

ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ
ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

О проекте закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области»

В соответствии со статьей 66 Регламента Законодательного Собрания Иркутской области Законодательное Собрание Иркутской области

ПОСТАНОВЛЯЕТ:

1. Принять проект закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» в 1-м чтении.
2. Комитету по здравоохранению и социальной защите Законодательного Собрания Иркутской области продолжить работу над указанным проектом закона Иркутской области с учетом предложений и замечаний в виде поправок для рассмотрения во 2-м чтении.
3. Установить предельный срок направления поправок к указанному проекту закона Иркутской области – 29 декабря 2023 года.

Председатель
Законодательного Собрания
Иркутской области

А.В. Ведерников

ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

Комитет по здравоохранению и социальной защите

РЕШЕНИЕ

09.11.2023

№ 05/10 -р

г. Иркутск

О проекте закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области»

Рассмотрев и обсудив проект закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области», руководствуясь статьями 11, 60 Регламента Законодательного Собрания Иркутской области, комитет

РЕШИЛ:

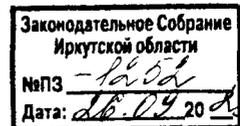
1. Внести на рассмотрение Законодательного Собрания Иркутской области проект закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области».

2. Рекомендовать Законодательному Собранию Иркутской области принять указанный проект закона Иркутской области в 1-м чтении и продолжить работу над ним для рассмотрения его во 2-м чтении.

Председатель комитета



А.В. Лобков



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ
ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА В ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

Горького ул., 31, г. Иркутск, 664011 тел/факс (395-2) 34-19-17 E-mail: rebenok.irk@mail.ru

26.09.2023 № Исх-2227
на № _____ от _____

Председателю Законодательного
Собрания Иркутской области
А.В. Ведерникову

Уважаемый Александр Викторович!

В соответствии со статьей 53 Устава Иркутской области в рамках реализации права законодательной инициативы вношу в Законодательное Собрание Иркутской области проект закона Иркутской области «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области»

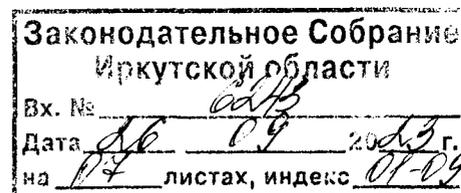
Приложение на 6 л. в 1 экз.

Т.В. Афанасьева

ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ

Сертификат 557E837ABC38464221EDDF0B0BA1E4EA
Владелец Афанасьева Татьяна Витальевна
Действителен с 22.03.2023 по 14.06.2024

Исполнитель:
Верюжская Анна Николаевна
24-12-29



ЗАКОН ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

О ДОПОЛНИТЕЛЬНОЙ МЕРЕ СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ С ОТДЕЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ОБМЕНА ВЕЩЕСТВ, В ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

Статья 1. Предмет регулирования настоящего Закона

Настоящий Закон в соответствии с Федеральным законом от 21 декабря 2021 года №414-ФЗ «Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации» устанавливает дополнительную меру социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области.

Статья 2. Дополнительная мера социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ

1. Семьям, имеющим детей с нарушениями обмена веществ, указанными в части 1 статьи 3 настоящего Закона, предоставляется дополнительная мера социальной поддержки в виде ежемесячной денежной выплаты на приобретение низкобелковых и безбелковых продуктов питания (далее – ежемесячная денежная выплата).

2. Ежемесячная денежная выплата устанавливается в соответствии с возрастной группой ребенка в следующих размерах:

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

3. Размер ежемесячной денежной выплаты индексируется в порядке, установленном законом Иркутской области.

Статья 3. Порядок и условия предоставления ежемесячной денежной выплаты

1. Ежемесячная денежная выплата предоставляется 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).

2. Порядок назначения и предоставления ежемесячной денежной выплаты устанавливается Правительством Иркутской области.

Статья 4. Вступление в силу настоящего Закона

Настоящий Закон вступает в силу с 1 января 2024 года, но не ранее чем по истечении десяти календарных дней после дня его официального опубликования.

Губернатор Иркутской области
И.И. Кобзев

г. Иркутск
_____ 2023 года
№ -03

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, макаронные изделия 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 x 2 150 x 12 месяцев = 516 000 рублей.

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

51 ребенок x 5 500 x 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).

