



ПРАВИТЕЛЬСТВО ИВАНОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

от 22.12.2023 № 651-п

г. Иваново

О внесении изменений в постановление Правительства Ивановской области от 15.12.2022 № 727-п «Об утверждении региональной программы Ивановской области «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Ивановской области»

В соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», постановлением Правительства Российской Федерации от 26.12.2017 № 1640 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения», приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 22.03.2006 № 185 «О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания», от 15.11.2012 № 921н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «неонатология», от 21.04.2022 № 274н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями», в целях обеспечения оказания доступной и своевременной медицинской помощи новорожденным, в том числе с врожденными и наследственными заболеваниями, снижения младенческой заболеваемости и смертности в Ивановской области Правительство Ивановской области **п о с т а н о в л я е т:**

1. Внести в постановление Правительства Ивановской области от 15.12.2022 № 727-п «Об утверждении региональной программы Ивановской области «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Ивановской области» следующие изменения:

в приложении к постановлению:

1.1. Пункты 3 - 6 изложить в следующей редакции:

«3. Результаты Программы.

Индикативные показатели Программы

	2023 г.	2024 г.	2025 г.	2026 г.
Доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (РНС), от общего числа новорожденных, родившихся живыми, не менее (%)	80%	95%	95%	95%
Доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках РНС, от общего числа новорожденных, обследованных на РНС, не менее (%)	90%	95%	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%	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%	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%	95%

4. Сроки реализации Программы.

Реализация Программы предусмотрена в 2023 - 2026 годах.

5. Финансово-экономическое обоснование Программы.

На 2023 год запланирована сумма в размере 17555,80 тыс. рублей, в том числе за счет средств федерального бюджета - 16326,9 тыс. рублей, за счет средств областного бюджета - 1228,9 тыс. рублей на реализацию мероприятий по проведению массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания РНС, которые включают в себя оплату услуг по проведению РНС на 31 наследственное заболевание в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации и на проведение подтверждающей биохимической, и (или) молекулярно-генетической, и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики в Федеральном государственном бюджетном научном

учреждении «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова».

На 2024 год запланирована сумма в размере 15873,4 тыс. рублей, в том числе за счет средств федерального бюджета - 14762,3 тыс. рублей, за счет средств областного бюджета - 1111,1 тыс. рублей на реализацию мероприятий по проведению массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания, расширенный неонатальный скрининг, которые включают в себя оплату услуг по проведению расширенного неонатального скрининга на 31 наследственное заболевание в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации и на проведение подтверждающей биохимической, и (или) молекулярно-генетической, и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики в Федеральном государственном бюджетном научном учреждении «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова».

На 2025 год запланирована сумма в размере 16029,1 тыс. рублей, в том числе за счет средств федерального бюджета - 14586,5 тыс. рублей, за счет средств областного бюджета - 1442,6 тыс. рублей на реализацию мероприятий по проведению массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания, расширенный неонатальный скрининг, которые включают в себя оплату услуг по проведению расширенного неонатального скрининга на 31 наследственное заболевание в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации и на проведение подтверждающей биохимической, и (или) молекулярно-генетической, и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики в Федеральном государственном бюджетном научном учреждении «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова».

На 2026 год запланирована сумма в размере 16095,7 тыс. рублей, в том числе за счет средств федерального бюджета - 14486,1 тыс. рублей, за счет средств областного бюджета - 1609,6 тыс. рублей на реализацию мероприятий по проведению массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания, расширенный неонатальный скрининг, которые включают в себя оплату услуг по проведению расширенного неонатального скрининга на 31 наследственное заболевание в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации и на проведение подтверждающей биохимической, и (или) молекулярно-генетической, и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики в Федеральном государственном бюджетном научном учреждении «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова».

