



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-01/181
17 сентября 2020 года

Председателю Правительства
Российской Федерации
М.В. Мишустину

Глубокоуважаемый Михаил Владимирович!

От имени Всероссийского союза пациентов и Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), выражаем Вам свое почтение и благодарность за помощь пациентам с редкими заболеваниями. Медицинская помощь пациентам с редкими заболеваниями в нашей стране и во всем мире является одной из самых высокочатратных. При этом, большинство пациентов, страдающих редкими болезнями – дети-инвалиды, что требует принятия неотложных государственных мер поддержки для этой категории граждан. Общественные организации пациентов поддерживают инициативу Президента и Правительства РФ по дополнительному финансированию этого направления.

Поручение Пр-1395 Президента Российской Федерации Путина Владимира Владимировича, данное по итогам встречи с членами Общественной Палаты от 25 июня 2020 года предписывает Правительству РФ представить предложения о необходимости «разработки (с учётом ранее данных поручений) 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 счёт 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.»

Просим Вас содействовать скорейшему проведению межведомственных совещаний, с привлечением органов исполнительной и законодательной власти и просим привлечь к участию в совещаниях представителей некоммерческих организаций, представителей экспертного сообщества.

Со своей стороны информируем Вас, что мы готовы принять активное участие в экспертных обсуждениях и нами подготовлен ряд предложений по разработке механизма целевого использования средств для лечения детей с редкими (орфанными) заболеваниями.

Надеемся на понимание и поддержку.
С уважением,

Председатель правления
Всероссийского общества орфанных
заболеваний
И.В. Мясникова

Сопредседатели Всероссийского союза
пациентов
Ю.А. Жулёв

Я.В. Власов

miv20@mail.ru, тел.: +7 (916)313-81-53

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