Пример обращения пациента для обеспечения необходимой инновационной терапией для лечения вторичного гиперпаратиреоза

Индекс, г. _____ , ул. _____ , д. _____
Главному врачу
_____ *(ФИО)*
от инвалида _ гр , _____
_____ *(ФИО)*
проживающего (ей) по адресу: _____
_____
Копия: индекс, г. _____ , ул. _____ , д. _____
Министерство здравоохранения _____
Министру здравоохранения
_____ *(ФИО)*
Копия: индекс, г. _____ , ул. _____ , д. _____
Управление Росздравнадзора по _____
_____
Начальнику отдела организации контроля в сфере обращения лекарственных средств и изделий медицинского назначения
_____ *(ФИО)*
Копия: индекс, г. _____ , ул. _____ , д. _____
Территориальный фонд
обязательного медицинского страхования
Директору ТФОМС
_____ *(ФИО)*

ЖАЛОБА

Я, ***ФИО,*** являюсь инвалидом ___ группы.

Нахожусь на лечении в ***(указать место лечения)*** и имею диагноз ***(указать диагноз).*** Согласно выписке из ***(указать лечебное учреждение)*** мне назначен препарат ***(указать препарат),*** т.к. у меня длительное время сохранялись ***(указать симптомы, например, высокий фосфор, боли в костях и т.д.).*** Все это угрожает мне ухудшением здоровья и невозможностью обслуживать самого себя.

Я обратился с выпиской в ***(указать лечебное учреждение)*** за рецептом на препарат ***(указать препарат),*** но мне было отказано в выписке рецепта на основании того, что ***(указать причину отказа, например, препарат не закуплен, препарат нет в компьютерной базе, что нет финансирования).***

Согласно Распоряжению Правительства РФ от 10 декабря 2018 года №2738-р, препарат ***(указать название препарата)*** законодательно включен в перечень лекарственных препаратов для обеспечения отдельной категории граждан, и я как льготник имею полное право на обеспечение этим препаратом.

Прошу в кратчайшие сроки устранить нарушения законодательства и обеспечить меня необходимым мне лекарством.

Приложение:
1. Выписка из амбулаторной карты (копия).

Дата / Подпись / ФИО
Телефон / Адрес

МООНП «НЕФРО-ЛИГА»

Наши контакты

КОНДРАШОВА Людмила Михайловна
Председатель
Тел. +7 (910) 430-60-22

КАУРИЧЕВ Виталий Евгеньевич
Начальник организационного отдела
Тел. +7 (985) 293-02-83

ГОРЕЦКАЯ Галина Романовна
Заместитель председателя
Тел. +7 (900) 347-66-85

КАНДАЛОВ Юрий Владимирович
Заместитель председателя
Тел. +7 (927) 969-54-63

ШУМИХИН Алексей Владимирович
Юрисконсульт
Тел. +7 (903) 744-75-87

e-mail: **nephroliga@gmail.com**
www.nephroliga.ru

Представители МООНП «НЕФРО-ЛИГА» в 45 регионах России

НЕФРО-ЛИГА

Вторичный гиперпаратиреоз и хроническая болезнь почек

ПАМЯТКА ПАЦИЕНТА

ФЕДЕРАЛЬНАЯ И РЕГИОНАЛЬНАЯ ЛЬГОТА · 2019
Лечение гиперпаратиреоза теперь доступно всем!

ЧТО Вы знаете о вторичном гиперпаратиреозе?

