



**Третьякова Марина Николаевна
Генеральный директор**

Автономная некоммерческая организация Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями «Редкие Люди» - это помощь людям, страдающим редким генетическим заболеванием болезнь Гентингтона.

Основной задачей Центра является – оказание информационной, психологической и социальной поддержки семьям с болезнью Гентингтона, а также юридическая помощь в получении качественного медицинского обслуживания и льготных лекарственных препаратов.

Центр «Редкие Люди» с успехом выстраивает конструктивные отношения с пациентами, врачами, производителями лекарственных средств, объединяя усилия представителей общественности, бизнеса и административных структур во благо пациентов, для улучшения качества их жизни и во имя жизни!

Специалисты нашего Центра готовы прийти к Вам на помощь!

Контакты: 8-800-775-41-47, 8-495-151-81-69

<http://orphanpeople.ru/>

<https://vk.com/idrarepeople>



**Материал подготовил юрисконсульт
Центра «Редкие Люди» И.В. Быков**

Болезнь Гентингтона - наследственное дегенеративное заболевание нервной системы, которое приводит к прогрессирующим хореическим гиперкинезам и психическим расстройствам. Впервые заболевание было описано Джорджем Гентингтоном в 1872 году. С тех пор медицина существенно продвинулась, были разработаны новые методы лечения, однако, до настоящего времени отсутствуют способы, которые могут влиять на причину возникновения заболевания. Терапия носит лишь симптомный характер - есть возможность уменьшить проявления болезни и повысить качество жизни. Разрабатывается новая терапия, наука не стоит на месте, и вполне вероятно, что в скором времени будут решены проблемы, из-за которых возникает болезнь, и недуг будет побежден в корне.

Болезнь Гентингтона только начинает получать широкую огласку, о существовании заболевания знают многие специалисты. Болезнь стала легче диагностироваться, чаще ставят правильные диагнозы, начинают своевременную терапию, имеются государственные гарантии по лекарственному обеспечению, и все это приводит к улучшению качества жизни пациентов, страдающих Болезнью Гентингтона.

При этом Болезнь Гентингтона является редким заболеванием.

Редкое заболевание - орфанное заболевание, термин, который используется в профессиональных кругах, чтобы сообщить, что распространенность заболевания для России составляет один случай на десять тысяч населения. В других государствах данное соотношение отличается от нашего, однако это не мешает почти во всех странах мира причислять Болезнь Гентингтона к редким (орфанным) заболеваниям.

В Российской Федерации об орфанных заболеваниях говорится во многих правовых актах, законодательство о них регулируется на федеральном и региональном уровнях. Существует несколько государственных программ поддержки пациентов с орфанными заболеваниями.

Итак, в настоящий момент более 30 орфанных заболеваний носит приоритетный характер, спонсируется государством, пациенты обеспечиваются льготами в подавляющем большинстве. В настоящий момент болезнь Гентингтона не входит в перечни льготного обеспечения, возможно в скором времени и войдет, тогда жизнь многих людей с заболеванием и их семей изменится к лучшему.

Стоит сказать, что орфанных заболеваний огромное количество. Сейчас зафиксировано более 230 таких заболеваний. Данная информация получена с сайта Министерства здравоохранения Российской Федерации, где имеется перечень таких болезней. Перечень носит открытый характер и не закреплен никаким нормативным актом - это лишь информация к размышлению, не обязывающая никого и ни к чему. И из-за этого возникают многие проблемы у пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, в том числе и Болезнью Гентингтона.

К сожалению, после постановки диагноза человек остается один на один со своей болезнью, которая постепенно начинает прогрессировать и омрачать жизнь человека. И если в данном случае врачи и могут помочь с лечением проявлений болезни, то в какой-то момент из-за проявлений заболевания пациент уже не сможет работать, потребуется уход за ним со стороны родственников, начинают возникать проблемы с финансами, так как терапия требует материальных вложений. И очень у многих встает вопрос о том, что денег на приобретение лекарств начинает не хватать, а это приводит к некачественной терапии и более быстрому прогрессированию заболевания.

И как же быть в этом случае, где просить помощи?

Именно на этот вопрос мы попробуем ответить в настоящей брошюре. Осветить вопросы правового регулирования, определить, что пациент с Болезнью Гентингтона вправе требовать от государства в плане лекарственного обеспечения, куда обратиться за льготными лекарствами, какие документы собрать и как грамотно отстоять свои права, которые гарантированы действующим законодательством.

