

Руководителю Департамента
здравоохранения Москвы
Хрипуну А.И.

от
действующего в интересах
своего несовершеннолетнего ребенка

г.р.
Адрес регистрации и проживания:

Тел.
e-mail:

Заявление

Моему ребенку,
установлен диагноз СМА.

г.р., в 2017 году

В связи с тяжестью заболевания он имеет статус ребенка-инвалида.

СМА - тяжелое наследственное заболевание, характеризующееся поражением центральной нервной системы с задержкой моторного развития, развитием контрактур суставов и деформацией грудной клетки, прогрессированием бульбарных и дыхательных нарушений, высоким риском развития аспирационных пневмоний, быстрым нарастанием дыхательной недостаточности. Заболевание носит прогрессирующий характер и приводит к раннему летальному исходу.

Лекарственный препарат Нусинерсен (торговое наименование Спинраза), предназначенный для лечения СМА, зарегистрирован в Российской Федерации 16.08.2019 года и внесен в Государственный реестр лекарственных средств (регистрационное удостоверение ЛП-005730).

Препарат Нусинерсен (торговое наименование Спинраза) является единственным эффективным патогенетическим средством терапии больных с этой тяжелой прогрессирующей наследственной патологией, зарегистрированным на территории РФ.

Для моего ребенка появился шанс на стабилизацию состояния, на возможность предотвращения наступления тяжелых угрожающих жизни осложнений.

01.20 года консилиумом врачей ГБУЗ было принято решение о назначении препарата Спинраза для оказания медицинской помощи моему ребенку по жизненным показаниям.

При этом, в соответствии с указаниями об организации консилиумов в лечебных учреждениях и действующими критериями качества оказания медицинской помощи, заключение консилиума врачей является обязательным для лечащих врачей.

Согласно п. 15 ст. 37 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан РФ» и Приказом МЗ РФ от 14.01.2019 года № 4н лекарственные препараты, не предусмотренные клиническими рекомендациями и не входящими в стандарты оказания медицинской помощи, назначаются в случае жизненных показаний по решению врачебной комиссии.

Статьей 79 Федерального закона от 21.11.11 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее- Законом) регламентировано, что медицинская организация обязана:

- обеспечивать применение разрешенных к применению в Российской Федерации лекарственных препаратов;
- обеспечивать оказание медицинской помощи гражданам в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и

территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

За моим ребенком сохранено право на получение Набора социальных услуг.

На основании изложенного, прошу:

1. Организовать проведение врачебной комиссии по вопросу назначения моему ребенку _____ г.р., лекарственного препарата Нусинерс (Спинраза) и назначить данный лекарственный препарат.

2. В соответствии с п. 18 Приказа Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 05.05.2012 года №502н «Об утверждении порядка создания деятельности врачебной комиссии медицинской организации» выдать мне на руки копию Протокола врачебной комиссии.

Приложения:

1. Копия паспорта законного представителя
2. Копия справки об инвалидности
3. Копия свидетельства о рождении ребенка
4. Копия Консилиума

2020 года _____

Л

/