**Министру Здравоохранения**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ области**

**ФИО**

**АДРЕС**

**от** REPRESENTATIVE\_NAME **законного представителя ребенка-инвалида**PATIENT\_NAME**,   
проживающего по адресу:**ADDRESS

**Телефон:** TELEPHONE

**ОБРАЩЕНИЕ**

**о срочной закупке препарата**

Мой ребенок, PATIENT\_NAME \_\_\_\_\_\_\_ г.р., ребенок-инвалид, имеет врожденное хроническое заболевание ILLNESS.

Учитывая, что первичный иммунодефицит является генетическим заболеванием с необратимым нарушением функций иммунной системы, с хроническим течением заболевания, на основании выписки из истории болезни № \_\_\_\_\_ ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, мой ребенок нуждается в терапии препаратом: MEDICINE по торговому наименованию \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

С учетом того, что на сегодняшний день отсутствует утвержденный стандарт оказания медицинской помощи детям с Первичным иммунодефицитом, жизненно необходимый препарат \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, рекомендованный моему ребенку, может быть назначен решением Врачебной комиссии.

Число мною было подано заявление на проведение Врачебной Комиссии в больницу наименование. Число мне был предоставлен протокол Врачебной Комиссии, подтверждающий необходимость назначения моему ребенку препаратов MEDICINE по торговому наименованию по жизненным показаниям.

Однако, по состоянию на \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 2019 года, мой ребенок до сих пор находится без обеспечения надлежащими жизненно необходимым препаратом MEDICINE. Полагаю, что таким образом выраженный отказ в обеспечении моего ребенка жизненно необходимыми лекарственными средствами грубо нарушает конституционные и другие законодательные права моего ребенка, ребенка-инвалида на охрану здоровья, бесплатную медицинскую помощь и бесплатное лекарственное обеспечение.

Согласно ч. 1 ст. 25 Всеобщей Декларации прав человека, принятой 10 декабря 1948 года Генеральной Ассамблеей ООН, каждый человек имеет право на такой жизненный уровень, включая пищу, одежду, жилище, медицинский уход и необходимое социальное обслуживание, который необходим для поддержания здоровья и благосостояния его самого и его семьи.

В соответствии со **Стандартными Правилами Обеспечения равных возможностей для инвалидов**, принятых 20 декабря 1993 года Генеральной Ассамблеей ООН, государствам следует обеспечить, чтобы инвалиды имели доступ к любым видам постоянного лечения и получали лекарственные препараты, которые могут им потребоваться для поддержания или повышения уровня их жизнедеятельности (Правило 2, п. 6).

Согласно статьи 39 (часть 1) Конституции Российской Федерации, каждому гарантируется социальное обеспечение по возрасту, в случае болезни, инвалидности, потери кормильца, для воспитания детей и в иных случаях, установленных законом.

В соответствии со ст. 41 Конституции Российской Федерации, 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.

Таким образом, здоровье как неотъемлемое и неотчуждаемое благо, принадлежащее человеку от рождения и охраняемое государством, Конституция Российской Федерации относит к числу конституционно значимых ценностей, гарантируя каждому право на охрану здоровья, медицинскую и социальную помощь.

Базовым нормативным правовым актом, регулирующим отношения в сфере охраны здоровья граждан в Российской Федерации, является Федеральный закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее также - Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ). В силу статьи 4 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ охрана здоровья в Российской Федерации основывается на ряде принципов, одним из которых является соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья и обеспечение связанных с этими правами государственных гарантий.

К числу таких прав относится право на медицинскую помощь в гарантированном объёме, оказываемую без взимания платы в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, а также на получение платных медицинских услуг и иных услуг, в том числе в соответствии с договором добровольного медицинского страхования (части 1, 2 статьи 19 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ).

Статьёй 29 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ определены виды и способы обеспечения охраны здоровья граждан. В частности, организация охраны здоровья осуществляется путём обеспечения определённых категорий граждан Российской Федерации лекарственным препаратом, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания в соответствии с законодательством Российской Федерации (пункт 5 части 1 статьи 29 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ)

Вместе с тем, в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения РФ от 20 декабря 2012 г. N 1175н "Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения" назначение и выписывание лекарственных препаратов осуществляется лечащим врачом.

В силу статьи 37 Федерального Закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в соответствии с Приказами Министерства здравоохранения РФ от 5 мая 2012 г. N 502н и от 20 декабря 2012 г. N 1175н **назначение лекарственных препаратов по торговому наименованию допускается по решению врачебной комиссии»** (протоколы Врачебной Комиссии прилагаю).

