



ЗАГАД

ПРИКАЗ

12.05.2014 № 512

г. Минск

г. Минск

Об утверждении алгоритма организации оказания медицинской помощи и проведения медико-социальной экспертизы пациентам с редкими генетическими заболеваниями

На основании Положения о Министерстве здравоохранения Республики Беларусь, утверждённого постановлением Совета Министров от 28.10.2011 г. № 1446 «О некоторых вопросах Министерства здравоохранения и мерах по реализации Указа Президента Республики Беларусь от 11.08.2011 г. № 360», с целью совершенствования и улучшения доступности оказания медицинской помощи пациентам с редкими генетическими заболеваниями ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить прилагаемый алгоритм организации оказания медицинской помощи и проведения медико-социальной экспертизы пациентам с редкими генетическими заболеваниями (далее – алгоритм).

2. Начальникам управлений здравоохранения облисполкомов, председателю комитета по здравоохранению Мингорисполкома, руководителям республиканских организаций здравоохранения обеспечить организацию оказания медицинской помощи пациентам с редкими генетическими заболеваниями в подчиненных организациях здравоохранения в соответствии с утвержденным алгоритмом.

3. Контроль исполнения настоящего приказа возложить на Первого заместителя Министра Пиневи́ча Д.Л.

Министр

В.И.Жарко

УТВЕРЖДЕНО
приказ
Министерства здравоохранения
Республики Беларусь
12.05.2014 г. № 512

АЛГОРИТМ

организации оказания медицинской помощи
и проведения медико-социальной экспертизы
пациентам с редкими генетическими заболеваниями

Настоящий алгоритм организации оказания медицинской помощи и проведения медико-социальной экспертизы пациентам с редкими генетическими заболеваниями разработан с учетом этапности проведения диагностики, консультации врачей-специалистов, лечения, медицинской реабилитации, а также проведения медико-социальной экспертизы пациентам с редкими генетическими заболеваниями.

Оказание медицинской помощи пациентам с редкими генетическими заболеваниями осуществляется в организациях здравоохранения по месту жительства (пребывания) пациентов, областных и республиканских организациях здравоохранения.

1. УСТАНОВЛЕНИЕ ДИАГНОЗА:

I этап – лечащий врач (врач-терапевт участковый, врач-педиатр участковый, врач общей практики) или иной врач-специалист организации здравоохранения по месту проживания (пребывания) пациента при подозрении на редкое генетическое заболевание:

проводит оценку клинических признаков, лабораторных, инструментальных, функциональных методов исследования по показаниям;

обеспечивает направление к врачу-генетику областного и (или) республиканского уровня в соответствии с постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 28.03.2008г. № 26 «Об утверждении Инструкции о порядке проведения медико-генетического консультирования и диагностики граждан в государственных организациях здравоохранения».

II этап – врач-генетик областного и (или) республиканского уровня:

проводит оценку анамнеза, данных родословной, результатов клинических исследований, осмотр пациента и родителей, других родственников по показаниям, цитогенетическое, биохимическое, молекулярно-генетическое обследование (по показаниям), оценку результатов специального обследования;

на основании полученных результатов формулирует диагноз, определяет тактику наблюдения (периодичность осмотров, осмотр врачей-специалистов, лабораторный контроль, инструментальные и функциональные методы исследования в динамике);

оценивает генетический риск для sibсов и потомства и определяет тактику пренатальной диагностики при планировании беременности;

проводит ежегодные контрольные осмотры (по показаниям чаще), оценивает динамику заболевания, дает рекомендации по наблюдению, дополнительному обследованию и медицинской реабилитации.

2. ДИСПАНСЕРНОЕ НАБЛЮДЕНИЕ В АМБУЛАТОРНЫХ УСЛОВИЯХ

Лечащий врач (врач-терапевт участковый, врач-педиатр участковый, врач общей практики) организации здравоохранения по месту проживания (пребывания) пациента осуществляет динамическое диспансерное наблюдение и планирование реабилитационных мероприятий в соответствии с существующими нормативными документами, с учетом рекомендаций врача-генетика и других врачей-специалистов.