Нормативная база для пациентов с Болезнью Гентингтона

Конституция РФ

Основным законом нашей страны является Конституция Российской Федерации - единый закон, имеющий высшую юридическую силу, прямое действие и верховенство на всей территории Российской Федерации. Посредством Конституции РФ утверждены основные принципы устройства нашего общества и государства, определены субъекты государственной власти, механизм ее осуществления, закреплены охраняемые свободы и обязанности человека и гражданина.



Вне зависимости от того насколько часто встречается заболевание, к какой категории оно относится, согласно Конституции РФ все граждане имеют право на медицинскую помощь.

Ни один из других принятых законов или подзаконных актов не может противоречить Конституции РФ.

Статья 41

«Каждый имеет право на охрану здоровья и медицинскую помощь. Медицинская помощь в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения оказывается гражданам бесплатно за счет средств соответствующего бюджета, страховых взносов, других поступлений»

Федеральный закон от 21.11.2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

Данный нормативно-правовой акт является основополагающим, он устанавливает основные принципы здравоохранения, и на его базе строится все остальное нормативное регулирование в том числе прав граждан в сфере здравоохранения в нашем государстве.

Обязательное медицинское страхование (ОМС) – это государственная система социальной защиты интересов граждан в охране здоровья.

Система обязательного медицинского страхования (ОМС) гарантирует всем гражданам РФ независимо от пола, возраста, социального статуса и места проживания равные возможности в получении медицинской помощи.

Статья 16 Закона РФ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации» от 29.11.2010 г. 323-ФЗ, устанавливает, что застрахованные лица имеют право на:

Обеспечение граждан зарегистрированными в установленном порядке на территории Российской Федерации лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности (за исключением заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 настоящего Федерального закона), осуществляется за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

Все лекарственное обеспечение пациентов с Болезнью Гентингтона происходит за счет средств субъекта Российской Федерации, следовательно уполномоченным органом субъекта РФ будет исполнительный орган в сфере здравоохранения субъекта РФ, а именно местное министерство здравоохранения, управление здравоохранения, комитет здравоохранения - названия могут отличаться от субъекта к субъекту.

На это также указывают разъяснения высших судебных органов государства: обязанность по обеспечению лекарственным препаратом согласно разъяснениям Конституционного Суда РФ (Определение Конституционного Суда РФ от 02.07.2013 года № 1054-О) возложена на исполнительный орган субъекта РФ в сфере здравоохранения.

Болезнь Гентингтона не входит в перечни высокочрезвычайных нозологий, следовательно, лекарства только на основании поставленного диагноза не предоставляются.

Однако Болезнь Гентингтона на той или иной своей стадии приводит к тому, что пациенту устанавливается группа инвалидности. А инвалидность сама по себе дает достаточно большой спектр прав - в том числе и право на льготное лекарственное обеспечение.

Постановление Правительства РФ от 30.07.1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Данным документом утвержден перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, согласно Приложению № 1, и перечень групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства отпускаются по рецептам врачей с 50-процентной скидкой, согласно Приложению № 2.

Болезнь Гентингтона не значится в Приложении № 1 указанного нормативного акта, однако, согласно Приложению № 2 к данному Постановлению Правительства РФ в перечень групп населения и категории заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства отпускаются на льготной основе входят инвалиды 1, 2 и 3 группы.

Следовательно, пациенты с Болезнью Гентингтона, имеющие группу инвалидности, могут рассчитывать на льготное лекарственное обеспечение.



В настоящий момент, одним из дорогостоящих препаратов, официально рекомендованным для лечения гиперкинезов Болезни Гентингтона, является препарат Нормокинезтин (международное непатентованное название - Тетрабеназин). Дальнейшее раскрытие механизма льготного лекарственного обеспечения пациентов с Болезнью Гентингтона будет происходить на примере препарата Нормокинезтин.

В 2018 году препарат Нормокинезтин (Тетрабеназин) был впервые включен на федеральном уровне в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения. Перечень утверждается на каждый календарный год. На 2020 год этот перечень утвержден Распоряжением Правительства РФ от 12.10.2019 года № 2406-р, код АТХ - N07XX.

