

ПАМЯТКА

о получении патогенетической терапии лекарственным препаратом МНН Буросумаб*

*не зарегистрирован на территории РФ

1

УСТАНОВКА ДИАГНОЗА:

- X-сцепленный доминантный гипофосфатемический рахит (мутация в гене PHEX);
- кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией (мутации в генах KRAS, NRAS и HRAS)



2

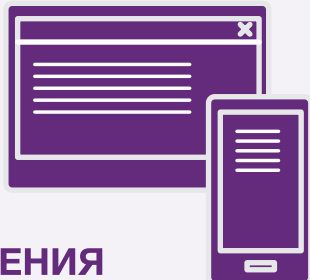
ПОЛУЧЕНИЕ КОНСИЛИУМА

в Федеральном медицинском учреждении с назначением препарата МНН Буросумаб



3

ПОДАЧА ЗАЯВЛЕНИЯ
НА ГОСУСЛУГАХ
В ФОНД «КРУГ ДОБРА»



4

СБОР ПАКЕТА ДОКУМЕНТОВ

в медучреждении по месту жительства

**ПОСЛЕ ОДОБРЕНИЯ ЗАЯВКИ
СРОК ПОЛУЧЕНИЯ ПРЕПАРАТА
СОСТАВЛЯЕТ ОКОЛО 3-4 МЕСЯЦЕВ**

ЗАКУПКА И ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПРЕПАРАТОМ МНН БУРОСУМАБ ОСУЩЕСТВЛЯЕТСЯ ФОНДОМ «КРУГ ДОБРА»

ФОНД ПОДДЕРЖКИ И ПОМОЩИ СЕМЬЯМ С РАХИТОПОДОБНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ДРУГИМИ ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ «РЕДКИЙ СЛУЧАЙ».

Наша команда оказывает поддержку пациентам на всех этапах: от помощи в постановке диагноза до получения терапии.

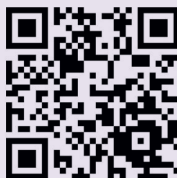
ПО ЛЮБЫМ ВОПРОСАМ

ОБРАЩАЙТЕСЬ ПО ТЕЛЕФОНУ: **8-800-201-21-36**



Редкий
случай

Фонд "Редкий случай"



Новостной канал ГФР



Сайт RICKETS.RU



Группа общения ГФР



Группа VK



ПЕРЕЧЕНЬ ДОКУМЕНТОВ

на обеспечение лекарственным препаратом МНН Буросумаб*
прилагаемый к заявке лица, не достигшего возраста 18 лет.

***не зарегистрирован на территории РФ**

1. Копия свидетельства о рождении и форма №8 «Свидетельство о регистрации по месту жительства» или копия паспорта с указанием регистрации ребенка по месту жительства (для лиц старше 14 лет).
2. Копия полиса обязательного медицинского страхования ребенка (полис ОМС).
3. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования ребёнка (СНИЛС).
4. Копия паспорта законного представителя ребенка с указанием информации о регистрации по месту жительства.
5. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования законного представителя ребёнка (СНИЛС).
6. Копия результата генетического анализа на ген PHEX (X-сцепленный доминантный гипофосфатемический рахит) или гены KRAS, NRAS и HRAS (кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией).
7. Копия заключения консилиума Федерального центра о наличии медицинских показаний для обеспечения незарегистрированным лекарственным препаратом, оформленного в соответствии с ПП РФ от 01.06.2021 г. № 853*
8. Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку (приложение 11.1)*
9. Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения (приложение 11.3)*
10. Информированное добровольное согласие на использование лекарственного препарата, незарегистрированного на территории Российской Федерации (приложение 11.7)

**Согласия необходимо прилагать к заявке на детей до 18 лет, ранее не обеспечиваемых Фондом «Круг Добра». При продолжении обеспечения заполненные ранее согласия, кроме приложения 11.7, являются действительными и могут быть включены в пакет документов.*

**С 2024 г. Минздравом утвержден срок действия Федерального консилиума, по которому осуществляется назначение незарегистрированного лекарственного препарата – 3 месяца с момента подписания.*

ЗАПОЛНЕНИЕ ЗАЯВЛЕНИЯ НА САЙТЕ «ГОСУСЛУГИ»:

Сайт «Госуслуги» ➔ Раздел «Здоровье» ➔ Раздел «Фонд «Круг Добра»:
медицинская помощь детям

ВНИМАНИЕ!!! Заявление на сайте «Госуслуги» ЗАПОЛНЯЕТСЯ НА КАЖДУЮ ДОЗИРОВКУ ПРЕПАРАТА!

Например: в консилиуме указано 54 флакона по 1 мл (с содержанием активного вещества 30 мг/мл) и 27 флаконов по 1 мл (с содержанием активного вещества 10 мг/мл). Законный представитель заполняет ДВА ЗАЯВЛЕНИЯ на каждую дозировку препарата (на 10 мг/мл и 30 мг/мл)!!

QR код
на скачивание
документов