Для кого и почему опасно это заболевание, какие осложнения могут возникнуть

Вторичный гиперпаратиреоз — это распространённое и наиболее тяжёлое осложнение у пациентов с хронической болезнью почек (ХБП), которое может иметь **серьёзные последствия для Вашего здоровья.** Вторичный гиперпаратиреоз часто протекает бессимптомно, и Вы можете не замечать его признаков. Самые тяжёлые осложнения гиперпаратиреоза:

– тканевая и **сосудистая кальцификация: смертность** от сердечно-сосудистой патологии в данной группе пациентов **в 50 раз выше,** чем в популяции;

– прогрессирующая **патология костной системы:** проявляется тяжёлой костной деструкцией, которая приводит к развитию **патологических переломов** и выраженного, плохо купируемого **болевого синдрома;**

– иммунологические и эндокринные нарушения,

– **поражение нервной системы:** полинейропатия, энцефалопатия.

Осложнения гиперпаратиреоза значимо увеличивают количество инфарктов миокарда и мозговых инсультов, снижают качество жизни пациентов, увеличивая потребность в дополнительных симптоматических лекарственных средствах и расходах на лечение тяжелых патологий, количество и продолжительность госпитализаций.

Ранняя диагностика, профилактика и лечение позволяют предотвратить возникновение таких осложнений и ограничить их последствия!

КАК, ГДЕ И КТО диагностирует вторичный гиперпаратиреоз?

Краткий диагностический алгоритм выявления вторичного гиперпаратиреоза

Диагноз вторичный гиперпаратиреоз ставится на основании повышенного уровня паратгормона (ПТГ). Вы можете обратиться к своему лечащему врачу (нефролог и/или эндокринолог) или самостоятельно сдать кровь на определение уровня паратгормона (ПТГ), кальция (Ca) (общего) и фосфора (P):

1. В первую очередь всем пациентам с ХБП необходимо измерять концентрацию общего Ca, P и ПТГ при снижении скорости клубочковой фильтрации (СКФ) менее 60 мл/мин., рассчитанную на 1,73 м^2 поверхности тела (3-5 стадии ХБП).
2. Важное значение достижения терапевтических целей, установленных K/DOQI*!

Стадия (СКФ [мл/мин./1,73м^2])	**ХБП 3 ст.** (59-30) Умеренное снижение СКФ	**ХБП 4 ст.** (29-15) Выраженное снижение СКФ	**ХБП 5 ст.** (<15), вкл. диализ (почечная недостаточность)
Интактный паратиреоидный гормон (иПТГ)	35-70 пг/мл (3,85-7,7 пмоль/л)	70-110 пг/мл (7,7-12,1 пмоль/л)	150-300 пг/мл (16,5-33,0 пмоль/л)
Кальций (Ca)	Нормы лаборатории		8,4-9,5 мг/дл (2,1-2,37 ммоль/л)
Фосфор (P)	2,7-4,6 мг/дл (0,87-1,49 ммоль/л)		3,5-5,5 мг/дл (1,13-1,78 ммоль/л)
Ca * P	< 55мг^2/дл^2		

** K/DOQI — Всемирные рекомендации по заболеваниям почек, созданы в 1995 году Национальным почечным фондом США (NKF). Рекомендации были переведены более чем на 20 я зыков и способствовали разработке и внедрению в практику Управлением финансирования здравоохранения во всем мире.*

Для кого и почему опасно это заболевание, какие осложнения могут возникнуть

1. Переломы костей при минимальной травме или без нее (патологические переломы), факторы риска остеопороза.
2. Повышение ПТГ выше целевых значений в сочетании с болями в костях, мышечной слабостью.

Методы исследования костной системы при ХБП

1. Рентгенография кистей, костей таза, тазобедренных суставов.
2. Денситометрия проксимальных отделов бедренной кости, лучевой кости, по показаниям — поясничных позвонков.

ЧТО ДЕЛАТЬ если Вам поставили диагноз вторичный гиперпаратиреоз?

Как, кем и где лечится ВГПТ

Целью терапии вторичного гиперпаратиреоза является снижение всех четырех лабораторных показателей: уровня ПТГ (паратгормона), Ca (кальция), P (фосфора) и Ca x P, для предотвращения прогрессирования заболеваний костной ткани и системных последствий вторичного гиперпаратиреоза.

