



Приложение №2
28 апреля 2025 г.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ,
принятое по итогам Круглого стола юристов «Правовой статус семьи с редким орфанным заболеванием: доступ к лечению и аспекты реализации прав» в рамках IV Всероссийского съезда пациентов с нарушениями иммунитета

Благотворительный Фонд «Подсолнух» — это первый и единственный благотворительный фонд в России, который с 2006 года занимается системной помощью детям и взрослым с тяжелыми врожденными нарушениями иммунитета. Врожденные нарушения иммунитета представляют собой группу тяжелых генетически обусловленных заболеваний, отнесенных к группе редких (орфанных) заболеваний¹.

21-23 апреля 2025 г. Благотворительный Фондом «Подсолнух» был проведен IV Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета. Ключевая тема Съезда - «Семья-2030: редкий ракурс», в рамках которой удалось обсудить актуальные вопросы, касающиеся здоровья, благополучия и качества жизни семей с орфанным пациентом.

28 апреля 2025 г. был проведен Круглый стол юристов «Правовой статус семьи с редким орфанным заболеванием: доступ к лечению и аспекты реализации прав» в Общественной палате РФ, который стал последовательным продолжением IV Всероссийского Съезда пациентов с врожденными нарушениями иммунитета.

По итогам обсуждения были сформулированы и поддержаны всеми участниками Круглого стола **следующие рекомендации для нормативного регулирования правового статуса семьи с редким пациентом:**

I. Поддержка инициатив, выдвинутых Благотворительным Фондом «Подсолнух» в Резолюции IV Всероссийского Съезда пациентов с нарушениями иммунитета 21-23 апреля 2025 г. с целью внесения нормативных изменений.

По итогам проведения IV Всероссийского Съезда пациентов с нарушениями иммунитета 21-23 апреля 2025 г. большинством голосов пациентов с редкими орфанными заболеваниями (96,5 % - «За») была принята Резолюция. Данный документ обобщил все проблемы, с которыми сталкиваются пациенты с врожденными нарушениями иммунитета и представил предложения по их устранению.

Резолюция содержит рекомендации для регулятора по вопросам лекарственного обеспечения, диагностики пациентов с врожденными нарушениями иммунитета, функционирования системы здравоохранения (маршрутизации), цифровизации, реабилитации и социализации пациентов и их близких, образовательных и карьерных возможностей, привлечения внимания общества к проблемам пациентов с нарушениями иммунитета, качества жизни.

Таким образом, в Резолюции был отражен весь комплекс вопросов, необходимых для рассмотрения и улучшения с целью достижения наивысшего стандарта качества жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета. **Участниками Круглого стола были поддержаны все предложения, предусмотренные в Резолюции.**

II. Предметное обсуждение выдвинутых Благотворительным Фондом «Подсолнух»
117342, Россия, г. Москва, ул. Бутлерова, 17, этаж 3, комната 269, тел. 8 800 500 63 35 www.fondpodsolnuh.ru



предложений по исполнению Постановления Конституционного Суда РФ от 26.09.2024 N 41-П в рамках определения критериев и процедуры

Фонд «ПОДСОЛНУХ» подготовил и направил экспертное заключение (amicus curia) в Конституционный Суд РФ для целей рассмотрения дела, а также комментариев к Законопроекту № 864824-8 «О внесении изменений в статью 83 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (в части установления резервного механизма финансирования лечения орфанных заболеваний) в ходе общественных обсуждений законопроекта.

В соответствии с Решением Конституционного Суда РФ, регионы вправе получить поддержку от федерации в финансировании лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями. Но принятие общих положений в федеральном законе недостаточно, важно детально определить основания и процедуру предоставления трансфертов, что находится в разработке у Правительства РФ.

Мы считаем, что процедура и критерии должны быть легитимными и практически реализуемыми, а именно:

- способствовать равному доступу каждого региона России к поддержке со стороны федерации;
- не создавать дискриминационные условия для граждан в зависимости от их места жительства;
- не сокращать объем права на медицинскую помощь, который был отмечен органом конституционной юстиции;
- обеспечивать однозначное понимание и недвусмысленное толкование;
- быть сопровождаемы четким механизмом контроля.

III. Консолидированное решение о создании Дискуссионного клуба по вопросам права в сфере здравоохранения.

Фонд «ПОДСОЛНУХ» регулярно организует и проводит экспертные встречи по правовым вопросам. Дискуссионный клуб станет оформленной площадкой для профессионального диалога и межсекторального взаимодействия, а также инструментом развития правового регулирования редких (орфанных) заболеваний.