



ПОСТАНОВЛЕНИЕ

14.12.2022

г.Казань

КАРАР

№ 1330

О внесении изменений в государственную программу «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года», утвержденную постановлением Кабинета Министров Республики Татарстан от 01.07.2013 № 461 «Об утверждении государственной программы «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года»

Кабинет Министров Республики Татарстан **ПОСТАНОВЛЯЕТ:**

Внести в государственную программу «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года», утвержденную постановлением Кабинета Министров Республики Татарстан от 01.07.2013 № 461 «Об утверждении государственной программы «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года» (с изменениями, внесенными постановлениями Кабинета Министров Республики Татарстан от 15.05.2014 № 319, от 10.12.2014 № 966, от 30.10.2015 № 821, от 12.04.2016 № 215, от 22.09.2016 № 674, от 13.01.2017 № 4, от 13.02.2017 № 80, от 26.06.2017 № 429, от 04.10.2017 № 760, от 30.07.2018 № 612, от 02.08.2018 № 625, от 20.12.2018 № 1194, от 20.12.2018 № 1197, от 06.06.2019 № 472, от 30.12.2019 № 1239, от 08.09.2020 № 809, от 15.12.2020 № 1138, от 25.06.2021 № 497, от 28.06.2021 № 513, от 26.07.2021 № 650, от 01.12.2021 № 1162, от 22.12.2021 № 1263, от 16.05.2022 № 451, от 31.05.2022 № 506, от 30.06.2022 № 615, от 19.07.2022 № 696, от 31.10.2022 № 1155) (далее – Программа), следующие изменения:

в паспорте Программы:

строку «Цели Программы» изложить в следующей редакции:

«Цели Программы	1. Увеличение к 2025 году ожидаемой продолжительности жизни при рождении:
-----------------	---

к 2019 году – до 75,03 года;
к 2020 году – до 72,28 года;
к 2021 году – до 71,29 года;
к 2022 году – до 72,16 года;
к 2023 году – до 74,06 года;
к 2024 году – до 74,55 года;
к 2025 году – до 75,03 года.

2. Снижение к 2025 году смертности населения в трудоспособном возрасте:

к 2019 году – до 418,0 на 100 тыс.населения;
к 2020 году – до 490,0 на 100 тыс.населения;
к 2021 году – до 504,0 на 100 тыс.населения;
к 2022 году – до 503,0 на 100 тыс.населения;
к 2023 году – до 490,0 на 100 тыс.населения;
к 2024 году – до 480,0 на 100 тыс.населения;
к 2025 году – до 420,0 на 100 тыс.населения.

3. Снижение к 2025 году смертности населения от болезней системы кровообращения:

к 2019 году – до 540,0 на 100 тыс.населения;
к 2020 году – до 660,0 на 100 тыс.населения;
к 2021 году – до 553,1 на 100 тыс.населения;
к 2022 году – до 538,2 на 100 тыс.населения;
к 2023 году – до 523,2 на 100 тыс.населения;
к 2024 году – до 508,4 на 100 тыс.населения;
к 2025 году – до 493,5 на 100 тыс.населения.

4. Снижение к 2025 году смертности населения от новообразований, в том числе злокачественных:

к 2019 году – до 196,0 на 100 тыс.населения;
к 2020 году – до 193,7 на 100 тыс.населения;
к 2021 году – до 185,4 на 100 тыс.населения;
к 2022 году – до 183,8 на 100 тыс.населения;
к 2023 году – до 182,3 на 100 тыс.населения;
к 2024 году – до 180,7 на 100 тыс.населения;
к 2025 году – до 179,1 на 100 тыс.населения.

5. Снижение к 2025 году младенческой смертности:

к 2019 году – до 4,8 случая на 1 000 родившихся живыми;
к 2020 году – до 4,6 случая на 1 000 родившихся живыми;
к 2021 году – до 4,5 случая на 1 000 родившихся живыми;
к 2022 году – до 4,4 случая на 1 000 родившихся живыми;
к 2023 году – до 4,3 случая на 1 000 родившихся живыми;
к 2024 году – до 4,2 случая на 1 000 родившихся живыми;
к 2025 году – до 4,2 случая на 1 000 родившихся живыми.

6. Повышение к 2025 году удовлетворенности населения качеством медицинской помощи:

	<p>к 2019 году – до 73,9 процента; к 2020 году – до 74,0 процента; к 2021 году – до 74,1 процента; к 2022 году – до 74,2 процента; к 2023 году – до 74,3 процента; к 2024 году – до 74,4 процента; к 2025 году – до 74,4 процента»;</p>
--	---

строку «Перечень подпрограмм» изложить в следующей редакции:

«Перечень подпрограмм	<p>Подпрограмма 1. «Профилактика заболеваний и формирование здорового образа жизни. Развитие первичной медико-санитарной помощи».</p> <p>Подпрограмма 1а. «Укрепление общественного здоровья».</p> <p>Подпрограмма 2. «Совершенствование оказания специализированной, включая высокотехнологичную, медицинской помощи, скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи, медицинской эвакуации».</p> <p>Подпрограмма 2а. «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями в Республике Татарстан».</p> <p>Подпрограмма 2б. «Борьба с онкологическими заболеваниями».</p> <p>Подпрограмма 2в. «Развитие трансплантологии в Республике Татарстан на 2019 – 2025 годы, совершенствование высокотехнологичной медицинской помощи, развитие новых эффективных методов лечения».</p> <p>Подпрограмма 3. «Развитие государственно-частного партнерства. Развитие международных отношений в сфере охраны здоровья».</p> <p>Подпрограмма 4. «Охрана здоровья матери и ребенка» (региональный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи (Республика Татарстан (Татарстан))» на территории Республики Татарстан (Татарстан)).</p> <p>Подпрограмма 4а. «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан».</p> <p>Подпрограмма 5. «Оптимальная для восстановления здоровья медицинская реабилитация в Республике Татарстан».</p> <p>Подпрограмма 6. «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» («Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи в Республике Татарстан»).</p> <p>Подпрограмма 7. «Кадровое обеспечение системы здравоохранения».</p> <p>Подпрограмма 8. «Совершенствование системы лекарствен-</p>
-----------------------	---

	<p>ного обеспечения, в том числе в амбулаторных условиях».</p> <p>Подпрограмма 9. «Развитие информатизации в здравоохранении».</p> <p>Подпрограмма 10. «Совершенствование системы территориального планирования Республики Татарстан».</p> <p>Подпрограмма 11. «Модернизация здравоохранения Республики Татарстан на 2014 – 2016 годы в части проектирования, строительства и ввода в эксплуатацию перинатального центра».</p> <p>Подпрограмма 12. «Развитие социальной и инженерной инфраструктуры в рамках государственной программы «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года».</p> <p>Подпрограмма 13. «Развитие материально-технической базы детских поликлиник и детских поликлинических отделений медицинских организаций на 2018 – 2025 годы».</p> <p>Подпрограмма 14. «Модернизация первичного звена здравоохранения Республики Татарстан»;</p>
--	--

строку «Объемы финансирования Программы» изложить в следующей редакции:

«Объемы финансирования Программы»	<p>Всего по Программе – 918 662 716,7 тыс.рублей, из них: средства федерального бюджета, по предварительной оценке, – 64 907 731,1 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год), в том числе:</p> <p>2013 год – 4 485,2 тыс.рублей;</p> <p>2014 год – 2 327 823,7 тыс.рублей;</p> <p>2015 год – 3 062 563,7 тыс.рублей;</p> <p>2016 год – 2 701 279,1 тыс.рублей;</p> <p>2017 год – 2 064 829,1 тыс.рублей;</p> <p>2018 год – 2 568 008,0 тыс.рублей;</p> <p>2019 год – 4 180 357,8 тыс.рублей;</p> <p>2020 год – 13 349 579,6 тыс.рублей;</p> <p>2021 год – 14 080 280,7 тыс.рублей;</p> <p>2022 год – 5 882 653,0 тыс.рублей;</p> <p>2023 год – 5 217 216,9 тыс.рублей;</p> <p>2024 год – 5 417 365,5 тыс.рублей;</p> <p>2025 год – 4 051 288,8 тыс.рублей;</p> <p>средства бюджета Республики Татарстан, по предварительной оценке, – 175 163 380,5 тыс.рублей, в том числе:</p> <p>2013 год – 5 660 285,2 тыс.рублей;</p> <p>2014 год – 4 299 389,0 тыс.рублей;</p> <p>2015 год – 8 256 404,5 тыс.рублей;</p> <p>2016 год – 12 321 925,6 тыс.рублей;</p>
-----------------------------------	---

2017 год – 11 686 474,7 тыс.рублей;
2018 год – 14 315 716,3 тыс.рублей;
2019 год – 12 751 695,0 тыс.рублей;
2020 год – 15 076 420,9 тыс.рублей;
2021 год – 21 506 681,0 тыс.рублей;
2022 год – 17 125 701,8 тыс.рублей;
2023 год – 18 907 501,7 тыс.рублей;
2024 год – 19 831 519,3 тыс.рублей;
2025 год – 13 423 665,5 тыс.рублей;

межбюджетные трансферты, передаваемые из бюджета Республики Татарстан в Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Республики Татарстан; страховые взносы на обязательное медицинское страхование неработающего населения, по предварительной оценке, – 285 952 453,6 тыс.рублей, в том числе:

2013 год – 15 943 700,6 тыс.рублей;
2014 год – 18 237 595,8 тыс.рублей;
2015 год – 19 525 405,6 тыс.рублей;
2016 год – 19 267 098,7 тыс.рублей;
2017 год – 19 580 489,1 тыс.рублей;
2018 год – 21 721 591,5 тыс.рублей;
2019 год – 22 376 726,3 тыс.рублей;
2020 год – 22 950 331,8 тыс.рублей;
2021 год – 23 905 885,5 тыс.рублей;
2022 год – 24 524 165,8 тыс.рублей;
2023 год – 25 297 753,4 тыс.рублей;
2024 год – 26 076 663,4 тыс.рублей;
2025 год – 26 545 046,1 тыс.рублей;

средства обязательного медицинского страхования, по предварительной оценке, – 392 639 151,5 тыс.рублей, в том числе:

2013 год – 13 915 012,8 тыс.рублей;
2014 год – 17 892 587,8 тыс.рублей;
2015 год – 19 349 897,9 тыс.рублей;
2016 год – 19 688 150,1 тыс.рублей;
2017 год – 21 012 440,1 тыс.рублей;
2018 год – 27 268 656,1 тыс.рублей;
2019 год – 31 137 301,6 тыс.рублей;
2020 год – 34 757 686,1 тыс.рублей;
2021 год – 36 018 710,2 тыс.рублей;
2022 год – 38 463 585,4 тыс.рублей;
2023 год – 40 727 797,2 тыс.рублей;
2024 год – 43 453 393,2 тыс.рублей;
2025 год – 48 953 933,0 тыс.рублей.

Подпрограмма 1. «Профилактика заболеваний и формирование здорового образа жизни. Развитие первичной медико-санитарной помощи»;

подпрограмма 1а. «Укрепление общественного здоровья». Всего – 49 401 877,5 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).

Подпрограмма 2. «Совершенствование оказания специализированной, включая высокотехнологичную, медицинской помощи, скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи, медицинской эвакуации»;

подпрограмма 2а. «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями в Республике Татарстан»;

подпрограмма 2б. «Борьба с онкологическими заболеваниями»;

подпрограмма 2в. «Развитие трансплантологии в Республике Татарстан на 2019 – 2025 годы, совершенствование высокотехнологичной медицинской помощи, развитие новых эффективных методов лечения». Всего – 190 037 029,0 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).

Подпрограмма 3. «Развитие государственно-частного партнерства. Развитие международных отношений в сфере охраны здоровья». Всего – 2 576 173,9 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).

Подпрограмма 4. «Охрана здоровья матери и ребенка» (региональный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи (Республика Татарстан (Татарстан))» на территории Республики Татарстан (Татарстан));

подпрограмма 4а. «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан». Всего – 4 947 922,7 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).

Подпрограмма 5. «Оптимальная для восстановления здоровья медицинская реабилитация в Республике Татарстан». Всего – 2 473 499,5 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).

Подпрограмма 6. «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» («Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи в Республике Татарстан»). Всего – 2 775 722,3 тыс.рублей (с 2013 по 2015 год).

Подпрограмма 7. «Кадровое обеспечение системы здравоохранения». Всего – 11 272 811,1 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).

Подпрограмма 8. «Совершенствование системы лекарственного обеспечения, в том числе в амбулаторных условиях». Всего – 16 186 994,8 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).

Подпрограмма 9. «Развитие информатизации в здравоохранении».

	<p>Всего – 2 290 448,7 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).</p> <p>Подпрограмма 10. «Совершенствование системы территориального планирования Республики Татарстан».</p> <p>Всего – 553 750 511,8 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год).</p> <p>Подпрограмма 11. «Модернизация здравоохранения Республики Татарстан на 2014 – 2016 годы в части проектирования, строительства и ввода в эксплуатацию перинатального центра».</p> <p>Всего – 1 274 630,8 тыс.рублей (с 2014 по 2016 год).</p> <p>Подпрограмма 12. «Развитие социальной и инженерной инфраструктуры в рамках государственной программы «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года».</p> <p>Всего – 67 018 748,6 тыс.рублей (2015 – 2025 годы).</p> <p>Подпрограмма 13. «Развитие материально-технической базы детских поликлиник и детских поликлинических отделений медицинских организаций на 2018 – 2025 годы».</p> <p>Всего – 1 095 856,0 тыс.рублей (2018 – 2025 годы).</p> <p>Подпрограмма 14. «Модернизация первичного звена здравоохранения Республики Татарстан».</p> <p>Всего – 13 560 490,0 тыс.рублей (2021 – 2025 годы));</p>
--	--

подраздел «Перечень подпрограмм» раздела II Программы изложить в следующей редакции:

«Перечень подпрограмм

Подпрограмма 1. «Профилактика заболеваний и формирование здорового образа жизни. Развитие первичной медико-санитарной помощи» (подпрограмма 1а. «Укрепление общественного здоровья»).

Согласно Концепции долгосрочного социально-экономического развития Республики Татарстан одним из приоритетов государственной политики является сохранение и укрепление здоровья населения на основе формирования здорового образа жизни и обеспечения качества и доступности медицинской помощи населению.

Одним из ключевых факторов, влияющих на эффективность реализации мероприятий подпрограммы, является формирование в обществе понимания и принятия обществом культуры взаимных обязательств. Это понимание должно включать наличие не только обязательств со стороны государства по обеспечению охраны здоровья и государственных гарантий, но и обязательств граждан заботиться о собственном здоровье, соблюдать определенные нормы и правила. Такая культура в значительной мере должна повлиять на улучшение здоровья населения, обеспечив недопущение вреда здоровью или его коррекцию на самых ранних стадиях, что одновременно снизит темпы увеличения нагрузки на звено стационарной медицинской помощи и позволит направить дополнительные финансовые ресурсы на увеличение объема государственных гарантий оказания медицинской помощи в сложных медицинских случаях.

В этой связи формирование здорового образа жизни (далее – ЗОЖ) у граждан, в том числе у детей и подростков, должно быть существенным образом поддержано мероприятиями, направленными на информирование граждан о факторах риска для их здоровья, формирование мотивации к ведению ЗОЖ и создание условий для ведения ЗОЖ, снижения уровней факторов риска неинфекционных заболеваний. ЗОЖ предполагает отказ от потребления табака и наркотиков, злоупотребления алкоголем, а также рациональное питание и наличие достаточного уровня физической активности, предотвращающих развитие ожирения. Помимо отказа от активного потребления табака, важно быть защищенным от пассивного курения, оказывающего патологическое действие на организм человека. Ведение ЗОЖ, то есть отсутствие поведенческих факторов риска неинфекционных заболеваний, является важнейшим условием снижения вероятности развития или уменьшения степени выраженности биологических факторов риска – артериальной гипертонии, повышения уровня холестерина и глюкозы в крови. В свою очередь, это будет способствовать снижению вероятности развития или уменьшению степени выраженности заболеваний, связанных с атеросклерозом, являющихся основными причинами сверхвысокой смертности населения, особенно трудоспособного возраста (инсульт, инфаркт миокарда, хронические формы ишемической болезни сердца, осложненные сердечной недостаточностью).

Информирование населения о факторах риска для здоровья и формирование мотивации к ведению ЗОЖ должны осуществляться через средства массовой информации (телевидение, сеть «Интернет», радио, печатные издания), наружную рекламу, произведения искусства (кино, театр, книги), учебники и учебные пособия. Особое место в этом процессе занимает социальная реклама, демонстрирующаяся в прайм-тайм на федеральных каналах телевидения. Информирование населения о факторах риска и мотивирование к ведению ЗОЖ должны осуществляться с учетом специфики групп населения, различающихся по возрасту, полу, образованию, социальному статусу. Большое значение имеет не только пропаганда позитивного поведения, но и минимизация демонстрации на телевидении, в других средствах массовой информации, а также в произведениях искусства примеров нездорового образа жизни.

Одним из наиболее важных факторов для формирования ЗОЖ является забота о здоровом питании. Комплекс мероприятий по обеспечению здорового питания и его профилактической роли сформулирован в Основах государственной политики Российской Федерации в области здорового питания населения на период до 2020 года. В этом направлении предполагается сосредоточить усилия на мероприятиях, формирующих мотивацию к здоровому питанию на индивидуальном и популяционном уровне как через планируемый к созданию федеральный консультативно-диагностический центр «Здоровое питание», сеть консультативно-диагностических центров здорового питания в федеральных округах, так и через центры здоровья, кабинеты/отделения медицинской профилактики поликлиник, стационаров, санаторно-курортных учреждений.

Формирование ЗОЖ у детей, подростков, молодежи и студентов в настоящее время имеет также особое значение, что обусловлено большой распространенностью среди них такого поведенческого фактора риска, как курение, а также высокой

частотой выявления нерационального питания, избыточной массы тела и ожирения, низкой физической активности. Отдельного внимания заслуживает наркомания.

Важнейшим условием эффективности мер по формированию ЗОЖ является наличие функционально взаимосвязанной системы по диагностике и коррекции факторов риска неинфекционных заболеваний в рамках не только первичной медико-санитарной помощи, но и специализированной медицинской помощи. В основе этой системы созданы и функционируют центры медицинской профилактики, центры здоровья, центры медицинской реабилитации, кабинеты/отделения медицинской профилактики, медицинской реабилитации поликлиник и стационаров, обслуживающих городское и сельское население, а также санаториев.

Указанные направления работы вошли в число приоритетных регионального проекта «Укрепление общественного здоровья». Цель проекта – формирование системы мотивации граждан к ЗОЖ, включая здоровое питание и отказ от вредных привычек, обеспечение к 2024 году увеличения доли граждан, ведущих ЗОЖ, за счет формирования среды, способствующей ведению гражданами ЗОЖ.

Задачи проекта:

внедрение новой модели центров общественного здоровья;

внедрение программ общественного здоровья в муниципальных образованиях;

разработка и внедрение корпоративных программ укрепления здоровья.

Проект «Развитие первичной медико-санитарной помощи» обеспечивает оптимальную доступность для населения медицинских организаций. Мероприятия проекта предусматривают создание и тиражирование «новой модели медицинской организации, оказывающей первичную медико-санитарную помощь», увеличение охвата жителей республики профилактическими осмотрами.

Подпрограмма предусматривает совершенствование системы мер, направленных на снижение количества лиц, зараженных инфекционными заболеваниями, включая реализацию Национального календаря прививок; профилактику ВИЧ, вирусных гепатитов В и С.

Подпрограмма 2. «Совершенствование оказания специализированной, включая высокотехнологичную, медицинской помощи, скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи, медицинской эвакуации» (подпрограмма 2а. «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями в Республике Татарстан»; подпрограмма 2б. «Борьба с онкологическими заболеваниями»; подпрограмма 2в. «Развитие трансплантологии в Республике Татарстан на 2019 – 2025 годы, совершенствование высокотехнологичной медицинской помощи, развитие новых эффективных методов лечения»).

Одним из основных приоритетных направлений государственной политики в сфере здравоохранения совместно с сохранением и укреплением здоровья населения на основе формирования ЗОЖ является повышение доступности и качества медицинской помощи за счет повышения эффективности функционирования системы здравоохранения.

Указанные направления работы вошли в региональный проект блока «Здравоохранение»: проекты «Развитие первичной медико-санитарной помощи», «Борьба с онкологическими заболеваниями», «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями».

Целью проекта «Развитие первичной медико-санитарной помощи» является обеспечение оптимальной доступности для населения медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь.

В рамках проекта предусмотрены мероприятия по замене фельдшерско-акушерских пунктов, увеличение числа вылетов санитарной авиации, оснащение медицинских организаций передвижными медицинскими комплексами.

В соответствии с поручением Президента Республики Татарстан Р.Н.Минниханова ежегодно начиная с 2012 года реализуются мероприятия, направленные на совершенствование оказания первичной медико-санитарной помощи населению Республики Татарстан, в рамках которых ведутся работы по укреплению материально-технической базы первичного звена сельских территорий, в том числе строительство модульных фельдшерско-акушерских пунктов.

Всего в Республике Татарстан с 2012 по 2021 год построено по модульной технологии 606 фельдшерско-акушерских пунктов, 47 врачебных амбулаторий, проведен капитальный ремонт 1 466 существующих фельдшерско-акушерских пунктов, 95 врачебных амбулаторий, 18 участковых больниц.

Также с учетом активного внедрения стационарзамещающих технологий в указанный период должна быть проведена оптимизация структуры коечного фонда медицинских учреждений государственной системы здравоохранения, обеспечивающая оптимальный баланс между потребностью в оказании медицинской помощи в стационарных условиях и экономической целесообразностью.

Подпрограмма предусматривает совершенствование системы мер, направленных на снижение заболеваемости туберкулезом, смертности от туберкулеза и распространенности туберкулеза.

По данным Всемирной организации здравоохранения, онкологические заболевания входят в 10 основных причин смертности населения стран с высоким уровнем доходов и имеют тенденцию к росту. Вторая причина – это старение населения. С увеличением продолжительности жизни населения растет риск возникновения злокачественных новообразований.

В рамках проекта «Борьба с онкологическими заболеваниями» предусмотрено финансовое обеспечение оказания медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями в соответствии с клиническими рекомендациями и протоколами лечения, а также высокотехнологичных хирургических вмешательств, организация сети центров амбулаторной онкологической помощи для комплексной и быстрой диагностики основных видов ЗНО (9 центров); переоснащение сети региональных медицинских организаций медицинским оборудованием (в том числе оборудованием для диагностики и лечения методами ядерной медицины); внедрение технологий реабилитации пациентов с ЗНО, внедрение работы проектного офиса в решении организационных вопросов онкологической службы Республики Татарстан.

В рамках проекта «Борьба с сердечно-сосудистыми заболеваниями» планируются мероприятия по переоснащению существующих региональных и первичных сосудистых центров, по увеличению количества рентген-эндоваскулярных вмешательств в лечебных целях, проведенных больным с острым коронарным синдромом, по популяционной профилактике развития сердечно-сосудистых заболеваний и сер-

дечно-сосудистых осложнений у пациентов высокого риска, по обеспечению качества оказания медицинской помощи в соответствии с клиническими рекомендациями и протоколами лечения больных с сердечно-сосудистыми заболеваниями, продолжится организация информационных кампаний.

Подпрограмма 3. «Развитие государственно-частного партнерства. Развитие международных отношений в сфере охраны здоровья».

С ростом уровня современных потребностей общества существующее финансирование отрасли здравоохранения обуславливает необходимость привлечения различных источников финансирования. В условиях ограниченных возможностей республиканского и местных бюджетов реализация крупных общественно значимых инфраструктурных и инновационных проектов невозможна без привлечения финансовых, организационных и технологических возможностей частного бизнеса.

Одновременно с увеличением объема финансирования здравоохранения появятся условия для формирования конкурентной среды в медицине, развития конкурентоспособности медицинских услуг и медицинского труда, что позволит перевести оказание медицинских услуг на качественно новый уровень и вместе с тем выстроить прозрачную систему оказания медицинской помощи населению.

В рамках развития частно-государственного партнерства планируется формирование частных медицинских центров, которые смогут оказать конкурентное влияние на всю отрасль здравоохранения в целом, сохранив при этом широкую возможность доступа населения к лечению в этих центрах.

Продолжится дальнейшее развитие аутсорсинга с передачей непрофильных функций сторонним организациям.