Контроль своевременности динамического диспансерного наблюдения пациентов осуществляет заведующий отделением организации здравоохранения по месту оказания медицинской помощи в амбулаторных условиях (далее – куратор).

3. ОКАЗАНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В СТАЦИОНАРНЫХ УСЛОВИЯХ

При необходимости стационарного лечения (ухудшение состояния по основному заболеванию, интеркурентное заболевание, проведение комплексного обследования в соответствии с планом диспансерного наблюдения) госпитализация пациентов осуществляется в областные и (или) республиканские организации здравоохранения.

Направление на госпитализацию обеспечивают лечащий врач и (или) куратор организации здравоохранения по месту проживания (пребывания) пациента, врач-генетик, врачи-специалисты областных организаций здравоохранения.

Для определения показаний к госпитализации пациент должен быть обязательно осмотрен профильными врачами-специалистами (с учетом имеющихся проявлений или симптомов заболевания) по месту жительства (пребывания).

Справочно: распределение обязанностей при организации обследования и лечения клинических проявлений основного заболевания в стационарных условиях:

врач-генетик дает рекомендации о необходимости лечения в стационарных условиях (планового, экстренного) при подготовке заключения и при контрольных осмотрах;

лечащий врач - определяет показания к госпитализации с учетом клинического статуса, оформляет направления;

куратор – определяет и согласовывает даты госпитализации, решает иные вопросы, связанные с организацией госпитализации.

В случае лечения пациентов в стационарных условиях проведение консультаций врачей-специалистов по сопутствующей патологии, дополнительное обследование должны быть организованы в период госпитализации.

Перечень организаций здравоохранения для оказания медицинской помощи в стационарных условиях

Областной уровень:

дети в возрасте до 18 лет и взрослые - профильные отделения областных больниц в зависимости от превалирующей патологии.

Республиканский уровень:

Для хирургической коррекции врожденных пороков развития, коррекции сужений пищевода при буллезном эпидермолизе:

дети в возрасте до 18 лет – детский хирургический центр УЗ «1-ая городская клиническая больница» г. Минска;

взрослые– УЗ «10-я городская клиническая больница» г. Минска.

Для коррекции синдактилии при буллезном эпидермолизе:

дети в возрасте до 18 лет и взрослые – центр патологии кисти УЗ «6-ая городская клиническая больница» г. Минска.

При поражении сердечно-сосудистой системы:

для определения тактики наблюдения и оперативного лечения:

дети в возрасте до 18 лет – детский кардиохирургический центр ГУ «РНПЦ «Кардиология»;

взрослые – ГУ «РНПЦ «Кардиология»;

для обследования, уточнения тактики наблюдения, консервативного лечения, плановой госпитализации:

дети в возрасте до 18 лет –УЗ «4-ая городская детская клиническая больница» г.Минска;

взрослые – ГУ «РНПЦ «Кардиология».

При поражении опорно-двигательного аппарата:

дети в возрасте до 18 лет и взрослые – ГУ «РНПЦ травматологии и ортопедии».

При несовершенном остеогенезе:

дети в возрасте до 18 лет - республиканский центр детского остеопороза на базе УЗ «Минская областная детская клиническая больница»;

взрослые – ГУ «РНПЦ травматологии и ортопедии».

При поражении нервной системы:

дети в возрасте до 3-х лет – ГУ «РНПЦ «Мать и дитя»;

дети в возрасте от 3-х до 18 лет и взрослые – ГУ «РНПЦ неврологии и нейрохирургии».

При поражении эндокринной системы:

дети в возрасте до 18 лет – республиканский центр детской эндокринологии на базе УЗ «2-ая городская детская клиническая больница» г.Минска;

взрослые – УЗ «10-я городская клиническая больница» г. Минска.

