В Министерство здравоохранения \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_области
ФИО

От: ФИО

Адрес:

Тел:

**Заявление**

**Об обеспечения лекарственным средством по жизненным показаниям**.

 Я, ФИО, являюсь законным представителем ребенка-инвалида ФИО, 22.02.201\_ года рождения, свидетельство о рождении и Справка об инвалидности прилагается (приложение №1,2,3).

Ребенку установлен диагноз: вписываем диагноз полностью (выписка из истории болезни прилагается приложение №4).

 В соответствии с решением врачебной комиссии №000 ГБОУ ВПО "Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова Минздрава России" от 00.00.201\_\_ протокол № \_\_\_ (приложение №5), по жизненным показаниям назначен прием лекарственного препарата "название", в связи с абсолютной резистентностью (невосприимчивостью) ребенка ко всем получаемым АЭП (антиэпилептическим препаратам), тяжестью течения заболевания, наличия частых приступов, действующее вещество, производитель (длительно, постоянно), который не лицензирован на территории РФ, но разрешён к индивидуальному ввозу в РФ.

***Учитывая тяжелую форму диагноза и особенности течения заболевания, прогноз крайне неблагоприятный. Имеется потребность в данных препаратах, так как без его приема может наступить ухудшение, которое может привести к летальному исходу. В связи с чем данные лекарственные препараты должны быть назначены по решению врачебной комиссии п.5 ст.37***  Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации".

В соответствии со ст. 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 года N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации": медицинская помощь организуется и оказывается в соответствии с порядками оказания медицинской помощи, обязательными для исполнения на территории Российской Федерации всеми медицинскими организациями, а также на основе стандартов медицинской помощи.

В примечаниях Стандарта, установленного приказом Минздрава РФ от 29.12.2012г. № 1695н "Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям при эпилепсии", разъяснено, что назначение и применение лекарственных средств для медицинского применении, не входящих в стандарт медицинской помощи, **ДОПУСКАЕТСЯ** ***в случае наличия медицинских показаний по решению врачебной комиссии (ч.5 ст. 37 ФЗ-323)».***

[**Письмом**](https://login.consultant.ru/link/?req=doc;base=ROS;n=62158;fld=134) **Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 03.02.2006 N 489-ВС "Об отпуске лекарственных средств населению по рецептам врачей при амбулаторном лечении бесплатно или с 50-процентной скидкой" разъяснено, что** [**Постановление**](https://login.consultant.ru/link/?req=doc;base=ROS;n=35503;fld=134) **Правительства РФ от 30.07.1994 N 890 *предусматривает финансирование расходов при оплате лекарственных средств определенным группам населения за счет средств субъектов РФ и иных источников, привлекаемых им на эти цели*.**

**Согласно Приказу Министра здравоохранения от 9 августа 2005 г. N 494** «О ПОРЯДКЕ ПРИМЕНЕНИЯ ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ У БОЛЬНЫХ ПО ЖИЗНЕННЫМ ПОКАЗАНИЯМ». ***Ввоз и применение лекарственных препаратов по индивидуальным показаниям для конкретных пациентов, незарегистрированных на территории  РФ, осуществляется согласно разработанным регламентам.***

Вместе с тем ст. 2 Постановления Правительства РФ от 29.09.2010 N 771"О порядке ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации" установлено что ввозить лекарственные средства на территорию Российской Федерации **могут следующие юридические лица: пункт д):**

 Медицинские организации, а также организации, указанные в [подпунктах "а"](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=ROS&n=210261&rnd=3D35C1DBB3829CF6B349CB30095934BD&dst=100017&fld=134) - ["г"](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=ROS&n=210261&rnd=3D35C1DBB3829CF6B349CB30095934BD&dst=100020&fld=134) настоящего пункта, - для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента при наличии разрешения Министерства здравоохранения Российской Федерации.

 **Данное разрешение должно получить медицинское учреждение оказывающее медицинскую помощь гражданину по месту жительства.**

Кроме того, Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения» регламентирован порядок лекарственного обеспечения граждан на региональном уровне за счёт средств бюджетов субъектов Российской Федерации, в соответствии с которым закреплены обязательства органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации по обеспечению граждан лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения на региональном уровне. При этом указанным постановлением установлено, что дети первых трёх лет жизни и дети- инвалиды в возрасте до 18 лет, а также инвалиды 1-й и 2-й группы обеспечиваются всеми лекарственными средствами по рецептам врачей бесплатно.

Обязанность по организации медицинской помощи, в том числе лекарственного обеспечения населения, в соответствии со ст. 29 ФЗ № 323 от 21.11.2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», возложена на органы исполнительной власти.

В соответствии со ст. 9, 98 ФЗ № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», органы государственной власти и органы местного самоуправления, медицинские организации и иные организации осуществляют взаимодействие в целях обеспечения прав граждан в сфере охраны здоровья. Органы государственной власти и органы местного самоуправления, должностные лица организаций несут в пределах своих полномочий ответственность за обеспечение и реализацию государственных гарантий в сфере охраны здоровья и соблюдение прав и свобод граждан в сфере охраны здоровья, установленных законодательством Российской Федерации.

