

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ КРАСНОЯРСКОГО КРАЯ

П Р И К А З

22.11.2017

№ 911-0/12

г. Красноярск

1. В соответствии с распоряжением Губернатора Красноярского края от 30.09.2017 № 582-рг, пунктами 3.6, 3.13, 3.17, 3.61, 3.72 Положения о министерстве здравоохранения Красноярского края, утвержденного постановлением Правительства Красноярского края от 07.08.2008 № 31-п, учитывая приказы Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15.11.2012 № 916н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «пульмонология», от 28.12.2012 № 1605н «Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи при кистозном фиброзе (муковисцидозе)» установить, что медицинская помощь пациентам, страдающим муковисцидозом (кистозным фиброзом) оказывается в рамках Территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам Российской Федерации медицинской помощи в Красноярском крае в соответствии с приложениями № 1, 2.

2. Главному врачу краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Краевая клиническая больница» Е.Е. Корчагину:

2.1. организовать непосредственное (очное) и дистанционное (заочное) консультирование (курацию) пациентов в возрасте старше 18 лет с установленным диагнозом муковисцидоз (кистозный фиброз) (далее – пациент с муковисцидозом);

2.2. предусмотреть отдельную палату для оказания специализированной медицинской помощи пациентам с муковисцидозом;

2.3. назначить врача-специалиста, ответственного за проведение непосредственного (очного) и дистанционного (заочного) консультирования (курации) пациентов с муковисцидозом, включая ведение учета данной категории пациентов.

3. Руководителям краевых государственных учреждений здравоохранения:

3.1. обеспечить передачу медицинских сведений (выписного эпикриза) по защищенному каналу связи (VipNet) о пациентах с муковисцидозом по достижению ими возраста 18 лет в краевое государственное учреждение здравоохранения, оказывающее первичную медико-санитарную помощь данной категории пациентов по месту их прикрепления (жительства).

3.2. при передаче медицинских сведений (выписного эпикриза) по защищенному каналу связи (VipNet) о пациентах с муковисцидозом из краевых государственных учреждений здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь детям, назначить специалиста, ответственного

за оказание первичной медико-санитарной помощи данной категории пациентов по месту их прикрепления (жительства).

4. Рекомендовать руководителям негосударственного учреждения здравоохранения «Дорожная клиническая больница на станции Красноярск открытого акционерного общества «Российские железные дороги» Г.Э. Карапетяну, федерального государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Больница Красноярского научного центра Сибирского отделения Российской Академии наук» В.В. Акимову, федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральный Сибирский научно-клинический центр Федерального медико-биологического агентства» Б.В. Баранкину, временно исполняющему обязанности директора федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт медицинских проблем Севера» Э.В. Каспарову при организации медицинской помощи гражданам в дневном стационаре учитывать требования настоящего приказа.

5. Контроль за исполнением приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Красноярского края Д.В. Попова.

Исполняющий обязанности
министра здравоохранения
Красноярского края

В.Н. Янич

Ярусова Ольга Анатольевна 222-03-47
Бахметьева Ольга Сергеевна 222-03-35

Согласовано:

Заместитель министра здравоохранения
Красноярского края

Д.В. Попов

Начальник юридического отдела
министерства здравоохранения
Красноярского края

Е.А. Толокина

Начальник отдела организации
педиатрической и акушерско-
гинекологической помощи

Г.З. Слепнева

Начальник отдела организации
медицинской помощи взрослому населению
и санаторно-курортного дела

Г.З. Габидуллина

Приложение
к приказу министерства
здравоохранения
Красноярского края
от 22.11.2017 № 911-0/м

Мероприятия по оказанию медицинской помощи детям, страдающим кистозным фиброзом (муковисцидозом)

1. Муковисцидоз (кистозный фиброз) — системное наследственное заболевание, обусловленное мутацией гена трансмембранного регулятора муковисцидоза и характеризующееся поражением желёз внешней секреции, тяжёлыми нарушениями функций органов дыхания.

2. Муковисцидоз может быть диагностирован:

в период беременности матери (гиперэхогенный кишечник плода, диагностированный по УЗИ во втором-третьем триместрах беременности);

в результате проведения неонатального скрининга новорожденных на наследственные заболевания;

в раннем детском возрасте, в другом детском возрасте и у взрослых (при «мягком» течении болезни, в связи с сохранностью функции поджелудочной железы).