При поражении органов дыхания:

дети в возрасте до 18 лет – УЗ «3-я городская детская клиническая больница» г.Минска;

взрослые – ГУ «РНПЦ пульмонологии и фтизиатрии».

При поражении почек и мочевыводящих путей:

дети в возрасте до 18 лет – республиканский центр детской нефрологии на базе УЗ «2-ая городская детская клиническая больница» г.Минска;

взрослые – республиканский центр нефрологии и урологии на базе УЗ «4-ая городская клиническая больница» г.Минска.

При поражении печени:

дети в возрасте до 18 лет – УЗ «Городская детская клиническая инфекционная больница» г.Минска.

взрослые – УЗ «9-ая городская клиническая больница» г. Минска.

При ЛОР-патологии:

дети в возрасте до 18 лет и взрослые – ГУ «РНПЦ оториноларингологии».

При буллезном эпидермолизе:

дети в возрасте до 18 лет и взрослые во всех случаях, кроме указанных выше, госпитализируются в профильные отделения областных, городских больниц с обеспечением одноместной палатой.

Экстренная госпитализация пациентов с редким генетическим заболеванием осуществляется в порядке, установленном Министерством здравоохранения Республики Беларусь.

При лечении пациента в стационарных условиях в случае необходимости дополнительного (индивидуального) ухода организации здравоохранения должны обеспечить госпитализацию законного представителя ребенка, опекуна вне зависимости от возраста пациента.

4. МЕДИЦИНСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ

Медицинская реабилитация осуществляется в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 30.12.2010г. №1382 «Об утверждении инструкции о порядке оказания медицинской помощи пациентам с редкими генетическими заболеваниями».

Организация медицинской реабилитации:

врач генетик – дает рекомендации для проведения курса (курсов) реабилитации с учетом течения заболевания при проведении ежегодных контрольных осмотров пациента;

лечащий врач (врач-терапевт участковый, врач-педиатр участковый, врач общей практики) организации здравоохранения по месту проживания (пребывания) пациента – осуществляет планирование реабилитационных мероприятий с учетом течения заболевания и динамического диспансерного наблюдения пациента и обеспечивает направление пациента на реабилитацию;

куратор – определяет дату и организацию здравоохранения для проведения медицинской реабилитации, в том числе в стационарных условиях, решает иные вопросы, связанные с обеспечением медицинской реабилитации.

Перечень организаций здравоохранения для проведения медицинской реабилитации

Областной уровень:

дети в возрасте до 18 лет и взрослые - профильные отделения областных больниц в зависимости от превалирующей патологии.

Республиканский уровень:

дети в возрасте до 18 лет - ГУ «Республиканская клиническая больница медицинской реабилитации»;

взрослые - ГУ «Республиканская детская больница медицинской реабилитации».

5. ПРОВЕДЕНИЕ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ

Освидетельствование пациентов с редкими генетическими заболеваниями и принятие решения о степени утраты здоровья (дети) и

группе инвалидности (взрослые) осуществляется медико-реабилитационными экспертными комиссиями (далее - МРЭК) по месту жительства.

С согласия пациентов или их законных представителей для уточнения степени выраженности ограничений жизнедеятельности медицинские и медицинские экспертные документы пациентов могут направляться в ГУ «РНПЦ медицинской экспертизы и реабилитации» (далее – ГУ «РНПЦ МЭР»). В таких случаях МРЭК выносит решение о степени утраты здоровья (дети) и группе инвалидности (взрослые) после получения консультативно-экспертного заключения ГУ «РНПЦ МЭР»

Для обеспечения проведения освидетельствования пациентов с редкими генетическими заболеваниями руководителем назначается ответственный врач-эксперт МРЭК и ГУ «РНПЦ МЭР» соответственно, владеющий специальными знаниями особенностей клинических проявлений редких генетических заболеваний.