



19.09.2018 / НС-91

**Главным внештатным
специалистам нефрологам
субъектов и Федеральных
округов Российской Федерации**

Уважаемые коллеги!

Сообщаю Вам о том, что 03.08.2018 президентом РФ В.В. Путиным подписан Федеральный закон 323 “Об основах охраны здоровья граждан в РФ”. Изменения коснулись расширения программы “7 высоко затратных нозологий”. Программа расширилась на 5 дополнительных заболеваний: **атипичным гемолитико-уремическим синдромом**, юношеский артрит с системным началом, мукополисахаридоз (I, II, VI типы).

Настоящий Федеральный закон вступает в силу с 1 января 2019 года и на плановый период 2020 и 2021 годов. Закупка лекарственных препаратов для обеспечения лиц, страдающих: **атипичным гемолитико-уремический синдром (аГУС)**, теперь будет осуществляться централизованно Министерством здравоохранения Российской Федерации.

Как показывает практика работы программы “7 нозологий” прошлых лет, главные профильные специалисты принимают непосредственное участие в исполнении данного закона, с их участием формируются направления на включение сведений (внесение изменений в сведения) в региональный сегмент Федерального регистра.

Также во исполнение ПП РФ от 26.12.2011 N 1155 в срок до 1 октября текущего года специалистами по профилю нефрология и органами исполнительной власти субъектов в сфере здравоохранения необходимо подать заявку на обеспечение пациентов с диагнозом аГУС.

Локальные органы исполнительной власти совместно с профильными главными специалистами и в соответствии с графиком работы комиссии

Минздрава РФ, учувствуют в защите заявок по профилю заболевания в Министерстве здравоохранения РФ на централизованно закупаемые лекарственные препараты, предназначенные для обеспечения больных по программе «высокозатратных нозологий».

По данным Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (по состоянию на 20.04.2018 год), в России зарегистрировано 421 пациент с аГУС (взрослые – 129; дети – 292).

На официальном сайте Минздрава РФ опубликован регламент проведения заявочной кампании на поставку лекарственных препаратов на 2019 год во ВЗН <http://ahd-centre.rosminzdrav.ru/index.php/novosti/tsentralizovannye-zakupki/79-reglament-provedeniya-zayavochnoj-kampanii-na-postavku-lekarstvennykh-preparatov-na-2019-god>:

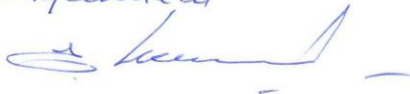
В прилагаемом документе подробно описан процесс формирования и подачи заявок для обеспечения пациентов «ВЗН».

Обращаю Ваше внимание:

- выписки из историй болезни больных, которым показано количество лекарственных препаратов, должны быть сформированы не позднее, чем за 6 месяцев до октября 2018 года.
- необходимо обязательное наличие подтверждения установленного диагноза и назначенной терапии от Федерального учреждения.
- во избежание тяжелых последствий, связанных с ограничением количества препаратов в регионе, прошу **Вас валидировать точное количество пациентов с диагнозом аГУС в региональном сегменте федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.**

В рамках подготовки к старту работы комиссии (1 октября 2018 г.) прошу вас в срок до 30 сентября 2018 г. прислать мне на электронный адрес emshilov@sechenov.ru выписки по прилагаемому образцу

**пациентов с диагнозом аГУС для формирования заключений
Федерального учреждения (форма в приложении).**

С уважением


**Президент Ассоциации нефрологов
Вице-президент Научного Общества нефрологов России
Главный специалист-нефролог Минздрава России**

Е.М.Шилов