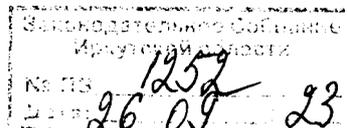
5. Перечень актов, принятия, отмены, изменения или дополнения которых потребует принятие проекта закона

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.



ГУБЕРНАТОР ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

664027, г. Иркутск, ул. Ленина, 1а
Телефон: (3952) 256-568, 200-015

Факс: (3952) 241-773
E-mail: mail@govirk.ru

03.11.2023 № 02-01-12933/23
на № 3009 от 28.09.2023
г _____

Председателю
Законодательного Собрания
Иркутской области
А.В. Ведерникову

Уважаемый Александр Викторович!

Проект закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (далее – проект закона), внесенный Уполномоченным по правам ребенка в Иркутской области, рассмотрен.

Концепция проекта закона поддерживается.

Учитывая заключение прокуратуры Иркутской области на проект закона, требует обсуждения вопрос о включении в проект закона критериев нуждаемости при определении права семьи на получение ежемесячной денежной выплаты.

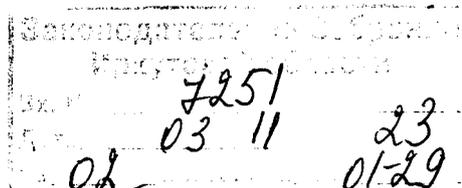
Для реализации проекта закона потребуются бюджетные ассигнования в объеме 6 061,3 тыс. рублей. Финансово-экономическое обоснование прилагается.

Приложение: на 1 л. в 1 экз.

ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ
060ECS35E7D5A1273347AFDEC2D011706
Владелец **Кобзев Игорь Иванович**
Действителен с 26.05.2023 по 18.08.2024

С уважением,
И.И. Кобзев

Е.Г.Патрикеева, (3952) 52-75-61



**Финансово-экономическое обоснование
к проекту закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере
социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями
обмена веществ, в Иркутской области»**

Проектом закона № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (далее – проект закона) предлагается установление дополнительной меры социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области в виде ежемесячной денежной выплаты на приобретение низкобелковых и безбелковых продуктов питания (далее – ежемесячная денежная выплата).

Размер ежемесячной денежной выплаты устанавливается в соответствии с возрастной группой ребенка:

- на ребенка от 0 до 3 лет – 2 150,0 рублей;
- на ребенка от 4 до 11 лет – 3 450,0 рублей;
- на ребенка от 12 до 18 лет – 5 600,0 рублей.

Согласно данным, указанным в пояснительной записке к проекту закона, численность детей с отдельными нарушениями обмена веществ в Иркутской области составляет 121 человек, в том числе:

- 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.

Расчет финансовой потребности на реализацию проекта закона на 2024 год и плановый период 2025 и 2026 годов:

$(20 \text{ детей} * 2\,150,0 \text{ рублей}) + (50 \text{ детей} * 3\,450,0 \text{ рублей}) + (51 \text{ ребенок} * 5\,600,0 \text{ рублей}) * 12 \text{ месяцев} = 6\,013,2 \text{ тыс. рублей.}$

Расходы на доставку через банковские отделения и отделения почтовой связи рассчитаны в размере 0,8% от суммы денежных средств:

$6\,013,2 \text{ тыс. рублей} * 0,8\% = 48,1 \text{ тыс. рублей.}$

Итого финансовая потребность на реализацию проекта закона на 2024 год и на плановый период 2025 и 2026 годов составит 6 061,3 тыс. рублей ежегодно.

$6\,013,2 \text{ тыс. рублей} + 48,1 \text{ тыс. рублей} = 6\,061,3 \text{ тыс. рублей.}$

Данные расходы будут обеспечены за счет перераспределения средств, предусмотренных на выплату пособия на ребенка в Иркутской области в соответствии с Законом Иркутской области от 17 декабря 2008 года № 130-оз «О пособии на ребенка в Иркутской области», в связи с окончанием действия данного нормативного правового акта 31 декабря 2024 года.

Министр социального развития,
опеки и попечительства Иркутской области



В.А. Родионов



ПРОКУРАТУРА
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

**ПРОКУРАТУРА
Иркутской области**

ул. Володарского, д. 5,
г. Иркутск, 664011

03.10.2023 № 21-12-2023/9884-23-20250001

На № _____

О рассмотрении проекта закона

Прокуратурой области изучен проект закона области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области», внесенный Уполномоченным по правам ребенка в области Афанасьевой Т.В.

