



ПРАВИТЕЛЬСТВО ХАБАРОВСКОГО КРАЯ
РАСПОРЯЖЕНИЕ

20 декабря 2022 г. № 1548-рп
г. Хабаровск

Об утверждении региональной
программы Хабаровского края
"Обеспечение расширенного
неонатального скрининга"

Утвердить прилагаемую региональную программу Хабаровского края
"Обеспечение расширенного неонатального скрининга".

Губернатор, Председатель
Правительства края



М.В. Дегтярев

УТВЕРЖДЕНА
распоряжением
Правительства
Хабаровского края
от 20 декабря 2022 г. № 1548-рп

РЕГИОНАЛЬНАЯ ПРОГРАММА

Хабаровского края "Обеспечение расширенного неонатального скрининга"

ПАСПОРТ

Региональной программы Хабаровского края "Обеспечение расширенного неонатального скрининга"

Наименование региональной программы	- Региональная программа Хабаровского края "Обеспечение расширенного неонатального скрининга" (далее также – Программа)
Ответственный исполнитель Программы	- министерство здравоохранения Хабаровского края (далее также – край)
Участники Программы	- министерство здравоохранения края; организации, подведомственные министерству здравоохранения края (далее – медицинские организации); главные внештатные специалисты министерства здравоохранения края (по согласованию).
Основание для разработки Программы	- Указ Президента Российской Федерации от 7 мая 2018 г. № 204 "О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года"; постановление Правительства Хабаровского края от 22 октября 2013 г. № 350-пр "О государственной программе Хабаровского края "Развитие здравоохранения Хабаровского края"; приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 274н "Об утверждении порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями"
Сроки и этапы реализации Программы	- 2023-2025 годы
Цель Программы	- снижение младенческой смертности в крае к 2024 году до 4,5 на 1 000 родившихся живыми посредством реализации мероприятий массового обследования новорожденных на врожденные и или наследственные заболевания в рамках расширенного неонатального скрининга (далее – РНС)

Задачи
программы

- обеспечение проведения массового обследования новорожденных на наследственные и врожденные заболевания в рамках неонатального скрининга
- снижение младенческой смертности в Хабаровском крае к 2024 году до 4,5 на 1 000 родившихся живыми посредством реализации мероприятий массового обследования новорожденных РНС
- обеспечение проведения массового обследования новорожденных на РНС путем:
 - обеспечения нормативно-правового регулирования РНС в крае;
 - формирования оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС;
 - совершенствования материально-технической базы медико-генетической консультации краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения "Перинатальный центр" имени профессора Г.С. Постола министерства здравоохранения Хабаровского края (далее – Перинатальный центр);
 - профессиональной подготовки специалистов медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС;
 - обеспечения непрерывного информационного взаимодействия, сопровождающего оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС;
 - обеспечения своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС, включая обеспечение лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями;
 - внедрения клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи, утвержденных Министерством здравоохранения Российской Федерации, по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС;
 - методического обеспечения качества оказания медицинской помощи;
 - внедрения новых технологий диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний;
 - организации сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с использованием региональных информационных сервисов;

Параметры финансового обеспечения реализации Программы	- прогнозный объем финансирования Программы составляет 94,66 млн. рублей, в том числе: на 2023 год – 31,65 млн. рублей; на 2024 год – 31,52 млн. рублей; на 2025 год – 31,49 млн. рублей; за счет субсидий федерального бюджета – 76,05 млн. рублей, в том числе: на 2023 год – 25,32 млн. рублей; на 2024 год – 25,22 млн. рублей; на 2025 год – 25,51 млн. рублей, за счет средств краевого бюджета 18,61 млн. рублей, в том числе: на 2023 год – 6,33 млн. рублей; на 2024 год – 6,30 млн. рублей; на 2025 год – 5,98 млн. рублей;
Ожидаемые результаты реализации Программы	- - увеличение доли новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания в рамках РНС, от общего числа новорожденных, родившихся живыми в крае до 95 %; - увеличение доли новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках РНС в крае до 95 %; - увеличение доли новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС, от общего числа новорожденных, родившихся живыми в Хабаровском крае до 0,1 %; -увеличение доли новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в Хабаровском крае до 95 %; - увеличение доли новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС, получающих патогенетическую терапию от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение в Хабаровском крае до 95 %;

Введение

Программа является документом стратегического планирования, определяющим цели, задачи, направления, приоритеты комплексных решений по улучшению здоровья детского населения края в результате проведения неонатального скрининга (далее – НС) и РНС, повышения качества, доступности и безопасности медицинской помощи детям края с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

Среди причин младенческой смертности врожденные аномалии занимают второе место и являются основными заболеваниями в структуре инвалидности. Поэтому профилактика возникновения и распространения врожденных и наследственных заболеваний, ранняя диагностика, своевременно начатое лечение и реабилитация являются основным направлением деятельности медико-генетической службы и системы здравоохранения края.

Программа разработана министерством здравоохранения края на 2023-2025 годы.

Проведение РНС новорожденным, родившимся в Хабаровском крае, будет осуществляться в Федеральное государственное автономное учреждение "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации, референс – центром для края является Федеральное государственное бюджетное научное учреждение "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова" в соответствии с утвержденным перечнем федеральных государственных медицинских организаций и государственных медицинских организаций субъектов Российской Федерации, осуществляющих РНС в соответствии с приложением № 1 к распоряжению Правительства Российской Федерации от 9 июня 2022 года № 1510-р (далее – Распоряжение РФ от 9 июня 2022 г. № 1510-р).

1. Анализ текущего состояния оказания медицинской помощи пациентам с рожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках РНС в крае

1.1. Краткая характеристика края

Специфической особенностью края является значительная протяженность территории, удаленность населенных пунктов от краевого и районных центров, их труднодоступность.

Хабаровский край входит в число крупнейших по размерам административно-территориальных образований Российской Федерации, расположен в центральной части Дальнего Востока.

Территория края составляет 787,6 тыс. км² и занимает 4,6 % территории Российской Федерации. Протяженность края с севера на юг – 1 780 км, с запада на восток – от 125 до 750 км.

На севере край граничит с Магаданской областью, на севере и северо-западе – с Республикой Саха (Якутия), на западе – с Амурской и Еврейской автономной областями, на юге – с Приморским краем, на юго-западе – с Китайской Народной Республикой. С северо-востока край омывается Охотским, с юго-востока – Японским морями, протяженность линии побережья составляет 2,5 тыс. км. Помимо основной, континентальной, части, в состав края входят несколько островов, самые крупные среди них – 15 островов расположены в Охотском море, составляющие Шантарский архипелаг.

Большая часть территории края – 84 % отнесено к районам Крайнего Севера (Охотский и Аяно-Майский районы) и приравненным к ним

местностям (г. Комсомольск-на-Амуре, Тугуро-Чумиканский, Николаевский, Комсомольский, Советско-Гаванский, Ванинский, Солнечный, Верхнебуреинский, Амурский районы и район им. П. Осипенко).

Зима в крае — продолжительная, снежная, суровая. Холодный период года длится в среднем шесть месяцев. Средняя температура января от -22°C на юге и до -50°C на севере. Лето жаркое и влажное. Средняя температура июля на юге $+20^{\circ}\text{C}$, на севере около $+15^{\circ}\text{C}$.

В крае экологические проблемы обусловлены природно-ресурсной специализацией региона и связанными с этим проблемами рациональности и неистощительности природопользования, охраны природных экосистем, а также концентрацией основных производств и населения на небольших площадях в крупнейших населенных пунктах края, что влияет на качество среды проживания человека.

Несмотря на значительные темпы экономического развития, вызывающие увеличение расходов топлива, использования водных и других ресурсов, рост отходов на многих предприятиях транспорта, энергетики, угольной промышленности, строительства, сельского и жилищно-коммунального хозяйства, затраты на осуществление мер по предотвращению негативных воздействий на окружающую среду неадекватны росту производства. В результате состояние атмосферного воздуха в городах края оценивается как неблагоприятное для здоровья населения.

На территории края к городам с высоким уровнем загрязнения атмосферного воздуха относятся города Хабаровск и Комсомольск-на-Амуре, рабочий поселок Чегдомын. Основные источники загрязнения атмосферного воздуха в населенных пунктах - объекты тепло-, электроэнергетики, топливной промышленности (ТЭЦ, котельные, дизельные электростанции).

Расстояние от краевого центра — г. Хабаровска — до г. Москвы по железной дороге составляет 8 533 км, по воздуху — 6 075 км.

Край расположен в муссонном климатическом поясе, для которого характерны холодная зима (от -22 градусов на юге до -40 градусов на севере) и лето с температурой до $+36$ и влажностью воздуха 90 %.

Экономика края является многопрофильной и диверсифицированной, базируется на развитом промышленном производстве и транспортном обслуживании магистральных грузопотоков, что формирует важное конкурентное преимущество региона. Также развиты рыболовство, лесозаготовки.

Основу промышленного производства составляют крупнейшие машиностроительные предприятия, включая оборонные, в области авиа- и судостроения.

Край включает в себя 2 городских округа и 17 муниципальных районов, на территории которых располагаются 22 городских и 191 сельское поселение. В 2-х городских округах проживает 852 866 человек.

За период 2018 — 2021 годов наблюдается тенденция снижения численности населения в среднем на 0,1 — 0,5 процента в год.

1.2. Анализ основных демографических показателей края

По данным Федеральной службы государственной статистики численность постоянного населения края на 1 января 2021 года (тыс. человек) составляла 1 301 127, из них 1 067 841 – горожане (82 %) и 231 137 – сельские жители (18 %).

Плотность населения на 1 января 2022 года – 1,7 чел./км² (Российской Федерации – 8,5 чел./км²).

Таблица № 1

Демографические показатели в крае

	2018	2019	2020	2021	Оперативные данные 9 мес. 2022
1	2	3	4	5	6
Коэффициент рождаемости на 1000 населения	11,4	10,9	10,6	10,2	9,5
Общий коэффициент смертности на 1000 населения	12,8	13,3	15,6	16,8	14,3
Коэффициент естественного прироста населения	-1,4	-2,4	-5,0	-6,6	-5,7

Таблица № 2

Численность населения в крае, абс.

Демографические показатели	На 01.01.2018	На 01.01.2019	На 01.01.2020	На 01.01.2021	На 01.01.2022
1	2	3	4	5	6
Численность населения, всего	1 328 302	1 321 473	1 315 643	1 301 127	1 298 978
из общего числа дети 0-17, всего	273 012	276 196	278 203	278 780	279 386
из них городское население	216 608	219 363	221 501	222 563	224 006
из них сельское население	56 404	56 833	56 702	56 217	55 380
из них дети 0-1	15 912	15 059	14 396	13 766	13 191

Таблица № 3

Основные показатели перинатальной, младенческой, детской смертности в крае

Показатель	2018		2019		2020		2021		Оперативные данные 9 мес. 2022	
	Абс.	Показатель*	Абс.	Показатель*	Абс.	Показатель*	Абс.	Показатель*	Абс.	Показатель*
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Перинатальная смертность	189	11,52	100	6,88	90	6,9	129	9,59	72	7,8*
Неонатальная смертность	31	2,05	29	2,0	25	1,8	22	1,6	22	2,3
Ранняя неонатальная смертность	21	1,44	7	0,49	14	1,01	18	1,35	12	1,3
Младенческая смертность	74	4,9	59	4,0	58	4,1	58	4,4	54	5,6

*Примечание: Показатель перинатальной смертности рассчитывается на 1000 родившихся живыми и мертвыми; показатель неонатальной, ранней неонатальной и младенческой смертности рассчитывается на 1000 родившихся живыми.

Таблица № 4

Структура младенческой смертности в крае

	2018		2019		2020		2021		Оперативные данные 9 мес. 2022	
	абс.	доля*, %	абс.	доля*, %	абс.	доля*, %	абс.	доля*, %	абс.	доля*, %
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11

Всего умерших от всех причин, абс.

77

61

58

58

54

в том числе:

от некоторых инфекционных и паразитарных болезней

8

10,38

7

11,47

4

6,89

3

5,17

9

16,67

от болезней эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ

1

1,72

1

1,85

от болезней нервной системы

2

2,59

2

3,27

0

-

2

3,44

3

5,56

от болезней органов дыхания

5

6,49

3

4,91

6

10,34

1

1,72

3

5,56

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
от болезней органов пищеварения	0	-	0	-	1	1,72	0	-	0	-
от врожденных аномалий (пороков развития), деформаций и хромосомных нарушений	19	24,67	12	19,67	14	24,13	13	22,41	13	24,07
от отдельных состояний, возникающих в перинатальном периоде	29	37,66	27	44,26	25	43,10	27	46,55	17	31,48
геморрагических нарушений у плода и новорожденного	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-
от внешних причин смерти	8	10,38	7	11,47	2	3,44	3	5,17	5	9,26
от новой коронавирусной инфекции (COVID-19)	0	-	0	-	0	-	4	6,89	0	-
СВС	4	5,19	3	4,91	4	6,89	3	5,17	1	1,85
болезней органов кровообращения	1	1,29	0	-	1	1,72	0	-	2	3,7
новообразования	1	1,29	0	-	0	-	1	1,72	0	-
болезней кожи и подкожной клетчатки	0	-	0	-	0	-	1	1,72	0	-

*указывается доля в общей структуре смертности

В 2021 году в крае умерло 21865 человек (в 2020 г. - 20448), что на 1417 больше, чем в 2020 году. Показатель общей смертности составил 16,8 случаев на 1000 населения (в 2020 году - 15,4), что выше целевого показателя по Хабаровскому краю на 2021 год (11,5%) на 46,9 %.

