

***Доступ к лекарственной терапии  
пациентов с ЛАГ и ХТЭЛГ  
Обзор обращений в АНО «Дом Редких»***

**Дом** АВТОНОМНАЯ  
НЕКОММЕРЧЕСКАЯ  
ОРГАНИЗАЦИЯ  
**Редких** 

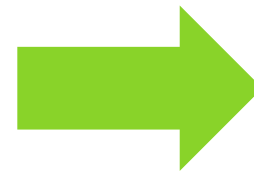
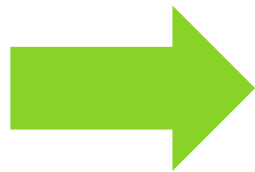
Центр экспертной помощи по вопросам,  
связанным с редкими заболеваниями

**Куляев К.С.  
27.11.2020 г.**

## Алгоритм работы горячей линии по ЛАГ



**ГОРЯЧАЯ  
ЛИНИЯ**



**Обращение на нашу  
горячую линию по  
ЛАГ:**

- указать ФИО;
- указать регион проживания;
- подробно описать проблему.

**Направление  
документов:**

- медицинские документы;
- справка МСЭ;
- справка из ПФР;
- копии самостоятельных обращений;
- ответы на обращения

**Анализируем документы  
и информацию**

**определяем  
«статус»  
льготника**

**Даем устную  
консультацию, готовим  
шаблоны обращений**

# Право пациента с **иЛАГ** на лекарственную терапию

ФЗ №323-ФЗ от  
21.11.2011г.<sup>1</sup>

ПП РФ №1610 от  
07.12.2019г.<sup>2</sup>

ПП РФ №403 от 26.04.12г.<sup>3</sup>

.... на органы власти **субъектов** Российской Федерации возложена **обязанность по обеспечению** граждан **лекарственными препаратами** предназначенными для лечения **заболеваний**, включенных в **Перечень** жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению жизни гражданина или его инвалидизации...

**Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний иЛАГ входит в перечень**

По закону **все** пациенты с **иЛАГ**, включенные в **регистр**, должны быть обеспечены **бесплатно** необходимой лекарственной терапией **вне зависимости от наличия инвалидности**

<sup>1</sup> Федеральный Закон от 21.11.2011 №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» статья 4 (п.1, 2, 4, 5 и 6) и статьями 16, 44 и 83

<sup>2</sup> Постановление Правительства РФ № 1610 от 07.12.2019 О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов

<sup>3</sup> Постановление Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. N 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»

# Право пациента с ХТЭЛГ на лекарственную терапию

**Инвалиды I группы и II группы  
(неработающие)**

**Могут быть обеспечены по  
региональной льготе**

(региональный бюджет)

Перечень препаратов, предоставляемых по региональной льготе должен быть **не менее Перечня ЖНВЛП**

**ПП РФ N 890 от 30.07.1994 г.<sup>1</sup>**

Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей **бесплатно**

**Инвалиды любой группы, в том числе работающие II и III группы**

**Могут быть обеспечены по программе ОНЛП**

(федеральный бюджет)

Единственный препарат с показанием ХТЭЛГ включен в Перечень ОНЛП

**ФЗ №178-ФЗ от 17.07.1999г.<sup>2</sup>**

право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг имеют следующие категории граждан:  
8) Инвалиды