Для реализации мероприятий по расширенному неонатальному скринингу запланировано в областном бюджете на 2023 год 1385664,40 рубля. Средства будут направлены на:

приобретение 7042 тест-бланков для первичного и повторного тестирования - 407027,60 рубля (6904 тест-бланка для первичного тестирования и 138 тест-бланков для повторного тестирования (2% от общего числа обследованных)). Стоимость 1 тест-бланка - 57,80 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в будни - 198595,80 рубля (369 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 538,20 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в выходные и праздничные дни - 225541,00 рубля (82 транспортировки). Стоимость курьерской доставки - 2750,50 рубля;

транспортную доставку с холодильной цепью биологического материала (кровь) - 554500,00 рубля (200 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 2772,50 рубля.

Для реализации мероприятий по расширенному неонатальному скринингу запланировано в областном бюджете на 2024 год 1425124,4 рубля. Средства будут направлены на:

приобретение 6948 тест-бланков для первичного, повторного тестирования и для подтверждающей диагностики - 401594,40 рубля (6680 тест-бланков для первичного тестирования, 134 тест-бланка для повторного тестирования (2% от общего числа обследованных) и 134 тест-бланка для подтверждающей диагностики (2% от числа обследованных)). Стоимость 1 тест-бланка - 57,80 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» в будни – 161460,00 рубля (300 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 538,20 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» в выходные и праздничные дни - 178750,00 рубля (65 транспортировок). Стоимость курьерской доставки - 2750,00 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» в будни - 53820,00 рубля (100 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 538,20 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» в выходные и праздничные дни - 93500,00 рубля (34 транспортировки). Стоимость курьерской доставки - 2750,00 рубля;

транспортную доставку с холодовой цепью биологического материала (кровь) - 536000,00 рубля (134 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 4000,00 рубля.

Для реализации мероприятий по расширенному неонатальному скринингу запланировано в областном бюджете на 2025 год 1425124,4 рубля. Средства будут направлены на:

приобретение 6948 тест-бланков для первичного, повторного тестирования и для подтверждающей диагностики - 401594,40 рубля (6680 тест-бланков для первичное тестирования, 134 тест-бланка для повторного тестирования (2% от общего числа обследованных) и 134 тест-бланка для подтверждающей диагностики (2% от числа обследованных)). Стоимость 1 тест-бланка - 57,80 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» в будни – 161460,00 рубля (300 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 538,20 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» в выходные и праздничные дни - 178750,00 рубля (65 транспортировок). Стоимость курьерской доставки - 2750,00 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» в будни - 53820,00 рубля (100 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 538,20 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» в выходные и праздничные дни - 93500,00 рубля (34 транспортировки). Стоимость курьерской доставки - 2750,00 рубля;

транспортную доставку с холодовой цепью биологического материала (кровь) - 536000,00 рубля (134 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 4000,00 рубля.

Для реализации мероприятий по расширенному неонатальному скринингу запланировано в областном бюджете на 2026 год 1425124,4 рубля. Средства будут направлены на:

приобретение 6948 тест-бланков для первичного, повторного тестирования и для подтверждающей диагностики – 401594,40 рубля (6680 тест-бланков для первичного тестирования, 134 тест-бланка для повторного тестирования (2% от общего числа обследованных) и 134 тест-бланка для подтверждающей диагностики (2% от числа обследованных)). Стоимость 1 тест-бланка - 57,80 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» в будни –

161460,00 рубля (300 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 538,20 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» в выходные и праздничные дни - 178750,00 рубля (65 транспортировок). Стоимость курьерской доставки - 2750,00 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» в будни - 53820,00 рубля (100 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 538,20 рубля;

транспортную доставку тест-бланков в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» в выходные и праздничные дни - 93500,00 рубля (34 транспортировки). Стоимость курьерской доставки - 2750,00 рубля;

транспортную доставку с холодной цепью биологического материала (кровь) - 536000,00 рубля (134 транспортировок в год). Стоимость курьерской доставки - 4000,00 рубля.

Планируемый бюджет Программы

	2023 г.	2024 г.	2025 г.	2026 г.	Итого
Общий итог по всем мероприятиям					
Федеральный бюджет (тыс. руб.)	16326,9	14762,3	14586,5	14486,1	60161,8
Бюджет субъекта (тыс. руб.) на софинансирование мероприятий	1228,9	1111,1	1442,6	1609,6	5392,2
Бюджет субъекта (тыс. руб.) на приобретение тест-бланков и на транспортную доставку тест-бланков и биологического материала (кровь)	1385,6	1425,1	1425,1	1425,1	5660,9
Иные источники, включая внебюджетные источники от доход приносящей деятельности медицинских организаций	-	-	-	-	-
Консолидированный бюджет (тыс. руб.)	18941,4	17298,5	17454,2	17520,8	71214,9

6. Социально значимый результат Программы в Ивановской области.

Внедрение Программы позволит совершенствовать существующий уровень организации работы с детьми 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 планируется достижение к 2026 году показателя младенческой смертности на 3,0 на 1000 новорожденных.»

1.2. Приложение 6 к Программе изложить в новой редакции согласно приложению к настоящему постановлению.

1.3. В приложении 7 слова «Схема 2

Схема доставки биоматериала для проведения НС в Ивановской области» заменить словами «Схема 1

Схема доставки биоматериала для проведения НС в Ивановской области»

2. Настоящее постановление вступает в силу с 01.01.2024.

**Губернатор
Ивановской области**



С.С. Воскресенский

Приложение к постановлению
Правительства Ивановской области
от 22.12.2023 № 651-п

Приложение 6 к Программе

План мероприятий Программы

№ п/п	Наименование 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	Обеспечение нормативно-правового регулирования расширения неонатального скрининга (РНС) в субъекте						
1.1	Разработка и утверждение региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Ивановской области»	01.11.2022	15.12.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области	Внедрение РНС в Ивановской области	Постановление Правительства Ивановской области	Утвержденная региональная программа «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Ивановской области»
1.2	Разработка и издание приказа о внедрении расширенного неонатального скрининга в Ивановской области	07.11.2022	28.11.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ МиД»	Внедрение РНС в Ивановской области	Приказ «О внедрении расширенного неонатального скрининга	Организация расширенного неонатального скрининга: маршрутизация

						в Ивановской области»	биологического материала и тест-бланков, алгоритм проведения расширенного неонатального скрининга на 31 нозологическую форму в Ивановской области, проведение обучения профильных специалистов по правильному проведению забора крови и направления биологического материала
1.3	Утверждение единого стандарта операционной процедуры (далее – СОП) по взятию образцов (пятен) крови у новорожденных на РНС	15.11.2022	28.11.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Внедрение единого СОП по взятию образцов (пятен) крови у новорожденных на РНС в Ивановской области	Приказ «Об утверждении перечня стандартов операционных процедур при проведении неонатального скрининга и	Утвержденный единый СОП по взятию образцов (пятен) крови у новорожденных на РНС. Ознакомление 100,0%

						расширенного неонатального скрининга»	медицинских работников, осуществляющих забор образцов (пятен) крови, с СОПом
2.	Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС						
	Разработка и издание приказа о внедрении РНС в Ивановской области	07.11.2022	15.12.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ МиД им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Организация маршрутизации по реализации РНС в Ивановской области	Приказ «О внедрении РНС в Ивановской области»	Организованная маршрутизация при реализации РНС в Ивановской области
3.	Совершенствование материально-технической базы медико-генетических кабинетов (центров) медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
	Оснащение и дооснащение медико-генетической лаборатории ФГБУ «Ив НИИ МиД им. В.Н. Городкова» Минздрава России в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом	2023	2026	ФГБУ «Ив НИИ МиД им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Соблюдение порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденного приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н	Приказ Минздрава России от 21.04.2022 № 274н	Повышение качества оказания медицинской помощи

