



ПРАВИТЕЛЬСТВО
АМУРСКОЙ ОБЛАСТИ
ПОСТАНОВЛЕНИЕ

20.12.2022

№ 1240

г. Благовещенск

Об утверждении региональной программы Амурской области «Обеспечение расширенного неонатального скрининга на территории Амурской области на период 2022–2025 годов»

В целях осуществления задач федерального проекта «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» Правительство Амурской области **п о с т а н о в л я е т:**

1. Утвердить прилагаемую региональную программу Амурской области «Обеспечение расширенного неонатального скрининга на территории Амурской области на период 2022–2025 годов».

2. Контроль за исполнением настоящего постановления возложить на заместителя председателя Правительства Амурской области – министра здравоохранения Амурской области Леонтьеву С.Н.

Губернатор Амурской области



В.А. Орлов

Приложение
УТВЕРЖДЕНА
постановлением Правительства
Амурской области
от 20.12.2022 № 12/10

Региональная программа Амурской области «Обеспечение расширенного неонатального скрининга на территории Амурской области на период 2022–2025 годов»

Термины и сокращения, используемые в региональной программе Амурской области «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»

- ЕГИСЗ – Единая государственная информационная система;
Росстат – Федеральная служба государственной статистики;
ЕМИСС – Единая межведомственная информационно-статистическая система;
МЗРФ – Министерство здравоохранения Российской Федерации;
МЗАО – министерство здравоохранения Амурской области;
Территориальная программа – Территориальная программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Амурской области;
МКБ – международная классификация болезней;
ВКС – видео-конференц-связь;
МИС – медицинская информационная система;
РПГУ – региональный портал государственных и муниципальных услуг (функций);
ТФОМС – Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Амурской области;
НС – неонатальный скрининг;
РНС – расширенный неонатальный скрининг;
ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск – государственное автономное учреждение здравоохранения Амурской области «Амурская областная клиническая больница» центр охраны здоровья семьи и репродукции г. Благовещенск;
ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск – лаборатория неонатального скрининга государственного автономного учреждения здравоохранения Амурской области «Амурская областная клиническая больница» центр охраны здоровья семьи и репродукции г. Благовещенск;
ГАУЗ АО «АОКБ» – государственное автономное учреждение здравоохранения Амурской области «Амурская областная клиническая больница».

Оглавление

Введение	4
1. Анализ текущего состояния оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках НС в Амурской области	5
1.1. Краткая характеристика Амурской области, анализ особенностей региона, в том числе географических, территориальных, экономических	5
1.2. Анализ основных демографических показателей субъекта Российской Федерации	6
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 субъекте Российской Федерации с 2018 года	11
1.4. Нормативные правовые документы, регламентирующие оказание медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	13
1.5. Ресурсы, задействованные в регионе для проведения НС и оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	14
1.6. Информационное взаимодействие	19
1.7. Выводы	21
2. Организация проведения расширенного неонатального скрининга	22
2.1. Цели реализации Программы	22
2.2. Задачи Программы	22
2.3. Показатели Программы	23
2.4. Мероприятия Программы	23
2.4.1. Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга в субъекте Российской Федерации	24
2.4.2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС.	24
2.4.3. Совершенствование материально-технической базы медико-генетических консультаций (центров) медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	27
2.4.4. Обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС	27
2.4.5. Информационное взаимодействие между медицинскими организациями, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при НС и РНС	28
2.4.6. Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, основанного на раннем выявлении заболеваний в рамках РНС	28
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	29
2.4.8. Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи	30
2.4.9. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний	30
2.4.10. Организация сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	30

2.4.11. Разработка и реализация системы информационной поддержки НС и РНС для населения	30
План мероприятий Программы	31
3. Результаты Программы	31
4. Сроки реализации Программы	32
5. Финансово-экономическое обоснование Программы	32
6. Социально значимый результат Программы	34
Приложение № 1	35
Приложение № 2	36
Приложение № 3	39
Приложение № 4	40
Приложение № 5	44
Приложение № 6	45
Приложение № 7	46
Приложение № 8	49
Карта – схема № 1	64
Карта – схема № 2	65

Введение

В рамках реализации федерального проекта «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» на территории Амурской области разработана региональная программа «Обеспечение расширенного неонатального скрининга на территории Амурской области на период 2022–2025 годов» (далее – Программа) в целях реализации мероприятий, направленных на проведение неонатального скрининга (далее – НС) и расширенного неонатального скрининга (далее – РНС), улучшение здоровья детского населения Амурской области, повышение качества, доступности и безопасности медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в соответствии с пунктом 2 части 1 статьи 37 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21.04.2022 № 274н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями», на основании распоряжения Правительства Российской Федерации от 09.06.2022 № 1510-р.

1. Анализ текущего состояния оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках НС в Амурской области

1.1. Краткая характеристика Амурской области, анализ особенностей региона, в том числе географических, территориальных, экономических

Амурская область расположена в Дальневосточном федеральном округе, на юго-востоке Российской Федерации в азиатской ее части, между Становым хребтом на севере и рекой Амур на юге. На юге проходит государственная граница с Китаем. На западе область граничит с Забайкальским краем, на севере – с Республикой Саха (Якутия) и на востоке – с Хабаровским краем и Еврейской автономной областью.

Почти вся территория области расположена в бассейне реки Амур. Амурская область имеет площадь в 361,9 тысяч кв. км (2,1 % территории Российской Федерации) и включает в себя 9 городских округов, 14 муниципальных районов, 6 муниципальных округов, 7 городов областного подчинения, 2 города районного подчинения, 15 поселков городского типа, 599 (601) сельских населенных пунктов.

Амурская область имеет особые географические условия, а именно наличие на территории области труднодоступных районов Крайнего Севера и приравненных к ним местностей. Протяжённость территории Амурской области с севера на юг составляет 750 км, а с северо-запада на юго-восток – 1150 км. Для Амурской области характерна большая отдаленность населенных пунктов друг от друга, наличие большого числа малонаселенных пунктов, расположенных на значительном удалении от основных транспортных магистралей.

Амурская область имеет важное геополитическое значение на Востоке страны: она имеет протяженную границу с Китаем (1243 км) и относительно близко расположена к странам Азиатско-Тихоокеанского региона (АТР) – Корею и Японию. Экономическая деятельность области ориентирована на внешнюю торговлю.

Экономика Амурской области представляет собой многоотраслевое хозяйство, включающее такие виды деятельности, как сельское и лесное хозяйство, добыча полезных ископаемых, обрабатывающие производства, производство и распределение электроэнергии, газа и воды, транспорт и связь, строительство, оптовая и розничная торговля, здравоохранение и предоставление социальных услуг, образование и т. д.

Перспективными для региона направлениями деятельности считаются: золотодобывающая отрасль (ввод в эксплуатацию Покровского автоклавно-гидрометаллургического комплекса, наращивание добычи золота на Покровском и Маломырском рудниках), обрабатывающие производства (выпуск продукции газохимической промышленности), обеспечение электрической энергией, газом и паром (строительство тепловой электростанции для Амурского газоперерабатывающего завода, появление нового вида деятельности «Распределение газообразного топлива по

газораспределительным сетям»), транспортировка и хранение (ввод в эксплуатацию трансграничного мостового перехода в районе городов Благовещенск – Хэйхэ (Китайская Народная Республика).

На территории Амурской области расположены Транссибирская и Байкало-Амурская железнодорожные магистрали. Протяженность железнодорожных путей общего пользования в границах Амурской области составляет 2920 км. Ввод в эксплуатацию трансграничного мостового перехода через реку Амур (Хэйлуцзян) в районе городов Благовещенск – Хэйхэ (Китайская Народная Республика) позволило выйти на транспортную сеть Китая, что повысило привлекательность области как для потенциальных инвесторов, так и для туристов.

1.2. Анализ основных демографических показателей субъекта Российской Федерации

За последние 5 лет в Амурской области показатель общей смертности превышает показатели рождаемости. Суммарный коэффициент рождаемости снизился с 1,817 рождений в 2016 году до 1,54 рождений в 2021 году.

Общий коэффициент рождаемости с 2016 по 2021 годы снизился на 22,3 % с 12,9 на 1000 чел. населения в 2016 году до 10,02 на 1000 чел. населения в 2021 году (таблица 2).

Численность постоянного населения Амурской области (далее – области) на 01.01.2022 составила 772 525 человек (взрослое население – 598 229, дети – 174 296) за последние три года численность общего населения области уменьшилась на 17 519 человек.

Таблица № 1

Демографические показатели в Амурской области

	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	Оперативные данные 9 месяцев 2022 года
Коэффициент рождаемости на 1000 населения	11,1	10,0	9,9	9,5	9,2
Общий коэффициент смертности на 1000 населения	13,4	14,0	16,2	18,5	14,9
Коэффициент естественного прироста населения	-2,3	-4,0	-6,3	-9,0	-5,7

Таблица № 2

Численность населения в Амурской области, 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

1	2	3	4	5	6
Численность населения, всего	798424	793194	790044	781846	772525
Из общего числа дети 0-17, всего	179792	179794	178702	177101	174296
из них городское население	116736	117510	117590	117241	115903
из них сельское население	63056	62284	61112	59857	58393
из них дети 0-1	19729	18210	16675	15670	15057

Таблица № 3

Основные показатели перинатальной, младенческой, детской смертности на территории Амурской области

	2018 год		2019 год		2020 год		2021 год		Оперативные данные 9 мес 2022 года	
	Абс.	Показатель	Абс.	Показатель	Абс.	Показатель	Абс.	Показатель	Абс.	Показатель
Перинатальная смертность	64	7,2	72	9,0	91	11,6	70	9,4	42	7,9
Неонатальная смертность	23	2,6	20	2,5	25	3,2	17	2,3	11	2,1
Ранняя неонатальная смертность	14	1,6	5	1,0	10	1,3	11	1,5	8	1,5
Младенческая смертность	46	5,1	43	5,3	42	5,4	36	4,8	21	3,9

Таблица № 4

Структура младенческой смертности в Амурской области

	2018 год		2019 год		2020 год		2021 год		Оперативные данные 9 мес 2022 года	
	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.	46	100,0	43	100,0	42	100,0	36	100,0	21	100,0
в том числе:										
от некоторых инфекционных и паразитарных болезней	3	6,5	3	7,0	1	2,4	0	0	0	0

С 2005 года младенческая смертность в Амурской области имела устойчивую тенденцию к снижению (2005 год – 18,7; 2016 год – 5,2; 2019 год – 5,3). В 2020 году, так же как и в 2019 году, в абсолютных цифрах умерло 43 младенца, но за счет значительного снижения числа родившихся показатель младенческой смертности по сравнению с прошлым годом увеличился на 3,8 % и составил 5,5 на 1000 родившихся живыми. В 2021 году число летальных случаев среди детей в возрасте до 1 года снизилось на 16,3 %, показатель младенческой смертности снизился и составил 4,9 на 1000 родившихся живыми, незначительно превысив целевой индикатор младенческой смертности по области (4,8 на 1000 родившихся живыми).

