

Решили проблему за несколько часов: После вмешательства Народного фронта ребенок с редким заболеванием получил рецепт на спасительное лекарство

Тематика: Социальная сфера
Статьи и исследования

Дата публикации: 7.07.2022

Дата мероприятия / события: 7.07.2022

г. Киров

Благодаря кировским общественникам ребенок с синдромом Шеришевского-Тернера получил рецепт на лекарство, без которого он не смог бы вырасти. Но сразу после этой истории в Народный фронт обратилась еще одна семья с подобной проблемой.

Напомним, ранее в Народный фронт обратились родители ребенка, который страдает синдромом Шеришевского-Тернера – редким заболеванием, при котором дети перестают расти. Чтобы этого не случилось, нужны регулярные и непрерывные уколы соматропина – гормона роста.

Как рассказали заявители, несмотря на наличие этого препарата в клинических рекомендациях по лечению данного заболевания, медики Кировской области отказывались его выписывать. Поэтому после консультации со специалистами родители ребенка начали самостоятельно закупать препарат и проводить терапию под присмотром эндокринологов в частной медицинской организации. Лечение показывало хорошие результаты – рост ребенка увеличивался ежемесячно, чего не было до начала терапии.

Однако с 23 мая 2022 года соматропин попал в список сильнодействующих веществ, приобрести его теперь можно только по рецепту. Кроме того, он подлежит строгой отчетности. Купить его самостоятельно больше нельзя.

Представители президентского движения в Кировской области направили обращение в регионального минздрав. Сразу после этого заветный рецепт был выписан. Эта семья готова приобретать дорогостоящее лекарство за свой счет. А вот другая кировская семья, обратившаяся в Народный фронт сразу после этой резонансной истории, такой возможности не имеет. Хотя соматропин и входит в федеральный перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП), бесплатно обеспечиваются лекарствами из этого перечня только дети-инвалиды. Все остальные вынуждены либо покупать препарат самостоятельно, либо терять драгоценное время, в течение которого физически возможно стимулировать скелет ребенка к росту. Цена вопроса может доходить до нескольких десятков тысяч рублей в месяц.

Обе семьи обращались в Бюро медико-социальной экспертизы, но в установлении инвалидности детям отказали.

Подобных ситуаций немало и в других регионах России. Общественники намерены решать эту проблему на федеральном уровне. Это возможно путем внесения изменений в федеральный перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, чтобы соматропин полагался не только детям-инвалидам, а всем пациентам с таким диагнозом. Пока же активисты Народного фронта направили обращение врио губернатора Кировской области с просьбой внести соматропин в региональный перечень ЖНВЛП для детей с синдромом Шеришевского-Тернера, не имеющих статуса инвалида.