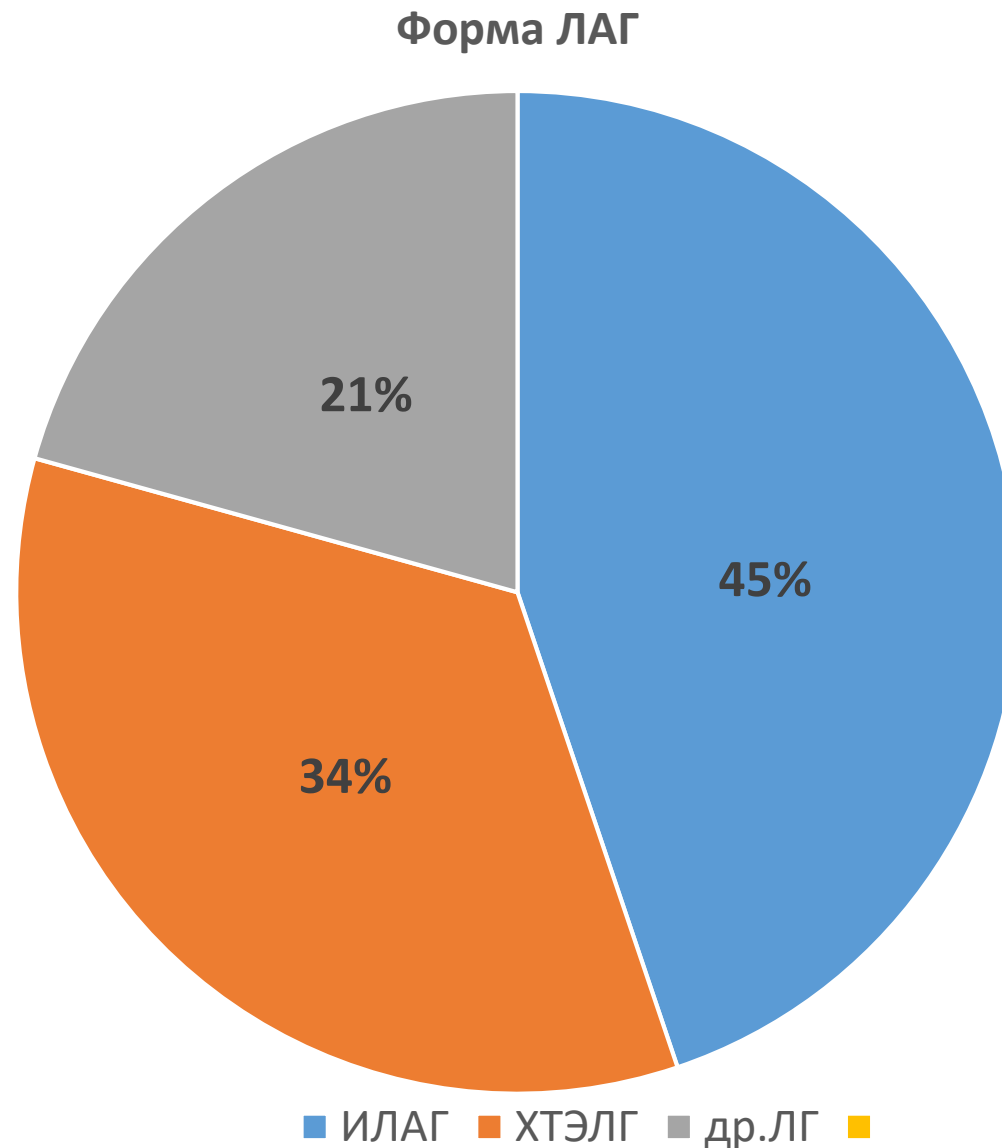
**ВАЖНО! Пациенту с ХТЭЛГ необходимо оформить инвалидность и сохранить льготу**

<sup>1</sup> Постановление Правительство Российской Федерации от 30 июля 1994 г. N 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»

<sup>2</sup> пункт 2, статья 4.1 Федерального Закона №178-ФЗ от 17.07.1999 «О государственной социальной помощи»

На горячую линию по легочной артериальной гипертензии с проблемой **лекарственного обеспечения** обращаются пациенты со всеми формами ЛАГ, в том числе ИЛАГ (заболевание входит в региональный Перечень орфанных заболеваний, утвержденный Постановлением Правительства РФ №403

*На сегодняшний день к нам поступило 269 обращений*





● **Московская область**

● **Волгоградская область**

● **Краснодарский край**

# Основные причины отказа в лекарственном обеспечении

▶ Лекарственный препарат не входит в Перечень ОНЛП

▶ Пациент отказался от НСУ

▶ Отсутствует инвалидность

▶ Проводятся организационные мероприятия/закупочные мероприятия

▶ Вопрос лекарственного обеспечения будет рассмотрен при выделении доп.финансирования

▶ Вопрос лекарственного обеспечения будет рассмотрен на очередном заседании комиссии при Минздраве

▶ Вы были обеспечены лекарством на ..... руб./ в количестве .....

# Кейс №1

Пациент М из города М с диагнозом иЛАГ  
(нозология включена в «Перечень 19»\*)

Первичное обращение

Повторное обращение

Результат

**Февраль 2019 – назначение  
терапии**



**Март 2019 – обращение к нам на  
горячую линию**



**Март 2019 – помощь в обращении в  
Минздрав региона**



**Апрель 2019 – отказ Минздрава**

**Апрель 2019 – обращение в  
Росздравнадзор**



**Май 2019 – ответ  
Росздравнадзора**

**Июнь 2019 – обращение в  
поликлинику за выпиской  
рецепта**



**Июнь 2019 –  
получение препарата**



# Кейс №2

Пациент Д из города С с диагнозом ХТЭЛГ

(нозологрия не включена в «Перечень 24»\*)

Первичное обращение

Повторное обращение

Результат

**Август 2018 – назначение  
терапии**



**Март 2019– обращение к нам на горячую  
линию**



**Устная консультация по вопросу  
лек.обеспечения и оформления  
инвалидности**

**(Отсутствие правового основания для  
лекарственного обеспечения)**

**Май 2019 – повторное  
обращение в связи с  
ненаправлением на МСЭ**



**Май 2019 – обращение в  
поликлинику с  
требованием направить на  
МСЭ**

**Июнь 2019 – обращение в  
поликлинику за выпиской  
рецепта**

**Июль 2019 –  
получение препарата**

# Выписка рецепта на лекарственные препараты

Приказ МЗ РФ от 14.01.2019 N 4н "Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения"