Перечень ЖНВЛП

Нормокинезтин был включен в перечень ЖНВЛП впервые в 2018 году. Благодаря этому перечню пациентами может получаться льгота в рамках Постановления Правительства РФ № 890.

При этом стоит учитывать, что Распоряжение Правительства РФ от 12.10.2019 года № 2406-р, которым утвержден Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, имеет несколько приложений, но в данной ситуации нас будет интересовать лишь два из них - приложение № 1 и приложение № 2.

Перечень ЖНВЛП утверждается на каждый календарный год. Но по факту изменений не так много, обычно документ копирует содержание предыдущего. Допущенный в ЖНВЛП препарат от туда

редко выбывает, хотя бывают и исключения. Но сейчас говорить об исключении Нормокинезтина из ЖНВЛП не приходится.

Приложение № 1 и есть тот самый перечень Жизненно необходимых и лекарственных препаратов, в котором под кодовым классификатором - код АТХ - N07XX - указан препарат Тетрабеназин. Тетрабеназин - это международное непатентованное название препарата, который в Российской Федерации поименован Нормокинезтином.

Включенные в ЖНВЛП препараты должны предоставляться гражданам на льготной основе, конечно же при условии наличия к тому показаний и определенного набора документов. Но об этом мы поговорим позже.

Также Распоряжение Правительства РФ от 12.10.2019 года № 2406-р утвержден и перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций. А вот в этом перечне Нормокинезтин не значится.

К тому есть определенные предпосылки. Если не вдаваться в сложные юридические и бюрократические подробности, то это связано с тем, что в России на данный момент отсутствует регистр больных с Болезнью Гентингтона. До момента появления данного регистра, а появиться он может только на основании федерального исследования, проводимого федеральным лечебным учреждением, Нормокинезтин в Приложение № 2 включен не будет.

Именно отсутствие Тетрабеназина в Приложении № 2 дает лазейку исполнительному органу, которая позволяет отказать гражданину в предоставлении лекарственного препарата на льготной основе.

И именно ссылка на отсутствие препарата в Приложении № 2 является самой распространенной отпиской чиновников из министерств здравоохранения, на основании которой пациенту с БГ отказывают в льготном предоставлении препарата.

К сожалению, перебороть данную юридическую коллизию удастся далеко не всегда. В настоящий момент надзорные органы, такие как Министерство здравоохранения РФ, Росздравнадзор и даже Прокуратура идут на поводу у министерств здравоохранения и полагают, что подобного рода отказ является законным и обоснованным.

При этом наряду с отказами, в некоторых субъектах РФ, несмотря на отсутствие Нормокинезтина в Приложении № 2, закупки Нормокинезтина тем не менее осуществляются, и вполне успешно.

Поэтому приходится делать лишь вывод о том, что закупка или отказ в закупке препарата в меньшей степени зависит от отсутствия лекарства в том или ином перечне, а скорее зависит от должного финансирования и наличия денежных средств в казне.

Но тем не менее юридически верным является ссылка на перечень ЖНВЛП, на присутствие в нем Нормокинезтина, а включение либо невключение препарата в приложение № 2 Распоряжения Правительства РФ не влияет на льготное лекарственное обеспечение.

Инвалидность

Группа инвалидности дает право на получение денежных средств, право на социальный пакет: бесплатное получение льготных дорогостоящих лекарств, льготный проезд к месту лечения и обратно, льготы при оплате услуг ЖКХ, трудовые льготы. Иногда легче получить необходимые лекарственные препараты и лечебное питание, имея группу инвалидности.

Наличие диагноза даже редкого наследственного заболевания не является основанием для получения инвалидности. Инвалидность устанавливается на основании:

- нарушения здоровья со стойким расстройством функций организма (заболевания);
- ограничения жизнедеятельности (в результате заболевания);
- необходимости в мерах социальной защиты (пенсия по инвалидности, реабилитационные мероприятия, лекарства, ТСР и др.)

Медико - социальная экспертиза (МСЭ) определяет ограничения жизнедеятельности (ОЖД) у пациента и устанавливает ту или иную группу инвалидности. Критериев ОЖД семь: ограничение способности к самообслуживанию, передвижению, ориентации, общению, возможности контролировать свое поведение, обучению, трудовой деятельности.

Приказ Минтруда России от 17.12.2015 года № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы»

Группа инвалидности дается гражданину по факту прохождения медико-социальной экспертизы.