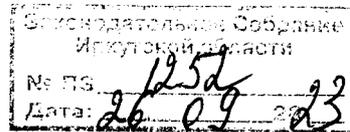
В силу ст. 16 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья не относится организация обеспечения детей, страдающих отдельными заболеваниями продуктами питания, в т.ч. низкобелковыми и безбелковыми.

Таким образом, необходимо самостоятельное правовое регулирование по указанному предмету, т.к. данные правоотношения должны реализовываться в рамках требований Федерального закона от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи».

В соответствии со ст. 3 вышеуказанного Закона государственная социальная помощь оказывается в целях: поддержания уровня жизни малоимущих семей, а также малоимущих одиноко проживающих граждан, среднедушевой доход которых ниже величины прожиточного минимума, установленного в соответствующем субъекте Российской Федерации; адресного использования бюджетных средств; усиления адресности социальной поддержки нуждающихся граждан; создания необходимых условий для обеспечения всеобщей доступности и общественно приемлемого качества социальных услуг; снижения уровня социального неравенства; повышения доходов населения.

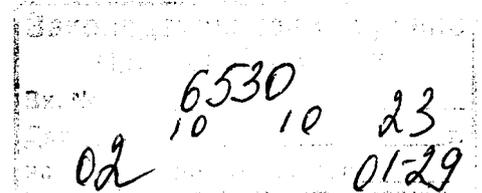
Между тем, проектом Закона предлагается обеспечивать мерой социальной поддержки в виде ежемесячной денежной выплаты всех семей, имеющих детей с нарушениями обмена веществ, что не обеспечивает цели государственной социальной помощи.

Кроме того, отсутствуют финансово-экономическое обоснование расходных обязательств бюджета на данные цели, расчет планируемых затрат.



Председателю Законодательного
Собрания Иркутской области

Ведерникову А.В.



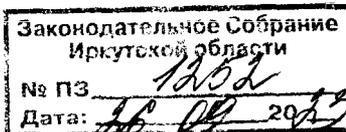
А.Е. Чудова, 25-30-21



ПРОКУРАТУРА
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ПРОКУРАТУРА
Иркутской области

ул. Володарского, д. 5,
г. Иркутск, 664011



Председателю Законодательного
Собрания Иркутской области

Ведерникову А.В.

664027 г. Иркутск
ул. Ленина, д. 1 а

spk@irzs.ru

08.11.2023 № 21-12-2023/10684-23-20250001

Уважаемый Александр Викторович!

Прокуратурой области дополнительно изучен проект закона области № ПЗ -1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями веществ, в Иркутской области», внесенный Уполномоченным по правам ребенка в области Афанасьевой Т.В.

С учетом состоявшихся обсуждений предлагаемого законопроекта на рабочих совещаниях Законодательного собрания области, его концепция поддерживается, полагаем возможным принятие проекта закона в первом чтении.

Заместитель прокурора области

старший советник юстиции

В.В. Бабенко

ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ

Сертификат 5F2049E006D63F3CCSAEF9B7B1241708
Владелец Бабенко Вячеслав Владимирович
Действителен с 13.09.2022 по 07.12.2023

09 4354
11 23
01 29

Прокуратура Иркутской области
№

08.11.2023 № 21-12-2023/10684-23-20250001

Законодательное Собрание Иркутской области	
№ ПЗ	1252
Дата	10 09 2023



МИНИСТЕРСТВО ЮСТИЦИИ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЮСТ РОССИИ)
УПРАВЛЕНИЕ
МИНИСТЕРСТВА ЮСТИЦИИ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ПО ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

Председателю
Законодательного Собрания
Иркутской области

А.В. Ведерникову

ул. Желябова, 6, Иркутск, 664011
тел. (3952) 438-924
e-mail: ru38@minjust.gov.ru

26.10.2023 № 38/02-9758
На № 3011 от 28.09.2023

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

по результатам правовой оценки проекта закона Иркутской области
№ ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей,
имеющих детей с отдельными нарушениями обмена
веществ, в Иркутской области»

Управление Министерства юстиции Российской Федерации по Иркутской области провело правовую оценку проекта закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (далее - Проект).

Проектом предлагается установить дополнительную меру социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области.

Предмет правового регулирования Проекта согласно пунктам «ж», «ж1» части 1 статьи 72 Конституции Российской Федерации относится к сфере совместного ведения Российской Федерации и субъектов Российской Федерации – социальная защита, включая социальное обеспечение; защита семьи, материнства, отцовства и детства.

