

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

**ПИСЬМО**  
**от 8 июля 2013 г. N 21-6/10/2-4878**

В связи с тем, что в последнее время участились случаи отказа органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения по обеспечению граждан, страдающих редкими заболеваниями, лекарственными средствами, Министерство здравоохранения Российской Федерации сообщает следующее.

В соответствии со статьями 16 и 83 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" организация обеспечения граждан лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности, относится к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья.

Постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. N 403 "О порядке ведения федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента" утвержден Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее - Перечень), а также правила ведения Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями (далее - Федеральный регистр), включенными в Перечень.

Кроме того, постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 г. N 890 "О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения" закреплены обязательства органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации по обеспечению граждан Российской Федерации лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения на региональном уровне.

Так, указанным постановлением Правительства Российской Федерации установлено, что дети первых трех лет жизни и дети-инвалиды в возрасте до 18 лет обеспечиваются всеми лекарственными средствами по рецептам врачей бесплатно. Одновременно с этим, больные с некоторыми редкими (орфанными) заболеваниями (фенилкетонурией, острой перемежающей порфирией, преждевременным половым развитием, гематологическими заболеваниями, гемобластозами, цитопениями, наследственными гемопатиями) также обеспечиваются необходимыми лекарственными средствами по рецептам врачей бесплатно.

В отдельных случаях при отказе гражданам в лекарственном обеспечении региональными органами управления здравоохранением отмечается отсутствие утвержденного Министерством здравоохранения Российской Федерации стандарта лечения соответствующего заболевания.

Вместе с тем стандарт медицинской помощи содержит усредненные показатели частоты предоставления и кратности применения, в том числе медицинских услуг, зарегистрированных на территории Российской Федерации лекарственных препаратов, медицинских изделий, имплантируемых в организм человека, компонентов крови, видов лечебного питания, включая специализированные продукты лечебного питания и иного исходя из особенностей заболевания (состояния), в связи с чем не является алгоритмом лечения конкретного заболевания (состояния) пациента, а служит инструментом для планирования объемов и стоимости медицинской помощи при формировании программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Кроме того, Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ не предполагает установления каких-либо ограничительных перечней лекарственных препаратов для обеспечения больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

Учитывая изложенное, обращаем внимание на недопустимость отказов гражданам, страдающим редкими заболеваниями, в лекарственном обеспечении за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

Врио Министра  
И.Н.КАГРАМАНЯН