В настоящий момент в Российской Федерации законодательно предусмотрено три группы инвалидности (первая, вторая и третья), а также категория «ребенок-инвалид». Категория «ребенок-инвалид» присваивается несовершеннолетним лицам при наличии у ребенка II, III либо IV степени выраженности стойких нарушений функций организма (в диапазоне от 40 до 100 процентов), обусловленных заболеваниями, последствиями травм и дефектами.

Категория «ребенок-инвалид» по своим правам и льготам приравнивается к инвалидам первой группы.

Медико- социальная экспертиза гражданина проводится в бюро по месту жительства (по месту пребывания, по месту нахождения пенсионного дела инвалида, выехавшего на постоянное жительство за пределы Российской Федерации).

Медико-социальная экспертиза может проводиться на дому в случае, если гражданин не может явиться в бюро (главное бюро, Федеральное бюро) по состоянию здоровья, что подтверждается заключением организации, оказывающей лечебно-профилактическую помощь, или в стационаре, где гражданин находится на лечении, или заочно по решению соответствующего бюро. Направление на МСЭ можно получить в учреждении здравоохранения (поликлиники, больницы) или управлении социальной защиты населения – Форма №080/у-06. После того как вами получено направление от врача, необходимо узнать у него, каких специалистов нужно посетить, какие анализы необходимо сдать, в какие сроки осуществить данные действия и когда сдать ему полученные результаты.

Если вас не удовлетворило Решение МСЭ, оно может быть обжаловано, при несогласии с его выводами, либо в вышестоящее бюро МСЭ - жалоба пишется и подается через бюро, которое производило первоначальное обследование, либо прямо в главное бюро. Решение главного бюро, в свою очередь, может быть обжаловано в Федеральном бюро, либо в судебном порядке.

Реализация Постановления Правительства РФ № 890

Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»

утвержден перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, согласно Приложению № 1, и перечень групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства отпускаются по рецептам врачей с 50-процентной скидкой, согласно Приложению № 2.

Из данной нормы следуют выводы:

- ♦ 1 группа инвалидности - получение лекарственных препаратов по медицинским показаниям полностью бесплатно;
- ♦ 2 группа инвалидности (гражданин официально признан безработным) - получение лекарственных препаратов по медицинским показаниям полностью бесплатно;
- ♦ 2 группа инвалидности (гражданин не признан официально безработным) - получение лекарственных препаратов по медицинским показаниям со скидкой от цены в размере 50%;
- ♦ 3 группа инвалидности (гражданин официально признан безработным) - получение лекарственных препаратов по медицинским показаниям со скидкой от цены в размере 50%.

Медицинские показания - это официальный медицинский документ, в данном конкретном случае рецепт лечащего врача, которым установлено, что пациент нуждается в приеме конкретного лекарственного препарата, входящего в ЖНВЛП.

Для льготного лекарственного обеспечения, к примеру, препаратом Нормокинезтин (МНН Тетрабенезин), который входит в перечень ЖНВЛП, необходимо получить от лечащего врача по месту регистрации рецепт на данный препарат.

Далее обратимся к признанию гражданина официально безработным.

Статья 3 Закона РФ от 19.04.1991 N 1032-1 «О занятости населения в Российской Федерации»

Безработными признаются трудоспособные граждане, которые не имеют работы и заработка, зарегистрированы в органах службы занятости в целях поиска подходящей работы, ищут работу и готовы приступить к ней. Решение о признании гражданина, зарегистрированного в целях поиска подходящей работы, безработным принимается органами службы занятости по месту жительства гражданина не позднее 11 дней со дня предъявления органам службы

занятости паспорта, трудовой книжки или документов, их заменяющих, документов, удостоверяющих его квалификацию, справки о среднем заработке за последние три месяца по последнему месту работы (службы), а для впервые ищущих работу (ранее не работавших), не имеющих квалификации - паспорта и документа об образовании и (или) о квалификации.

Безработные - это граждане стоящие на учете на бирже труда как безработные. То есть необходима справка с биржи труда.

Для льготного лекарственного обеспечения в рамках Постановления Правительства РФ № 890 необходимо наличие группы инвалидности, при этом, желательно первой или второй, и наличие рецепта лечащего врача, в котором было бы указано наименование выписанного лекарственного препарата. Конечно же, препарат должен входить в перечень ЖНВЛП.