В соответствии с разделом V Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2019 год и на плановый период 2020 и 2021 годов, утвержденной Постановлением Правительства Российской Федерации от 10 декабря 2018 года №1506 за счет средств бюджетных ассигнований бюджетов субъектов Российской Федерации осуществляется обеспечение лекарственным препаратом в соответствии с перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты и медицинские изделия в соответствии с законодательством Российской Федерации отпускаются по рецептам врачей бесплатно.

Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, утвержден Постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 г. N 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» (далее - Постановление N 890**). Указанным постановлением Правительства РФ закреплено право детей-инвалидов, а также лиц с гематологическими заболеваниями (ПИД включен в перечень по Коду МКБ-10) на обеспечение ВСЕМИ необходимыми лекарственными средствами бесплатно.**

Постановлением N 890 органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации поручено обеспечить своевременную оплату лекарственных средств и изделий медицинского назначения, отпускаемых в установленном порядке населению по рецептам врачей бесплатно или со скидкой (третий абзац пункта 4).

В силу ст. 4 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» основными принципами охраны здоровья, являются

1) соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья и обеспечение связанных с этими правами государственных гарантий;

2) **приоритет интересов пациента при оказании медицинской помощи;**

4) социальная защищенность граждан в случае утраты здоровья;

5) ответственность органов государственной власти и органов местного самоуправления, должностных лиц организаций за обеспечение прав граждан в сфере охраны здоровья;

6**) доступность и качество медицинской помощи.**

**В силу ст. 7 вышеуказанного закона дети подлежат особой охране, включая заботу об их здоровье и надлежащую правовую защиту в сфере охраны здоровья.**

Вместе с тем, мне известно, что в соответствии с правовой позицией Конституционного Суда Российской Федерации, выраженной в Определении от 4 февраля 2014 г. № 373-О, при наличии достоверных сведений о том, что терапевтическая эффективность препарата, аналогичного по международному непатентованному наименованию другому препарату, но имеющего иное торговое наименование, для конкретного пациента существенно отличается, либо об отсутствии ожидаемого терапевтического эффекта лекарственного средства данные препараты уже не могут считаться для такого пациента полностью взаимозаменяемыми. В подобных случаях может быть использован существующий правовой механизм обеспечения его иным препаратом по торговому наименованию.

Кроме того, на основании Постановления Президиума Верховного Суда Российской Федерации от 15 ноября 2017 г. «Обзор судебной практики Верховного Суда Российской Федерации № 4 (2017)»: Отсутствие утвержденного Перечня лекарственных средств не исключает возможности приобретения заказчиком медицинских препаратов по торговому наименованию, при условии представления обоснования необходимости такой закупки с учетом объективной потребности в соответствующих препаратах, и не может служить непреодолимым препятствием для разрешения спорных вопросов, если от этого зависит реализация вытекающих из Конституции Российской Федерации прав и законных интересов граждан».

Таким образом, мой ребенок должен быть обеспечен жизненно необходимым препаратом только по торговому наименованию по жизненным показаниям на основании выписки и имеющихся протоколов Врачебной Комиссии, иное – подвергает его жизнь и здоровье опасности.

И задача лечащего врача участкового педиатра в силу ответственности, возложенной статями 70 323-ФЗ «Об охране здоровья» организовать ему необходимое лечение бесплатно в предусмотренном законом и Программой госгарантий (Программой ОМС) порядке и выписать направление на проведение необходимой процедуры в дневном стационаре.

**Обращаю ваше внимание, что в силу статьи 93 Федерального закона от 05.04.2013 № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» предусмотрено осуществление закупки у единственного поставщика (подрядчика, исполнителя) в определенных законом случаях, в том числе по жизненным показаниям.**

**На основании изложенного выше, прошу Вас**:

1. Принять необходимые меры по восстановлению нарушенных прав и для скорейшего обеспечения моего ребенка жизненно необходимым лекарственным препаратом \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

2. Провести срочную закупку у единственного поставщика жизненно необходимого моему ребенку лекарственного препарата.

3. Предоставить мне в установленный федеральным законом «Об обращениях граждан» срок письменный ответ.

**Подпись принявшего лица\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Расшифровка подписи\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(должность и ФИО)**

**Дата принятия:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

С уважением, REPRESENTATIVE\_NAME

«\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_ 2019 года