

## **РЕЗОЛЮЦИЯ**

### **Расширенного заседания рабочей группы Регионального отделения Общероссийского народного фронта в Республике Коми**

(по результатам конференции «Редкие наследственные заболевания. Современное состояние, проблемы и перспективы», прошедшей 27-28 сентября 2014г.)

**29 сентября 2014 года**

**г. Сыктывкар**

Место проведения: Республика Коми, г.Сыктывкар, ул.Коммунистическая, д.8, каб.211

Время проведения: 10.00-12.00

#### **1. Состояние дел по оказанию помощи пациентам с редкими заболеваниями в Республике Коми.**

Признать состояние дел по оказанию помощи пациентам с редкими заболеваниями в Республике Коми в целом удовлетворительным. Обеспечение пациентов до настоящего момента необходимыми лекарственными средствами осуществляется в полном объеме, что может служить позитивным примером для других субъектов России. В то же время, необходимо признать, что лечение и реабилитация данной группы пациентов является сложным, комплексным мероприятием и требует системного подхода в своем развитии.

#### **2. Уровень проблемы.**

Являясь, безусловно, важной проблемой республиканского уровня, в то же время данный прецедент ставит ряд вопросов по исполнению регионами возложенных полномочий без соответствующего федерального финансирования. Подтверждением служат многочисленные обращения регионов (Орловская, Новгородская, Челябинская области, республика Татарстан и т.д.) к федеральному центру с просьбой о федеральном финансировании пациентов с редкими заболеваниями, в связи с чрезмерной нагрузкой на региональные бюджеты, а также Поручение Президента РФ Правительству РФ по формированию механизмов софинансирования расходов бюджетов субъектов Российской Федерации на лечение больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, что позволяет определить уровень данного вопроса как федерально-важного.

#### **3. Сдерживающие факторы (наличие устаревших норм).**

Данный вопрос, безусловно, поднимает необходимость пересмотра целого ряда устаревших, мешающих развитию Республики Коми, норм.

1. *Ответственность за решение сложного вопроса в отдельно взятой отрасли (редкие заболевания – здравоохранение) лежит только на органах управления данной отрасли (Министр здравоохранения).* Смена нормы лежит в сфере внедрения новой методологии межведомственных взаимодействий, включая привлечение представителей законодательной власти, экспертов республиканского и федерального уровня, представителей общественных организаций.

2. *Бытующее мнение о том, что тяжелая болезнь это личная проблема гражданина. Если лечение стоит дорого, то государство, используя бюрократические отговорки, не будет искать пути решения в пользу рядового человека.* Преодоление недоверия к власти требует пересмотра ценности человеческой жизни, этических инициатив, публичного диалога.

#### **4. Методология принятия решения.**

В целях разработки комплекса мер по дальнейшему совершенствованию системы оказания помощи пациентам с редкими заболеваниями используется методология по открытому взаимодействию органов государственной власти с представителями гражданского общества. Результатом должно явиться формирование межведомственной рабочей группы, включающей представителей органов государственной власти, гражданского общества, экспертного сообщества, бизнеса и СМИ.

#### **5. Результаты для Республики Коми при смене нормы.**

Участники заседания рассмотрели данный вопрос и выделили три основных позитивных для республики результата.

1. Укрепление доверия населения к органам государственной власти через публичные действия, направленные на защиту жизни и здоровья гражданина Республики Коми.

2. Методологическое развитие работы органов государственной власти при принятии сложных решений. Трансляция методологии на другие значимые проблемы, невозможные к решению внутри отдельно взятой отрасли или ведомства (например: «Разработка комплекса мер по улучшению оказания помощи пациентам с онкологическими заболеваниями» в здравоохранении). Активизация законотворческой деятельности в республике. Последовательное формирование государственного имиджа Республики Коми как

источника всесторонне подготовленных, актуальных законотворческих инициатив федерального уровня.

3. Развитие республиканской системы здравоохранения. Лечение, а также раннее выявление болезней, реабилитация и социальная адаптация пациентов с редкими заболеваниями – является одним из наиболее наукоемких направлений развития системы здравоохранения, наряду с необходимостью развития генетической службы, требует внедрения передовых медицинских технологий кардиологической, пульмонологической, офтальмологической служб, ортопедической хирургии. Клинический опыт по лечению пациентов с редкими заболеваниями имеет приоритет в публикациях в ведущих мировых профессиональных изданиях. Появление собственного опыта ведения пациентов с редкими заболеваниями позволит создать в республике научно-практическую и информационную площадку развития инновационных программ регионального и федерального уровней.

