

*Региональная общественная организация
Республики Татарстан*



*«Содействие больным
фенилкетонурией»*

В сентябре 2016г Министерство Юстиции
засвидетельствовало факт регистрации
некоммерческой организации с названием
Региональная общественная организация
Республики Татарстан

***«Содействие больным
фенилкетонурией»***



На сегодняшний день это 8-ая организация по проблемам больных ФКУ в России.

У нашей НКО был долгий инкубационный период: банковские проверки, открытие счетов, печати, стабилизация налоговой отчетности...

	Автономная некоммерческая организация помощи больным, страдающим фенилкетонурией "Общество пациентов с фенилкетонурией» 1137799021216 25.11.2013 127055, г. Москва, ул. Бутырский вал, д. 28, кв. 40	
2212012307	Алтайская краевая общественная организация семей больных фенилкетонурией 11.11.2009 658080, Алтайский край, г Новоалтайск, ул. Гагарина, д. 10, кв. 18	1092202002023
0712010437	Кабардино-Балкарская республиканская общественная организация помощи больным фенилкетонурией 1120700000156 13.04.2012 360000, г. Нальчик, ул. Калинина, д. 250 а, кв. 166	
4212011888	Кемеровская областная общественная организация родителей детей с диагнозом фенилкетонурия 1164200050486 10.05.2016 650065, Кемеровская область, г. Кемерово, пр. Октябрьский, д. 103, кв. 75	
5512012388	Омская региональная общественная организация помощи людям с генетическим заболеванием фенилкетонурия "Белый ангел" 1125543057276 15.11.2012 Омская обл, Омск г, Сергея Тюленина ул, 644100, д. 9, корпус 1, кв. 38	
5612011269	Оренбургская областная общественная организация "Родителей детей больных фенилкетонурией "Мечта" 1115600002539 24.08.2011 460052, г.Оренбург, ул.Транспортная, д.18, кв.93	
1612012276	Региональная общественная организация Республики Татарстан "Содействие больным фенилкетонурией" 1161690151040 22.09.2016 423814, РТ, г. Набережные Челны, пр-кт Московский, д.80А, кв.47	
2612011660	Ставропольская краевая общественная организация помощи больным фенилкетонурией 1102600000140 03.02.2010 355000, Ставрополь, ул. Фурманова, д. 10	

Бесплатное
обеспечение
специальными,
низкобелковыми
продуктами
питания

Организация
оздоровительного
отдыха в санаторно-
курортных
учреждениях с
учетом особенностей
диеты

Школа
родителей и
пациентов с
ФКУ для
ознакомления и
введения в суть
заболевания

Есть над чем
работать

**нет гарантированного обеспечения больных
пациентов старше 18 лет жизненно
необходимыми лечебными аминокислотными
смесями.**

Статистика, собранная и обработанная по ситуации в России, получилась весьма неутешительная. Большинство регионов не получают АКС после 18 лет, в других это действует не на постоянной основе или отдельными прецедентами

Преобладающая отписка из различных министерств - отсутствие рекомендации лечащего врача. «Нет жизненных показаний» и далее затуманенные формулировки по «отсутствию заявок», ссылки на «стандарты медицинской помощи ДЕТЯМ» и т.д. и т.п.

зарубежных, так и российских, где
четко и ясно сказано, что
диетотерапия должна быть
пожизненная.

Есть доказательства регресса при
отступлении от нее: зафиксированные,
подтвержденные изменения в
головном мозге, самосознании,
поведении, эпилептические припадки
и т.д.

Это все в конечном итоге выливается в огромную опасность не только для больного, но и для социума в целом. Получается, что лечили-лечили до 18 лет, вкладывали бюджетные средства, чтобы вырос полезный для общества человек, а потом все... прошло 10-15 лет и снова глубокий инвалид, психически больной человек.