Коэффициент рождаемости в Хабаровском крае за 5 лет снизился на 16 процентов с 11,4 на 1 000 населения в 2018 году до 9,5 в 2022 году. В абсолютных значениях в 2021 году родилось на 1 892 ребенка меньше, чем в 2018 году (2018 г.- 15 107 детей, 2021 г. - 13 215 детей).

Одной из причин снижения показателя рождаемости в крае является общее снижение женщин фертильного возраста в результате вступления в репродуктивный возраст малочисленного поколения конца 1990-х начала 2000-х годов.

Коэффициент естественного прироста населения за 5 лет в Хабаровском крае имеет стабильно отрицательное значение и увеличился более чем в 4 раза (с -1,4 в 2018 году до - 6,6 в 2021 году).

Численность населения в Хабаровском крае за 5 лет сократилась на 29 324 человека. Вместе с тем отмечается увеличение численности детского населения в возрасте от 0 до 17 лет на 2,28 % (6 374 ребенка).

За период 2018 – 2021 годов показатель младенческой смертности снизился на 11,4 процента и составил в 2021 году 4,4 на 1 000 родившихся живыми (в 2018 году 4,9 на 1000 родившихся живыми).

Вместе с тем, за 9 месяцев 2022 года в крае отмечается увеличение показателя младенческой смертности до 5,6 на 1000 родившихся живыми, что на 28,5 % больше аналогичного периода 2021 года (4,0 на 1000 родившихся живыми). Умерло 54 ребенка в возрасте до 1 года, что на 13 детей больше чем за 9 месяцев 2021 года (41 ребенок).

Рост показателя младенческой смертности за период январь – сентябрь 2022 года обусловлен ростом количества случаев младенческой смертности в постнеонатальном периоде, в том числе увеличением количества случаев смертности вне стационара (на дому);

В структуре смертности детей первого года жизни за период 2019 – 2021 годов и 9 месяцев 2022 года стабильно на первом месте перинатальные причины (31- 46 %), на втором месте врожденные пороки развития (19-24 %), на третьем месте и четвертом месте внешние и инфекционные причины по (10-16 %).

За период 2018 - 2021 годов отмечается устойчивое снижение показателя неонатальной смертности. За 5 лет показатель снизился на 21 % (с 2,05 в 2018 году до 1,6 в 2021 году). Показатель ранней неонатальной смертности за 5 лет остаётся достаточно стабильным и составляет в 2021 году 1,35 на 1000 родившихся живыми.

За 5 лет зафиксирована устойчивая тенденция к снижению показателя перинатальной смертности с 11,52 на 1000 родившихся живыми в 2018 году до 9,59 на 1000 родившихся живыми в 2021 году. За 5 лет показатель снизился на 16 %

1.3. Анализ показателей заболеваемости врожденными и (или) наследственными заболеваниями, обследование на которые проводится в рамках НС и РНС, структура инвалидности и смертности от указанных заболеваний в Хабаровском крае с 2018 года

Таблица № 5

Число детей с впервые выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в 2018-2022 гг.

Наименование	2018	2019	2020	2021	9 мес 2022
1	2	3	4	5	6
Врожденный гипотиреоз	9	7	4	7	3
Галактоземия	0	0	0	1	0
Фенилкетонурия	2	2	4	2	1
Адреногенитальный синдром	0	0	1	0	1
Муковисцидоз	5	3	2	0	0
Наследственные болезни обмена	1	1	0	1	0
Спинальная мышечная атрофия	2	2	1	1	-
Первичные иммунодефициты	-	-	-	2	-
Итого	19	15	12	14	5

Таблица № 6

Число детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями с впервые установленной инвалидностью в возрасте 0-1 год

Наименование	2018	2019	2020	2021	9 мес. 2022
1	2	3	4	5	6
Врожденный гипотиреоз	9	7	4	7	3
Галактоземия	0	0	0	1	0
Фенилкетонурия	2	2	4	2	1
Адреногенитальный синдром	0	0	1	0	1
Муковисцидоз	5	3	2	0	0
Наследственные болезни обмена	0	2	0	1	0
Спинальная мышечная атрофия	2	2	1	1	0
Первичные иммунодефициты	-	-	-	2	-
Итого	18	16	12	14	5

Таблица № 7

Число детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, умерших в возрасте 0-1 год

Наименование	2018	2019	2020	2021	9 мес 2022
1	2	3	4	5	6
Врожденный гипотиреоз	0	0	0	0	0
Галактоземия	0	0	0	0	0
Фенилкетонурия	0	0	0	0	0
Адреногенитальный синдром	0	0	0	0	0
Муковисцидоз	0	0	0	0	0
Наследственные болезни обмена	0	0	0	0	0
Спинальная мышечная атрофия	0	0	0	0	0
Первичные иммунодефициты	0	0	0	0	0
Итого	0	0	0	0	0

Министерством здравоохранения края с 2012 года организовано ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности. На 1 сентября 2022 г. в регистре состоит 205 человек, из них 139 детей.

Кроме того, специалистами медико-генетической консультации Перинатального центра (далее так же – МГК) Перинатального центра и краевого государственного бюджетного учреждения "Детская краевая клиническая больница" имени А.К. Пиотровича министерства здравоохранения края (далее – Детская краевая больница), детских поликлиник/поликлинических отделений организован мониторинг и диспансерное наблюдение пациентов с редкими заболеваниями.

На 1 сентября 2022 г. под наблюдением находится 180 детей, из них 32 ребенка с диагнозом муковисцидоз, 43 - фенилкетонурия, 30 - адреногенитальный синдром, 14 - спинальная мышечная атрофия, 12 - первичные иммунодефицит, 35 - врожденный гипотериоз, 5 - нарушение обмена галактозы, 4- Болезнь Нимана-Пика тип С, по одному ребенку с нарушением обмена жирных кислот, тирозинемия тип 1, глутаровая ацидурия, 2 - мукополисахаридоз.

Все дети получают необходимую патогенетическую терапию.

За 5 лет зарегистрировано 7 случаев смерти детей старше одного года, страдающих врожденными и (или) наследственными заболеваниями, обследование на которые проводится в рамках НС и РНС, из них 2 ребенка с диагнозом спинальная мышечная атрофия, 1 ребенок с первичным иммунодефицитом, связанный с осложнениями после трансплантации костного мозга, 3 ребенка с диагнозом муковисцидоз, 1 ребенок -

наследственные болезни обмена.

Случаев смерти детей в возрасте до 1 года в течение последних 5 лет не зарегистрировано.

С целью обеспечения лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания пациентов с орфанными заболеваниями ежегодно в бюджете края предусмотрено около 200 млн. рублей.

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" с середины 2021 года министерством здравоохранения края ведётся активная работа по обеспечению дорогостоящими лекарственными препаратами пациентов за счет средств Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями "Круг добра" (далее – Фонд "Круг добра").

На территории края 40 пациентов внесены в информационную систему по обеспечению дорогостоящими лекарственными препаратами за счёт средств Фонда "Круг Добра" и обеспечиваются ими.

Ежегодно специалистами министерства здравоохранения края проводится ведомственный контроль качества оказания медицинской помощи в медицинских организациях края, в том числе при проведении НС. Дефектов при проведении НС в последние пять лет не выявлено.

1.4. Нормативные правовые акты края, регламентирующие оказание медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями

Таблица № 8

Нормативные правовые акты края, регламентирующие оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в крае

№	Название НПА	Дата, № документа	Утвердивший орган	Дата предыдущего документа (при наличии)
1	2	3	4	5
1.	Закон Хабаровского края "О бесплатном обеспечении лекарственными препаратами для медицинского применения, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания"	29 декабря 2004 г. № 233	Законодательная Дума края	
2.	Закон Хабаровского края "О мерах социальной поддержки жертв политических репрессий"	26 января 2005 г. № 253	Законодательная Дума края	

1	2	3	4	5
3.	Постановление Правительства Хабаровского края "О территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на территории Хабаровского края на 2022 год и на плановый период 2023 и 2024 годов"	30 декабря 2021 г. № 696-пр	Правительство края	
4.	Постановление Правительства Хабаровского края "Об утверждении перечня заболеваний, при которых в амбулаторных условиях лекарственные препараты для медицинского применения, медицинские изделия и специализированные продукты лечебного питания для детей отпускаются бесплатно по рецептам врача (фельдшера) за счет средств краевого бюджета"	29 апреля 2004 г. № 40-пр	Правительство края	
5.	Постановление Правительства Хабаровского края "Об организации лекарственного обеспечения отдельных категорий граждан в Хабаровском крае"	25 января 2008 г. № 19-пр	Правительство края	
6.	Приказ "Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи больным с врожденными и (или) наследственными заболеваниями"	15 ноября 2012 г. № 917н	Министерство здравоохранения Российской Федерации	
7.	Приказ "О дальнейшем развитии медико-генетической службы Министерства здравоохранения Российской Федерации"	30 декабря 1993 г. № 316	Министерство здравоохранения Российской Федерации	
8.	Приказ "О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания"	22 марта 2006 г. № 185	Минздравсоцразвития Российской Федерации	
9.	Распоряжение "О совершенствовании оказания медицинской помощи беременным, роженицам, родильницам и их новорожденными и признании утратившим силу распоряжений министерства здравоохранения Хабаровского края от 13 ноября 2013 г. № 1690-р и от 1 октября 2021 г. № 1414-р".	2 ноября 2021 г. № 1578-р	Министерство здравоохранения края	1 октября 2021 г. № 1414-р
10.	Распоряжение "О взаимодействии краевых государственных бюджетных учреждений здравоохранения по оказанию стационарной помощи детям в г. Хабаровске и г. Комсомольске-на-Амуре"	24 мая 2019 г. № 548-р	Министерство здравоохранения края	

1	2	3	4	5
11.	Приказ "О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания"	4 апреля 2006 г. № 102	Министерство здравоохранения края	
12.	Распоряжение "Об организации мероприятий, направленных на проведение неонатального и аудиологического скрининга новорожденных детей в условиях детской поликлиники"	30 октября 2021 г. № 1357-р	Министерство здравоохранения края	
13.	Распоряжение "О ведении регистра беременных женщин, дистанционном наблюдении беременных женщин и новорожденных на территории Хабаровского края"	24 мая 2021 г. № 700-р	Министерство здравоохранения края	4 марта 2010 г. № 209-р; 11 октября 2014 г. № 1189-р; 11 сентября 2009 г. № 659-р
14.	Распоряжение "Об утверждении положения об организации взаимодействия участников информационной системы "Льготное лекарственное обеспечение Хабаровского края"	24 марта 2017 г. № 298-р	Министерство здравоохранения края	
15.	Распоряжение "Об утверждении Порядка организации медицинского и лекарственного обеспечения граждан, проживающих на территории Хабаровского края, страдающих заболеваниями, включенными в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких(орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности"	23 января 2017 г. № 66-р	Министерство здравоохранения края	
16.	Распоряжение "Об организации получения лекарственных препаратовкупаемых за счет средств Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожаемыми и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" в собственность хабаровского края"	2 сентября 2021 г. № 1261-р	Министерство здравоохранения края	
17.	Распоряжение "О развитии ранней помощи в Хабаровском крае"	3 декабря 2018 г. № 1304-р	Министерство здравоохранения края	
18.	Распоряжение "Об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в Хабаровском крае"	3 июня 2022 г. № 767-р	Министерство здравоохранения края	

Проведение НС в крае организовано в соответствии с требованиями приказов Министерства здравоохранения Российской Федерации от 22 марта 2006 г. № 185 "О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания", 15 ноября 2012 г. № 917н "Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи больным с врожденными и (или)

наследственными заболеваниями" и от 30 декабря 1993 г. № 316 "О дальнейшем развитии медико-генетической службы Министерства здравоохранения Российской Федерации".

Порядок организации мероприятий по проведению НС новорожденным в краевых учреждениях, в том числе в условиях детской поликлиники регламентированы распоряжениями министерства здравоохранения Хабаровского края от 4 апреля 2006 г. № 102 "О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания" и от 20 октября 2021 г. № 1357-р "Об организации мероприятий, направленных на проведение неонатального и аудиологического скрининга новорожденных детей в условиях детской поликлиники". Данными распоряжениями утвержден порядок обследования на наследственные заболевания в крае, инструкция по забору образцов крови при проведении массовых обследований новорожденных детей на наследственные заболевания, сроки предоставления биологического материала в МГК Перинатального центра, сроки предоставления отчетной документации.

Распоряжение министерства здравоохранения края от 24 мая 2019 г. № 548-р "О взаимодействии краевых государственных бюджетных учреждений здравоохранения по оказанию стационарной помощи детям в г. Хабаровске и г. Комсомольске-на-Амуре" определяет маршрутизацию несовершеннолетних детей для проведения стационарного обследования и лечения, реабилитации при различных заболеваниях, в том числе детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

Распоряжения министерства здравоохранения края 3 декабря 2018 г. № 1304-р "О развитии ранней помощи в Хабаровском крае" и от 3 июня 2022 г. № 767-р "Об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в Хабаровском крае" определяют порядок оказания ранней помощи детскому населению до 3-х лет и паллиативной помощи несовершеннолетним в возрасте от 0 до 17 лет.

Система оказания медицинской помощи с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в части диагностики данных заболеваний нормативными документами охвачена в полном объеме.