В этом случае, пациент может претендовать на льготное лекарственное обеспечение.

Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 05 мая 2012 года № 502н

Указанный нормативно-правовой акт закрепляет следующее:

«Министерство здравоохранения субъекта РФ обязано обеспечить человека лекарственным препаратом, рекомендованным к приему на основании решения Врачебной комиссии, в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, *по жизненным показаниям*)».

Норма права законодательно закрепляет право на индивидуальную закупку препарата для конкретного пациента.

Если у пациента на руках имеется решение врачебной комиссии, где указано, что пациенту по жизненным показаниям показан прием препарата, к примеру, Нормокинезтина - то это является безусловным основанием для предоставления лекарственного препарата на льготной основе.

Для упрощения вопроса по получению льготных лекарственных препаратов каждому пациенту, претендующему на бесплатные лекарства, рекомендуется иметь на руках решение врачебной комиссии о назначении лекарства по жизненным показаниям.

Врачебная комиссия

Врачебная комиссия создается на базе лечебного учреждения по месту жительства пациента. Основанием для вынесения вопроса о льготном лекарственном обеспечении на основании врачебной комиссии может являться либо инициатива самого учреждения, либо инициатива пациента. В данном случае под инициативой пациента понимается письменное обращение гражданина на имя главного врача поликлиники с заявлением о проведении врачебной комиссии по вопросу льготного лекарственного обеспечения препаратом (в том числе по жизненным показаниям).

Лечебное учреждение после письменного обращения гражданина не вправе отказать в проведении врачебной комиссии. Хотя такие случаи и встречаются. И именно поэтому обращаться необходимо письменно, а в случае отказа - жаловаться в контролирующие органы - министерство здравоохранения субъекта РФ.

Стоит обратить внимание на сам факт назначения препарата Нормокинезтин. Например, врач не усматривает необходимость в лекарственном обеспечении именно этим препаратом. В такой ситуации желательно заручиться перед проведением ВК рекомендациями федеральных лечебных учреждений. И со ссылкой на указанные рекомендации требовать назначения необходимых препаратов уже по месту жительства.

Важно, что препарат Нормокинезтин по существу Болезнь Гентингтона не лечит, он в определенной мере купирует проявления болезни: гиперкинезы. Следовательно, некоторые врачи отказываются назначать препарат именно по жизненным показаниям. А отсутствие данной пометки («по жизненным показаниям») если не сводит на нет эффект врачебной комиссии, то негативно влияет на юридическую силу данного документа.

В случае отказа проводить врачебную комиссию по месту жительства, решение врачей комиссии может быть заменено федеральным консилиумом врачей (создается на базе федерального лечебного учреждения). При этом федеральный консилиум не может противоречить решению местной врачебной комиссии. Врачебная комиссия будет иметь превалирующее значение.

Вывод: наличие у пациента на руках решения местной врачебной комиссии с назначенным препаратом именно по жизненным показаниям является достаточным основанием для закупки этого препарата.

К сожалению, иногда, даже при наличии врачебной комиссии происходит отказ в лекарственном обеспечении. Но при дальнейшем обжаловании отказа наличие или отсутствие документов, таких как ВК, будет иметь большое значение. Потому что наличие ВК - это в принципе очень сильный аргумент при судебном обжаловании отказов исполнительных органов.

Поэтому перед обращением в исполнительный орган субъекта РФ в сфере здравоохранения за предоставлением льготного лекарственного обеспечения нужно первоначально собрать как можно больше медицинских документов, которые бы подтверждали льготу.

Алгоритм льготного лекарственного обеспечения при Болезни Гентингтона

Действующим законодательством предусмотрена возможность замены льготного лекарственного обеспечения на материальное возмещение. При таких обстоятельства гражданин будет получать от государства не лекарственные препараты, а ежемесячные денежные выплаты в фиксированном размере.

Первоначально презюмируется, что каждый имеет право на льготное лекарственное обеспечение. Но лекарственное обеспечение может быть заменено по желанию гражданина на материальную выплату. Это имеет под собой логическую подоплеку, потому что в определенных случаях, когда гражданин не собирается получать лекарства, ему экономически выгоднее получать именно деньги, в таком случае гражданин обращается в отделение пенсионного фонда, где ему происходит замена льготы на материальную выплату.

