



Исх. документ: № 1914 от 20.01.2016 г.

**Министру здравоохранения
Республики Татарстан
Вафину А. Ю.**

Вход. док.: № _____ от _____ 2016 г.

Уважаемый Адель Юнусович,

Просим Вас обеспечить по жизненным показаниям на основании выписки из МКСБ №4573 от выданной ГАУЗ Республиканская клиническая больница МЗ РТ пациентку Мещерякову Веронику Васильевну 09.07.1988 г.р. проживающую по адресу: Республика Татарстан, г. Казань, ул. Заря, дом 14, кв. 15. В данный момент сложилась критическая ситуация пациентка находится в реанимации в РКБ г. Казани (Оренбургский тракт 138) и ее жизнь находится в опасности.

Согласно проведенным медицинским исследованиям у пациентки Мещеряковой Вероники Васильевны диагностирована Острая перемежающаяся порфирия. Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия (E82) является редким генетическим заболеванием. Патология обусловлена системным нарушением обмена гема и характеризуется периодическими тяжелыми приступами мучительной боли в животе, тяжелыми психическими и неврологическими нарушениями. У большинства больных приступы возникают в возрасте 30-35 лет, у женщин в 4-5 раз чаще чем у мужчин. Вероятность появления повторной атаки в течении первого года составляет 90%. При отсутствии необходимого лекарства часты случаи летальных исходов. В соответствии со стандартами лечения купирование атаки острой порфирии должно быть проведено в максимально ранние сроки (1-2 суток). Патогенетической терапией является введение раствора глюкозы и препарата гемин.

Обращаем Ваше внимание что, статьями 16 и 83 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в российской Федерации» за органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации закреплены полномочия по обеспечению граждан зарегистрированными в установленном порядке на территории Российской Федерации лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включённых в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности.

Постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403 утвержден перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и правила 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. В данный перечень заболевание «острая перемежающаяся порфирия» включено.

Одновременно с этим, программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2015 год и плановый период 2016 и 2017 годов, утверждённая постановлением Правительства Российской Федерации от 28.11.2014 № 1273, предусматривает, что за счёт средств бюджетных ассигнований бюджетов субъектов Российской Федерации осуществляется обеспечение граждан лекарственными препаратами в соответствии с перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты и медицинские изделия в соответствии с законодательством Российской Федерации отпускаются по рецептам врачей бесплатно.

Таким образом, в настоящее время законодательно устранены все препятствия к обеспечению пациента необходимыми лекарственными средствами.

В приложении:

Копия выписки из МКСБ №4573; Копия паспорта – 1 страница; Копия паспорта – страница с пропиской; Копия полиса ОМС; Копия СНИЛС; Копия заявления о представлении интересов.

С уважением,
Исполнительный директор



Беляков Д.В.