Данные общественные отношения урегулированы нормами Конституции Российской Федерации, Федерального закона от 21.12.2021 № 414-ФЗ «Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации» (в редакции Федерального закона от 04.08.2023 № 485-ФЗ), Федерального закона от 24.07.1998 № 124-ФЗ

Законодательное Собрание Иркутской области	
Вх. №	0957
Дата	10 10 20 23
на	03 листах, индекс 01-24

«Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» (в редакции Федерального закона от 28.04.2023 № 178-ФЗ), Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (в редакции Федерального закона от 24.07.2023 № 386-ФЗ).

По предметам совместного ведения Российской Федерации и субъектов Российской Федерации издаются федеральные законы и принимаемые в соответствии с ними законы и иные нормативные правовые акты субъектов Российской Федерации (часть 2 статьи 76 Конституции Российской Федерации).

В соответствии с частью 2 статьи 41 Федерального закона «Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации» полномочия, осуществляемые органами государственной власти субъекта Российской Федерации по предметам совместного ведения, определяются Конституцией Российской Федерации, указанным Федеральным законом, другими федеральными законами, договорами о разграничении полномочий и соглашениями, а также законами субъектов Российской Федерации. В соответствии с частью 3 статьи 48 указанного Федерального закона органы государственной власти субъекта Российской Федерации вправе устанавливать за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации (за исключением финансовых средств, передаваемых из федерального бюджета бюджету субъекта Российской Федерации на осуществление целевых расходов) дополнительные меры социальной поддержки и социальной помощи для отдельных категорий граждан, в том числе исходя из установленных законами и иными нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации критериев нуждаемости, вне зависимости от наличия в федеральных законах положений, устанавливающих указанное право.

Согласно части 1 статьи 3 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» законодательство в сфере охраны здоровья основывается на Конституции Российской Федерации и состоит из указанного Федерального закона, принимаемых в соответствии с ним других федеральных законов, иных нормативных правовых актов Российской Федерации, законов и иных нормативных правовых актов субъектов Российской Федерации.

Принятие Проекта Законодательным Собранием Иркутской области является правомерным, поскольку в соответствии с пунктом 3 части 1 статьи 8 Федерального закона «Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации» законодательный орган субъекта Российской Федерации осуществляет законодательное регулирование по предметам ведения субъекта Российской Федерации и предметам совместного ведения Российской Федерации и субъектов

Российской Федерации в пределах полномочий субъекта Российской Федерации. Согласно пункту 2 части 2 статьи 44 Устава Иркутской области Законодательное Собрание Иркутской области осуществляет законодательное регулирование по предметам ведения Иркутской области как субъекта Российской Федерации и предметам совместного ведения Российской Федерации и субъектов Российской Федерации в пределах полномочий Иркутской области.

Концептуальных замечаний к Проекту не имеется.

Начальник Управления

М.В. Николаев

ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ

Сертификат 00B5C94672378AC8D7AAB4CD96526A80F2

Владелец Николаев Максим Владимирович

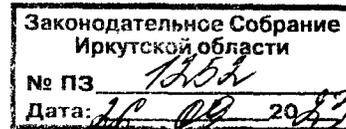
Действителен с 31.01.2023 по 25.04.2024



**КОНТРОЛЬНО-СЧЕТНАЯ ПАЛАТА
ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ**

664027, Иркутск, ул. Ленина, 1

тел. 24-16-09,
факс 24-05-24,
ksp38@irksp.ru



Председателю
Законодательного Собрания
Иркутской области

А.В. ВЕДЕРНИКОВУ

"23" октября 2023 г. № 15/12-1241

На № _____ от "___" _____ 2023 г.

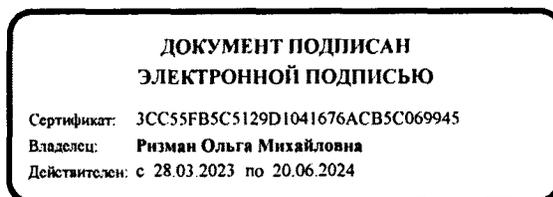
О направлении заключения КСП
Иркутской области от 23.10.2023
№ 12/67-Э

Уважаемый Александр Викторович!

Направляю заключение № 12/67-Э от 23.10.2023 по результатам рассмотрения Контрольно-счетной палатой Иркутской области проекта закона Иркутской области «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (ПЗ - 1252).

