# В ПРОКУРАТУРУ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Адрес:

от

действующей в интересах своего несовершеннолетнего ребенка,

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, 26.11.202\_ г.р.

Место жительства (пребывания):

тел. +7

e-mail:

**Заявление**

**Согласно** **п. 3 ст. 35** **Закона о прокуратуре и** **ч. 1 ст. 45** **ГПК РФ прокурор вправе обратиться в суд с заявлением, если этого требует защита прав граждан.**

Я, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, являюсь мамой и законным представителем несовершеннолетнего ребенка-инвалида \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, 26.11.2021 г.р.

Мой ребенок \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, страдает кистозным фиброзом (муковисцидозом), код по МКБ X E84.8. Диагноз муковисцидоз, смешанная форма, с тяжелой панкреатической недостаточностью поставлен моему ребенку в феврале 2022 года. Течение заболевания тяжелое. Сопутствующие диагнозы: тяжелая панкреатическая недостаточность, гастроэзофагеальный рефлюкс, пищевая IgE независимая аллергия, аллергия к белкам коровьего молока, гастоинтестинальная форма, средней степени тяжести.

Согласно справке бюро медико-социальной экспертизы №\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ серия МСЭ-2020 от 15.03.2022г, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, 26.11.2021 года рождения, является ребенком-инвалидом.

Заболевание муковисцидоз (кистозный фиброз) является редким (орфанным) заболеванием и включено Министерством Здравоохранения РФ в Перечень редких (орфанных) заболеваний (информация на официальном сайте МЗ РФ Кистозный фиброз порядковый номер 138).

**Согласно решению врачебной комиссии от \_\_\_\_\_\_\_\_\_-., (которая проводилась на основании консультаций областных специалистов, наблюдающих моего ребенка, а именно: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_-, было принято решение, что мой ребенок \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_. нуждается в обеспечении:**

**1.** Стерильный гипертонический раствор, содержащий 7% натрия хлорида и 0,1% натрия гиалуроната (Ингасалин, Гианеб) 5 мл Nº30. На месяц - 2 упаковки, на квартал - 6 упаковок, на курс лечения (до конца 2024 года) - 18 упаковок

1. Нексиум, пеллеты, покрытые кишечнорастворимой оболочкой, и гранулы для приготовления суспензии для приема внутрь 10 мг Nº28. На месяц - 2 упаковки, на квартал - 6 упаковок, на курс лечения (до конца 2024 года) - 20 упаковок.

ОГБУЗ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 22.03.2024 г. Отправили в МЗ ИО дополнительную заявку по обеспечению в индивидуальном порядке лекарственными препаратами и изделиями медицинского назначения, в связи с тяжестью течения основного заболевания и наличием жизненных показаний.

 Однако, МЗ ИО было отказано в обеспечении моего ребенка, с связи с тем, что препараты не внесены в список ЖНВЛП, а значит не закупается МЗ ИО. МЗ было предложено отправить заявку на закупку по приказу в формулировке которого звучит «Об обеспечении граждан Российской Федерации, проживающих на территории Иркутской области, лекарственными препаратами для медицинского применения, медицинскими изделиями … не предусмотренными соответствующей клинической рекомендацией… в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии медицинских организаций…"**.**

Я считаю, что сама формулировка приказа не применима к нашей ситуации, т.к эзомепрпазол в пеллетах (форма выпуска для данной возрастной группы), а также гипертонический раствор с натрия гиалуронатом прописан в соответствующих клинических рекомендациях. Мой ребенок нуждается в **незамедлительном** обеспечении вышеуказанными препаратами.

**Кроме того, клинические рекомендации обязательны к применению с 01.01.2023 года.**

В соответствии с действующим законодательством МЗ могли сделать закупку у единственного поставщика**, что позволяет провести тендер в течении 15 дней, тем самым ускорив сроки обеспечения моего ребенка. И пока МЗ ИО занимается бюрократией, намерено тянет время, мой, тяжело больной ребенок-инвалид, страдающий хроническим, орфанным, генетическим, жизнеугрожающим заболеванием с тяжелым течением, остается без обеспечения вышеуказанной терапией.**

На данный момент, наша семья вынуждена приобретать эти препараты самостоятельно, за свой счет. А я, как мама ребенка и его законный представитель, должна писать заявления и «обивать пороги» больниц и правоохранительных органов, чтобы получить то, что ребенку положено по закону и на что выделяется соответствующее финансирование. Мой ребенок \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_-. является ребенком-инвалидом, относится к категории федеральных льготников и, согласно [Постановление](https://login.consultant.ru/link/?req=doc;base=ROS;n=35503;fld=134) Правительства РФ от 30.07.1994 N 890 должен обеспечиваться **всеми** лекарственными препаратами и изделиями медицинского назначения **бесплатно**.