Планируется заключение концессионных соглашений по оказанию амбулаторно-поликлинической помощи населению в рамках программы государственных гарантий, развитие совместно с частными организациями, в том числе зарубежными, медицинского туризма.

В рамках реализации мероприятий по развитию медицинского туризма Министерство здравоохранения Республики Татарстан разработало региональный проект «Развитие экспорта медицинских услуг в Республике Татарстан» на 2019 – 2024 годы.

Основные мероприятия проекта: разработка и реализация программы коммуникационных мероприятий по повышению уровня информированности иностранных граждан о медицинских услугах, оказываемых на территории Республики Татарстан; разработка и внедрение системы мониторинга статистических данных медицинских организаций по объему оказания медицинских услуг иностранным гражданам, в том числе в финансовом выражении, включая методику расчета показателей; создание и функционирование проектного офиса.

Подпрограмма 4. «Охрана здоровья матери и ребенка» (региональный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи (Республика Татарстан (Татарстан))» на территории Республики Татарстан (Татарстан))».

Программа создана на основе паспорта регионального сегмента федерального проекта «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной ин-

фраструктуры оказания медицинской помощи детям», утвержденного Премьер-министром Республики Татарстан от 13.12.2018, направлена на достижение целевого показателя регионального проекта – снижение младенческой смертности в Республике Татарстан до 4,2 на 1 000 родившихся живыми к 2024 году.

Вопросы охраны здоровья матери и ребенка названы в качестве приоритетных во всех основополагающих документах о развитии здравоохранения. Развитие человеческого потенциала в значительной степени связано с актуализацией и повышением внимания государства к вопросам заботы о здоровье детей.

В рамках реализации подпрограммы будут продолжены создание и развитие службы родовспоможения и детства, совершенствование специализированной медицинской помощи матерям и детям, в том числе развитие практики применения фетальной и неонатальной хирургии, системы коррекции врожденных пороков у детей, вспомогательных репродуктивных технологий, развитие специализированной помощи детям, разработка и внедрение в педиатрическую практику инновационных достижений.

Особенностью мероприятий подпрограммы будет применение комплексного подхода к решению актуальных проблем материнства и детства, который будет заключаться не только в строительстве (реконструкции) учреждений или закупках оборудования, но и в функционировании созданной трехуровневой системы оказания медицинской помощи в службе детства и родовспоможения, обеспечивающей высокую клиническую и экономическую эффективность. Во всех мероприятиях подпрограммы предусмотрен мониторинг клинических результатов не только в конечных точках, но и на всем протяжении периода выполнения подпрограммы. Сформированная трехуровневая система оказания медицинской помощи беременным, роженицам, родильницам и детям позволяет обеспечить условия для полноценной маршрутизации указанной категории пациентов. Мероприятия проекта предусматривают развитие профилактического направления в педиатрии, в том числе расширенной информационно-просветительской работы среди подростков и их родителей, будут формировать здоровьесберегающие приоритеты. Использование средств родовых сертификатов позволит бесперебойно обеспечить беременных необходимыми медикаментами, улучшит материально-техническую базу учреждений службы родовспоможения.

Подпрограмма предусматривает повышение доступности и качества первичной медико-санитарной помощи детям в Республике Татарстан.

Мероприятия проекта предусматривают оснащение детских поликлиник и поликлинических отделений современным оборудованием, создание в них организационно-планировочных решений внутренних пространств, обеспечивающих комфортность пребывания детей, что приведет к снижению длительности ожидания осмотров врачами-специалистами и диагностических обследований детей, упростит процедуру записи к врачу, создаст систему понятной навигации. Строительство объекта «Центр детской онкологии, гематологии и хирургии» на территории ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» позволит принципиально улучшить качество оказания специализированной помощи детям со злокачественными новообразованиями, снизить детскую смертность от онкологических заболеваний.

Подпрограмма 4а. «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан».

Региональная подпрограмма «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» является документом стратегического планирования, определяющим цели, задачи, направления, приоритеты комплексных решений по улучшению здоровья детского населения субъекта Российской Федерации в результате проведения неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга, повышению качества, доступности и безопасности медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

Основные мероприятия подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» на территории Республики Татарстан:

обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга;

формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение расширенного неонатального скрининга;

совершенствование материально-технической базы медико-генетических кабинетов (центров) медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга;

обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга;

информационное взаимодействие, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга;

обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, а также с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга;

внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга;

внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга;

внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики у пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями;

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

Подпрограмма 5. «Оптимальная для восстановления здоровья медицинская реабилитация в Республике Татарстан».

Медицинская реабилитация – это комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, целью которых является полное или частичное восстановление нарушенных и (или) компенсация утраченных функций пораженного органа либо системы организма, поддержание функций организма в процессе завершения остро развившегося патологического процесса или обострения хронического патологического процесса в организме, а также направленных на предупреждение, раннюю диагностику и коррекцию возможных нарушений функций поврежденных органов либо систем организма, предупреждение и снижение степени возможной инвалидности, улучшение качества жизни, сохранение работоспособности пациента и его социальной интеграции в общество.

В связи с этим реализация мероприятий по медицинской реабилитации будет включать комплекс мер, направленных на совершенствование оказания медицинской помощи по медицинской реабилитации на всех этапах в соответствии с приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 23 октября 2019 г. № 878н «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации детей» и от 31 июля 2020 г. № 788н «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации взрослых»:

- обеспечение доступности оказания медицинской помощи по медицинской реабилитации на всех ее этапах;

- совершенствование и развитие организации медицинской помощи по медицинской реабилитации в стационарных условиях (1 и 2 этап);

- совершенствование и развитие организации медицинской реабилитации в амбулаторных условиях и условиях дневного стационара (3 этап);

- кадровое обеспечение системы медицинской реабилитации;

- организационно-методическое сопровождение организации медицинской реабилитации в субъекте Российской Федерации;

- формирование инфраструктуры системы оказания медицинской помощи по медицинской реабилитации с использованием телемедицинских технологий;

- обеспечение взаимодействия с научными медицинскими исследовательскими центрами;

- мероприятия по совершенствованию организации внутреннего контроля качества медицинской помощи;

- мероприятия по внедрению и соблюдению клинических рекомендаций;

- информирование граждан Республики Татарстан о возможностях медицинской реабилитации.

Все мероприятия по медицинской реабилитации направлены на увеличение охвата медицинской реабилитацией пациентов с нарушениями функций нервной системы, опорно-двигательного аппарата, последствиями соматических заболеваний, которые позволят привести к их сокращению, улучшить мобильность, самообслуживание, активность и участие в профессиональной деятельности, социальной сфере и тем самым повысить качество жизни пациентов.

Подпрограмма 6. «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» («Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи в Республике Татарстан»).

Развитие данного направления характеризует в целом уровень гуманитарного развития общества, обеспечивает соответствие Российской Федерации высоким стандартам гарантии прав человека. Развитие системы паллиативной помощи населению организационно затруднено в рамках других направлений и требует специализированного подхода.

В Республике Татарстан этапно формируется система оказания паллиативной медицинской помощи. Служба оказания паллиативной медицинской помощи населению Республики Татарстан условно разделена на три зоны: Казанская зона, Набережночелнинская зона и Альметьевская зона. В г.Казани, г.Набережные Челны, г.Альметьевске и близлежащих районах проживает основная часть населения Республики Татарстан. Создание отделений и учреждений паллиативной помощи является оптимальным вариантом организации паллиативной медицинской помощи больным с онкологическими и другими социально значимыми заболеваниями, в том числе тяжелыми хроническими психическими заболеваниями.

Основными направлениями деятельности учреждений паллиативной медицинской помощи являются организация паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях, создание и развитие выездной службы паллиативной помощи больным, отработка моделей оптимальной организации поддерживающей помощи на всех этапах ее оказания.

С целью создания оптимальных условий для детей, страдающих неизлечимыми, ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, а также оказания помощи членам их семей планируется открытие отделений и коек паллиативной помощи детям в многопрофильных больницах и создание самостоятельных учреждений-хосписов. Создание отделений паллиативной помощи позволит снизить нагрузку на дорогостоящие койки, на которых оказывается реанимационно-интенсивная помощь.

Подпрограмма 7. «Кадровое обеспечение системы здравоохранения».

Данная подпрограмма является особенно важной для достижения итоговых результатов Программы. Вызовом десятилетия является необходимость существенного пересмотра идеологии и подходов к организации кадрового обеспечения отрасли здравоохранения квалифицированным персоналом. В этом направлении планируется выйти за рамки совершенствования образовательного процесса.

Важными элементами такого подхода должны стать:

заключение четырехсторонних договоров о целевой подготовке и трудоустройстве специалистов со всеми абитуриентами, поступающими на бюджетную форму обучения в образовательные организации среднего профессионального образования, подведомственные Министерству здравоохранения Республики Татарстан;

повышение качества профессиональной подготовки медицинских и фармацевтических работников в системе профессионального образования;

создание системы мотивации медицинских работников к самообразованию, установление зависимости размера заработной платы от уровня квалификации;

разработка профессиональных стандартов, позволяющих установить согласованные требования к качеству труда посредством влияния на производительность.

С 2016 года внедрена новая форма допуска специалистов к медицинской и фармацевтической деятельности – аккредитация медицинских работников.

Для решения основных приоритетных задач в кадровой политике совместно с Казанским государственным медицинским университетом и Образовательным центром высоких технологий создан Центр развития корпоративных и профессиональных компетенций в сфере здравоохранения – Корпоративный университет Министерства здравоохранения Республики Татарстан. В 2018 году в рамках проекта реализованы программа повышения квалификации «Пациентоориентированный сервис в учреждениях здравоохранения», Международный саммит медицинских сестер «Профессионализм и этика как слагаемые качества сестринской помощи», Школа медицинского лектора.

Также в республике внедрена практика изучения специалистами лучшего опыта и проведение стажировок в передовых зарубежных клиниках с целью обмена опытом и освоения новых профессиональных компетенций.

Для профессионального роста специалистов в области здравоохранения совместно с образовательными учреждениями высшего медицинского образования в республике изучаются направления в развитии научных исследований и разработок в области фундаментальной и прикладной медицины и фармацевтики.

Реализация определенных мероприятий предусмотрена в рамках проекта «Обеспечение медицинских организаций системы здравоохранения квалифицированными кадрами». Мероприятия предусматривают обеспечение медицинских организаций системы здравоохранения квалифицированными кадрами в рамках адресной подготовки специалистов в образовательных организациях; программы высшего образования; программы предоставления медицинским работникам, трудоустроенным в государственные учреждения здравоохранения, грантов Правительства Республики Татарстан; реализацию мер государственной поддержки молодых специалистов; программы предоставления единовременных компенсационных выплат медицинским работникам, трудоустроенным в государственные учреждения здравоохранения; непрерывное профессиональное медицинское (фармацевтическое) образование в медицинских организациях Республики Татарстан; мероприятия, направленные на повышение престижа профессии; сохранение объемов государственного задания образовательным организациям, реализующим программы среднего профессионального образования; внедрение единой многоуровневой модели корпоративных компетенций и ценностей в медицинских учреждениях Республики Татарстан; увеличение числа симуляционно-тренинговых центров для подготовки обучающихся.

Подпрограмма 8. «Совершенствование системы лекарственного обеспечения, в том числе в амбулаторных условиях».

Подпрограмма предусматривает совершенствование существующих механизмов обеспечения качественными и безопасными лекарственными препаратами значительной части населения, вместе с тем, безусловно, особое внимание будет уделяться отдельным категориям граждан.

Подпрограмма 9. «Развитие информатизации в здравоохранении».

Успешное внедрение и применение информационно-коммуникационных технологий в сфере здравоохранения с учетом зарубежного опыта должно способствовать системной модернизации отрасли, достижению основных целей государствен-

ной политики в сфере здравоохранения, включая повышение доступности и качества медицинской помощи, предоставление возможности на новом качественном уровне проводить как планирование, так и контроль за использованием бюджетных средств, удовлетворение потребности населения в высокотехнологичных видах медицинской помощи, получение общей статистической картины по заболеваемости населения по всей стране, совершенствование квалификации медицинского персонала, повышение информированности граждан в вопросах здравоохранения.

В рамках проекта «Создание единого цифрового контура в здравоохранении на основе единой государственной информационной системы «Электронное здравоохранение Республики Татарстан» планируются следующие мероприятия: оснащение медицинских организаций Республики Татарстан компьютерным оборудованием, доработка региональной медицинской информационной системы по требованиям Министерства здравоохранения Российской Федерации, организация информационного взаимодействия между республикой и федеральными органами, межведомственное электронное взаимодействие, создание юридически значимого электронного документооборота, осуществление технической поддержки разработанных информационных систем.

Подпрограмма 10. «Совершенствование системы территориального планирования Республики Татарстан».

Республика Татарстан является одним из самых мощных по экономическому потенциалу субъектов Российской Федерации, развитие которого характеризуется устойчивой экономикой. Цели и задачи территориального планирования ориентированы на повышение качества жизни и уровня предоставляемых медицинских услуг населению республики.

Крупнейшие промышленные предприятия республики сконцентрированы в крупных городах в составе Казанской, Набережночелнинской и Альметьевской агломераций (ПАО «Татнефть» (г.Альметьевск), ПАО «КАМАЗ» (г.Набережные Челны), ПАО «Нижекамскнефтехим» и ПАО «Нижекамскшина» (г.Нижекамск), АО «Татэнерго», ПАО «Казаньоргсинтез», ПАО «Казанский вертолетный завод», АО «Нэфис Косметикс» (г.Казань).

Приоритетами первоочередного развития для оказания ВМП определены г.Казань, г.Набережные Челны, г.Альметьевск, специализированной медицинской помощи – межмуниципальные центры (г.Буинск, г.Чистополь, г.Арск, г.Нурлат, г.Зеленодольск, г.Лениногорск, г.Нижекамск).

Подпрограмма 11. «Модернизация здравоохранения Республики Татарстан на 2014 – 2016 годы в части проектирования, строительства и ввода в эксплуатацию перинатального центра».

Подпрограмма предусматривает проектирование, строительство и ввод в эксплуатацию перинатального центра на территории государственного автономного учреждения здравоохранения «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» на 100 коек.

Подпрограмма 12. «Развитие социальной и инженерной инфраструктуры в рамках государственной программы «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года».

Подпрограмма предусматривает вложение бюджетных инвестиций и проведение реконструкции и капитального ремонта объектов здравоохранения, строительство новых объектов здравоохранения, оптимальное использование площадей, укрепление материально-технической базы объектов здравоохранения, снижение потребления энергетических ресурсов на объектах здравоохранения.

Подпрограмма 13. «Развитие материально-технической базы детских поликлиник и детских поликлинических отделений медицинских организаций на 2018 – 2025 годы».

Подпрограмма предусматривает повышение доступности и качества первичной медико-санитарной помощи детям в Республике Татарстан.

Подпрограмма 14. «Модернизация первичного звена здравоохранения Республики Татарстан».

Подпрограмма разработана во исполнение постановления Правительства Российской Федерации от 9 октября 2019 г. № 1304 «Об утверждении принципов модернизации первичного звена здравоохранения Российской Федерации и Правил проведения экспертизы проектов региональных программ модернизации первичного звена здравоохранения, осуществления мониторинга и контроля за реализацией региональных программ модернизации первичного звена здравоохранения» и в соответствии с методическими рекомендациями Министерства здравоохранения Российской Федерации по разработке региональных программ модернизации первичного звена здравоохранения.

Основные мероприятия подпрограммы запланированы с учетом приказов Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 15 мая 2012 г. № 543н «Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи взрослому населению» и Министерства здравоохранения Российской Федерации от 27 февраля 2016 г. № 132н «О требованиях к размещению медицинских организаций государственной системы здравоохранения и муниципальной системы здравоохранения исходя из потребностей населения».

В рамках подпрограммы в целях создания оптимальной инфраструктуры медицинских организаций предусмотрено осуществление строительства, реконструкции, капитального ремонта медицинских организаций, структурных подразделений, на базе которых оказывается первичная медико-санитарная помощь. На 2021 – 2025 годы запланированы замена и дооснащение медицинских организаций медицинскими изделиями для оказания первичной медико-санитарной помощи, предусмотренными порядками оказания первичной медико-санитарной помощи.

С целью обеспечения транспортной доступности медицинских организаций для всех групп населения, в том числе маломобильных групп населения, планируется оснащение автомобильным транспортом медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, для доставки пациентов в медицинские организации, медицинских работников до места жительства пациентов, а также для перевозки биологических материалов для исследований, доставки лекарственных препаратов до жителей отдаленных районов.

В кадровый сегмент подпрограммы включены мероприятия, реализация которых направлена на сокращение дефицита медицинских работников медицинских ор-

ганизаций, участвующих в программе модернизации первичного звена здравоохранения.»;

раздел III Программы изложить в следующей редакции:

«III. Обоснование ресурсного обеспечения Программы

Всего по Программе – 918 662 716,7 тыс.рублей, из них:

предполагаемые средства федерального бюджета, по предварительной оценке, – 64 907 731,1 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год), в том числе: 2013 год – 4 485,2 тыс.рублей, 2014 год – 2 327 823,7 тыс.рублей, 2015 год – 3 062 563,7 тыс.рублей, 2016 год – 2 701 279,1 тыс.рублей, 2017 год – 2 064 829,1 тыс.рублей, 2018 год – 2 568 008,0 тыс.рублей, 2019 год – 4 180 357,8 тыс.рублей, 2020 год – 13 349 579,6 тыс.рублей, 2021 год – 14 080 280,7 тыс.рублей, 2022 год – 5 882 653,0 тыс.рублей, 2023 год – 5 217 216,9 тыс.рублей, 2024 год – 5 417 365,5 тыс.рублей, 2025 год – 4 051 288,8 тыс.рублей;

средства бюджета Республики Татарстан, по предварительной оценке, – 175 163 380,5 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год), в том числе: 2013 год – 5 660 285,2 тыс.рублей, 2014 год – 4 299 389,0 тыс.рублей, 2015 год – 8 256 404,5 тыс.рублей, 2016 год – 12 321 925,6 тыс.рублей, 2017 год – 11 686 474,7 тыс.рублей, 2018 год – 14 315 716,3 тыс.рублей, 2019 год – 12 751 695,0 тыс.рублей, 2020 год – 15 076 420,9 тыс.рублей, 2021 год – 21 506 681,0 тыс.рублей, 2022 год – 17 125 701,8 тыс.рублей, 2023 год – 18 907 501,7 тыс.рублей, 2024 год – 19 831 519,3 тыс.рублей, 2025 год – 13 423 665,5 тыс.рублей;

межбюджетные трансферты, передаваемые из бюджета Республики Татарстан в Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Республики Татарстан, по предварительной оценке, – 285 952 453,6 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год), в том числе: 2013 год – 15 943 700,6 тыс.рублей, 2014 год – 18 237 595,8 тыс.рублей, 2015 год – 19 525 405,6 тыс.рублей, 2016 год – 19 267 098,7 тыс.рублей, 2017 год – 19 580 489,1 тыс.рублей, 2018 год – 21 721 591,5 тыс.рублей, 2019 год – 22 376 726,3 тыс.рублей, 2020 год – 22 950 331,8 тыс.рублей, 2021 год – 23 905 885,5 тыс.рублей, 2022 год – 24 524 165,8 тыс.рублей, 2023 год – 25 297 753,4 тыс.рублей, 2024 год – 26 076 663,4 тыс.рублей, 2025 год – 26 545 046,1 тыс.рублей;

средства обязательного медицинского страхования, по предварительной оценке, – 392 639 151,5 тыс.рублей (с 2013 по 2025 год), в том числе: 2013 год – 13 915 012,8 тыс.рублей, 2014 год – 17 892 587,8 тыс.рублей, 2015 год – 19 349 897,9 тыс.рублей, 2016 год – 19 688 150,1 тыс.рублей, 2017 год – 21 012 440,1 тыс.рублей, 2018 год – 27 268 656,1 тыс.рублей, 2019 год – 31 137 301,6 тыс.рублей, 2020 год – 34 757 686,1 тыс.рублей, 2021 год – 36 018 710,2 тыс.рублей, 2022 год – 38 463 585,4 тыс.рублей, 2023 год – 40 727 797,2 тыс.рублей, 2024 год – 43 453 393,2 тыс.рублей, 2025 год – 48 953 933,0 тыс.рублей.

Ресурсное обеспечение реализации Программы за счет средств федерального бюджета и бюджета Республики Татарстан подлежит ежегодному уточнению в рамках бюджетного цикла.»;

дополнить Программу подпрограммой 4а «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан» (прилагается);

в приложении № 1 к Программе:

раздел «Подпрограмма 4. «Охрана здоровья матери и ребенка» (региональный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи (Республика Татарстан (Татарстан))» на территории Республики Татарстан (Татарстан))» изложить в следующей редакции:

ственно одноканального финансирования медицинских организаций через систему ОМС и страховые взносы на обязательное медицинское страхование неработающего населения														
средства ОМС, планируемые к привлечению в установленном порядке	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Мероприятие 4.2. Создание системы раннего выявления и коррекции нарушений развития ребенка	832 722,4	28 158,5	79 580,5	59 403,3	15 900,0	10 900,0	43 775,0	40 008,9	96 737,3	43 965,5	31 850,5	126 561,0	127 372,5	128 509,4
средства федерального бюджета, планируемые к привлечению в установленном порядке, в том числе:	205 234,4	0,0	38 736,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	56 061,9	55 753,8	54 682,0
на закупку оборудования и расходных материалов для неонатального и аудиологического скрининга	17 364,4	0,0	17 364,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
на мероприятия по пренатальной диагностике	21 372,3	0,0	21 372,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
на расширенный неонатальный скрининг (региональная программа «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»)	166 497,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	56 061,9	55 753,8	54 682,0
средства бюджета Республики Татарстан с учетом межбюджетных трансфертов, предоставляемых бюджету	627 488,0	28 158,5	40 843,8	59 403,3	15 900,0	10 900,0	43 775,0	40 008,9	96 737,3	43 965,5	31 850,5	70 499,1	71 618,7	73 827,4

зацию преимущественно одноканального финансирования медицинских организаций через систему ОМС и страховые взносы на обязательное медицинское страхование неработающего населения, в том числе:														
средства бюджета Республики Татарстан	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
межбюджетные трансферты, предоставляемые бюджету ТФОМС РТ на реализацию преимущественно одноканального финансирования медицинских организаций через систему ОМС и страховые взносы на обязательное медицинское страхование неработающего населения	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
средства ОМС, планируемые к привлечению в установленном порядке	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0»;

раздел «Всего по государственной программе «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года» изложить в следующей редакции:

«Всего по государственной программе «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года»														
Всего, в том числе:	918 662 716,7	35 523 483,8	42 757 396,3	50 194 271,7	53 978 453,5	54 344 233,0	65 873 971,9	70 446 080,7	86 134 018,4	95 511 557,4	85 996 106,0	90 150 269,2	94 778 941,4	92 973 933,4
средства федерального бюджета, планируемые к привлечению в установленном порядке	64 907 731,1	4 485,2	2 327 823,7	3 062 563,7	2 701 279,1	2 064 829,1	2 568 008,0	4 180 357,8	13 349 579,6	14 080 280,7	5 882 653,0	5 217 216,9	5 417 365,5	4 051 288,8

средства бюджета Республики Татарстан с учетом межбюджетных трансфертов, предоставляемых бюджету ТФОМС РТ на реализацию преимущественно одноканального финансирования медицинских организаций через систему ОМС и страховые взносы на обязательное медицинское страхование неработающего населения, в том числе:	461 115 834,1	21 603 985,8	22 536 984,8	27 781 810,1	31 589 024,3	31 266 963,8	36 037 307,8	35 128 421,3	38 026 752,7	45 412 566,5	41 649 867,6	44 205 255,1	45 908 182,7	39 968 711,6
средства бюджета Республики Татарстан	175 163 380,5	5 660 285,2	4 299 389,0	8 256 404,5	12 321 925,6	11 686 474,7	14 315 716,3	12 751 695,0	15 076 420,9	21 506 681,0	17 125 701,8	18 907 501,7	19 831 519,3	13 423 665,5
межбюджетные трансферты, предоставляемые бюджету ТФОМС РТ на реализацию преимущественно одноканального финансирования медицинских организаций через систему ОМС и страховые взносы на обязательное медицинское страхование неработающего населения, в том числе:	285 952 453,6	15 943 700,6	18 237 595,8	19 525 405,6	19 267 098,7	19 580 489,1	21 721 591,5	22 376 726,3	22 950 331,8	23 905 885,5	24 524 165,8	25 297 753,4	26 076 663,4	26 545 046,1
средства на ОМС неработающего населения	183 987 037,8	7 913 419,0	9 896 017,3	12 931 462,9	12 882 462,4	12 936 944,5	14 218 877,8	14 314 496,9	14 748 339,8	15 448 950,2	16 221 650,5	16 873 693,7	17 551 868,5	18 048 854,3
средства ОМС, планируемые к привлечению в установленном порядке	392 639 151,5	13 915 012,8	17 892 587,8	19 349 897,9	19 688 150,1	21 012 440,1	27 268 656,1	31 137 301,6	34 757 686,1	36 018 710,2	38 463 585,4	40 727 797,2	43 453 393,2	48 953 933,0»;

