Załącznik B.38.

**LECZENIE NISKOROSŁYCH DZIECI Z PRZEWLEKŁĄ NIEWYDOLNOŚCIĄ NEREK (PNN) (ICD-10 N 18)**

|  |
| --- |
| **ZAKRES ŚWIADCZENIA GWARANTOWANEGO** |
| **ŚWIADCZENIOBIORCY** | **SCHEMAT DAWKOWANIA LEKÓW W PROGRAMIE** | **BADANIA DIAGNOSTYCZNE WYKONYWANE W RAMACH PROGRAMU** |
| Do programu kwalifikuje Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu powoływany przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia.**1.Kryteria kwalifikacji**1. klirens kreatyniny niższy niż 75 ml/1,73m2/min.;
2. wysokość ciała dziecka poniżej -1,88 odchylenia standardowego (SDS), dla płci i wieku metrykalnego lub tempo wzrastania SDS poniżej - 2.0;
3. opóźniony wiek szkieletowy, poniżej 12,5 lat dla chłopców i poniżej 11,5 lat dla dziewczynek, według norm Greulicha i Pyle;
4. wykluczenie innych przyczyn niskorosłości.

**2. Określenie czasu leczenia w programie**Leczenie trwa do czasu podjęcia przez Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu lub lekarza prowadzącego decyzji o wyłączeniu świadczeniobiorcy z programu, zgodnie z kryteriami wyłączenia.**3. Kryteria wyłączenia**1. inna aniżeli PNN przyczyna niskorosłości;
2. zaburzenia przemian węglowodanowych;
3. choroba nowotworowa,
4. niezadowalający efekt leczenia, tj. przyrost wysokości ciała świadczeniobiorcy leczonego hormonem wzrostu poniżej 3cm na rok (nie dotyczy dziewcząt z wiekiem kostnym powyżej 14 lat oraz chłopców z wiekiem kostnym powyżej 16 lat);
5. osiągnięcie wieku kostnego powyżej 16 lat przez dziewczynkę i powyżej 18 lat przez chłopca.
 |  **1. Dawkowanie**Somatotropina podawana codziennie wieczorem w dawce: 0,33 mg-0,37 mg (1,0-1,1 IU)/kg masy ciała/tydzień. |  **1. Badania przy kwalifikacji**1. pomiar stężenia IGF-1;
2. badania densytometryczne;
3. RTG stawów biodrowych.

Badania wykonywane według standardów diagnozowania świadczeniobiorców z przewlekłą niewydolnością nerek.**2.Monitorowanie leczenia****2.1 Co 30 dni** w 3 - 4 stadium choroby: 1. stężenie parathormonu (intact PTH);
2. fosfataza alkaliczna;
3. proteinogram;
4. stężenie glukozy we krwi;
5. stężenie kreatyniny;
6. stężenie mocznika;
7. jonogram w surowicy krwi (Na+, K+, Ca++, Ca zjonizowany+, P-);
8. morfologia krwi z rozmazem;
9. gazometria.

**2.2 Co 90 dni** 1. u dzieci z wadami układu moczowo-płciowego, u innych w zależności od potrzeb:
2. konsultacja urologiczna,
3. USG jamy brzusznej,
4. konsultacja dietetyka;
5. w 2 stadium choroby:
6. stężenie parathormonu (intact PTH),
7. fosfataza alkaliczna,
8. proteinogram,
9. stężenie glukozy we krwi,
10. stężenie kreatyniny,
11. stężenie mocznika,
12. jonogram w surowicy krwi (Na+, K+, Ca++, Ca zjonizowany+, P-),
13. morfologia krwi z rozmazem,
14. gazometria.

**2.3 Po 90 dniach**1. stężenie IGF-1.

**2.9 Co 365 dni**1. stężenie triglicerydów;
2. stężenie całkowitego cholesterolu;
3. stężenie IGF-1;
4. RTG śródręcza z bliższą przynasadą kości przedramienia (do oceny wieku kostnego);
5. w uzasadnionych przypadkach:
6. badania densytometryczne,
7. RTG stawów biodrowych,
8. konsultacja okulistyczna,
9. konsultacja ortopedyczna,
10. cystouretografia,
11. przy podejrzeniu złuszczenia głowy kości udowej, u innych w zależności od potrzeb:
12. konsultacja ortopedyczna,
13. RTG/USG stawów biodrowych,
14. TK z kontrastem stawów biodrowych,
15. u dzieci z wadami układu moczowo-płciowego, u innych w zależności od potrzeb:
16. badanie ogólne moczu,
17. posiew moczu.

Badania wykonywane według standardów monitorowania terapii hormonem wzrostu świadczeniobiorców PNN.**3. Monitorowanie programu**1. gromadzenie w dokumentacji medycznej pacjenta danych dotyczących monitorowania leczenia i każdorazowe ich przedstawianie na żądanie kontrolerów Narodowego Funduszu Zdrowia;
2. uzupełnienie danych zawartych w rejestrze (SMPT) dostępnym za pomocą aplikacji internetowej udostępnionej przez OW NFZ, z częstotliwością zgodną z opisem programu oraz na zakończenie leczenia;
3. przekazywanie informacji sprawozdawczo-rozliczeniowych do NFZ: informacje przekazuje się do NFZ w formie papierowej lub w formie elektronicznej, zgodnie z wymaganiami opublikowanymi przez Narodowy Fundusz Zdrowia.
 |