Если гражданином было подано соответствующее заявление на последующий календарный год, то какими бы основаниями для лекарственного обеспечения гражданин не обладал - министерство здравоохранения ответит отказом в закупе лекарств.

При замене льготного лекарственного обеспечения денежной выплатой - получение льготных лекарственных препаратов невозможно.

Стоит остановиться на механизме замены льготы на денежную выплату и на замену денежной выплаты на льготу.

Соответствующее заявление можно подать в отделение пенсионного фонда по месту жительства гражданина.

Заявление подается в свободной форме. Заявление подается на последующий календарный год. Заявление должно быть подано в срок до 01 октября текущего года на последующий год.

В связи с этой тонкостью, при сборе документов для обращения в исполнительный орган в сфере здравоохранения субъекта РФ за лекарственным обеспечением пациент должен понимать, что он не отказался от льготы, и данное обстоятельство подтверждается соответствующей справкой из отделения пенсионного фонда, в которой указывается, что на текущий год конкретный гражданин не отказался от получения льготных лекарственных препаратов. Потому что отказ сводит на нет саму возможность получения лекарств на бесплатной основе.

Подробнее остановимся на алгоритме получения льготных лекарственных препаратов при Болезни Гентингтона:

Перечень необходимых документов:

- ◆ Медицинские документы, которые бы подтверждали поставленный диагноз - всевозможные выписки, справки, эпикризы, истории болезни и так далее. Также в данном случае можно говорить о результатах ДНК-тестирования;
- ◆ Справка об инвалидности - в данном случае стоит удостовериться, что справка не является просроченной. Справка об инвалидности часто дается на определенный срок, по истечении которого необходимо проходить переосвидетельствование. Также мы не рекомендуем при обращении прикладывать справку об инвалидности, срок действия которой вот-вот истечет (остаточный срок действия справки должен быть не менее 1,5 месяцев), потому что в ходе рассмотрения обращения, а происходит это не быстро, документ может просто утратить силу из-за сроков действия;
- ◆ Рецепт лечащего врача - если в обращении вы ссылаетесь на положения Постановления Правительства РФ № 890. Обычно это касается инвалидов 1 и 2 группы, с 3 группой инвалидности получение льготы на основании указанного документа непредсказуемо и носит скорее характер исключения, нежели правила;
- ◆ Решение Врачебной Комиссии - указанный документ выдается лечебным учреждением по месту жительства пациента. Желательно и важно, чтобы врачебная комиссия содержала пометку, что лекарственный препарат назначается «по жизненным показаниям». Без этой пометки решение врачебной комиссии может не оправдать возлагаемых на нее надежд;
- ◆ Справка из Пенсионного фонда, подтверждающая, что в текущем году пациент не произвел замену льготного лекарственного обеспечения на денежную выплату;

- ♦ В качестве альтернативы решению врачебной комиссии допускается Заключение Федерального Консилиума Врачей, которое можно получить в федеральном лечебном учреждении, таком как Научный Центр Неврологии. Также в этот список можно добавить заключения главных неврологов субъектов РФ с их рекомендациями.

Обязательными документами в данном случае является: медицинские документы, справка об инвалидности, рецепт лечащего врача и (или) решение врачебной комиссии. Все остальные документы прикладываются при их наличии.

Дальнейшие действия могут происходить в следующих направлениях на усмотрение пациента.

Первое, обратиться к лечащему врачу по месту жительства, чтобы лечебное учреждение в лице главного врача обратилось в министерство здравоохранения субъекта РФ с ходатайством о вашем льготном лекарственном обеспечении.

Второе, пациент самостоятельно обращается в исполнительный орган в сфере здравоохранения субъекта РФ с просьбой о льготном лекарственном обеспечении. В данном случае обращение возможно отправить лично по почте, либо через соответствующий интернет-ресурс (сайт министерства здравоохранения субъекта РФ).

И, третье, пациент может обратиться в пациентскую организацию, предоставив необходимые документы, которая окажет пациенту все необходимое содействие: составит обращение, направит его в компетентные органы, проконтролирует получение ответа из государственного органа, обжалует решение в случае недостижения желательного результата.

Адресатом обращения о льготном лекарственном обеспечении будет являться министерство здравоохранения субъекта РФ.

