



ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДУМА
ФЕДЕРАЛЬНОГО СОБРАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
СЕДЬМОГО СОЗЫВА

ДЕПУТАТ
ГОСУДАРСТВЕННОЙ ДУМЫ

09 12 2020 г.

№ ДТМБ-5/899

Заместителю
Председателя Правительства
Российской Федерации
Т.А. ГОЛИКОВОЙ

Министру здравоохранения
Российской Федерации
М.А. МУРАШКО

ДЕПУТАТСКИЙ ЗАПРОС

Об оказании медицинской помощи
несовершеннолетнему ребенку

Уважаемая Татьяна Алексеевна!
Уважаемый Михаил Альбертович!

В настоящее время в соответствии со статьей 44 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 31.07.2020) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" Перечень редких (орфанных) заболеваний формируется уполномоченным федеральным органом исполнительной власти на основании статистических данных и размещается на его официальном сайте в сети "Интернет".

В соответствии с информацией, опубликованной в разделе «Перечень редких (орфанных) заболеваний» (обновлено 5 ноября 2020 года)

официального сайта Минздрава России
(<https://minzdrav.gov.ru/documents/8048>) к группе редких (орфанных) заболеваний относится в том числе Спинальная мышечная атрофия (код по МКБ-10 - G12.0).

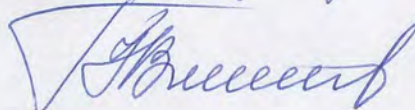
Одним из средств лечения данного заболевания является препарата «Спинраза», согласно распоряжению Председателя Правительства России, был включен в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, к сожалению из-за своей высокой цены родители детей не могут им воспользоваться.

Ко мне обратились родители одного из таких детей - Исхакова Аскара Марсовича, род. 28.11.2019 (телефонный номер матери: 89876286923). Они собирают средства для оплаты лечения ребенка иностранными препаратами. Ко сбору средств присоединились блогеры, а также известные и медийные личности. Однако, учитывая стоимость препаратов есть вероятность, что средства могут быть не собраны.

Исходя из изложенного, а также принимая во внимание поручение Президента Российской Федерации № Пр-1395 о подготовке механизма целевого финансирования расходов на лечение детей, прошу Вас рассмотреть вопрос о даче поручений и принятии всевозможных мер для необходимого лечения ребенка и спасении его жизни.

Приложение: ссылка на информацию о ребенке, копии медицинских документов. *С уважением и заботой на помощь!*

С уважением,



Н.В. Поклонская