



ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДУМА  
ФЕДЕРАЛЬНОГО СОБРАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
СЕДЬМОГО СОЗЫВА

**ДЕПУТАТ  
ГОСУДАРСТВЕННОЙ ДУМЫ**

02 июня 2021 г.

№ ЛДВ - 4/309

Министру здравоохранения  
Российской Федерации

**М.А. МУРАШКО**

127994, ГСП-4, г. Москва,  
Рахмановский пер, д. 3

**ДЕПУТАТСКИЙ ЗАПРОС**

**Уважаемый Михаил Альбертович!**

В мой адрес поступили обращения от Соловьева Зап Юрием (контактный телефон 89189781120) и Кобуши Евгений Александрович (контактный телефон 8965170770).

Согласно обращениям дети заявителей имеют диагноз «Спинальная мышечная атрофия» (СМА) и получают поддерживающее лечение по месту жительства.

Вместе с тем семьи располагают информацией о существовании препарата «Золгенсма», который полностью излечивает детей с диагнозом «Спинальная мышечная атрофия».

Согласно информации сайта фонда «Круг Добра», созданного Указом Президента для поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, закупка препарата «Золгенсма» фондом производится.

Однако с фактической реализацией права детей на получение данного препарата возникают трудности.

Для оформления заявки на получение препарата от имени законных представителей Министерство здравоохранения Краснодарского края формирует заявку для последующей подачи в министерство здравоохранения Российской Федерации. Для оформления заявки от Министерства здравоохранения Краснодарского края требуется заключение федеральной врачебной комиссии. По информации родителей детей с диагнозом «Спинальная мышечная атрофия», они сталкиваются с тем, что врачебные комиссии отказываются назначать пациентам дорогостоящий препарат «Золгенсма», мотивируя отказ высокой стоимостью препарата и невозможностью его закупки через фонд «Круг Добра».

К большому сожалению, родители детей с диагнозом «Спинальная мышечная атрофия» вынуждены объявлять благотворительные сборы средств на дорогостоящее лечение, отчаявшись получить помощь от государства, несмотря на анонсированную работу фонда.

В связи со всем вышеизложенным прошу Вас рассмотреть возможность включения детей обратившихся граждан – Владимира Сологуба и Удыл Худоба в заявку на приобретение препарата «Золгенсма», направить в адрес заявителей, а также в мой адрес подробную информацию о порядке их включения в заявку.

Буду признателен, если в мой адрес будет также направлена информация о форме заявки на получение препарата «Золгенсма», перечне документов для приложения и порядке подачи, установленных Министерством здравоохранения Российской Федерации.

Приложение: документы по обращениям на 12 л.

**Д.В. ЛАМЕЙКИН**