Вместе с тем, имеется необходимость в разработке дополнительных организационно-распорядительных документов, регламентирующих диспансерное наблюдение детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями), сбора статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с использованием региональных информационных сервисов, актуализацию маршрутизации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

1.5. Ресурсы, задействованные в крае для проведения НС и оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями

По данным Федеральных форм статистического наблюдения № 32 в 2021 году в рамках НС обследовано 13 223 детей (99,3 %), выявлено 10

детей, имеющих врожденную патологию обмена. Всем детям своевременно начато лечение. В учреждениях родовспоможения и в родовспомогательных отделениях медицинских организаций взято проб для НС у родившихся – 13 193. Также, в детских поликлиниках и в детских поликлинических отделениях 11-ти медицинских организаций 1-го и 2-го уровня взято 30 проб для НС у новорожденных.

Исследование биологического материала на 5 наследственных заболеваний в крае организовано в (приложение № 2 к Программе).

МГК Перинатального центра расположена в специально спроектированных помещениях, общей площадью 385 м², из которых на производственные (консультативные и лабораторные) площади приходится 255 м².

В структуре МГК Перинатального центра насчитывает 6 функциональных подразделений:

- консультативно-диагностическое отделение;
- цитогенетическая лаборатория;
- лаборатория массового НС;
- лаборатория селективного скрининга наследственных болезней обмена;
- лаборатория пренатальной диагностики;
- лаборатория молекулярной генетики.

Работа МГК Перинатального центра организована в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 г. № 917н "Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи больным с врожденными и (или) наследственными заболеваниями".

МГК Перинатального центра обеспечивает организационно-методическую работу с руководителями учреждений здравоохранения края по вопросам организации и проведения массового обследования новорожденных на наследственные заболевания, прием, хранение и передачу в территории края тест-бланков для проведения скринингов, лабораторные исследования образцов крови новорожденных детей, лабораторный контроль качества лечения больных детей, медико-генетическое консультирование семьи, имеющей ребенка с наследственным заболеванием; формирование ежемесячного отчета по установленной форме.

Для проведения массового обследования новорожденных детей на наследственные заболевания (адреногенитальный синдром, галактоземию, врожденный гипотиреоз, муковисцидоз, фенилкетонурию) забор крови осуществляется в 17 краевых государственных учреждениях здравоохранения, расположенных в муниципальных районах края, имеющих в своем составе акушерский стационар и детскую поликлинику, 4 самостоятельных родильных домах и 2 перинатальных центрах (Перинатальный центр и межрайонный Перинатальный центр краевого государственного учреждения здравоохранения "Городская больница № 7" министерства здравоохранения края (далее – Межрайонный перинатальный центр)), 8 самостоятельных детских больницах, имеющих в своем составе

детские поликлинические отделения, 4 самостоятельных детских поликлиниках, 3 детских поликлинических отделениях в составе многопрофильных поликлиник, 3 детских поликлинических отделениях в составе многопрофильных больниц г. Комсомольск-на-Амуре, в отделениях патологии новорожденных на 85 коек (Перинатальный центр, краевое государственное учреждение здравоохранения "Детская городская больница" министерства здравоохранения края, Межрайонного перинатального центра, краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения "Николаевская-на-Амуре центральная районная больница" министерства здравоохранения края), консультативно – диагностических поликлиниках Перинатальный центр, Детская краевая больница (приложение № 1 к Программе).

В амбулаторно-поликлинических и стационарных медицинских организациях для проведения забора биологического материала для проведения НС подготовлено 118 специалистов.

Забор биологического материала в акушерских стационарах осуществляется на 4-е сутки у доношенного новорожденного, на 7-е сутки - у недоношенного ребенка.

В случае отсутствия в документации новорожденного ребенка отметки о заборе образца крови на проведение НС при его поступлении под наблюдение в учреждение здравоохранения по месту жительства или переводе по медицинским показаниям в иное учреждение здравоохранения забор образца крови для проведения исследования проводится незамедлительно детской поликлиникой или в стационарном отделении.

Забор крови осуществляется на бумажные тест-бланки, которые выдаются учреждением здравоохранения Перинатальным центром.

Тест-бланки ежедневно собираются и проверяются на качество забора крови и правильность их заполнения ответственным медицинским работником, назначенным главным врачом учреждения.

Доставка тест-бланков для проведения НС осуществляется силами медицинской организации, осуществляющей забор биологического материала не реже 1 раза в 2 дня курьером.

Лабораторные исследования образцов крови новорожденных детей осуществляются в МГК Перинатального центра в срок до 5 дней с момента поступления образца крови в МГК.

При выявлении отклонений скринируемых показателей в образце крови новорожденного ребенка информирование о необходимости проведения дополнительного обследования родителей ребенка и медицинского учреждения, в котором наблюдается ребенок, осуществляется в течение 48 часов.

Подтверждающая диагностика заболеваний, выявленных в ходе НС осуществляется в МГК Перинатального центра.

Диспансерное наблюдение и оказание специализированной медицинской помощи детям с выявленными наследственными заболеваниями осуществляется специалистами Перинатального центра, и

Детская краевая больница, амбулаторно-поликлиническими учреждениями по месту жительства ребенка.

Лабораторный контроль за лечением больных детей, медико-генетическое консультирование семьи, имеющей больного ребенка, осуществляется МГК Перинатального центра.

Ведение реестров пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках НС в виде таблицы осуществляется врачом медико-генетической консультации.

Проведение медико-генетического консультирования осуществляется в МГК Перинатального центра в 1 смену 5 раз в неделю с 8.30 ч. до 16.40 ч. Кроме того, при необходимости специалисты МГК Перинатального выезжают в другие медицинские организации для проведения консультации больных.

Оснащение МГК Перинатального центра представлено в приложении к программе № 3.

Таблица № 9

Диспансерное наблюдение детей
с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в 2021 году

	Число пациентов в с впервые выявленными заболеваниями в 2021 г.	Из числа пациентов с впервые выявленными заболеваниями в 2021 г., взято на Д наблюдение	Из числа пациентов, состоящих на Д наблюдении и назначены ЛП/СПЛП	Врач-специалист, осуществляющий Д наблюдение	Средняя частота консультаций врачом генетиком 1 пациента, состоящего на Д наблюдении в год	Общее число консультаций врачей-генетиков в 2021 г., из них с применением ТМК
1	2	3	4	5	6	7
Врожденный гипотиреоз	7	7	7/0	Эндокринолог, педиатр	1	7
Галактоземия	1	1	0/1	генетик, педиатр	4	8
Фенилкетонурия	2	2	0/2	Генетик, педиатр	4	152
Адреногенитальный синдром	0	0	0	Эндокринолог, педиатр	1	0
Муковисцидоз	0	0	0	Педиатр, пульмонолог	1	16
Наследственные болезни обмена *	1	1	1/1	Генетик, педиатр	4	12
Спинальная мышечная атрофия	1	1	1/0	Невролог, педиатр	1	1
Первичные иммунодефициты	2	2	2/0	Иммунолог, педиатр	2	2
Иные	-	-	-		-	-

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Итого 14 14 /

* Наследственные болезни обмена (дефицит синтеза биоптерина (тетрагидробиоптерина); дефицит реактивации биоптерина (тетрагидробиоптерина); тирозинемия, тип I; болезнь с запахом кленового сиропа мочи; гомоцистинурия; пропионовая ацидемия; метилмалоновая ацидемия (метилмалонил КоА-мутаза недостаточность); метилмалоновая ацидемия (недостаточность кобаламина C); метилмалоновая ацидемия (недостаточность кобаламина A); метилмалоновая ацидемия (недостаточность кобаламина B); метилмалоновая ацидемия (дефицит метилмалонил КоА-эпимеразы); метилмалоновая ацидемия (недостаточность кобаламина D); изовалериановая ацидемия; глутаровая ацидемия, тип I; 3-гидрокси-3- метилглутаровая недостаточность; глутаровая ацидемия, тип II; первичная карнитиновая недостаточность; среднецепочечная ацил-КоА дегидрогеназная недостаточность; длинноцепочечная 3-ОН ацил-КоА дегидрогеназная недостаточность; очень длинноцепочечная ацил-КоА дегидрогеназная недостаточность; недостаточность митохондриального трифункционального белка; недостаточность арнитинпальмитоилтрансферазы, тип I; недостаточность карнитин/ пальмитоилтрансферазы, тип II; недостаточность карнитин/ацилкарнитинтранслоказы; цитруллинемия, тип I; аргиназная недостаточность; недостаточность синтетазы голокарбоксилазы; бета-кетотиолазная недостаточность; дефицит биотинидазы).

Таблица № 10

Количество проведенных ТМК в 2018-2022 гг.

Наименование	2018	2019	2020	2021	9 мес. 2022 г.
1	2	3	4	5	6
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с МГК/Ц субъекта РФ (при наличии) / другого субъекта (при отсутствии в субъекте РФ)	50	64	73	89	95
из них с применением ТМК	0	0	0	0	5
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с учреждениями 3А уровней	0	0	0	4	2
из них с применением ТМК	0	0	0	1	0
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с учреждениями 3Б уровней	0	0	0	0	0
из них с применением ТМК	0	0	0	0	0
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с НМИЦ*	0	0	1	0	
из них с применением ТМК	0	0	1	0	
Всего проведенных консультаций/консилиумов,	230	242	314	571	625
из них с применением ТМК	120	195	214	375	457
* при наличии нескольких НМИЦ, заполняется отдельно по каждому					

В крае медицинскими организациями широко применяются консультации/консилиумы больных, находящихся на лечении в муниципальных образованиях с использованием телемедицинских технологий для решения вопроса о тактике обследования, лечения, а также необходимости транспортировки в медицинские организации 3 уровня. Ежегодно увеличивается количество консультаций, телемедицинских

консилиумов со специалистами федеральных медицинскими организаций. Вместе с тем, консультации больных с наследственными и (или) врожденными заболеваниями в исследовательских институтах генетики в крае проводятся редко.

С целью обеспечения лекарственными препаратами пациентов с наследственными и (или) врожденными заболеваниями Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" 40 детей проконсультированы в научных медицинских исследовательских центрах: ФГБУ "НМИЦ травматологии и ортопедии имени академика Г.А. Илизарова" Минздрава России, "НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева" Минздрава России, ФГАУ "НМИЦ здоровья детей" Минздрава России, "Российский Национальный Исследовательский Медицинский Университет имени Н.И. Пирогова" Минздрава России, ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова" Минздрава России.

В 2022 году закуплен модуль информационной системы "БАРС. Здравоохранение – МИС" для организации передачи протокола телемедицинских консультаций. В подсистеме "Телемедицинские консультации" обеспечена возможность осуществления дистанционного взаимодействия при оказании медицинской помощи с применением телемедицинских технологий.

Ежегодно в край с целью оказания организационно-методической помощи специалистам по разным профилям приезжают эксперты НМИЦ. В ходе работы с экспертами проводится аудит организации медицинской помощи в крае, применяющихся методик и алгоритмов обследования, лечения, реабилитации пациентов.

При выездах в край специалистами НМИЦ проводятся образовательные семинары, лекции, мастер-классы, конференции по внедрению передовых методов обследования и лечения.

По результатам визитов составляются итоговые аналитические отчеты НМИЦ, на основе рекомендаций которых для медицинской службы края формируются планы мероприятий определяющие векторы дальнейшего развития по направлениям деятельности и устранения выявленных недочетов.

За последние 5 лет (в период с 2018 – 2022 год) в крае в рамках проведения НС выявлено 54 пациента с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, из них с фенилкетонурией 11 детей, муковисцидозом – 10, адреногенитальным синдромом – 2 ребенка, врожденным гипотиреозом – 30 детей, галактоземией – 1 ребенок.

Кроме того, в крае наблюдается 14 детей с диагнозом спинальная мышечная атрофия, 12 детей с первичными иммунодефицитами. По данным заболеваниями имели место случаи с поздним установлением диагноза. В настоящее время проведение РНС в крае становится все более актуальным в

связи с возможностью своевременного назначения патогенетической терапии.

Таким образом, внедрение расширенного НС необходимо на территории края, однако учитывая территориальные и климатические условия, особенности логистики соблюдение сроков доставки биоматериала в течение 24 часов с момента забора крови будут вызывать определенные трудности в случае проживания пациента в отдаленных районах края.

1.6. Информационное взаимодействие

В крае в рамках реализации регионального проекта "Создание единого цифрового контура в здравоохранении на основе единой государственной информационной системы здравоохранения (ЕГИСЗ)" в 65 медицинских учреждений закуплена медицинская информационная система "Барс" (далее – МИС "Барс"), которая обеспечивает ведение электронной медицинской карты пациента.

На текущий момент ведется доработка функционала МИС "Барс" с целью обеспечения интеграции со следующими централизованными информационными системами края:

- ведение интегрированных электронных медицинских карт пациентов;
- лабораторные исследования;
- организации оказания медицинской помощи по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология" (Мониторинг беременных).

В рамках реализации мероприятий Дорожной карты по развитию и внедрению функциональности эксплуатирующийся в медицинских организациях медицинских информационных систем и подсистем государственной информационной системы в сфере здравоохранения края, обеспечивающих реализацию мероприятий регионального проекта "Создание единого цифрового контура в здравоохранении на основе единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ)" проведена доработка информационной системы "Демография" в части формирования и передачи сведений о факте рождения в Реестр электронных медицинских документов (далее – РЭМД) на продуктивном контуре, утверждено распоряжение Минздрава края № 1363-р от 26.10.2022 г. "Об автоматизированном заполнении в медицинских организациях края медицинских свидетельств, удостоверяющих случаи рождения и смерти, и их передаче в виде электронных медицинских документов в Федеральный реестр электронных медицинских документов".

По состоянию на 1 ноября 2022 г. обеспечили передачу справки о рождении в РЭМД 57% медицинских учреждений.