Медицинское изделие «Стерильный гипертонический раствор, содержащий 7% натрия хлорида и 0,1% натрия гиалуроната (Ингасалин, Гианеб) назначенный по медицинским показаниям с учетом индивидуальной непереносимости (зарегистрировано в системе РЗН НС-14001 от 22.03.2024). Данный раствор для ингаляций является базисной муколитической терапией при муковисцидозе, применяется 2 раза в день по 5 мл. Эзомепразол 10мг (ТН Нексиум) назначается больным муковисцидозом (с соответствии с КР по лечению муковисцидоза) при больших дозировках ферментов и повышенной кислотности желудка, а также при ГЭРБ, все вышеперечисленное имеется у моего ребенка. Вышеуказанный препарат и мед.изделие для ингаляций назначен моему ребенку лечащими врачами. Что указано в клинических Клинических рекомендациях по лечению муковисцидоза редакция 2020 года (<https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/372_2>) ,( далее *КР 372/2.*

**Препарат ТН Нексиум назначен по жизненным показаниям, так как** для людей больных муковисцидозом **определение жизненных показаний выведено из медицинского усмотрения, так как определено юридически** в Клинических рекомендациях по лечению муковисцидоза редакция 2020 года (<https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/372_2>) ,(далее *КР 372/2)*, **определены жизненные показания** при муковисцидозе, стр. 6 вышеупомянутых рекомендаций:

***Жизненными показаниями при муковисцидозе являются жизнеугрожающие состояния*** *(мекониевыйилеус,синдром потери соли, лёгочное кровотечение, пневмоторакс, белково-энергетическая недостаточность 3 ст, ДН(дыхательная недостаточность) и ЛСН (легочно-сердечная недостаточность) любой степени, а также состояния, отсутствие адекватной терапии которых влечёт за собой уменьшение продолжительности жизни пациентов, а именно,* ***внешнесекреторная панкреатическая недостаточность,*** *первичный высев (выявление)****, интермиттирующая   и хроническая инфекция лёгких****, билиарный цирроз печени, муковисцидоз ассоциированный сахарный диабет (инсулинозависимый****).   При наличии выше указанных "жизненных показаний"*** *(выделенные жирным шрифтом, имеются у моего ребенка****) по решению врачебной комиссии могут быть назначены препараты по торговому наименованию.***

## О значении Клинических рекомендаций

*Использование Клинических рекомендаций обусловлено нормами Федерального закона 323 «Об основах здравоохранения в РФ»[[1]](#footnote-1).*

***Согласно п. 4 ч. 1 ст. 37 Основ «медицинская помощь… организуется и оказывается:***

1) в соответствии с [положением](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=141711&dst=100116&field=134&date=18.10.2023) об организации оказания медицинской помощи по видам медицинской помощи, которое утверждается уполномоченным федеральным органом исполнительной власти;

2) в соответствии с [порядками](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=141711&dst=100003&field=134&date=18.10.2023) оказания медицинской помощи, утверждаемыми уполномоченным федеральным органом исполнительной власти и обязательными для исполнения на территории Российской Федерации всеми медицинскими организациями;

**3) на основе** [**клинических рекомендаций**](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=141711&dst=100123&field=134&date=18.10.2023)**;**

Согласно выписному эпикризу из медицинской карты стационарного больного, \_\_\_\_-, от 06.06.2023 моему ребенку, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_., в связи с гастроэзофагеальной рефлюксной болезнью, лечащим врачом ОГАУЗ «\_ детская клиническая больница» \_\_\_\_\_\_\_ назначен препарат эзомепразол **(ТН Нексиум) 10 мг** в **пеллетах** (форма выпуска для данной возрастной группы) утром, натощак, постоянно. 19.03.2024 Ждановой Е.И. – детским врачом-гастроэнтерологом дозировка Нексиума была увеличена до 2 р. в сутки по 10 мг, что подтверждает Шинкарева В.М. – детский врач-пульмонолог, главный внештатный специалист МЗ ИО, а также врач-генетик – Барыкова Д.М. (копии выписок прилагаю). Нет никаких оснований для отказа в обеспечении моего ребенка-инвалида данным препаратом.