3. Обследованию на муковисцидоз подлежат следующие категории:

новорожденные с положительным результатом скрининга на муковисцидоз,

дети с мекониальным илеусом,

дети с гипотрофией, особенно сопровождающиеся синдромом мальабсорбции (частым зловонным стулом, стеатореей),

дети с синдромом холестаза,

дети с диффузными неинфекционными заболеваниями печени,

дети с бронхиальной астмой тяжелого течения, хроническим кашлем с большим количеством густой мокроты, рецидивирующими бронхитами, пневмониями, полипозом носа, синдромом дистальной интестинальной обструкции, синдромом потери солей (гипокалиемии, гипонатриемии, гипохлоремии, особенно на 1 году жизни ребенка).

4. При подозрении на муковисцидоз ребенок направляется в краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Красноярский краевой медико-генетический центр» для проведения подтверждающей диагностики и потового теста.

5. В случае повторного положительного результата проводится ДНК – диагностика.

6. Госпитализация для верификации диагноза детей первого года жизни с подозрением на муковисцидоз осуществляется в отделение патологии раннего возраста краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Красноярская межрайонная клиническая больница № 20 имени И.С. Берзона» и краевое государственное бюджетное учреждение

здравоохранения «Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства».

7. Госпитализация детей старше 1 года с установленным диагнозом муковисцидоз осуществляется в федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Научно-исследовательский институт медицинских проблем Севера».

8. Амбулаторный прием детей осуществляется:

в возрасте от 0 до 1 года включительно в консультативной поликлинике КГБУЗ «Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства» по предварительной удаленной записи с оформлением электронной заявки в медицинской информационной системе QMS с надлежаще заполненным направлением по форме 057/у-04 и выпиской из амбулаторной карты больного по форме 027/у;

в возрасте от 1 года и до 18 лет - в консультативной поликлинике федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт медицинских проблем Севера» предварительной записи по электронной почте pulmon@imprn.ru.

9. При первичном обращении пациента проведение комплексного обследования осуществляется в соответствии со стандартом оказания медицинской помощи больным муковисцидозом (приказ Минздрава России от 28.12.2012 №1605н).

10. Диагноз муковисцидоз выставляется или снимается после проведения консилиума в составе: заместитель главного врача медицинского учреждения по медицинской части (председатель), главный внештатный детский пульмонолог министерства здравоохранения Красноярского края, заведующий отделением, лечащий врач, клинический фармаколог.

При необходимости в состав консилиума могут включаться врачи другой специальности (эндокринолог, диетолог, психолог и др.).

По результатам консилиума разрабатывается программа наблюдения и лечения больного.

11. При установлении диагноза муковисцидоз, ребенок включается в банк данных больных муковисцидозом федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт медицинских проблем Севера». Консультант заполняет амбулаторную карту, карту статического и динамического наблюдения, заполняет лист потребности пациента в жизненно-важных препаратах согласно программе, утвержденной консилиумом.

12. Наблюдение ребенка с муковисцидозом осуществляется по предварительной записи в консультативной поликлинике федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт медицинских проблем Севера» 1 раз в 3 месяца.

13. Наблюдение ребенка по месту жительства осуществляется врачом-педиатром в соответствии с программой наблюдения, разработанной для больного.

14. В условиях поликлиники врач-педиатр участковый оценивает клинические данные и, при необходимости, решает вопрос о проведении дополнительного обследования (клинический и биохимический анализ крови, УЗИ внутренних органов, рентгенография, при необходимости компьютерная или магнитно-резонансная томография). При выявлении признаков, ухудшения состояния (высокая температура, малопродуктивный кашель, одышка, отсутствие прибавки массы тела, частый зловонный стул или запоры), ребенок направляется в консультативную поликлинику федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт медицинских проблем Севера» по предварительному согласованию с заведующей пульмонологическим отделением по т. 256-81-36.

15. При возникновении экстренных показаний госпитализация детей первого года жизни осуществляется краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Красноярская межрайонная клиническая больница № 20 имени И.С. Берзона» и краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства».

Дети в возрасте от 1 года до 18 лет госпитализируются в отделение пульмонологии федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научно-исследовательский институт медицинских проблем Севера», педиатрическое отделение краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Красноярская межрайонная клиническая больница № 20 имени И.С. Берзона».

16. При наличии показаний в реанимационных мероприятиях ребенок переводится в реанимационные отделения в соответствие с маршрутизацией, утвержденной приказом министерства здравоохранения Красноярского края от 26.12.2014 № 760-орг.