Приложение: на 2 л.

И.о. председателя



О.М. Ризман

Корень К.С.
Тел. 8 (3952) 24-02-94

23 05 6846 10 23 01 29



КОНТРОЛЬНО-СЧЕТНАЯ ПАЛАТА ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

Заключение № 12/67-Э

на проект закона Иркутской области «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (ПЗ - 1252)

23 октября 2023 года

г. Иркутск

Настоящее заключение подготовлено Контрольно-счетной палатой Иркутской области (далее – КСП области) по результатам экспертизы проекта закона Иркутской области «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (далее – Законопроект) в соответствии со ст. 9 Федерального закона от 07.02.2011 № 6-ФЗ «Об общих принципах организации и деятельности контрольно-счетных органов субъектов Российской Федерации и муниципальных образований», на основании поручения Законодательного Собрания Иркутской области от 28.10.2023 № исх. 3012.

По результатам экспертизы установлено следующее.

Законопроектом предлагается установить дополнительную меру социальной поддержки в виде ежемесячной денежной выплаты на приобретение низкобелковых и безбелковых продуктов питания семьям, имеющим детей с нарушениями обмена веществ (фенилкетонурия (E70.0); другие виды гиперфенилаланинемии (E70.1); болезнь «кленового сиропа» (E71.0); другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия) (E71.1).

Ежемесячная денежная выплата предусматривается:

- на ребенка от 0 до 3 лет - 2 150 руб.;
- на ребенка от 4 до 11 лет - 3 450 руб.;
- на ребенка от 12 до 18 лет - 5 600 руб.

Как указано в пояснительной записке к Законопроекту, с учетом средней стоимости набора безбелковых и низкобелковых продуктов питания и количества детей с указанными нарушениями обмена веществ, на реализацию предусматриваемой Законопроектом дополнительной меры социальной поддержки потребуется ориентировочно в год 5 952 тыс. р. за счет средств областного бюджета.

В соответствии с Федеральным законом от 21.12.2021 № 414-ФЗ «Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации» органы государственной власти субъекта Российской Федерации вправе устанавливать за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации дополнительные меры социальной поддержки и социальной помощи для отдельных категорий граждан, в том числе исходя из установленных законами и иными нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации критериев нуждаемости.

Таким образом, правовые основания для введения законом области дополнительных мер социальной поддержки для отдельных категорий граждан имеются, вместе с тем, предлагаем рассмотреть вопрос об установлении критериев нуждаемости.

Кроме того, обращаем внимание, что из положений Законопроекта прямо не вытекает установление обязательств по финансированию предоставления дополнительной меры социальной поддержки и расходов на ее доставку за счет средств областного бюджета, что **требует доработки.**

Учитывая, что предусмотренное Законопроектом установление дополнительной меры социальной поддержки повлечет дополнительные расходы областного бюджета, обращаем внимание на необходимость соблюдения требований ст. 83 БК РФ о том, что выделение бюджетных ассигнований на принятие новых видов расходных обязательств может осуществляться только с начала очередного финансового года при условии включения соответствующих бюджетных ассигнований в закон (решение) о бюджете.

В настоящее время в соответствии с Законом Иркутской области от 12.12.2022 № 112-ОЗ «Об областном бюджете на 2023 год и на плановый период 2024 и 2025 годов» расходные обязательства Иркутской области по предоставлению указанных в Законопроекте мер социальной поддержки не предусмотрены.

По результатам проведенной экспертизы полагаем, что Законопроект может быть рекомендован к рассмотрению Законодательным Собранием Иркутской области в установленном порядке с учетом высказанных предложений.

Аудитор



К.С. Корень



Законодательное Собрание
Иркутской области
№ ПЗ 1052
Дата: 16.09.2013

УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА В ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ

Фактический адрес: г. Иркутск, ул. Карла Маркса, д. 40, оф. 807
Телефон: 8 (3952) 431-406

Почтовый адрес: 664011, г. Иркутск, а/я 16
E-mail: ombudsman38@mail.ru

26.10.23 № 2407
на № _____ от _____

Председателю Законодательного
Собрания Иркутской области
А.В. Ведерникову

О рассмотрении проекта закона
№ ПЗ-1252

Уважаемый Александр Викторович!

Уполномоченным по правам человека в Иркутской области рассмотрен направленный Вами проект закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (далее – проект закона), внесенный в порядке законодательной инициативы Уполномоченным по правам ребенка в Иркутской области Т.В. Афанасьевой.