Ведется доработка централизованной подсистемы "Телемедицинские консультации края" в части формирования и передачи СЭМД "Протокол телемедицинских консультаций".

Проведена доработка системы "Центральный архив медицинских изображений края", реализована передача СЭМД "Протокол диагностических исследований".

В 2021 г. произведена закупка централизованной подсистемы государственной информационной системы в сфере здравоохранения "Акушерство и гинекология" и "Неонатология" с целью обеспечения информационного взаимодействия с вертикально-интегрированными медицинскими информационными системами по профилю "Акушерство и гинекология" и "Неонатология" (далее – ЦПС "АкиНЕО"). На текущий момент существуют проблемы при формировании электронной документации в МИС "Барс" и дальнейшей её передачи в ЦПС "АкиНЕО", сложившейся в связи с просрочкой обязательств по государственному контракту на услуги внедрения медицинской информационной системы края (ГК № 3220 от 26 июня 2020 г.).

Запланирована доработка ЦПС "АкиНЕО" в части формирования и отправки сведений из МИС "Барс" в ВИМИС по профилям "АкиНЕО" в соответствии с протоколом взаимодействия внешних информационных систем.

Таблица № 11

Оценка региональных систем информатизации здравоохранения, необходимых для обеспечения НС и РНС

Наименование	Указать наличие (да/нет) название	Чем утверждено внедрение и работа
1	2	3
ЕГИСЗ	да – МИС "Барс"	Распоряжение министерства здравоохранения края № 151-р от 5.02.2021 г. "О внедрении МИС "Барс"
Электронный документооборот	нет	Подготовка распоряжения министерства здравоохранения края "Об организации перехода медицинских организаций края на электронный медицинский документооборот"
Работа сервиса выписки медицинских свидетельств о рождении	да – ИС "Демография"	Распоряжение министерства здравоохранения края № 1363-р от 26 октября 2022 г. "Об автоматизированном заполнении в медицинских организациях края медицинских свидетельств, удостоверяющих случаи рождения и смерти, и их передаче в виде электронных медицинских документов в Федеральный реестр электронных медицинских документов".
Наличие и ведение баз данных детей с врожденными и наследственными заболеваниями	нет	нет
Регистры	да - Централизованная подсистема по организации оказания	Распоряжение министерства здравоохранения Хабаровского края № 425-р от 26 марта 2021

1	2	3
	медицинской помощи по профилю "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"	г. "О реализации мероприятий регионального проекта "Создание единого цифрового контура в здравоохранении на основе ЕГИСЗ"
Реестры	нет	нет

1.7. Выводы

В крае экстренная, неотложная и плановая медицинская помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями оказывается в виде первичной медико-санитарной помощи, специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи на основе клинических рекомендаций и с учетом стандартов.

В крае имеется МГК Перинатального центра, относящаяся ко второй группе медицинских организаций. МГК Перинатального центра обеспечивает цитогенетические исследования, пренатальный скрининг, НС на врожденные и наследственные заболевания, селективный скрининг на наследственные заболевания обмена веществ для всех медицинских организаций края и Еврейской автономной области.

НС на врожденные и наследственные заболевания в крае проводятся на 5 заболеваний: фенилкетонурия, муковисцидоз, галактоземия, адреногенитальный синдром, гипотериоз. В течение последних лет охват новорожденных НС составил 99 процентов. После проведения подтверждающих исследований новорожденным из группы высокого риска врожденных и наследственных заболеваний проводится назначение патогенетической терапии, взятие на диспансерный учет.

В настоящее время в крае нет возможности проведения РНС в связи с отсутствием необходимого материально-технического оснащения МГК Перинатального центра, обученных специалистов.

В соответствии с решением профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации от 25 октября 2021 г. межрегиональным центром для проведения РНС новорожденным детям края на 31 наследственное заболевание определено Федеральное государственное автономное учреждение "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее - ФГАУ "НМИЦ здоровья детей" Минздрава России), референс – центром Федеральное государственное бюджетное научное учреждение "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова" (далее – ФГБНУ "МГНЦ им. ак. Н.П. Бочкова").

Проведение НС на 5 наследственных заболеваний новорожденным края планируется проводить в МГК Перинатального центра.

Логистический маршрут доставки тест бланков с биологическим материалом новорожденных детей из муниципальных образований края в

МГК Перинатального центра отработан с 2006 года.

С целью организации РНС на территории края проводится работа по внедрению в медицинских организациях края централизованной подсистемы по организации оказания медицинской помощи по профилю "Акушерство и гинекология" и "Неонатология", актуализация логистического маршрута доставки биологического материала, обучение медицинского персонала забору биологического материала у новорожденных детей, определение транспортной компании по доставки биологического материала в федеральные медицинские организации, совершенствование сбора статистических данных по врожденным и наследственным заболеваниям у новорождённых детей, организация диспансерного наблюдения и своевременного оказания медицинской помощи включая назначение патогенетической терапии.

2. Организация проведения РНС

2.1. Цели реализации Программы

Программа разработана во исполнение пунктов 1 и 4, предусмотренных протоколом совещания под председательством Председателя Правительства Российской Федерации М.В. Мишустина от 1 июня 2021 г. № ММ-П12-7пр, приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 274н "Об утверждении порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями".

Целью Программы является снижение младенческой смертности в крае к 2024 году до 4,5 на 1 000 родившихся живыми посредством реализации мероприятий массового обследования новорожденных на врожденные и или наследственные заболевания в рамках РНС и НС.

2.2. Задачи Программы

Для достижения поставленной цели предполагается решение следующих задач:

- обеспечения нормативно-правового регулирования, расширенного НС в регионе;
- формирования оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС;
- совершенствования материально-технической базы МГК Перинатального центра;
- профессиональной подготовки специалистов медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС;
- обеспечения непрерывного информационного взаимодействия, сопровождающего оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС;
- обеспечения своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при

РНС, включая обеспечение лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями;

- внедрения клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи, утвержденных Министерством здравоохранения Российской Федерации, по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС;

- методического обеспечения качества оказания медицинской помощи;

- внедрения новых технологий диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний;

- организации сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с использованием региональных информационных сервисов.

2.3. Показатели Программы

Основными ожидаемыми результатами реализации Программы должны стать:

- доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания в рамках РНС, от общего числа новорожденных, родившихся живыми не менее 95 % в 2025 году.

- доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках РНС, от общего числа новорожденных, обследованных на РНС не менее 95 % к 2025 году;

- доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, от общего числа новорожденных не менее 0,1 % к 2025 году;

- доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями не менее 95 % к 2025 году;

- доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, получающих патогенетическую терапию от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение не менее 95 % к 2025 году.

2.4. Мероприятия Программы

С целью совершенствования организации оказания медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, обеспечения преемственности акушерско-гинекологической,

неонатологической, педиатрической и медико-генетической служб края от организации забора крови на тест-бланки, их доставки, проведения исследования, в том числе подтверждающей диагностики, установление диагноза, назначения патогенетической терапии, диспансерного наблюдения.

2.4.1. Обеспечение нормативно-правового регулирования РНС в Хабаровском крае

В рамках реализации мероприятия планируется актуализация организационно-распорядительных документов, регламентирующих проведение НС и РНС, маршрутизацию, диспансерное наблюдение, оказание экстренной и плановой медицинской помощи, реализации льготного лекарственного обеспечения, взаимодействие с Фондом "Круг добра" по обеспечению пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями лекарственными препаратами и медицинскими изделиями в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21 апреля 2022 г. № 274н, а также формирование перечня стандартов операционных процедур при проведении НС и РНС в учреждениях здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС.

2.4.2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС

В обследовании новорожденных в крае принимают участие все учреждения, оказывающие медицинскую помощь по профилям "акушерство и гинекология", "неонатология", "педиатрия".

После рождения ребенка в первые сутки законные представители ребенка информируются о необходимости проведения НС и РНС. Подписывается информированное согласие/отказ на проведение исследований.

Ответственным лицом, утвержденным руководителем медицинской организации формируется направление на проведение забора биологического материала тест-бланки в рамках НС и РНС. При наличии технической возможности формирование бланка – на правления производится на основании электронного медицинского свидетельства о рождении, внесении информации о новорожденном в лабораторную информационную систему и вертикально-интегрированную медицинскую ВИМИС АКИНЕО.

Забор биологического материала для проведения НС и РНС производится обученным медицинским персоналом в 14 акушерских стационарах/ургентных родильных залах, являющихся структурными подразделениями медицинских организаций, расположенных в муниципальных районах края; 4 самостоятельных родильных домах; 2 перинатальных центрах в городах Хабаровск и Комсомольск-на-Амуре.

Забор биологического материала для проведения НС и РНС производится не позднее 48 часов жизни у доношенного ребенка и на 7 сутки (144 -168 часов) у недоношенного ребенка на два фильтровальных бумажных тест-бланка.

Информация о заборе образцов крови вносится в карту развития ребенка и выписной эпикриз.

В случае отсутствия в документации новорожденного ребенка отметки о заборе биологического материала на проведение НС и РНС при его поступлении под наблюдение в учреждение здравоохранения по месту жительства или переводе по медицинским показаниям в иное учреждение здравоохранения забор образца крови для проведения исследования проводится в течение 48 часов детской поликлиникой или в стационарном отделении после оформления законным представителем ребенка информированного согласия/отказа на проведение НС и РНС и оформления ответственным лицом направления для проведения НС и РНС.

К учреждениям не акушерского профиля осуществляющих забор биологического материала на проведение НС и РНС относятся: 17 детских поликлиник и поликлинических отделений, являющихся структурными подразделениями медицинских организаций, расположенных в муниципальных районах края; 3 самостоятельных детских больницы, имеющих в своем составе детские поликлинические отделения, 4 самостоятельных детских поликлиники, 3 детских поликлинических отделения в составе многопрофильных поликлиник, 3 многопрофильных больницы, имеющих в своем составе детские поликлинические отделения и отделение патологии новорожденных, 2 медицинских учреждения 3 уровня оказания медицинской помощи.

Тест - бланки с биологическим материалом для проведения НС и РНС направляются курьерской почтой не реже одного раза в два дня в МГК Перинатального центра для проведения НС и дальнейшей логистики биологического материала для проведения РНС в ФГАУ "НМИЦ здоровья детей" Минздрава России организацией, выполняющей курьерскую доставку не реже одного раза в два дня.

В МГК Перинатального центра после получения биологического материала в течение 24 часов проводится регистрация тест-бланков с биологическим материалом, сортировка и формирование пакета тест бланков с биологическим материалом для направления его в ФГАУ "НМИЦ здоровья детей" Минздрава России курьерской почтой, ежедневно, в рабочие дни организации, выполняющей курьерскую доставку.

В течение 24 часов после получения информации о новорожденном группы высокого риска, выявленном в результате НС и РНС ребенок приглашается в МГК Перинатального центра для забора образцов крови для повторного скринингового исследования в МГК Перинатального центра и ФГБНУ "МГНЦ им. ак. Н.П. Бочкова", выполняющего функции референс – центра по подтверждающей диагностике врожденных и (или) наследственных заболеваний.

Информирование законных представителей ребенка осуществляется по указанным в направлении каналам связи. При необходимости МГК в интересах ребенка имеет право привлекать к информированию медицинскую организацию и органы системы профилактики.

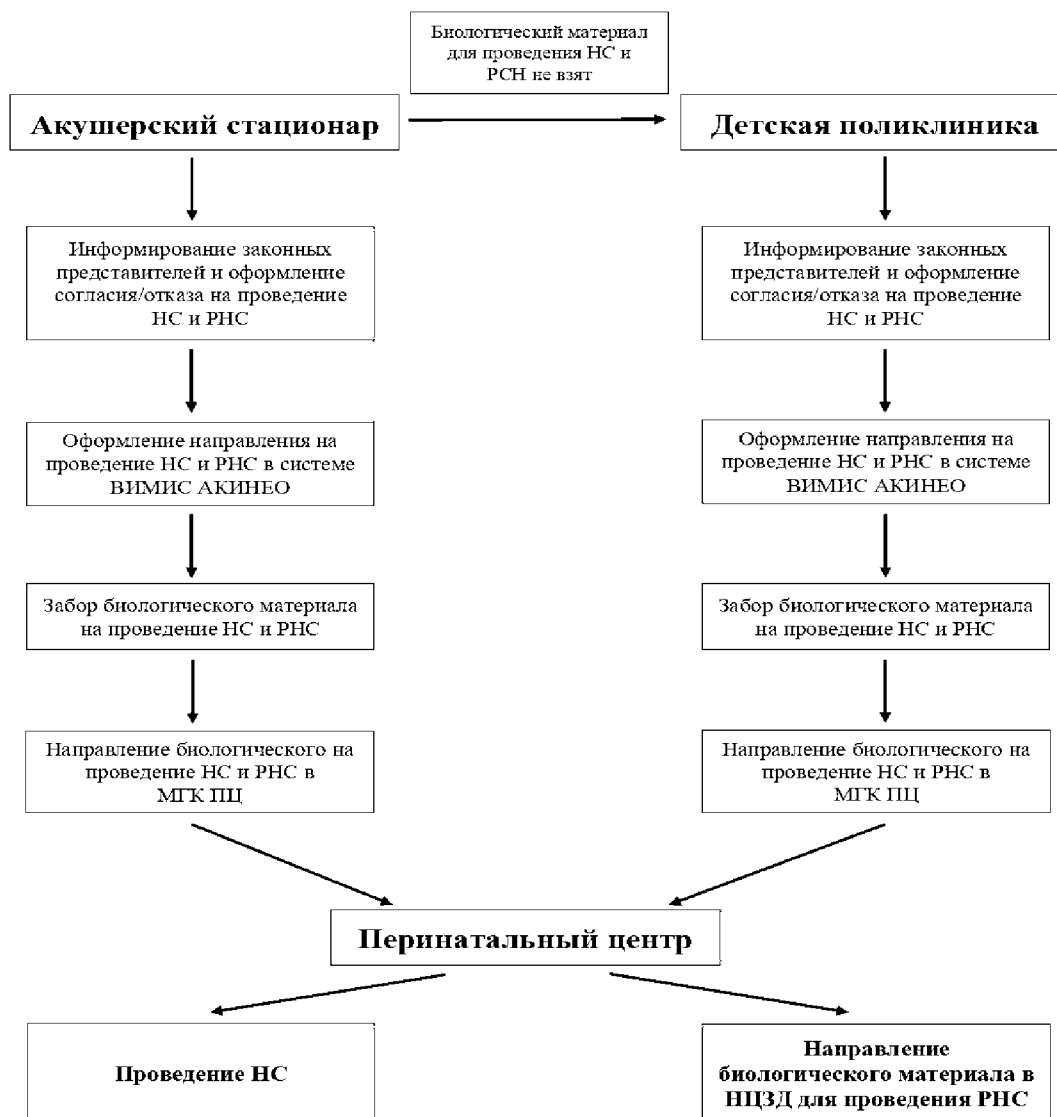
При наличии медицинских показаний новорожденный из группы высокого риска направляется на госпитализацию в Перинатальный центр или Детская краевая больница, при необходимости организуется консультация с федеральными медицинскими учреждениями здравоохранения с применением телемедицинских консультаций.

