ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ РОСТОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

29 октября 2020 года № 924

Об Обращении Законодательного Собрания Ростовской области «К Заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой и Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину по вопросу обеспечения граждан с заболеванием «спинальная мышечная атрофия» лекарственными препаратами за счет средств федерального бюджета»

Законодательное Собрание Ростовской области ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Принять Обращение Законодательного Собрания Ростовской области «К Заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой и Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину по вопросу обеспечения граждан с заболеванием «спинальная мышечная атрофия» лекарственными препаратами за счет средств федерального бюджета».

2. Направить указанное Обращение Заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой и Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину.

3. Контроль за выполнением настоящего постановления возложить на комитет Законодательного Собрания Ростовской области по социальной политике, труду, здравоохранению и межпарламентскому сотрудничеству (Михалев С.А.).

4. Опубликовать настоящее постановление в средствах массовой информации.

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

Председатель Законодательного Собрания Ростовской области А.В. Ищенко

Законодательное Собрание Ростовской области
ПРОТОКОЛЬНЫЙ ОТДЕЛ

ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ РОСТОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ОБРАЩЕНИЕ

Законодательного Собрания

К Заместителю Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой и Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации В.В. Володину по вопросу обеспечения граждан с заболеванием «спинальная мышечная атрофия» лекарственными препаратами за счет средств федерального бюджета

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Уважаемый Вячеслав Викторович!

Спинальная мышечная атрофия (далее – СМА) – тяжелое, инвалидизирующее, генетическое, неуклонно прогрессирующее нервно-мышечное заболевание, которое является одной из самых частых генетически обусловленных причин смертности детей в возрасте до двух лет. Болезнь уменьшает продолжительность жизни и ухудшает ее качество, приводит к тяжелой инвалидизации и полной зависимости больного от членов семьи, осуществляющих уход. В то же время заболевание не оказывает влияния на интеллектуальные способности пациента, а раннее начало патогенетической терапии позволяет детям достичь или удержать все основные двигательные навыки, необходимые для повседневной жизни. Раннее начало терапии или лечение до наступления симптомов заболевания позволяет развить у пациентов двигательные навыки, сопоставимые со здоровыми детьми.

По состоянию на 1 августа 2020 года количество пациентов с заболеванием «спинальная мышечная атрофия» на территории Южного федерального округа составило: в Ростовской области – 57 человек (в т.ч. 47 детей); в Краснодарском крае – 49 человек (в т.ч. 48 детей);

в Республике Крым – 25 человек (в т.ч. 25 детей); в Волгоградской области – 15 человек (в т.ч. 15 детей); в городе Севастополе – 8 человек (в т.ч. 5 детей); в Астраханской области – 7 человек (в т.ч. 7 детей); в Республике Адыгея – 5 человек (в т.ч. 1 ребенок); в Республике Калмыкия – 8 человек (т.ч. 0 детей).

Кроме того, по состоянию на 1 августа 2020 года благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА» представлял на территории Российской Федерации интересы 1001 пациента с диагнозом «спинальная мышечная атрофия».

Единственным зарегистрированным на территории Российской Федерации препаратом для патогенетического лечения болезни является препарат «нусинерсен» (торговое наименование «Спинраза», зарегистрирован Министерством здравоохранения Российской Федерации 16 августа 2019 года, регистрационный номер ЛП-005730).

Вместе с тем лекарственный препарат «нусинерсен» не входит в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 12 октября 2019 года № 2406-р.

Стоимость нусинерсена, как и большинства лекарственных препаратов для лечения орфанных (редких) заболеваний, очень высокая. Первый год лечения одного пациента оценивается ориентировочно в 47 млн. рублей, последующая терапия – 24 млн. рублей в год. При этом необходимо учитывать, что лечение является пожизненным и непрерывным.

В настоящее время обеспечение граждан с диагнозом «спинальная мышечная атрофия» лекарственными препаратами осуществляется за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

В связи с высокой стоимостью лечения заболевания «спинальная мышечная атрофия» региональные бюджеты не могут обеспечить в полном объеме своевременное и непрерывное лечение пациентов, страдающих СМА.

В связи с изложенным депутаты Законодательного Собрания Ростовской области просят рассмотреть вопрос о возможности внесения соответствующих изменений в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в части включения заболевания «спинальная мышечная атрофия» в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14, для лечения которых обеспечение лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета.

г. Ростов-на-Дону
29 октября 2020 года