



Пути исполнения поручения Президента обсудили эксперты в ОП РФ

22 сентября на площадке Общественной палаты РФ состоялось первое установочное совещание по исполнению поручения Президента Российской Федерации ПР-1395 от 1 сентября 2020 года.

Организатором совещания выступила Комиссия ОП РФ по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов под руководством председателя [Нatalьи Починок](#) совместно с Комиссией ОП РФ по охране здоровья граждан и развитию здравоохранения и Комиссией ОП РФ по вопросам благотворительности, гражданскому просвещению и социальной ответственности.

В ходе мероприятия прошло обсуждение [подпункта а пункта 1 перечня поручений Президента Российской Федерации](#), касающегося разработки механизма целевого финансирования расходов, связанных с оказанием медицинской помощи детям, страдающим жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями.

В совещании приняли участие соруководители Всероссийского союза пациентов и Всероссийского общества орфанных заболеваний, представители экспертного совета по орфанным заболеваниям при Комитете Государственной думы РФ по охране здоровья, а также лечащие врачи.

Необходимо отметить, что Всероссийский союз пациентов ранее написал письмо на Секретаря Общественной палаты РФ [Лидии Михеевой](#) с предложением активно участвовать в обсуждении данного вопроса.

 Общественная палата РФ уже давно занимается вопросами лекарственного обеспечения и помощи пациентам. Так, по инициативе заместителя председателя Комиссии ОП РФ по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов [Екатерины Курбангалеевой](#) в конце прошлого и начале этого года был проведен ряд мероприятий, связанных с проблемами качественного, своевременного и эффективного лекарственного обеспечения больших групп пациентов, в том числе больных муковисцидозом.

Работа проводилась в связи с тем, что по всей стране оригинальные препараты начали заменять дженериками, побочные действия которых при пожизненном приеме не изучены. Пациенты жаловались на нежелательные реакции, возникающие после приема отдельных дженериков и биоаналогов. Комиссия Общественной палаты РФ вместе с общественниками [добились](#) разъяснений Минздрава РФ по вопросам проведения врачебных

комиссий и назначении лекарственных препаратов, временного решения по безвозмездной передаче оригинального антибиотика в лечебные учреждения в 60 регионах России для пациентов с муковисцидозом, а также создания межведомственной рабочей группы при Минздраве РФ и Минтруде РФ по вопросам оказания помощи больным муковисцидозом.

На установочном совещании эксперты пришли к выводу, что необходимо создать специальный фонд, который возьмет на себя финансирование и организацию ряда вопросов оказания надлежащей и своевременной помощи детям с орфанными заболеваниями. За деятельностью фонда должен быть обеспечен общественный контроль, и в этих целях необходимо создать наблюдательный совет, куда войдут представители Общественной палаты РФ, пациентских и других заинтересованных организаций.

 «Планируется, что в бюджет поступит более 60 миллиардов рублей за счет повышения НДФЛ для лиц, зарабатывающих более пяти миллионов рублей в год. Средства пойдут на помощь детям с тяжелыми заболеваниями, в том числе орфанными. В этой связи наша задача — выстроить стратегию и понять, для каких конкретно заболеваний будет работать эта норма. Тяжелых орфанных заболеваний у нас 258, и если разделить помощь на всех, то этого будет крайне недостаточно. Лечение части заболеваний уже финансируется в рамках национального проекта “Здравоохранение”. Поэтому мы соберем всю информацию и соответствующие предложения, чтобы фонд начал работать», — прокомментировала заместитель председателя Комиссии по охране здоровья граждан и развитию здравоохранения [Валентина Цыкова](#).

У экспертов остался ряд вопросов, ответить на которые планируется на последующих совещаниях. Второе мероприятие состоится совсем скоро. Общественная палата РФ приглашает к участию все заинтересованные министерства, ведомства, экспертов, пациентские организации, а также СМИ. В ходе заседаний будут детально рассмотрены вопросы и сформулированы предложения, согласованные со всем пациентским сообществом и экспертами.