После получения МГК Перинатального центра результатов повторного скринингового исследования и подтверждающей диагностики ребенку назначается патогенетическое лечение, составляется план диспансерного наблюдения.

Логистическая схема обеспечения проведения РНС представлена в приложении № 8 к Программе

С целью обеспечения организации медицинской помощи, создания условий непрерывности, преемственности проведения мероприятий в рамках НС и РНС в крае проводятся мероприятия по внедрению приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 274н, созданию необходимого запаса тест-бланков, актуализации организационно-распорядительных документов по маршрутизации на проведение НС и РНС, стандартизации процесса взятия биологического материала крови у новорожденных, заключению договоров с медицинскими организациями, обеспечивающими проведение РНС и подтверждающую диагностику в рамках РНС.

Схема "Алгоритм действий медицинских работников при проведении НС"



2.4.3. Совершенствование материально-технической базы медико-генетических консультаций (центров) медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями

В рамках реализации мероприятия при условии выделения дополнительных средств краевого бюджета запланированы мероприятия по переоснащению/дооснащению медицинским оборудованием МГК Перинатального центра в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 274н на сумму 97 315,50 тыс. руб.

2023 год: амплификатор нуклеиновых кислот (термоциклер) ИВД, лабораторный, автоматический, анализатор изображения клеток с помощью кариотипирования, прибор для ионофореза для стимуляции потоотделения с анализатором электропроводности, прибор для ионофореза для стимуляции потоотделения с анализатором электропроводности.

2024 год: анализатор масс-спектрометрический ИВД, автоматический, устройство для подготовки образцов нуклеиновых кислот ИВД, автоматическое.

2025 год: секвенатор нуклеиновых кислот ИВД, секвенирование нового поколения.

2.4.4. Обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС

В рамках реализации мероприятия планируется проведение анализа реальной потребности в крае в квалифицированных кадрах, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

Для укомплектования штатами и обеспечения работы МГК Перинатального центра необходимо обучение специалистов по специальности врач – лабораторный генетик 4 специалиста, врач диетолог - 1 специалист.

В декабре 2022 года и январе 2023 года запланировано обучение более 100 медицинских работников, осуществляющих забор биологического материала при проведении НС и РНС.

Создание условий на рабочих местах для обеспечения непрерывного повышения квалификации средних медицинских работников, врачей специалистов, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

2.4.5. Информационное взаимодействие между медицинскими организациями, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при НС и РНС

В рамках реализации планируются мероприятия по:

- обеспечению интеграции медицинских информационных систем (далее – МИС), лабораторных информационных систем (далее – ЛИС), систем передачи и архивации изображений медицинских организаций края (далее – ГИС СЗ), Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (далее – ЕГИСЗ) и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология" (далее – ВИМИС АКИНЕО);
- обеспечению оперативного получения анализа данных по маршрутизации пациентов. Организации мониторинга, управления потоками пациентов при оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями;
- формированию механизма мультидисциплинарного контроля для анализа предоставляемых данных медицинскими организациями;
- внедрению механизмов обратной связи и информирования о наличии пациентов, включая использование сайтов медицинских организаций;

- организации и обеспечению функционирования телемедицинского центра для консультаций пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями с профильными национальными медицинскими исследовательскими центрами (НМИЦ).

2.4.6. Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, основанного на раннем выявлении заболеваний в рамках РНС

Запланирован ряд организационных мероприятий по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях, с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска.

Совершенствование системы передачи информации из МГК Перинатального центра в детские поликлиники/детские поликлинические отделения о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием.

Своевременному взятию специалистами амбулаторно-поликлинического звена, специалистов МГК Перинатального центра на диспансерный учет профильными специалистами в соответствии с клиническими рекомендациями (протоколами) согласно выявленной патологии, направлению при необходимости на оказание специализированной, в том числе высокотехнологичной, реабилитационной помощи.

Проведения медико-генетического консультирования, в том числе с применением телемедицинских технологий, консультирования врачом-генетиком МГК Перинатального центра (режим работы в 1 смену 5 раз в неделю), специалистами федеральных медицинских учреждений здравоохранения по установленному графику.

Развитие телемедицинского консультирования при осуществлении динамического диспансерного наблюдения пациента.

Своевременному обеспечению пациента необходимыми лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания (при необходимости), взаимодействию со специалистами Фонда "Круг добра".

2.4.7. Внедрение клинических рекомендаций и стандартов оказания медицинской помощи детям по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС

В рамках реализации мероприятия в 2023 – 2025 году запланировано издание организационно-распорядительных документов министерства здравоохранения края по внедрению клинических рекомендаций и протоколов введения больных детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, разработка и внедрение алгоритмов ведения и лечения пациентов в медицинских организациях края.

В медицинских организациях внедрены следующие клинические рекомендации: "Проксимальная спинальная мышечная атрофия", "Болезнь "кленового сиропа", "Изовалериановая ацидемия/ацидурия", Глутаровая

ацидурия, "Классическая фенилкетонурия и другие виды гиперфенилаланинемии", "Другие виды нарушения обмена аминокислот с разветвленной цепью (Метилмалоновая ацидемия /ацидурия)", "Наследственная тирозинемия I типа", "Дефицит ацил-КоА дегидрогеназы жирных кислот с очень длинной углеродной цепью у детей", "Нарушение обмена серосодержащих аминокислот (гомоцистеинурия)", "Другие виды нарушения обмена аминокислот с разветвленной цепью (Пропионовая ацидемия /ацидурия)", "Нарушения митохондриального β -окисления жирных кислот", "Первичные иммунодефициты с преимущественной недостаточностью синтеза антител", "Нарушения цикла образования мочевины", "Нарушения митохондриального β -окисления жирных кислот".

В 2022 году проводится доработка, утверждение и внедрение стандартных операционных процедур по обеспечению НС и РНС.

2.4.8. Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи

При реализации мероприятия запланировано проведение ведомственного контроля качества и безопасности медицинской деятельности оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, проведению НС и РНС согласно плану мероприятий по ведомственному контролю качества и безопасности медицинской деятельности оказания медицинской помощи министерства здравоохранения края, утверждаемому ежегодно.

Обеспечение мониторинга выполнения критериев оценки качества проведения РНС в рамках системы внутреннего контроля качества.

Организация совместно со страховыми компаниями целевых экспертиз качества оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в амбулаторно-поликлиническом звене.

2.4.9. Организация сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями

В рамках выполнения мероприятий планируется организовать ежемесячный мониторинг заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями

2.4.10. Разработка и реализация системы информационной поддержки НС и РНС для населения

Специалистами МГК Перинатального центра совместно с главным внештатным специалистом по медицинской генетике министерства здравоохранения края разрабатывается информированное согласие/отказ законных представителей ребенка по проведению РНС, который будет утвержден и направлен в медицинские организации края, участвующие в проведении НС и РНС.

Запланированы мероприятия по освещению в средствах массовой информации о целях, и задача Программы.

Размещение информации о НС и РНС с указанием заболеваний, на которые проводятся исследования запланировано на сайтах медицинских организаций края.

3.

Результаты Программы
Таблица № 12

Индикативные показатели региональной Программы

Показатель	2023	2024	2025
1	2	3	4
Доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (РНС), от общего числа новорожденных, родившихся живыми, не менее (%)	80	95	95
Доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках РНС, не менее (%)	90	95	95
Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, от общего числа новорожденных, обследованных на РНС (%)	0,1	0,1	0,1
Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, не менее (%)	90	95	95
Доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, получающих патогенетическую терапию ЛП и СПЛП от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение, (%)	95	95	95

4. Сроки реализации региональной Программы

Программа реализуется в период 2023 – 2025 годов.

5. Финансово-экономическое обоснование Программы

Общая сумма потребности на реализацию мероприятий по обеспечению проведения РНС составляет 222 541,59 тыс. рублей, в том числе:

- оснащение (переоснащение) медицинскими изделиями в соответствии с Номенклатурной классификацией медицинских изделий по видам, утвержденной приказом МЗ РФ от 06 июня 2012 № 4н – 97 315,50 тыс.

рублей, в том числе: 2023 год – 11 169,50 тыс. рублей (4 единицы), 2024 год – 53 646,00 тыс. рублей (2 единицы), 2025 год – 32 500,00 тыс. рублей (1 единица);

- заработная плата медицинского персонала – 6 636,60 тыс. рублей (1 должность регистратора/администратора, 1 должность врача-диетолога), в том числе: 2023 год – 2 212,20 тыс. рублей, 2024 год – 2 212,20 тыс. рублей, 2025 год – 2 212,20 тыс. рублей;

- услуги по перевозке (доставке) образцов крови на тест-бланках с пятнами крови в медицинскую организацию третьей А и Б групп для проведения РНС на врожденные и (или) наследственные заболевания – 1 642,50 тыс. рублей, в том числе: 2023 год – 547,50 тыс. рублей (365 дней*1 500,00 рублей), 2024 год – 547,50 тыс. рублей (365 дней*1 500,00 рублей), 2025 год – 547,50 тыс. рублей (365 дней*1 500,00 рублей);

- услуги по перевозке (доставке) материала для проведения подтверждающей биохимической и (или) молекулярно-генетической и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики новорожденных из группы высокого риска (предполагается отправка два раза в неделю) – 5 788,23 тыс. рублей, в том числе: 2023 год – 1 929,41 тыс. рублей (104 дня*18 552,00 рубля), 2024 год – 1 929,41 тыс. рублей (104 дня*18 552,00 рубля), 2025 год – 1 929,41 тыс. рублей (104 дня*18 552,00 рубля);

- услуги по проведению РНС на врожденные и (или) наследственные заболевания (3 пятна крови) – 86 457,60 тыс. рублей, в том числе: 2023 год – 29 875,20 тыс. рублей (12 448 исследований*2 400,00 рублей), 2024 год – 28 819,20 тыс. рублей (12 008 исследований*2 400,00 рублей), 2025 год – 27 763,20 тыс. рублей (11 568 исследований*2 400,00 рублей);

- услуги по проведению подтверждающей биохимической и (или) молекулярно-генетической и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики новорожденных из группы высокого риска (по результатам НС в Перинатальном центре за последние 5 лет обследовано 73210 новорожденных, в группу высокого риска по различным нозологиям попали 2708 детей, что составило 3,7 % от всех обследованных) – 22 377,60 тыс. рублей, в том числе: 2023 год – 7 728,00 тыс. рублей (460 исследований*16 800,00 рублей), 2024 год – 7 459,20 тыс. рублей (444 исследования*16 800,00 рублей), 2025 год – 7 190,40 тыс. рублей (428 исследований*16 800,00 рублей);

- приобретение тест-бланков – 2 323,56 тыс. рублей, в том числе: 2023 год – 802,90 тыс. рублей (12 448 шт.*64,50 рублей), 2024 год – 774,52 тыс. рублей (12 008 шт.*64,50 рублей), 2025 год – 746,14 тыс. рублей (11 568 шт.*64,50 рублей).

Таким образом, общая сумма потребности на реализацию мероприятий по обеспечению проведения РНС составляет 222 541,59 тыс. рублей (2023 год – 54 264,71 тыс. рублей, 2024 год – 95 388,03 тыс. рублей, 2025 год – 72 888,85 тыс. рублей), в том числе потребность на оказание услуг по проведению РНС на врожденные и (или) наследственные заболевания и оказание услуг по проведению подтверждающей биохимической и (или)

молекулярно-генетической и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики новорожденных из группы высокого риска составляет 108 835,20 тыс. рублей (2023 год – 37 603,20 тыс. рублей, 2024 год – 36 278,40 тыс. рублей, 2025 год – 34 953,60 тыс. рублей).

Объем средств, предусмотренный на реализацию мероприятий по обеспечению проведения РНС, представлен в таблице № 13.