раздел «Подпрограмма 4. «Охрана здоровья матери и ребенка» (региональный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи (Республика Татарстан (Татарстан))» на территории Республики Татарстан (Татарстан))» приложения № 2 к Программе изложить в следующей редакции:

«Подпрограмма 4. «Охрана здоровья матери и ребенка» (региональный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи (Республика Татарстан (Татарстан))» на территории Республики Татарстан (Татарстан)) (подпрограмма 4а. «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан»)										
4.1.	Младенческая смертность	промилле	-	4,8	4,6	4,5	4,4	4,3	4,2	4,2
4.2.	Доля преждевременных родов (22 – 37 недель) в перинатальных центрах	процентов	-	68,1	68,3	72,7	72,8	72,9	73,0	73,0
4.3.	Смертность детей в возрасте 0 – 4 года на 1000 родившихся живыми	промилле	-	5,8	5,7	5,6	5,4	5,3	5,2	5,2
4.4.	Смертность детей в возрасте 0 – 17 лет на 100 тыс.детей соответствующего возраста	число случаев на 100 тыс.детей соответствующего возраста	-	50,8	50,5	47,0	44,5	44,3	44,0	44,0
4.5.	Доля посещений детьми медицинских организаций с профилактическими целями	процентов	-	53,0	47,0	53,6	54,0	54,5	55,0	55,0
4.6.	Доля взятых под диспансерное наблюдение детей в возрасте 0 – 17 лет с впервые в жизни установленным диагнозом болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	процентов	-	55,0	60,0	65,0	70,0	80,0	90,0	90,0
4.7.	Доля взятых под диспансерное наблюдение детей в возрасте 0 – 17 лет с впервые в жизни установленным диагнозом болезни глаза и его придаточного аппарата	процентов	-	55,0	60,0	65,0	70,0	80,0	90,0	90,0
4.8.	Доля взятых под диспансерное наблюдение детей в возрасте 0 – 17 лет с впервые в жизни	процентов	-	60,0	70,0	80,0	85,0	90,0	90,0	90,0

	ни установленным диагнозом болезни органов пищеварения									
4.9.	Доля взятых под диспансерное наблюдение детей в возрасте 0 – 17 лет с впервые в жизни установленным диагнозом болезни системы кровообращения	процентов	-	75,0	80,0	80,0	85,0	85,0	90,0	90,0
4.10.	Доля взятых под диспансерное наблюдение детей в возрасте 0 – 17 лет с впервые в жизни установленным диагнозом болезни эндокринной системы, расстройств питания и нарушениями обмена веществ	процентов	-	75,0	80,0	80,0	85,0	85,0	90,0	90,0
4.11.	Укомплектованность медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям (доля занятых физическими лицами должностей от общего количества должностей в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных условиях), нарастающим итогом: врачами-педиатрами	процентов	-	-	-	97,3	97,3	97,3	97,3	97,3
4.12.	Количество (доля) детских поликлиник и детских поликлинических отделений с созданной современной инфраструктурой оказания медицинской помощи детям	процентов	-	-	-	95	95	95	95	95
4.13.	Число выполненных детьми посещений детских поликлиник и поликлинических подразделений, в которых созданы комфортные условия пребывания детей и дооснащенных	процентов	-	-	-	40	70	90	95	95

	медицинским оборудованием, от общего числа посещений детьми детских поликлиник и поликлинических подразделений									
4.14.	Проведение химиопрофилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку во время беременности	процентов	-	-	-	95,2	95,4	95,6	95,8	96
4.15.	Проведение химиопрофилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку во время родов	процентов	-	-	-	95,3	95,6	95,9	96,2	96,5
4.16.	Проведение химиопрофилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку новорожденному	процентов	-	-	-	99,1	99,2	99,3	99,4	99,5
4.17.	Доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (расширенный неонатальный скрининг), от общего числа новорожденных, родившихся живыми, не менее	процентов	-	-	-	-	-	80	95	95
4.18.	Доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках расширенного неонатального скрининга, не менее	процентов	-	-	-	-	-	90	95	95
4.19.	Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, от общего числа новорожденных, обследованных в рамках расширенного неонатального скрининга	процентов	-	-	-	-	-	0,1	0,1	0,1

4.20.	Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, не менее	процентов	-	-	-	-	-	90	95	95
4.21.	Доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, получающих патогенетическую терапию лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания, от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение	процентов	-	-	-		-	95	95	95».

Премьер-министр
Республики Татарстан



А.В.Песошин

Приложение
к постановлению
Кабинета Министров
Республики Татарстан
от 14.12. 2022 № 1330

Подпрограмма 4а. «Обеспечение расширенного неонатального скрининга
в Республике Татарстан»

Паспорт подпрограммы

Наименование подпрограммы	«Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан»
Государственный заказчик (государственный заказчик – координатор)	Министерство здравоохранения Республики Татарстан
Основные разработчики подпрограммы	Министерство здравоохранения Республики Татарстан
Ответственные исполнители подпрограммы	Министерство здравоохранения Республики Татарстан
Цель и задачи подпрограммы	<p>Цель: снижение младенческой смертности посредством реализации мероприятий массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания в рамках расширенного неонатального скрининга.</p> <p>Задачи:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга в регионе. 2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение расширенного неонатального скрининга, в соответствии с порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 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 расширенного неонатального скрининга. 4. Обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга.

	<p>5. Интеграция медицинских информационных систем для обеспечения непрерывного информационного взаимодействия, сопровождающего оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга.</p> <p>6. Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, включая обеспечение лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями.</p> <p>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 проведении расширенного неонатального скрининга.</p> <p>8. Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи.</p> <p>9. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики врожденных и (или) наследственных заболеваний.</p> <p>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</p>
Сроки реализации подпрограммы	2023 – 2025 годы
Объемы финансирования подпрограммы*	<p>Всего – 279 040,9 тыс.рублей (с 2023 по 2025 год), из них: средства федерального бюджета, по предварительной оценке, – 166 497,7 тыс.рублей (с 2023 по 2025 год); средства бюджета Республики Татарстан, по предварительной оценке, – 112 543,2 тыс.рублей (с 2023 по 2025 год)</p>
Ожидаемые результаты реализации подпрограммы**	<p>Увеличение доли новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (в рамках расширенного неонатального скрининга), от общего числа новорожденных, родившихся живыми, не менее 95 процентов к 2025 году;</p> <p>увеличение доли новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках расширенного неонатального скрининга, от общего числа новорожденных, обследованных в рамках расширенного неонатального скрининга, не менее 95 процентов к 2025 году;</p>

	<p>увеличение доли новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, от общего числа новорожденных, обследованных в рамках расширенного неонатального скрининга, до 0,1 процента в 2025 году;</p> <p>увеличение доли новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, не менее 95 процентов к 2025 году;</p> <p>увеличение доли новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, получающих патогенетическую терапию лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания, от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение, до 95 процентов к 2025 году</p>
--	---

*Объемы финансирования подпрограммы по годам представлены в приложении № 1 к Программе.

**Значения ожидаемых результатов реализации подпрограммы (показатели (индикаторы) оценки результатов) с разбивкой по годам представлены в приложении № 2 к Программе.

Введение

Подпрограмма 4а. «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан» является документом стратегического планирования, определяющим цели, задачи, направления, приоритеты комплексных решений по улучшению здоровья детского населения субъекта Российской Федерации в результате проведения неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга, повышению качества, доступности и безопасности медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

Основные мероприятия подпрограммы:

обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга (далее – РНС);

формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС;

совершенствование материально-технической базы медико-генетических кабинетов (центров) медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС;

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

информационное взаимодействие, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС;

обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении РНС;

внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС;

внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС;

внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики у пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями;

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

I. Характеристика сферы реализации подпрограммы, описание основных проблем в указанной сфере и прогноз ее развития

1. Анализ текущего состояния оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках РНС в субъекте Российской Федерации – Республике Татарстан.

1.1. Краткая характеристика субъекта Российской Федерации – Республики Татарстан.

Республика Татарстан расположена в центре европейской части Российской Федерации на Восточно-Европейской равнине, в месте слияния двух рек – Волги и Камы. Столица республики – г.Казань находится на расстоянии 797 км к востоку от г.Москвы. Общая площадь Татарстана – 67 836 кв.километров. Протяженность территории республики – 290 км с севера на юг и 460 км с запада на восток. Высшая точка Татарстана – возвышенность Чатыр-Тау. Территория республики представляет собой равнину в лесной и лесостепной зоне с небольшими возвышенностями на правобережье Волги и юго-востоке республики. Около 90 процентов территории лежит на высоте не более 200 метров над уровнем моря (рис.1, 2).



Рис.1. Географическая карта Республики Татарстан

Географическое положение и климат: Территория Республики Татарстан представляет собой возвышенную ступенчатую равнину, расчлененную густой сетью речных долин. Широкими долинами рек Волги и Камы равнина разделена на три части: Предволжье, Предкамье и Закамье.

Около 17 процентов территории республики покрыто лесами, состоящими из деревьев преимущественно лиственных пород, хвойные породы представлены сосной и елью. Территория Татарстана характеризуется умеренно-континентальным типом климата средних широт с теплым летом и умеренно-холодной зимой. Почвы отличаются большим разнообразием – от серых лесных и подзолистых на севере и западе до различных видов черноземов на юге республики.

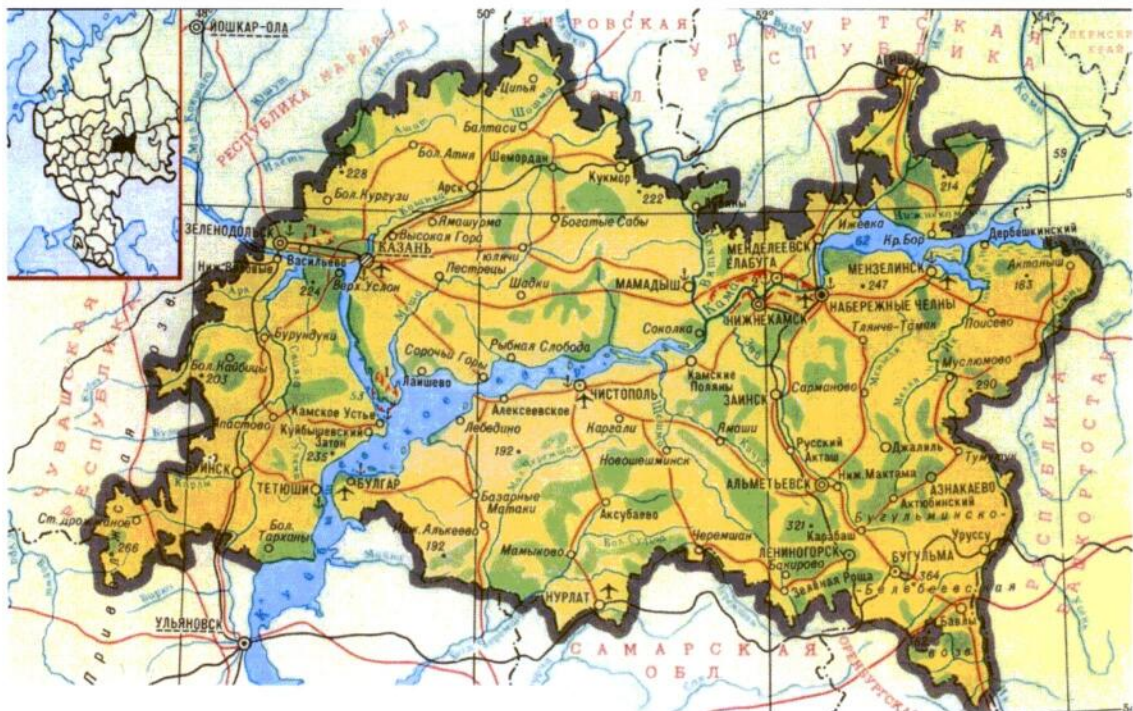


Рис.2. Географическая карта Республики Татарстан. Города и населенные пункты

Административно-территориальное деление: 43 муниципальных района и 2 городских округа (г.Казань и г.Набережные Челны). Республика Татарстан состоит из районов и городов республиканского значения, перечень которых устанавливается Конституцией Республики Татарстан.

Население.

В Республике Татарстан по состоянию на 01.01.2022 проживают 3 886 395 человек. Татарстан занимает 8 место в России по численности населения после городов Москвы и Санкт-Петербурга, Краснодарского края, Республики Башкортостан, Московской, Свердловской и Ростовской областей. В Приволжском федеральном округе республика – вторая по численности населения. Татарстан является одной из самых многонациональных территорий России.

Экономика.

Республика Татарстан – один из наиболее развитых в экономическом отношении регионов России. Республика обладает богатыми природными ресурсами, мощной и диверсифицированной промышленностью, высоким интеллектуальным потенциалом и квалифицированной рабочей силой. Республика Татарстан по основным макроэкономическим показателям традиционно входит в число регионов – лидеров Российской Федерации. По объему валового регионального продукта республика занимает 6 место среди субъектов Российской Федерации, сельскому хозяйству – 4 место (4,3 процента), промышленному производству (4,1 процента) и строительству – 6 место (3,8 процента), инвестициям в основной капитал – 6 место (3,1 процента). По итогам 2020 года объем валового регионального продукта составил 2 447 млрд.рублей, или 97,1 процента в сопоставимых ценах к уровню 2019 года. В структуре экономики наибольший удельный вес традиционно занимает промышленность – 48,0 процента (в том числе добыча полезных ископаемых – 29,1 процента, обрабатывающие производства – 16,2 процента, обеспечение электрической энергией, газом, паром, кондиционирование воздуха – 2,3 процента, водоснабжение, водоотведение, организация сбора и утилизации отходов, деятельность по ликвидации загрязнений – 0,4 процента), оптовая и розничная торговля – 11,6 процента, строительство – 8,0 процента, сельское хозяйство – 6,1 процента. Промышленный профиль республики определяют нефтегазохимический комплекс (добыча нефти, производство синтетического каучука, шин, полиэтилена и широкого спектра продуктов переработки нефти), крупные машиностроительные предприятия, производящие конкурентоспособную продукцию (тяжелые грузовики, вертолеты, самолеты и авиадвигатели, компрессоры и нефтегазоперекачивающее оборудование, речные и морские суда, гамма коммерческих и легковых автомобилей), а также развитое электро- и радиоприборостроение.

Мощная инвестиционная инфраструктура Республики Татарстан включает в себя площадки самого различного уровня и назначения. В течение 10 лет успешно развиваются особые экономические зоны, индустриальные парки, технопарки, бизнес-инкубаторы, промышленные площадки. В Республике Татарстан продолжают успешно функционировать инвестиционные площадки, направленные на создание условий для ускоренного развития отдельных территорий и преференциальных условий ведения предпринимательской деятельности, возможность создания кото-

рых предусматривается федеральным законодательством, в том числе особые экономические зоны: крупнейшая особая экономическая зона промышленно-производственного типа «Алабуга», особая экономическая зона технико-внедренческого типа «Иннополис».

1.2. Анализ основных демографических показателей субъекта Российской Федерации – Республики Татарстан

Общая численность населения и структура (городское, сельское): 3 886 395 человек (на конец 2021 года), городское население – 2 986 674 человека (76,8 процента), сельское население – 899 721 человек (23,2 процента).

В условиях сложившейся демографической ситуации, связанной со снижением рождаемости и старением населения, в Республике Татарстан в 2021 году зарегистрирована убыль населения. По данным Территориального органа Федеральной службы государственной статистики по Республике Татарстан, в 2021 году показатель составил (-)4,9 на 1 000 человек населения (2018 год – (+) 0,5 на 1 000 человек населения; 2019 год – (-)0,1 на 1 000 человек населения; 2020 год – (-)3,3 на 1 000 человек населения). Число родившихся составило 41 057 человек, что на 272 человека меньше 2020 года (2020 год – 41 329 человек; 2019 год – 42 668 человек; 2018 год – 46 215 человек). Рождаемость составила 10,6 промилле (2020 год – 10,6; 2019 год – 10,9; 2018 год – 11,9).

По оперативным данным Территориального органа Федеральной службы государственной статистики по Республике Татарстан, за январь – сентябрь 2022 года зарегистрирована убыль населения, показатель составил – (-)2,2 (январь – сентябрь 2021 года – (-) 3,7). Число родившихся составило 27 490 человек, что на 3 198 детей меньше, чем за аналогичный период 2021 года (30 688). Рождаемость составила 9,5 на 1 000 населения (январь – сентябрь 2021 года – 10,6 на 1 000 населения) (таблица 1).

Таблица 1

Демографические показатели в Республике Татарстан

Показатель	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	Оперативные данные за 9 месяцев 2022 года
Коэффициент рождаемости на 1 000 населения	11,9	10,9	10,6	10,6	9,5
Общий коэффициент смертности на 1 000 населения	11,4	11,0	13,9	15,5	11,7
Коэффициент естественного прироста (убыли) населения на 1 000 населения	0,5	- 0,1	-3,3	-4,9	-2,2

Численность населения в Республике Татарстан за последние пять лет снизилась на 0,2 процента и за 2021 год составила 3 886 395 человек (2017 год –

3 894 284 человека; 2018 год – 3 898 628 человек; 2019 год – 3 902 888 человек; 2020 год – 3 894 120 человек) (таблица 2).

Численность постоянного детского населения (0 – 17 лет) в Республике Татарстан продолжает расти и за 2021 год составила 851 261 ребенок (2017 год – 826 872 ребенка; 2018 год – 836 201 ребенок; 2019 год – 843 709 детей; 2020 год – 847 511 детей), из них 79,8 процента проживают в городах.

За последние пять лет численность городского детского населения (0 – 17 лет) увеличилась на 4,3 процента и за 2021 год составила 679 636 детей (2017 год – 650 494 ребенка; 2018 год – 662 710 детей; 2019 год – 671 802 ребенка; 2020 год – 675 988 детей). Численность сельского детского населения (0 – 17 лет) снизилась на 2,7 процента и за 2021 год составила 171 625 детей (2017 год – 176 378 детей; 2018 год – 173 491 ребенок; 2019 год – 171 907 детей; 2020 год – 171 523 ребенка). Численность детей 0 – 1 года за пять лет снизилась на 14,8 процента и за 2021 год составила 40 922 ребенка (2017 год – 48 048 детей; 2018 год – 46 025 детей; 2019 год – 42 500 детей; 2020 год – 41 214 детей).

Таблица 2

Численность населения в Республике Татарстан

Демографические показатели	2017 год	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год
Численность населения, всего человек	3 894 284	3 898 628	3 902 888	3 894 120	3 886 395
Дети 0 – 17, всего человек	826 872	836 201	843 709	847 511	851 261
из них городское население, человек	650 494	662 710	671 802	675 988	679 636
из них сельское население, человек	176 378	173 491	171 907	171 523	171 625
из них дети 0 – 1 года, человек	48 048	46 025	42 500	41 214	40 922

По предварительным данным за 9 месяцев 2022 года показатель младенческой смертности составил 3,1 на 1 000 детей, родившихся живыми, что ниже на 18,4 процента по сравнению с показателем прошлого года (9 месяцев 2021 года – 3,8 промилле). Умер 91 ребенок первого года жизни (2021 год – 117 детей), меньше на 26 детей (таблица 3).

За 2018 – 2021 годы зарегистрировано снижение показателя младенческой смертности на 9,09 процента (2018 год – 4,4 промилле; 2019 год – 4,9 промилле; 2020 год – 4,1 промилле; 2021 год – 4,0 промилле).

В 2021 году умерли 165 детей в возрасте 0 – 1 года, что на 42 ребенка меньше, чем за 2018 год (2018 год – 207 детей; 2019 год – 210 детей; 2020 год – 170 детей).

По предварительным данным, показатель неонатальной смертности за 9 месяцев 2022 года составил 1,79 промилле, что на 33 процента ниже аналогичного периода 2021 года (9 месяцев 2021 года – 2,69 промилле). За 9 месяцев 2022 года умерли

53 ребенка, что на 30 детей меньше, чем за аналогичный период 2021 года (9 месяцев 2021 года – 83 ребенка).

Показатель неонатальной смертности за 2018 – 2021 годы снизился на 10,9 процента и в 2021 году составил 2,78 промилле (2018 год – 3,12 промилле; 2019 год – 3,3 промилле; 2020 год – 2,78 промилле). В 2021 году умерли 113 детей, что на 31 ребенка меньше, чем за 2018 год (2018 год – 144 ребенка; 2019 год – 140 детей; 2020 год – 115 детей).

По предварительным данным, показатель ранней неонатальной смертности за 9 месяцев 2022 года снизился на 26,6 процента и в 2022 году составил 1,05 промилле (9 месяцев 2021 года – 1,43 промилле). В первые 168 часов жизни за 9 месяцев 2022 года умер 31 ребенок, что на 26 детей меньше аналогичного периода 2021 года (9 месяцев 2021 года – 57 детей).

Показатель ранней неонатальной смертности за 2018 – 2021 годы снизился на 41,5 процента и в 2021 году составил 1,44 промилле (2018 год – 2,46 промилле; 2019 год – 2,37 промилле; 2020 год – 1,91 промилле). В первые 168 часов жизни в 2021 году умерли 57 детей, что на 42 ребенка меньше, чем в 2018 году (2018 год – 99 детей; 2019 год – 99 детей; 2020 год – 78 детей).

По предварительным данным, показатель перинатальной смертности за 9 месяцев 2022 года увеличился на 1,9 процента и в 2022 году составил 6,44 промилле (9 месяцев 2021 года – 6,32 промилле). За 9 месяцев 2022 года умер 191 ребенок, что на 4 ребенка меньше, чем за аналогичный период 2021 года (9 месяцев 2021 года – 195 детей).

Показатель перинатальной смертности за 2018 – 2021 годы снизился на 41,5 процента и в 2021 году составил 6,86 промилле (2018 год – 10,3 промилле; 2019 год – 7,9 промилле; 2020 год – 7,51 промилле). Умер в 2021 году 281 ребенок, что на 137 детей меньше, чем в 2018 году (2018 год – 144 ребенка; 2019 год – 140 детей; 2020 год – 78 детей).

Таблица 3

Основные показатели перинатальной, младенческой, детской смертности
в Республике Татарстан

Показатель	2018 год		2019 год		2020 год		2021 год		Оперативные дан- ные за 9 месяцев 2022 года	
	абсо- лютное число, детей	на 1 000 родив- шихся живыми	абсо- лютное число, детей	на 1 000 родив- шихся живыми	абсо- лютное число, детей	на 1 000 родив- шихся живыми	абсо- лютное число, детей	на 1 000 родив- шихся живыми	абсо- лютное число, детей	на 1 000 родив- шихся живыми
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Перинаталь- ная смерт- ность	478	10,30	337	7,9	311	7,51	281	6,86	191	6,44
Неонаталь- ная смерт- ность	144	3,12	140	3,30	115	2,78	113	2,78	53	1,79
Ранняя нео- натальная смертность	99	2,46	99	2,37	78	1,91	57	1,44	31	1,05

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Младенческая смертность	207	4,4	210	4,9	170	4,1	165	4,0	91	3,1

За 9 месяцев 2022 года структуру причин младенческой смертности республики формируют заболевания перинатального периода – 55 процентов (50 детей); врожденные аномалии развития – 20,9 процента (19 детей); инфекционные заболевания – 6,6 процента (6 детей); болезни системы кровообращения – 3,3 процента (3 ребенка). За последние четыре года отмечается снижение смертности: от заболеваний перинатального периода – на 30,2 процента, в том числе от инфекций перинатального периода в 7 раз, от синдрома дыхательных расстройств в 5 раз, респираторных заболеваний – в 5,1 раза; от болезней нервной системы – в 2 раза; от заболеваний органов дыхания – в 4 раза. По наблюдениям за четыре года произошел рост смертности: от геморрагических нарушений – в 2,8 раза; от врожденной пневмонии – в 1,4 раза; от некоторых инфекционных и паразитарных болезней – в 4 раза (таблица 4).