В течение последних лет в области создана стройная система по профилактике и снижению младенческой смертности. Функционирует областной перинатальный центр, оснащенный необходимым оборудованием для выхаживания и лечения детей с низкой и экстремально низкой массой тела, обучен медицинский персонал. Успешно действуют реанимационно-консультативные центры педиатрический и акушерский. Отработана маршрутизация беременных, поуровневая система оказания акушерской и неонатологической помощи. Эффективно проводятся дородовый и неонатальный скрининги. Осуществляется мониторинг госпитализированных детей с угрожающими жизни состояниями по всем лечебным учреждениям области для коррекции лечения при необходимости; мониторируются причины младенческой смертности с позиций многофакторного анализа для оперативного принятия организационных мер по их устранению и минимизации последствий. Это позволило некоторым районам значительно снизить показатели младенческой смертности и позволяет надеяться на снижение уровня младенческой смертности и ее составляющих в последующие годы в целом по области.

В 2021 году ранняя неонатальная смертность составила 1,5 на 1000 родившихся живыми, что на 7,1 % выше показателя за 2020 год – 1,4 на 1000 родившихся живыми. Показатель поздней неонатальной смертности в 2021 году снизился и составил 0,8 на 1000 родившихся живыми, что на 20 % ниже показателя 2020 года.

В 2021 и 2020 годах на первом месте в структуре причин младенческой смертности устойчиво занимают отдельные состояния перинатального периода (болезни новорожденных), в сравнении с предыдущим годом показатель снизился в 1,5 раза (2020 год – 22 случая).

Второе место в структуре причин младенческой смертности в 2020 году занимают врожденные аномалии развития – 8 случаев, в 2021 году – 9 случаев. Основные причины – врождённые пороки сердечно-сосудистой системы: коарктация аорты, аномалии сердца, дефекты предсердно-желудочковой перегородки.

На третьем и четвертом местах в структуре младенческой смертности находятся 2 класса заболеваний болезни органов дыхания и внешние причины смерти (несчастные случаи, травмы, отравления, криминальные ситуации) – по 5 случаев соответственно. В сравнении с 2020 годом данные показатели

смертности от болезней органов дыхания возросли в 7 раз, от внешних причин возрос в 1,7 раза.

В возрасте от 1 года до 17 лет в 2021 году зарегистрирован 41 случай смерти против 53 случаев в 2020 году и 58 в 2019 году, в том числе по возрастным группам: 1–4 года – 21,9 % (28,3 % – 2020 год, 19,4 % – 2019 год); 5–9 лет – 17,1 % (15,1 % – 2020 год, 22,4 % – 2019 год), 10–14 лет – 29,3 % (28,3 % – 2020 год, 24,1 % – 2019 год), 15–17 лет – 31,7 % (28,3 % – 2020 год, 2019 год – 31,1 %). Наибольший процент смертности детей приходится на возрастную группу от 15 до 17 лет.

В структуре причин смерти детей в возрасте старше 1 года ведущее место занимают внешние причины: несчастные случаи, травмы, отравления и криминальные ситуации – 63,4 % (58,5 % – 2020 год, 2019 год – 54,8 %). Доля смертности от суицида среди данного класса заболеваний в 2022 году составила 15,4 %, в 2021 году – 16,1 %; в 2020 году – 17,1 %; в 2019 году – 14,7 %. Наиболее часто регистрировались самоповешение, падение со здания или сооружений, единичные случаи отравления и самосожжения.

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 Амурской области с 2018 года

Таблица № 5

Число детей с впервые выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в 2018–2022 годах

	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	9 мес 2022 года
Врожденный гипотиреоз	1	1	1	1	0
Галактоземия	0	0	0	0	0
Фенилкетонурия	1	3	0	0	0
Адреногенитальный синдром	0	2	2	3	2
Муковисцидоз	2	3	4	2	1
Наследственные болезни обмена	0	0	1	0	0
Спинальная мышечная атрофия	2	1	1	0	0
Первичные иммунодефициты	2	2	0	0	0
Итого	8	12	9	6	3

Показатель заболеваемости новорожденных в 2021 году составил 727,2 (2020 год – 699,4, 2019 год – 656,3) на 1000 родившихся живыми массой тела более 1000 грамм.

В структуре заболеваемости новорожденных первое место занимают отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде, – 663,2 на 1000 родившихся живыми (2020 год – 641,4, 2019 год – 593,3), второе – врожденные anomalies развития – 48,2 на 1000 родившихся живыми (2020 год – 45,0,

2019 год – 53,1), третье – прочие болезни – 12,8 на 1000 родившихся живыми (2020 год – 9,8, 2019 год – 7,2).

Таблица № 6

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

	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	9 мес 2022 года
Врожденный гипотиреоз	1	1	1	1	0
Галактоземия	0	0	0	0	0
Фенилкетонурия	1	3	0	0	0
Адреногенитальный синдром	0	2	2	3	2
Муковисцидоз	2	3	4	2	1
Наследственные болезни обмена	0	0	1	0	0
Спинальная мышечная атрофия	2	1	1	0	0
Первичные иммунодефициты	2	2	0	0	0
Итого	8	12	9	6	3

По состоянию на 01.11.2022 на территории Амурской области с врожденными и (или) наследственными заболеваниями зарегистрировано 38 детей.

Впервые в 2022 году установлена инвалидность 3 детям, из них 2 случая адреногенитального синдрома и 1 случай муковисцидоза. Дети указанной категории состоят на диспансерном наблюдении в медицинских организациях области, получают всю необходимую терапию в соответствии рекомендациями федеральных медицинских организаций.

Таблица № 7

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

	2018	2019	2020	2021	9 мес 2022 г
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	1	0	0
Спинальная мышечная атрофия	0	1	0	0	0
Первичные иммунодефициты	0	0	0	0	0
Итого	0	1	1	0	0

При проведении анализа всех случаев смерти детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, умерших в возрасте до года, дефектов

оказания медицинской помощи данным детям в рамках ведомственного контроля качества дефектов не выявлено. Причина смерти в 100 % случаев – тяжесть патологии.

В структуре младенческой смертности (таблица № 4) указаны дети от всех врожденных аномалий (пороков развития), деформаций и хромосомных нарушений.

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

Оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на территории Амурской области регламентировано нормативными правовыми актами (таблица № 8).

Таблица № 8

Нормативные правовые акты, регламентирующие оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на территории Амурской области

	Название нормативного правового акта	Дата, номер документа	Утвердивший орган	Дата предыдущего документа (при наличии)
1.	«О формировании регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими (редкими) заболеваниями, приводящие к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидностью»	28.03.2014 № 366	Приказ министерства здравоохранения Амурской области	
2.	«Об обеспечении внедрения клинических рекомендаций по профилю «неонатология» на территории Амурской области»	04.05.2016 № 480	Приказ министерства здравоохранения Амурской области	
	Территориальная программа государственных гарантий оказания населению области бесплатной медицинской помощи на 2022 год и на плановый период 2023 и 2024 годов	25.01.2022 № 78	Постановление Правительства Амурской области	
	«О внесении изменений в Порядок оказания медицинской помощи больным с врожденными и (или) наследственными заболеваниями»	07.05.2015 № 04-4420	Информационное письмо министерства здравоохранения Амурской области	

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

На территории Амурской области неонатальный скрининг, медико-генетическое консультирование проводятся на базе государственного автономного учреждения здравоохранения Амурской области «Амурская областная клиническая больница» центр охраны здоровья семьи и репродукции г. Благовещенск (далее – ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск) в соответствии с приложением № 3 к Программе.

Забор биологического материала для проведения НС в регионе осуществляют 25 медицинских организаций (приложение № 1 к Программе), перечень вышеуказанных медицинских организаций утвержден приложением № 2 к Программе.

Доставка биологического материала на НС в лабораторию неонатального скрининга ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск (далее – ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск) осуществляется посредством курьерской службы или автотранспортом медицинских организаций области.

Доставка биологического материала для проведения РНС в Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей г. Москва осуществляется из ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск посредством курьерской службы.

НС и медико-генетическое консультирование по его результатам проводятся на базе ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск.

Оснащенность ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск отражена в приложении № 4 к Программе.

Укомплектованность медицинским персоналом ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск отражена в приложении № 5 к Программе.

Маршрутизация проведения неонатального скрининга на территории Амурской области

1. Забор образцов крови из пятки новорожденного проводят через 3 часа после кормления в возрасте 24 – 48 часов жизни у доношенного и на седьмые сутки (144 – 168 часов) жизни у недоношенного новорожденного в медицинских организациях области (приложение № 1 к Программе).

Медицинский работник (медицинская сестра, акушер, обученные правилам забора проб для проведения НС) осуществляет забор образцов крови на 2 специальных фильтровальных бумажных тест-бланка (далее – тест-бланк). На 1 тест-бланк наносятся 5 пятен крови, на 2 тест-бланк наносятся 3 пятна крови.