Таблица № 13

Планируемый бюджет Программы

Наименование	2023	2024	2025	Итого
Общий итог по всем мероприятиям тыс. рублей				
Федеральный бюджет	25 322,60	25 216,30	25 509,10	76 048,00
Бюджет субъекта	6 330,70	6 304,10	5 983,60	18 618,40
Иные источники, (включая внебюджетные источники от доход приносящей деятельности медицинских организаций)	-	-	-	-
Консолидированный бюджет	31 653,30	31 520,40	31 492,70	94 666,40

6. Социально значимый результат Программы

Внедрение Программы позволит совершенствовать существующий уровень организации работы детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, обеспечить преемственность акушерско-гинекологической, неонатологической, педиатрической и медико-генетической служб от организации забора биологических проб, их доставки, проведения исследования, в том числе подтверждающей диагностики, и создания информационного обеспечения всех этапов, что приведет к сокращению сроков постановки диагноза и начала лечения, повысит качество медицинской помощи при данной патологии, обеспечит дальнейшее снижение перинатальной, младенческой и детской смертности.

В итоге будет достигнут показатель младенческой смертности 4, 5 на 1000 новорожденных, родившихся живыми к 2025 году.

ПРИЛОЖЕНИЕ № 1
к региональной программе
Хабаровского края "Обеспечение
расширенного неонатального
скрининга"

**Число медицинских организаций, осуществляющих забор проб на
проведение неонатального скрининга**

№ п/п	Наименование	Уровень	Число медицинских организаций /структурных подразделений	Наличие медицинского персонала, прошедшего подготовку по проведению отбора проб (число)	Число новорожденных, которым взята проба для неонатального скрининга на наследственные заболевания по данным 2021 г
1	2	3	4	5	6
1	Число медицинских организаций родовспомогательных учреждений, осуществляющих забор проб для проведения неонатального скрининга (далее – НС)	1 уровень 2 уровень 3А уровень 3Б уровень	9 9 2 -	19 24 24 -	494 7005 5694 -
2	Число детских поликлиник/детских поликлинических отделений/кабинетов, осуществляющих забор проб для проведения НС	1 уровень 2 уровень 3 уровень	17 17 2	19 22 4	19 11 0
3	Число отделений патологии новорожденных/педиатрических детских больниц, осуществляющих забор проб для проведения НС	1 уровень 2 уровень 3 уровень	0 2 2	0 2 4	0 0 0
4	Иные медицинские организации, осуществляющие отбор проб для проведения НС (указать какие)	-	-	-	-
	ИТОГО	-	55	118	13223

Общее число новорожденных, которым взята проба для неонатального скрининга на наследственные заболевания по данным 2021 года (должно быть равно показателю 3 формы №32 таб. 2246 за 2021 год) "из числа родившихся взята проба для неонатального скрининга на наследственные заболевания"

ПРИЛОЖЕНИЕ № 2
к региональной программе
Хабаровского края "Обеспечение
расширенного неонатального
скрининга"

Перечень Медицинских организаций, осуществляющих неонатальный
скрининг в Хабаровском крае

№	Полное наименование медицинской организации / структурного подразделения осуществляющей проведение неонатальный скрининг (далее – НС)	Адрес, тел, e-mail	ФИО (отчество при наличии) руководителя медицинской организации / структурного подразделения осуществляющей проведение НС, контактный тел, (e-mail)	Проведено исследований в год на (НС) по данным 2021 года		Проведено исследований в год (РНС) по данным 2021 года	
				число	Доля от всех выполненных в Хабаровском крае	число	Доля от всех выполненных в Хабаровском крае
1	2	3	4	5	6	7	8

Медико-генетические кабинеты (отделения) 1 уровня

- - - - -

Медико-генетические консультации (центры) 2 уровня

Краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения “Перинатальный центр” имени профессора Г.С. Постола министерства здравоохранения Хабаровского края	680028, г. Хабаровск, ул. Истомина, 85, 8(4212) 45-40-03, perinatalcenter@rambler.ru -	Главный врач: Бердаков Юрий Николаевич, +79142003834, Заведующая МГК: Сикора Наталья Владимировна +79141823625, nsikora@mail.ru	78325	100%	-	-
---	--	---	-------	------	---	---

Медико-генетические Консультации (центры) 3 уровня

- - - - -

ПРИЛОЖЕНИЕ № 3
к региональной программе
Хабаровского края "Обеспечение
расширенного неонатального
скрининга"

Оснащение лаборатории неонатального скрининга, в том числе
расширенного неонатального скрининга медико-генетической консультации
краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения
"Перинатальный центр" имени профессора Г.С. Постола министерства
здравоохранения Хабаровского края

№ п/п	Код вида номенклатурной классификации медицинских изделий <1>	Наименование вида медицинского изделия в соответствии с номенклатурной классификацией медицинских изделий	Наименование оборудования (оснащения)	Требуемое количество, шт.	Им ею щее в на лич и ко ли че ств о, шт.	Уко мпле ктов анно сть, %
1	2	3	4	5	6	7
1.	341870	Автоматическое устройство для подготовки образцов сухих пятен крови	Панчер для выбивания высушенных образцов крови из тест-бланков	Не менее 2	2	100
2.	261550	Анализатор биохимический множественных анализов клинической химии ИВД, лабораторный, автоматический	Биохимический анализатор с программным обеспечением и комплектом вспомогательного оборудования для скрининга недостаточности биотинидазы, врожденного гипотиреоза, адреногенитального синдрома, муковисцидоза, галактоземии	Не менее 2	2	100
	261770	Анализатор биохимический множественных анализов клинической химии ИВД, лабораторный, полуавтоматический	Анализатор биохимический множественных анализов клинической химии ИВД, лабораторный, полуавтоматический	Не менее 2	2	100

1	2	3	4	5	6	7
3.	107660	Анализатор масспектрометрический ИВД автоматический	Тандемный масспектрометр с программным обеспечением для проведения	Не менее 2	-	-
	107670	Анализатор масспектрометрический ИВД полуавтоматический	расширенного неонатального скрининга методом тандемной		-	-
	350330	Жидкостной хроматограф/анализатор масспектрометрический ИВД автоматический	масспектрометрии для определения концентрации аминокислот и ацилкарнитинов		-	-
	382270	Газовый хроматограф/анализатор масспектрометрический ИВД автоматический			-	-
4.	335060	Перемешиватель термостатируемый лабораторный	Шейкер-инкубатор для планшет	Не менее 2	2	100
5.	260410	Шкаф сушильный общего назначения	Сушильный шкаф лабораторный до 150°C	Не менее 2	2	100
6.	261750	Испаритель лабораторный	Эвапоратор с насосом для планшет	Не менее 2	-	-
7.	260430	Центрифуга настольная общего назначения	Центрифуга настольная – с ротором для пробирок от 15 до 50 мл и вакутейнеров, для планшет	Не менее 2	4	100
8.	261700	Встряхиватель лабораторный	Вортекс (встряхиватель) для пробоподготовки	По количеству рабочих мест	3	100
9.	145580	Перемешивающее устройство для пробирок с пробами крови ИВД	Роллер лабораторный	Не менее 2	1	50
10.	152690	Очиститель воздуха, фильтрующий высокоэффективный, передвижной	Очиститель воздуха, фильтрующий высокоэффективный, передвижной	Из расчета мощности и площади	0	0

1	2	3	4	5	6	7
11.	131980	Облучатель ультрафиолетовый бактерицидный	Облучатель ультрафиолетовый бактерицидный	Из расчета мощности и площади	9	100
	375930	Очиститель воздуха ультрафиолетовый			3	100
12.	352570	Холодильник/морозильная камера для лаборатории	Холодильник двухкамерный	Не менее 2	2	100
13.	215850	Холодильник фармацевтический	Холодильник фармацевтический для хранения тест-систем	Не менее 2	22	100
	261620	Холодильник лабораторный стандартный	Холодильник лабораторный стандартный		3	100
14.	318570	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания ИВД, калибратор	Тест-системы для неонатального скрининга на адрено-генитальный синдром, врожденный гипотиреоз, муковисцидоз, и галактоземия дефицит биотинидазы	Из расчета числа рождений		100 (кроме тест-систем для определения дефицита биотинидазы, в связи с отсутствием РУ на тест-систему)
	318580	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания ИВД, контрольный материал				
	318600	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания ИВД, набор, мультиплексный анализ				
	318610	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания ИВД, реагент				
	318590	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания ИВД, масспектрофотометрический анализ				
15.	192300	Множественные аминокислоты/метаболиты карнитина	Тест-системы для расширенного неонатального	Из расчета числа	-	-

1	2	3	4	5	6	7
	339500	ИВД набор, масспектрометрический анализ Множественные аминокислоты/метаболиты карнитина ИВД набор, масспектрометрический анализ/жидкостная хроматография	скрининга методом tandemной масспектрометрии	рожденный		
16.	350660	Набор для забора крови методом сухой капли	Тест-бланки для забора крови для неонатального скрининга новорожденных	Из расчета числа рожденных		100
17.	108730	Штатив для пробирок	Штатив для пробирок	По количеству рабочих мест	20	100
18.	124480	Пипетка механическая	Комплект автоматических дозаторов переменного объема (автоматических пипеток)	По количеству рабочих мест	42	100
	292310	Пипетка электронная, однофункциональная			-	-
	292320	Микропипетка электронная			-	-
	380120	Микропипетка механическая			8	100
19.	181470	Шкаф вытяжной	Шкаф вытяжной	Не менее 1	3	100
20.	123680	Контейнер для отходов с биологическими загрязнениями	Контейнер	Не менее 1	17	100
21.	185980	Контейнер для стерилизации/дезинфекции, многоразового использования	Контейнер	Не менее 1	-	
22.	231020	Система деионизационной очистки воды	Деионизатор воды	Не менее 1	0	0
23.	185950	Система дистилляционной очистки воды	Дистиллятор	Не менее 1	1	100
			Бидистиллятор	Не менее 1	1	100

Дополнительное оснащение

№ п/ п	Наименование оборудования (оснащения)	Требуемое количество, шт.	Имеющееся в наличии количество, шт.	Укомплектован ность, %
1	2	3	4	5
1.	Автоматизированное рабочее место врача, оснащенное персональным компьютером с выходом в информационно- телекоммуникационную сеть “Интернет” и источником бесперебойного питания	5	2	40
2.	Программное обеспечение для учета и анализа неонатального скрининга	5	0	0
3.	Источник бесперебойного питания	5	2	40
4.	Мебель лабораторная (комплект)	1	1	100
5.	Кондиционер	1	1	100

ПРИЛОЖЕНИЕ № 4
к региональной программе
Хабаровского края "Обеспечение
расширенного неонатального
скрининга"

Укомплектованность медицинским персоналом лаборатории неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга (при наличии) медико-генетической консультации краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения "Перинатальный центр" имени профессора Г.С. Постола министерства здравоохранения Хабаровского края*

№п /п	Наименование должности врачебного и среднего медицинского персонала, в том числе специалистов с высшим профессиональным (немедицинским) образованием	Штатных единиц		Физических лиц	Укомплектованность
		Утверждено	Занято с учетом совместительства, без учета находящихся в декретном отпуске (отпуске по уходу за ребенком)		
1	2	3	4	5	6
1.	Врач-генетик	3	3	4	100
2.	Врач – лабораторный генетик	7	5,5	4	60
3.	Врач клинической лабораторной диагностики	-	-	-	-
4.	Врач-диетолог	0	0	0	0
5.	Врач – эндокринолог (врач – детский эндокринолог)	1	1	1	100
6.	Врач-невролог	1	1	1	100
7.	Медицинский психолог	3	3	3	100
8.	Врач ультразвуковой диагностики	2	2	2	100
9.	Врач – акушер-гинеколог	2	2	2	100
10.	Биолог	-	-	-	-
11.	Химик-эксперт	-	-	-	-

1	2	3	4	5	6
	медицинской организации				
12.	Медицинский лабораторный техник (фельдше-лаборант)	10	8	6	60
13.	Лаборант	-	-	-	-
14.	Старшая медицинская сестра	1	1	1	100
15.	Медицинская сестра процедурной	1	1	1	100
16.	Акушерка	-	-	-	-
17.	Медицинский статистик	1	1	1	100
18.	Сестра-хозяйка	1	1	1	100
19.	Медицинский регистратор	1	1	1	100
20.	Уборщик	2	1,5	1	50
*заполняется по каждой лаборатории неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга					

ПРИЛОЖЕНИЕ № 4/1
к региональной программе
Хабаровского края "Обеспечение
расширенного неонатального
скрининга"

Укомплектованность медицинским персоналом лаборатории неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга (при наличии) медико-генетической консультации краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения "Перинатальный центр" имени профессора Г.С. Постола министерства здравоохранения Хабаровского края

№ п/ п	Наименование должности врачебного и среднего медицинского персонала, в том числе специалистов с высшим профессиональ ным (немедицински м) образованием	Штатных единиц		Физическ их лиц	Укомплектованн ость
		Утвержд ено	Занято с учетом совместительс тва, без учета находящихся в декретном отпуске (отпуске по уходу за ребенком)		
1	2	3	4	5	6
1.	Врач — лабораторный генетик	1	1	1	100%
2.	Медицинский лабораторный техник (фельдшер- лаборант)	4	3	3	75%

ПРИЛОЖЕНИЕ № 5
к региональной программе
Хабаровского края "Обеспечение
расширенного неонатального
скрининга"

Паспорт медико-генетической консультации краевого государственного
бюджетного учреждения здравоохранения "Перинатальный центр" имени
профессора Г.С. Постола министерства здравоохранения Хабаровского края

