



ПРАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ

ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ

П Р И К А З

11.09.2019

№ 800

О внесении сведений и ведении в городе Москве регионального сегмента Федерального регистра 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

В соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», во исполнение постановления Правительства Российской Федерации от 26 ноября 2018 г. № 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» (далее – постановление Правительства Российской Федерации № 1416) **ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить порядок внесения сведений и ведения регионального сегмента Федерального регистра 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 (далее – Порядок) согласно приложению I к настоящему приказу.

2. Управлению фармации Департамента здравоохранения города Москвы **(Игнатов М.О.)** обеспечить организацию ведения регионального сегмента Федерального регистра 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, в соответствии с правилами, утвержденными постановлением Правительства Российской Федерации № 1416, а также Порядком (пункт 1 настоящего приказа).

3. Установить перечень кодов категорий заболеваний, при наличии которых сведения о больном подлежат включению в региональный сегмент Федерального регистра 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, для учета в автоматизированной информационной системе города Москвы «Единая медицинская информационно-аналитическая система города Москвы» (далее - ЕМИАС) согласно приложению 2 к настоящему приказу.

4. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя руководителя Департамента здравоохранения города Москвы **Антипову Ю.О.**

**Министр Правительства Москвы,
руководитель Департамента
здравоохранения города Москвы**



А.И. Хрипун

Порядок внесения сведений и ведения регионального сегмента Федерального регистра 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 (далее – региональный сегмент Федерального регистра больных)

Общие положения:

Руководители медицинских организаций государственной системы здравоохранения города Москвы, оказывающих медицинскую помощь по категориям заболеваний, по которым ведется региональный сегмент Федерального регистра больных, главные внештатные специалисты Департамента здравоохранения города Москвы (приложение 2 к настоящему Порядку), директор Государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы «Центр лекарственного обеспечения Департамента здравоохранения города Москвы» при внесении сведений и ведении в городе Москве регионального сегмента Федерального регистра больных руководствуются правилами ведения Федерального регистра лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, утвержденными постановлением Правительства Российской Федерации № 1416 (далее – Федеральный регистр лиц больных), а также настоящим Порядком.

Представление сведений для включения, (внесение изменений в сведения), об исключении сведений о больном в региональный сегмент Федерального регистра больных, а также сведения о выписанных и отпущенных лекарственных препаратах больному, предоставляемых в Министерство здравоохранения Российской Федерации для формирования и ведения Федерального регистра больных, осуществляется по формам и в порядке, которые утверждены Министерством здравоохранения Российской Федерации.

1. Руководители медицинских организаций государственной системы здравоохранения города Москвы (приложение 1 к настоящему Порядку):

- организуют направление сведений о больном в электронном виде (в системе электронного документооборота Правительства Москвы) по форме и в порядке, которые утверждены Министерством здравоохранения Российской Федерации в Государственное бюджетное учреждение здравоохранения города Москвы «Центр лекарственного обеспечения Департамента здравоохранения города Москвы» (далее – ГБУЗ «ЦЛО ДЗМ») и главным внештатным специалистам Департамента здравоохранения города Москвы по профилю заболеваний (приложение 2 к настоящему порядку) **в срок, не превышающий 2 рабочих дней**

со дня обращения больного с установленным диагнозом в медицинскую организацию;

- предоставляют в случае изменения сведений, указанных в подпунктах «а» - «ж» пункта 9 Правил ведения Федерального регистра лиц больных **в срок не превышающий 3 рабочих дней со дня обращения больного с установленным диагнозом** в медицинскую организацию в электронном виде или на бумажном носителе направления и извещения в ГБУЗ «ЦЛО ДЗМ» по форме и в порядке, которые утверждены Министерством здравоохранения Российской Федерации;

- контролируют своевременность, полноту и достоверность вышеуказанных сведений.

2. Директор ГБУЗ «ЦЛО ДЗМ»:

2.1 Организует и осуществляет техническое сопровождение ведения регионального сегмента Федерального регистра больных, а также интеграцию данных в ЕМИАС.