По результатам рассмотрения концепция проекта закона поддерживается, предложений и замечаний не имеется.

С уважением, 

С.Н. Семенова

Исп.: Л.В. Эвертовская
Тел.: 8(3952) 43-14-06

Законодательное Собрание
Иркутской области
Вх. № 0952
Дата 26.10.2013
на 01 листах, индекс 01-24

Законодательное Собрание
Иркутской области
№ 1252
Дата: 26.09.23

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

на проект закона Иркутской области № ПЗ-1252

05-02-11
374/145
01-29

«О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области»

Проект закона Иркутской области № ПЗ-1252 «О дополнительной мере социальной поддержки семей, имеющих детей с отдельными нарушениями обмена веществ, в Иркутской области» (далее – проект закона) внесен в Законодательное Собрание Иркутской области Уполномоченным по правам ребенка в Иркутской области Т.В. Афанасьевой.

В соответствии с пунктами «ж», «ж.1» части 1 статьи 72 Конституции Российской Федерации социальная защита, включая социальное обеспечение; защита семьи, материнства, отцовства и детства отнесены к сфере совместного ведения Российской Федерации и субъектов Российской Федерации. В части 2 статьи 76 Конституции Российской Федерации закреплено, что по предметам совместного ведения Российской Федерации и субъектов Российской Федерации издаются федеральные законы и принимаемые в соответствии с ними законы и иные нормативные правовые акты субъектов Российской Федерации.

На основании части 3 статьи 48 Федерального закона от 21 декабря 2021 года № 414-ФЗ «Об общих принципах организации публичной власти в субъектах Российской Федерации» органы государственной власти субъекта Российской Федерации вправе устанавливать за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации (за исключением финансовых средств, передаваемых из федерального бюджета бюджету субъекта Российской Федерации на осуществление целевых расходов) дополнительные меры социальной поддержки и социальной помощи для отдельных категорий граждан, в том числе исходя из установленных законами и иными нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации критериев нуждаемости, вне зависимости от наличия в федеральных законах положений, устанавливающих указанное право.

Регулирование субъектом Российской Федерации – Иркутской областью заявленных проектом закона отношений соответствует Конституции Российской Федерации.

Проектом закона предлагается установить дополнительную меру социальной поддержки в виде ежемесячной денежной выплаты на приобретение низкобелковых и безбелковых продуктов питания (далее – ежемесячная денежная выплата) семьям, имеющим детей с нарушениями обмена веществ, страдающими следующими заболеваниями:

- 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 (метиламалоновая ацидемия пропионовая ацидемия) (E71.1).

Статьей 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – Закон № 323-ФЗ) предусмотрено, что медицинская помощь организуется и оказывается в том числе в соответствии с порядками оказания медицинской помощи, на основе клинических рекомендаций, с учетом стандартов медицинской помощи.

Стандартом медицинской помощи детям при классической фенилкетонурии и других видах гиперфенилаланинемии, утверждённым приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 мая 2022 года № 337н, в качестве лечебного питания рекомендована диета с пониженным количеством белка (низкобелковая диета).

Исходя из положений статьи 80 Закона № 323-ФЗ следует, что медицинская помощь гражданам оказывается бесплатно в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

В силу статьи 81 Закона № 323-ФЗ в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи органы государственной власти субъектов Российской Федерации утверждают территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

В рамках территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи органы государственной власти субъектов Российской Федерации устанавливают перечень лекарственных препаратов, отпускаемых населению в соответствии с Перечнем групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, а также в соответствии с Перечнем групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства отпускаются по рецептам врачей с пятидесятипроцентной скидкой, сформированный в объеме не менее, чем это предусмотрено перечнем жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, утверждаемым Правительством Российской Федерации.

Так разделом V Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2023 год и на плановый период 2024 и 2025 годов, утвержденной постановлением Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2022 года № 2497 (далее – Федеральная программа государственных гарантий), установлено, что обеспечение лекарственными препаратами 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, осуществляется за счет бюджетных ассигнований бюджетов субъектов Российской Федерации.

В соответствии с Приложением № 1 к Перечню групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно, утвержденному Постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 лица, имеющие заболевание фенилкетонурия, подлежат обеспечению безбелковыми продуктами питания, белковыми гидролизатами, а также ферментами.

