**ПРОЕКТ**

**ОБРАЩЕНИЕ**

**Законодательного Собрания Ростовской области**

**«К Заместителю Председателя Правительства Российской Федерации
Т.А. Голиковой по вопросу внесения изменений в методику расчета объема средств, предусмотренных на финансовое обеспечение расходов по предоставлению гражданам государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг»**

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

В соответствии с Федеральным законом от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» обеспечение лекарственными препаратами для медицинского применения и медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов (далее также – лекарственное обеспечение) граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи, относится к полномочиям Российской Федерации, переданным для осуществления региональным органам власти. Средства на осуществление переданных полномочий предусматриваются в виде субвенций региональным бюджетам из федерального бюджета.

Размер таких субвенций определяется на основании методики расчета объема средств, предусмотренных на финансовое обеспечение расходов по предоставлению гражданам государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, утвержденной постановлением Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2004 года № 864 «О порядке финансового обеспечения расходов по предоставлению гражданам государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг».

Одним из показателей, определяющих размер выделяемых регионам субвенций на указанные цели, является норматив финансовых затрат в месяц на одного гражданина, получающего государственную социальную помощь в виде социальной услуги по лекарственному обеспечению. Указанный норматив является единым и применяется независимо от группы заболевания и возраста пациента. В 2024 году размер такого норматива составляет 1211,3 рубля.

 Вместе с тем затраты на фармакотерапию при различных заболеваниях могут значительно отличаться. Существуют заболевания, требующие применения дорогостоящих лекарственных препаратов, а также специальных медицинских изделий.

К числу таких клинико-затратных нозологий относится, например, юношеский (ювенильный) артрит. Это редкое заболевание соединительной ткани с преимущественным поражением суставов, развивающееся в детском и подростковом возрасте. Юношеский (ювенильный) артрит является самым распространенным заболеванием в детской ревматологии, заболеваемость им составляет от 2 до 16 случаев на 100 тысяч детского населения в возрасте до 16 лет. Данная болезнь является наиболее частой причиной инвалидности у детей. Инвалидность присваивается 27% пациентов, страдающих этой патологией.

Разновидностью данного заболевания является юношеский артрит с системным началом. Он относится к редким (орфанным) заболеваниям, при которых лекарственное обеспечение больных осуществляется в особом порядке, установленным постановлением Правительства Российской Федерации от 26 ноября 2018 года № 1416.

Лекарственное же обеспечение пациентов, страдающих юношеским (ювенильным) артритом без системных проявлений, осуществляется в общем порядке исходя из норматива 1211,3 рубля на человека в месяц. Между тем по экспертным оценкам стоимость лечения одного пациента, страдающего юношеским (ювенильным) артритом без системных проявлений, составляет более 56 000 рублей в месяц.

Еще одним редким (орфанным) заболеванием, требующим высокозатратного лекарственного обеспечения, является туберозный склероз (болезнь Бурневилля). Это генетически детерминированное полисистемное заболевание, поражающее кожу, сердце, органы зрения, почки, печень, легкие, нервную, сердечно-сосудистую и другие системы организма. Данная нозология имеет прогрессирующее течение и приводит к необратимым морфологическим изменениям за счет формирования множественных доброкачественных опухолей.

Стоимость ежемесячного лечения больного туберозным склерозом оценивается в пределах от 52 000 до 188 000 рублей в месяц.

Другим заболеванием, при котором необходимо дорогостоящее лечение, является сахарный диабет. Несмотря на постоянное совершенствование методов диагностики, лечения и самоконтроля, заболеваемость сахарным диабетом неуклонно растет. По прогнозам Всемирной организации здравоохранения к 2025 году число больных сахарным диабетом достигнет 300 миллионов человек. Особую настороженность вызывает рост заболеваемости среди детей и подростков. В России по данным Федерального регистра сахарного диабета насчитывается более 33 000 детей и подростков в возрасте до 18 лет с сахарным диабетом 1-го типа.

Пациенты с сахарным диабетом, особенно 1-го типа, нуждаются не только в лекарственных препаратах, но и в специальных медицинских изделиях – инсулиновых шприцах-ручках, глюкометрах, инсулиновых помпах.

 Применение указанных медицинских изделий предполагает существенные расходы, так как требует постоянной замены расходных материалов (игл, ланцетов, тест-полосок и т.д.). К примеру, средняя стоимость лечения больного сахарным диабетом 1-го типа детского возраста, использующего инсулиновые шприц-ручки, составляет более 18 000 рублей в месяц, а пациента, использующего инсулиновую помпу, – более 27 000 рублей в месяц.

Таким образом, стоимость лечения больных вышеуказанными заболеваниями выходит далеко за пределы размера норматива финансовых затрат в месяц на одного гражданина, получающего государственную социальную помощь в виде социальной услуги по лекарственному обеспечению, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2004 года № 864 «О порядке финансового обеспечения расходов по предоставлению гражданам государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг».

В связи с изложенным депутаты Законодательного Собрания Ростовской области просят рассмотреть возможность внесения изменений в методику расчета объема средств, предусмотренных на финансовое обеспечение расходов по предоставлению гражданам государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, утвержденную указанным постановлением Правительства Российской Федерации. Предлагается предусмотреть применение повышающего коэффициента к вышеуказанному нормативу финансовых затрат в месяц на одного гражданина при расчете объема средств в виде субвенций на лекарственное обеспечение в отношении пациентов, в первую очередь детей, страдающих такими видами финансово-затратных нозологий, как туберозный склероз, юношеский (ювенильный) артрит без системных проявлений, сахарный диабет.