Таблица 4

Структура младенческой смертности в Республике Татарстан

Причины смерти	2018 год		2019 год		2020 год		2021 год		Оперативные данные 9 месяцев 2022 года	
	абсолютное число, детей	доля от всех умерших, процентов	абсолютное число, детей	доля от всех умерших, процентов	абсолютное число, детей	доля от всех умерших, процентов	абсолютное число, детей	доля от всех умерших, процентов	абсолютное число, детей	доля от всех умерших, процентов
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Всего умерших от всех причин	207	100	210	100	170	100	165	100	91	100
в том числе:										
От некоторых инфекционных и паразитарных болезней	-	-	1	0,5	4	2,4	4	2,4	2	2,2
От болезней эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	1	0,5	10	4,8	1	0,6	1	0,6	1	1,1
Адреногенитальный синдром	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Наследственные болезни обмена	-	-	-	-	4	-	1	-	-	-
От болезней нервной системы	8	3,9	4	1,9	8	4,7	4	2,4	1	1,1
Спинальная мышечная атрофия	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
От болезней органов дыхания	4	1,9	5	2,4	5	2,9	1	0,6	1	1,1

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
От болезней органов пищеварения	2	1,0	1	0,5	3	1,8	3	1,8	1	1,1
От врожденных аномалий (пороков развития), деформаций и хромосомных нарушений	27	13	40	19	20	11	27	16,3	19	20,9
Врожденные пороки сердца	16	-	21	-	10	-	14	-	9	-
Врожденные пороки нервной системы	-	-	5	-	-	-	2	-	-	-
Врожденные пороки желудочно-кишечного тракта	2	-	3	-	1	-	1	-	2	-
Хромосомные аномалии	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-
Множественные пороки развития	8	-	5	-	7	-	8	-	7	-
Другие врожденные пороки развития	8	-	5	-	1	-	2	-	1	-
От отдельных состояний, возникающих в перинатальном периоде	139	67,1	123	58,6	107	62,9	97	58,8	50	54,9
Родовая травма	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
внутриутробная гипоксия, асфиксия в родах	5	-	3	-	5	-	-	-	2	-
Синдром дыхательных расстройств	40	-	15	-	9	-	8	-	7	-
врожденная пневмония	9	-	9	-	13	-	13	-	5	-
другие респираторные заболевания	62	-	11	-	15	-	12	-	2	-
бактериальный сепсис новорожденных	-	-	2	-	3	-	2	-	-	-
Гемолитическая болезнь новорожденных	5	-	1	-	1	-	1	-	-	-
инфекции перинатального периода	14	-	6	-	2	-	2	-	1	-
другие заболевания перинатального периода	15	-	11	-	14	-	5	-	7	-
геморрагических нарушений у плода и новорожденного	19	-	64	-	45	-	54	-	26	-
от внешних причин смерти	8	3,9	14	6,7	8	4,7	5	3,0	2	2,2
от новой коронавирусной инфекции (COVID-19)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Болезни крови	-	-	1	0,5	-	-	2	1,2	-	-

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Первичный иммунодефицит	-	-	1	-	-	-	2	-	-	-
Прочие заболевания	17	8,2	10	4,8	14	8,2	19	11,5	14	15,3

1.3. Анализ показателей заболеваемости врожденными и (или) наследственными заболеваниями, обследование на которые проводится в рамках неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга, структура инвалидности и смертности от указанных заболеваний в Республике Татарстан с 2018 года

Таблица 5

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

Нозология	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	9 месяцев 2022 года
Врожденный гипотиреоз	26	11	12	19	5
Галактоземия	1	3	2	1	1
Фенилкетонурия	5	6	3	3	4
Адреногенитальный синдром	2	5	4	5	-
Муковисцидоз	4	3	1	6	4
Наследственные болезни обмена	-	-	-	1	-
Спинальная мышечная атрофия	5	2	12	7	4
Первичные иммунодефициты	10	9	10	17	17
Итого	53	39	44	59	35

За 9 месяцев 2022 года в рамках неонатального скрининга проведено 27 240 исследований новорожденным (2021 год – 40 740 исследований; 2020 год – 41 360 исследований; 2019 год – 42 265 исследований; 2018 год – 46 020 исследований). Охват неонатальным скринингом за 9 месяцев 2022 года составил 99 процентов (2021 год – 99,5 процента; 2020 год – 98,8 процента; 2019 год – 99 процентов; 2018 год – 99,4 процента). За 9 месяцев 2022 года число детей с впервые выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями составило 35 человек. Выявлено 4 случая фенилкетонурии, 4 случая врожденного гипотиреоза, 5 случаев муковисцидоза, 4 случая спинальной мышечной атрофии, 17 первичных иммунодефицитов.

В 2021 году выявлено 59 детей с впервые выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями (2020 год – 44 ребенка; 2019 год – 39 детей; 2018 год – 53 ребенка), из них: фенилкетонурия – 4 ребенка (2020 год – 3 ребенка; 2019 год – 6 детей; 2018 год – 5 детей), врожденный гипотиреоз – 19 детей (2020 год – 12 детей; 2019 год – 11 детей; 2018 – 26 детей), адреногенитальный синдром – 5 детей (2020 год – 4 ребенка; 2019 год – 5 детей; 2018 год – 2 ребенка), галактоземия – 1 ребенок (2020 год – 2 ребенка; 2019 год – 3 ребенка; 2018 год – 1 ребенок), муковисцидоз – 6 детей (2020 год – 1 ребенок; 2019 год – 3 ребенка; 2018 год – 4 ребенка), наследственные заболевания – 1 ребенок (глутаровая цидемия I тип E72.3), спинальная мышечная атрофия – 7 детей (2020 год – 12 детей; 2019 год – 2 ребенка;

2018 год – 5 детей), первичные иммунодефициты –17 детей (2020 год – 10 детей; 2019 год – 9 детей; 2018 год – 10 детей) (таблица 5).

Таблица 6

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

Нозология	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	9 месяцев 2022 года
Врожденный гипотиреоз	-	-	-	0	-
Галактоземия	-	-	-	1	-
Фенилкетонурия	1	5	5	3	3
Адреногенитальный синдром	-	1	-	3	1
Муковисцидоз	6	6	2	6	7
Наследственные болезни обмена	-	-	1 (E71.1)	-	-
Спинальная мышечная атрофия	3	3	1	0	5
Первичные иммунодефициты	-	-	-	3	1
Итого	10	15	9	16	17

В 2021 году абсолютная численность детей-инвалидов (с учетом находящихся в ведомственных (интернатных) учреждениях) в возрасте 0 – 17 лет увеличилась на 550 детей и составила 16 611 детей (2020 год – 16 061 ребенок), из них 60,3 процента составляют лица мужского пола. Показатель инвалидности детского населения от 0 до 17 лет в 2021 году вырос на 2,9 процента и составил 196,0 на 10 тыс. населения соответствующего возраста (2020 год – 190,4; 2019 год – 186,2; 2018 год – 184,5). В структуре заболеваний, послуживших причиной инвалидности среди детей в возрасте 0 – 17 лет в 2021 году, по классам заболеваний распределились следующим образом: на первом месте – психические расстройства (30 процентов), на втором месте – нервные болезни (25,6 процента), на третьем – врожденные anomalies (13,9 процента), на четвертом – эндокринные заболевания (9 процентов), на пятом – болезни уха (4,6 процента). Число детей, впервые признанных инвалидами, за 2021 год составило 1 955 человек (23,1 на 10 тысяч детского населения), что выше, чем за 2020 год на 266 человек (2020 год – 20,0 на 10 тысяч детского населения) (2019 год – 1 815 человек (21,7 на 10 тысяч детского населения); 2018 год – 1 850 человек (22,4 на 10 тысяч детского населения)).

Наибольшее количество детей, впервые признанных инвалидами, зафиксировано в раннем возрасте 0 – 3 года – 37,7 процента. Дети в возрасте 4 – 7 лет составляют 30,8 процентов, 8 – 14 лет – 24,7 процента, подростки 15 – 17 лет – 6,8 процента. В структуре первичной инвалидности по классам заболеваний лидирующие позиции занимают психические расстройства (32,1 процента), болезни нервной системы (17,9 процента), врожденные anomalies (15,5 процента), болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (10,2 процента).

Число детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями с впервые установленной инвалидностью в возрасте 0 – 1 год за четыре года выросло и в 2021 году составило 16 человек (2020 год – 9 человек; 2019 год – 15 человек; 2018 год – 10 человек) (таблица 6).

В 2020 году одному ребенку установлена инвалидность по заболеванию метилмалоновая ацидурия (витамин В12-зависимая) с синдромом двигательных нарушений выраженной задержкой психомоторного и речевого развития (E71.1) на основании клинических данных и предварительного результата тандемной масс-спектрометрии. При контрольном исследовании тандемной масс-спектрометрии данных за метилмалоновую ацидурию не выявлено, в связи с чем ребенок не был включен в перечень детей с впервые выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в таблице 5.

Инвалидность детям устанавливается федеральным казенным учреждением «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Республике Татарстан (Татарстан)» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации в соответствии с нормативной базой. В республике за четыре года (2018 – 2021 годы) только 25 процентов детей получили статус ребенка-инвалида. В Республике Татарстан проводится комплекс мер по профилактике инвалидизации детей, включающий в себя раннюю диагностику, своевременное назначение терапии и начало лечения, трехуровневую систему реабилитации детей.

Таблица 7

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

Нозология	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	9 месяцев 2022 года
Врожденный гипотиреоз	-	-	-	-	-
Галактоземия	-	-	-	-	-
Фенилкетонурия	-	-	-	-	-
Адреногенитальный синдром	1	-	-	-	-
Муковисцидоз	-	-	-	-	-
Наследственные болезни обмена	-	-	-	1 (E70.2)	-
Спинальная мышечная атрофия	1	-	-	-	-
Первичные иммунодефициты	-	1	-	2	-
Итого	2	1	-	3	-

За 9 месяцев 2022 года детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, умерших в возрасте 0 – 1 год, не зарегистрировано (таблица 7).

В 2021 году умерло 3 ребенка, из них: от наследственных болезней обмена – 1 ребенок (наследственная тирозинемия E70.2); первичные иммунодефициты – 2 ребенка. Ребенку с наследственной тирозинемией взят генетический анализ при жизни, в связи с поступлением в стационар с клиническими проявлениями данного заболевания в тяжелом состоянии. Подтверждающий анализ получен после смерти ребенка, в связи с чем ребенок не внесен в таблицу № 5 в перечень детей с впервые выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

В 2020 году детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, умерших в возрасте 0 – 1 год не зарегистрировано.

В 2019 году умер 1 ребенок с первичным иммунодефицитом (таблица 8).

В 2018 году умерло 2 ребенка, из них: 1 ребенок с адреногенитальным синдромом, 1 ребенок со спинальной мышечной атрофией.

Таблица 8

Анализ причин смерти детей с врожденными и наследственными заболеваниями, умерших в возрасте 0 – 1 года

№ п/п	Диагноз	Причины смерти
2018 год		
1.	Адреногенитальный синдром	Прогрессирующая надпочечниковая недостаточность на фоне врожденной гипоплазии надпочечников
2.	Спинальная мышечная атрофия	Отек головного мозга и легких на фоне прогрессирующего неврологического дефицита и респираторных нарушений
2019 год		
1.	Дефицит синтеза гликозилфосфатидилинозитола с ментальными нарушениями. Недифференцированный иммунодефицит	Вскрытие не проводилось
2021 год		
1.	Наследственные болезни обмена. Сепсис с полиорганной недостаточностью: дыхательная недостаточность, сердечно-сосудистая недостаточность, печеночная недостаточность. Острое почечное повреждение, респираторно-гемодинамические нарушения, двухсторонняя нижнедолевая пневмония, коагулопатия в форме системной гипокоагуляции. Наследственные болезни обмена. Наследственная тирозинемия	Полиорганные нарушения на фоне поражения печени (холестаз, выраженный фиброз гипокоагуляции с геморрагическим синдромом портальная гипертензия, нефропатия с нефрокальцинозом)
2.	Первичный иммунодефицит	Гемофагоцитарный синдром с панцитопенией, с геморрагическими проявлениями и массивным кровоизлиянием в альвеолы легких. Поражение центральной нервной системы в форме демиелинизирующей энцефаломиепатии с отеком мозга и перивентрикулярной лейкомаляцией.
3.	Первичный иммунодефицит	Смерть на дому. Судебно-медицинский диагноз: другие иммунодефицитные состояния

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

Министерством здравоохранения Республики Татарстан разработана нормативно-правовая база, в рамках которой оказывается медицинская помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями. Нормативно-правовая база республики регламентирует этапы раннего выявления врожденных и наследственных заболеваний, выявление групп риска, диагностику, лечение и реабилитацию детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями (таблица 9).

Нормативные правовые акты, регламентирующие оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в Республике Татарстан

	Наименование нормативного правового акта	Дата, № документа
1	2	3
1.	Постановление Кабинета Министров Республики Татарстан «О реализации пилотного проекта по организации системы оказания услуг ранней помощи в Республике Татарстан»	от 06.06.2019 № 790
2.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О ведении сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности»	от 17.12.2012 № 2007
3.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О внедрении Порядка оказания педиатрической помощи детскому населению Республики Татарстан»	от 25.02.2013 № 287
4.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О порядке оказания медицинской помощи с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в службе детства и родовспоможения»	от 28.11.2014 № 2143
5.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «ревматология»	от 08.10.2015 № 2050
6.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации медицинской помощи детям по профилю «детская эндокринология»	от 14.10.2015 № 2132
7.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «неврология»	от 14.10.2015 № 2133
8.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «сурдология-оторино-ларингология»	от 14.10.2015 № 2136
9.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «детская кардиология».	от 16.10.2015 № 2153
10.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «детская урология-андрология»	от 15.03.2016 № 484
11.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «анестезиология и реаниматология»	от 15.03.2016 № 485
12.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детскому населению по профилю «нейрохирургия»	от 30.09.2016 № 1961
13.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «детская хирургия»	от 28.11.2016 № 2418
14.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания (неонатальный скрининг) в Республике Татарстан»	от 01.06.2017 № 1235
15.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям при заболеваниях глаза, его придаточного аппарата и орбиты в Республике Татарстан»	от 02.02.2018 № 170
16.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О совершенствовании проведения пренатальной диагностики нарушений развития ребенка в Республике Татарстан»	от 04.04.2018 № 722
17.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О реализации в РТ проекта «Неонатальный скрининг жизнеугрожающих состояний: персистирующей легочной гипертензии новорожденных и критических врожденных пороков сердца методом пульсоксиметрии»	от 21.05.2018 № 1199
18.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О назначении ответственных специалистов за верификацию диагноза, назначение лекарственных препаратов, коррекцию лечения и динамическое наблюдение за пациентами, страдающими редкими (орфанными) заболеваниями, согласование направлений на включение (внесение изменений, исключение) в Регистр граждан»	от 29.08.2018 № 1946

1	2	3
19.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям в РТ»	от 13.10.2018 № 2261
20.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации медицинской помощи детям, страдающим легочной гипертензией»	от 08.11.2018 № 2436
21.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О создании Республиканского центра липидологии для детей»	от 14.01.2019 № 17
22.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О работе Республиканского Перинатального консилиума»	от 02.02.2019 № 153
23.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О совершенствовании предоставления лекарственной помощи пациентам, страдающим орфанными заболеваниями»	от 11.05.2019 № 957
24.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О реализации пилотного проекта по ранней помощи в медицинских организациях РТ»	от 15.10.2019 № 2021
25.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О поставках лекарственных препаратов для обеспечения больных по 7 финансово-затратным заболеваниям»	от 06.07.2020 № 1089
26.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О ведении Федерального регистра, лекарственного обеспечения лиц 14 высокочрезвычайными нозологиями»	от 08.12.2020 № 2163
27.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О назначении ответственных лиц по взаимодействию с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»	от 15.01.2021 № 11
28.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации оказания медицинской помощи детям по профилю «травматология и ортопедия»	от 21.08.2021 № 1797
29.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям с онкологическими и гематологическими заболеваниями в Республике Татарстан»	от 30.12.2021 № 3018
30.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О совершенствовании оказания медицинской помощи по профилю «неонатология» в Республике Татарстан»	от 04.02.2022 № 254
31.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об организации наблюдения недоношенных, реабилитации и ранней помощи»	от 07.02.2022 № 264
32.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О Республиканском детском центре синдрома короткой кишки»	от 11.02.2022 № 323
33.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О Республиканском детском центре тяжелых жизнеугрожающих или хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний»	от 15.04.2022 № 1108
34.	Приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «О реанимационно-консультативной помощи детям в Республике Татарстан»	от 05.09.2022 № 2399

В настоящее время с введением РНС на территории Республики Татарстан ведется подготовка нормативных правовых актов, определяющих пошаговую маршрутизацию пациента от этапа забора крови у новорожденного; отправки тест-бланков в медико-генетическую консультацию, осуществляющую расширенный неонатальный скрининг; информирования законных представителей ребенка и медицинской организации, оказывающей первичную медико-санитарную помощь детям, о результатах неонатального серининга; проведение подтверждающей диагностики; ведение регистров (реестров, сводных списков) пациентов с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках неонатального скрининга; проведения медико-генетического консультирования, в том числе с применением телемедицинских технологий, консультирование врачом генетиком медико-генетического кабинета; постановки на диспансерное наблюдение детей с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, консультирования специалистов по профилю заболевания (таблица 10).

**Перечень стандартных операционных процедур при проведении
неонатального скрининга и РНС**

№	Название стандартных операционных процедур	Дата, № документа	Утвердивший орган
1.	«Проведение неонатального скрининга на наследственные заболевания»	КП/МГК.СОП-01-01-2019	Главный врач ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» Р.Ф.Шавалиев
2.	«Работа с счетчиком WALLAC 1420 MULTILABEL COUNTER VICTOR-2»	КП/МГК.СОП-03-01-2019	Главный врач ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» Р.Ф.Шавалиев
3.	«Проведение расширенного неонатального скрининга на врожденные и наследственные заболевания»	МГК.СОП	Проект находится на согласовании
4.	«Организация и контроль по приему бланков в рамках расширенного неонатального скрининга на врожденные и наследственные заболевания»	МГК.СОП	проект находится на согласовании
5.	«Организация работы для подтверждающей диагностики скрининговых исследований новорожденных на врожденные и наследственные заболевания»	МГК.СОП	проект находится на согласовании
6.	«Организация и контроль взятия крови на врожденные и наследственные заболевания»	МГК.СОП	проект находится на согласовании
7.	«По транспортировке фильтр-бланков из Республики Татарстан в лабораторию в ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И.Кулакова» МЗ РФ»	МГК.СОП	проект находится на согласовании
8.	«По взаимодействию с Федеральными медицинскими организациями при установлении диагноза в период нахождения ребенка»	МГК.СОП	проект находится на согласовании

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

Медицинская помощь женскому и детскому населению в Республике Татарстан оказывается в рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в соответствии с порядками оказания медицинской помощи, утвержденными приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации. На основании федеральных нормативных документов утверждены региональные схемы маршрутизации пациентов.

Маршрутизация беременных, рожениц и родильниц в Республике Татарстан

В Республике Татарстан сформирована трехуровневая система оказания медицинской помощи беременным, роженицам, родильницам и новорожденным в зависимости от степени риска акушерской и экстрагенитальной патологии.

Первый уровень (низкая степень риска акушерской, экстрагенитальной патологии, физиологические роды) представлен 37 центральными районными больницами. Второй уровень представлен межмуниципальными центрами и родильными домами в городах: Казань, Набережные Челны, Нижнекамск, Альметьевск, Лениногорск, Чистополь, Зеленодольск. Третий уровень – перинатальный центр государственного автономного учреждения здравоохранения (далее – ГАУЗ) «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» на 195 коек, обеспечивающий оказание медицинской помощи беременным с высокой степенью риска акушерской и экстрагенитальной патологии.

Первичная медико-санитарная помощь службы родовспоможения представлена: 37 женскими консультациями, 51 акушерско-гинекологическим кабинетом в составе поликлиник центральных районных больниц, городских больниц и городских поликлиник; 1 697 фельдшерско-акушерскими пунктами; 125 смотровыми кабинетами в составе поликлиник центральных районных больниц, городских больниц и городских поликлиник.

Кроме того, в ведомственных и негосударственных медицинских организациях, участвующих в реализации Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на территории Республики Татарстан, функционируют 2 женские консультации (общество с ограниченной ответственностью «Консультативно-диагностический центр Авиастроительного района», частное учреждение здравоохранения «Клиническая больница «РЖД-медицина» г.Казань), 41 акушерско-гинекологический кабинет, 3 смотровых кабинета. Порядок оказания медицинской помощи в акушерстве и гинекологии определен приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 октября 2020 г. № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология», приказом Министерства здравоохранения Республики Татарстан от 23.04.2021 № 769 «О реализации Порядка оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология».

Маршрутизация новорожденных в Республике Татарстан

В Республике Татарстан сформирована трехуровневая система оказания медицинской помощи новорожденным.

Первый уровень представлен 37 центральными районными больницами.

Второй уровень: 6 межмуниципальных отделений реанимации и интенсивной терапии помощи в городах: Казань, Набережные Челны, Нижнекамск, Альметьевск, Лениногорск, Зеленодольск и 7 отделений патологии новорожденных и недоношенных детей в городах: Казань, Набережные Челны, Нижнекамск, Альметьевск, Лениногорск, Бугульма, Зеленодольск.

Третий уровень: ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» – головное учреждение службы детства.

База детского здравоохранения включает: 8 детских городских больниц, 50 детских поликлиник и поликлинических отделений, республиканские специализированные клиники, 5 детских стоматологических поликлиник, 3 детских санатория, государственное казенное учреждение здравоохранения «Республиканский дом ребенка специализированный», ГАУЗ «Детский центр медицинской реабилитации» г. Нижнекамска, некоммерческое медицинское частное учреждение «Детский хоспис».

Порядок организации помощи детскому населению определяется приказами Министерства здравоохранения Республики Татарстан: от 25.02.2013 № 287 «О внедрении Порядка оказания педиатрической помощи детскому населению Республики Татарстан», от 04.02.2022 № 254 «О совершенствовании оказания медицинской помощи по профилю «неонатология» в Республике Татарстан».

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения Республики Татарстан от 01.06.2017 № 1235 «О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания (неонатальный скрининг) в Республике Татарстан» организовано массовое обследование новорожденных на наследственные заболевания (неонатальный скрининг).

Для проведения неонатального скрининга забор образцов крови осуществляется на бумажный фильтровальный тест-бланк из пятки новорожденного через 3 часа после кормления на 4 день жизни у доношенных и на 7 сутки у недоношенных новорожденных. После взятия крови тест-бланк оставляется для высыхания без попадания прямых солнечных лучей и источников искусственного тепла на 2 часа.

Забор крови осуществляется в 36 родовспомогательных учреждениях, 13 urgentных залах, 60 детских поликлиниках/детских поликлинических отделениях (I и II уровня), поликлинике ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» (III уровень), 7 отделениях патологии новорожденных, 6 отделениях реанимации новорожденных, ГАУЗ «Республиканская клиническая инфекционная больница имени профессора А.Ф.Агафонова» (приложение № 1). Забор крови осуществляют 344 медицинских работника, из них обученные правилам забора проб для проведения неонатального скрининга – 344 человека (100 процентов) (приложение № 1).

Медико-генетическая консультация ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» проводит подтверждающую диагностику в рамках проведения неонатального скрининга и медико-генетическое консультирование пациентов (приложение № 2). Ответственным медицинским работником медицинской организации, осуществляющей забор крови новорожденного, в соответствии со сформированным реестром осуществляется отправка тест-бланков для выполнения неонатального скрининга в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан». Отправка тест-бланков для выполнения неонатального скрининга в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республи-

ки Татарстан» осуществляется не реже 1 раза в 3 дня на автотранспорте медицинской организации, где проведен забор крови новорожденного.