Тест-бланк высушивается в горизонтальном положении на чистой обезжиренной поверхности не менее 2 часов без применения дополнительной тепловой обработки и попадания прямых солнечных лучей.

Медицинская сестра прикрепляет 2 тест-бланка на направление.

Тест-бланки ежедневно собираются и проверяются на качество забора крови и правильность их заполнения ответственным медицинским работником.

Во избежание загрязнения тест-бланки упаковываются, не соприкасаясь пятнами крови и не накладываясь друг на друга, герметично в индивидуальную упаковку с направлением.

2. Транспортировка тест-бланков для проведения НС в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск осуществляется медицинскими организациями области в соответствии с картой-схемой № 1 к Программе.

Тест-бланки доставляются для проведения исследований в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск, расположенное по адресу: ул. Воронкова 26, г. Благовещенск, Амурская область, индекс 675028, ежедневно.

Прием тест-бланков в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск осуществляется с 8.00 до 10.00 (понедельник – пятница), в праздничные дни – по специальному графику.

3. Врач – лабораторный генетик ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск получает, сортирует и регистрирует доставленные фильтровальные бумажные тест-бланки с направлениями, формирует список полученных фильтровальных бумажных тест-бланков с образцами крови новорожденных. Направление с тест-бланками разделяется по отрезной линии на 2 части.

Направление с тест-бланком с 5 пятнами крови остается в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск для последующего проведения НС.

Информация о новорожденных вносится в таблицу Excel (фамилия, имя, отчество матери, дата родов, дата взятия образцов, дата проведения НС, результаты по проведенным исследованиям на 5 заболеваний). Для каждой медицинской организации, осуществляющей забор образцов крови, формируется отдельный лист в таблице.

Сроки проведения скрининговых тестов составляют 72 часа от момента поступления тест-бланков.

Информация о полученных результатах проведенного НС вносится в ВИМИС «АКиНЕО».

4. При получении результатов неонатального скрининга формируется группа детей «условно здоровых» по всем исследуемым заболеваниям и группа «высокого риска» по врожденным и(или) наследственным заболеваниям.

Дети из группы «условно здоровые» не требуют дополнительных исследований и информирования медицинских организаций о результатах скрининговых исследований. Информация доводится до медицинских организаций.

5. Врач – лабораторный генетик ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск направляет запрос в медицинскую организацию, в которой находится или к которому прикреплен новорожденный, для проведения повторного скринингового исследования (далее – ре-тест).

Для проведения ре-теста забор крови осуществляется в ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск. При невозможности транспортировки ребенка в ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск забор образца крови осуществляется в медицинской организации, в которой находится ребенок, или в поликлинике по месту жительства и направляется в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск.

Новорожденный для повторного забора материала или непосредственно биологический материал должны поступить в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск в течение 24 часов с момента получения медицинской организацией запроса на ре-тест.

Перед взятием образцов крови заполняется информированное добровольное согласие/отказ на проведение ре-теста и/или подтверждающей диагностики на врожденные и(или) наследственные заболевания в рамках скрининга.

Время проведения повторных скрининговых исследований составляет не более 72 часов, и проводится одновременно с подтверждающими тестами в медицинской организации области третьего уровня, выполняющей функции референц-центра ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск.

6. После получения результатов подтверждающей диагностики формируется группа детей с выявленным врожденным и (или) наследственным заболеванием, сведения о которых ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск в течение 24 часов после получения результатов:

передается в медицинскую организацию по месту проживания или нахождения новорожденного для взятия на диспансерный учет и дальнейшего наблюдения;

вносится в регистр пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках НС.

По состоянию на 01.11.2022 на территории Амурской области на диспансерном учете с врожденными и (или) наследственными заболеваниями состоит 35 детей.

Таблица № 9

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

	Число пациентов 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, назначены, ЛП/СПЛП	Врач-специалист, осуществляющий Д наблюдение	Средняя частота консультаций врачом-генетиком 1 пациента, состоящего на Д наблюдении, в год	Общее число консультаций врача-генетика в 2021 г., из них с применением ТМК
Врожденный гипотиреоз	1	1	1/1	эндокринолог	0	0/0
Галактоземия						
Фенилкетонурия						

Адреногенитальный синдром	1	1	/	педиатр, невролог	1	1/0
Муковисцидоз	1	1	1/1	гастроэнтеролог	1	1/0
Наследственные болезни обмена *						
Спинальная мышечная атрофия	1	1	1/1	невролог, ортопед, педиатр	1	1/0
Первичные иммунодефициты	1	1	1/1	педиатр	1	1/1
Иные						
Итого						

В Амурской области создана телемедицинская сеть, включающая телемедицинские круглосуточные консультативные центры, функционирующие на базе следующих медицинских организаций:

ГАУЗ АО «Амурская областная клиническая больница»;

ГАУЗ АО «Амурская областная детская клиническая больница»;

ГАУЗ АО «Амурский областной онкологический диспансер».

Единый технический регламент проведения телемедицинских консультаций и порядки функционирования телемедицинских консультативных центров регламентированы приказом министерства здравоохранения Амурской области от 22.01.2015 № 61 «О совершенствовании системы телемедицинских консультаций в медицинских учреждениях Амурской области» и приказом министерства здравоохранения Амурской области от 06.02.2018 № 74 «О развитии системы телемедицинских консультаций в медицинских организациях, подведомственных министерству здравоохранения Амурской области».

Таблица № 10

Количество проведенных телемедицинских консультаций в 2017–2022 годах

	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	9 мес 2022 года
1	2	3	4	5	6
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с МГК/Ц субъекта РФ (при наличии) / другого субъекта (при отсутствии в субъекте РФ)	1	5	3	2	3
из них с применением ТМК					
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с учреждениями 3А уровней	2	2	2	3	2
из них с применением ТМК					
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с учреждениями 3Б уровней	3	7	4	5	10
из них с применением ТМК					
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с НМИЦ эндокринологии				1	3

1	2	3	4	5	6
из них с применением ТМК					1
РДКБ им.Пирогова	3	4	4	2	9
из них с применением ТМК			2		4
НЦЗД			3		2
из них с применением ТМК			3		1
НИКИ педиатрии им. Вельтищева	1	3	3	2	
из них с применением ТМК					
Всего проведенных консультаций/ консилиумов,	10	21	19	15	29
из них с применением ТМК			5		6

1.6. Информационное взаимодействие

Развитие информационных технологий затрагивает все уровни системы здравоохранения Амурской области, охватывая как комплекс задач планирования и учёта, формирования регламентированной статистической отчётности, так и вопросы организации оказания медицинской помощи, информирования населения по вопросам оказания медицинской помощи.

Во исполнение пункта 4 перечня поручений Президента Российской Федерации от 05.12.2016 № Пр-2346 по реализации Послания Президента Российской Федерации Федеральному Собранию Российской Федерации «Обеспечение подключения в 2017–2018 годах больниц и поликлиник в скоростному Интернету в соответствии с планом-графиком, предусмотренным пунктом 3 настоящего перечня поручений» в 125 территориально-выделенных структурных подразделениях медицинских организаций области (далее – ТВСП) проведены мероприятия по проектированию, строительству и вводу в эксплуатацию линий узлов сети передачи данных; мероприятия по установке точек подключения, узлов доступа и подключение их к сети связи и сети электропитания.

Медицинские организации области обеспечивают ведение электронных медицинских карт в рамках функционирования следующих медицинских информационных систем:

1. Медицинская информационная система «eHistory». В 2021 году «eHistory» функционирует в 2 медицинских организациях области (ГАУЗ АО «АОДКБ, ГАУЗ АО «БГКБ).

2. Медицинская информационная система ТрастМед – 48 медицинских организаций, подведомственных министерству здравоохранения области.

Внедрены централизованные системы «Лабораторные исследования», ведутся работы по внедрению регионального архива медицинских изображений (далее – РАМИ), организовано подключение оборудования к РАМИ, внедрена централизованная система управления потоками пациентов.

Данная обновленная медицинская информационная система соответствует утвержденным Минздравом России типовым региональным требованиям, в том числе выполняет функции информационной поддержки процессов оказания медицинской помощи на уровне медицинской организации, включая ведение электронной медицинской карты пациента, медико-технологических процессов в рамках медицинской организации, формирование и передачу данных о затратах за оказанную медицинскую помощь и лекарственное обеспечение, взаимодействие с пациентами, включая предоставление возможности записи и самозаписи пациента на прием к врачу, информационного наполнения личного кабинета пациента, взаимодействия между различными медицинскими организациями в рамках оказания медицинской помощи, включая направление пациентов в другие медицинские организации для проведения лабораторных и диагностических обследований, для получения медицинской помощи, взаимодействие с централизованными региональными и федеральными информационными ресурсами (ФЭР, ИЭМК,

НСИ) в части обмена информацией, связанной с лечебно-диагностическим процессом.

Таблица № 11

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

	Указать наличие (да/нет) название	Чем утверждено внедрение и работа
ЕГИСЗ	да, РГИСЗ АО	Постановление Правительства Амурской области от 28.04.2022 № 438
Электронный документооборот	нет	Нормативные правовые акты в стадии проекта
Работа сервиса выписки медицинских свидетельств о рождении	да	Приказ министерства здравоохранения Амурской области от 09.06.2022 № 382
Наличие и ведение баз данных детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	да	
регистры		
реестры		

В рамках государственного контракта от 20.11.2019 № 98 «По внедрению централизованной подсистемы управления льготным лекарственным обеспечением в составе государственной информационной системы в сфере здравоохранения Амурской области и в рамках реализации регионального проекта «Создание единого цифрового контура в здравоохранении на основе единой государственной системы здравоохранения (ЕГИСЗ)» в медицинские организации, подведомственные министерству здравоохранения Амурской области, внедрена централизованная подсистема Льготного лекарственного обеспечения.

На сегодняшний день осуществляется передача электронной медицинской карты в федеральный сервис «Интегрированная электронная медицинская карта» ЕГИСЗ. Всего за 2020-2021 гг. передано 968965 структурированных электронных медицинских документов 43-мя медицинскими организациями.

Осуществляется передача в подсистему «Реестр электронных медицинских документов» ЕГИСЗ сведений о созданных электронных медицинских документах из медицинских организаций Амурской области, передано – 335874 записи из 31 медицинской организации.

Не смотря на проведенную работу в рамках реализации цифровой трансформации в сфере «здравоохранение», на территории Амурской области остается ряд проблем:

МИС используются формы медицинской документации, не соответствующие формам, утвержденным порядком оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология». МИС не обеспечивает безбумажный оборот медицинской документации. Стационарный этап лечения не доступен для просмотра в КДЦ.

Отсутствует:

возможность формирования направлений на диагностические и лабораторные исследования с рабочего места врача;

возможность получения результатов диагностических и лабораторных исследований в электронной форме;

интеграция с лабораторными и диагностическими информационными системами и системой хранения результатов диагностических мероприятий.

МИС медицинских организаций области не интегрированы в ВИМИС «АКиНЕО».

1.7. Выводы

В течение последних лет в области создана тройная система по профилактике и снижению младенческой смертности. Функционирует областной перинатальный центр, оснащенный необходимым оборудованием для выхаживания и лечения детей с низкой и экстремально низкой массой тела, обучен медицинский персонал. Успешно действуют реанимационно-консультативные центры педиатрический и акушерский. Отработана маршрутизация беременных, поуровневая система оказания акушерской и неонатологической помощи.

Эффективно проводятся дородовый и неонатальный скрининги.

На территории Амурской области неонатальный скрининг, медико-генетическое консультирование проводятся на базе ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск (приложение № 1 к Программе).

Забор биологического материала для проведения НС в регионе осуществляют 25 медицинских организаций согласно перечню (приложение № 2 к Программе).

Доставка биологического материала на НС в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск осуществляется посредством курьерской службы или автотранспортом медицинских организаций области.

Доставка биологического материала для проведения РНС в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России осуществляется из ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск посредством курьерской службы.

Показатель заболеваемости новорожденных, в том числе врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в 2021 году составил 727,2 (2020 год – 699,4, 2019 – 656,3) на 1000 родившихся живыми массой тела более 1000 грамм.

Не смотря на проведенную работу, на территории Амурской области остается ряд проблем как в рамках реализации цифровой трансформации в сфере «Здравоохранение», так и организации своевременной передачи

информации о впервые выявленном врожденном и (или) наследственном заболевании.

По состоянию на 01.11.2022 отсутствует возможность формирования направлений на диагностические и лабораторные исследования с рабочего места врача, получения результатов диагностических и лабораторных исследований в электронной форме, интеграция с лабораторными и диагностическими информационными системами и системой хранения диагностических результатов.

МИС медицинских организаций области не интегрированы в ВИМИС «АКиНЕО».

Изложенное определяет необходимость разработки программы, которая будет направлена на совершенствование системы неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга, улучшение здоровья детского населения Амурской области, повышение качества, доступности и безопасности медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

2. Организация проведения расширенного неонатального скрининга

2.1. Цели реализации Программы

Снижение младенческой смертности посредством реализации мероприятий массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания в рамках расширенного неонатального скрининга.

Обеспечение проведения массового обследования новорожденных на наследственные и врожденные заболевания.

2.2. Задачи Программы

1. Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга на территории Амурской области.

2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС, в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21.04.2022 № 274н.

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

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

5. Интеграция медицинских информационных систем для обеспечения непрерывного информационного взаимодействия, сопровождающего

оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС.

6. Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС, включая обеспечение лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями.

7. Внедрение 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.

8. Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи;

9. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний.

10. Организация 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

Данной Программой утверждены следующие показатели:

доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (РНС), от общего числа новорожденных, родившихся живыми;

доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках РНС, от общего числа новорожденных, обследованных на РНС;

доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, от общего числа новорожденных, обследованных на РНС;

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;

доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, получающих патогенетическую терапию, от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение.

2.4. Мероприятия Программы

Мероприятия, сформированные в Программе, основываются на анализе результатов оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или)

наследственными заболеваниями, в том числе выявленными при проведении РНС, доступности медицинской помощи при проведении НС, перспектив изменения маршрутизации при обеспечении РНС, кадровой обеспеченности

Мероприятия, включенные в Программу, предусматривают регулярный анализ итогов работы подразделений медицинских организаций области в ходе достижения данного результата, в том числе по организации диагностических мероприятий и оказанию медицинской помощи детям с выявленными при проведении РНС врожденными и (или) наследственными заболеваниями за квартал, полугодие и год, с формированием плана устранения недостатков работы при недостижении планируемых (прогнозных) показателей или несоблюдении сроков выполнения мероприятий.

2.4.1. Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга на территории Амурской области

В план мероприятий Программы в целях создания нормативно-правовой базы по реализации профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний включены подготовка и утверждение министерством здравоохранения Амурской области приказа по маршрутизации, регламентирующего все этапы проведения РНС в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н; Д наблюдение, оказание экстренной и плановой помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС, в Амурской области; стандартов операционных процедур при проведении НС и РНС:

- по приему бланков (внутри региона, из других регионов);
- по методикам проведения РНС для сотрудников лаборатории;
- по взятию крови и правилам их хранения РНС и НС;
- по транспортировке фильтр-бланков из региона в лабораторию ЗА и обратно;
- по получению фильтр-бланков медико-генетическими консультациями и правилами их передачи в учреждения, где будет проводиться забор крови;
- по порядку учета и хранению фильтр-бланков для РНС и НС;
- по работе с лабораторной информационной системой;
- по направлению материала для проведения подтверждающей диагностики;
- по взаимодействию с федеральными медицинскими организациями при установлении диагноза в период нахождения ребенка.

2.4.2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение расширенного неонатального скрининга

Направление биологического материала в рамках проведения РНС на территории Амурской области осуществляется в соответствии с картой-схемой № 2 к Программе.

1. Перед взятием образцов крови заполняется информированное добровольное согласие/отказ на проведение неонатального скрининга.

2. Врач – лабораторный генетик ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск получает, сортирует и регистрирует доставленные тест-бланки с направлениями, формирует список полученных тест-бланков с образцами крови новорожденных. Направление с тест-бланками разделяется по отрезной линии на 2 части.

3. Забор образцов крови осуществляют из пятки новорожденного через 3 часа после кормления в возрасте 24 – 48 часов жизни у доношенного и на 7 сутки (144 – 168 часов) жизни у недоношенного новорожденного в медицинских организациях области (приложение № 1 к Программе).

Медицинский работник (медицинская сестра, акушер, обученные правилам забора проб для проведения НС) осуществляет забор образцов крови на специальных тест-бланках. Тест-бланк высушивается в горизонтальном положении на чистой обезжиренной поверхности не менее 2 часов без применения дополнительной тепловой обработки и попадания прямых солнечных лучей.

4. Тест-бланки ежедневно собираются в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск, где проверяется качество забора крови, правильность заполнения направлений ответственным медицинским работником.

Во избежание загрязнения тест-бланки упаковываются, не соприкасаясь пятнами крови и не накладываясь друг на друга, герметично в индивидуальную упаковку с направлением.

5. Транспортировка тест-бланков для проведения РНС в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск осуществляется медицинскими организациями области в соответствии с картой-схемой № 2 к Программе. Тест-бланки доставляются для проведения исследований в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск, расположенное по адресу: ул. Воронкова 26, г. Благовещенск, Амурская область, индекс 675028, ежедневно.

Прием тест-бланков в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск осуществляется с 8.00 до 10.00 (понедельник – пятница), в праздничные дни – по специальному графику.

Врач – лабораторный генетик ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск получает, сортирует и регистрирует доставленные тест-бланки с направлениями, формирует список полученных тест-бланков с образцами крови новорожденных.

Список новорожденных и направления с тест-бланком с 3 пятнами крови в течение 24 часов от момента получения упаковываются и отправляются посредством курьерской службы в ГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России для последующего проведения РНС.

Информация о полученных результатах проведенного НС вносится в ВИМИС «АКиНЕО».

6. При получении результатов скрининговых исследований (НС и РНС) формируется группа детей «условно здоровых» по всем исследуемым заболеваниям и группа «высокого риска» по врожденным и(или) наследственным заболеваниям.

Дети из группы «условно здоровые» не требуют дополнительных исследований и информирования медицинских организаций о результатах скрининговых исследований.

Информация о новорожденных группы «высокого риска» из ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России в течение 24 часов передается в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск.

7. Врач – лабораторный генетик ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск направляет запрос в медицинскую организацию, в которой находится или к которому прикреплен новорожденный, для проведения повторного скринингового исследования (далее – ре-тест).

Для проведения ре-теста забор крови осуществляется в ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск. При невозможности транспортировки ребенка в ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск забор образца крови осуществляется в медицинской организации, в которой находится ребенок, или в поликлинике по месту жительства и направляется в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск.

Новорожденный для повторного забора материала или непосредственно биологический материал должны поступить в ЛНС ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск в течение 24 часов с момента получения медицинской организации запроса на ре-тест.

Перед взятием образцов крови заполняется информированное добровольное согласие/отказ на проведение ре-теста и/или подтверждающей диагностики на врожденные и(или) наследственные заболевания в рамках скрининга.

Список новорожденных и направления с образцами крови в течение 24 часов от момента получения упаковываются и отправляются посредством курьерской службы в ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» имени академика Н.П. Бочкова» для проведения подтверждающих биохимических, молекулярно-генетических и молекулярно-цитогенетических исследований.

Время проведения подтверждающих биохимических, молекулярно-генетических и молекулярно-цитогенетических исследований по подтверждающей диагностике врожденных и (или) наследственных заболеваний составляет не более 10 рабочих дней.

8. После получения результатов подтверждающей диагностики формируется группа детей с выявленным врожденным и (или) наследственным заболеванием, сведения о которых ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск в течение 24 часов после получения результатов:

передается в медицинскую организацию по месту проживания или нахождения новорожденного для взятия на диспансерный учет и дальнейшего наблюдения;

вносится в регистр пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках 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 Программы мероприятия по переоснащению/дооснащению медицинским оборудованием медицинских организаций области, участвующих в проведении НС и РНС, не предусмотрены.

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

В целях обеспечения потребности в квалифицированных кадрах по профилю «медицинская генетика» на территории Амурской области реализуется ряд мероприятий, направленных на привлечение врачей-специалистов в медицинские организации области.

Законом Амурской области от 05.12.2005 № 99-ОЗ «О социальной поддержке граждан отдельных категорий» (далее – Закон области № 99-ОЗ) правом на получение мер социальной поддержки наделены проживающие и работающие в сельской местности, поселках городского типа (рабочих поселках) медицинские работники (врачи, провизоры, фармацевты, средний медицинский персонал) государственных и муниципальных организаций, учреждений (медицинских организаций, аптечных организаций, образовательных организаций, организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и организаций социального обслуживания), финансируемых за счет средств областного и местных бюджетов (далее – медицинские работники на селе).

С целью привлечения и закрепления медицинского персонала, в том числе имеющих детей дошкольного возраста, в сельских населенных пунктах и городах с численностью до 50 тыс. человек на территории Амурской области действует программа «Земский доктор», единовременная компенсационная выплата (далее – ЕКВ) составляет 2 млн. рублей врачам и 1 млн. рублей фельдшерам (медицинской сестре, акушерке).

Для прибывших молодых специалистов, имеющих детей дошкольного возраста, главами муниципальных образований Амурской области в первоочередном порядке предоставляются места в детских дошкольных образовательных учреждениях.

Министерством экономического развития и внешних связей области ведется работа по внедрению программы «Единый оператор льготных программ в жилищной сфере», реализуемой АО «ДОМ.РФ». В рамках реализации данной программы предлагается комплексное применение федеральных, региональных мер поддержки для медицинских работников путем субсидирования процентной ставки из областного бюджета участникам

«Дальневосточной ипотеки» и «Ипотеки с государственной поддержкой».

Дополнительно Правительством области предусмотрена компенсация первоначального взноса в размере 500 тыс. рублей (не более 10 % от суммы кредита) заемщикам, приобретающим жилье в сельской местности в рамках программы «Дальневосточная ипотека».

На территории Амурской области созданы условия для приоритетного предоставления медицинским работникам земельных участков для индивидуального жилищного строительства. Законами Амурской области от 27.02.2015 № 492-ОЗ и от 02.11.2015 № 605-ОЗ определены муниципальные образования Амурской области, на территории которых допускается предоставление земельных участков, находящихся в государственной собственности области, муниципальной собственности, земельных участков, государственная собственность на которые не разграничена, в безвозмездное пользование, а также специальностей, направлений подготовки, работа по которым дает гражданам право на получение таких земельных участков. В перечень указанных направлений подготовки включено «Здравоохранение и медицинские науки».

При этом Законом Амурской области от 10.02.2015 № 489-ОЗ «О бесплатном предоставлении в собственность граждан земельных участков на территории Амурской области» (далее – Закон) установлена возможность предоставления земельного участка в собственность бесплатно гражданину Российской Федерации, проживающему не менее 3 лет на территории области, имеющему в фактическом пользовании или на праве аренды земельный участок с расположенным на нем индивидуальным жилым домом или блоком (квартирой), находящимся у него на праве собственности.

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

Вопросы информационного взаимодействия отражены в плане мероприятий (приложение № 8 к Программе).

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

В настоящее время на территории Амурской области на диспансерном учете с врожденными и (или) наследственными заболеваниями состоят 35 детей, из них 5 человек выявлено в 2021 году, 1 – 9 месяцев 2022 года.

При выявлении в результате РНС заболевания информация из медико-генетических консультаций (центров) передается в детские поликлиники (поликлинические отделения) посредством извещения о выявлении врожденного и (или) наследственного заболевания.

Далее ребенок берется под диспансерное наблюдение участковыми врачом-педиатром по каждому заболеванию. Диспансерное наблюдение осуществляется в соответствии с порядками и стандартами оказания помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями. Ребенок регулярно осматривается педиатром, узкими специалистами в зависимости от заболевания, проходит лабораторное и инструментальное обследование.

Дети своевременно и непрерывно обеспечиваются лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания в рамках программы «Круг добра».

Обеспечивается преемственность лечения в амбулаторных и стационарных условиях, при экстренных и неотложных состояниях, при оказании скорой, в том числе скорой специализированной помощи, при оказании специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи.

Дети должны своевременно направляться для оказания специализированной медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством, оказания консультативной помощи врачом-генетиком.

При необходимости осуществляется консультирование на центральных базах посредством телемедицинских консультаций с целью коррекции лекарственной терапии и объема лабораторного и инструментального обследований.

Не смотря на организованную работу, направленную на обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, на территории Амурской области существуют ряд проблем, а именно:

несвоевременная передача информации о выявлении врожденного и (или) наследственного заболевания в адрес учреждения, которое в дальнейшем будет осуществлять диспансерное наблюдение;

при изменении места жительства ребенка с врожденным и (или) наследственным заболеванием информация не передается о выбытии на территорию, куда выбывает ребенок, в том числе и за пределы Амурской области, с указанием необходимой лекарственной терапии.

В целях организации работы по данному направлению вопросы своевременной передачи информации отражены в плане мероприятий (приложение № 8 к Программе).

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

Вопросы внедрения клинических рекомендаций и стандартов оказания медицинской помощи детям по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС отражены в плане мероприятий приложение № 8 к Программе.

2.4.8. Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи

Вопросы методического обеспечения качества оказания медицинской помощи отражены в плане мероприятий (приложение № 8 к Программе).

2.4.9. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний

Вопросы внедрения новых технологий диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний отражены в плане мероприятий (приложение № 8 к Программе).

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

Вопросы организации сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями отражены в плане мероприятий (приложение № 8 к Программе).

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

Мероприятия информационной поддержки населения по вопросам проведения НС и РНС отражены в плане мероприятий (приложение № 8 к Программе).

План мероприятий Программы

3. Результаты региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»

Таблица № 12

Индикативные показатели региональной программы
«Обеспечение расширенного неонатального скрининга» в Амурской области

№ п/п	Наименование показателя	Период		
		2023 год	2024 год	2025 год
1.	Доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (РНС), от общего числа новорожденных, родившихся живыми	80	95	95
2.	Доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках РНС, обследованных на РНС	90	95	95
3.	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
4.	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	90	95	95
5.	Доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС, получающих патогенетическую терапию, от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение	95	95	95

Ожидаемые результаты:

утверждение приказом министерства здравоохранения Амурской области оптимальной маршрутизации в субъекте Российской Федерации, основанной на существующей инфраструктуре субъекта Российской Федерации, обеспечивающей проведение расширенного неонатального скрининга, в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н;

создание условий 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»;

внедрение клинических рекомендаций и стандарта медицинской помощи, утвержденных уполномоченным федеральным органом исполнительной власти, по ведению больных с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в 100 % профильных медицинских организациях;

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;

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

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

4. Сроки реализации Программы

Программа на территории Амурской области реализуется в период 2022–2025 годов.

5. Финансово-экономическое обоснование Программы

Для обеспечения проведения расширенного обследования новорожденных на наследственные и (или) врожденные заболевания на 2023–2025 годы предусмотрены средства федерального и областного бюджетов в размере 53 070,8 тыс. рублей.

Медицинскими организациями области в настоящее время проводится неонатальный скрининг новорожденных на выявление основных генетических заболеваний, ежегодно из областного бюджета на указанные цели выделяются средства. На 2023–2025 годы запланировано 15 990,22 тыс. рублей.

Для проведения расширенного неонатального скрининга планируется транспортировка образцов крови из г. Благовещенск в г. Москва в лабораторию федерального государственного бюджетного учреждения

«Национальный исследовательский центр здоровья детей» транспортной компанией. Стоимость транспортировки в год – 426,0 тыс. рублей:

транспортировка образцов сухих пятен планируется четыре раза в неделю (ориентировочная стоимость – 312,0 тыс. рублей);

транспортировка цельной крови для повторного исследования планируется 12 раз в год, 2 % от общего числа новорожденных (ориентировочная стоимость – 114,0 тыс. рублей).

Общая стоимость реализации Программы составляет 70 339,02 тыс. рублей.

Планируемый бюджет Программы

	2023 год	2024 год	2025 год	Итого
Общий объем по всем мероприятиям				
Федеральный бюджет	14 441,60 тыс. рублей	14 492,40 тыс. рублей	14 228,30 тыс. рублей	43 162,30 тыс. рублей
Бюджет субъекта	6 794,14 тыс. рублей	10 003,39 тыс. рублей	10 379,19 тыс. рублей	27 176,72 тыс. рублей
Иные источники (включая внебюджетные источники от доход приносящей деятельности медицинских организаций)	X	X	X	X
Консолидированный бюджет	21 235,74 тыс. рублей	24 495,79 тыс. рублей	24 607,49 тыс. рублей	70 339,02 тыс. рублей
<i>Мероприятие 1. Проведение массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания (расширенный неонатальный скрининг)</i>	X	X	X	X
Федеральный бюджет	14 441,60 тыс. рублей	14 492,40 тыс. рублей	14 228,30 тыс. рублей	43 162,30 тыс. рублей
Бюджет субъекта	3 170,10 тыс. рублей	3 181,30 тыс. рублей	3 557,10 тыс. рублей	9 908,50 тыс. рублей
Иные источники (включая внебюджетные источники от доход приносящей деятельности медицинских организаций)	X	X	X	X
Консолидированный бюджет	17 611,70 тыс. рублей	17 673,70 тыс. рублей	17 785,40 тыс. рублей	53 070,80 тыс. рублей
<i>Мероприятие 2. Транспортировка образцов сухой крови и цельной крови до учреждения, осуществляющего проведение расширенного неонатального скрининга</i>	X	X	X	X

Федеральный бюджет	0,00	0,00	0,00	0,00
Бюджет субъекта	426,00 тыс. рублей	426,00 тыс. рублей	426,00 тыс. рублей	1 278,00 тыс. рублей
Иные источники (включая внебюджетные источники от доход приносящей деятельности медицинских организаций)	0,00	0,00	0,00	0,00
Консолидированный бюджет	426,00 тыс. рублей	426,00 тыс. рублей	426,00 тыс. рублей	1 278,00 тыс. рублей
<i>Мероприятие 3. Закупка оборудования и расходных материалов для неонатального и аудиологического скрининга в учреждениях государственной и муниципальной систем здравоохранения</i>	X	X	X	X
Федеральный бюджет	0,00	0,00	0,00	0,00
Бюджет субъекта	3 198,04 тыс. рублей	6396,09 тыс. рублей	6396,09 тыс. рублей	15 990,22 тыс. рублей
Иные источники (включая внебюджетные источники от доход приносящей деятельности медицинских организаций)	0,00	0,00	0,00	0,00
Консолидированный бюджет	3 198,04 тыс. рублей	6396,09 тыс. рублей	6396,09 тыс. рублей	15 990,22 тыс. рублей

6. Социально значимый результат Программы

Внедрение Программы позволит совершенствовать существующий уровень организации работы с детьми, страдающими наследственными и (или) врожденными заболеваниями, обеспечить преемственность акушерско-гинекологической, неонатологической, педиатрической, 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 4,4 на 1000 новорожденных, родившихся живыми к 2025 году.

Приложение № 1
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Число медицинских организаций, осуществляющих забор проб на проведения НС

		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.
Число медицинских организаций родовспомогательных учреждений, осуществляющих забор проб для проведения НС	1 уровень	16		2201
	2 уровень	3		1773
	3А уровень	1		2625
	3Б уровень			
Число детских поликлиник/детских поликлинических отделений, осуществляющих забор проб для проведения НС	1 уровень	16		45
	2 уровень	6		22
	3 уровень			
Число отделений патологии новорожденных/педиатрических детских больниц, осуществляющих забор проб для проведения НС	1 уровень			
	2 уровень			
	3 уровень	2		608
Иные медицинские организации, осуществляющие отбор проб для проведения НС (указать какие)				
ИТОГО		44		7274

Приложение № 2
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Перечень медицинских организаций, осуществляющих забор биологического
материала для проведения НС на территории Амурской области

№ п/п	Перечень медицинских организаций	Адрес, контактный телефон
1	2	3
1.	ГАУЗ АО «АОКБ»	675028, Амурская область, г. Благовещенск, ул. Воронкова, 26 +7 (4162) 23-86-44
2.	ГАУЗ АО «АОДКБ»	675005, Амурская область, г. Благовещенск, ул. Октябрьская, 108 +7 (4162) 31-91-80
3.	ГАУЗ АО «Архаринская больница»	676740, Амурская область, р.п. (пгт) Архара, ул. Калинина, 2 +7 (41648) 21-3-59
4.	ГАУЗ АО «Белогорская больница»	676850, Амурская область, г. Белогорск, ул. Набережная, 116 +7 (41641) 2-37-54
5.	ГАУЗ АО «Благовещенская городская клиническая больница»	675000, Амурская область, г. Благовещенск, ул. Больничная, 32 +7 (4162) 44-11-04
6.	ГБУЗ АО «Бурейская больница»	676720, Амурская область, п.г.т. Новобурейский, ул. Комсомольская улица, 15 +7 (41634) 22-4-51
7.	ГБУЗ АО «Завитинская больница»	676870, Амурская область, г. Завитинск, ул. Советская, 81 +7 (41636) 21-3-67
8.	ГБУЗ АО «Зейская больница им. Б.Е. Смирнова»	676246, Амурская область, г. Зeya, ул. Гоголя, 5 +7 (41658) 2-41-13
9.	ГАУЗ АО «Ивановская больница»	676930, Амурская область, с. Ивановка, пер. Больничный, 3 +7 (41649) 51-9-63

1	2	3
10.	ГБУЗ АО «Константиновская больница»	676980, Амурская область, с. Константиновка, ул. Советская, 15 +7 (41639) 91-1-98 +7 (924)-584-21-65
11.	ГБУЗ АО «Магдагачинская больница»	676124, Амурская область, п. Магдагачи, ул. Лесная, 17 +7 (41653) 97-4-65
12.	ГБУЗ АО «Мазановская больница»	676530, Амурская область, Мазановский район, с. Новокиевский Увал, ул. Советская, 4 +7 (41644) 21-1-70
13.	ГАУЗ АО «Михайловская больница»	676680, Амурская область, Михайловский район, с. Поярково, ул. Амурская, 79 +7 (4163) 74-14-16
14.	ГБУЗ АО «Октябрьская больница»	676630, Амурская область, с. Екатеринославка, ул. Ленина, 66 +7 (41652) 22-3-27
15.	ГАУЗ АО «Больница рабочего поселка Прогресс»	676790, Амурская область, п.г.т. Прогресс, ул. Ленинградская, 30 +7 (41647) 4-56-21
16.	ГБУЗ АО «Райчихинская городская больница»	676770, Амурская область, г. Райчихинск, ул. Центральная, 7 +7 (41647) 2-56-61
17.	ГБУЗ АО «Ромненская больница»	676620, Амурская область, с. Ромны, ул. Комсомольская, 54 +7 (41645) 91-4-32
18.	ГБУЗ АО «Свободненская больница»	676450, Амурская область, г. Свободный, ул. Луговая, 5 +7 (41643) 59-7-26
19.	ГБУЗ АО «Селемджинская больница»	676560, Амурская область, п.г.т. Экимчан, ул. Линейная, 15 +7 (41646) 21-3-99
20.	ГБУЗ АО «Серышевская больница»	676355, Амурская область, п.г.т. Серышево, ул. Ленина, 10 +7 (41642) 21-6-44

1	2	3
21.	ГБУЗ АО «Сковородинская центральная районная больница»	676014, Амурская область, г. Сковородино, ул. Победы, 10 +7 (41654) 22-9-78
22.	ГАУЗ АО «Тамбовская больница»	676950, Амурская область, с. Тамбовка, ул. Ленинская, 145 +7 (41638) 21-3-62
23.	ГАУЗ АО «Тындинская больница»	676290, Амурская область, г. Тында, ул. Зеленая, 1 +7 (41656) 5-31-00
24.	ГБУЗ АО «Шимановская больница»	676301, Амурская область, г. Шимановск, ул. Больничная, 1 +7 (41651) 20-6-30 +7 (41651) 2-04-80
25.	ЧУЗ «Больница Февральск РЖД»	676572, Амурская область, Селемджинский район, п.г.т. Февральск, ул. Саянская, 8 8 41646 33 4 43

Приложение № 3
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Перечень медицинских организаций, осуществляющих НС и РНС
в Амурской области

Полное наименование медицинской организации/ структурного подразделения, осуществляющей проведение НС	Адрес, тел, e-mail	Ф.И.О. руководителя медицинской организации/ структурного подразделения, осуществляющих проведение НС, контактный тел, (e-mail)	Проведено исследований в год (НС), по данным 2021 года		Проведено исследований в год (РНС), по данным 2021 года	
Медико-генетические кабинеты (отделения) 1 уровня						
Медико-генетические консультации (центры) 2 уровня						
Медико-генетические центры 3А и (или) 3Б уровня						
Государственное автономное учреждение здравоохранения Амурской области «Амурская областная клиническая больница» центр охраны здоровья семьи и репродукции перинатального центра (ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР)	675028, г. Благовещенск, ул. Воронкова, 26 тел. (4162) 23-86-44 АОКВ@amurzdav.ru priemnaya@amurokb.ru	Директор ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР: Лаптева Ирина Александровна тел. (4162)23-10-12 lapteva.i.a.14@yandex.ru	7250	100 %		

Приложение № 4
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Оснащение лаборатории неонатального скрининга

№ п/п	Код вида номенклатурной классификации медицинских изделий	Наименование вида медицинского изделия в соответствии с номенклатурной классификацией медицинских изделий	Наименование оборудования (оснащения)	Требуемое количество, шт.	Имеющиеся в наличии количество, шт.	Укомплектованность, %
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	4	
2	261550	Анализатор биохимический множественных аналитов клинической химии ИВД, лабораторный, автоматический	Биохимический анализатор с программным обеспечением и комплектом вспомогательного оборудования для скрининга недостаточности биотинидазы, врожденного гипотиреоза, адреногенитального синдрома, муковисцидоза галактоземии 3, 4А, 4Б	Не менее 2	2	
3	107660	Анализатор масс-спектрометрический ИВД автоматический	Тандемный масс-спектрометр с программным обеспечением для проведения расширенного неонатального скрининга методом тандемной масс-спектрометрии для определения концентрации аминокислот и ацилкарнитинов	Не менее 2		Не проводим РНС на месте
	107670	Анализатор масс-спектрометрический ИВД, полуавтоматический				
	350330	Жидкостный хроматограф/ анализатор массспектрометрический ИВД, автоматический				
	382270	Газовый хроматограф/ анализатор массспектрометрический ИВД, автоматический				

1	2	3	4	5	6	7
4	261700	Встряхиватель лабораторный	Вортекс (встряхиватель) для пробоподготовки	По Количеству рабочих мест	4	
5	152690	Очиститель воздуха, фильтрующий высокоэффективный, передвижной	Очиститель воздуха фильтрующий высокоэффективный, передвижной	Из расчета мощности и площади	1	
6	131980	Облучатель ультрафиолетовый бактерицидный	Облучатель ультрафиолетовый бактерицидный	Из расчета мощности и площади	2	
	347590	Система дезинфекции помещения ультрафиолетовым светом			0	
	361300	Облучатель ультрафиолетовый для фототерапии /дезинфекции окружающей среды			0	
	375930	Очиститель воздуха ультрафиолетовый			0	
7	352570	Холодильник/морозильная камера для лаборатории	Холодильник двухкамерный	Не менее 2	1	
8	261620	Холодильник лабораторный, стандартный	Холодильник лабораторный, стандартный		4	
9	318570	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания ИВД, калибратор	Тест-системы для неонатального скрининга на адреногенитальный синдром, врожденный гипотиреоз, муковисцидоз, галактоземию и дефицит биотинидазы	Из расчета числа рождений	9 наборов на фку и галактозу на 21г	
	318580	Скрининг метаболизма новорожденных/ врожденных заболеваний ИВД, контрольный материал			8 наборов на ттг нирт агс	
	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, набор, массспектрофотометрический анализ				

1	2	3	4	5	6	7
10	192300	Множественные аминокислоты/ метаболиты карнитина ИВД, набор, масс- спектрометрический анализ	Тест-системы для расширенного неонатального скрининга методом тандемной масс- спектрометрии 4А,4Б	Из расчета числа рождений		
	339500	Множественные аминокислоты/ метаболиты карнитина ИВД, набор, масс- спектрометрический анализ/жидкостная хроматография				
11	350660	Набор для забора крови методом сухой капли ИВД	Тест-бланки для забора образцов крови для неонатального скрининга новорожденных	Из расчета числа рождений	24 тыс бланков	
12	124480	Пипетка механическая	Комплект автоматических дозаторов переменного объема (автоматических пипеток) 3'4А'4Б	По количес- ту рабо- чих мест	2 шт на 300 – 8 кан 1 шт на 30 – 8 кан 2 шт на 5 мл 4 шт на 1000 мкл	
	292310	Пипетка электронная				
	292320	Пипетка электронная, однофункциональная				
	292390	Микропипетка электронная				
	380120	Микропипетка механическая ИВД				
	124540	Микропипетка механическая				
13	123680	Контейнер для отходов с биологическими загрязнениями	Контейнер	Не менее 1	1	
14	231020	Система деионизационной очистки воды	Деионизатор	1	1 в др лаб	
15	185950	Система дистилляционной очистки воды	Дистиллятор			
			Бидистиллятор			

Дополнительное оснащение

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Требуемое количество, шт.	Имеющееся в наличии количе- ство, шт.	Укомплекто- ванность, %
1	2	3	4	5
1.	Автоматизированное рабочее место врача, оснащенное персональным компьютером с выходом в информационно- телекоммуникационную сеть Интернет и источником бесперебойного питания	По количеству рабочих мест	1	

1	2	3	4	5
2.	Программное обеспечение для учета и анализа неонатального скрининга	1	ВИМИС «АКиНЕО» МИС	
3.	Источник бесперебойного питания	По количеству анализаторов	1	
4.	Мебель лабораторная (комплект)	По количеству рабочих мест	8 столов 1 шкаф 1 тумба	
5.	Кондиционер	По количеству помещений		

Приложение № 5
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Укомплектованность медицинским персоналом медико генетической службы
ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск

№ п/п	Наименование должности врачебного и среднего медицинского персонала, в том числе специалистов с высшим профессиональным (немедицинским) образованием	Штатных единиц		Физических лиц	Укомплек- тованность
		Утверждено	Занято с учетом совместительства, без учета находящихся в декретном отпуске (отпуске по уходу за ребенком)		
1.	Директор центра охраны здоровья семьи и репродукции – врач – акушер – гинеколог	1	1	1	100 %
2.	Врач-генетик	1	0,5	1	50 %
3.	Врач – лабораторный генетик	3	2	2	66,7 %
4.	Фельдшер-лаборант	1	1	1	100 %
5.	Санитар	1	1	1	100 %

Приложение № 6
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Укомплектованность медицинским персоналом лаборатории неонатального
скрининга ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР г. Благовещенск

№ п/п	Наименование должности врачебного и среднего медицинского персонала, в том числе специалистов с высшим профессиональным (немедицинским) образованием	Штатных единиц		Физических лиц	Укомплек- тованность
		Утверждено	Занято с учетом совместительства, без учета находящихся в декретном отпуске (отпуске по уходу за ребенком)		
1.	Врач – лабораторный генетик	2	1	1	50 %
2.	Медицинский-технолог	1	1	1	100 %

Приложение № 7
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Паспорт МГК

Общая информация		
Наименование	Центр охраны здоровья семьи и репродукции	
Располагается на базе	ОПЦ ГАУЗ АО «АОКБ»	
Руководитель	Лаптева Ирина Александровна	
Адрес	675028, Амурская область, г. Благовещенск, ул. Воронкова, 30, квартал 404	
Телефон	(4162)23-10-12	
Электронная почта	lapteva.i.a.14@yandex.ru	
Количество сотрудников	7	
в том числе врачей-генетиков	1	
в т.ч. врачей-лабораторных генетиков	3	
Клиническая деятельность	Да/нет	Кол-во в год (на 2021г)
Консультирование пациентов с наследственными (генетическими) заболеваниями	Да	1280
Профилактика наследственных (генетических) заболеваний	Да	
Преконцепционное консультирование и диагностика в семьях с отягощенным генетическим анамнезом	Да	388
Преконцепционное консультирование семей без отягощенного генетического анамнеза (в т.ч. скрининг на гетерозиготное носительство патогенных мутаций)	Да	223
Пренатальный скрининг на хромосомные нарушения. Скрининг 1 триместра (расчет риска на основе данных биохимии и УЗИ)	Да	6253
Пренатальный скрининг на хромосомные нарушения. Неинвазивный пренатальный скрининг внеклеточной ДНК плода в крови матери (НИПС)	Нет	
Ранняя инвазивная пренатальная диагностика (решение вопроса о пролонгировании беременности)	Да	14
Инвазивная пренатальная диагностика на поздних сроках беременности с целью постановки диагноза и раннего начала терапии (в т.ч. в пренатальном периоде)	Да	34
Инвазивные диагностические процедуры		

Биопсия хориона	Да	0
Плацентоцентез	Да	13
Амниоцентез	Да	1
Кордоцентез	Да	34
Исследование биоматериала плода при замерших / прерванных беременностях (включая антенатальную гибель) с целью выявления причин для планирования последующих беременностей	Да	66
Консультирование супружеских пар с бесплодием (и) в рамках программ ВРТ	Да	30
Неонатальный генетический скрининг	Да	7250
Прочее		
Лабораторная деятельность / методическая оснащенность	Да/нет	Кол-во в год (на 2021 г.)
Кариотипирование (цитогенетика)	Да	461
в т.ч. супружеские пары	Да	104
в т.ч. пренатально	Да	48
в т.ч. новорожденные	Да	30
FISH		
в т.ч. супружеские пары	Нет	
в т.ч. пренатально	Да	10
в т.ч. новорожденные	Да	20
в т.ч. в рамках ПГТ	Нет	
ПЦР диагностика наследственных заболеваний	Нет	
Молекулярное кариотипирование (ХМА)	Нет	
в т.ч. супружеские пары	Нет	
в т.ч. пренатально	Нет	
в т.ч. новорожденные	Нет	
Секвенирование по Сэнгеру	Нет	
Высокопроизводительное секвенирование (NGS), панели/экзом	Нет	
Преимплантационное генетическое тестирование (ПГТ)	Нет	
в т.ч. ПГТ-А	Нет	
в т.ч. ПГТ-М и ПГТ-СП	Нет	
Неонатальный скрининг		
Биохимия	Да	7250
Масс-спектрометрия	Нет	
ПЦР	Нет	
Оборудование (основное)		
Кариотипирование:	Да	Микроскоп для лабораторных исследований Axio Imager со штативом A2
FISH	Да	Автоматическая система для

		гибридизации ThermoBrite
ПЦР:	Нет	
Молекулярное кариотипирование (ХМА)	Нет	
Секвенирование по Сэнгеру	Нет	
Высокопроизводительное секвенирование (NGS)	Нет	
Биохимический скрининг	Да	
Масс-спектрометрия	Нет	

Приложение № 8
к региональной программе Амурской области «Обеспечение
расширенного неонатального скрининга на территории
Амурской области на период 2022–2025 годов»

**План мероприятий региональной программы Амурской области «Обеспечение расширенного
неонатального скрининга на территории Амурской области на период 2022–2025 годов»**

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализа- ции проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
1. Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга						
1.1.	Разработать приказ о маршрутизации, регламентирующей все этапы проведения РНС, в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н	Январь 2023 года	Первый заместитель министра здравоохранения Амурской области; главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ АО	Приказ МЗ АО «О маршрутизации проведения РНС на территории Амурской области»	Нормативные правовые акты, регламентирующие этапы проведения РНС, разработанные в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н.	I квартал 2023 года

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
1.2.	Разработать приказ об утверждении порядка проведения диспансерного наблюдения детей с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС	Январь 2023 г.	Первый заместитель министра здравоохранения Амурской области; главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ АО	Приказ МЗ АО «Об утверждении Порядка проведения диспансерного наблюдения детей с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС»	Нормативные правовые акты, регламентирующие порядок проведения диспансерного наблюдения детей с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС	I квартал 2023 года
1.3.	Разработать приказ об утверждении порядка оказания первичной медико-санитарной, специализированной медицинской помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	Январь 2023 г.	Первый заместитель министра здравоохранения Амурской области; главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ АО	Приказ МЗ АО «Об утверждении Порядка оказания первичной медико-санитарной, специализированной медицинской помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями»	Нормативные правовые акты, регламентирующие порядок оказания первичной медико-санитарной, специализированной медицинской помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	I квартал 2023 года
1.4.	Разработка и внедрение стандартов операционных	Январь 2023 г.	ГАУЗ АО «АОДКБ» организационно-	Разработка и утверждение СОПов:	Внедрение стандартов операционных	I квартал 2023 года