В свою очередь лечебное питание, другие продукты лечебного питания включены в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, а также перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи, утверждённый Распоряжением Правительства Российской Федерации от 12 октября 2019 года № 2406-р.

В клинических рекомендациях «Классическая фенилкетонурия и другие виды гиперфенилаланинемии», утвержденных министерством здравоохранения Российской Федерации, также имеются указания на то, что низкобелковыми и безбелковыми продуктами питания пациенты, страдающие фенилкетонурией, обеспечиваются в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения». При этом список низкобелковых и безбелковых специализированных продуктов питания, зарегистрированных на территории Российской Федерации приведен в приложении А3.7. к указанным клиническим рекомендациям. К таким продуктам относятся низкобелковые мука, макаронные, хлебобулочное, кондитерские изделия, крупы и другие виды низкобелковых продуктов.

Таким образом, федеральным законодательством определено, что лица, страдающие фенилкетонурей, подлежат обеспечению безбелковыми продуктами питания, белковыми гидролизатами, а также ферментами в рамках территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи за счет бюджетных ассигнований бюджетов субъектов Российской Федерации.

Статьей 41 Конституции Российской Федерации закреплено, что 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.

Охрана здоровья в соответствии с пунктом 6 статьи 4, статьи 10 Закона № 323-ФЗ обеспечивается доступностью и качеством медицинской помощи, в том числе посредством применения порядков оказания медицинской помощи, клинических рекомендаций и стандартов медицинской

помощи, а также предоставлением гарантированного объема медицинской помощи в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи (статья 10 Закона № 323-ФЗ).

Согласно пункту 2 статьи 19 Закона № 323-ФЗ каждый имеет право на медицинскую помощь в гарантированном объеме, оказываемую без взимания платы в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Частью 3 статьи 80 Закона № 323-ФЗ предусмотрено, что при оказании медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи не подлежат оплате за счет личных средств граждан оказание медицинских услуг, назначение и применение лекарственных препаратов, включенных в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, лечебного питания, в том числе специализированных продуктов лечебного питания, по медицинским показаниям на основе клинических рекомендаций и с учетом стандартов медицинской помощи.

Таким образом, обеспечение безбелковыми продуктами питания лиц, страдающим фенилкетонурией, является гарантированным объемом медицинской помощи, который должен осуществляться в рамках территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Также представляется целесообразным обсудить вопрос необходимости определения условий для предоставления ежемесячной денежной выплаты таких как наличие у ребенка гражданства Российской Федерации и проживание семьи на территории Иркутской области.

На основании статьи 83 Бюджетного кодекса Российской Федерации выделение бюджетных ассигнований на принятие новых видов расходных обязательств может осуществляться только с начала очередного финансового года при условии включения соответствующих бюджетных ассигнований в закон (решение) о бюджете либо в текущем финансовом году после внесения соответствующих изменений в закон (решение) о бюджете при наличии соответствующих источников дополнительных поступлений в бюджет и (или) при сокращении бюджетных ассигнований по отдельным статьям расходов бюджета.

В силу требований части 3 статьи 54 Устава Иркутской области, части 5 статьи 48 Закона Иркутской области от 12 января 2010 года № 1-оз «О правовых актах Иркутской области и правотворческой деятельности в Иркутской области» проекты законов Иркутской области, предусматривающие расходы, покрываемые за счет средств областного бюджета, рассматриваются Законодательным Собранием Иркутской области по представлению Губернатора Иркутской области либо при наличии его заключения.

По результатам антикоррупционной экспертизы, проведенной в соответствии со статьей 59 Регламента Законодательного Собрания Иркутской области, Федеральным законом от 17 июля 2009 года № 172-ФЗ

«Об антикоррупционной экспертизе нормативных правовых актов и проектов нормативных правовых актов», а также Правилами проведения антикоррупционной экспертизы нормативных правовых актов и проектов нормативных правовых актов, утвержденными Постановлением Правительства Российской Федерации от 26 февраля 2010 года № 96, коррупциогенные факторы в проекте закона не выявлены.

Перечень правовых актов Иркутской области, принятия, отмены, изменения либо признания утратившими силу которых потребует принятие проекта закона, приведен полностью.

Учитывая изложенное, проект закона нуждается в дополнительном обсуждении до его рассмотрения в первом чтении.

Начальник
правового управления



М.В. Басов
02.11.23

Начальник отдела по законодательству
об охране здоровья и социальной защите



Е.А. Аксенова
02.11.23