Регистрация и прием бланков для проведения неонатального скрининга осуществляется медицинским регистратором в медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан». Проведение исследований на неонатальный скрининг осуществляется в лаборатории неонатального скрининга согласно стандартной операционной процедуре «Проведение неонатального скрининга на наследственные заболевания» (СОП КП/МГК.СОП-01-01-2019 утвержден главным врачом ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» Р.Ф.Шавалиевым). С помощью счетчика WALLAC 1420 MULTILABEL COUNTER VICTOR-2 измеряется уровень фенилаланина, тиреотропного гормона, 17 α -гидроксипрогестерона, галактозы, иммунореактивного трипсина. Все образцы с концентрацией выше нормы проверяются повторно. В случае повторного обнаружения в том же образце крови концентрации выше пороговой, данные новорожденного вносятся в журналы «Экстренного извещения новорожденных для подтверждающей диагностики». Данные новорожденного ребенка в группе риска передаются врачом медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» по месту жительства родителей (законных представителей) в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь детям согласно рекомендуемой форме извещения в соответствии с приложением № 2 приказа Министерства здравоохранения Республики Татарстан от 01.06.2017 № 1235 «О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания (неонатальный скрининг) в Республике Татарстан».

В случае высокого риска наследственных заболеваний медицинская организация, оказывающая первичную медико-санитарную помощь детям, обеспечивает повторный забор и направление образцов крови ребенка на подтверждающую диагностику в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» в срок до 48 часов по получению «Экстренного извещения». В случае положительного результата неонатального скрининга данные новорожденного ребенка передаются врачом медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» по месту жительства родителей (законных представителей) в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь детям, согласно рекомендуемой форме извещения в соответствии с приложением № 2 приказа Министерства здравоохранения Республики Татарстан от 01.06.2017 № 1235 «О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания (неонатальный скрининг) в Республике Татарстан». При положительном результате неонатального скрининга новорожденные направляются на консультацию, дополнительное обследование и уточнение диагноза в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан», при подозрении на врожденный гипотиреоз, аденогенитальный синдром, муковисцидоз, галактоземию – в ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства

здравоохранения Республики Татарстан». Врач медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» вносит в журнал «Пациенты с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями» сведения о пациентах с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями в рамках неонатального скрининга. Новорожденные с установленными выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями передаются профильным специалистам для диспансерного наблюдения и назначения (при необходимости) специфических лекарственных препаратов и специализированных продуктов лечебного питания.

В Республике Татарстан функционирует региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

Уровень оснащенности медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» представлен в приложении № 3.

В медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» работает 2 врача-генетика, укомплектованность составляет 66,6 процента, 6 врачей-лаборантов-генетиков (укомплектованность – 75 процентов), 6 врачей ультразвуковой диагностики (укомплектованность – 75 процентов), 2 врача акушера-гинеколога (укомплектованность – 57 процентов), 4 биолога (укомплектованность – 100 процентов), 7 фельдшеров-лаборантов (укомплектованность – 58 процентов), 9 медицинских сестер (укомплектованность – 97 процентов), 3 процедурных медсестры (укомплектованность – 100 процентов), 4 медицинских регистратора (укомплектованность – 80 процентов), 1 старшая медицинская сестра (укомплектованность – 100 процентов) (приложение № 4). Паспорт медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» представлен в приложении № 5.

Таблица 11

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

Нозология	Число пациентов с впервые выявленными заболеваниями в 2021 году, детей	Из числа пациентов с впервые выявленными заболеваниями в 2021 году, взято на диспансерное наблюдение, детей	Из числа пациентов состоящих на диспансерном наблюдении назначены лекарственные препараты и специализированные продукты лечебного питания	Врач специалист, осуществляющий диспансерное наблюдение	Средняя частота консультаций врачом-генетиком одного пациента, состоящего на диспансерном наблюдении, в год	Общее число консультаций врача-генетика в 2021 году, из них с применением телемедицинских консультаций
1	2	3	4	5	6	7
Врожденный гипотиреоз	19	19	19	эндокринолог, педиатр	2	1
Галактоземия	1	1	1	гастроэнтеролог, педиатр, генетик	4	1

1	2	3	4	5	6	7
Фенилкетонурия	3	3	3	генетик, педиатр	10	-
Адреногенитальный синдром	5	5	5	генетик, эндокринолог, педиатр	4	4
Муковисцидоз	6	6	6	пульмонолог, педиатр	4	3
Наследственные болезни обмена	1	1	1	генетик, педиатр	6	9
Спинальная мышечная атрофия	7	7	7	невролог, генетик, педиатр	-	5
Первичные иммунодефициты	17	17	17	иммунолог, педиатр	-	3
Иные	-	-	-	-	-	-
Итого	59	59	59	-	-	26

В 2021 году число пациентов с впервые выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями составило 59 детей. Из числа выявленных детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями все дети взяты на диспансерный учет (100 процентов) профильными специалистами, всем детям, состоящим на диспансерном наблюдении, назначены лекарственные препараты и специализированные продукты лечебного питания (100 процентов). Средняя частота консультаций врачом генетиком одного пациента, состоящего на диспансерном наблюдении, в год составляет: при врожденном гипотиреозе – 2 раза, галактоземии – 4 раза, фенилкетонурии – 10 раз, адреногенитальном синдроме – 4 раза, муковисцидозе – 4 раза, наследственных болезнях обмена – 6 раз. В 2021 году в ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» проведено 26 консультаций врача генетика (таблица 11).

Количество консультаций/консилиумов, проведенных с профильными учреждениями, медицинскими генетическими центрами 3А и 3Б уровней, национальными медицинскими исследовательскими центрами

Таблица 12

Количество проведенных телемедицинских консультаций в 2018 – 2022 годах

	2018 год	2019 год	2020 год	2021 год	9 месяцев 2022 года
1	2	3	4	5	6
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с медицинскими генетическими центрами субъекта Российской Федерации (при наличии) / другого субъекта (при отсутствии в субъекте Российской Федерации)	-	-	-	-	-
из них с применением телемедицинских консультаций	-	-	-	-	-

1	2	3	4	5	6
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с учреждениями 3А уровней	4 976	5 029	5 490	6 104	4 627
из них с применением телемедицинских консультаций	0	0	0	0	0
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с учреждениями 3Б уровней	-	-	-	-	-
из них с применением телемедицинских консультаций	-	-	-	-	-
Количество консультаций/ консилиумов, проведенных с национальными медицинскими исследовательскими центрами	6	153	511	772	1 010
из них с применением телемедицинских консультаций	0	0	40	72	106
Всего проведенных консультаций/ консилиумов,	4 982	5 182	6 001	6 876	5 637
из них с применением телемедицинских консультаций	0	0	40	72	106

Таблица 13

Количество проведенных консультаций с национальными медицинскими исследовательскими центрами за 2018 – 2022 годы

Медицинские организации	2018 год		2019 год		2020 год		2021 год		9 месяцев 2022 года	
	всего	с телемедицинскими консультациями	всего	с телемедицинскими консультациями	всего	с телемедицинскими консультациями	всего	с телемедицинскими консультациями	всего	с телемедицинскими консультациями
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. ОСП РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им.Н.И.Пирогова*	2	0	17	0	57	9	116	5	190	26
2. ФГАУ «НМИЦ здоровья детей»	1	0	17	0	37	2	40	3	48	3
3. ФГБУ «НМИЦ ТИО им.ак.В.И.Шумакова»	3	0	16	0	8	1	20	1	24	0
4. ГБУЗ «ДГБ № 9 им.Г.Н.Сперанского»	-		1	0	1	0	-		-	
5. ОСП НИКИ педиатрии им.ак. Ю.Е.Вельтищева (РНИМУ)	-		2	0	12	0	26	2	31	5
6. ФГАУ «НМИЦ МНТК им.С.Н.Федорова», г.Чебоксары	-		1	0	1	0	1	0	-	
7. ФГБУ «НМИЦ гематологии»	-		1	0	-		-		1	1
8. ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им.Д.Рогачёва»	-		78	0	291	18	405	45	518	49

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
9. ФГБУ «НМИЦ ДТО им.Г.И.Турнера» Минздрава России	-		2	0	21	4	22	2	10	1
10. ФГБУ «НМИЦ им.акад.Е.Н.Мешалкина»	-		1	0	4	0	-		-	
11. ФГБУ «НМИЦ онкологии им.Н.Н.Блохина»	-		1	0	17	1	18	3	24	1
12. ФГБУ ФЦВМТ г.Калининград	-		1	0	-		2	1	-	
13. ФГБУ «НМИЦ им.В.А.Алмазова»	-		12	0	17	1	13	0	12	0
14. ФГБУ «НМИЦ ССХ им.А.Н.Бакулева» МЗ РФ	-		3	0	1	0	13	1	19	1
15. ГБУЗ «НИИ НДХиТ»	-		-		3	0	2	0	1	0
16. ФГАУ «НМИЦ нейрохирургии им.ак.Н.Н.Бурденко»	-		-		6	0	43	5	48	4
17. ФГБНУ «НИИ ревматологии им.В.А.Насоновой»	-		-		2	0	2	1	5	1
18. ФГБОУ ВО СПбГПМУ	-		-		1	0	6	0	2	0
19. ФГБОУ ВО «Первый СПб ГМУ им.Павлова»	-		-		2	0	1	0	1	1
20. ФГБУ «НМИЦ глазных болезней им.Гельмгольца»	-		-		1	0	-		-	
21. ФГБУ «НМИЦ онкологии им.Н.Н.Петрова»	-		-		1	0	-		7	1
22. ФГБУ «НМИЦ радиологии»	-		-		1	0	-		-	
23. ФГБУ «НМИЦ ТО им.Н.Н.Приорова»	-		-		1	1	2	1	2	2
24. ФГБУ «НМИЦ эндокринологии»	-		-		19	3	13	0	20	2
25. ФГБУ «НМХЦ им.Н.И.Пирогова» (г.Москва)	-		-		1	0	-		1	0
26. ФГБУ «НМИЦ АГП им.В.И.Кулакова»	-		-		1	0	1	0	9	1
27. ФГБУ ДНКЦИБ ФМБА России (Санкт-Петербург)	-		-		1	0	-		-	
28. ФГБУ Пензенский ФЦССХ	-		-		1	0	-		1	0
29. ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО»	-		-		-		14	1	26	5
30. ФГБУ «ФЦН» Тюмень	-		-		-		1	0	-	

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
31. ФГБУ «ФЦТОЭ» МЗ РФ (Республика Чувашия)	-		-		-		5	0	-	
32. ФНКЦ Детей и Подростков ФМБА (Москва)	-		-		-		1	1	-	
33. ФГБУ «СПБ НИИ фтизиопульмонологии»	-		-		-		-		1	0
34. ФГБУ НМИЦ «ЦНИИСиЧЛХ» Минздрава России	-		-		-		-		2	0
Всего	6	0	153	0	511	40	772	72	1010	106

*Список использованных сокращений:

ГБУЗ «ДГБ № 9 им.Г.Н.Сперанского» – государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Детская городская больница № 9 им.Г.Н.Сперанского» (г.Москва);

ГБУЗ «НИИ НДХиТ» – государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Научно-исследовательский институт неотложной детской хирургии и травматологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО» – государственное бюджетное учреждение здравоохранения Московской области «Научно-исследовательский клинический институт детства Министерства здравоохранения Московской области»;

ОСП НИКИ педиатрии им.ак.Ю.Е.Вельтишева (РНИМУ) – Обособленное структурное подразделение Научно-исследовательский клинический институт педиатрии имени академика Ю.Е.Вельтишева федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И.Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ОСП РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им.Н.И.Пирогова – Обособленное структурное подразделение Российской детская клиническая больница федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И.Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» – Федеральное государственное автономное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей»;

ФГАУ «НМИЦ МНТК им.С.Н.Федорова», г.Чебоксары – Федеральное государственное автономное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр «Межотраслевой научно-технический комплекс имени академика С.В.Федорова» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГАУ «НМИЦ нейрохирургии им.ак.Н.Н.Бурденко» – Федеральное государственное автономное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр нейрохирургии имени академика Н.Н.Бурденко» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБНУ «МГНЦ им.ак.Н.П.Бочкова» – федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.Бочкова»;

ФГБНУ «НИИ ревматологии им.В.А.Насоновой» – Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Научно-исследовательский институт ревматологии имени В.А.Насоновой» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБОУ ВО «Первый СПб ГМУ им.Павлова» – Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П.Павлова»;

ФГБОУ ВО СПбГПМУ – Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ ДНКЦИБ ФМБА России (Санкт-Петербург) – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Детский научно-клинический центр инфекционных болезней Федерального медико-биологического агентства Российской Федерации»;

ФГБУ «НМИЦ АГП им.В.И.Кулакова» – Федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова»;

ФГБУ «НМИЦ гематологии» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр гематологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ глазных болезней им.Гельмгольца» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр глазных болезней имени Гельмгольца» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им.Д.Рогачева» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачёва» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ ДТО им.Г.И.Турнера» Минздрава России – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ им.акад.Е.Н.Мешалкина» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр имени академика Е.Н. Мешалкина» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ им.В.А.Алмазова» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр имени В.А.Алмазова» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ онкологии им.Н.Н.Блохина» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени академика Н.Н.Блохина» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ онкологии им.Н.Н.Петрова» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени Н.Н.Петрова»;

ФГБУ «НМИЦ радиологии» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр радиологии»;

ФГБУ «НМИЦ ССХ им.А.Н.Бакулева» МЗ РФ – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр сердечно-сосудистой хирургии им.А.Н.Бакулева» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМИЦ ТО им.Н.Н.Приорова» – Федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр травматологии и ортопедии имени Н.Н.Приорова»;

ФГБУ «НМИЦ ТИО им.ак.В.И.Шумакова» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И.Шумакова» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ НМИЦ «ЦНИИСиЧЛХ» Минздрава России – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр «Центральный научно-исследовательский институт стоматологии и челюстно-лицевой хирургии» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ «НМХЦ им.Н.И.Пирогова» (г.Москва) – Федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медико-хирургический центр имени Н.И.Пирогова»;

ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» – Федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии»;

ФГБУ Пензенский ФЦССХ – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Федеральный центр сердечно-сосудистой хирургии», г.Пенза;

ФГБУ «СПб НИИ фтизиопульмонологии» – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт фтизиопульмонологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

ФГБУ ФЦВМТ г.Калининград – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Федеральный центр высоких медицинских технологий» Министерства здравоохранения РФ (г.Калининград);

ФГБУ «ФЦН» Тюмень – Федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Федеральный центр нейрохирургии»(г.Тюмень);

ФГБУ «ФЦТОЭ» МЗ РФ (Республика Чувашия) – Федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Федеральный центр травматологии, ортопедии и эндопротезирования» (г.Чебоксары);

ФНКЦ Детей и Подростков ФМБА (Москва) – Федеральное государственное бюджетное учреждение «Федеральный научно-клинический центр детей и подростков Федерального медико-биологического агентства Российской Федерации».

В Республике Татарстан функционирует достаточная инфраструктура для проведения массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания в рамках неонатального скрининга. Охват неонатальным скринингом за последние 4 года увеличился от 99,4 процента в 2018 году до 99,5 процента в 2021 году.

При реализации проведения неонатального скрининга новорожденных не возникает существенных проблем благодаря тому, что проводится постоянное мониторингирование полноты охвата неонатальным скринингом, при показателях проводится подтверждающая диагностика на врожденные и(или) наследственные заболевания, назначается лечение, реабилитация пациента и диспансерное наблюдение.

1.6. Информационное взаимодействие

Ежегодно в медицинских организациях Республики Татарстан фиксируется до 10 миллионов фактов электронной записи на прием к врачу. Массово электронная запись на прием к врачу в Республике Татарстан начала функционировать в 2012 году в рамках федеральной программы «Модернизации первичного звена здравоохранения». На сегодняшний день основные источники записи это: федеральный и региональный порталы государственных услуг (единый портал государственных и муниципальных услуг и региональный портал государственных и муниципальных услуг), мобильные приложения (единый портал государственных и муниципальных услуг и региональный портал государственных и муниципальных услуг), контакт центр 122, контакт центры медицинских организаций, запись от врача к врачу, инфоматы, терминалы электронной записи.

В 2021 году число граждан, воспользовавшихся услугами записи к врачу в Личном кабинете пациента «Мое здоровье» на едином портале государственных и муниципальных услуг составило 442 000 человек, с января 2022 года по 25.10.2022 уже 1 070 046 человек. При этом показателем Национального проекта «Здравоохранение» на 2022 год установлен показатель в 589 000 записей – республика перевыполнила годовой план. В тоже время, в связи со сложившимся поведением населения, количество записей через региональный портал государственных и муниципальных услуг за тот же период 2022 года достигает 3,5 миллионов человек. Анализ обратной связи производится через обобщение обращений, поступающих на платформу Региональной службы 122, систему «Народный контроль», портал обратной связи единого портала государственных и муниципальных услуг. Обращения граждан обрабатываются выделенными группами специалистов. Дополнительно в республике реализована система сбора анкет на региональном портале государственных и муниципальных услуг: всем записавшимся с регионального портала государственных и муниципальных услуг на следующий день после приема врача приходит простая анкета, позволяющая оставить отзыв о приеме: в год собирается свыше 2,5 миллионов анкет обратной связи. Создана и внедрена региональная автоматизированная система управления силами и средствами скорой медицинской помощи и медицины катастроф. Система обеспечивает прозрачность работы скорой помощи, и, следовательно, возможность эффективного использования ее материальных и трудовых ресурсов, оптимизацию использования санитарного автотранспорта. Про-

грамма используется во всех станциях и отделениях скорой помощи и в 100 процентах автомобилей. Дополнительно все бригады скорой помощи оснащены планшетами, что позволяет в режиме реального времени контролировать местоположение и статус бригады, обмениваться информацией по вызову.

Внедрена единая лабораторная система. Создан единый архив лабораторных исследований, реализовано предоставление населению сведений о результатах теста на новую коронавирусную инфекцию на единый портал государственных и муниципальных услуг. К традиционным телеконсультациям в формате «врач – врач» добавились «виртуальные обходы» и «виртуальные консилиумы». Оформление листов нетрудоспособности и направление на медико-социальную экспертизу реализуется в электронном виде. Продолжается обновление парка автоматизированных рабочих мест медицинских работников. В 2021 году все фельдшерско-акушерские пункты республики оснащены современными моноблоками и подключены к сети Интернет, в 2022 году в медицинские организации поставлено свыше 3 тысяч новых компьютеров.

В Республике Татарстан организована работа всех медицинских организаций в региональной системе государственной информационной системы «Электронное здравоохранение Республики Татарстан». При возникновении триггерной точки в региональной системе государственной информационной системы «Электронное здравоохранение Республики Татарстан» при ведении пациента, наблюдение продолжается в модуле акушерства и гинекологии автоматизированная информационная система «Региональный акушерский мониторинг» (далее – АИСТ РАМ), где посредством интеграционных сервисов подтягивается персональная и медицинская информация. АИСТ РАМ является централизованной подсистемой вертикально-интегрированной медицинской информационной системы «Акушерство, гинекология и неонатология» (далее – ВИМИС АКИНЕО).

К системе ВИМИС АКИНЕО в настоящее время подключены все профильные медицинские организации. За 10 месяцев 2022 года в системе сформировано и успешно направлено в федеральные информационные системы 54 779 структурированных медицинских электронных документов по данному ВИМИС. Организована служба технической поддержки для пользователей Республики Татарстан, с участием разработчиков программы, ГАУЗ «Республиканский медицинский информационно-аналитический центр» Министерства здравоохранения Республики Татарстан

В настоящее время интеграционные сервисы в рамках контракта на развитие дорабатываются, а также реализуется структурированный электронный медицинский документ beta-версии «Направление на проведение неонатального скрининга», регистр новорожденных и пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями. Также в Республике Татарстан реализован архив электронных медицинских документов – АЭМД. В данном ресурсе хранятся все структурированные электронные медицинские документы и документы beta-версии, для дальнейшего обмена между системами медицинских документов централизованных подсистем «Скорая медицинская помощь», «Лабораторная информационная система», «Центральный архив медицинских изображений», «Телемедицинские консультации», «Интегрированная электронная медицинская карта».

**Оценка региональных систем информатизации здравоохранения,
необходимых для обеспечения неонатального скрининга и расширенного
неонатального скрининга**

Региональные системы информатизации здравоохранения	Указать наличие (да/нет) название	Чем утверждено внедрение и работа
Единая государственная информационная система «Электронное здравоохранение Республики Татарстан»	да	Постановление Кабинета Министров Республики Татарстан от 13.10.2021 № 972 «Об определении автоматизированной системы «Республиканский медицинский информационно-аналитический центр» государственной информационной системой Республики Татарстан «Электронное здравоохранение Республики Татарстан»
Электронный документооборот	да	
Работа сервиса выписки медицинских свидетельств о рождении	да	
Наличие и ведение баз данных детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	нет	
регистры	да	
реестры	да	

1.7. Выводы

При анализе организации оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями за время проведения неонатального скрининга в республике отмечено: медицинская помощь в республике организована согласно нормативной правовой базе. За медико-генетической консультацией ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» закреплены полномочия в части ответственного исполнителя по обследованию детей на врожденные и (или) наследственные заболевания в рамках неонатального скрининга.

За ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан», которое является учреждением 3 уровня оказания педиатрической помощи, закреплены полномочия в части мониторинга, диспансерного наблюдения за детьми с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, консультативной помощью включая федеральные центры. На базе ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» функционирует Республиканский детский центр тяжелых жизнеугрожающих в том числе редких (орфанных) заболеваний, на базе которого проводится работа по взаимодействию с фондом «Круг добра» в части организации назначения лечения детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

Таким образом, организация медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в республике структурированы и доступны для населения на всей территории Республики Татарстан. Регион готов к проведению расширенного неонатального скрининга.

II. Основные цели и задачи, сроки и этапы реализации подпрограммы

2. Организация проведения расширенного неонатального скрининга

2.1. Цели реализации подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»

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 подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» в Республике Татарстан

1. Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга в регионе.

2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение расширенного неонатального скрининга, в соответствии с порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 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 расширенного неонатального скрининга.

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

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 подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» в Республике Татарстан

Целевые показатели:

1. Показатель «Доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (расширенный неонатальный скрининг), от общего числа новорожденных, родившихся живыми, не менее 95 процента к 2025 году» будет достигнут путем: использования информационных технологий в части в своевременного формирования электронного медицинского свидетельства о рождении, направления на исследование биологического материала; 100 процентов забора крови у новорожденных, в том числе при ранней выписке из родильных домов (отделений) или переводе новорожденного на II этап выхаживания в отделение патологии новорожденных, отделение реанимации новорожденных, детскую поликлинику, и организации забора по месту нахождения ребенка, своевременной доставки биологического материала на исследование в федеральное государственное бюджетное учреждение «Научно-медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени В.И.Кулакова».

2. Показатель «Доля новорожденных группы высокого риска, доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках расширенного неонатального скрининга, не менее 95 процентов к 2025 году» будет достигнут путем: разработки и реализации пошагового регламента по направлению детей на диагностику РНС на всех этапах оказания медицинской помощи новорожденным детям (родильные отделения, отделение патологии новорожденных, отделение реанимации новорожденных, детские больницы, поликлиники, ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан», Республиканский детский центр тяжелых жизнеугрожающих в том числе редких (орфанных) заболеваний ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»), работой с родителями (законными представителями), преемственностью работы с первичной медицинской организацией, оказывающей медицинскую помощь детскому населению и медико-генетической консультацией ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан».

3. Показатель «Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, от общего числа новорожденных, обследованных на расширенном неонатальном скрининге, 0,1 процента к 2025 году» будет достигнут путем: охвата новорожденных детей проведением неонатального скрининга и РНС не менее 95 процентов в 2025 году, своевременным консультированием врачом генетиком и профильными специалистами, ведением Регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хрониче-

скими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

4. Показатель «Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, не менее 95 процентов к 2025 году» будет достигнут путем: активизации работы Республиканского детского центра тяжелых жизнеугрожающих, в том числе редких (орфанных) заболеваний ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» в части мониторинга диспансерного наблюдения за новорожденными с указанными патологиями на всей территории Республики Татарстан, своевременным консультированием врачом генетиком и профильными специалистами.