Это подтверждается практикой Конституционного Суда Российской Федерации, который в своем Определении от 02.07.2013 года № 1054-О зафиксировал, что обязанность по обеспечению лекарственным препаратом в соответствии с Постановлением Правительства РФ от 30.07.1994 года № 890 возложена на исполнительный орган субъекта РФ в сфере здравоохранения - то есть на министерство здравоохранения субъекта РФ.

Следовательно, первоначально необходимо обращаться в местное отделение министерства здравоохранения субъекта РФ по месту жительства пациента. Кстати, в каждом субъекте исполнительный орган в сфере здравоохранения может называться по-разному: в том числе комитет здравоохранения, департамент здравоохранения и так далее. И в большинстве случаев исполнительный орган в сфере здравоохранения субъекта РФ является составной частью (подразделением) правительства субъекта РФ. А значит одновременно с обращением в министерство

здравоохранения следует обратиться и к руководителю правительства субъекта РФ с аналогичным требованием - например, к главе субъекта РФ, президенту субъекта РФ, мэру субъекта РФ, губернатору субъекта РФ и так далее.

В обращении необходимо описать клиническую картину заболевания, а именно: поставленный диагноз, чем диагноз подтверждается, какое и когда было назначено лечение, какие препараты рекомендованы к приему.

Обязательно надо расписать пункт про присвоение пациенту группы инвалидности и указать реквизиты справки об инвалидности, а так же срок ее действия.

Если на руках имеется заключение врачебной комиссии - его реквизиты и содержание лучше выделить отдельным пунктом.

В заявлении обязательно отражается нормативная база - Конституция РФ, Федеральные законы, акты Правительства РФ, судебная практика - на которой основывается право на получение льготы.

В конце обращения делаются общие выводы - что конкретный гражданин страдает заболеванием, ему назначено лечение, присвоена группа инвалидности, и все это в совокупности дает право на получение государственной льготы в виде бесплатного лекарственного обеспечения.

Далее идет просительная часть, а именно пациент просит исполнительный орган субъекта РФ в сфере здравоохранения обеспечить его лекарственными препаратами как инвалида на льготной основе.

Конечно, в письме указываются контактные данные заявителя. В шапке необходимо указать место жительства и почтовый адрес заявителя, контактный телефон и возможно даже адрес электронной почты.

В обращении должно быть указано на то, что заявитель хочет получить письменный ответ на свое обращение в установленные законом сроки.

Согласно ст. 12 ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации», государственный орган обязан в письменном виде дать ответ на обращение гражданина в срок не превышающий 30 (тридцати) календарных дней с момента получения соответствующего обращения.

Рекомендуем в обращении отразить также список прилагаемых документов - это позволит в дальнейшем подтвердить факт предъявления этих документов в государственный орган. Потому что были случаи, когда чиновник министерства случайно терял приложение и отказывал в лекарствах исключительно потому, что обращение ничем не мотивировано.

Если обращение подается нарочно, то обращение готовится в двух одинаковых экземплярах. Оба экземпляра подписываются заявителем. К одному экземпляру прикладываются копии прилагаемых документов (оригиналы подавать в государственный орган не нужно, их достаточно

иметь при себе в момент подачи заявления). Один экземпляр заявления с приложением подается в государственный орган (обычно через канцелярию). В момент его подачи на втором экземпляре сотрудник государственного органа должен поставить отметку о принятии - обычно это штамп, подпись, и даже входящий номер.

Экземпляр с отметкой о принятии является подтверждением того, что обращение принято и будет рассмотрено.

Если обращение подается по почте, то рекомендуется его направлять ценным письмом с описью вложения, а также с уведомлением о вручении. В этом случае в конверт кладется один экземпляр подписанного заявления с приложением. Почтовая квитанция и опись вложения с оттиском штампа почты являются подтверждением подачи обращения в государственный орган.

Если обращение подается через сайт министерства, то достаточно заполнить заранее подготовленную форму на сайте и прикрепить к обращению электронные сканы документов.

По истечении срока на рассмотрение обращения (в среднем тридцать дней при нарочном вручении) следует отследить ответ государственного органа. То есть пациенту по почте, либо при личной явке должны вручить ответ на обращение, которое будет содержать решение по поставленному вопросу.

Если решение принято в пользу пациента, а именно решение о льготном лекарственном обеспечении, то будет сообщено, где и каким образом пациент сможет получить лекарства - обычно это происходит через государственные аптеки. Информацию о них можно получить в министерстве здравоохранения, либо у лечащего врача.

