

"Право граждан с редкими
орфанными заболеваниями
на охрану здоровья, мер
социальной помощи,
социального обеспечения,
как потребителей услуг"

[Заявка №: 17-2-010538](#)

Разбор
ТИПИЧНЫХ
ситуаций.
Практические
рекомендации.



Великан

Юридическая
поддержка



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



Министерство здравоохранения Республики Хакасия на Ваше обращение сообщает.

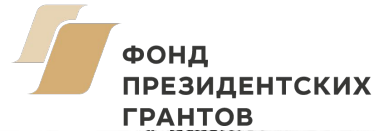
Вы обеспечиваетесь лекарственными препаратами за счет средств регионального бюджета.

В соответствии с Федеральным законом Российской Федерации № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» на препарат «Октреотид 20 мг № 1» с сентября и до конца 2017 года электронный аукцион не состоялся.

В январе 2018 года вновь подан пакет документов для процедуры организации и проведения торгов на вышеуказанный лекарственный препарат.

На время проведения электронного аукциона на лекарственный препарат «Октреотид 20 мг № 1» идет подготовка пакета документов на закупку по п. 28 ст. 93 44-ФЗ для Вашего обеспечения.

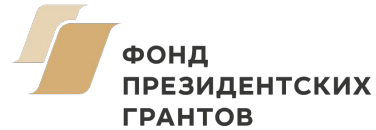
О поступлении вышеуказанного лекарственного препарата Вас проинформирует аптечная организация № 7 г. Абакана.




Министерством здравоохранения Кировской области рассмотрено Ваше повторное обращение по вопросу лекарственного обеспечения. По существу поставленных вопросов сообщаем следующее.

Обеспечение граждан лекарственными препаратами бесплатно при амбулаторном лечении на территории Кировской области осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 № 178 – ФЗ «О государственной социальной помощи» в рамках перечня лекарственных препаратов, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 23.10.2017 № 2323–р (федеральная льгота), а также согласно Закона Кировской области от 05.12.2012 № 227 - ЗО «Об охране здоровья граждан в Кировской области» в рамках перечня, утвержденного постановлением Правительства Кировской области от 28.12.2017 N 166-П "Об утверждении Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на территории Кировской области на 2018 год и на плановый период 2019 и 2020 годов.

Кроме того, обеспечение граждан лекарственными препаратами возможно в соответствии с Перечнем жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденному постановлением Правительства Российской Федерации от 25.04.2012 № 403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан и их инвалидности, и его регионального сегмента».



2

, на текущий момент группу инвалидности Вы не имеете.

Установленный диагноз не входит в категорию заболеваний, при которых возможно обеспечение лекарственными препаратами бесплатно при амбулаторном лечении.

На основании вышеизложенного, обеспечить Вас лекарственными препаратами бесплатно, не представляется возможным.

Министр





ОБЖАЛОВАНИЕ РЕШЕНИЯ МСЭК

Жалоба

Изучив Акт и протокол ФКУ «ГБ МСЭ по Липецкой области» Минтруда России экспертного состава № 2 от 20.03.2018 года, полагаю, что проценты, указанные в документах, послужившие выводу об отказе мне в статусе инвалида, не соответствуют моему фактическому состоянию. Кроме того, и Акт и Протокол МСЭ, не имеют какие-либо обоснования, определяемые мне 20% ограничений, без учета всех обстоятельств, которые должны быть учтены,

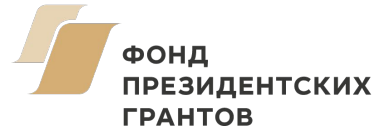
.....

включая предусмотренные п.4 классификации и критерий, утвержденных Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ № 1024н от 17.12.2015 года. А именно, что «при наличии нескольких стойких нарушений функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами, отдельно оценивается и устанавливается степень выраженности каждого из таких нарушений в процентах.



Не могу согласиться и с тем, что максимально выраженные нарушения, имеющиеся у меня, составляют менее 40%. В том числе функции эндокринной системы и метаболизма, системы крови и иммунной системы. Не могу я согласиться и с тем, что отсутствуют факты, влияющие на максимально выраженное нарушение функции. Признаваемое наличие нарушения сенсорных функций в размере 20% и психических функций в тех же размерах, подтверждают как факт наличия фактов, влияющих на максимально выраженное (основное), так и то, что его оценка существенно занижена специалистами МСЭ. Полагаю, что имеются все основания для установления мне не менее 40% с учетом всех влияющих, на максимально выраженное нарушение, факторов.

Кроме того, полагаю ненадлежащим и необоснованным вывод о том, что я не нуждаюсь в программе дополнительного обследования.



ОБРАЩЕНИЕ ЗА СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКОЙ

Заявление

Прошу рассмотреть мое, _____, заявление и оказать мне помощь, от которой зависит не только состояние моего здоровья, качество жизни, но и сама жизнь. Обращение вызвано тем, что у меня имеется редкое генетическое заболевание, акромегалия.

На уровне региона вопрос бесплатного обеспечения лекарственным препаратом, по непонятной для меня причине не решен, а стоимость приобретения составляет Для постоянного приема еженедельно требуется прием октреотид, что составляет в месяц рублей. У меня и моей семьи отсутствует возможность таких финансовых затрат.....

В настоящее время мною оспаривается решение МСЭ об отказе в инвалидности. Полагаю, что до конца этого года я смогу решить проблему с обеспечением меня данным препаратом на льготных или бесплатных условиях, но до этого момента прошу оказать мне целевую



АКТ и ПРОТОКОЛ Врачебной Комиссии

53. Программа дополнительного
обследования

53.1. | |
требуется

58.6. сопутствующее
заболевание

58.7. код по МКБ-10