ВК с назначением ЛАГ-специфической терапии

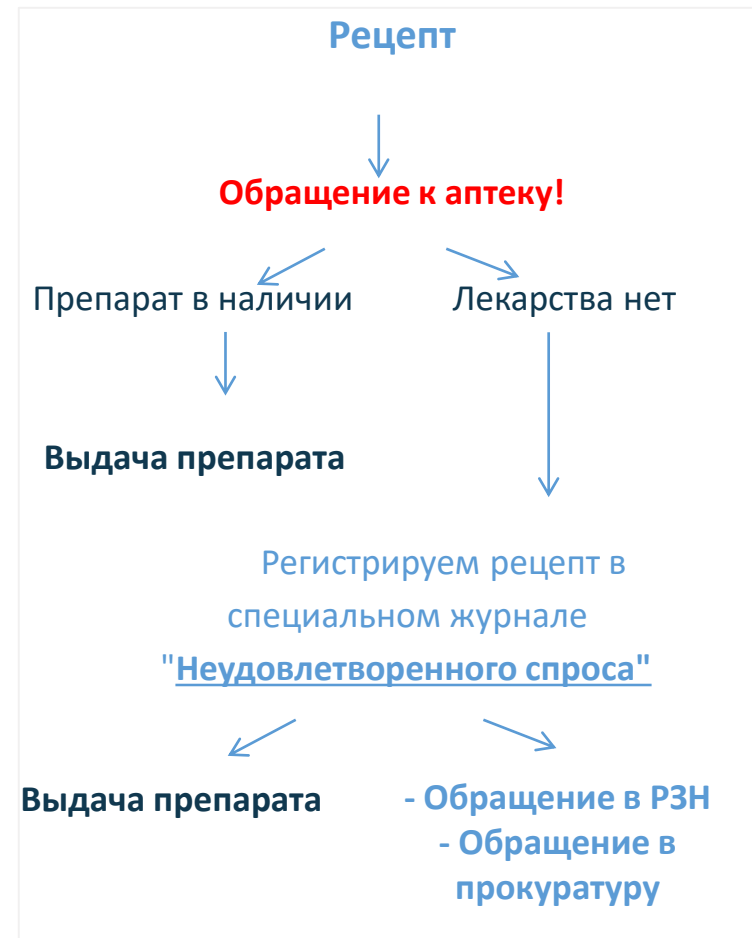


**Обращение к леч.доктору за выпиской рецепта!**

учитывая наличие хронического заболевания, лекарственные препараты могут назначаться и выписываться на курс лечения до 180 дней.

// **Запрещено выписывать рецепт:**

- ✓ Отсутствие мед.показаний;
- ✓ Препарат не зарегистрирован в РФ;
- ✓ На лек.препараты, применяемые исключительно в стационаре;
- ✓ На наркотические и психотропные вещества, применяемые для лечения наркомании



# Что поможет пациенту в обеспечении жизненно необходимым лекарственным препаратом?

Правильно оформлена Выписка с рекомендациями по дальнейшему лечению.  
(по жизненным показаниям, замене и отмене не подлежит)



Лечащий врач может помочь пациенту, подсказав его дальнейшие шаги



Наличие заболевания в «Региональном перечне 403» (иЛАГ)



Наличие ЛАГ-специфических препаратов в перечнях ЖНВЛП и ОНЛП (несколько включены с 2020 года\*!)



В случае с ХТЭЛГ пациенту необходимо

- Иметь инвалидность (любую группу)
- Сохранить статус льготника, не отказываться в пользу монетизации



Консультационная поддержка «Дома Редких»



**\*С 2020 года вступило в силу Распоряжение Правительства РФ о включении ряда ЛАГ-специфических препаратов в перечни ЖНВЛП и ОНЛП**

Лекарственный препарат	Лекарственные перечни		Показание ХТЭЛГ
	ЖНВЛП	ОНЛП	
<b>Адемпас</b>	✓	✓	✓
<b>Траклир</b> (бозентан)	✓	✗	✗
<b>Ревацио</b> (силденафил)	✗	✗	✗
<b>Волибрис</b> (амбризентан)	✓	✓	✗
<b>Опсумит</b> (мацитентан)	✓	✓	✗

# Горячая линия для пациентов с ЛАГ



+7 (915) 258-95-84

+7 (987) 519-64-94



[domorphans@gmail.com](mailto:domorphans@gmail.com)



<http://domorphans.ru>

- Главной целью АНО «Дом Редких» является улучшение и развитие социальных, образовательных, научных и законодательных основ в области редких заболеваний, в том числе в сфере медико-социальной помощи больным редкими заболеваниями, путем защиты прав, законных интересов врачей и пациентов.