



**Министерство
здравоохранения Нижегородской области**

П Р И К А З

06.09.2023

315-767/23П/од

№ _____

г. Нижний Новгород

**Об организации мониторинга
эффективности лечения детей, получающих
терапию в рамках Благотворительного фонда
"Круг добра"**

В целях исполнения пункта 11 постановления Правительства Российской Федерации от 08.04.2021 № 555 «Об утверждении Правил ведения информационного ресурса, содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей» и в целях повышения эффективности работы и взаимодействия с Фондом, в том числе с использованием Информационного ресурса

п р и к а з ы в а ю:

1. Утвердить:

1.1. Форму мониторинга эффективности лечения пациентов, которые получают терапию в рамках «Фонда добра» и динамике их состояния (приложение 1 в формате XL).

2. Главным врачам медицинских организаций государственной системы здравоохранения Нижегородской области, оказывающим медицинскую помощь детскому населению, обеспечить в срок до 01.10.2023:

2.1. внесение сведений по результатам лечения детей с указанием фамилии, имени и отчества ребенка в соответствии с приложением 1 к настоящему приказу;

2.2. предоставление информации в ГБУЗ НО «Нижегородская областная детская клиническая больница» по каналу связи в системе электронного

документооборота (СЭДО), обязательно указав гриф персональные данные (ПДн) для подготовки информации в ЕГИСЗ Информационный ресурс и сводного мониторинга.

3. Главному врачу ГБУЗ НО «Нижегородская областная детская клиническая больница» Белозеровой С.Ч.:

3.1. обеспечить предоставление в электронном виде мониторинга эффективности лекарственных препаратов, включенных в перечни для закупок Фона «Круг добра» в соответствии с приложением 1 к настоящему приказ без указания персональных данных пациента в министерство здравоохранения Нижегородской области (далее – Министерство) в срок до 25.10.2023 (E-mail - pediatr.rasstrigina@yandex.ru);

3.2. предусмотреть расширение штата организационно-методического отдела для выполнения мероприятий по работе с фондом «Круг добра» по сводному мониторингу и работе в Информационном ресурсе;

3.3. привлечь к контролю по ведению мониторинга по отдельным нозологиям специалистов, являющихся главными внештатными специалистами Министерства (приложение 2 к данному приказу).

4. Главному врачу ГБУЗ НО «Детская городская клиническая больница №1 Приокского района г.Н.Новгорода» Гурьевой Е.В. привлечь к контролю по ведению мониторинга по нозологии «Муковисцидоз» Лебедеко О.П. - главного внештатного детского пульмонолога Министерства.

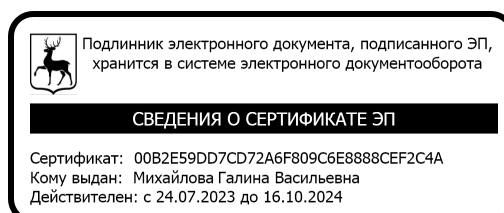
5. Директору ГБУЗ НО «Нижегородский медицинский информационно-аналитический центр» Шафете Д.А.:

4.1. оказать консультативно – методическую помощь ГБУЗ НО «Нижегородская областная детская клиническая больница» по заполнению информационного ресурса;

4.2. разместить настоящий приказ на сайте Министерства и информировать медицинские организации.

5. Контроль за исполнением приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Нижегородской области Карпову Г.Н.

И.о.министра



Г.В. Михайлова

Приложение 2
к приказу министерства
здравоохранения Нижегородской области
от _____ № _____

06.09.2023

315-767/23П/од

Перечень ответственных лиц
за контролем по предоставлению информации в рамках мониторинга
эффективности лечения пациентов, которые получают терапию в рамках «Фонда
добра»

№п/п	Нозология	Ответственные лица
	Муковисцидоз	Главный внештатный детский специалист пульмонолог Министерства
	Синдром Алажилля	Главный внештатный специалист генетик Министерства
	Синдром короткой кишки	Главный внештатный специалист детский хирург Министерства Главный внештатный специалист генетик Министерства
	Ахондроплазия	Главный внештатный специалист детский эндокринолог Министерства
	Спинальная мышечная атрофия	Главный внештатный специалист детский невролог Министерства
	Миодистрофия Дюшенна-Беккера	
	Туберозный склероз	Главный внештатный специалист детский невролог Министерства Главный внештатный специалист детский онколог Министерства
	Метилмалоновая ацидемия	Главный внештатный специалист генетик Министерства
	Мукополисахаридоз IV A	
	Пропионовая ацидемия	

	Нарушение обмена цикла мочевины	
	Нейрофиброматоз 1 типа	Главный внештатный специалист детский онколог Министерства
	Нейробластома	
	Синдром удаленного интервала QT	Главный внештатный специалист детский кардиолог Министерства
	Катехоламинергическая полиморфная желудочковая тахикардия	
	Острый лимфобластный лейкоз	Главный внештатный специалист детский гематолог Министерства
	Первичные иммунодефициты (в т.ч. с дефицитом антителообразования)	Главный внештатный специалист детский аллерголог-иммунолог Министерства
	Прогрессирующая оссифицирующая фибродисплазия	Главный внештатный специалист детский ревматолог Министерства
	Хроническая воспалительная демиелинизирующая полиневропатия	
	Х-сцепленный доминантный гипофосфатемический рахит	Главный внештатный специалист детский нефролог Министерства
	Нейротрофический кератит	Главный внештатный специалист детский офтальмолог Министерства