Ст. 4 Закон Ивановской области от 12.11.2012 N 93-ОЗ (ред. от 28.12.2017) "Об отдельных вопросах организации охраны здоровья граждан в Ивановской области" Бесплатно обеспечиваются лекарственными препаратами и медицинскими изделиями для лечения в амбулаторных условиях в медицинских организациях, подведомственных исполнительному органу государственной власти Ивановской области в сфере охраны здоровья граждан (далее - областные учреждения здравоохранения, учреждения здравоохранения Ивановской области), в соответствии с перечнем, установленным территориальной программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на территории Ивановской области, граждане в соответствии с группами населения и категориями заболеваний, указанными в Перечне, утвержденном приложением N 1 к Постановлению Правительства Российской Федерации от 30.07.1994 N 890 "О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения", за исключением заболеваний, при лечении которых обеспечение лекарственными препаратами в соответствии с федеральным законодательством осуществляется за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете.

Между тем, данные положения прямо указывают, что обеспечение ребенка – инвалида проживающего с данном субъекте Российской Федерации, незарегистрированным, но разрешенным к ввозу, на территории Российской Федерации лекарственным препаратом, жизненно необходимым, назначенным консилиумом врачей федерального специализированного научно-исследовательского клинического института, является прямым расходным обязательством данного субъекта Российской Федерации, а исполнителем данного расходного обязательства, является Департамент здравоохранения Ивановской области, так как он является исполнительным органом государственной власти в Ивановской области «обеспечивающим разработку и реализацию государственной политики в сферах здравоохранения и обращения лекарственных средств на территории Ивановской области» (пункт 1.1. Положения о департаменте здравоохранения Ивановской области ( ПП N 578-п от 28.12.2012)) и нигде не сказано, что то, что если данный препарат не зарегистрирован (но, к тому же, разрешен к ввозу и индивидуальному применению), данный факт снимает с Департамента здравоохранения Воронежской области обязанность по обеспечению ребенка – инвалида данным лекарственным препаратом.

Иначе говоря, **законом не запрещено обеспечение таким препаратом ребенка – инвалида,** находящегося на наблюдении и проходящего лечение у врача невролога-эпилептолога по месту жительства в неврологическом отделении ОБУЗ «городская больница», медицинской организации, подведомственной местному органу исполнительной власти в сфере здравоохранения - Департаменту здравоохранения Ивановской области)**.**

С учетом судебной практики, суды приходят к выводу о том, что отсутствие необходимого препарата в [Перечне](https://login.consultant.ru/link/?req=doc;base=ROS;n=122225;fld=134;dst=138) лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной помощи отдельным категориям граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи, утвержденном *Распоряжение Правительства РФ от 10.12.2018 N 2738-р <Об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов на 2019 год****, не является основанием для отказа*** в обеспечении гражданина указанным препаратом, ***на что в том числе указывал неоднократно Верховный Суд РФ (определение N 24-КГ14-6 от 08.10.2014).***

***А так как лекарственного средства, зарегистрированного в РФ и входящего в перечень для лечения заболевания ребенка, которое он имеет право получить по закону бесплатно не существует на территории РФ, соответственно орган исполнительной власти обязан обеспечить закупку того препарата, который необходим для его лечения согласно*** Стандартных Правил обеспечения равных возможностей для инвалидов, принятых 20.12.1993 года генеральной Ассамблеей ООН, государствам следует обеспечить, чтобы инвалиды имели доступ к любым видам постоянного лечения и получали лекарственные препараты, которые могут потребоваться для поддержания или повышения уровня жизнедеятельности.

Бездействие органов исполнительной власти, медицинских организаций- приведет к нарушению прав меня\моей дочери в области здравоохранения, снижению уровня государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и может повлечь причинение вреда её жизни и здоровью.

Для чего прошу направить пакет документов в Минздрав РФ для оформления получения разрешения на ввоз назначенного препарата на оказание медицинской помощи ФИО, 22.02.201\_ года рождения.

 На основании вышеизложенного,

**ПРОШУ:**

1. Обеспечить ФИО,  22.02.2015 года рождения, лекарственным препаратом «**название»** для индивидуального применения **по жизненным показаниям** согласно рекомендаций консилиума в необходимом количестве.
2. Направить пакет документов в Минздрав РФ для оформления получения разрешения на ввоз назначенного препарата на оказание медицинской помощи ФИО, 22.02.201\_ года рождения.
3. О принятом решении проинформировать меня письменно в установленный законом срок.

В случае неоказания медицинской помощи согласно рекомендациям врачей, ***Данные действия*** КОГБУЗ «Северная клиническая больница»  ***будут расценены как неоказание медицинской помощи (ст.124 УК РФ), так как не приняли никаких мер для защиты здоровья и благополучия инвалида и не оказали надлежащей медицинской помощи в нарушение*** [***статей 3***](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=ROS&n=30222&rnd=9DE40F43781AA97F763C47138A7DB484&dst=100025&fld=134) ***и*** [***13***](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=ROS&n=30222&rnd=9DE40F43781AA97F763C47138A7DB484&dst=100083&fld=134) ***Конвенции прав человека, и будет подано заявление в правоохранительные органы по ст.124-125 УК РФ, а также в суд.***

Приложение:

Копия Паспорта заявительницы

Копия справки об инвалидности

Копия св-ва о рождении

Копия протокола консилиума и решение.

«\_\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_2019г. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_/ФИО