



**ДЕПАРТАМЕНТ ОХРАНЫ ЗДОРОВЬЯ НАСЕЛЕНИЯ
КЕМЕРОВСКОЙ ОБЛАСТИ**

ПРИКАЗ

« 22 » апреля 2019

№ 831

**«О добавлении дополнительных
групп нозологий в Регистр 7ВЗН»**

В связи с вступлением в силу с 01.01.2019 постановления Правительства Российской Федерации от 26.11.2018 № 1416 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации»

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. В связи с расширением с 1 января 2019 года перечня заболеваний для лекарственного обеспечения за счет федерального бюджета (а именно: гемолитико-уремический синдром, юношеский артрит с системным началом, мукополисахаридоз I тип, мукополисахаридоз II тип, Мукополисахаридоз VI тип) утвердить Правила переноса информации о пациентах из Регистра орфанных заболеваний в региональный сегмент федерального регистра больных по 12 высокочатотным нозологиям (приложение № 1).

2. Директору ГАУЗ КО КОМИАЦ (А.В.Иванов):

2.1. Обеспечить по добавленным нозологиям (гемолитико-уремический синдром, юношеский артрит с системным началом, мукополисахаридоз I тип,

мукополисахаридоз II тип, мукополисахаридоз VI тип) изменения в программном обеспечении:

2.1.1. В МИАС «КУЗДРАВ» для возможности ведения регистра и выписки рецептов (срок – 20 апреля 2019г.); для оформления областными специалистами заключения пациентам (срок – 30 апреля 2019г.)

2.1.2. В информационной системе АТОЛЛ для учета и отпуска медикаментов (срок - 20 апреля 2019г.).

2.2. Обеспечить конфиденциальность и безопасность информации о пациентах.

3. Руководителям медицинских организаций обеспечить передачу в ГАУЗ КО КОМИАЦ по защищенным каналам связи (VipNet) на абонентский пункт «Руководитель ОПШ» информации о пациентах по добавленным нозологиям (гемолитико-уремический синдром, юношеский артрит с системным началом, мукополисахаридоз I тип, мукополисахаридоз II тип, мукополисахаридоз VI тип) (срок – 30 апреля 2019г.):

3.1. извещений об исключении из регистра орфанных заболеваний;

3.2. направлений на включение этих пациентов в регистр по 12 высокочувствительным нозологиям.

4. Контроль за исполнением приказа возложить на заместителя начальника департамента охраны здоровья населения Кемеровской области Зеленину Е.М.

Начальник департамента



М.В. Малин

КОПИЯ ВЕРНА

ПРАВИЛА
переноса информации о пациентах из Регистра орфанных заболеваний
в региональный сегмент федерального регистра больных
по 12 высокочатратным нозологиям (далее - ФР 12Н)

1. Медицинским организациям:

1.1. Сформировать перечень прикрепленных лиц, включенных в регистр лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями по диагнозам:

D59.3 Гемолитико-уремический синдром

M08.2 Юношеский артрит с системным началом

E76.0 Мукополисахаридоз, тип I;

E76.1 Мукополисахаридоз, тип II;

E76.2 Мукополисахаридоз, тип VI.

1.2. Направить сформированные сведения по пациентам в ГАУЗ КО КОМИАЦ с использованием защищенных каналов связи (VipNet) на адрес «Руководитель ОПП» в электронном виде извещение на исключение сведений из Регионального регистра лиц, страдающих орфанными заболеваниями.

1.3. Направить сформированные сведения по пациентам в ГАУЗ КО КОМИАЦ с использованием защищенных каналов связи (VipNet) на адрес «Руководитель ОПП» в электронном виде направление на включение сведений в региональный сегмент Федерального регистра больных по 12 высокочатратным нозологиям (далее - ФР 12Н).

2. ГАУЗ КО КОМИАЦ:

2.1 Провести работы по исключению пациентов из Регистра орфанных заболеваний и включению в региональный сегмент ФР 12Н в течение 3 рабочих дней с момента получения сведений.

2.1. Разослать регистры в медицинские и аптечные организации в течение 1 рабочего дня с момента включения новых пациентов в регистр.

3. В дальнейшем включение в региональный сегмент ФР 12Н осуществляется медицинской организацией по месту жительства или по месту пребывания (в случае если срок пребывания превышает 6 месяцев) согласно утвержденному порядку.