих редкими заболеваниями из группы «24 нозологии»





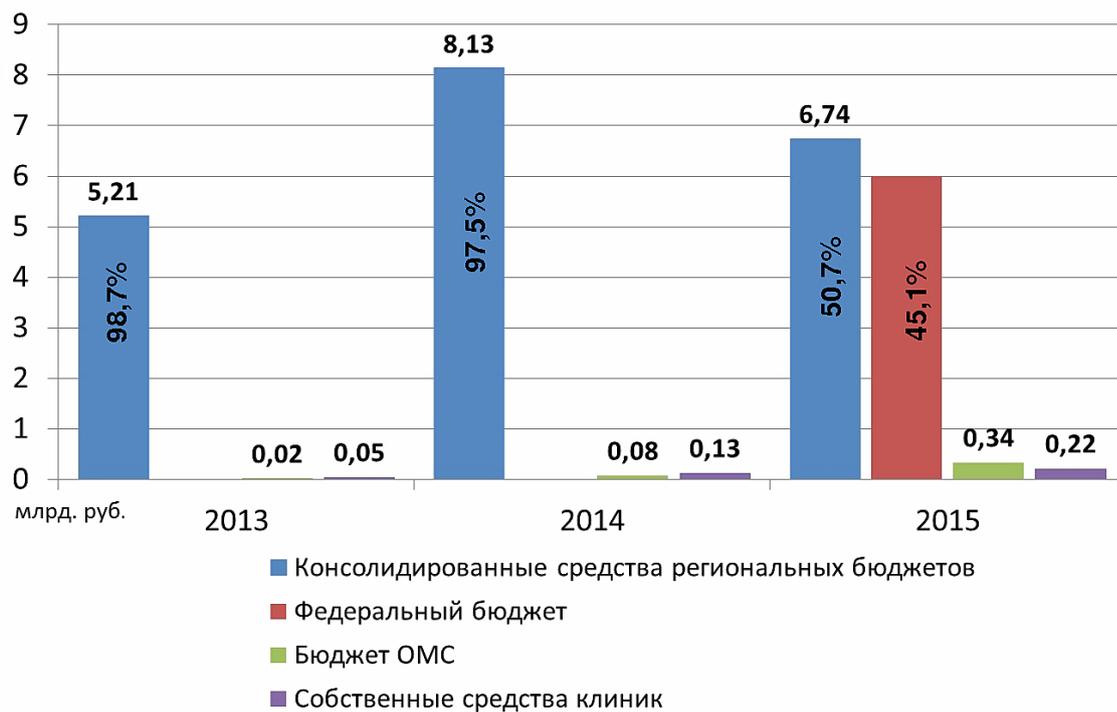
## Соотношения расходов регионального бюджета на льготные категории населения в 2012 и 2015 г.



Доля в региональных бюджетах выросла с 5,9% в 2012 г. до 22,6% в 2015 г.  
**Для субъектов – это тяжелейшее бремя**



## Источники и объемы бюджетирования закупок лекарственных препаратов для лечения редких заболеваний из группы «24 нозологий»





Прогноз ситуации с финансированием лекарственного обеспечения больных с 24 редкими заболеваниями в случае отсутствия федерального софинансирования в 2016 г.