#### **6. Позиция Республики Коми в отношении Поручения Президента РФ Правительству РФ.**

*Справка:*

*Общероссийский народный фронт на встрече с Президентом РФ В.В. Путиным актуализировал проблему редких (орфанных) заболеваний и выступил с инициативой необходимости федеральной финансовой поддержки субъектов Российской Федерации по исполнению федерального законодательства в части лекарственного обеспечения данной категории граждан. В результате Президент РФ дал поручение Правительству РФ по формированию механизмов софинансирования расходов бюджетов субъектов Российской Федерации на лечение больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, в том числе за счет средств, полученных в результате экономии при проведении централизованных закупок лекарственных средств (Пр-1165, п2в-1). В развитии Поручения, данного Президентом РФ, Правительство РФ поручило Министерству здравоохранения РФ закрепить полномочия по организации лекарственного обеспечения больных с редкими заболеваниями и его финансированию по уровням власти с учетом региональных особенностей заболеваемости редкими (орфанными) заболеваниями (Поручение Правительства РФ № ОГ-П12-5814 от 31 июля 2014 года).*

*Общественные организации неоднократно обращали внимание институтов Государственной власти на остро социальный характер данной проблемы. Результатом консолидации усилий общества явилось обращение Уполномоченного по правам человека в*

*Российской Федерации о решении вопроса по изменению правового регулирования правоотношений в сфере обеспечения достойной жизни лиц, страдающих орфанными заболеваниями и последующее Поручение Правительства РФ № ОГ-П12-6428 от 26 августа 2014 года Министерству здравоохранения РФ, Министерству финансов РФ, Минпромторгу РФ и Министерству экономического развития РФ.*

Республика Коми приветствует Поручение, данное Президентом РФ Правительству РФ, и заинтересована в успешной реализации данного Поручения. Федеральное софинансирование позволит освободить средства Республиканского бюджета для программ дальнейшего развития системы здравоохранения. Централизация бюджетирования также способствует развитию системы помощи пациентам в целом по единой системе.

К сожалению, к сроку исполнения (10 июля 2014) Поручение не было реализовано.

**Предложение:**

1. Участники рабочей группы считают необходимым поддержать реализацию Поручения Президента РФ по формированию механизмов софинансирования расходов бюджетов субъектов Российской Федерации на лечение больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета.

2. В составе учрежденной рабочей группы экспертно проработать предложения по реализации Поручения Президента РФ и выйти с предложением к Правительству РФ об использовании Республики Коми в качестве региона пилотной апробации механизмов софинансирования.

## СПИСОК

**участников расширенного заседания рабочей группы  
по редким (орфанным) заболеваниям (29 сентября 2014 г.)**

	Ф.И.О.	Место работы	
1	Струтинская Нелли Леонидовна	Уполномоченный при Главе РК по правам ребенка	Сыктывкар, Аппарат главы РК
2	Колесников Вячеслав Анатольевич	И.о. министра здравоохранения РК	Министерство здравоохранения РК
3	Афанасьева Людмила Леонидовна	Заместитель председателя комитета ГС РК по социальной политике	Государственный Совет РК
4	Литвина Светлана Евгеньевна	Депутат комитета ГС РК по социальной политике	Государственный Совет РК
5	Иванова Елена Сергеевна	Руководитель исполкома ОНФ РК	Сыктывкар, ОНФ
6	Изотов Евгений Александрович	Координатор по работе со СМИ исполкома ОНФ РК	Сыктывкар, ОНФ
7	Козлова Татьяна Анатольевна	Директор КРНДБФ «Сила добра», член штаба ОНФ РК, член общественного совета Минздрава РК	Сыктывкар, ОНФ
8	Кустышев Игорь Генрихович	Главный врач Республиканской детской больницы, член Штаба ОНФ РК	Сыктывкар, ОНФ
9	Митрошина Юлия Владимировна	Координатор по орг.вопросам исполкома ОНФ РК	Сыктывкар, ОНФ
10	Мифтахова Ольга Рудольфовна	Член Штаба ОНФ РК	Сыктывкар, ОНФ
11	Харевский Андрей Александрович	Член рабочей группы по орфанным заболеваниям комитета Совета Федерации РФ	Москва
12	Миронов Роман Сергеевич	Руководитель Федерального проекта «Россия — территория ответственного законтворчества»	Москва
13	Кадацкая Юлия Александровна	Менеджер развития бизнеса ООО «Алексион Фарма»	Москва
14	Марховец Наталья Вячеславовна	Территориальный менеджер по медико-социальным программам СЗФО	Москва

15	Хвостикова Елена Аркадьевна	директор АНО «Центр помощи пациентам «Геном»	Санкт-Петербург
16	Амур Светлана Казимировна	Директор Санкт-Петербургского филиала ОАО «Фармимекс»	Санкт-Петербург
17	Назаренко Олег Владиславович	Представитель Санкт-Петербургского филиала ОАО «Фармимекс»	Санкт-Петербург
18	Пройдаков Андрей Викторович	Заведующий гематологическим отделением Коми республиканского онкодиспансера	Сыктывкар
19	Шведун Елена Владимировна	Врач-генетик Коми республиканского перинатального центра	Сыктывкар