



П Р И К А З

22.02.2024 315 №

Шупашкар хули

П Р И К А З

22.02.2024 № 315

г. Чебоксары

О взаимодействии с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» по обеспечению лекарственными препаратами детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями

В соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», постановлением Правительства Российской Федерации от 21 мая 2021 г. № 769 «Об утверждении Правил обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей», с Приложением 2 к приказу Министерства здравоохранения РФ от 7 декабря 2023 г. № 665н «Об утверждении порядка представления заявки на обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, техническими средствами реабилитации, на оказание медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием» в целях организации оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями в Чувашской Республике п р и к а з ы в а ю:

1. Главным врачам медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям, находящихся в ведении Министерства здравоохранения Чувашской Республики (далее – медицинские организации) организовать:

1.1. своевременное выявление детей с подозрением на наличие тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, нуждающихся в обеспечении лекарственными препаратами,

одобренными экспертным советом Фонда «Круг добра» и их направление в БУ «Республиканская детская клиническая больница» Минздрава Чувашии.

1.2 главным внештатным специалистом педиатрического профиля Минздрава Чувашии (по нозологиям) проверку представленных медицинских документов для оформления заявки за подписью министра здравоохранения Чувашской Республики, а в его отсутствие – уполномоченного лица в течение 7 рабочих дней с момента получения от медицинских организаций, находящихся в ведении Министерства здравоохранения Чувашской Республики;

1.3 внесение сведений о ребенке в Информационный ресурс в срок, не превышающий 7 рабочих дней со дня подписания заявки, и ведение регионального информационного ресурса, содержащего сведения о детях, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов, в том числе и незарегистрированных в Российской Федерации, и сведения о результате лечения таких детей;

1.4. Обеспечить:

выписку бесплатных рецептов на лекарственные препараты, поступившие от Фонда «Круг добра», для использования в амбулаторных условиях в соответствии с действующим законодательством;

объективный анализ динамики состояния ребенка с орфанным заболеванием на фоне проводимой терапии по данным осмотра профильными специалистами, лабораторных и инструментальных исследований, в том числе с отражением течения заболевания с момента начала лечения с последующим направлением результатов проведенного анализа в отдел организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Чувашской Республики в срок до 10 числа, следующего за отчетным кварталом по защищенному каналу VipNet;

проведение мониторинга и предоставление информации об использовании лекарственных препаратов, поступивших из Фонда «Круг добра» в отдел материально-ресурсного обеспечения Министерства здравоохранения Чувашской Республики ежемесячно до первого числа месяца, следующего за отчетным (отчет по движению лекарственных препаратов, полученных от Фонда «Круг добра», а также по использованию лекарственных препаратов на амбулаторном этапе с датой выдачи (введения) и количества использованного лекарственного препарата с отражением, до какого числа ребенок с орфанным заболеванием обеспечен);

предоставление информации в случаях развития нежелательных реакций и(или) серьезных нежелательных явлений, а также отсутствие терапевтического эффекта у детей с орфанными заболеваниями, применявших лекарственный препарат в соответствии с требованиями, установленными законодательством.

1.5. Назначить ответственных лиц за:

хранение лекарственных препаратов в соответствии с действующим законодательством и инструкцией по медицинскому применению;

ведение отчетности в журнале по организации выдачи на амбулаторном этапе лечения (введения в условиях стационара) лекарственного препарата ребенку с орфанным заболеванием (или в стационаре) и датах выдачи (введения);

проведение объективного анализа состояния ребенка с орфанным заболеванием на фоне терапии согласно клиническим рекомендациям, стандартам и определение оценки эффективности проводимого лечения ежеквартально;

ежемесячное обеспечение до достижения совершеннолетия детей с орфанными заболеваниями лекарственными препаратами в соответствии с медицинскими показаниями;

определение потребности в лекарственных препаратах на год лечения с учетом изменений физиологических показателей и ее предоставление в отдел материально-ресурсного обеспечения Министерства здравоохранения Чувашской Республики до 1 июля ежегодно;

информирование Министерства здравоохранения Чувашской Республики о возникновении остатков лекарственных препаратов в медицинской организации (при смене схемы лечения, отмене лекарственного препарата, смерти ребенка и пр.).

