

ПЕРЕЧЕНЬ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИХ И ХРОНИЧЕСКИХ ПРОГРЕССИРУЮЩИХ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ

На льготное лекарственное обеспечение имеют право граждане, страдающие жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями.

В соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан» редкими (орфанными) заболеваниями являются заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения.

Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний утверждён постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 № 403 «О порядке ведения федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента».

К таким заболеваниям относятся:

1. Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели);
2. Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса);
3. Дефект в системе комплемента;
4. Преждевременная половая зрелость центрального происхождения;
5. Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии);
6. Тирозинемия;
7. Болезнь «кленового сиропа»;
8. Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (изовалериановая ацидемия, метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия);
9. Нарушения обмена жирных кислот;
10. Гомоцистинурия;
11. Глютарикацидурия;
12. Галактоземия;
13. Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), Нимана-Пика;
14. Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия;
15. Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона);
16. Незавершенный остеогенез;
17. Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная).