



ВИКОНАВЧИЙ ОРГАН КИЇВСЬКОЇ МІСЬКОЇ РАДИ
(КИЇВСЬКА МІСЬКА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ)

ДЕПАРТАМЕНТ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

НАКАЗ

01.08.2024

№ 636

Про організаційні заходи щодо надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання

Відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 13.11.2014 за № 1439/26216, наказу Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498 «Про затвердження методичних рекомендацій з планування та розрахунку потреби в лікарських засобах, продуктах спеціального харчування та виробих медичного призначення, що закуповуються за рахунок коштів державного та місцевого бюджетів, та метою забезпечення надання якісної та доступної медичної допомоги пацієнтам з орфанними захворюваннями

НАКАЗУЮ:

1. Затвердити перелік закладів охорони здоров'я міста Києва, які забезпечують облік, консультування, обстеження та лікування хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, що призводять до скорочення тривалості їх життя або інвалідизації, та для яких існують визнані методи лікування, відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 13.11.2014 за № 1439/26216.

2. Керівникам комунальних некомерційних підприємств, визначених пунктом 1 цього наказу, забезпечити:

2.1. облік, консультування, обстеження, лікування та безвідмовну госпіталізацію хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

2.2. затвердження організаційних наказів щодо надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання та визначити відповідальних спеціалістів із надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання, відповідно до уніфікованих клінічних протоколів (далі - відповідальні спеціалісти).

2.3. взаємодію із лікарями закладів охорони здоров'я, що надають первинну медичну допомогу за місцем проживання/реєстрації/підписаної декларації пацієнтів з підозрою на рідкісне (орфанне) захворювання та хворих на рідкісні (орфанні) захворювання із відповідальними спеціалістами закладів охорони здоров'я, з метою обміну медичною інформацією щодо стану здоров'я хворих, своєчасного отримання інформації стосовно результатів масового неонатального скринінгу, тощо.

2.4. створення комісії, затвердженої наказом по закладу, для визначення необхідності в призначенні, відміні, перерозподілі лікарських засобів, медичних виробів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, що закупаються за рахунок коштів державного або місцевого бюджету, пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

2.5. своєчасне надання інформації щодо потреби/перерозподілу медикаментів, лікарських засобів, лікувального харчування, тощо, у тому числі технічних завдань на закупівлі, в рамках виконання міської цільової програми «Підтримка та розвиток охорони здоров'я столиці».

3. Керівникам комунальних некомерційних підприємств забезпечити:

3.1. скерування пацієнтів з підозрою та з установленим діагнозом на рідкісне (орфанне) захворювання для встановлення на облік, консультування, обстеження та лікування (далі — надання медичної допомоги) до закладів охорони здоров'я, визначених пунктом 1 цього наказу.

3.2. контроль за дотриманням лікарями первинного рівня надання медичної допомоги підпорядкованих закладів охорони здоров'я схеми диспансерного спостереження хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, відповідно до уніфікованих клінічних протоколів первинної та вторинної спеціалізованої медичної допомоги (далі - уніфіковані клінічні протоколи).

3.3. взаємодію лікарів закладів охорони здоров'я, що надають первинну медичну допомогу за місцем проживання/реєстрації/підписаної декларації пацієнтам з підозрою на рідкісне (орфанне) захворювання та хворих на рідкісні (орфанні) захворювання із відповідальними спеціалістами закладів охорони здоров'я, визначених пунктом 1 цього наказу, з метою обміну медичною інформацією щодо стану здоров'я хворих, своєчасного отримання інформації стосовно результатів масового неонатального скринінгу, тощо.

3.4. створення умов для сприяння виконанню хворими всіх рекомендацій спеціалістів та дотримання призначеного лікування.

3.5. ознайомлення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання з планом їх спостереження відповідно до уніфікованих клінічних протоколів.

4. Визнати такими, що втратили чинність, накази Департаменту охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської

державної адміністрації) від 29.07.2022 № 607 «Про організаційні заходи щодо надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання» та від 28.04.2023 № 487 «Про внесення змін до наказу Департаменту охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) від 29.07.2022 № 607 «Про організаційні заходи щодо надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання».