2.2 Организует в **срок, не превышающий 2 рабочих дней со дня поступления сведений о больном** от медицинских организаций согласно пункту 1 настоящего Порядка внесение в электронном виде с применением автоматизированной системы регистровой записи в региональный сегмент Федерального регистра больных, с присвоением уникального номера регистровой записи и указанием даты размещения в соответствии с направлением и (или) извещением.

2.3 Обеспечивает направление главным внештатным специалистам Департамента здравоохранения города Москвы по профилю заболеваний отчета о сведениях, включенных в региональный сегмент Федерального регистра больных **в срок, не позднее 10 числа месяца, следующего за отчетным периодом.**

2.4 Совместно с главными внештатными специалистами Департамента здравоохранения города Москвы по профилю заболеваний **ежеквартально (до 5 числа месяца, следующего за окончанием квартала)** осуществляет проверку на полноту, своевременность и достоверность сведений, внесенных в региональный сегмент Федерального регистра больных, на соответствие и актуальность сведений, содержащихся в Федеральном регистре больных, а также в ЕМИАС в целях проведения (при необходимости) работы по устранению некорректных данных.

2.5 Предоставляет в Управление фармации Департамента здравоохранения города Москвы по итогам проверки согласно пункту 2.4 настоящего Порядка информацию о результатах работы, проведенной с главными внештатными специалистами по соответствующему профилю.

**Перечень
медицинских организаций, ответственных за ведение регионального сегмента
Федерального регистра 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**

Возрастная категория	Код организации	Округ	Полное наименование организации	Адрес организации
1	2	3	4	5
Гемофилия				
взрослые	553	САО	Московский городской гематологический центр ГБУЗ города Москвы Городская клиническая больница имени С.П. Боткина Департамента здравоохранения города Москвы	125284, г. Москва, 2-й Боткинский проезд, дом 5, корпус 1
дети	992	ЦАО	Центр детской гематологии и онкологии ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9
Болезнь Гоше				
взрослые	553	САО	Московский городской гематологический центр ГБУЗ города Москвы Городская клиническая больница имени С.П. Боткина Департамента здравоохранения города Москвы	125284, г. Москва, 2-й Боткинский проезд, дом 5, корпус 1
дети	992	ЦАО	Центр детской гематологии и онкологии ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9

Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей				
взрослые	553	САО	Московский городской гематологический центр ГБУЗ города Москвы Городская клиническая больница имени С.П. Боткина Департамента здравоохранения города Москвы	125284, г. Москва, 2-й Боткинский проезд, дом 5, корпус 1
дети	992	ЦАО	Центр детской гематологии и онкологии ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9
Муковисцидоз				
взрослые	12003	ВАО	Клинико-диагностическое отделение ГБУЗ города Москвы «Городская клиническая больница имени Д.Д. Плетнева Департамента здравоохранения города Москвы»	105077, г. Москва, ул. 11-я Парковая, д. 32
дети	995	ЦАО	Московский центр неонатального скрининга, Медико-генетическое отделение ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9
Рассеянный склероз				
взрослые	570	ЦАО	Межокружное отделение рассеянного склероза ГБУЗ города Москвы «Городская клиническая больница № 24 Департамента здравоохранения города Москвы»	127018, г. Москва, ул. Писцовая, д. 10
		ЮВА		
		О		
взрослые	570	СЗАО	Межокружное отделение рассеянного склероза ГБУЗ города Москвы «Городская клиническая больница им.	115516, г. Москва, ул. Бакинская, д. 26
		ЮАО		
		ЮЗАО		
		ТНАО		