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализа- ции проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
	процедур при проведении НС и РНС		методический отдел	по приему бланков (внутри региона, из других регионов); по методикам проведения РНС для сотрудников лабораторий; по взятию крови и правилам их хранения РНС и НС; по транспортировке фильтр-бланков из региона в лабораторию ЗА и обратно; по получению фильтр-бланков медико- генетическими консультациями и правилами их передачи в учреждения, где будет проводиться забор крови;	процедур в медицинских организациях области, обеспечивающих оказание медицинской помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
				по порядку учета и хранению фильтробланков для РНС и НС; по работе с лабораторной информационной системой; по направлению материала для проведения подтверждающей диагностики; по взаимодействию с федеральными медицинскими организациями при установлении диагноза в период нахождения ребенка		
2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС						
2.1.	Заключение договоров с медицинскими организациями, обеспечивающими	Ноябрь 2022 г.	ГАУЗ АО «АОКБ» ЦОЗСиР	Договор на оказание услуг в рамках проведения РНС и подтверждающей	Направление тест-бланков для проведения РНС в соответствии с заключенным	Ежегодно

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
	проведение РНС и подтверждающую диагностику в рамках РНС			диагностики	договором	
2.2.	Формирование необходимого запаса тест-бланков в медицинских организациях области	2022-2025 гг.	Руководители медицинских организаций области, обеспечивающих оказание медицинской помощи детям с наследственными ми и (или) врожденными заболеваниями	Обеспечение необходимым количеством тест-бланков медицинских организаций	100-процентное обеспечение тест-бланками от заявленной потребности (15200 шт/год)	Постоянно
2.3.	Создать на функциональной основе телемедицинский центр для консультации пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями	2023 г.	Министерство здравоохранения Амурской области; главный внештатный специалист Амурской области по акушерству и гинекологии;	Приказ МЗ АО «О создании центра телемедицинских консультаций пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями»	Создание центра телемедицинских консультаций пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями	I квартал 2023 года

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
3. Обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
3.1.	Актуализировать штатное расписание медицинских организаций, осуществляющих проведение НС и РНС	2022-2025 гг.	Министерство здравоохранения Амурской области; руководители медицинских организаций области, обеспечивающих оказание медицинской помощи детям с наследственными и (или)	Актуализация штатного расписания медицинских организаций, осуществляющих проведение НС и РНС, согласовать с министерством здравоохранения Амурской области	Утверждение штатных расписаний медицинских организаций, осуществляющих проведение НС и РНС, с учетом реальной потребности врачей-специалистов	Ежегодно

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
			врожденными заболеваниями			
3.2.	Обеспечить направление на целевое обучение для подготовки врачей-специалистов по медицинской генетике с учетом реальной потребности в медицинских кадрах, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе выявляемых с помощью РНС	2022-2025 гг.	Руководители медицинских организаций области, обеспечивающих оказание медицинской помощи детям с наследственными ми и (или) врожденными заболеваниями	Направление на обучение для подготовки врачей-специалистов по медицинской генетике	Обеспечение 100 % укомплектованности врачами-специалистами по медицинской генетике	I квартал 2023 года, в дальнейшем по мере необходимости
3.3.	Обеспечить повышение квалификации медицинских работников, участвующих в оказании	2022-2025 гг.	Руководители медицинских организаций области, обеспечивающих оказание медицинской	Обеспечение непрерывного повышения квалификации средних медицинских работников, врачей	Повышение квалификации медицинских работников, участвующих в оказании медицинской	I квартал 2023 года, в дальнейшем по мере необходимости

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
	медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе в рамках системы непрерывного медицинского образования		помощи детям с наследственными-ми и (или) врожденными заболеваниями	специалистов, оказывающих медицинскую помощь детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями	
4. Информационное взаимодействие, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
4.1.	Создать рабочую группу министерства здравоохранения Амурской области по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС	Ноябрь 2022 г.	Министерство здравоохранения Амурской области; главный внештатный специалист Амурской области по акушерству и гинекологии; главный внештатный специалист Амурской	Решение вопросов в рамках реализации информационного взаимодействия между медицинскими организациями, участвующими в проведении НС и РНС	Обеспечение информационного взаимодействия между медицинскими организациями, участвующими в проведении НС и РНС	Декабрь 2022 года

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
4.2.	Разработать «дорожную карту» по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС	2022-2023 гг.	области по неонатологии; главный врач ГАУЗ АО «АОКБ»; директор ГБУЗ АО «АМИАЦ» Министерство здравоохранения Амурской области; директор ГБУЗ АО «АМИАЦ»	Решение вопросов в рамках реализации информационного взаимодействия между медицинскими организациями, участвующими в проведении НС и РНС	Обеспечение информационного взаимодействия между медицинскими организациями, участвующими в проведении НС и РНС	I квартал 2023 года
4.3.	Организация и проведение телемедицинских консультаций (далее – ТМК) по профилю «медицинская генетика», «неонатология» между медицинскими	2022-2025 гг.	Главный внештатный специалист Амурской области по акушерству и гинекологии; главный внештатный	Проведение ТМК по принципу «врач-врач» между медицинскими организациями и НМИЦ ежегодно в количестве не менее 12	Организация и проведение ТМК по принципу «врач-врач» между медицинскими организациями области и НМИЦ	Ежегодно

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
	организациями области и НМИЦ		специалист Амурской области по неонатологии; главный врач ГАУЗ АО «АОКБ»; директор ГБУЗ АО «АМИАЦ»			
5. Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
5.1.	Разработка и внедрение мероприятий по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска	2023 г.	Министерство здравоохранения Амурской области; главный внештатный специалист Амурской области по акушерству и гинекологии; главный внештатный специалист Амурской	Проведение мероприятий по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска, охват подлежащего населения коммуникационны-	Внедрение мероприятий по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска	II квартал 2023 года

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
			области по неонатологии; главный врач ГАУЗ АО «АОКБ»	ми мероприятиями не менее 70 %		
5.2.	Обеспечение своевременной передачи информации из медико-генетических консультаций (центров) в детские поликлиники (поликлинические отделения) о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием	2022-2025 гг.	Руководители медицинских организаций области	Утверждение логики передачи информации в детские поликлиники при выявлении случая с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием	Взятие на диспансерный учет врачами-специалистами медицинской организации не менее 95 % от подлежащих	Ежегодно
5.3.	Обеспечение своевременного направления пациентов для оказания специализированной помощи	2022-2025 гг.	Министерство здравоохранения Амурской области; главный внештатный	Направление пациентов для оказания специализированной медицинской помощи в	Направление пациентов для оказания специализированной медицинской помощи в	Ежегодно

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
	медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством, оказания консультативной помощи врачам-генетиком		специалист Амурской области по акушерству и гинекологии; главный внештатный специалист Амурской области по неонатологии; главный врач ГАУЗ АО «АОКБ»	соответствии с действующим законодательством, оказания консультативной помощи врачам-генетиком при наличии показаний не менее 90 %	соответствии с действующим законодательством, оказания консультативной помощи врачам-генетиком при наличии показаний не менее 90 %	
6. Внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с наследственными заболеваниями и (или) врожденными заболеваниями в рамках РНС						
6.1.	Внедрение клинических рекомендаций и протоколов ведения пациентов при оказании медицинской помощи лицам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том	2022-2025 гг.	Главный внештатный специалист Амурской области по медицинской генетике	Внедрение клинических рекомендаций и протоколов ведения пациентов при оказании медицинской помощи лицам с врожденными и (или) наследственными	Повышение качества оказания медицинской помощи	Ежегодно

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
	числе выявляемых с помощью РНС			заболеваниями, в том числе выявляемых с помощью РНС		
7. Организационно-методическое сопровождение организации НС и РНС						
7.1.	Проведение мониторинга качества оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе выявляемыми с помощью РНС	2022-2025 гг.	Главный внештатный специалист Амурской области по медицинской генетике	Анализ качества оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, в том числе выявляемыми с помощью РНС	Обеспечение оказания медицинской помощи по профилю «медицинская генетика» в соответствии со стандартами и порядками оказания медицинской помощи	Ежегодно
7.2.	Проведение рабочих совещаний с медицинскими организациями, конференций по вопросам организации и проведения НС и РНС	2022-2025 гг.	Главный внештатный специалист Амурской области по медицинской генетике	Обеспечение оказания медицинской помощи по профилю «медицинская генетика» в соответствии со стандартами и порядками	Проведение рабочих совещаний с медицинскими организациями на базе «якорной» медицинской организации по вопросам проведения НС и РНС	2 раза в год

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
8. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики у пациентов с наследственными и (или) врожденными заболеваниями						
8.1.	Применение бережливых технологий при оказании медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	2022-2025 гг.	Руководители медицинских организаций области	Обеспечение оказания медицинской помощи по профилю «медицинская генетика» в соответствии со стандартами и порядками оказания медицинской помощи	Обеспечение оказания медицинской помощи по профилю «медицинская генетика» в соответствии со стандартами и порядками оказания медицинской помощи	Постоянно
9. Организация сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.						
9.1.	Формирование аналитического отчета по показателям заболеваемости, смертности и инвалидности среди	2022-2025 гг.	Главный внештатный специалист Амурской области по	Предоставление аналитической справки в адрес министерства здравоохранения Амурской области	Формирование аналитического отчета по показателям заболеваемости, смертности и	Ежеквартально

№ п/п	Наименование мероприятий	Сроки реализации проекта	Ответственный исполнитель	Критерий исполнения мероприятий	Характеристика результата	Регулярность
	пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями с указанием источников		медицинской генетике главный внештатный специалист Амурской области по акушерству и гинекологии; главный внештатный специалист Амурской области по неонатологии директор ГБУЗ АО «АМИАЦ»	ежеквартально в срок до 20-го числа месяца, следующего за отчетным периодом, главным внештатным специалистом Амурской области по неонатологии в установленном порядке	инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями с указанием источников для оценки степени достижения каждого результата	

Карта – схема № 2
к региональной программе Амурской области
«Обеспечение расширенного неонатального
скрининга на территории Амурской области
на период 2022–2025 годов»

Региональная карта-схема транспортировки тест-бланков для проведения
РНС в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России г. Москва

