

Пояснительная записка к проекту закона Иркутской области
«О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей
с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области»

1. Субъект законодательной инициативы

Проект закона Иркутской области «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (далее – проект закона) вносится в Законодательное Собрание Иркутской области Уполномоченным по правам ребенка в Иркутской области Афанасьевой Т.В. в соответствии со статьей 53 Устава Иркутской области.

2. Правовое основание принятие проекта закона

Конституция Российской Федерации, Федеральный закон от 21 декабря 2021 года №414-ФЗ «Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации», Федеральный закон от 24 июля 1998 года № 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации», Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Устав Иркутской области, Закон Иркутской области от 12 января 2010 года № 1-оз «О правовых актах Иркутской области и правотворческой деятельности в Иркутской области».

3. Состояние правового регулирования, обоснование целесообразности принятия проекта закона, основные правовые предписания проекта закона

По состоянию на начало второго полугодия 2023 года в Иркутской области проживает 121 ребенок с отдельными нарушениями обмена веществ (аминокислот) (МКБ-10 - E70.0, E70.1, E71.0, E71.1), нуждающийся в соблюдении строгой пожизненной диеты, которая является важным условием для обеспечения полноценного развития, качества и продолжительности жизни. Из них,

- 1) имеющие заболевание фенилкетонурия (E70.0) – 116 детей;
- 2) имеющие заболевание, относящееся к другим видам гиперфенилаланинемии (E70.1) – 1 ребенок;
- 3) имеющие заболевание болезнь «кленового сиропа» (E71.0) – 3 ребенка;
- 4) имеющие заболевание, относящееся к другим видам нарушений аминокислот с разветвленной цепью (метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия) (E71.1) – 1 ребенок.

По информации министерства здравоохранения Иркутской области в год в Иркутской области рождается от 1 до 10 детей с указанными нарушениями, с введением расширенного скрининга новорожденных количество таких больных в регионе будет увеличиваться.

В соответствии с пунктом 4 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

органы государственной власти субъектов Российской Федерации и органы местного самоуправления в соответствии со своими полномочиями принимают соответствующие меры по организации обеспечения детей лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания, медицинскими изделиями.

В соответствии со статьей 6.2. Федерального закона от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» дети-инвалиды, страдающие отдельными нарушениями обмена веществ (МКБ-10 - E70.0, E70.1, E71.0, E71.1), обеспечиваются в рамках набора социальных услуг специализированными продуктами лечебного питания. Министерством здравоохранения Иркутской области осуществляется приобретение специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов за счет средств федерального бюджета в рамках программы ОНЛП в соответствии с перечнем, утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 5 декабря 2022 года № 3731-р «Об утверждении перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2023 год».

Дети с нарушениями обмена веществ (МКБ-10 - E70.0, E70.1, E71.0, E71.1), не имеющие инвалидность, обеспечиваются аналогичными специализированными продуктами лечебного питания (смесями) за счет средств областного бюджета в соответствии с Законом Иркутской области от 17 декабря 2008 года № 106-оз «О социальной поддержке отдельных групп населения в оказании медицинской помощи в Иркутской области» и Законом Иркутской области от 17 декабря 2008 года № 118-оз «О порядке обеспечения полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет через специальные пункты питания и организации торговли по заключению врачей в Иркутской области».

Низкобелковые/безбелковые продукты питания (хлебобулочные, макаронны и каши, мучные смеси и крахмал, печенье и пр.) являются пищевой продукцией и не относятся к продуктам лечебного питания.

В тоже время детям с отдельными нарушениями обмена веществ (МКБ-10 - E70.0, E70.1, E71.0, E71.1) требуется особая дорогостоящая диета, пренебрежение которой чревато серьезными последствиями для их здоровья. По информации министерства здравоохранения Иркутской области в настоящее время родители приобретают низкобелковые/безбелковые продукты питания для детей за счет собственных средств через интернет-магазины.