			В.М. Буянова Департамента здравоохранения города Москвы)	
взрослые		ВАО	Межокружное отделение рассеянного склероза ГБУЗ города Москвы «Городская клиническая больница № 15 им. О.М. Филатова Департамента здравоохранения города Москвы)	111539, г. Москва, ул. Вешняковская, д. 23
взрослые		ЗАО	Межокружное отделение рассеянного склероза ГБУЗ города Москвы «Городская клиническая больница им. М.Е. Жадкевича Департамента здравоохранения города Москвы)	121374, Москва, Можайское шоссе, д. 14
взрослые		САО	Межокружное отделение рассеянного склероза ГБУЗ города Москвы «Городская клиническая больница им. В.В. Вересаева Департамента здравоохранения города Москвы)	127644, г. Москва, ул. Лобненская, д. 10
		СВАО		
		ЗелАО		
дети		ЗАО	ГБУЗ «Научно-практический центр детской психоневрологии Департамента здравоохранения города Москвы)	119602, г. Москва, Мичуринский пр-т, д. 74
Гипофизарный нанизм <*>				
дети	993	ЦАО	Центр детской эндокринологии ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы)	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9
После трансплантации органов и (или) тканей				
взрослые	2052	СЗАО	Московский городской нефрологический центр ГБУЗ города Москвы «Городская клиническая больница № 52 Департамента	123182, г. Москва, ул. Пехотная, д. 3

			здравоохранения города Москвы»	
дети	571	СЗАО	ГБУЗ города Москвы «Детская городская клиническая больница имени З.А. Башляевой Департамента здравоохранения города Москвы»	125373, г. Москва, ул. Героев Панфиловцев, д. 28
Гемолитико-уремический синдром				
взрослые и дети	995	ЦАО	Московский центр неонатального скрининга, Медико-генетическое отделение ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9
Мукополисахаридоз I, II и VI типов				
взрослые и дети	995	ЦАО	Московский центр неонатального скрининга, Медико-генетическое отделение ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9
Юношеский артрит с системным началом				
взрослые и дети	995	ЦАО	Московский центр неонатального скрининга, Медико-генетическое отделение ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»	119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9

<*> По федеральной программе обеспечения лекарственными препаратами, предназначенными для лечения 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 обеспечение осуществляется по возрастной категории «дети до 18 лет».

Состав

главных внештатных специалистов Департамента здравоохранения города Москвы по профилю заболеваний, ответственных за ведение регионального сегмента Федерального регистра 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

№ п/п	Нозология	Главный внештатный специалист Департамента здравоохранения города Москвы	
		Возрастная категория	
		взрослые	дети
1.	Гемофилия	главный внештатный специалист-гематолог	главный внештатный детский специалист- гематолог
2.	Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей		
3.	Болезнь Гоше		
4.	Рассеянный склероз	главный внештатный специалист-невролог	главный внештатный детский специалист- невролог
5.	Муковисцидоз	главный внештатный специалист-пульмонолог	главный внештатный детский специалист- пульмонолог
6.	Гипофизарный нанизм	-	главный внештатный детский специалист- эндокринолог
7.	Состояние после трансплантации органов и(или) тканей	главный внештатный специалист-трансплантолог	
8.	Гемолитико-уремический синдром	главный внештатный специалист-нефролог	главный внештатный детский специалист- нефролог
9.	Мукополисахаридоз, тип I	главный внештатный специалист-	главный внештатный специалист по

		эндокринолог, главный внештатный специалист по медицинской генетике	медицинской генетике
10.	Мукополисахаридоз, тип II	главный внештатный специалист- эндокринолог, главный внештатный специалист по медицинской генетике	главный внештатный специалист по медицинской генетике
11.	Мукополисахаридоз, тип VI	главный внештатный специалист- эндокринолог, главный внештатный специалист по медицинской генетике	главный внештатный специалист по медицинской генетике
12.	Юношеский артрит с системным началом	главный внештатный специалист - ревматолог	главный внештатный детский специалист ревматолог

Перечень кодов категорий заболеваний, при наличии которых сведения о больном подлежат включению в региональный сегмент Федерального регистра 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, укрополисахаридозом I, II и VI типов, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, для учета в автоматизированной информационной системе города Москвы «Единая медицинская информационно-аналитическая система города Москвы»

