



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний



109544, г. Москва, ул. Большая Андроньевская, д. 17, комн.  
514/3  
Тел: 8-800-201-06-01

125167, г. Москва, Нарышкинская аллея,  
дом 5, строение 2  
Тел: +7(495)748-05-10

Исх. № ВСП-01/182  
17 сентября 2020 года

Секретарю Общественной палаты  
Российской Федерации  
Л.Ю. Михеевой

Уважаемая Лидия Юрьевна!

От имени общероссийских общественных организаций – Всероссийского союза пациентов (ВСП) и Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ), выражаем свое почтение и благодарность за помощь пациентам с редкими болезнями. Лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями - одна из острейших проблем, которая неоднократно обсуждается на различных площадках в том числе и в общественной палате РФ. Спецификой сферы орфанных заболеваний является появление новых технологий для болезней, ранее не имевших патогенетической терапии, что в свою очередь приводит к увеличению затрат системы здравоохранения на обеспечение данной категории больных.

С большим энтузиазмом мы поддерживаем предложения Президента РФ Путина Владимира Владимировича, озвученные в Обращении к гражданам РФ от 23.06.2020 по финансовой организации помощи пациентам с редкими заболеваниями.

Обращаемся к Вам с предложением организовать слушания посвящённые разработке механизма целевого финансирования расходов, связанных с оказанием медицинской помощи (в том числе за рубежом) детям, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, включая расходы на приобретение дорогостоящих лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, за счет средств, поступающих в бюджеты бюджетной системы Российской Федерации в связи с повышением ставки налога на доходы физических лиц для граждан, чьи доходы превышают 5 млн. рублей в год.

У наших общественных организаций уже есть ряд конструктивных предложений по данному вопросу, в том числе учреждение наблюдательного совета Фонда из ведущих общественных и профессиональных деятелей, что позволит привлечь к решению вопросов управления средствами представителей медицинского сообщества и общественных организаций, представляющих интересы пациентов, страдающих редкими заболеваниями.

Предлагаем совместно составить программу выступлений экспертов как от пациентского, так и от профессионального сообщества. С учётом указанных в Поручении Президента Пр-1395, п.1 а) сроков просим Вас организовать обсуждение предложений в октябре 2020 года.

Надеемся на понимание и поддержку.

С уважением,

Председатель правления  
Всероссийского общества орфанных  
заболеваний  
И.В. Мясникова  
miv20@mail.ru, тел.: +7 (916)313-81-53

Сопредседатели Всероссийского союза  
пациентов  
Ю.А. Жулёв

Я.В. Власов

office@hemophilia.ru, тел: +7(903)723-54-08