В ряде субъектов Российской Федерации установлены дополнительные меры социальной поддержки, предусматривающие денежные выплаты семьям с детьми, страдающими отдельными нарушениями обмена веществ. Размер указанных выплат различный, например, от 2 398 рублей в месяц для детей от 1 года до 1,5 лет в Ростовской области до 126 352, 64 рублей в год для детей этой же возрастной категории в Оренбургской области.

Проектом закона предлагается установить в Иркутской области для семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ (МКБ-10

- E70.0, E70.1, E71.0, E71.1), дополнительную меру социальной поддержки в виде ежемесячной денежной выплаты на приобретение низкобелковых и безбелковых продуктов питания (далее – ежемесячная денежная выплата).

Средняя стоимость набора безбелковых и низкобелковых продуктов питания для обеспечения одного ребенка с указанными нарушениями в зависимости от возраста была рассчитана главным внештатным специалистом по медицинской генетике министерства здравоохранения Иркутской области И.В. Потаповой и составила следующие показатели:

	от 0 до 3 лет	от 4 до 11 лет	от 12 до 18 лет
Стоимость набора продуктов питания на одного ребенка на 1 месяц, рублей	4320	6890	11200

Учитывая установленную Семейным кодексом Российской Федерации обязанность родителей по содержанию своих детей, ежемесячную денежную выплату предлагается установить в соответствии с возрастной группой ребенка в размере 1/2 минимальной средней стоимости продуктового набора для таких детей. Исходя из изложенного, проектом закона предлагается установить ежемесячную денежную выплату в следующих размерах:

- для детей от 0 до 3 лет – 2 150 рублей;
- для детей от 4 до 11 лет – 3 450 рублей;
- для детей от 12 до 18 лет – 5 600 рублей.

Размер ежемесячной денежной выплаты будет индексироваться в порядке, установленном законом Иркутской области.

Согласно проекту закона ежемесячная денежная выплата будет предоставляться по заявлению одному из родителей или иному законному представителю на каждого совместно проживающего с ним ребенка в возрасте от 1 года до 18 лет, сведения о котором включены в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, имеющего следующие нарушения обмена веществ:

- 1) фенилкетонурия (E70.0);
- 2) другие виды гиперфенилаланинемии (E70.1);
- 3) болезнь «кленового сиропа» (E71.0);
- 4) другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия) (E71.1).

Порядок назначения и предоставления ежемесячной денежной выплаты предлагается установить правовым актом Правительства Иркутской области.

4. Финансово-экономическое обоснование проекта закона

На реализацию предусматриваемой проектом закона дополнительной меры социальной поддержки потребуется ориентировочно в год 5 952 тыс. рублей средств областного бюджета:

По состоянию на начало второго полугодия в Иркутской области проживает 121 ребенок с отдельными нарушениями обмена веществ (МКБ-10 - E70.0, E70.1, E71.0, E71.1), из них:

в возрасте от 0 до 3 лет – 20 детей;

в возрасте от 4 до 11 лет – 50 детей;

в возрасте от 12 до 18 лет – 51 ребенок.

20 детей \times 2 150 \times 12 месяцев = 516 000 рублей.

50 детей \times 3 450 \times 12 месяцев = 2 070 000 рублей.

51 ребенок \times 5 500 \times 12 месяцев = 3 366 000 рублей.

516 000 + 2 070 000 + 3 366 000 = 5 952 000 рублей в год (496 000 рублей в месяц).

5. Перечень актов, принятия, отмены, изменения или дополнения которых потребует принятие проекта закона

Принятие проекта закона потребует принятия правового акта Правительства Иркутской области, определяющего порядок назначения и предоставления ежемесячной денежной выплаты.

6. Перечень органов и организаций, с которыми проект закона области согласован

Концепция проекта закона согласована с министерством здравоохранения Иркутской области, министерством социального развития, опеки и попечительства Иркутской области.

7. Проект закона не требует оценки регулирующего воздействия.