№ п/п	Название заболевания, наименование категории	Код категории заболевания в ЕМИАС	Название заболевания по МКБ-10	Код по МКБ-10
1	2	3	4	5
1.	Гемофилия	601	наследственный дефицит фактора VIII	D66
			наследственный дефицит фактора IX	D67
			болезнь Виллебранда	D68.0
2.	Муковисцидоз	602	кистозный фиброз	E84
3.	Гипофизарный нанизм	603	гипопитуитаризм	E23.0
4.	Болезнь Гоше	604	другие сфинголипидозы	E75.2
5.	Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей	605	лимфоидное преобладание при болезни Ходжкина	C81.0
			фолликулярная (нодулярная) неходжкинская лимфома	C82
			мелкоклеточная (диффузная) неходжкинская лимфома	C83.0
			мелкоклеточная с	C83.1

			расщепленными ядрами (диффузная) неходжкинская лимфома	
			крупноклеточная (диффузная) неходжкинская лимфома	C83.3
			иммунобластная (диффузная) неходжкинская лимфома	C83.4
			другие типы диффузных неходжкинских лимфом	C83.8
			диффузная неходжкинская лимфома неуточненная	C83.9
			другие и неуточненные типы неходжкинской лимфомы	C85
			макроглобулинемия Вальденстрема	C88.0
			множественная миелома	C90.0
			хронический лимфоцитарный лейкоз	C91.1
			пролимфоцитарный В- клеточный лейкоз	C91.3
			волосатоклеточный лейкоз	C91.4
			хронический миелоидный лейкоз	C92.1
6.	Рассеянный склероз	606	рассеянный склероз	G35
7.	Состояние после трансплантации органов и (или) тканей	607	наличие трансплантированной почки	Z94.0
			наличие трансплантированного сердца	Z94.1
			наличие трансплантированной печени	Z94.4

			наличие других трансплантированных органов и тканей	Z94.8
8.	Гемолитико-уремический синдром	608	Гемолитико-уремический синдром	D59.3
9.	Мукополисахаридоз, тип I	609	Мукополисахаридоз, тип I	E76.0
10.	Мукополисахаридоз, тип II	610	Мукополисахаридоз, тип II	E76.1
11.	Мукополисахаридоз, тип VI	611	Другие мукополисахаридозы	E76.2
12.	Юношеский артрит с системным началом	612	Юношеский артрит с системным началом	M08.2

ЛИСТ СОГЛАСОВАНИЯ

Тип согласования: **смешанное**
 Документ подписывается **собственноручно**

№	ФИО	Срок согласования	Результат согласования	Замечания/Комментарии
Тип согласования: параллельное				
1	Радченко Е.Б.		Перенаправлено 28.08.2019 09:37	-
	Киселева Е.А.		Перенаправлено 28.08.2019 10:52	-
	Шумкина Л.И.		Согласовано 28.08.2019 11:37	<i>Комментарий скрыт</i>
	Киселева Е.А.		Согласовано 28.08.2019 16:19	<i>Комментарий скрыт</i>
1.1	Радченко Е.Б.		Согласовано 28.08.2019 22:15	-
2	Никонов Е.Л.		Согласовано 27.08.2019 20:40	-
3	Ковалева В.Е. / Киселева Е.А.		Согласовано 28.08.2019 16:46	-
Тип согласования: параллельное				
4	Хавкина Е.Ю.		Согласовано 01.09.2019 18:19	-
5	Старшинин А.В. / Мурашева О.В.		Перенаправлено 02.09.2019 18:00	-
	Максименко Е.В.		Согласовано 02.09.2019 22:14	-
	Герасимов С.А.		Согласовано 04.09.2019 14:08	в ч.к
5.2	Старшинин А.В. / Виноградова О.Г.		Согласовано 04.09.2019 15:04	-
6	Антипова Ю.О.		Согласовано 29.08.2019 22:07	-
Тип согласования: последовательное				
7	Хрипун А.И.		Документ подписан собственноручно 11.09.2019 10:53	-