	Минздрава России от 21.04.2022 № 274н при выделении денежных средств *						
4.	Обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
4.1	Профессиональная переподготовка врачей на базе симуляционно-тренингового Центра ФГБУ «Ив НИИ МиД им. В.Н. Городкова» Минздрава России	2023	2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ивановский научно-исследовательский институт материнства и детства им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Повышение квалификации медицинских работников и качества оказываемой медицинской помощи детскому населению		Увеличение числа медицинских работников, прошедших подготовку в симуляционных центрах в части овладения мануальными навыками для своевременного оказания в полном объеме необходимой медицинской помощи роженицам и новорожденным детям, до 79 врачей за год в 2025 году
4.2	Обучение профильных специалистов проведению	2023	2026	Главные врачи медицинских	Повышение квалификации		Увеличение числа

	стандартной операционной процедуры «Забор капиллярной крови (пункция пятки) для неонатального и расширенного неонатального скринингов»			организаций, Департамент здравоохранения Ивановской области	медицинских работников и качества оказываемой медицинской помощи детскому населению		медицинских работников, прошедших обучение проведению стандартной операционной процедуры «Забор капиллярной крови (пункция пятки) для неонатального и расширенного неонатального скринингов»
4.3	Мониторинг потребности в медицинских кадрах в медицинских организациях, своевременное привлечение на работу врачебного и среднего медицинского персонала	2023	2026	Главные врачи медицинских организаций, Департамент здравоохранения Ивановской области	Достижение укомплектованности медицинским персоналом не менее 95,0%		Достижение укомплектованности медицинским персоналом не менее 95,0%
4.4	Обеспечение мероприятия по повышению квалификации медицинских работников, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	2023	2026	Главные врачи медицинских организаций, Департамент здравоохранения Ивановской области	Повышение квалификации медицинских работников согласно графику и требуемым срокам		100,0% медицинских сотрудников прошли повышение квалификации

5.	Информационное взаимодействие, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС						
5.1	Создание рабочей группы по осуществлению информационного взаимодействия в рамках организации проведения РНС (далее – рабочая группа)	15.10.2022	01.11.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области, Главный внештатный специалист неонатолог Департамента здравоохранения Ивановской области, Главный внештатный специалист по акушерству и гинекологии Департамента здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ МиД им. В.Н. Городкова» Минздрава России, ОБУЗОТ «Медицинский информационно-аналитический	Разработан и утвержден приказ Департамента здравоохранения Ивановской области	Распоряжение Департамента здравоохранения Ивановской области	Разработан и утвержден приказ Департамента здравоохранения Ивановской области

				центр»			
5.2	Разработка и утверждение «дорожной карты» по осуществлению мероприятий в рамках НС и РНС	15.10.2022	01.11.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Утверждение «дорожной карты» по осуществлению мероприятий в рамках организации проведения РНС	Распоряжение Департамента здравоохранения Ивановской области	Утверждена «дорожная карта» по осуществлению мероприятий в рамках организации проведения РНС
5.3	Формирование и представление в Министерство здравоохранения Российской Федерации и ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» Минздрава России анкеты, содержащей сведения о медицинских организациях, в которых осуществляется забор биологического материала для проведения НС и РНС	15.10.2022	21.10.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Формирование анкеты, содержащей сведения о МГК и медицинских организациях, в которых осуществляется забор биологического материала для проведения НС и РНС	Анкета, содержащая сведения о МГК и медицинских организациях, в которых осуществляется забор биологического материала для проведения НС и РНС	Сформирована анкета, содержащая сведения о МГК и медицинских организациях, в которых осуществляется забор биологического материала для проведения НС и РНС
5.4	Формирование реестра сведений о специалистах Ивановской области, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между медицинскими организациями	17.10.2022	24.10.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Формирование реестра сведений о специалистах Ивановской области, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО»	Реестр сведений о специалистах Ивановской области	Сформирован реестр сведений о специалистах Ивановской области, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО»