5. Керівнику Комунального некомерційного підприємства «Київський міський інформаційно-аналітичний центр медичної статистики» виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) забезпечити оприлюднення на офіційному web-сайті Департаменту охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) змісту цього наказу.

6. Контроль за виконанням наказу покласти на заступників директора Департаменту згідно з розподілом обов'язків.

Директор



Валентина ГІНЗБУРГ

ЗАТВЕРДЖЕНО

наказ Департаменту охорони здоров'я
виконавчого органу Київської міської ради
(Київської міської державної адміністрації)
від 01.08.2014 № 636

Перелік

закладів охорони здоров'я міста Києва, які забезпечують облік, консультування, обстеження та лікування хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, що призводять до скорочення тривалості їх життя або інвалідизація для яких існують визнані методи лікування, відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» (зі змінами), зареєстрованого в Міністерстві юстиції України від 13.11.2014 за № 1439/26216

№ п/п	Група нозологій	Заклади охорони здоров'я для надання медичної допомоги дітям (від 0 до 18 років)	Заклади охорони здоров'я для надання медичної допомоги дорослим (старше 18 років)
I.	Рідкісні ендокринні хвороби, розлади харчування та порушення обміну речовин:		
	- рідкісні ендокринні хвороби	КНП «Дитяча клінічна лікарня № 6 Шевченківського району м. Києва»	КНП «Київський міський клінічний ендокринологічний центр»
	- розлади харчування та порушення обміну речовин	КНП «Київська міська дитяча клінічна лікарня № 1»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва»
		КНП «Київський міський центр нефрології та діалізу»	КНП «Київський міський центр нефрології та діалізу»
II.	Рідкісні хвороби крові й кровотворних органів та		

	окремі порушення із залученням імунного механізму: - рідкісні хвороби крові й кровотворних органів	КНП «Київська міська дитяча клінічна лікарня № 1»	КНП «Київська міська клінічна лікарня № 9» КНП «Київський міський центр нефрології та діалізу»
	- окремі порушення із залученням імунного механізму	КНП «Київська міська клінічна лікарня № 1»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва» КНП «Київська міська клінічна лікарня № 1» КНП «Київський міський центр нефрології та діалізу»
III.	Рідкісні розлади психіки та поведінки	КНП «Клінічний заклад з надання психіатричної допомоги «Психіатрія»	КНП «Клінічний заклад з надання психіатричної допомоги «Психіатрія»
IV.	Рідкісні хвороби нервової системи	КНП «Київська міська клінічна лікарня № 1»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва» КНП «Київський міський центр нефрології та діалізу»
V.	Рідкісні хвороби системи кровообігу	КНП «Київська міська клінічна лікарня № 1»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва»
VI.	Рідкісні хвороби шкіри та підшкірної клітковини	КНП «Дерматовенерологія»	КНП «Дерматовенерологія»
VII.	Рідкісні природжені вади розвитку, деформації та хромосомні аномалії	КНП «Київська міська клінічна лікарня № 1» КНП «Дерматовенерологія»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва» КНП «Дерматовенерологія»
VIII.	Рідкісні хвороби кістково-м'язової	КНП «Київська міська клінічна лікарня № 1»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва»

	системи та сполучної тканини			
ІХ.	Деякі рідкісні інфекційні та паразитарні хвороби	КНП «Київська міська дитяча клінічна інфекційна лікарня»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва»	
Х.	Рідкісні новоутворення	КНП «Київський міський клінічний онкологічний центр» (онкологічні та онкогематологічні захворювання)	КНП «Київський міський клінічний онкологічний центр» КНП «Київська міська клінічна лікарня № 9» КНП «Київський міський центр нефрології та діалізу»	
ХІ.	Рідкісні хвороби склери, рогівки, райдужної оболонки і циліарного тіла	КНП «Київська міська дитяча клінічна лікарня № 1»	КНП «Свято-Михайлівська клінічна лікарня м. Києва» КНП «Київська міська клінічна лікарня № 1» КНП «Київська міська клінічна лікарня № 3» КНП «Київська міська клінічна лікарня № 4» КНП «Київська міська клінічна лікарня № 8» КНП «Київська міська клінічна лікарня № 9»	



Директор

Валентина ГІНЗБУРГ