5. Показатель «Доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, получающих патогенетическую терапию лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания, от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение, 95 процентов к 2025 году» будет достигнут путем: организации мониторинга за детьми с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на базе Республиканского детского центра тяжелых жизнеугрожающих, в том числе редких (орфанных) заболеваний ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан», взаимодействием с фондом «Круг добра» и с проведением аналитической работы по охвату подлежащих детей лечению и представлением отчетности ежемесячно в отдел организации медицинской помощи детям и службы родовспоможения Управления лечебной и профилактической помощью Министерства здравоохранения Республики Татарстан.

2.4. Мероприятия подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» в Республике Татарстан (приложение № 6)

1. Обеспечение нормативно-правового регулирования расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан:

1.1. Разработка и формирование региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»;

1.2. Разработка и утверждение приказа Министерства здравоохранения Республики Татарстан по маршрутизации, регламентирующего все этапы проведения РНС, в соответствии с порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 274н;

1.3. Обеспечение диспансерного наблюдения, оказания экстренной и плановой помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС в Республике Татарстан;

1.4. Разработка и утверждение приказов Министерства здравоохранения Республики Татарстан по реализации льготного лекарственного обеспечения пациентов

с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС, взаимодействию с Фондом «Круг добра»;

1.5. Разработка стандартов операционных процедур при проведении неонатального скрининга и РНС.

В настоящее время подготовлены следующие нормативные правовые акты Республики Татарстан, проходящие процедуру согласования:

Проект постановления Кабинета Министров Республики Татарстан «О внесении изменений в государственную программу «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года», утвержденную постановлением Кабинета Министров Республики Татарстан от 01.07.2013 № 461 «Об утверждении государственной программы «Развитие здравоохранения Республики Татарстан до 2025 года»;

приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан по маршрутизации «Об организации проведения неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга новорожденных детей на врожденные и (или) наследственные заболевания в Республике Татарстан», регламентирующий все этапы проведения РНС;

приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан «Об обеспечении диспансерного наблюдения, оказания экстренной и плановой помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан»;

приказы Министерства здравоохранения Республики Татарстан по реализации льготного лекарственного обеспечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС, взаимодействию с Фондом «Круг добра»;

разработаны проекты стандартных операционных процедур при проведении неонатального скрининга и РНС (6 стандартных операционных процедур представлены выше в таблице 10).

2. Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС:

2.1. Проведение видеоконференций с медицинскими организациями о порядке проведения РНС, утвержденных схемах маршрутизации и порядке работы по обеспечению проведения массового обследования новорожденных на РНС;

2.2. Проведение обучающих семинаров, видеоконференцсвязи, направленных на запуск и проведение РНС;

2.3. Проведение обучения сотрудников правилам забора проб для проведения РНС и оценка числа обученных сотрудников;

2.4. Маршрутизации пациентов Республики Татарстан в рамках РНС, направленная на своевременное выявление наследственных и (или) врожденных заболеваний и постановки на диспансерное наблюдение:

2.4.1. Информирование родителей (законного представителя) о проведении неонатального скрининга, заполнение информированных согласий и/или отказа от оказания медицинской помощи;

2.4.2. Оформление электронного медицинского свидетельства о рождении (в течение 24 часов от момента рождения) в медицинских организациях Республики Татарстан путем внесения в медицинскую информационную систему медицинских

организаций информации о новорожденном и дальнейшей передачей в вертикально-интегрированную медицинскую информационную систему «АКиНЕО». Формирование структурированного электронного медицинского документа «Направление на неонатальный скрининг» с дальнейшей передачей в вертикально-интегрированную медицинскую информационную систему «АКиНЕО». «Направления на неонатальный скрининг» распечатываются и прикрепляются к тест-бланкам;

2.4.3. Взятие образцов крови у новорожденных специалистами медицинских организаций республики (схема 1, схема 1.1), обученными методике забора крови для проведения РНС: в 36 родовспомогательных учреждениях, 13 urgentных залах, в 60 детских поликлиниках/детских поликлинических отделениях (I и II уровня), поликлинике ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» (III уровень), 7 отделениях патологии новорожденных, 6 отделениях реанимации новорожденных, ГАУЗ «Республиканская клиническая инфекционная больница имени профессора А.Ф.Агафонова» (приложение №1).

Взятие образцов крови новорожденных осуществляется от 24 до 48 часов от рождения у доношенных и на 7 сутки (144-168 часов) у недоношенных новорожденных на бумажный фильтровальный тест-бланк, после взятия крови тест-бланк оставляется для высыхания без попадания прямых солнечных лучей и источников искусственного тепла на 2 часа.

Доставка тест-бланков с образцами крови (пять и три пятна) из медицинских организаций республики в течение 24 часов от момента взятия биологического материала (включая технологические затраты – сушка, упаковка и транспортировка материала) 6 раз в неделю в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» (схема 1). Осуществление медико-генетической консультацией ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» скринингового лабораторного исследования из тест-бланков с 5 пятнами крови новорожденного в течение 72 часа от момента поступления тест-бланков.

Организация медико-генетической консультацией ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» в течение 24 часов после получения тест-бланков отправки образцов крови на тест-бланках с 3 пятнами крови в федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова» для проведения РНС (схема 2).

Доставка тест-бланков с образцами крови из медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» транспортной компанией в течение 24 часов (6 раз в неделю) до референсного центра федерального государственного бюджетного учреждения Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова» (включая сверку, упаковку в общий контейнер, формирование описной документации, транспортировку материала в г.Москву).

2.4.4. Разработка и утверждение Министерством здравоохранения Республики Татарстан стандартов операционных процедур при проведении неонатального скрининга и РНС;

2.4.5. Закупка необходимого запаса тест-бланков;

2.4.6. Разработка и заключение договора между Министерством здравоохранения Республики Татарстан, федеральным государственным бюджетным учреждением Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова» и федеральным государственным бюджетным научным учреждением Министерства здравоохранения Российской Федерации «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.Бочкова»;

2.4.8. Мероприятия для обеспечения подтверждающей диагностики в рамках РНС:

При получении результатов скрининговых исследований формируется группа детей «условно здоровых» по всем исследуемым заболеваниям и группам высокого риска врожденных и (или) наследственных заболеваний.

При выявлении положительных результатов скрининга (отклонение значений от «отрезной точки»), формируется группа высокого риска. Информация о новорожденных группы высокого риска, выявленных в результате РНС на врожденные и (или) наследственные заболевания, из федерального государственного бюджетного учреждения Министерства здравоохранения Российской Федерации «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова» в течение 24 часов передается в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан». Медико-генетическая консультация ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» информирует первичную медицинскую организацию по месту проживания или нахождения новорожденного в электронном виде и по телефону ответственного лица за проведение неонатального скрининга и РНС (назначается приказом руководителя медицинской организации) и родителей ребенка (законных представителей) о новорожденных группы высокого риска, выявленных в результате РНС на врожденные и (или) наследственные заболевания. Информация о детях из группы «условно здоровые» передается в первичную медицинскую организацию по месту проживания или нахождения новорожденного в электронном виде.

Первичная медицинская организация с момента получения информации о новорожденном группы высокого риска, выявленном в результате РНС, в течение 24 часов обеспечивает явку новорожденного в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» с целью забора образцов крови для повторного скринингового исследования и проведения подтверждающей биохимической и (или) молекулярно-генетической и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики. Перед взятием образцов крови заполняется информированное добровольное согласие /отказ на проведение ретеста и/или подтверждающей диагностики на врожденные и (или) наследственные заболевания в рамках неонатального скрининга.

При наличии медицинских показаний врач генетик медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здраво-

охранения Республики Татарстан» немедленно направляет новорожденного из группы высокого риска на госпитализацию в медицинскую организацию по профилю заболевания, назначит специализированные продукты лечебного питания до получения результатов повторного скринингового исследования и подтверждающей диагностики.

Доставка тест-бланков с образцами крови новорожденных из медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.Бочкова», выполняющего функции референс-центра по подтверждающей диагностике врожденных и (или) наследственных заболеваний, будет осуществляться транспортной компанией в течение 24 часов, с момента взятия биологического материала, 6 раз в неделю (схема 2). Сроки проведения подтверждающих биохимических, молекулярно-генетических и молекулярно-цитогенетических исследований составляют не более десяти рабочих дней.

После получения результатов подтверждающей диагностики формируется группа детей с выявленным врожденным и (или) наследственным заболеванием, информация о которых передается специалистами медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» в течение 24 часов после получения результатов исследования в первичную медицинскую организацию по месту проживания или нахождения новорожденного с соответствующими рекомендациями. При отсутствии клинических проявлений врожденного и (или) наследственного заболевания участковый педиатр, врач общей практики (семейный врач) по месту жительства в течение 48 часов направляет новорожденного с выявленным врожденным и (или) наследственным заболеванием в медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан», медицинскую организацию третьей А и Б групп к специалистам по профилю заболевания для назначения лечения. При наличии медицинских показаний, по согласованию с врачом генетиком медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» новорожденный госпитализируется в медицинскую организацию, оказывающую медицинскую помощь детям по профилю заболевания. В случае нахождения новорожденного на лечении в стационаре проводится консультация с врачом генетиком медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» или медицинской организацией третьей А и Б групп специалистами по профилю заболевания, консилиумом врачей с применением телемедицинских технологий медицинской организации, подведомственной федеральным органам исполнительной власти, для определения тактики лечения.

Диспансерное и динамическое наблюдение пациентов с выявленными наследственными и (или) врожденными заболеваниями в рамках неонатального скрининга проводится согласно клиническим рекомендациям и стандартам оказания медицинской помощи.

2.4.9. Заключение договора с транспортными компаниями, на гарантированную доставку образцов крови в Федеральное государственное бюджетное учрежде-

ние «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова» Министерства здравоохранения Российской Федерации и в Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.Бочкова».

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

3.1. Закупка необходимого оборудования для дооснащения медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 274н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями». В 2023 – 2024 годах запланировано дооснащение медицинским оборудованием медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» в рамках текущего финансирования. В приложении № 7 представлен перечень медицинского оборудования планируемого для дооснащения медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан».

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

4.1. Расчет потребности в медицинских кадрах в разрезе медицинских специальностей. С учетом формирования нового штатного расписания медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» (приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 апреля 2022 г. № 274н «Об утверждении Порядка медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями») в 2023 году запланирован прием врачей следующих специальностей: эндокринолог, диетолог, невролог, медицинский психолог, медицинский статистик;

4.2. Обучение специалистов в рамках целевой подготовки по ординатуре. Запланировано обучение в 2023 году – 1 врач генетик, 1 врач лабораторный генетик; в 2024 году – 1 врач генетик, 1 врач лабораторный генетик;

4.3. Формирование штатного расписания, обеспечение обучения медицинского персонала, формирование соответствующего фонда оплаты труда с учетом масштабов и направлений оказания медицинской помощи;

4.4. Обучение в образовательных организациях по программам повышения квалификации и первичной переподготовки. Запланировано обучение в рамках системы непрерывного медицинского образования в 2023 году – 2 врачей лабораторных генетиков, 2 врачей генетиков; в 2024 году – 1 врача лабораторного генетика, 1 врача генетика; в 2025 году – 1 врача лабораторного генетика, 1 врача генетика.

В настоящее время проходят обучение в рамках целевой подготовки по ординатуре 2 специалиста (1 и 2 годы обучения) по специальности «Генетика» на базе

Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» и Федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Казанский (Приволжский) федеральный университет» с последующим трудоустройством в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан». В ноябре 2022 года принят на работу в медико-генетическую консультацию ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» врач лабораторный генетик.

5. Информационное взаимодействие, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при расширенном неонатальном скрининге:

5.1. Утвержден приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан о создании рабочей группы по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга (приказ Министерства здравоохранения Республики Татарстан от 09.11.2022 № 2956);

5.2. В Республике Татарстан организована работа всех медицинских организаций в региональной системе государственной информационной системы электронное здравоохранение Республики Татарстан (далее – ГИС ЭЗ РТ). При возникновении триггерной точки при введении пациента в ГИС ЭЗ РТ наблюдение продолжается в модуле акушерства и гинекологии АИСТ РАМ, где посредством интеграционных сервисов подтягивается персональная и медицинская информация. АИСТ РАМ является централизованной подсистемой ВИМИС АКИНЕО. К системе ВИМИС АКИНЕО в настоящее время подключены все профильные медицинские организации. Организована служба технической поддержки для пользователей Республики Татарстан, с участием разработчиков программы, ГАУЗ «Республиканский медицинский информационно-аналитический центр». В настоящее время интеграционные сервисы в рамках контракта на развитие дорабатываются, а также реализуется структурированный электронный медицинский документ beta-версии «Направление на проведение неонатального скрининга». регистр новорожденных и пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями. Также в Республике Татарстан реализован архив электронных медицинских документов АЭМД. В данном ресурсе хранятся все структурированные электронные медицинские документы и документы beta-версии, для дальнейшего обмена между системами медицинских документов централизованных подсистем «Скорая медицинская помощь», «Лабораторная информационная система», «Центральный архив медицинских изображений», «Телемедицинские консультации», «Интегрированная электронная медицинская карта»;

5.3. Проведены работы по разработке технического задания на доработку медицинской информационной системы в целях обеспечения информационного взаимодействия в рамках проведения неонатального скрининга и РНС;

5.4. Во всех медицинских организациях Республики Татарстан организована выдача медицинского свидетельства о рождении (далее – МСР) – учреждения родовспоможения с возможностью передачи сведений о факте рождения (далее – СЭМД «МСР») в Реестр электронных медицинских документов (далее – РЭМД);

5.5. Проводятся работы по доработке и интеграции информационных систем отрасли здравоохранения Республики Татарстан в части обеспечения медицинских организаций, осуществляющих забор крови на неонатальный скрининг и РНС, возможностью передачи сведений о факте забора крови (структурированный электронный медицинский документ «Направление на неонатальный скрининг») в ВИМИС «АКиНЕО» и по доработке и интеграции информационных систем отрасли в части обеспечения медицинских организаций Республики Татарстан, осуществляющих лабораторную диагностику в рамках неонатального скрининга (медико-генетические консультации, медико-генетические центры), возможностью передачи сведений о результате исследования (структурированный электронный медицинский документ «Протокол лабораторного исследования») в ВИМИС «АКиНЕО»;

5.6. Предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» в рамках проведения неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга специалистам медицинских организаций;

5.7. Проведена первичная регистрация в ВИМИС «АКиНЕО» специалистов, которым предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО»;

5.8. Списки специалистов, которым должен был предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО», направлены в Министерство здравоохранения Российской Федерации и федеральное государственное бюджетное учреждение «Научно-медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени В.И.Кулакова» для регистрации;

5.9. Проведено обучение в режиме видеоконференцсвязи работе в ВИМИС «АКиНЕО» со специалистами, которым предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО».

5.10. Запланированы регулярные циклы по обучению специалистов медицинских организаций Республики Татарстан (еженедельно).

6. Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС:

6.1. Разработка и внедрение плана мероприятий Министерства здравоохранения Республики Татарстан по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях, с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска (подготовлен проект плана мероприятий Министерства здравоохранения Республики Татарстан);

6.2. Организована своевременная передача информации из медико-генетических консультаций (центров) в детские поликлиники (поликлинические отделения) о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием путем передачи «Сигнальной карты» в электронном документо-обороте;

6.3. На базе ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан», которое является учреждением 3 уровня оказания педиатрической помощи, закреплены полномочия в части мониторинга, организации проведения постановки профильными специалистами на диспансерное наблюдение детей с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями по каждому заболеванию, консультативной помощи профильными специалистами, проведение телемедицинских консультаций при осуществлении

динамического диспансерного наблюдения пациента (по показаниям) с федеральными центрами.

Так же организовано проведение постановки на диспансерное наблюдение детей с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями по каждому заболеванию на базе медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан». Проведение медико-генетического консультирования, в том числе с применением телемедицинских консультаций (по показаниям) с федеральными центрами, консультирование врачом генетиком медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»;

6.4. Проведена работа по разработке приказа Министерства здравоохранения Республики Татарстан по обеспечению своевременного направления пациентов для оказания специализированной медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством, оказания консультативной помощи врачом генетиком (разработан проект приказа Министерства здравоохранения Республики Татарстан, проходит процедуру согласования).

6.5. Организовано обеспечение пациентов необходимыми лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания (при необходимости). На базе ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» функционирует Республиканский детский центр тяжелых жизнеугрожающих, в том числе редких (орфанных) заболеваний, которым проводится работа по взаимодействию с фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра» в части организации назначения лечения детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

7. Внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС:

7.1. Обеспечение доступности клинических рекомендаций персоналу круглосуточно в печатном или электронном виде. Обеспечение мониторинга на официальном сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации вновь опубликованных утвержденных клинических рекомендаций по данному направлению. Проведение обучения персонала по теме «Клинические рекомендации». Обеспечение контроля соблюдения требований клинических рекомендаций (в том числе с использованием чек-листов);

7.2. Разработка и внедрение в каждой медицинской организации протоколов/алгоритмов лечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями (протоколов ведения пациентов) на основе соответствующих клинических рекомендаций.

8. Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи:

8.1. Разработка и реализация плана мероприятий по обеспечению достижения критериев качества лечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на основе клинических рекомендаций по профилю патологии;

8.2. Соблюдение качества и безопасности РНС.

9. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики у пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями:

9.1. Внедрение информационного продукта «Единый детский кардиолог» с созданием рефересного центра на базе ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» для оценки электрокардиографических исследований детей, в том числе новорожденных со всей территории Республики Татарстан.

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

10.1. Сбор и обработка достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

11. Разработка и реализация системы информационной поддержки неонатального скрининга и РНС для населения:

11.1. Разработка и утверждение информированного согласия для законных представителей ребенка по проведению РНС;

11.2. Разработка плана мероприятий по обеспечению широкодоступной и полной информации о целях, сроках, задачах РНС, заболеваниях, на которые проводится исследования, реализации РНС в Республике Татарстан;

11.3. Размещение информационных стендов, памяток для пациентов в родильных домах (отделениях), в детских поликлиниках, больницах информации о РНС;

11.4. Размещение информации на сайте Министерства здравоохранения Республики Татарстан, социальных сетях ведомства и подведомственных учреждений, районных изданиях, федеральных и региональных средствах массовой информации, телекомпаниях, в личном кабинете на Едином портале государственных и муниципальных услуг;

11.5. Разработка макетов листовок, плакатов, рассказывающих о РНС родителям (законным представителям) ребенка;

11.6. Размещение информации о возможностях и целях РНС в родильных домах (отделениях), медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан».

3. Результаты подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»

Таблица 15

Индикативные показатели подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» в Республике Татарстан

Индикативные показатели	2023 год	2024 год	2025 год
1	2	3	4
Доля новорожденных, обследованных на врожденные и (или) наследственные заболевания (расширенный неонатальный скрининг), от общего числа новорожденных, родившихся живыми, не менее, процентов	80	95	95

1	2	3	4
Доля новорожденных группы высокого риска, направленных для проведения подтверждающей диагностики в рамках расширенного неонатального скрининга, не менее, процентов	90	95	95
Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, от общего числа новорожденных, обследованных в рамках расширенного неонатального скрининга, процентов	0,1	0,1	0,1
Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, не менее, процентов	90	95	95
Доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, получающих патогенетическую терапию лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение, процентов	95	95	95

4. Сроки реализации подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»

Подпрограмма реализуется в период 2023 – 2025 годов.

Таблица 16

5. Финансово-экономическое обоснование подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»

	2023 год	2024 год	2025 год	Итого
Общий итог по всем мероприятиям				
Федеральный бюджет, тыс.рублей	56 061,9	55 753,8	54 682,0	166 497,7
Бюджет субъекта, тыс.рублей	37 374,6	37 169,2	37 999,4	112 543,2
Иные источники, (включая внебюджетные источники от доход приносящей деятельности медицинских организаций), тыс.рублей	-	-	-	
Консолидированный бюджет, тыс.рублей	93 436,5	92 923,0	92 681,4	279 040,9

**Расчет стоимости транспортировки тест-бланков и других мероприятий
в рамках проведения РНС в 2023 году**

Наименование мероприятия	Стоимость одной услуги, рублей	Количество	Сумма, млн.рублей	Источник финансирования
Доставка биоматериала в Национальный медицинский исследовательский центр I этап	7 500	313 дней (6 раз в неделю)	2,35	за счет текущего финансирования
Доставка биоматериала II этап (подтверждающая диагностика) с учетом соблюдения холодной цепи	7 500.	313 дней (6 раз в неделю)	2,35	за счет текущего финансирования
Закупка тест-бланков	62,5	36 745 новорожденных	2,3	за счет текущего финансирования
Пробирки для забора крови в рамках подтверждающей диагностики	1 235	10 упаковок	0,03	за счет текущего финансирования
Пакеты zip-lock (транспортные пакеты)	95	10 шт. x 313 дней	0,3	за счет текущего финансирования
Итого			7,33	за счет текущего финансирования

Таблица 18

**Расчет стоимости транспортировки тест-бланков и других мероприятий в рамках
проведения РНС в 2024 году**

Наименование мероприятия	Стоимость одной услуги, рублей	Количество	Сумма, млн.рублей	Источник финансирования
Доставка биоматериала в Национальный медицинский исследовательский центр I этап	7 500	313 дней (6 раз в неделю)	2,35	за счет текущего финансирования
Доставка биоматериала II этап (подтверждающая диагностика) с учетом соблюдения холодной цепи	7 500	313 дней (6 раз в неделю)	2,35	за счет текущего финансирования
Закупка тест-бланков	65	35 400 новорожденных	2,3	за счет текущего финансирования
Пробирки для забора крови в рамках подтверждающей диагностики	1 284	10 упаковок	0,03	за счет текущего финансирования
Пакеты zip-lock (транспортные пакеты)	98,8	10 шт. x 313 дней	0,42	за счет текущего финансирования
Итого			7,45	за счет текущего финансирования

Расчет стоимости транспортировки тест-бланков и других мероприятий в рамках проведения РНС в 2025 году

Наименование мероприятия	Стоимость одной услуги, рублей	Количество	Сумма, млн.рублей	Источник финансирования
Доставка биоматериала в Национальный медицинский исследовательский центр I этап	7 500	313 дней (6 раз в неделю)	2,35	за счет текущего финансирования
Доставка биоматериала II этап (подтверждающая диагностика) с учетом соблюдения холодной цепи	7 500	313 дней (6 раз в неделю)	2,35	за счет текущего финансирования
Закупка тест-бланков	67,6	34 044 новорожденных	2,3	за счет текущего финансирования
Пробирки для забора крови в рамках подтверждающей диагностики	1 335	10 упаковок	0,03	за счет текущего финансирования
Пакеты zip-lock (транспортные пакеты)	102,7.	10 шт. x 313 дней	0,43	за счет текущего финансирования
Итого			7,46	за счет текущего финансирования

6. Социально значимый результат подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» в Республике Татарстан

Внедрение подпрограммы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга» позволит совершенствовать существующий уровень организации работы детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, обеспечить преемственность акушерско-гинекологической, неонатологической, педиатрической и 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 4,2 на 1 000 новорожденных, родившихся живыми, к 2025 году.

III. Обоснование ресурсного обеспечения подпрограммы

Всего – 279 040,9 тыс.рублей (2023 год – 93 436,5 тыс.рублей, 2024 год – 92 923 тыс.рублей, 2025 год – 92 681,4 тыс.рублей), из них:

средства федерального бюджета, по предварительной оценке, – 166 497,7 тыс.рублей (2023 год – 56 061,9 тыс.рублей; 2024 год – 55 753,8 тыс.рублей; 2025 год – 54 682,0 тыс.рублей);

средства бюджета Республики Татарстан, по предварительной оценке, – 112 543,2 тыс.рублей (2023 год – 37 374,6 тыс.рублей; 2024 год – 37 169,2 тыс.рублей; 2025 год – 37 999,4 тыс.рублей).

Ресурсное обеспечение реализации подпрограммы за счет средств федерального бюджета и бюджета Республики Татарстан подлежит ежегодному уточнению в рамках бюджетного цикла.

Подпрограммой предусмотрена возможность привлечения (помимо средств бюджета Республики Татарстан) внебюджетных средств (средств медицинских организаций от предпринимательской и иной приносящей доход деятельности, личных средств медицинских работников) и средств бюджетов муниципальных образований для реализации программных мероприятий.