- В первую очередь уделите внимание Вашему питанию, в частности **сократите потребление фосфора.** Вам помогут рекомендации лечащего врача и диетолога.
- При проведении **диализа** Ваш лечащий врач сможет адаптировать лечение для введения кальция с диализатом и эффективного выведения фосфора. Кроме того, лечащий врач назначит Вам терапию для восстановления баланса кальция и фосфора и снижения уровня паратгормона:
  – **фосфатсвязывающие препараты** (для захвата в кишечнике фосфатов, получаемых с пищей и снижения уровня фосфора в крови);
  – **синтетические аналоги** биологически активного витамина D (для снижения уровня ПТГ);
  – **витамин D** (для восполнения недостатка витамина D);
  – **кальцимиметики** (класс препаратов, предназначенный для пациентов, проходящих диализ, для нормализации ПТГ, уровня кальция и фосфора в крови).

• Если не контролировать заболевание, то может потребоваться **операция.**

Что необходимо сделать больному с диагнозом «вторичный гиперпаратиреоз» для получения необходимых инновационных препаратов?

Обратиться к лечащему врачу для назначения препарата.

Что делать больному с диагнозом «вторичный гиперпаратиорез» в случае отказа в обеспечении необходимыми инновационными препаратами?

В случае отказа в обеспечении необходимыми инновационными препаратами, больной обращается в адрес:

1. Главного врача ЛПУ, где больной прикреплен по территориальному принципу (или где получает льготные лекарства);
2. Главы Администрации субъекта, Минздрава, Росздравнадзора и Территориального фонда ОМС;
3. Пациентской организации.

Полезная информация для обоснования Вашего законного права на БЕСПЛАТНОЕ получение необходимых инновационных препаратов для лечения вторичного гиперпаратиреоза:

Гражданам Российской Федерации, **имеющим инвалидность,** гарантировано право на социальную помощь *(ст. 7, 39 Конституции Российской Федерации; Конвенция по правам инвалидов),* в том числе на обеспечение необходимыми лекарственными препаратами в соответствии с Перечнем, утверждаемым Правительством Российской Федерации *(п. 1, п. 2 ст. 6.2. Федерального закона от 17.07.1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»).*

Правительством Российской Федерации **утверждены Перечни лекарственных препаратов для обеспечения отдельных категорий граждан (ОНЛС и ЖНВЛП),** куда включены препараты для лечения вторичного гиперпаратиреоза (приложение №1 к распоряжению Правительства Российской Федерации от 10 декабря 2018 г. № 2738-р).

Пациентам с вторичным гиперпаратиреозом (инвалидам I и II групп) предоставляется **федеральная льгота** на обеспечение их необходимыми лекарственными средствами (ОНЛС), а также региональная льгота (ЖНВЛП).

Организация обеспечения населения лекарственными препаратами относится к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации, *(пп. 3 п. 1 ст. 4.1. Федерального закона от 17.07.1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»),* а именно **региональных министерств здравоохранения.**

Как, кем и где лечится ВГПТ

При амбулаторном лечении инвалидам I группы, неработающим инвалидам II группы лекарственные средства отпускаются по рецептам врачей бесплатно *(Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»).*

Органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации, т.е. региональные министерства здравоохранения, обеспечивают своевременную оплату лекарственных средств *(Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»).*

Гражданам медицинская помощь оказывается бесплатно *(Постановление Правительства Российской Федерации от 10 декабря 2018 года №1506 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2019 год и на плановый период 2020 и 2021 годов»).*

Медицинская помощь организуется и оказывается на основе стандартов медицинской помощи *(п. 1 ст. 37 Федерального закона № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 г.).*

В случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) допускается назначение и применение лекарственных препаратов, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи, по решению врачебной комиссии *(ст. 37 п. 5 Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» медицинских изделий и специализированных продуктов лечебного питания, допускаются).*