УКРАЇНА

**ЧЕРНІГІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ**

**УПРАВЛІННЯ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я**

## Н А К А З

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  22.06.2017 | м. Чернігів | № 201 |

*Про моніторинг надання*

*медичної допомоги пацієнтам*

*з орфанними захворюваннями*

З метою запровадження в області моніторингу надання медичної допомоги пацієнтам з орфанними захворюваннями

**НАКАЗУЮ:**

1. Призначити відповідальною особою за збір інформації щодо моніторингу надання медичної допомоги пацієнтам з орфанними захворюваннями в умовах закладів охорони здоров’я області начальника Комунального закладу «Обласний центр інформаційно-аналітичних технологій та пропаганди здорового способу життя» Тарасовського В.О.

2. Начальнику КЗ «Обласний центр інформаційно-аналітичних технологій та пропаганди здорового способу життя» Тарасовському В.О.:

2.1. Розробити порядок збору та обробки інформації щодо надання медичної допомоги пацієнтам з орфанними захворюваннями в умовах закладів охорони здоров’я області.

*До 05.07.2017*

2.2. Забезпечити проведення моніторингу надання медичної допомоги пацієнтам з орфанними захворюваннями в умовах закладів охорони здоров’я та узагальнення інформації.

*Щомісячно*

2.3. Забезпечити надання інформації:

- згідно додатку 1 до Центру орфанних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ» Міністерства охорони здоров’я України (далі – НДСЛ «ОХМАТДИТ» МОЗ України) за електронною адресою: orphan\_center@ohmatdyt.com.ua;

- згідно додатку 2 до Центру патології гемостазу НДСЛ «ОХМАТДИТ» МОЗ України за електронною адресою: cph2017@ukr.net;

- згідно додатку 3 до спеціального кабінету меддопомоги дітям з бульозним епідермолізом НДСЛ «ОХМАТДИТ» МОЗ України за електронною адресою: ebkabinet@ukr.net;

- згідно додатку 4 до Центру ДОГ і ТКМ НДСЛ «ОХМАТДИТ» МОЗ України за електронною адресою: pedbmt@ukr.net;

- згідно додатку 5 до ендокринологічного відділення НДСЛ «ОХМАТДИТ» МОЗ України за електронною адресою: end\_17@gmail.com.

*Щомісячно, до 10 числа*

3. Головним спеціалістам Управління охорони здоров’я облдержадміністрації зі спеціальностей «педіатрія», «дитяча пульмонологія», «пульмонологія», «дитяча ендокринологія», «ендокринологія», «генетика медична», «дитяча неврологія», «неврологія», «дитяча гематологія», «гематологія», «дитяча онкологія», «онкологія», «дитяча кардіо-ревматологія», «кардіологія», «ревматологія», «дитяча дермато-венерологія», «дермато-венерологія», «дитяча ортопедія і травматологія», «ортопедія і травматологія», «дитячі інфекційні хвороби», «інфекційні хвороби», «клінічна імунологія», «терапія» забезпечити надання до КЗ «Обласний центр інформаційно-аналітичних технологій та пропаганди здорового способу життя» інформації про надання медичної допомоги пацієнтам з орфанними захворюваннями в умовах закладів охорони здоров’я згідно додатків 1-5.

*Щомісячно, до 5 числа*

4. Контроль за виконанням наказу покласти на заступника начальника Управління-начальника відділу організації медичної допомоги та мобілізаційної роботи Пуліна В.О.

**Начальник Управління П.П. Гармаш**

Додаток 1

до наказу Управління охорони

здоров’я облдержадміністрації

\_\_\_\_\_\_\_\_2017 № \_\_\_\_\_

**Карта**

**моніторингу надання медичної допомоги пацієнта з орфанним метаболічним захворюванням**

МПС І-ІV тип, хвороба Гоше, Хвороба Помпе, фенілкетонурія, гіперфенілаланемія, тирозинемія, та інші (уточнити)