Если же принято решение об отказе, либо государственный орган вообще не отвечает, то дальше необходимо предпринять меры по обжалованию отказа либо по обжалованию бездействия государственного органа соответственно

Обжалование решений государственных органов

Стоит отметить, что процент отказов при обращении за льготным лекарственным обеспечением при Болезни Гентингтона довольно существенен, и даже более интересен тот факт, что отказы связаны в большинстве своем с конкретным субъектом РФ. Все завязано на должное финансирование. При наличии средств в казне лекарства закупаются исправно.

Более того обжалование отказов органов в лекарственном обеспечении приносит свои плоды.

В первую очередь обжалование отказов происходит в вышестоящие органы. По отношению к исполнительным органам субъекта РФ в сфере здравоохранения вышестоящим органом выступает

Министерство здравоохранения РФ, которое обладает полномочиями по контролю нижестоящих инстанций. Поэтому первое обращение с обжалованием не устраивающего решения местного министерства здравоохранения в большинстве случаев направляется в Министерство здравоохранения РФ.

В таком обращении отражается суть проблемы, указывается на государственный орган, принявший решение об отказе, а также основания отказа. И именно поэтому необходимо всегда требовать письменный ответ. Без письменного ответа об отказе подтвердить факт обращения и отказа не представляется возможным. И, следовательно, обжаловать будет нечего.

В просительной части указывается просьба разобраться в ситуации, выяснить причины отказа, а также в случаях выявления нарушений - восстановить нарушенные права, в виде предоставления льготных лекарственных препаратов.

По той же самой схеме пациент вправе жаловаться в правоохранительные органы. В данном случае правоохранительным органом в сфере здравоохранения будет выступать Росздравнадзор, как надзорная инстанция по всем вопросам здравоохранения.

Также правоохранительным органом выступает прокуратура. При этом прокуратура обладает одним очень важным правомочием - органы прокуратуры вправе обратиться в суд за судебной защитой ваших интересов, если выявят нарушение прав человека. Соответственно обращение в прокуратуру можно дополнить просьбой о судебной защите, если по факту проверки будут выявлены случаи нарушения законодательства РФ.



Помимо прочего, практикуются обращения к Президенту РФ, а также к уполномоченному по правам человека (он же омбудсмен). При такого рода жалобах стоит просить оказать содействие в лекарственном обеспечении, так как прямой связи власти-подчинения нет. Но как Администрация Президента РФ, так и Уполномоченный по правам

человека вправе сделать запросы и обращения в вышестоящие органы с целью устранения нарушений прав граждан.

Ну и как последний и самый серьезный способ защиты - судебная защита своих прав.

Каждый гражданин вправе не согласиться с решением государственного органа и обратиться с иском заявлением в суд, в котором просить суд признать решение незаконным и восстановить нарушенные права (к примеру, обеспечить льготным лекарственным препаратом).

Такое заявление подается в районный суд по месту нахождения государственного учреждения. Заявление, при соблюдении процессуальной формы, должно быть принято к производству судом и рассмотрено в течение 2 (двух) календарных месяцев. Если суд примет решение о том, что правда на стороне обратившегося гражданина, то пациент сможет в дальнейшем получить исполнительный лист и в принудительном порядке при помощи службы судебных приставов-исполнителей обязать исполнительный орган субъекта РФ произвести закупку лекарственного препарата и предоставить его заявителю.

Любое судебное решение в последующем может быть обжаловано в вышестоящие судебные инстанции. Действующее процессуальное законодательство предусматривает минимум четыре инстанции судов, то есть обжаловать принятое решение вы вправе три и более раз, вплоть до Верховного Суда РФ.

Стоит отметить, что процедура судебного разбирательства достаточно сложна, требует определенных навыков и умений, но при этом - это самый эффективный способ защиты своих прав.

Обращаем внимание, что любой гражданин вправе обратиться в адвокатскую палату субъекта РФ, где на постоянной льготной основе оказывается юридическая помощь (в том числе инвалидам) за счет государственного обеспечения.

Получение терапии и льготных препаратов – трудный путь и, в первую очередь, большая работа самого пациента и его семьи. Это наше с вами сотрудничество и помощь друг другу, обмен информацией и взаимная поддержка.

Вместе мы обязательно справимся!