	в рамках проведения НС и РНС				по ролевой модели		по ролевой модели
5.5	Обеспечение проведения первичной регистрации в ВИМИС «АКиНЕО» специалистов, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между медицинскими организациями в рамках проведения НС и РНС	17.10.2022	24.10.2022	Главные врачи медицинских организаций	Прохождение первичной регистрации ответственными сотрудниками медицинских организаций для получения доступа в ВИМИС «АКиНЕО»	Информационные письма Департамента здравоохранения Ивановской области, ВИМИС «АКиНЕО»	Пройдена первичная регистрация ответственными сотрудниками медицинских организаций для получения доступа в ВИМИС «АКиНЕО»
5.6	Обеспечение представления реестра сведений о специалистах Ивановской области, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между медицинскими организациями в рамках проведения НС и РНС, в ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» Минздрава России для организации регистрации	25.10.2022	31.10.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области	Формирование реестра ответственных специалистов медицинских организаций, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» в рамках проведения НС и РНС		Сформирован реестр ответственных специалистов медицинских организаций, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» в рамках проведения НС и РНС
5.7	Организация обучения работе в ВИМИС «АКиНЕО»	01.11.2022	30.12.2022	ОБУЗОТ «Медицинский	Организация обучения	График обучения специалистов	Обучены специалисты,

	специалистов Ивановской области, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между медицинскими организациями в рамках проведения НС и РНС			информационно-аналитический центр», главные врачи медицинских организаций	специалистов, имеющих доступ в ВИМИС «АКиНЕО» с целью организации информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС		имеющие доступ в ВИМИС «АКиНЕО» с целью организации информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС
5.8	Обеспечение передачи в РЭМД сведений о факте рождения ребенка (СЭМД «Медицинское свидетельство о рождении») медицинскими организациями, осуществляющими забор крови на НС и РНС	01.02.2022	01.05.2022	ОБУЗОТ «Медицинский информационно-аналитический центр», разработчик МИС «1С Медицина. Больница»	Организация технической возможности использования, оформления и передачи СЭМД «Медицинское свидетельство о рождении»		Осуществляется передача сведений о факте рождения ребенка (СЭМД «Медицинское свидетельство о рождении») медицинскими организациями, осуществляющими забор крови на НС и РНС
5.9	Создание достаточного количества АРМ врачей и среднего медицинского персонала	01.01.2023	30.12.2026	Главные врачи медицинских организаций	Организация достаточного количества АРМ	План мероприятий по внедрению и обеспечению АРМ	Создано достаточное количество АРМ врачей и среднего медицинского персонала
5.10	Определение медицинских организаций,	15.10.2022	01.11.2022	Департамент здравоохранения	Определение медицинских		Определены медицинские

	осуществляющих забор крови на НС и РНС (акушерские стационары, детские больницы)			Ивановской области	организаций, осуществляющих забор крови на НС и РНС (акушерские стационары, детские больницы)		организации, осуществляющих забор крови на НС и РНС (акушерские стационары, детские больницы)
5.11	Обеспечение в ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова», осуществляющем лабораторную диагностику в рамках НС, возможности передачи сведений о результате исследования (СЭМД «Протокол лабораторного исследования») в ВИМИС «АКиНЕО»	01.11.2022	12.12.2022	ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России, разработчик МИС «1С Медицина. Больница»	Организация технической возможности передачи сведений о результате исследования в ВИМИС «АКиНЕО»	ВИМИС «АКиНЕО» МИС «1С Медицина. Больница»	Передача ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России сведений о результате исследования (СЭМД «Протокол лабораторного исследования») в ВИМИС «АКиНЕО»
5.12	Доработка региональной медицинской информационной системы Ивановской области для обеспечения формирования СЭМД «Направление на проведение неонатального скрининга»	14.11.2022	15.12.2022	ОБУЗОТ «МИАЦ», разработчики региональной информационной системы Ивановской области	100% медицинских организаций, осуществляющих забор образцов крови новорожденного для НС, формируют СЭМД «Направление на проведение	СЭМД «Направление на проведение неонатального скрининга» в региональной медицинской информационной системе Ивановской	Доработана региональная медицинская информационная система Ивановской области, формируется СЭМД «Направление