Синдром/патология	Возраст 0 – 15 лет	Возраст 15 – 17 лет включительно
1. острая дыхательная недостаточность с поражением ЦНС и $FiO_2 < 0,6\%$	районные и городские больницы, межрайонные реанимационно-консультативные центры, Красноярская межрайонная клиническая больница №20	Краевая клиническая больница
с поражением ЦНС и $FiO_2 > 0,6\%$	межрайонные реанимационно-консультативные центры, Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства	Краевая клиническая больница
без поражения ЦНС и $FiO_2 < 0,6\%$	Районные и городские больницы, межрайонные реанимационно-консультативные центры,	Краевая клиническая больница

без поражения ЦНС и FiO2 >0,6%	Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства	Краевая клиническая больница
--------------------------------	--	------------------------------

17. Для оценки эффективности лечения и определения необходимости в коррекции проводимой терапии 1 раз в 6 месяцев ребенок осматривается главным внештатным детским пульмонологом министерства здравоохранения Красноярского края с выдачей заключения и рекомендациями по дальнейшему ведению.

18. При наличии показаний к оказанию высокотехнологической медицинской помощи, пациент направляется в соответствующую медицинскую организацию в порядке, утвержденном приказом министерства здравоохранения Российской Федерации от 29.12.2014 № 930н «Об утверждении порядка организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением специализированной информационной системы».

Заместитель министра
здравоохранения
Красноярского края



Д.В. Попов

Приложение №2
к приказу министерства
здравоохранения
Красноярского края
от 22.11.2017 № 911-ор

**Мероприятия при оказании медицинской помощи гражданам
старше 18 лет с установленным диагнозом муковисцидоз
(кистозный фиброз)**

1. Оказание первичной медико-санитарной помощи пациентам старше 18 лет, с установленным диагнозом муковисцидоз (кистозным фиброзом) осуществляется в территориальной поликлинике по месту жительства (прикрепления) пациента лечащим врачом (врачом-терапевтом, врачом общей врачебной (семейной) практики) в соответствии с рекомендациями врача-пульмонолога краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Краевая клиническая больница».

2. Направление пациентов на непосредственное (очное) и дистанционное (заочное) консультирование (курацию) пациентов старше 18 лет, с установленным диагнозом муковисцидозом (кистозным фиброзом) осуществляется лечащим врачом (врачом-терапевтом, врачом общей врачебной (семейной) практики) территориальной поликлиники по месту жительства (прикрепления) пациента посредством формирования электронной заявки к врачу-пульмонологу поликлиники краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Краевая клиническая больница» по защищенному каналу связи (VipNet) в течение не более 3 рабочих дней со дня определения медицинских показаний с указанием цели направления, сведений о течение заболевания, проведенного лечения и обследования, динамики состояния пациента.

Объем диагностических исследований, сроки, кратность проведения непосредственное (очное) и дистанционное (заочное) консультирование (курацию) данной категории пациентов - в соответствии с предшествующими рекомендациями врача-пульмонолога.

3. Оказание специализированной медицинской помощи пациентам старше 18 лет с установленным диагнозом муковисцидоз (кистозным фиброзом) осуществляется в пульмонологическом отделении в КГБУЗ «Краевая клиническая больница».

4. Диагноз муковисцидоз (кистозный фиброзом) определяется (исключается) по результату проведения врачебного консилиума в краевом государственном бюджетном учреждении здравоохранения «Краевая клиническая больница» в составе: заместитель главного врача медицинского учреждения по медицинской части (председатель), главный внештатный пульмонолог министерства здравоохранения Красноярского края, заведующий отделением, лечащий врач, клинический фармаколог. При необходимости в состав консилиума могут включаться врачи другой специальности.

По результатам консилиума для больного разрабатывается программа наблюдения и лечения.

5. Врачом-специалистом, ответственным за проведение непосредственного (очного) и дистанционного (заочного) консультирования (курации) пациентов старше 18 лет, с установленным диагнозом муковисцидозом (кистозным фиброзом) осуществляется направление пациентов с муковисцидозом (кистозным фиброзом) на непосредственную (очную) консультацию главным внештатным пульмонологом министерства здравоохранения Красноярского края. С этой целью врачом-специалистом, ответственным за проведение непосредственное (очного) и дистанционное (заочное) консультирования (курации) пациентов старше 18 лет, с установленным диагнозом муковисцидозом (кистозным фиброзом) формируется рекомендация главного внештатного пульмонолога министерства здравоохранения Красноярского края с указанием сроков, объема исследования для формирования электронной заявки.

Заместитель
министра здравоохранения
Красноярского края



Д.В. Попов