Единственная форма эзомепразола 10 мг – это пеллеты, допустимые для приема пациентами до 12 лет, (указано в КР\_372\_2) торговое наименование «Нексиум 10 мг»

Также, врачи назначают моему ребенку ингаляции с Гианебом по 5 мл – 2 р. в сутки, что является базисной **пожизненной** муколитической терапией при муковисцидозе.

**В случае наличия медицинских показаний (по жизненным показаниям) и по решению врачебной комиссии допускается использование иных лекарственных препаратов и медицинских изделий, чем те, которые включены в** **Стандарт**, что, в силу прямого указания п. 15 статьи 37 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", влечет возможность их назначения и применения по жизненным показаниям по решению врачебной комиссии, созданной в соответствии со статьей 48 данного закона.

**Что не было применено МЗ ИО** в соответствии с ч.15 ст. 37 Федерального закона от 21.11.2011 г. ст 70 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», п. 5 Порядка назначения лекарственных препаратов (утв. Приказом Минздрава России от 24.11.2021 г. №1094н).

Согласно Постановление Правительства РФ от 28.12.2023 N 2353 "О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов"

Дополнительно к объемам медицинской помощи, оказываемой гражданам в рамках Программы, осуществляется дополнительное финансовое обеспечение оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) **детям, страдающим тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, включая обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации**.

[**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*.**

[Постановление](https://login.consultant.ru/link/?req=doc;base=ROS;n=35503;fld=134) Правительства РФ от 30.07.1994 N 890 определено, что при установленных категориях заболеваний перечисленных в приложении №1, обеспечиваются необходимыми лекарственными средствами по рецептам врача бесплатно, **а поскольку в Перечне отсутствуют необходимые препараты, то его закупку должен произвести Минздрав региона.**

Закупки лекарственных препаратов для обеспечения отдельных категорий граждан осуществляются Министерством по здравоохранению в соответствии с Федеральным законом от 05.04.2013 №44-ФЗ <<О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд>> по международным непатентованным наименованиям посредством проведения электронных аукционов. Торговые наименования определяются по результатам аукциона. **Заказчик имеет право указывать торговые наименования в исключительных случаях, когда лекарственные препараты необходимы для назначения пациенту при наличии медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии.**

В соответствии с определением Конституционного Суда Российской Федерации от 04.02.2014 № 373-О Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» предусматривает, что врач при осуществлении своей профессиональной деятельности обязан внимательно и заботливо относиться к пациенту, действовать исключительно в его интересах (часть 1 статьи 71). Данное требование распространяется и на действия врача, связанные с назначением лекарственных препаратов. Оценку качества, обоснованности и эффективности лечебно диагностических мероприятий, в том числе назначения лекарственных препаратов, осуществляют врачебные комиссии медицинских организаций, порядок создания и деятельности которых утвержден приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 05.05.2012 № 502н (пункт 4.6). Этим приказом к функциям врачебных комиссий отнесено, принятие решений по вопросам профилактики, диагностики, лечения, медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения граждан в наиболее сложных и конфликтных ситуациях, требующих комиссионного рассмотрения.

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 (часть 1 статьи 41 Конституции Российской Федерации)

Верховный Суд РФ, а также практика нижестоящих судов ссылаются в таких вопросах на Конвенцию о правах инвалидов, в ней государства-участники признают, что каждый инвалид имеет неотъемлемое право на жизнь. Государства-участники **обеспечивают в максимально возможной степени выживание и** здоровое развитие инвалида (статья 6 Конвенции)

Исходя из этого стандарта назначение необходимого препарата должно быть оценено не из формального соблюдения требования, а исходя из того, можно ли было сделать больше. Конвенция будет соблюдена только, если большего для того, чтобы обеспечить выживание инвалида, сделать было нельзя. Только в этом случае действия врачебной комиссии «*обеспечивают* ***в максимальной степени*** *выживание и здоровое развитие инвалида».*

**Обращаю ваше внимание на то, что сложившаяся ситуация может расцениваться, как оставление моей дочери в опасности и неоказание помощи больному.**

При разрешении этой категории споров Верховный Суд РФ и нижестоящие суды также ссылаются на то, что «*права и свободы человека и гражданина являются непосредственно действующими. Они определяют смысл, содержание и применение законов, деятельность законодательной и исполнительной власти, местного самоуправления и обеспечиваются правосудием (статья 18 Конституции РФ)*».