					неонатального скрининга»	области	на проведение неонатального скрининга»
5.13	Проведение тестирования доработанного функционала региональной медицинской информационной системы Ивановской области	15.12.2022	19.12.2022	ОБУЗОТ «МИАЦ», медицинские организации Ивановской области	100% медицинских организаций, осуществляющих забор образцов крови новорожденного для НС, формируют СЭМД «Направление на проведение неонатального скрининга»	СЭМД «Направление на проведение неонатального скрининга» в региональной медицинской информационной системе Ивановской области	Формируется СЭМД «Направление на проведение неонатального скрининга» в 100% медицинских организаций, осуществляющих забор образцов крови новорожденного для НС
5.14	Мониторинг формирования СЭМД «Медицинское свидетельство о рождении» в 100% случаях рождения и передачи в РЭМД	01.11.2022	31.12.2022	ОБУЗОТ «МИАЦ», медицинские организации Ивановской области	100% медицинских организаций формируют СЭМД «Медицинское свидетельство о рождении»	СЭМД «Медицинское свидетельство о рождении» передается в РЭМД в 100% медицинских организациях	Обеспечено формирование СЭМД «Медицинское свидетельство о рождении» в 100% случаях рождения
5.15	Формирование на базе ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России координационной группы с целью обеспечения оперативного получения анализа данных по	01.01.2023	30.12.2023	ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России, Департамент здравоохранения	Осуществление оперативного информационного взаимодействия с целью обеспечения оперативного получения анализа	Приказы ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России, Департамента	Отработанная система оперативного получения анализа данных по маршрутизации

	маршрутизации пациентов			Ивановской области	данных по маршрутизации пациентов	здравоохранения Ивановской области	пациентов
5.16	Внедрение и совершенствование мониторинга, планирования и управления потоками пациентов при оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями с применением МИС «1С Медицина. Больница»	01.01.2023	30.12.2026	ОБУЗОТ «Медицинский информационно-аналитический центр», разработчик МИС «1С Медицина. Больница»	Организация технической возможности управления потоками пациентов при оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями		Отработанная система управления потоками пациентов при оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями
5.17	Разработка совместно с профильными национальными медицинскими исследовательскими центрами (далее - НМИЦ) плана проведения консультаций/консилиумов пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с применением телемедицинских технологий	01.01.2023	30.12.2026	ФГБУ «Ив НИИ МИД им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Разработка плана консультаций/консилиумов пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с применением телемедицинских технологий	График проведения телемедицинских консультаций с НМИЦ	Утвержденные планы консультаций/консилиумов пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с применением телемедицинских технологий
5.18	Реализация совместно с профильными национальными	01.01.2023	30.12.2026	ФГБУ «Ив НИИ МИД им.	Разработка, утверждение	График проведения	Проведение консультаций/

	медицинскими исследовательскими центрами (НМИЦ) плана проведения консультаций/консилиумов пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с применением телемедицинских технологий			В.Н. Городкова» Минздрава России	тиражирование плана консультаций/консилиумов пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с применением телемедицинских технологий	телемедицинских консультаций с НМИЦ	консилиумов в отношении не менее 90,0% пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе с применением телемедицинских технологий
5.19	Организация и обеспечение функционирования телемедицинского центра для консультаций пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями	01.01.2023	30.12.2026	ФГБУ «Ив НИИ МИД им. В.Н. Городкова» Минздрава России, ОБУЗОТ «Медицинский информационно-аналитический центр», Департамент здравоохранения Ивановской области	Организация функционирования телемедицинского центра на базе ФГБУ «Ив НИИ МИД им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Приказ Департамента здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ МИД им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Функционирование телемедицинского центра на базе ФГБУ «Ив НИИ МИД им. В.Н. Городкова» Минздрава России
5.20	Формирование механизма мультидисциплинарного контроля для анализа данных, представляемых медицинскими организациями	01.01.2023	31.12.2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, главный	Проведение анализа представляемых медицинскими организациями сведений		Проведены выездные проверочные мероприятия, оценка

