

Секция «Правовое регулирование отношений в сфере труда и социального обеспечения»

**К вопросу о реализации права на получение медицинской помощи детьми с  
орфанными заболеваниями**

**Научный руководитель – Агоян Вера Георгиевна**

***Рыбакова Софья Васильевна***

*Студент (бакалавр)*

Ростовский юридический институт (филиал) Российской правовой академии

Министерства юстиции Российской Федерации, Юридический факультет,

Гражданско-правовых дисциплин, Ростов-на-Дону, Россия

*E-mail: ww19175@gmail.com*

В настоящее прослеживается тенденция к совершенствованию отечественной системы социального обеспечения. Однако такие сферы социального обеспечения, как здравоохранение остаются без должного уровня правового регулирования, что находит своё отражение в пробелах в законодательстве и правоприменительной деятельности, которые необходимо устранять в приоритетном порядке.

Так, Указом Президента РФ от 05.01.2021 № 16 [2] был создан Фонд «Круг Добра» (Фонд) с целью обеспечения условий для реализации права на медицинскую помощь в полном объеме детьми с орфанными заболеваниями, т.е. той уязвимой категорией, которая оставалась «за гранью» бесплатного лечения. В этой ситуации у законных представителей было несколько вариантов сохранить жизнь своему ребенку: обращение в благотворительные фонды или судебные разбирательства. В связи с этим создание Фонда представляет собой долгожданное разрешение вышеуказанных проблем. Однако Фонд как центр рассмотрения заявок и распределения лекарственных препаратов достаточно нов для российской действительности, что объясняет наличие возможных «угловатостей» в его деятельности.

Постановлением Правительства РФ от 06.04.2021 № 545 [3] был утвержден порядок приобретения лекарственных препаратов, медицинских изделий для лиц (детей), которые имеют право на предоставление помощи от Фонда. Данный нормативный правовой акт закрепляет сроки, в течение которых субъекты (Фонд и организации-получатели) должны совершить действия по направлению сведений о потребности в лекарственном препарате государственному заказчику (п. 3 Правил), принятию на учет и должному хранению и использованию препаратов (п. 6 Правил) и т.д. Это позволяет минимизировать сроки процесса по получению получателем необходимого препарата.

Постановление Правительства РФ от 21.05.2021 № 769 [3] закрепило правила, в соответствии с которыми должна оказываться данная медицинская помощь, а именно источники и порядок финансирования оказания медицинской помощи конкретному ребенку с орфанным заболеванием (п. 6 и 7); порядок формирования перечней заболеваний, категорий детей и для закупок (п. 4-5, 9, 13-20); процесс рассмотрения заявки на оказание медицинской помощи (п. 21-25) и т.д. Важной особенностью данных положений является то, что все действия осуществляются или при участии Фонда, или непосредственно им, что демонстрирует стремление к созданию единого государственного механизма, представляющего собой некую «экосистему», в которой все сводится к ключевой составляющей, в данном случае к субъекту - Фонду, от результативности действий которого зависит эффективность функционирования всей системы по оказанию медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями.

Необходимо упомянуть отдельно о деятельности самого Фонда на примере оказания помощи в лекарственном обеспечении детям со спинальной мышечной атрофией (СМА).

Так, Фонд значительно расширил критерии назначения препарата Золгенсма для детей с СМА [1], тем самым, позволив большему количеству детей противостоять своей болезни посредством одноразовой инъекции. Однако одно из условий назначения Золгенсмы ставит под сомнение подобную гуманистическую политику. Оно заключается в отказе от возможного приема двух других лекарственных препаратов (Нусинерсен и Рисдиплам) после применения Золгенсмы, что подразумевает самостоятельный поиск законными представителями конкретного ребенка путей его лечения в случае, если назначенный на основе решения консилиума врачей препарат (Золгенсма) не оказал необходимого эффекта. Данное обстоятельство является тем «крюком», который подрывает доверие общественности к деятельности Фонда и создает ряд правовых коллизий, находящих свое выражение в не реализации права ребенка на медицинскую помощь.

Также важно отметить возрастную группу, которой Фонд оказывает поддержку в обеспечении необходимыми лекарственными препаратами. В данную группу входят дети до 18 лет, что свидетельствует о временности предоставления помощи со стороны Фонда и служит причиной волнений тех детей, которым в скором времени должно исполниться 18 лет, и их законных представителей касательно необходимости пожизненного приема препарата при прекращении процесса его бесплатного предоставления. И если законные представители не могли самостоятельно до достижения детьми 18 лет обеспечить их дорогостоящим препаратом, то соответственно не приобретут данную способность в будущем. Это обуславливает необходимость расширения круга лиц-получателей лекарственных препаратов от Фонда или создания другой организации, которая смогла бы выступить в роли замены Фонда для лиц, достигших 18 лет.

Таким образом, оказание медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями стало приоритетным направлением, осуществляемым на государственном уровне посредством Фонда «Круг Добра». Однако на данном этапе становления и деятельности Фонда имеются «пробелы», выражающиеся в оставлении без обеспечения лекарственными препаратами «бывших» подопечных Фонда, которые достигли возраста 18 лет; несовершенстве подхода к формированию условий для обеспечения ребенка соответствующим лекарственным препаратом, что вынуждает законных представителей детей брать лишнюю ответственность и в ряде случаев обрекать себя и их на самостоятельное «выживание», если препарат окажется не подходящим. В связи с этим предлагаем расширить круг лиц, имеющих право на получение медицинской помощи от Фонда, дополнив его категорией «лица, достигшие возраста 18 лет, но получавшие ранее медицинскую помощь от Фонда»; пересмотреть условия предоставления ряда препаратов в части невозможности перехода на иные аналоги в случае не результативности одного из них и возлагать «ответственность» за будущее ребенка на врачебные консилиумы, на основе решений которых осуществляется предоставление того или иного лекарственного препарата.

### Источники и литература

- 1) Круг добра: <https://фондкругдобра.рф>
- 2) О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»: Указ Президента РФ от 05.01.2021. № 16 // СЗ РФ. 2021. № 2. Ст. 381.
- 3) Постановления Правительства РФ: <http://pravo.gov.ru>