Объемы финансирования подпрограммы по годам представлены в приложении № 1 к Программе.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
	ми при расширенного неонатального скрининга																	
	6. Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга	МЗ РТ	2023 – 2025 годы	Доля новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, в отношении которых установлено диспансерное наблюдение, от общего числа новорожденных с впервые в жизни установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, не менее, процентов	-	-	-	90	95	95								
	7. Внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках расширенного неонатального скрининга	МЗ РТ	2023 – 2025 годы															
	8. Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи	МЗ РТ	2023 – 2025 годы															
	9. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики у пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	МЗ РТ	2023 – 2025 годы	Доля новорожденных с установленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при проведении расширенного неонатального скрининга, получающих патогенетическую терапию лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания от общего числа детей, которым установлено диспансерное наблюдение, процентов	-	-	-	95	95	95								
	10. Организация сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	МЗ РТ	2023 – 2025 годы															
Итого					-	-	-				-	-	-	-	93 436,5	92 923	92 681,4	

Список использованных сокращений:

бюджет РТ – бюджет Республики Татарстан;

бюджет РФ – федеральный бюджет;

МЗ РТ – Министерство здравоохранения Республики Татарстан.

Приложение № 1
к подпрограмме 4а.
«Обеспечение расширенного
неонатального скрининга
в Республике Татарстан»

Число медицинских организаций, осуществляющих забор проб на
проведение неонатального скрининга

№ п/п	Медицинские организации	Уровень медицинской организации	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 года
1	2	3	4	5	6
1.	Число медицинских организаций родо-вспомогательных учреждений, осуществляющих забор проб для проведения неонатального скрининга	1 уровень	37 (из них 13 ургентных зала)	45	1963
		2 уровень	11 (ГАУЗ «Камский медицинский центр» г.Набережные Челны; ГАУЗ «АДГБ с ПЦ» г.Альметьевск, ГАУЗ «ДГБ с ПЦ» г.Нижнекамска, ГАУЗ «Ленингородская ЦРБ», ГАУЗ «Бугульминская ЦРБ», ГАУЗ «Зеленодольская ЦРБ», ГАУЗ «Чистопольская ЦРБ», МСЧ КФУ, ГАУЗ ГКБ № 7 г.Казани, ГАУЗ КМУ г.Казани), ГАУЗ «ГКБ № 16»)	30	21002
		3А уровень	1 (ГАУЗ РКБ МЗ РТ)	76	5912
		3Б уровень			
2.	Число детских поликлиник/детских поликлинических отделений, осуществляющих забор проб для проведения неонатального скрининга	1 уровень	43	86	3046
		2 уровень	17	38	5645
		3 уровень	1 (ГАУЗ ДРКБ МЗ РТ)	6	
3.	Число отделений патологии новорожденных / педиатрических детских больниц, осуществляющих забор проб для проведения неонатального скрининга	1 уровень			
		2 уровень	7 отделений патологии новорожденных (ГАУЗ «Детская городская больница № 1» г.Казани; ГАУЗ «КДМЦ» г.Набережные Челны; ГАУЗ «АДГБ с ПЦ» г.Альметьевск, ГАУЗ «ДГБ с ПЦ» г.Нижнекамск, ГАУЗ «Ленингородская ЦРБ», ГАУЗ «Бугульминская ЦРБ», ГАУЗ «Зеленодольская ЦРБ»); 6 отделений реанимации новорожденных (ГАУЗ «Детская городская больница № 1» г.Казани; ГАУЗ «КДМЦ» г.Набережные Челны; ГАУЗ	52	1442

			«АДГБ с ПЦ» г.Альметьевск, ГАУЗ «ДГБ с ПЦ» г.Нижнекамск, ГАУЗ «Лениногорская ЦРБ», ГАУЗ «Зеленодольская ЦРБ»); ГАУЗ «РКИБ им.профессора А.Ф.Агафонова»)		
		3 уровень	1 (ГАУЗ ДРКБ МЗ РТ)	6	930
4.	Иные медицинские организации, осуществляющие отбор проб для проведения неонатального скрининга		АВА - Казань	2	512
			ООО «Ситидок-экспорт Казань»	3	18
Итого			127	344	40 470

Список использованных сокращений:

- АВА – Казань – клиника Скандинавия;
 ГАУЗ «АДГБ с ПЦ» г.Альметьевска – государственное автономное учреждение здравоохранения «Альметьевская детская городская больница с перинатальным центром» г.Альметьевска;
 ГАУЗ «Бугульминская ЦРБ» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Бугульминская центральная районная больница»;
 ГАУЗ ГКБ № 7 г.Казани – государственное автономное учреждение здравоохранения «Городская клиническая больница № 7» г.Казани;
 ГАУЗ «ДРКБ МЗ РТ» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Детская республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»;
 ГАУЗ «ДГБ с ПЦ» г.Нижнекамска – государственное автономное учреждение здравоохранения «Детская городская больница с перинатальным центром» г.Нижнекамска;
 ГАУЗ «Детская городская больница № 1» г.Казани – государственное автономное учреждение здравоохранения «Детская городская больница № 1» г.Казани;
 ГАУЗ «Зеленодольская ЦРБ» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Зеленодольская центральная районная больница»;
 ГАУЗ «Камский медицинский центр» г.Набережные Челны – государственное автономное учреждение здравоохранения «Камский медицинский центр» г.Набережные Челны;
 ГАУЗ «КДМЦ» г.Набережные Челны – государственное автономное учреждение здравоохранения «Камский медицинский центр» город Набережные Челны;
 ГАУЗ «ГКБ № 16» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Городская клиническая больница № 16» г.Казани;
 ГАУЗ КМУ г.Казани – государственное автономное учреждение здравоохранения «Клиника медицинского университета» г.Казани;
 ГАУЗ «Лениногорская ЦРБ» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Лениногорская центральная районная больница»;
 ГАУЗ «РКИБ им.профессора А.Ф.Агафонова» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Республиканская клиническая инфекционная больница имени профессора А.Ф.Агафонова»;
 ГАУЗ РКБ МЗ РТ – государственное автономное учреждение здравоохранения «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»
 ГАУЗ «Чистопольская ЦРБ» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Чистопольская центральная районная больница»;
 МСЧ КФУ – медико-санитарная часть Казанского Федерального Университета;
 ООО «Ситидок-экспорт Казань» – общество с ограниченной ответственностью «Ситидок-экспорт Казань».

Приложение № 3
к подпрограмме 4а.
«Обеспечение расширенного
неонатального скрининга
в Республике Татарстан»

Оснащение лаборатории неонатального скрининга,
в том числе расширенного неонатального скрининга
(приложение № 3 к Порядку оказания медицинской помощи пациентам
с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденному
приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации
от 21 апреля 2022 г. № 274н)*

№ п/п	Код вида номенклатурной классификации медицинских изделий	Наименование вида медицинского изделия в соответствии с номенклатурной классификацией медицинских изделий	Наименование оборудования (оснащения)	Требуемое количество, штук	Имеющееся в наличии количество, штук	Укомплектованность, процентов
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	2	3	100
2.	261550	Анализатор биохимический множественных аналитов клинической химии in vitro diagnostics, лабораторный, автоматический	Биохимический анализатор с программным обеспечением и комплектом вспомогательного оборудования для скрининга недостаточности биотинидазы, врожденного гипотиреоза, адреногенитального синдрома, муковисцидоза галактоземии	2	0	0
	261770	Анализатор биохимический множественных аналитов клинической химии in vitro diagnostics, лабораторный, полуавтоматический	Анализатор биохимический множественных аналитов клинической химии ИВД, лабораторный, полуавтоматический	2	1	50
3.	107660	Анализатор масс-спектрометрический in vitro diagnostics автоматический	Тандемный масс-спектрометр с программным обеспечением для проведения расширенного неонатального скрининга методом тандемной масс-спектрометрии для определения концентрации аминокислот и ацилкарнитинов			
	107670	Анализатор масс-спектрометрический in vitro diagnostics, полуавтоматический				
	350330	Жидкостный хроматограф/анализатор масс-				

*Заполняется по каждой лаборатории неонатального скрининга и/или РНС.

1	2	3	4	5	6	7
		спектрометрический in vitro diagnostics, автоматический				
	382270	Газовый хроматограф/анализатор масспектрометрический in vitro diagnostics, автоматический				
4.	335060	Перемешиватель термостатируемый лабораторный	Шейкер-инкубатор для планшет	3	3	100
5.	260410	Шкаф сушильный общего назначения	Сушильный шкаф лабораторный до 150 °С			
6.	261750	Испаритель лабораторный	Эвапоратор с насосом для планшет			
7.	260430	Центрифуга настольная общего назначения	Центрифуга настольная – с ротором для пробирок от 15 до 50 мл и вакутейнеров, для планшет	2	1	50
8.	261700	Встряхиватель лабораторный	Вортекс (встряхиватель) для пробоподготовки	3	3	100
9.	145580	Перемешивающее устройство для пробирок с пробами крови in vitro diagnostics	Роллер лабораторный	2	1	50
10.	152690	Очиститель воздуха фильтрующий высокоэффективный, передвижной	Очиститель воздуха фильтрующий высокоэффективный, передвижной	1(из расчета мощности и площади)	0	0
11.	131980	Облучатель ультрафиолетовый бактерицидный	Облучатель ультрафиолетовый бактерицидный	4 (из расчета мощности и площади)		
	347590	Система дезинфекции помещения ультрафиолетовым светом				
	361300	Облучатель ультрафиолетовый для фототерапии/дезинфекции окружающей среды				
	375930	Очиститель воздуха ультрафиолетовый			2	50
12.	352570	Холодильник/морозильная камера для лаборатории	Холодильник двухкамерный	2	4	100
13.	215850	Холодильник фармацевтический	Холодильник фармацевтический для хранения тест-систем	2	6	100
	261620	Холодильник лабораторный, стандартный	Холодильник лабораторный, стандартный		6	100
14.	318570	Скрининг метаболизма	Тест-системы для	на 40 000	на 40 000	100

1	2	3	4	5	6	7
		новорожденных/врожденные заболевания in vitro diagnostics, калибратор	неонатального скрининга на адреногенитальный синдром, врожденный гипотиреоз, муковисцидоз, галактоземию и дефицит биотинидазы	новорожденных	новорожденных	
	318580	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденных заболеваний in vitro diagnostics, контрольный материал				100
	318600	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания in vitro diagnostics, набор, мультиплексный анализ				100
	318610	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания in vitro diagnostics, реагент				100
	318590	Скрининг метаболизма новорожденных/врожденные заболевания in vitro diagnostics, набор, масс-спектрофотометрический анализ				
15.	192300	Множественные аминокислоты/метаболиты карнитина in vitro diagnostics, набор, масс-спектрометрический анализ	Тест-системы для расширенного неонатального скрининга методом tandemной масс-спектрометрии			
	339500	Множественные аминокислоты/метаболиты карнитина in vitro diagnostics, набор, масс-спектрометрический анализ/жидкостная хроматография				
16.	350660	Набор для забора крови методом сухой капли in vitro diagnostics	Тест-бланки для забора образцов крови для неонатального скрининга новорожденных	на 40 000 новорожденных	на 40 000 новорожденных	100
17.	108730	Штатив для пробирок	Штатив для пробирок	5 (по количеству рабочих мест)	3	60
18.	124480	Пипетка механическая	Комплект автоматических дозаторов переменного объема (автоматических пипеток)	5 (по количеству рабочих мест)	3	60
	292310	Пипетка электронная				
	292320	Пипетка электронная, одноканальная				
	292390	Микропипетка электронная				
	380120	Микропипетка механическая in vitro diagnostics				
	124540	Микропипетка механическая				
19.	181470	Шкаф вытяжной	Шкаф вытяжной	1	1	100

1	2	3	4	5	6	7
20.	123680	Контейнер для отходов с биологическими загрязнениями	Контейнер	3	3	100
21.	185890	Контейнер для стерилизации/дезинфекции, много-разового использования	Контейнер	1	1	100
22.	231020	Система деионизационной очистки воды	Деионизатор воды	1	1	100
23.	185950	Система дистилляционной очистки воды	Дистиллятор	1	1	100
			Бидистиллятор	1	1	100

Дополнительное оснащение

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Требуемое количество, штук	Имеющееся в наличии количество, штук	Укомплектованность, процентов
1.	Автоматизированное рабочее место врача, оснащенное персональным компьютером с выходом в информационно-телекоммуникационную сеть «Интернет» и источником бесперебойного питания	2 (по количеству рабочих мест)	2	100
2.	Программное обеспечение для учета и анализа неонатального скрининга	1	1	100
3.	Источник бесперебойного питания	4 (по количеству рабочих мест)	2	50
4.	Мебель лабораторная (комплект)	5 (по количеству рабочих мест)	3	60
5.	Кондиционер	3 (по количеству рабочих мест)	3	100

Приложение № 4
к подпрограмме 4а.
«Обеспечение расширенного
неонатального скрининга
в Республике Татарстан»

**Укомплектованность медицинским персоналом медико-генетической консультации
ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ»**

№ п/п	Наименование должности врачебного и среднего медицин- ского персонала, в том числе специалистов с высшим профес- сиональным (немедицинским) образованием	Штатные единицы		Физические лица	Укомплек- тованность про- центов
		утверждено	занято с учетом совмести- тельности, без учета находящихся в де- кретном отпуске (от- пуске по уходу за ребенком)		
1.	Врач-генетик	3	3	2	66,6
2.	Врач лабораторный генетик	8	8	6	75
3.	Врач клинической лабораторной диагностики	0	0	0	0
4.	Врач-диетолог	0	0	0	0
5.	Врач-эндокринолог (врач – дет- ский эндокринолог)	0	0	0	0
6.	Врач-невролог	0	0	0	0
7.	Медицинский психолог (психо- лог)	0	0	0	0
8.	Врач ультразвуковой диагности- ки	8	8	6	75
9.	Врач – акушер-гинеколог	3,5	2,5	2	57
10.	Биолог	4	4	4	100
11.	Химик-эксперт медицинской ор- ганизации	0	0	0	0
12.	Медицинский лабораторный тех- ник (фельдшер-лаборант)	12	12	7	58
13.	Лаборант	0	0	0	0
14.	Старшая медицинская сестра	1	1	1	100
15.	Медицинская сестра	9,25	9,25	9	97
16.	Медицинская сестра процедур- ной	3	3	3	100
17.	Акушерка	0	0	0	0
18.	Медицинский статистик	0	0	0	0
19.	Сестра-хозяйка	0	0	0	0
20.	Медицинский регистратор	5	4	4	80
21.	Санитар	0	0	0	0

Приложение № 4а
к подпрограмме 4а.
«Обеспечение расширенного
неонатального скрининга
в Республике Татарстан»

Укомплектованность медицинским персоналом лаборатории неонатального скрининга ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»

№ п/п	Наименование должности врачебного и среднего медицинского персонала, в том числе специалистов с высшим профессиональным (немедицинским) образованием	Штатные единицы		Физических лиц	Укомплектованность, процентов
		утверждено	занято с учетом совместительства, без учета находящихся в декретном отпуске (отпуске по уходу за ребенком)		
1.	Врач-генетик	1	1 (совместительство внутреннее)	0	0
2.	Врач – лабораторный генетик	3	2	2	75
3.	Биолог	1	1	1	100
4.	Лаборант	3	3	3	100
5.	Медицинский регистратор	2	2	1	50
6.	Санитар	1	0	0	0

Приложение № 5
к подпрограмме 4а.
«Обеспечение расширенного
неонатального скрининга
в Республике Татарстан»

Паспорт медико-генетической консультации
(подразделения медицинской генетики)

Общая информация		
Наименование:	Медико-генетическая консультация	
Располагается на базе:	ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»	
Руководитель:	Вафина Зульфия Ильсуровна	
Адрес:	420064, г.Казань, Оренбургский тракт, д.138, к. «Г»	
Телефон:	(843)2312025	
Электронная почта:	vzulfia@mail.ru	
Количество сотрудников:	44	
в том числе врачей генетиков:	2	
в том числе врачей лабораторных генетиков:	6	
Клиническая деятельность	да/нет	Количество в год
Консультирование пациентов с наследственными (генетическими) заболеваниями	да	3 800
Профилактика наследственных (генетических) заболеваний:		
Преконцепционное консультирование и диагностика в семьях с отягощенным генетическим анамнезом	да	600
Преконцепционное консультирование семей без отягощенного генетического анамнеза (в том числе скрининг на гетерозиготное носительство патогенных мутаций)	да	28
Пренатальный скрининг на хромосомные нарушения. Скрининг I триместра (расчет риска на основе данных биохимии и ультразвукового исследования)	да	33 084
Пренатальный скрининг на хромосомные нарушения. Неинвазивный пренатальный скрининг по внеклеточной ДНК плода в крови матери (НИПС)	нет	0
Ранняя инвазивная пренатальная диагностика (решение вопроса о пролонгировании беременности)	да	847
Инвазивная пренатальная диагностика на поздних сроках беременности с целью постановки диагноза и раннего начала терапии (в том числе в пренатальном периоде)	да	98
Инвазивные диагностические процедуры:	да	945

биопсия хориона	да	512
плацентоцентез	да	85
амниоцентез	да	250
кордоцентез	да	98
Исследование биоматериала плода при замерших/прерванных беременностях (включая антенатальную гибель) с целью выявления причин для планирования следующих беременностей	нет	0
Консультирование супружеских пар с бесплодием (и) в рамках программ ВРТ	да	251
Неонатальный генетический скрининг	да	40740
Прочее		
Лабораторная деятельность / методическая оснащённость	да/нет	Кол-во в год
Кариотипирование (цитогенетика)	да	878
в том числе, супружеские пары	да	182
в том числе, пренатально	да	658
в том числе, новорождённые	да	38
FISH	да	222
в том числе, супружеские пары	да	8
в том числе, пренатально	да	208
в том числе, новорождённые	да	6
в том числе, в рамках ПГТ	нет	0
ПЦР диагностика наследственных заболеваний	да	227
Молекулярное кариотипирование (ХМА)	нет	0
в том числе, супружеские пары	нет	0
в том числе, пренатально	нет	0
в том числе, новорождённые	нет	0
Секвенирование по Сэнгеру	нет	0
Высокопроизводительное секвенирование (NGS), панели/экзом	нет	0
Преимплантационное генетическое тестирование (ПГТ)	нет	0
в том числе, ПГТ-А	нет	0
в том числе, ПГТ-М и ПГТ-СП	нет	0
Неонатальный скрининг	да	40 740
Биохимия	да	40 740
Масс-спектрометрия	нет	0
ПЦР	нет	0
Оборудование (основное)		
Кариотипирование:	Микроскоп для лабораторных исследований Axio со штативом А-2 с принадлежностями, Карл Цейс, Германия	
FISH:	Микроскоп для лабораторных исследований Axio со штативом А-2 с принадлежностями, Исследовательский люминисцентный микроскоп Axio Im, Карл Цейс, Германия	

ПЦР:	Амплификатор детектирующий ДТ-96; Термоциклер Mastercycler; Термостат программируемый для проведения ПЦР-анализа ТП4-ПЦР-01-Терцик
Молекулярное кариотипирование (ХМА):	
Секвенирование по Сэнгеру:	
Высокопроизводительное секвенирование (NGS):	
Биохимический скрининг:	Анализатор для определения маркеров (комплект) Брамс-Криптор
Масс-спектрометрия:	

Приложение № 6
к подпрограмме 4а. «Обеспечение
расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан»

Мероприятия региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»
в Республике Татарстан

№ п/п	Наименование мероприятия	Сроки реализации		Ответственный исполнитель	Наименование результата, на достижение которого направлено мероприятие	Вид документа (источник, на основании которого фиксируется достижение результата)	Результат в указанном периоде
		начало	окончание				
1	2	3	4	5	6	7	8
1	Обеспечение нормативно-правового регулирования расширения неонатального скрининга (РНС) в субъекте						
1.1.	Формирование региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»	28.10.2022	09.12.2022	Заместители министра здравоохранения РТ: А.Р.Абашев, И.Р.Фатихов, В.В.Виниченко, Ф.Ф.Яркаева, А.Д.Гарипов, начальник УЛПП МЗ РТ* Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, начальник разработки и реализации специальных программ и проктов МЗ РТ Э.Ф.Марданова, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по акушерству и гинекологии Т.Н.Шигабутдинова, по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Разработка и формирование региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга»	Постановление Кабинета Министров Республики Татарстан	
1.2.	Формирование приказа по маршрутизации, регламентирующий все этапы проведения РНС в соответствии с Поряд-	18.11.2022	20.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина,	Разработка и утверждение приказа МЗ РТ	Приказ МЗ РТ	

1	2	3	4	5	6	7	8
	ком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21 апреля 2022 г. № 274н			начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по акушерству и гинекологии Т.Н.Шигабутдинова, по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский			
1.3.	Диспансерное наблюдение, оказание экстренной и плановой помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС в Республике Татарстан	20.12.2022	25.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные врачи медицинских организаций Ресублики Татарстан, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по педиатрии С.А.Сенек	Обеспечение диспансерного наблюдения, оказания экстренной и плановой помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС в РТ	Приказ МЗ РТ о диспансерном наблюдении, оказании экстренной и плановой помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС в Республике Татарстан. Ежеквартальный отчет медицинских организаций о диспансерном наблюдении, оказании экстренной и плановой помощи детям с наследственными и (или) врожденными заболеваниями, выявленными в рамках РНС в РТ	
1.4.	Формирование региональных документов по реализации льготного лекарственного обеспечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС, взаимодействию с Фондом «Круг добра»	20.12.2022	25.12.2025	Заместитель министра здравоохранения РТ Ф.Ф.Яркаева, начальник Управления по фармации А.О.Пологов	Разработка и утверждение приказов МЗ РТ	Приказы МЗ РТ	
1.5.	Формирование стандартов операционных процедур при проведении НС и РНС	28.10.2022	20.12.2022	Главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, начальник Управления контроля стандартов и качества медицинской помощи МЗ РТ	Разработка стандартов операционных процедур при проведении НС и РНС	Приказ МЗ РТ по утверждению стандартов операционных процедур при проведении НС и РНС	

1	2	3	4	5	6	7	8	
2.	Формирование оптимальной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС							
2.1.	Информирование медицинских организаций 1-й и 2-й групп о порядке проведения РНС, утвержденных схемах маршрутизации и порядке работы по обеспечению проведения массового обследования новорожденных на РНС	09.12.2022	30.12.2022	Начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по акушерству и гинекологии Т.Н.Шигабутдинова, по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Поведение ВКС с медицинскими организациями по порядку проведения РНС, утвержденных схемах маршрутизации и порядке работы по обеспечению проведения массового обследования новорожденных на РНС	Протокол ВКС с медицинскими организациями		
2.2.	Мероприятия, направленные на запуск и проведение РНС в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21 апреля 2022 г. № 274н в медицинских организациях 3-й группы.	28.10.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по акушерству и гинекологии Т.Н.Шигабутдинова, по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Обучающие семинары, ВКС	Ежемесячный отчет о ходе реализации мероприятий по РНС МЗ РТ		
2.3.	Мероприятия по оказанию медицинской помощи при проведении 1-го лабораторного этапа РНС, сроки, этапы, логистика.	01.01.2023	30.12.2025	Главные врачи медицинских организаций, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский, по А.А.Бабинцева, по акушерству и гинекологии Т.Н.Шигабутдинова	Оформление электронного медицинского свидетельства о рождении	Оформлено электронное медицинское свидетельство о рождении в срок 24 часа от момента рождения		
2.3.1.		01.01.2023	30.12.2025	Главные врачи медицинских организаций	Забор образцов крови у новорожденных специа-	Осуществлен забор образцов крови у новорожденных в пе-		