				<p>внештатный специалист по медицинской генетике Департамента здравоохранения Ивановской области, главный внештатный специалист по акушерству и гинекологии Департамента здравоохранения Ивановской области, главный внештатный специалист неонатолог Департамента здравоохранения Ивановской области</p>			статистических сведений
5.21	Проведение в каждой медицинской организации анализа качества оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	01.01.2023	31.12.2026	<p>Департамент здравоохранения Ивановской области, главный внештатный специалист по</p>	<p>Проведение мониторинга критериев и анализа оценки качества проведения РНС в каждой медицинской</p>		<p>Проведены выездные проверочные мероприятия</p>

				<p>медицинской генетике Департамента здравоохранения Ивановской области, главный внештатный специалист по акушерству и гинекологии Департамента здравоохранения Ивановской области, главный внештатный специалист неонатолог Департамента здравоохранения Ивановской области</p>	организации		
6.	Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС						
6.1	<p>Постановка на диспансерное наблюдение с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями по каждому заболеванию в МИС «1С Медицина. Больница»</p>	01.01.2023	31.12.2026	<p>Главные врачи медицинских организаций, ОБУЗОТ «Медицинский информационно-аналитический</p>	<p>Организована постановка и диспансерное наблюдение пациентов с выявленными врожденными и</p>	<p>Инструкции по постановке на диспансерный учет с применением МИС «1С Медицина.</p>	<p>Достижение доли детей с врожденными и наследственными заболеваниями, находящимися на диспансерном</p>

				центр»	(или) наследственными заболеваниями с применением МИС «1С Медицина. Больница»	Больница», информационные письма Департамента здравоохранения Ивановской области	учете, до 95,0%
6.2.	Проведение мероприятий по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска	01.12.2022	31.12.2026	Главный внештатный специалист по медицинской генетике Департамента здравоохранения Ивановской области, главный внештатный специалист неонатолог Департамента здравоохранения Ивановской	Проведение консультирования семей с отягощенным анамнезом по врожденным и (или) наследственным заболеваниям, изучение характера наследования признака		Профилактика врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска
6.3.	Соблюдение медицинскими организациями утвержденного регламента оказания медицинской помощи пациентам, страдающим врожденными и (или) наследственными заболеваниями, обеспечивающего	01.12.2022	31.12.2026	Главные врачи медицинских организаций, ФГБУ «Ив НИИ МИД им. В.Н. Городкова» Минздрава России	Организована своевременная передача в детские поликлиники (детские поликлинические отделения) информации о ребенке	Регламент информационного взаимодействия	

	своевременную передачу информации из медико-генетической консультации в детские поликлиники (детские поликлинические отделения) о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием				с наследственным и (или) врожденным заболеванием		
6.4.	Обеспечение своевременного направления пациентов для оказания специализированной медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством, оказание консультативной помощи врачом-генетиком	01.01.2023	31.12.2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ МИД им. В.Н. Городкова» Минздрава России, главные врачи медицинских организаций	Направления на оказание специализированной медицинской помощи и оказания консультативной помощи врачом-генетиком в целях повышения доступности и качества оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	Приказ Департамента здравоохранения Ивановской области, информационные письма Департамента здравоохранения Ивановской области	
6.5.	Проведение медико-генетического консультирования, в том числе с применением телемедицинских технологий	01.01.2023	31.12.2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, ФГБУ «Ив НИИ МИД им.	Организовано проведение медико-генетического консультирования, в том числе с применением	Приказ Департамента здравоохранения Ивановской области	

				В.Н. Городкова» Минздрава России, главные врачи медицинских организаций	телемедицинских технологий (при наличии), с указанием графика работы данных медицинских организаций		
6.6.	Проведение аудиторских проверок медицинских организаций в части диспансерного наблюдения детей с врожденными и наследственными заболеваниями	2023	2026	Департамент здравоохранения Ивановской области	Своевременное установление диспансерного наблюдения в отношении детей с врожденными наследственными заболеваниями после получения информации о подтверждении диагноза	Аналитическая справка	Достижение доли детей с врожденными и наследственными заболеваниями, находящимися на диспансерном учете, до 95,0%
7.	Внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
7.1	Разработка и издание распоряжения по внедрению клинических рекомендаций и стандартов Министерства здравоохранения Российской Федерации	01.12.2022	26.12.2022	Департамент здравоохранения Ивановской области	Внедрение в медицинских организациях клинических рекомендаций и стандартов	Распоряжение Департамента здравоохранения Ивановской области	Внедрены в медицинских организациях клинические рекомендации и стандарты Министерства здравоохранения Российской Федерации

