

**Информация по вопросу «О защите прав несовершеннолетних,
страдающих орфанными (редкими)»**

*Докладчик: Куц Наталья Валерьевна, заместитель руководителя Аппарата
Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка*

Забота о детях остается одним из самых приоритетных направлений государственной политики в Российской Федерации.

Особое значение Уполномоченный при Президенте по правам ребенка М.А. Львова-Белова уделяет взаимодействию с некоммерческими организациями, фондами для решения трудных ситуаций, в которых оказались семьи с детьми. Поддержка детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими, в том числе орфанными заболеваниями – один из приоритетов работы Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка.

Согласно российскому законодательству, к орфанным относятся болезни с распространенностью не более 10 случаев на 100 тысяч населения. К ним относятся, например, гемофилия, муковисцидоз, спинальная мышечная атрофия, болезнь Гоше.

В Российской Федерации в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 года № 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» ведется учет лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

По данным Минздрава России, в стране зарегистрировано 297 орфанных заболеваний. Федеральный регистр пациентов включает 24 134 человека.

В России существует уникальный опыт: помощь такой категории детей оказывает Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, а также редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Фонд «Круг добра»).

Указ о его создании подписал Президент России Владимир Путин 5 января 2021 года.

Работа фонда позволяет обеспечить тысячи детей необходимым лечением, в частности осуществить закупки дорогостоящих препаратов, которые пока еще не зарегистрированы в России.

Средства в «Круг добра» поступают за счет повышенного налога на доходы физических лиц для граждан, чьи доходы превышают 5 млн рублей в год (с 13% до 15%), из них более 413 млрд. руб. направлено на помощь детям.

Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка является членом Попечительского совета Фонда «Круг добра».

Наш правозащитный институт успешно сотрудничает с Фондом по вопросам лекарственного обеспечения, в том числе в рамках рабочей группы по здравоохранению нашего Общественного совета.

Всего с начала работы Фонда в перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе, редких (орфанных) заболеваний, включены 100 заболеваний, 117 наименований дорогостоящих лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, более 28 тысяч детей получили помощь.

Работа по расширению перечня заболеваний, лекарственных препаратов, медицинских изделий, а также технических средств реабилитации продолжается на заседаниях попечительского совета Фонда.

Считаем важным отметить оперативное и активное взаимодействие Уполномоченного с Фондом, Минздравом России, учреждениями здравоохранения регионов, уполномоченными по правам ребенка в субъектах Российской Федерации позволяет быстро и эффективно решать вопросы, требующие незамедлительного вмешательства по конкретному случаю, в результате чего восстанавливается право конкретного ребёнка на здоровье и жизнь.

Также ведется работа по информированию родителей детей с орфанными заболеваниями по лекарственному обеспечению (в соответствии с нормами действующего законодательства), а также алгоритму получения возможной дополнительной помощи в Фонде «Круг добра».

Убеждена, что право ребенка на охрану здоровья зависит не только от качества оказания медицинской помощи, но и от системной работы, уровня информированности, эффективности сотрудничества органов государственной власти, учреждений, некоммерческих организаций, пациентского сообщества, экспертов. Только при оперативном взаимодействии сможем достичь высоких результатов в сфере охраны здоровья детского населения.

Значимо, что Фонд постоянно совершенствует систему взаимодействия с родителями, делает ее все более открытой и удобной. А процесс принятия решений – оперативнее. Получение квалифицированной медицинской помощи, в том числе необходимых препаратов – это жизненная необходимость, а потому крайне важно, чтобы это было своевременно, без ожиданий и отсрочек. В Фонде есть информационная система, в которой отражаются все процессы, начиная от подачи заявления законным представителем на Едином портале государственных услуг (государственной информационной системе) и заканчивая выдачей лекарственного препарата. Ожидаем, что внедрение этой системы повысит осведомленность о

механизмах работы Фонда среди семей, столкнувшихся с тяжелыми заболеваниями ребенка, а также ускорит получение ими необходимой помощи.

Мы также поддерживаем предложение Фонда по созданию орфанных центров в федеральных округах. Эта инициатива была озвучена руководителем Фонда на недавнем заседании комитета Совета Федерации Государственного Собрания Российской Федерации по социальной политике. Важно, чтобы такие центры обладали полной информацией и могли помогать пациентам с маршрутизацией.

Помимо Фонда помощь детям с орфанными заболеваниями оказываются за счет системы обязательного медицинского страхования, в том числе за счет бюджета субъектов Российской Федерации. Пациент обращается в органы здравоохранения по месту жительства, где ему назначается и предоставляется необходимое лечение, на уровне региона, либо, если это необходимо, в федеральных клиниках.

Есть и другие благотворительные организации, оказывающие помощь семьям с такими детьми. Например, проект госпитальных школ «Учим, знаем» содействует в организации обучения детям, находящимся на длительном лечении. Существуют фонды, оказывающие поддержку родителям в оплате проживания рядом с федеральными клиниками, в которых их дети проходят курсовое лечение, благотворительные фонды «Кораблик», «Дом с маяком», и другие.

Кроме этого, в Российской Федерации существует система паллиативной помощи, которая оказывается детям во всех субъектах Российской Федерации как на базе специализированных отделений, организованных, в том числе некоммерческими организациями, так и государственными организациями.

Правительством Российской Федерации запущена программа расширенного неонатального скрининга – исследований на наличие наследственных и врожденных заболеваний у новорожденных детей. Начиная с 2023 года, он проводится по всей стране. Необходимые для этого изменения внесены в государственную программу «Развитие здравоохранения».

В госпрограмму, в частности, добавлены правила предоставления и распределения субсидий регионам на мероприятия по расширенному неонатальному скринингу. Такой скрининг охватывает 36 групп заболеваний. Скрининги помогают оказывать помощь на самых ранних этапах развития патологии и соответствующим образом готовить родителей, информировать их о мерах государственной и иной поддержки.

С января 2025 года Правительство Российской Федерации расширило перечень продуктов лечебного питания, которое бесплатно получают дети с редкими (орфанными) врожденными заболеваниями по назначению врача. Теперь в обновленном списке 116 наименований – в него добавили лечебное питание для детей с муковисцидозом разных возрастов.

Обращения, поступающие в адрес Уполномоченного по правам ребенка в части оказания помощи детям с редкими (орфанными) заболеваниями, преимущественно касаются вопросов лекарственного обеспечения. В частности, заявители обращаются по поводу своевременного предоставления лекарственных препаратов, а также по вопросу замены лекарственных препаратов иностранного производства на аналоговые препараты отечественного производства.

В связи с чем организовывается разъяснительная работа на всех уровнях с лицами (законными представителями), страдающими редкими (орфанными), по вопросу замены лекарственных препаратов иностранного производства на аналоговые препараты отечественного производства.

Доведение до сведения заинтересованных лиц подробной и понятной информации о проведенных исследованиях аналоговых препаратов, их качестве и воздействии на организм.