Общая информация	Значение
Наименование:	Медико-генетическая консультация
Располагается на базе:	Краевое государственное бюджетное учреждение здравоохранения "Перинатальный центр" имени профессора Г. С. Постола министерства здравоохранения Хабаровского края
Руководитель:	Сикора Наталья Владимировна
Адрес:	680028, г. Хабаровск, ул. Истомина, 85
Телефон:	8(4212) 45-40-03
Электронная почта:	perinatalcenter@rambler.ru
Количество сотрудников:	17
в том числе врачей генетиков:	4
в т.ч. врачей –лабораторных генетиков	4

Клиническая деятельность	да/нет	Кол-во в год
1	2	3
Консультирование пациентов с наследственными (генетическими) заболеваниями	да	364
Профилактика наследственных (генетических) заболеваний:		
Преконцепционное консультирование и диагностика в семьях с отягощенным генетическим анамнезом	да	381
Преконцепционное консультирование и диагностика в семьях без отягощенного генетического анамнеза (в т.ч. скрининг на гетерозиготное носительство патогенных мутаций)	да	277
Пренатальный скрининг на хромосомные нарушения. Скрининг 1 триместра (расчет риск на основе данных биохимии и УЗИ)	да	10500

1	2	3
Пренатальный скрининг на хромосомные нарушения. Неинвазивный пренатальный скрининг по внеклеточной ДНК плода в крови матери (НИПС)	нет	нет
Ранняя инвазивная пренатальная диагностика (решение вопроса о пролонгировании беременности)	да	251
Инвазивная пренатальная диагностика на поздних сроках беременности с целью постановки диагноза и раннего начала терапии (в т.ч. в пренатальном периоде Инвазивные диагностические процедуры:	нет	нет
биопсия хориона	да	209
плацентоцентез		
амниоцентез	да	42
кордоцентез	нет	
Исследование материала плода при замерших/прерванных беременностях (включая антенатальную гибель) с целью выявления причин для планирования следующих беременностей	да	120
Консультирование супружеских пар с бесплодием (и) в рамках ВРТ	да	205
Неонатальный генетический скрининг	да	78325
Прочее		
Лабораторная деятельность/методическая оснащенность	да/нет	Кол-во в год
Кариотипирование (цитогенетика)	да	655
в том числе, супружеские пары	да	92
в том числе, пренатально	да	251
в том числе, новорожденные	да	46
FISH	нет	
в том числе, супружеские пары	нет	
в том числе, пренатально	нет	
в том числе, новорожденные	нет	
в том числе, в рамках ПГТ	нет	
ПЦР диагностика наследственных заболеваний	нет	
Молекулярное кариотипирование (ХМА)	нет	

1	2	3
в том числе, супружеские пары	нет	
в том числе, пренатально	нет	
в том числе, новорожденные	нет	
Секвенирование по Сэнгеру	нет	
Высокопроизводительное секвенирование (NGS), панели/экзом	нет	
Преимплантационное генетическое тестирование (ПГТ)	нет	
в том числе, ПГТ-А	нет	
в том числе, ПГТ-М и ПГТ-СП	нет	
Неонатальный скрининг	да	78325
Биохимия	да	78325
Масс-спектрометрия	нет	
ПЦР	нет	
Оборудование (основное)		
Кариотипирование:	Микроскоп флуоресцентный, исследовательского класса для светового и флуоресцентного анализа с программным обеспечением для ввода и анализа изображения	световой
FISH:	нет	
ПЦР:		
Молекулярное кариотипирование (ХМА)	нет	
Секвенирование по Сэнгеру:	нет	
Высокопроизводительное секвенирование (NGS):	нет	
Биохимический скрининг:	Анализатор множественных клинической химии ИВД, лабораторный, автоматический	биохимический
Масс-спектрометрия:	нет	

ПРИЛОЖЕНИЕ № 6
к региональной программе Хабаровского края
"Обеспечение расширенного неонатального
скрининга"

План мероприятий региональной программы Хабаровского края "Обеспечение расширенного неонатального скрининга"

№ п/п	Наименование результата/ мероприятия	Сроки реализации		Ответственный исполнитель	Наименование результата, на достижение которого направлено мероприятие	Вид документа (источник, на основании которого фиксируется достижение результата)	Результат в указанном периоде
		начало	окончание				
1	2	3	4	5	6	7	8
1.	Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга (далее – РНС) в Хабаровском крае						
1.1.	Разработка, согласование и утверждение региональной программы Хабаровского края "Обеспечение расширенного неонатального скрининга"	01.11.2022	21.12.2022	Министерство здравоохранения края	Разработана региональная программа Хабаровского края "Обеспечение расширенного неонатального скрининга" для обеспечения массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания (РНС), в рамках федерального проекта "Обеспечение расширенного неонатального скрининга"	Распоряжение Правительства края	Утверждена и опубликована региональная программа Хабаровского края "Обеспечение расширенного неонатального скрининга"
1.2.	Разработка и утверждение распорядительного документа министерства здравоохранения края, регламентирующей все этапы проведения РНС	21.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края	Сформирована и утверждена региональными документами оптимальная маршрутизация в Хабаровском крае, основанная на существующей инфраструктуре субъекта РФ, обеспечивающей проведение РНС, в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи	Распоряжение министерства здравоохранения края	Разработан и утвержден распорядительный документ министерства здравоохранения края, регламентирующий все этапы проведения РНС

1	2	3	4	5	6	7	8
					пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н		
1.3.	Разработка и утверждение распорядительного документа министерства здравоохранения края, регламентирующего льготное лекарственное обеспечение пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС, взаимодействие с Фондом "Круг добра"	21.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Распоряжение министерства здравоохранения края	Разработан и утвержден распорядительный документ министерства здравоохранения края, регламентирующий льготное лекарственное обеспечение пациентов с врожденными и (или) наследственным и заболеваниями, выявленными в рамках РНС, взаимодействию с Фондом "Круг добра"
2.	Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС						
2.1.	Размещение в существующей библиотеке клинических рекомендаций на официальном сайте министерства здравоохранения края Порядка проведения РНС, актуальной схемы маршрутизации и	31.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края	Внедрены клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи, утвержденные уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в 100% профильных медицинских организациях	Распоряжение министерства здравоохранения края	Информирование медицинских организаций 1-й и 2-й групп о порядке проведения РНС, утвержденных схемах маршрутизации и порядке работы по обеспечению

1	2	3	4	5	6	7	8
	Порядка работы по обеспечению проведения массового обследования новорожденных на РНС						проведения массового обследования новорожденных на РНС
2.2.	Оказание медицинской помощи при проведении 1-го и 2-го лабораторных этапов РНС	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Формы государственного статистического наблюдения	Оказана медицинская помощь при проведении 1-го и 2-го лабораторных этапов РНС, не менее 95% новорожденных к 31.12.2025 года
2.3.	Разработка единого стандарта операционной процесса взятия образцов (пятен) крови у новорожденных, с дальнейшим тиражированием на медицинские организации края	15.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола Министерства здравоохранения края Главный внештатный специалист по медицинской генетике Министерства здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Письмо министерства здравоохранения края	Стандартизован процесс взятия образцов (пятен) крови у новорожденных
2.4.	Оценка числа сотрудников, обученных	15.12.2022	31.12.2022	КГБУЗ "Перинатальный центр" им.	Сформированы мероприятия по повышению квалификации средних медицинских	Аналитический отчет главного внештатный	Проведена оценка числа сотрудников,

1	2	3	4	5	6	7	8
	правилам забора проб для проведения РНС			проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края Главный внештатный специалист по медицинской генетике министерства здравоохранения края	работников, осуществляющих отбор проб у новорожденных, медицинских сотрудников лабораторий, осуществляющих НС и РНС, а также врачей-специалистов, осуществляющих диспансерное наблюдение за пациентами с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	специалиста по медицинской генетике министерства здравоохранения края	обученных правилам забора проб для проведения РНС
2.5.	Формирование необходимого запаса тест-бланков	01.01.2023	31.12.2025	КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Справка о наличии запаса тест-бланков	Сформирован необходимый запас тест-бланков для проведения РНС
2.6.	Заключение договоров с ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова" и ФГАУ "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации на проведение 1 и 2 этапов РНС	01.01.2023	31.12.2025	КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Договоры	Заключены договоры с ФГБНУ "Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова" и ФГАУ "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации на

1	2	3	4	5	6	7	8
							проведение 1 и 2 этапов РНС
3.	Совершенствование материально-технической базы медико-генетических кабинетов (центров) медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках РНС						
3.1.	Переоснащение и дооснащение оборудованием медико-генетической консультации КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края для проведения НС и РНС в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Акты ввода в эксплуатацию оборудования	Медико-генетическая консультация КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края соответствует Порядку оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н
4.	Обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
4.1.	Анализ потребности отрасли здравоохранения	01.01.2023	31.12.2023	Министерство здравоохранения края КГБОУ ДПО	Сформированы мероприятия по повышению квалификации средних медицинских работников, осуществляющих	Аналитическая справка	Определение потребности в медицинских кадрах в крае

1	2	3	4	5	6	7	8
	края в медицинских кадрах, принимающих участие в проведении НС и РНС, оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в разрезе учреждений здравоохранения края			"Институт повышения квалификации специалистов здравоохранен ия" министерства здравоохранен ия края КГБПОУ "Хабаровский государственн ый медицинский колледж" имени Г.С. Макарова министерства здравоохранен ия края ФГБОУ ВО "Дальневосточ ный государственн ый медицинский университет" Министерства здравоохранен ия Российской Федерации (по согласованию)	отбор проб у новорожденных, медицинских сотрудников лабораторий, осуществляющих НС и РНС, а также врачей-специалистов, осуществляющих диспансерное наблюдение за пациентами с наследственными и (или) врожденными заболеваниями		
4.2.	Формирование и размещение заявки на установление контрольных цифр целевого приема по программам специалитета и	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранен ия края	Сформированы мероприятия по повышению квалификации средних медицинских работников, осуществляющих отбор проб у новорожденных, медицинских сотрудников лабораторий, осуществляющих НС и РНС, а также врачей-специалистов,	Информационная система Министерства здравоохранения Российской Федерации "Мониторинг РМАПО"	Сформирована заявка на установление контрольных цифр целевого приема по программам специалитета и ординатуры в

1	2	3	4	5	6	7	8
	ординатуры в информационной системе Министерства здравоохранения Российской Федерации				осуществляющих диспансерное наблюдение за пациентами с наследственными и (или) врожденными заболеваниями		информационной системе Министерства здравоохранения Российской Федерации
4.3.	Формирование соответствующего штатного расписания медико-генетической консультации КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края, осуществляющей проведение НС и РНС	15.12.2022	31.12.2022	КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края	Сформированы мероприятия по повышению квалификации средних медицинских работников, осуществляющих отбор проб у новорожденных, медицинских сотрудников лабораторий, осуществляющих НС и РНС, а также врачей-специалистов, осуществляющих диспансерное наблюдение за пациентами с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	Аналитическая справка	Сформировано штатное расписание МГК Перинатального центра, осуществляющее проведение НС и РНС
4.4.	Повышение квалификации медицинских работников, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе в рамках системы непрерывного медицинского	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края КГБОУ ДПО "Институт повышения квалификации специалистов здравоохранения" министерства здравоохранения края КГБПОУ "Хабаровский государственн	Сформированы мероприятия по повышению квалификации средних медицинских работников, осуществляющих отбор проб у новорожденных, медицинских сотрудников лабораторий, осуществляющих НС и РНС, а также врачей-специалистов, осуществляющих диспансерное наблюдение за пациентами с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	Отчет	Повышение квалификации медицинских работников, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными и заболеваниями края, в том числе в рамках системы непрерывного

1	2	3	4	5	6	7	8
	образования			ый медицинский колледж" имени Г.С. Макарова министерства здравоохранен ия края ФГБОУ ВО "Дальневосточ ный государственн ый медицинский университет" Министерства здравоохранен ия Российской Федерации (по согласованию)			медицинского образования не менее 70 процентов от общего количества специалистов, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственным и заболеваниями края
4.5.	Реализация программы "Земский доктор/Земский фельдшер" с предоставлением единовременной компенсационной выплаты медицинскими работникам с целью привлечения и закрепления специалистов в муниципальных образованиях края	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края	Сформированы мероприятия по повышению квалификации средних медицинских работников, осуществляющих отбор проб у новорожденных, медицинских сотрудников лабораторий, осуществляющих НС и РНС, а также врачей-специалистов, осуществляющих диспансерное наблюдение за пациентами с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	Заключение договора на предоставление единовременной компенсационной выплаты	Ежегодное привлечение не менее 10 медицинских работников в муниципальные образования края
5.	Информационное взаимодействие, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС						
5.1.	Создание рабочей	01.12.2022	31.12.2022	Министерство	Созданы условия для ведения	Распоряжение	Создана рабочая

1	2	3	4	5	6	7	8
	группы по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС			здравоохранения края	регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"	министерства здравоохранения края	группа по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС
5.2.	Создание дорожной карты по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС	01.11.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края КГКУЗ "Медицинский информационно-аналитический"	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция	Дорожная карта по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС	Создана дорожная карта по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС

1	2	3	4	5	6	7	8
				центр" министерства здравоохранен ия края	медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		и РНС
5.3.	Определение учреждений родовспоможения , в которых выдается медицинское свидетельство о рождении	01.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранен ия края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной	Распоряжение министерства здравоохранения края	Не менее 90 процентов учреждений родовспоможен ия выдают медицинское свидетельство о рождении