8.	Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи						
8.1	Доведение до медицинских работников информации об издании новых клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС	2023	2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, главные внештатные специалисты Департамента здравоохранения Ивановской области	Повышение информированности медицинских работников по вопросам нормативно-правовой базы при осуществлении РНС	Аналитическая справка	Повышение качества оказания медицинской помощи детям в рамках РНС, отработка алгоритмов действий при проведении РНС
8.2	Проведение профильными главными внештатными специалистами Департамента здравоохранения Ивановской области совещаний с медицинскими работниками по вопросам диагностики, лечения и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	2023	2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, главные внештатные специалисты Департамента здравоохранения Ивановской области	Повышение информированности медицинских работников по вопросам диагностики, лечения и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	Аналитическая справка	Повышение качества оказания медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями
9.	Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики у пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями						
9.1	Клинические апробации в регионе не проводятся						
10.	Организация сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями						

10.1	Ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности	2023	2026	ОБУЗОТ «МИАЦ», Департамент здравоохранения Ивановской области	Своевременная актуализация данных регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности	Региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности	Полная актуальная информация о лицах, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности
10.2	Сбор и анализ данных о смертности детского населения	2023	2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, ОБУЗОТ «МИАЦ», медицинские организации	Ведение в программе 1С аналитического отчета умерших в регионе детей	Аналитический отчет	Анализ детской заболеваемости, смертности, принятие организационных решений по результатам проведенного анализа
10.3	Ведение регистров (реестров, сводных списков) пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными	2023	2026	ФГБУ «Ив НИИ МиД им. В.Н. Городкова»	Формирование баз данных о пациентах с выявленными врожденными и		Сформированные базы данных о пациентах с выявленными

	заболеваниями в рамках НС с использованием программы ЭВМ			Минздрава России	(или) наследственными заболеваниями		врожденными и (или) наследственными заболеваниями
10.4	Взаимодействие с Федеральным казенным учреждением «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Ивановской области» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации	2023	2026	Департамент здравоохранения Ивановской области, Федеральное казенное учреждение «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Ивановской области» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации	Анализ инвалидности детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в регионе, контроль за направлением медицинскими организациями детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на медико-социальную экспертизу		Своевременное установление детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями статуса «ребенок-инвалид», обеспечение бесплатным лечением
11	Осуществление контроля за выполнением мероприятий региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»	2023	2026	Заместитель директора Департамента здравоохранения Ивановской области Т.В. Слабинская (тел.: 8 (4932) 59-48-	Контроль за выполнением мероприятий, своевременное решение возникающих проблем		Выполнение в Ивановской области в полном объеме мероприятий региональной программы «Обеспечение расширенного

				<p>38); начальник отдела организации медицинской помощи детям, службы родовспоможе- ния Департамента здравоохранения Ивановской области Е.В. Филькина (тел.: 8 (4932) 59-47- 62);</p> <p>главный внештатный специалист по акушерству и гинекологии Департамента здравоохранения Ивановской области, главный врач ФГБУ «Ив НИИ Мид им. В.Н. Городкова» Минздрава России О.Н. Песикин</p>			неонатального скрининга»
--	--	--	--	---	--	--	-----------------------------

				(тел.: 8 (4932) 33-70-13); главный внештатный специалист по медицинской генетике Департамента здравоохранения Ивановской области Т.П. Жукова (тел.: 8 (4932) 35-18-46); главный внештатный специалист неонатолог Департамента здравоохранения Ивановской области Н.В. Харламова (тел.: 8 (4932) 33-71-53)			
--	--	--	--	--	--	--	--

* При выделении федеральных средств ФГБУ «НИИ материнства и детства им. В.Н. Городкова» на приобретение медицинского оборудования.