**Для пациента в выписке от
своего лечащего врача
должны быть рекомендации
по обеспечению и
применению АКС в
обязательном порядке.**

И все же,
права больных на получение доступной и качественной медицинской помощи, восстановление здоровья путем обеспечения необходимыми лекарственными препаратами по жизненным показаниям полностью урегулированы с нормативно-правовой и законодательной стороны

- Вне зависимости от возраста
- Вне зависимости от социального статуса и положения
- Вне зависимости от региона проживания



Статья 44. Медицинская помощь гражданам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями

1. Редкими (орфанными) заболеваниями являются заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 000 населения.
2. Перечень редких (орфанных) заболеваний формируется уполномоченным федеральным органом исполнительной власти на основании статистических данных и размещается на его официальном сайте в информационно-телекоммуникационной сети Интернет.
3. Перечень жизнеугрожающих острых и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидизации, из числа заболеваний, указанных в части 2 настоящей статьи, утверждается Правительством Российской Федерации.
4. В целях обеспечения граждан, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, утвержденный в соответствии с частью 3 настоящей статьи, лекарственными препаратами осуществляется ведение Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими острыми и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидизации (далее в настоящей статье - Федеральный регистр), содержащего следующие сведения:
 - 1) страховой номер индивидуального лицевого счета гражданина в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии);
 - 2) фамилия, имя, отчество, а также фамилия, которая была у гражданина при рождении;
 - 3) дата рождения;
 - 4) пол;
 - 5) адрес места жительства;
 - 6) серия и номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов;
 - 7) дата включения в Федеральный регистр;
 - 8) вид заболевания или состояния;
 - 9) иные сведения, определяемые Правительством Российской Федерации.
5. Ведение Федерального регистра осуществляется уполномоченным федеральным органом исполнительной власти в порядке, установленном Правительством Российской Федерации.
6. Органы государственной власти субъектов Российской Федерации осуществляют ведение регионального сегмента Федерального регистра и своевременное представление сведений, содержащихся в нем в уполномоченный федеральный орган исполнительной власти в соответствии с порядком, установленным Правительством Российской Федерации.

Фенилкетонурия включена в
Федеральный регистр лиц,
страдающих жизнеугрожающими и
хроническими прогрессирующими
редкими (орфанными)
заболеваниями, приводящими к
сокращению продолжительности
жизни граждан или их инвалидности,
и его регионального сегмента

Постановление правительства от 26.04.12г.

Данный перечень позволяет претендовать
на право бесплатных лекарств в
соответствии с ст. 44 Федерального
закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об
основах охраны здоровья граждан, а
Российской Федерации»

**Финансовое обеспечение граждан из
перечня осуществляется за счет
средств бюджетов субъектов
Российской Федерации
Ст.83 №323-ФЗ от 21.11.11г.**

УТВЕРЖДЕН
постановлением Правительства
Российской Федерации
от 26 апреля 2012 г.
N 403

П Е Р Е Ч Е Н Ь
жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных)
заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни
граждан или их инвалидности

	Код заболевания*
1. Гемолитико-уремический синдром	D59.3
2. Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели)	D59.5
3. Апластическая анемия неуточненная	D61.9
4. Наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра)	D68.2
5. Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса)	D69.3
6. Дефект в системе комплемента	D84.1
7. Преждевременная половая зрелость центрального происхождения	E22.8
8. Нарушения обмена ароматических аминокислот <u>(классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии)</u>	<u>E70.0, E70.1</u>
9. Тирозинемия	E70.2
10. Болезнь "кленового сиропа"	E71.0
11. Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (изовалериановая ацидемия, метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия)	E71.1
12. Нарушения обмена жирных кислот	E71.3
13. Гомоцистинурия	E72.1
14. Глютарикацидурия	E72.3
15. Галактоземия	E74.2
16. Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри (Фабри-Андерсона), Нимана-Пика	E75.2
17. Мукополисахаридоз, тип I	E76.0
18. Мукополисахаридоз, тип II	E76.1
19. Мукополисахаридоз, тип VI	E76.2
20. Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия	E80.2
21. Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона)	E83.0
22. Незавершенный остеогенез	Q78.0
23. Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная)	I27.0
24. Юношеский артрит с системным началом	M08.2

* Указывается в соответствии с Международной статистической
классификацией болезней и проблем, связанных со здоровьем, X
пересмотра.