|  |
| --- |
| Пацієнт: П.І.П. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, дата народження \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, вага\_\_\_\_\_\_кгАдреса: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікувально-профілактичний заклад (назва, адреса, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікуючий лікар (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Відповідальна особа (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| **Моніторинг стану забезпечення фермент замісною терапією (ФЗТ)/лікувальним харчуванням (ЛХ)** |
| Рішення підкомісії (Дата/№протоколу).Уточинти: зміна дозування, тощо | Лікарський засіб ФЗТ/Лікувальне харчування ЛХ (міжнародна назва/комерційна назва) | Рекомендоване дозування ОД/кг (ФЗТ) г/кг(ЛХ) | Державний бюджет/місцевий бюджет/гуманітарна допомога (уточнити) | Отримано кількість ФЗТ флаконів/ЛХ упаковок (№ наказ МОЗ розподіл бюджет/або № листа розподіл гуманітарна допомога) | Введено (дата введення і кількість ФЗТ флаконів/ЛХ упаковок, банок, тощо) | Залишок (кількість флаконів/ЛХ упаковок) та термін їх придатності | Примітки, (у т.ч. наявна інформована згода на внесення персональних даних пацієнта до бази даних ЛПЗ) так/ні |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
| **Моніторинг стану здоров’я пацієнта** |
| Дата проведення досліджень | Лабораторні дослідження (біохімія крові, ЗАК, ЗАС, коагулограмма, тощо)Уточнити: так (дата)/ні | Інструментальні дослідження (УЗД, МРТ, ЕКГ, рентген, тощо).Уточнити: так (дата)/ні | Реабілітація (фізіотерапія, масаж, тощо). Уточнити: так (дата)/ні | Проведено фермент замісну терапію, дата введення та доза (ОД/кг). Забезпечено ЛХ (так/ні) | Планове/позапланове введення/причина | Алергічні реакції (так/ні) | Письмова згода батьків продовжувати/припинити ФЗТ (так/ні) ЛХ (так/ні) |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

Відповідальна особа (П.І.П., посада)/підпис

Додаток 2

до наказу Управління охорони

здоров’я облдержадміністрації

\_\_\_\_\_\_\_\_2017 № \_\_\_\_\_

**Карта**

**моніторингу надання медичної допомоги пацієнтів з вродженими коагулопатіями**

**Звітний період \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ місяць 20\_\_\_\_ рік \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ області**

Гемофілія А, гемофілія В, хвороба Віллебранда та інші рідкісні коагулопатії

|  |
| --- |
| Пацієнти: діти від 0 до 18 років (загальна кількість) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікувально-профілактичний заклад (назва, адреса, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Відповідальна особа (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| № з/п | Код пацієнта\* | Дата народження | Діагноз та дата його встановлення | Спеціальне лікування | Джерело фінансування | Забезпечення лікарськими засобами та виробами медичного призначення | Стан (на день подання інформації) |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

Відповідальна особа (П.І.П., посада)/підпис

\*Код пацієнта складається з ініціальних літер прізвища, імені, по-батькові.

Додаток 3

до наказу Управління охорони

здоров’я облдержадміністрації

\_\_\_\_\_\_\_\_2017 № \_\_\_\_\_

**Карта**

**моніторингу надання медичної допомоги пацієнтів з бульозний епідермолізом**

**Звітний період \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ місяць 20\_\_\_\_ рік Чернігівської області**

|  |
| --- |
| Пацієнти: діти/дорослі (загальна кількість) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікувально-профілактичний заклад (назва, адреса, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікуючий лікар (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Відповідальна особа у регіоні (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| № з/п | Код пацієнта\* | Дата народження | Діагноз та дата його встановлення | Спеціальне лікування | Джерело фінансування | Забезпечення лікарськими засобами та виробами медичного призначення | Стан (на день подання інформації) |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

Відповідальна особа (П.І.П., посада)/підпис

\*Код пацієнта складається з ініціальних літер прізвища, імені, по-батькові.

Додаток 4

до наказу Управління охорони

здоров’я облдержадміністрації

\_\_\_\_\_\_\_\_2017 № \_\_\_\_\_

**Карта**

**моніторингу надання медичної допомоги пацієнтів з гематологічними та онкологічними захворюваннями**

**Звітний період \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ місяць 20\_\_\_\_ рік \_Чернігівської області**

|  |
| --- |
| Пацієнти: діти від 0 до 18 років (загальна кількість) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікувально-профілактичний заклад (назва, адреса, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Відповідальна особа (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| № з/п | Код пацієнта\* | Дата народження | Діагноз та дата його встановлення | Спеціальне лікування | Стан (на день подання інформації) |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|  |  |  |  |  |  |

Відповідальна особа (П.І.П., посада)/підпис

\*Код пацієнта складається з ініціальних літер прізвища, імені, по-батькові.

Додаток 5

до наказу Управління охорони

здоров’я облдержадміністрації

\_\_\_\_\_\_\_\_2017 № \_\_\_\_\_

**Карта**

**моніторингу надання медичної допомоги пацієнтів з гіпофізарним нанізмом**

**Звітний період \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ місяць 20\_\_\_\_ рік Чернігівської області**

|  |
| --- |
| Пацієнти: діти від 0 до 18 років (загальна кількість) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікувально-профілактичний заклад (назва, адреса, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Лікуючий лікар (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Відповідальна особа (П.І.П., спеціальність, місце роботи, контактний телефон)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| № з/п | Код пацієнта\* | Дата народження | Діагноз та дата його встановлення | Лікування гормоном росту | Вид гормону росту | Доза гормону росту | Дата призначення лікування | Стан (на день подання інформації) |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |

Відповідальна особа (П.І.П., посада)/підпис

\*Код пацієнта складається з ініціальних літер прізвища, імені, по-батькові.