1	2	3	4	5	6	7	8
					информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		
5.4.	Обеспечение медицинских организаций, в которых выдается медицинское свидетельство о рождении, возможностью передачи сведений о факте рождения в Реестр электронных медицинских документов	01.11.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной	ИС Демография	100 процентов медицинских организаций, в которых выдается медицинское свидетельство о рождении обеспечены возможностью передачи сведений о факте рождения в Реестр электронных медицинских документов

1	2	3	4	5	6	7	8
					государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		
5.5.	Определение медицинских организаций, осуществляющих забор крови на НС и РНС (акушерские стационары, детские больницы, детские поликлиники)	01.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и	Распоряжение министерства здравоохранения края	Не менее 90 процентов акушерских стационаров, детских больниц, детских поликлиник осуществляют забор крови на НС и РНС

1	2	3	4	5	6	7	8
					"Неонатология"		
5.6.	Обеспечение медицинских организаций, осуществляющих забор крови на НС и РНС, возможностью передачи сведений о факте забора крови в ВИМИС "АКиНЕО"	15.12.2022	30.06.2023	Министерство здравоохранения края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"	ВИМИС "АКиНЕО"	100 процентов медицинских организаций, в которых осуществляется забор крови на НС и РНС обеспечены возможностью передачи сведений о факте забора крови в ВИМИС "АКиНЕО"
5.7.	Формирование перечня специалистов, которым необходимо предоставить	01.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края Медицинские организации края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или)	ВИМИС "АКиНЕО"	Сформирован перечень специалистов, которым предоставлен доступ к

1	2	3	4	5	6	7	8
	доступ к ВИМИС "АКиНЕО" в рамках проведения НС и РНС				врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		ВИМИС "АКиНЕО"
5.8.	Передача в ФГБУ "НМИЦ АГП им. В.И.Кулакова" Минздрава России перечня сотрудников для регистрации в ВИМИС "АКиНЕО"	01.11.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранен ия края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации	ВИМИС "АКиНЕО"	Проведена регистрация пользователей

1	2	3	4	5	6	7	8
					изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		
5.9.	Проведение тестирования доработанного функционала информационных систем	01.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края Медицинские организации края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной	Региональная медицинская информационная система края	Подтверждена возможность информационного обмена

1	2	3	4	5	6	7	8
					информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		
5.10.	Обучение пользователей работе в ВИМИС "АКиНЕО"	01.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края Медицинские организации края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских	Отчет	Проведено обучение пользователей

1	2	3	4	5	6	7	8
					информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		
5.11.	Разработка регламента проведения телемедицинских консультаций с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями	01.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"	Распоряжение министерства здравоохранения края	Разработан регламент проведения телемедицинских консультаций отдельной категории граждан
5.12.	Разработка плана проведения телемедицинских	01.12.2022	31.12.2022	Министерство здравоохранения края	Созданы условия для ведения регионального сегмента федерального регистра	Методическое письмо	Сформирован план проведения консультаций с

1	2	3	4	5	6	7	8
	консультаций/консилиумов пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями с профильными национальными медицинскими исследовательскими центрами с формированием совместных протоколов в виде электронного медицинского документа				новорожденных с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в результате проведения РНС. Проведена интеграция медицинских информационных систем, лабораторных информационных систем, систем передачи и архивации изображений медицинских организаций с государственной информационной системой в сфере здравоохранения субъекта Российской Федерации, Единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения и компонентом федеральной государственной информационной системы "Платформа вертикально интегрированных медицинских информационных систем" по профилям "Акушерство и гинекология" и "Неонатология"		национальными медицинскими исследовательскими центрами
6.	Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС						
6.1.	Профилактика врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях, с отягощенным генеалогическим	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края Главный внештатный специалист по медицинской генетике	Внедрены клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи, утвержденные уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с	Аналитическая справка	Повышена информированность населения о необходимости профилактики наследственных заболеваний в семьях, с

1	2	3	4	5	6	7	8
	анамнезом в группах риска			министерства здравоохранения края	врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в 100% профильных медицинских организациях		отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска
6.2.	Обеспечение своевременной передачи информации из медико-генетических консультаций (центров) в детские поликлиники (поликлинические отделения) о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края Медицинские организации края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Отчет КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края	Обеспечена преемственность оказания медицинской помощи детям с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием
6.3.	Постановка на диспансерное наблюдение и обеспечение его проведения, в том числе с использованием телемедицинских технологий, детям с выявленными в результате НС и РНС врожденными и (или) наследственными заболеваниями	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края Медицинские организации края	Внедрены клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи, утвержденные уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в 100% профильных медицинских организациях	Формы государственного статистического наблюдения	Обеспечена преемственность и своевременность оказания медицинской помощи детям с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием 95 процентов детей с выявленными врожденными и (или)

1	2	3	4	5	6	7	8
							наследственным и заболеваниями, выявленными в результате НС и РНС, к 31.12.2025 взяты под диспансерное наблюдение
6.4.	Обеспечение своевременного направления и оказания специализированной медицинской и консультативной помощи пациентам врачом-генетиком, в том числе с использованием телемедицинских технологий	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края Медицинские организации края	Внедрены клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи, утвержденные уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в 100% профильных медицинских организациях	Отчеты краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения "Детская краевая клиническая больница" им. А.К. Пиотровича министерства здравоохранения края	Обеспечена преемственность и своевременность оказания медицинской помощи детям с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием
6.5.	Своевременное обеспечение детей с выявленными в результате НС и РНС врожденными и (или) наследственными	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранения края Медицинские организации края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Аналитический отчет	Доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственным и

1	2	3	4	5	6	7	8
	заболеваниями необходимыми лекарственными препаратами и специализированн ыми продуктами лечебного питания по назначению врача, в рамках действующего законодательства						заболеваниями, выявленными при проведении РНС, получающих патогенетическу ю терапию лекарственными препаратами и специализирова нными продуктами лечебного питания, от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение и рекомендовано применение лекарственных препаратов и специализирова нных продуктов лечебного питания не менее 95 процентов
7.	Внедрение клинических рекомендаций и стандартов оказания медицинской помощи детям по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС						
7.1.	Внедрение клинических рекомендаций и протоколов ведения больных по вопросам профилактики, диагностики, лечения и	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранен ия края	Внедрены клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи, утвержденные уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с врожденными и (или) наследственными	Единая краевая библиотека клинических рекомендаций	Обеспечена оказания медицинской помощи в соответствии с актуальными стандартами, порядками и клиническими рекомендациями

1	2	3	4	5	6	7	8
	реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями				заболеваниями, в 100% профильных медицинских организациях		(протоколами)
8.	Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи						
8.1.	Проведение ведомственного контроля качества оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на основе клинических рекомендаций по профилю патологии	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранен ия края	Внедрены клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи, утвержденные уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в 100% профильных медицинских организациях	Приказ министерства здравоохранения края	Обеспечен контроль за соблюдением клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи
8.2.	Обеспечение мониторинга выполнения критериев оценки качества проведения РНС в рамках системы внутреннего контроля качества	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранен ия края Медицинские организации края	Внедрены клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи, утвержденные уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в 100% профильных медицинских организациях	Аналитическая справка	Обеспечен контроль за соблюдением клинические рекомендации и стандарты медицинской помощи
9.	Организация сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями						
9.1.	Проведение ежемесячного	01.01.2023	31.12.2025	Министерство здравоохранен	Организован сбор достоверных статистических	Аналитический отчет	Оценка степени достижения

1	2	3	4	5	6	7	8
	мониторинга заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями			ия края	данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с использованием региональных информационных сервисов		результатов и показателей региональной программы "Обеспечение расширенного неонатального скрининга"
10.	Разработка и реализация системы информационной поддержки НС и РНС для населения						
10.1.	Разработка и утверждение информированного согласия для законных представителей ребенка по проведению РНС	15.12.2022	31.12.2022	Главный внештатный специалист по медицинской генетике министерства здравоохранения края КГБУЗ "Перинатальный центр" им. проф. Г.С. Постола министерства здравоохранения края Министерство здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Распоряжение министерства здравоохранения края	Разработано и утверждено информированное согласие для законных представителей ребенка по проведению РНС
10.2.	Информирование населения края о целях, сроках, задачах РНС, заболеваниях, на которые проводятся исследования, реализации РНС в регионе	01.01.2023	31.12.2025	Главные внештатные специалисты министерства здравоохранения края Медицинские организации края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Аналитическая справка	Повышение информированности населения о реализации в крае мероприятий по РНС

1	2	3	4	5	6	7	8
10.3.	Разработка и оформление стендов, памяток о РНС в учреждениях родовспоможения и детства	01.01.2023	31.12.2025	Главные внештатные специалисты министерства здравоохранения края Руководители медицинских организаций края КГКУЗ "Медицинский информационно-аналитический центр" министерства здравоохранения края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Аналитическая справка	Повышение информированности населения о реализации в крае мероприятий по РНС
10.4.	Разработка макета листовок и других информационных документов о РНС для родителей	01.01.2023	31.12.2025	КГКУЗ "Медицинский информационно-аналитический центр" министерства здравоохранения края Главный внештатный специалист по медицинской генетике министерства здравоохранения края КГБУЗ "Перинатальный центр" им.	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Аналитическая справка	Повышение информированности населения о реализации в крае мероприятий по РНС

1	2	3	4	5	6	7	8
				проф. Г.С. Постола министерства здравоохранен ия края			
10.5.	Размещение информационных материалов на сайтах медицинских организаций края о возможностях и целях расширенного неонатального скрининга	01.01.2023	31.12.2025	Медицинские организации края	Внедрены новые технологии диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	Аналитическая справка	Повышение информированн ости населения о реализации в крае мероприятий по РНС

Схема доставки биоматериала в Хабаровском крае для проведения неонатального скрининга

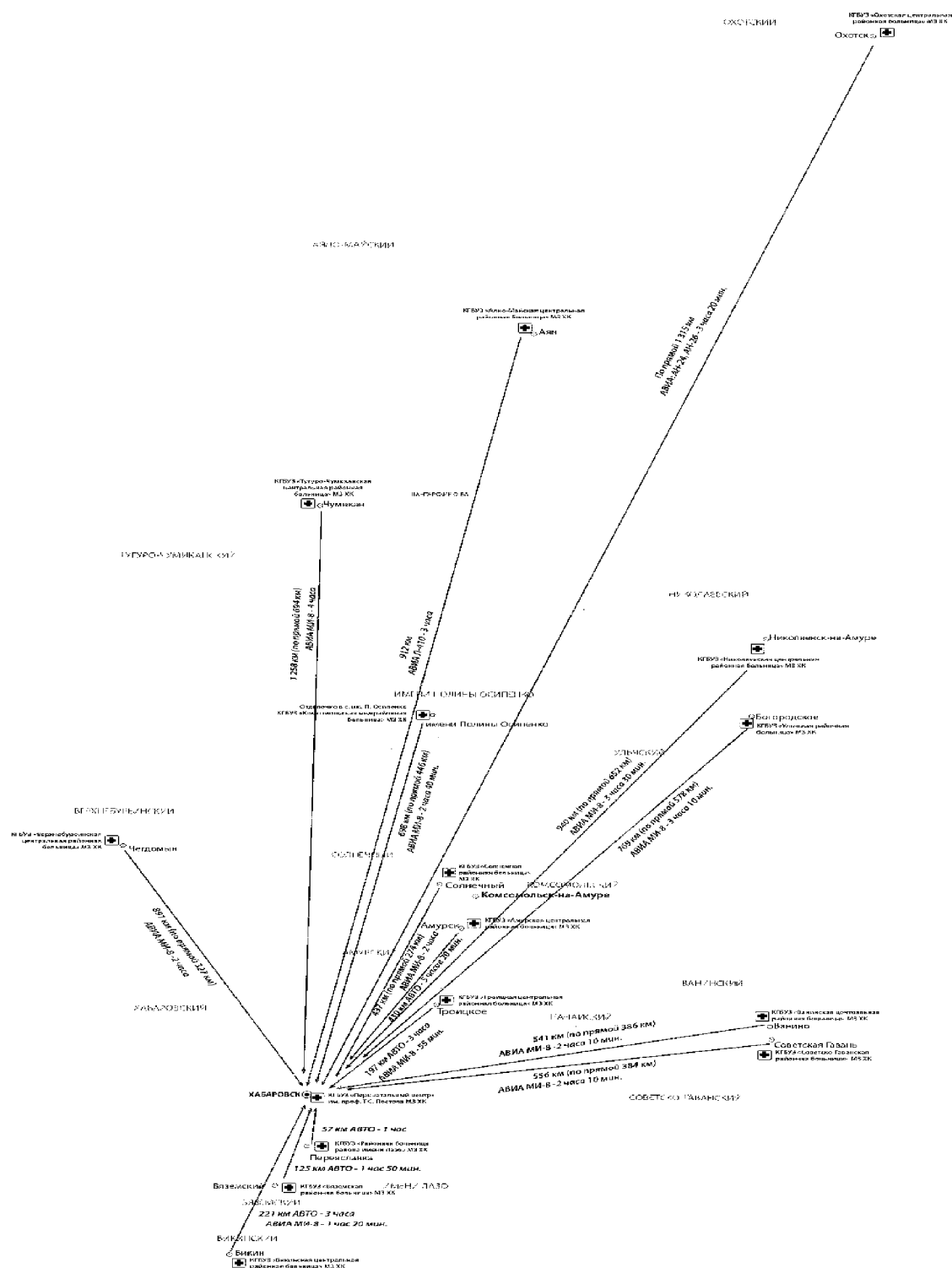


Схема доставки биоматериала в Хабаровском крае для проведения расширенного неонатального скрининга