Ведение
федерального
регистра
осуществляет
Министерство
Здравоохранения
и социального
развития на
основании
содержащихся в
региональном
сегменте
сведений

Информацию
заполняют
согласно форме
приложения
руководители
медицинских
учреждений
Республики
Татарстан, в
которых больные
находятся на
медицинском
обслуживании.

Все собранные
данные
направляются в
ГАУЗ
«Республикан-
ский
медицинский
информационно-
аналитический
центр»
г. Казань.

Из ГАУЗ
«РМИАЦ»
региональный
регистр
передается в
Министерство
Здравоохране-
ния РФ в течении
5 дней.
• Приказ МЗ РТ
от 17.12.2012 №
2007

Лекарственное обеспечение граждан за счет средств бюджетов субъектов РФ

Постановление Правительства РФ 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"

Право на господдержку в части лекарственного
обеспечения имеют 4 категории граждан и 31 категория
заболеваний

...Гепатоцеребральная дистрофия и фенилкетонурия

безбелковые продукты питания, белковые
гидролизаты, ферменты, психостимуляторы,
витамины, биостимуляторы.....

Перечень ЛП

Присутствие в
региональном
регистре
пациентов

Закупка ЛП

фенилкетонуриец

Потребность
ЛП



Заявительный принцип

КОМУ

Лечащий врач, главный врач лечебного учреждения по месту жительства или врачебная комиссия

ЗАЧЕМ

Просьба подготовить и направить заявку на АКС в региональный исполнительный орган власти

КУДА

Минздрав с просьбой обеспечить АКС в кратчайшие сроки

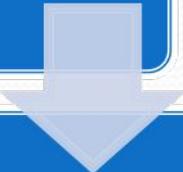
*Если не смотря на все обращения
продолжают поступать
отказы?*

ОТКАЗАНО

Обращаться в вышестоящие
инстанции



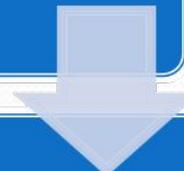
Президент РФ
Депутаты местного
законодательного собрания



Росздравнадзор
Министерство Здравоохранения РФ



Государственная Дума, Совет
Федерации, Администрация
Президента РФ



Прокуратура, Суд, Пресса,
СМИ

Я, Иванов И.И., имею врожденное, неизлечимое заболевание-фенилкетонурия (E70.0).

Данное заболевание включено в перечень орфанных, приводящих к сокращению жизни гражданина или его инвалидизации (утвержден Постановлением Правительства РФ от 26 апреля 2012г №403. В соответствии со ст.44, а также ст.4 (пункты 1, 2, 4, 5 ,6) и статьями 16 и 83 Федерального Закона от 21.11.2011№323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» обязанность по обеспечению граждан лекарственными препаратами для лечения заболевания лежит на органах власти субъектов РФ.

Для определения состояния моего здоровья и тактики дальнейшего лечения с письменным заключением, в связи с неясным положением по вопросу обеспечения специализированными аминокислотными смесями, прошу назначить мне врачебную комиссию с привлечением медицинских экспертов, имеющих опыт ведения фенилкетонурии и провести ее с учетом рекомендаций и выписок, прилагаемых к данному обращению в сроки и в соответствии с приказом МЗ РФ от 24 ноября 2008г. №513н «Об организации деятельности врачебной комиссии медицинской организации»...

Образец письма

Чтобы добиться
регламентированного
законодательством права
необходимо быть упорным
и настойчивым.

НКО РООРТ

**«Содействие больным
фенилкетонурией»** готова
оказывать всевозможную
помощь своим
подопечным.



+79172384814 Ольга