



**ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ
ИРКУТСКОЙ ОБЛАСТИ
ПОСТАНОВЛЕНИЕ**

13.12.2023

№ 6/10-3С

Иркутск

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

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
№ -ОЗ