

**ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ ВОЛОГОДСКОЙ ОБЛАСТИ**  
**Постоянный комитет по образованию, культуре и здравоохранению**

ул. Пушкинская, 25, г. Вологда, 160000

**РЕШЕНИЕ**

26 апреля 2021 года

протокол № 10

**Вопрос 3.4.7.**

**О проекте федерального закона № 1127372-7 "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"**

Постоянный комитет рассмотрел проект федерального закона № 1127372-7 "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (в части финансирования орфанных заболеваний) (далее – законопроект), внесенный депутатами Государственной Думы С.М. Мироновым, И.А. Ананских, М.В. Емельяновым, О.А. Ниловым, В.К. Гартунгом, Ф.С. Тумусовым, О.В. Шеиным, А.А. Ремезковым, А.Н. Грешневиковым, С.И. Крючком, А.В. Терентьевым, И.Ю. Моляковым, Д.А. Иониным, И.А. Чирковой, сенатором Российской Федерации О.Н. Елифановой.

В настоящее время в перечне жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденной постановлением Правительством Российской Федерации от 26.04.2012 г. № 403, остаются семнадцать редких (орфанных) заболеваний. Организация обеспечения граждан лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения этих заболеваний отнесена к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья и осуществляется за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации в соответствии с чл. 9 ст. 83 Федерального закона № 323-ФЗ.

Законопроект направлен на передачу полномочий по организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных четырьмя редкими (орфанными) заболеваниями: идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса), пароксизмальная ночная гемоглобинурия, болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), тирозинемия федеральному органу исполнительной власти, осуществляющему функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения.

Проект федерального закона разработан в целях улучшения лекарственного обеспечения и оказания медицинской помощи пациентам страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, а также в целях соблюдения права граждан на охрану здоровья независимо от финансовой обеспеченности субъекта Российской Федерации, в котором они проживают.

Принятие данного проекта позволит снизить финансовую нагрузку на

бюджеты субъектов Российской Федерации и направить высвободившиеся средства субъектов на улучшение оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения для льготных категорий граждан.

На основании изложенного, постоянный комитет РЕШИЛ:

1. Поддержать проект федерального закона № 1127372-7 "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации".

2. Подготовить и внести на рассмотрение очередной сессии Законодательного Собрания области соответствующий проект постановления.

Председатель постоянного комитета



Л.Г. Ячестова