2. Главному врачу БУ «Республиканская детская клиническая больница» Минздрава Чувашии:

2.1. Обеспечить:

совместно с главными внештатными специалистами педиатрического профиля Минздрава Чувашии (по нозологиям) формирование заявок и комплекта документов, предусмотренных решением экспертного совета Фонда «Круг добра» при установлении или установленном диагнозе тяжелого жизнеугрожающего и хронического заболевания, в том числе редкого (орфанного) заболевания;

предоставление в отдел материально-ресурсного обеспечения Министерства здравоохранения Чувашской Республики пакета медицинских документов на электронном и бумажном носителях в течение одного дня с момента подготовки заявки.

2.2. Назначить ответственное лицо за внесение данных на детей с орфанными заболеваниями и заявок в Информационный ресурс в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 8 апреля 2021 г. №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».

2.3. Организовать получение лекарственных препаратов для лечения детей с орфанными заболеваниями в стационарных условиях.

3. Главному врачу БУ «Городская детская клиническая больница» Минздрава Чувашии:

3.1. Назначить ответственное лицом для внесения данных на детей с орфанными заболеваниями и заявок в Информационный ресурс в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 8 апреля 2021 г. № 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».

3.2. Организовать получение лекарственных препаратов для лечения детей с орфанными заболеваниями в стационарных условиях.

4. Директору БУ «Медицинский информационно-аналитический центр» Минздрава Чувашии обеспечить ведение регионального информационного ресурса, содержащего сведения о детях с орфанными заболеваниями.

5. Определить грузополучателями лекарственных препаратов, незарегистрированных на территории Российской Федерации медицинские организации, находящиеся в ведении Министерства здравоохранения Чувашской Республики, оказывающие медицинскую помощь детям с тяжелыми жизнеугрожающими или хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями ГУП Чувашской Республики «Фармация» Минздрава Чувашии:

5.1. Генеральному директору ГУП Чувашской Республики «Фармация» Минздрава Чувашии:

5.2. Обеспечить:

получение, учет, хранение лекарственных препаратов, полученных от Фонда «Круг добра»;

информирование медицинских организаций о поступлении лекарственных препаратов для конкретных детей с орфанными заболеваниями в аптечные организации по месту жительства в течение 1 рабочего дня с момента поступления;

отгрузку, полученных от Фонда «Круг добра» лекарственных препаратов для применения в амбулаторных условиях в аптечные организации по месту жительства ребенка с орфанным заболеванием в течение 3 рабочих дней с момента их поступления;

отгрузку, полученных от Фонда «Круг добра» лекарственных препаратов для применения в стационарных условиях в БУ «Республиканская детская клиническая больница» Минздрава Чувашии и БУ «Городская детская клиническая больница» Минздрава Чувашии по заявке медицинской организации.

5.3. Организовать выдачу лекарственных препаратов по бесплатным рецептам через аптечные организации, осуществляющие отпуск льготных лекарственных препаратов и прикрепленные к медицинской организации по месту жительства детей с орфанными заболеваниями в сроки, установленные действующим законодательством.

Назначить ответственными лицами-координаторами по работе с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее - Фонд «Круг добра»): начальника отдела организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Чувашской Республики, главного внештатного специалиста педиатра Министерства здравоохранения Чувашской Республики.

6. Начальнику отдела организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Чувашской Республики совместно с главным внештатным специалистом педиатром Министерства здравоохранения Чувашской Республики:

6.1. Привлечь главных внештатных специалистов педиатрического профиля Министерства здравоохранения Чувашской Республики к работе в информационном ресурсе, содержащем сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями (далее – Информационный ресурс) и формированию заявок (по нозологиям).

6.2. Организовать информирование законных представителей детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе

редкими (орфанными) заболеваниями (далее – дети с орфанными заболеваниями), о включении их документов в заявку в течение 7 рабочих дней со дня подписания заявки и о принятом решении экспертного совета Фонда «Круг добра».

7. Начальнику отдела материально-ресурсного обеспечения Министерства здравоохранения Чувашской Республики обеспечить:

формирование и направление в Фонд «Круг добра» ежемесячно до 5 числа месяца, следующего за отчетным, отчет по движению лекарственных препаратов, полученных от Фонда «Круг добра», а также по использованию лекарственных препаратов на амбулаторном этапе и в условиях стационара в отношении конкретного ребенка.

8. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Чувашской Республики, курирующего вопросы организации медицинской помощи детям.

Заместитель Председателя
Кабинета Министров
Чувашской Республики – министр



В.Г. Степанов