**Этот принцип должен учитываться при проведении врачебной комиссии, которую провела поликлиника. По логике Верховного Суда, смысл её деятельности состоит:**

− не в том, чтобы обеспечить баланс административных интересов и прав пациента. В силу указанных выше норм о приоритете интересов ребёнка, о высшем и первоочередном их значении, такого баланса не должно быть (интересы ребёнка всегда должны перевешивать административные интересы, административные регламенты и т.п.),

− **а в том, чтобы обеспечить интересы пациента в ситуациях, когда ситуация не настолько стандартна (не включена в стандарт или клинические рекомендации), чтобы позволить врачу принять решение самостоятельно**.

В силу ст. 2 Конституции РФ признание, соблюдение и защита прав и свобод человека и гражданина является обязанностью государства.

 А так же хочу обратить внимание на определение Верховного Суда от 2 декабря 2019г. №11-КГ19-24, где сказано, что ***в случае если имеется медицинский документ, содержащий назначение лекарственного препарата, выданный медицинскими работниками, то отсутствие рецепта врача не может умалять право ребёнка-инвалида на бесплатное обеспечение лекарственным препаратом, назначенным ему врачебной комиссией по жизненным показаниям. С учетом этого, невыдача препарата, или несвоевременное обеспечение необходимым препаратом, нарушает право ребенка инвалида на жизнь и охрану здоровья, гарантированное государством.***

Финансирование закупок лекарственных препаратов и специального питания осуществляется в соответствии с федеральными и региональными программами государственных гарантий оказания бесплатной медицинской помощи в которых перечислены все состояния и заболевания, являющиеся основанием для бесплатного оказания медицинской помощи

*В связи с халатным отношением МЗ ИО, сейчас моя дочь Белобородова А.Е. . 26.11.2021 г.р. осталась без гарантированного государством лечения, что говорит о том, что в отношении нее нарушается законодательство в сфере здравоохранения, умышлено оказывает вред здоровью и жизни ребенка в соответствии со статьями УК РФ 124 и125.*

В силу ст. 2 Конституции РФ признание, соблюдение и защита прав и свобод человека и гражданина является обязанностью государства.

Согласно ст. 45 Гражданского процессуального кодекса Российской Федерации (далее - ГПК РФ) прокурор вправе обратиться в суд с заявлением в защиту прав, свобод и законных интересов граждан. Заявление в защиту прав, свобод и законных интересов гражданина может быть подано прокурором в случае, если гражданин по состоянию здоровья, возрасту, в силу недееспособности и по другим уважительным причинам не может сам обратиться в суд. Указанное ограничение не распространяется на заявление прокурора, основанием для которого является обращение к нему граждан о защите нарушенных или оспариваемых социальных прав, свобод и законных интересов в сфере трудовых (служебных) отношений и иных непосредственно связанных с ними отношений; защите семьи, материнства, отцовства и детства; социальной защите, включая социальное обеспечение; обеспечении права на жилище в государственном и муниципальном жилищных фондах; об охране здоровья, включая медицинскую помощь; по обеспечении права на благоприятную окружающую среду и образование.

Таким образом, мое обращение содержит просьбу о защите нарушенных прав в сфере охраны здоровья, а кроме того, я по состоянию здоровья ребенка требующего ухода, я не смогу присутствовать в суде. Перечисленные положения Конституции РФ и ГПК РФ обязывают прокурора предъявить иск в защиту интересов ребенка-инвалида.

На основании изложенного и руководствуясь ст. 27, 35 Федерального закона "О прокуратуре Российской Федерации", ст. 45 ГПК РФ,

**Прошу:**

Предъявить иск в защиту прав ребенка- инвалида \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ г.р.

Приложения:

Копия справки МСЭ;

Копия паспорта заявителя;

Копия свидетельства о рождении ребенка;

Копии выписки из стационара;

Копия заявления на имя главного врача ОГБУЗ;

Копия ответа главного врача ОГБУЗ

23.04.202\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Далее – «Основы». [↑](#footnote-ref-1)