1	2	3	4	5	6	7	8
					<p>листами медицинских организаций (Схема №1, Схема 1.1), обученными методике забора крови для проведения РНС, в 49 родовспомогательных учреждениях, в 60 детских поликлиниках/детских поликлинических отделениях (I и II уровня, поликлиника ГАУЗ ДРКБ МЗ РТ (III уровень), 7 отделениях патологии новорожденных, 6 отделениях реанимации новорожденных, ГАУЗ «РКИБ» (приложение №1).</p>	<p>риод от 24 до 48 часов от рождения у доношенного и на 7 сутки (144-168 часов) у недоношенного новорожденного</p>	
2.3.2.		01.01.2023	30.12.2025	<p>Главные врачи медицинских организаций</p>	<p>Доставка образцов крови новорожденных из медицинских организаций в МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ</p>	<p>Образцы крови доставлены из медицинских организаций, где проведен его забор, в течение 24 часов от момента взятия биологического материала (включая технологические затраты – сушка, упаковка и транспортировка материала) в МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ (6 раз в неделю)</p>	
2.3.3.		01.01.2023	30.12.2025	<p>Главный врач ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ» Р.Ф. Шавалиев, заведующая МГК РКБМЗ РТ З.И. Вафина</p>	<p>Доставка образцов крови новорожденных из МГК РКБ МЗ РТ до референсного центра ФГБУ «НМИЦ им. академика В.И.Кулакова» (включая сверку, упаковку в общий контейнер, формирование описной документации, транспортировку материала в г. Москва) для проведения РНС (Схема № 2)</p>	<p>Образцы крови новорожденных из МГК РКБ МЗ РТ доставлены до референсного центра ФГБУ «НМИЦ им. академика В.И.Кулакова» в течение 24 часов для проведения РНС (6 раз в неделю)</p>	

1	2	3	4	5	6	7	8
2.4.	Мероприятия по стандартизации процесса взятия образцов (пятен) крови у новорожденных (для оптимизации процедуры формируется стандарт операционной процедуры в медицинской организации или единый рекомендуемый к применению документ в рамках региона с последующим тиражированием на каждую медицинскую организацию).	28.10.2022	20.12.2022	Главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, начальник Управления контроля стандартов и качества медицинской деятельности Г.В. Лысенко	Разработка и утверждение МЗ РТ стандартов операционных процедур при проведении НС и РНС	Приказ МЗ РТ о проведении стандартных операционных процедур при рамках НС и РНС с доведением до медицинских организаций РТ	
2.5.	Оценка числа сотрудников, обученных правилам забора проб для проведения РНС.	28.10.2022	09.12.2022	Главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева	Проведение обучения сотрудников правилам забора проб для проведения РНС	Отчет о количестве сотрудников, обученных правилам забора проб для проведения РНС	
2.6.	Формирование необходимого запаса тест-бланков.	28.10.2022	30.12.2025	Главный врач ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ» Р.Ф.Шавалиев, главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РТ З.И.Вафина, начальник Управления экономического анализа и прогнозирования МЗ РТ Г.М. Хабибуллина	Закупка необходимого запаса тест-бланков	Заключение ежегодных государственных контрактов на закупку тест-бланков	
2.7.	Выбор уполномоченной медицинской организации, осуществляющей сбор тест-бланков в Республике Татарстан и организующей отправку тест-бланков для выполнения РНС, а также отправку биоматериала для выполнения подтверждающей диагностики в рамках РНС, закрепление ее функций нормативным актом Республики Татарстан.	28.10.2022	25.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПДиСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашин, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев, главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РТ З.И.Вафина	Утверждение приказа МЗ РТ	Приказ МЗ РТ	
2.8.	Заключение договора с ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И.Кулакова»	28.11.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфул-	Разработка и заключение договора между МЗ РТ и ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и пе-	Договор между МЗ РТ и ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И.Кулакова»	

1	2	3	4	5	6	7	8
	МЗ РТ, обеспечивающего проведение РНС и подтверждающую диагностику в рамках РНС с ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова», в соответствии с перечнем медицинских организаций, утвержденных приложением № 2 к Распоряжению Правительства Российской Федерации от 09.06.2022 года № 1510-р.».			лина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев, главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РТ З.И.Вафина	ринатологии им. академика В.И.Кулакова» МЗ РФ и ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П.Бочкова»	МЗ РФ и ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П.Бочкова»	
2.9.	Мероприятия для обеспечения проведения подтверждающей диагностики в рамках РНС, сроки, этапы, логистика.	01.01.2023	30.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфулина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главный врач РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев, главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РТ З.И.Вафина	Информирование первичной МО в электронном виде и по телефону ответственного лица за проведение НС и РНС и родителей ребенка (законных представителей), при получении МГК РКБ МЗ РТ информации о новорожденных группы высокого риска, выявленных в результате РНС на врожденные и (или) наследственные заболевания	Проведено информирование в течение 24 часов первичной МО в электронном виде и по телефону ответственного лица за проведение НС и РНС, в том числе родителей ребенка (законных представителей), при получении МГК РКБ МЗ РТ информации о новорожденных группы высокого риска, выявленных в результате РНС на врожденные и (или) наследственные заболевания	
2.9.1.		01.01.2023	30.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфулина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев, главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РТ З.И.Вафина	Обеспечение первичной МО явки новорожденного из группы высокого риска в МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ с целью забора образцов крови для повторного скринингового исследования и проведения подтверждающей биохимической и (или) молекулярно-генетической (или) молекулярно-цитогенетической диагностики в ФГБУ	Явка в течение 24 часов новорожденного из группы высокого риска в МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ с целью забора образцов крови для повторного скринингового исследования и проведения подтверждающей биохимической и (или) молекулярно-генетической и (или) молекулярно-цитогенетической диагностики в ФГБУ «НМИЦ им. академика В.И.Кулакова» Минздрава России и ФГБНУ «МГНУ	

1	2	3	4	5	6	7	8
					«НМИЦ им. академика В.И.Кулакова» Минздрава России и ФГБНУ «МГНУ им.академика Н.П.Бочкова», выполняющих функции референс-центра по подтверждающей диагностике врожденных и (или) наследственных заболеваний.	им.академика Н.П.Бочкова»	
2.9.2.		01.01.2023	30.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев, главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РТ З.И.Вафина	Направление (при наличии медицинских показаний) врачом-генетиком МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ новорожденного из группы высокого риска на госпитализацию в медицинскую организацию по профилю заболевания, назначение специализированных продуктов лечебного питания до получения результатов повторного скринингового исследования и подтверждающей диагностики.	Новорожденный из группы высокого риска (при наличии медицинских показаний) направлен врачом-генетиком МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ на госпитализацию в медицинскую организацию по профилю заболевания, назначение специализированных продуктов лечебного питания до получения результатов повторного скринингового исследования и подтверждающей диагностики.	
2.9.3.		01.01.2023	30.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев, главный внештатный специалист по медицинской генетике МЗ РТ З.И.Вафина	Доставка образцов крови новорожденных из МГК РКБ МЗ РТ в ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова», выполняющих функции референс-центра по подтверждающей диагностике врожденных и (или) наследственных заболеваний течение	Доставка образцов крови новорожденных из МГК РКБ МЗ РТ в ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова» в течение 24 часов для проведения подтверждающей диагностики РНС (Схема №2)	
2.10.	Мероприятия по заключению договоров с транспортными	15.12.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ	Заключение договора с транспортными компани-	Доставка транспортной компанией в течение 24 часов	

1	2	3	4	5	6	7	8
	компаниями			А.Р.Абашев, начальник юридического отдела МЗ РТ Т.А.Стрюкова, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев	ями, на гарантированную доставку образцов крови в ФГБУ «НМИЦ им. академика В.И.Кулакова» и в ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П.Бочкова»	биологических материалов в ФГБУ «НМИЦ им. академика В.И.Кулакова» и в ФГБНУ «МГНУ им. академика Н.П. Бочкова» для проведения РНС и подтверждающей диагностики в ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова»	
3.	Совершенствование материально-технической базы медико-генетических кабинетов (центров) медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
3.2.	Переоснащение и дооснащение оборудованием медико-генетических кабинетов (центров) и/или иных медицинских организаций, осуществляющих проведение НС и РНС с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н.	01.01.2023	31.12.2024	Заместители министра здравоохранения РТ: А.Р.Абашев, А.Д.Гарипов, В.В. Виниченко, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев	Закупка необходимого оборудования для дооснащения МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ	Дооснащена МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ необходимым оборудованием в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденным приказом Минздрава России от 21.04.2022 № 274н	
4.	Обеспечение квалифицированными кадрами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
4.1.	Определение потребности Республики Татарстан в медицинских кадрах в разрезе каждой медицинской организации и каждой медицинской специальности.	28.10.2022	18.11.2022	Заместитель министра здравоохранения РТ И.Р.Фатихов, начальник отдела медицинского образования и аттестации МЗ РТ А.Н.Залялова	Расчет потребности в медицинских кадрах в разрезе медицинских специальностей	Приказ МЗ РТ ежегодно	
4.2.	Обеспечить формирование контрольных цифр приема на целевое обучение для подготовки специалистов с учетом реальной потребности Республики Татарстан в медицинских кадрах, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными	28.10.2022	30.12.2025	Заместитель министра здравоохранения РТ И.Р.Фатихов, начальник отдела медицинского образования и аттестации МЗ РТ А.Н.Залялова, главный врач ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ» Р.Ф.Шавалиев	Обучение в рамках целевой подготовки по ординатуре В 2023 г. - 1 врач генетик, 1 врач лабораторный генетик В 2024 г. - 1 врач генетик	Приказы образовательных организаций	

1	2	3	4	5	6	7	8
	ми заболеваниями, в том числе выявляемых с помощью РНС, с учетом специфики Республики Татарстан.						
4.3.	Сформировать соответствующее штатное расписание медицинских организаций, осуществляющих проведение НС и РНС, обеспечить обучение медицинского персонала, сформировать соответствующий фонд оплаты труда с учетом масштабов и направлений оказания медицинской помощи в рамках НС и РНС	28.10.2022	30.12.2022	Заместители министра здравоохранения РТ: А.Д.Гарипов, И.Р.Фатихов, главный врач ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ» Р.Ф.Шавалиев	Формирование штатного расписания, обеспечение обучения медицинского персонала, формирование соответствующего фонда оплаты труда с учетом масштабов и направлений оказания медицинской помощи	Приказ ГАУЗ РКБ МЗ РТ	
4.4.	Обеспечить мероприятия по повышению квалификации медицинских работников, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в Республике Татарстан, в том числе в рамках системы непрерывного медицинского образования.	01.01.2023	30.12.2025	Заместитель министра здравоохранения РТ И.Р.Фатихов, начальник отдела медицинского образования и аттестации МЗ РТ А.Н.Залялова, ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ» Р.Ф.Шавалиев	Обучение в образовательных организациях по программам повышения квалификации и первичной переподготовки	Обучены в рамках повышения квалификации медицинских работников, участвующих в оказании медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями в Республике Татарстан, в том числе в рамках системы непрерывного медицинского образования. В 2023 г. – 2 врача лабораторных генетика, 2 врача генетика в 2024 г. – 1 врача лабораторный генетика, 1 врача генетика в 2025 г. – 1 врача лабораторный генетика, 1 врача генетика	
5.	Информационное взаимодействие, сопровождающее оказание медицинской помощи детям с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС						
5.1.	Создание рабочей группы по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС (ре-	28.10.2022	30.12.2022	Заместитель министра здравоохранения РТ А.Д.Гарипов, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник	Утверждение приказа МЗ РТ о создании рабочей группы по осуществлению информационного	Приказ МЗ РТ о создании рабочей группы по осуществлению информационного взаимодействия в рамках	

1	2	3	4	5	6	7	8
	комендуемый минимальный состав – представитель территориального органа управления здравоохранением, руководитель регионального медико-генетического центра, главный внештатный специалист субъекта Российской Федерации по акушерству, главный внештатный специалист субъекта Российской Федерации по неонатологии, представители разработчика МИС/ЛИС/ГИС СЗ).			ООМПДиСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по педиатрии С.А.Сенек, по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	взаимодействия в рамках проведения НС и РНС	проведения НС и РНС	
5.2.	Создание дорожной карты по осуществлению информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС.	28.10.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р. Абашев, начальник ООМИД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина. Заместитель министра здравоохранения РТ А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных технологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главный внештатный специалист по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Разработка технического задания на доработку медицинской информационной системы в целях обеспечения информационного взаимодействия в рамках проведения НС и РНС.	Обеспечено информационное взаимодействие в рамках проведения НС и РНС.	
5.3.	Определение медицинских организаций (далее – МО), в которых выдается медицинское свидетельство о рождении (далее – МСР) – учреждения родовспоможения.	28.10.2022	30.12.2022	Заместители министра здравоохранения РТ: А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных технологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главный внештатный специалист по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Подготовка перечня МО Республики Татарстан, в которых выдается медицинское свидетельство о рождении (далее – МСР) – учреждения родовспоможения	Обеспечена возможность выдачи медицинское свидетельство о рождении (далее – МСР) – учреждения родовспоможения	
5.4.	Определение МО осуществляющих забор крови на НС и РНС (акушерские стационары,	28.10.2022	18.11.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ	Внесение предложений в проект региональной программы «Обеспече-	Постановление Кабинета Министров Республики Татарстан	

1	2	3	4	5	6	7	8
	детские больницы, детские поликлиники).			Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева	ние расширенного неонатального скрининга» в Республике Татарстан		
5.5.	Обеспечение МО, в которых выдается МСР, возможностью передачи сведений о факте рождения (далее – СЭМД «МСР») в Реестр электронных медицинских документов (далее – РЭМД).	28.10.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина Заместитель министра здравоохранения РТ А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных технологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский, по неонатологии А.Н.Бибинцева, по акушерству и гинекологии Т.Н.Шигабутдинова	Проведение работ по доработке и интеграции информационных систем отрасли здравоохранения Республики Татарстан	Обеспечение выписки всеми МО, в которых выдается МСР, возможностью передачи сведений о факте рождения (далее – СЭМД «МСР») в Реестр электронных медицинских документов (далее – РЭМД).	
5.6.	Обеспечение МО, осуществляющих забор крови на НС и РНС, возможностью передачи сведений о факте забора крови (СЭМД «Направление на неонатальный скрининг») в ВИМИС «АКиНЕО»	28.10.2022	30.12.2022	Заместитель министра здравоохранения РТ А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных технологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главный внештатный специалист по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Проведение работ по доработке и интеграции информационных систем отрасли здравоохранения РТ	МО, осуществляющие забор крови на НС и РНС, обеспечены возможностью передачи сведений о факте забора крови (СЭМД «Направление на неонатальный скрининг») в ВИМИС «АКиНЕО»	
5.7.	Обеспечение МО осуществляющих лабораторную диагностику в рамках НС (МГК/МГЦ) возможностью передачи сведений о результате исследования (СЭМД	28.10.2022	30.12.2022	Заместитель министра здравоохранения РТ А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных технологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главный внештатный специа-	Проведение работ по доработке и интеграции информационных систем отрасли здравоохранения РТ	МО, осуществляющие лабораторную диагностику в рамках НС (МГК/МГЦ) обеспечены возможностью передачи сведений о результате исследования (СЭМД «Протокол	

1	2	3	4	5	6	7	8
	«Протокол лабораторного исследования») в ВИМИС «АКиНЕО»			лист по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский		лабораторного исследования») в ВИМИС «АКиНЕО»	
5.8.	Сбор сведений о специалистах, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС	28.10.2022	09.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева	Предоставление сведений специалистам, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС	Письмо в Министерство здравоохранения Российской Федерации и ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И.Кулакова» РФ	
5.9.	Проведение первичной регистрации в ВИМИС «АКиНЕО» специалистов, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС	28.10.2022	09.12.2022	Заместитель министра здравоохранения РТ А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных технологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главный внештатный специалист по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Первичная регистрация в ВИМИС «АКиНЕО» специалистов, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС	Отчет о проведении первичной регистрации специалистами которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС	
5.10.	Передача данных с указанием специалистов, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС в ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И.Кулакова» Минздрава России для регистрации	28.10.2022	09.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения Республики Татарстан А.Р. Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина Заместитель министра здравоохранения Республики Татарстан А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных технологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главный внештатный специалист по информационным системам в здравоохранении В.Г.Шерпутовский	Формирование и передача в Минздрав России и ФГБУ «НМИЦ им. В.И.Кулакова» Минздрава России списка данных с указанием специалистов, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС в ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И.Кулакова» МЗ РФ для регистрации.	Пользователям Республики Татарстан предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС в ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И.Кулакова» МЗ РФ для регистрации	

1	2	3	4	5	6	7	8
5.11.	Обучение работе в ВИМИС «АКиНЕО» специалистов, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС	28.10.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, заместитель министра здравоохранения РТ А.Д.Гарипов, начальник отдела информатизации и инновационных тех-нологий МЗ РТ М.С.Нурмиев, главный внештатный специалист по информационным системам в здравоохранении МЗ РТ В.Г.Шерпутовский	Проведение обучения работе в ВИМИС «АКиНЕО» специалистов, которым должен быть предоставлен доступ к ВИМИС «АКиНЕО» по ролевой модели при информационном взаимодействии между МО в рамках проведения НС и РНС в режиме ВКС	Проведение ВКС еженедельно	
6.	Обеспечение своевременного диспансерного наблюдения лиц с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными при РНС						
6.1.	Разработка и внедрение мероприятий по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях, с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска	28.10.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева	Разработка и внедрение Плана мероприятий МЗ РТ по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях, с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска	Утверждение Плана МЗ РТ мероприятий по профилактике врожденных и (или) наследственных заболеваний в семьях, с отягощенным генеалогическим анамнезом в группах риска ежегодно	
6.2.	Обеспечение своевременной передачи информации из медико-генетических консультаций (центров) в детские поликлиники (поликлинические отделения) о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием	01.01.2023	30.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главный внештатный специалист МЗ РТ по медицинской генетике З.И.Вафина	Своевременная передача информации из медико-генетических консультаций (центров) в детские поликлиники (поликлинические отделения) о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием	Ежемесячный отчет о передаче информации из медико-генетических консультаций (центров) в детские поликлиники (поликлинические отделения) о выявлении ребенка с подтвержденным наследственным и (или) врожденным заболеванием в МЗ РТ	
6.3.	Постановка на диспансерное наблюдение детей с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями по каждому заболеванию	01.01.2023	30.12.2025	Главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по педиатрии С.А.Сенек, главный врач ГАУЗ ДРКБ МЗ РТ А.И.Зиятдинов, глав-	Проведение постановки профильными специалистами на диспансерное наблюдение детей с выявленными врожденными и (или) наследственными заболеваниями по каж-	Ежеквартальный отчет в МЗ РТ	

1	2	3	4	5	6	7	8
				ный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф.Шавалиев	дому заболеванию профильными специалистами		
6.4.	Обеспечение своевременного направления пациентов для оказания специализированной медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством, оказания консультативной помощи врачом-генетиком	01.01.2023	30.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, главные врачи медицинских организаций РТ	Разработка и утверждение Приказа МЗ РТ по обеспечению своевременного направления пациентов для оказания специализированной медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством, оказания консультативной помощи врачом-генетиком	Приказ МЗ РТ	
6.5.	Проведение медико-генетического консультирования, в том числе с применением телемедицинских технологий, консультирования врачом-генетиком МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ	01.01.2023	30.12.2025	Главный внештатный специалист МЗ РТ по медицинской генетике З.И.Вафина, главный врач ГАУЗ РКБ МЗ РТ Р.Ф. Шавалиев	Проведение медико-генетического консультирования, в том числе с применением ТМК (по показаниям) Консультирование врачом-генетиком МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ	ТМК по показаниям режим работы врачей-генетиков: в 2 смены 6 раз неделю	
6.6.	Развитие телемедицинского консультирования при осуществлении динамического диспансерного наблюдения пациента	01.01.2023	30.12.2025	Главные внештатные специалисты МЗ РТ: по медицинской генетике З.И.Вафина, по неонатологии А.А.Бабинцева, по педиатрии С.А.Сенек	Проведение ТМК при осуществлении динамического диспансерного наблюдения пациента (по показаниям)	Отчет о проведении телемедицинских консультаций при осуществлении динамического диспансерного наблюдения пациента в МЗ РТ (ежеквартально)	
6.7.	Своевременное обеспечение пациента необходимыми лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания (при необходимости)	01.01.2023	30.12.2025	Заместитель министра здравоохранения РТ Ф.Ф.Яркаева, начальник Управления по фармации МЗ РТ А.О.Пологов	Обеспечение пациентов необходимыми лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания (при необходимости)	Получение пациентом необходимых лекарственных препаратов и специализированных продуктов лечебного питания	
7.	Внедрение клинических рекомендаций и стандартов медицинской помощи по профилактике, диагностике, лечению и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, выявленными в рамках РНС						
7.1.	Внедрение клинических рекомендаций и протоколов ведения больных по вопросам профилактики, диагностики,	01.01.2023	30.12.2025	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник	Обеспечение доступности клинических рекомендаций персоналу круглосуточно в печатном или	Наличие на рабочих местах клинических рекомендаций в печатном или электронном виде.	

1	2	3	4	5	6	7	8
	лечения и реабилитации детей с врожденными и (или) наследственными заболеваниями при организационно-методической поддержке профильных медицинских организаций субъекта (и/или их структурных подразделений), главного внештатного специалиста по медицинской генетике субъекта/федерального округа/Российской Федерации			ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, начальник Управления контроля стандартов и качества медицинской деятельности МЗ РТ Г.В.Лысенко, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по неонатологии А.А.Бабинцева, по педиатрии С.А.Сенек, по медицинской генетике З.И.Вафина	электронном виде. Обеспечение мониторинга на официальном сайте МЗ РФ вновь опубликованных утвержденных клинических рекомендаций по данному направлению. Проведение обучение персонала по теме «Клинические рекомендации». Обеспечение контроля соблюдения требований клинических рекомендаций (в том числе с использованием чек-листов).		
7.2.	Разработка и внедрение в каждой медицинской организации протоколов/алгоритмов лечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями (протоколов ведения пациентов) на основе соответствующих клинических рекомендаций по профилю, порядка оказания медицинской помощи по профилю и с учетом стандарта медицинской помощи	01.01.2023	30.12.2025	Главные врачи медицинских организаций РТ	Разработка и внедрение в каждой медицинской организации протоколов/алгоритмов лечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями (протоколов ведения пациентов) на основе соответствующих клинических рекомендаций.	Наличие разработанных протоколов/алгоритмов лечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	
8.	Методическое обеспечение качества оказания медицинской помощи						
8.1.	Разработка и реализация плана мероприятий по обеспечению достижения критериев качества лечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на основе клинических рекомендаций по профилю патологии	28.10.2022	01.02.2023	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Абашев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД иСР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина, начальник Управления контроля стандартов и качества медицинской деятельности МЗ РТ Г.В.Лысенко, главные вне-	Разработка и реализация плана мероприятий по обеспечению достижения критериев качества лечения пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями на основе клинических рекомендаций по профилю патологии	Праказ МЗ РТ	

1	2	3	4	5	6	7	8
				штатные специалисты МЗ РТ: по неонатологи А.А.Бабинцева, по педиатрии С.А.Сенек, по медицинской генетике З.И.Вафина			
8.2.	Обеспечение мониторинга выполнения критериев оценки качества проведения РНС в рамках системы внутреннего контроля качества	01.01.2023	01.01.2025	главные врачи медицинских организаций	соблюдение качества и безопасности РНС	Приказ МЗ РТ	
9.	Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики у пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями						
9.1.	Внедрение инфомационного продукта «Единый детский кардиолог» с созданием рефересного центра на базе ДРКБ МЗ РТ для оценки ЭКГ детей, в том числе новорожденных со всей территории РТ	01.01.2023	01.01.2025	главный врач ДРКБ МЗ РТ А.И.Зиятдинов, КГМУ	Своевременное обследование детей с врожденными пороками сердечно-сосудистой системы и врожденными нарушениями ритма	Охват 95 процента детей от обследованных на ЭКГ, нуждающихся в дальнейшем углубленном обследовании	
10.	Организация сбора достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.						
10.1.	Сбор достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	01.01.2023	30.12.2025	Директор ГАУЗ РМИАЦ В.Г.Шерпутовский	Сбор и обработка достоверных статистических данных по заболеваемости, смертности и инвалидности среди пациентов с врожденными и (или) наследственными заболеваниями	Аналитическая справка (ежеквартально)	
11.	Разработка и реализация системы информационной поддержки НС и РНС для населения						
11.1.	Разработка и утверждение информированного согласия для законных представителей ребенка по проведению расширенного неонатального скрининга	28.10.2022	30.12.2022	Начальник начальника юридического отдела МЗ РТ Т.А.Стрюкова, начальник Управления контроля стандартов и качества медицинской деятельности МЗ РТ Г.В.Лысенко, начальник ОРМПД и СР УДПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина.	Разработано и утверждено информированное согласие для законных представителей ребенка по проведению расширенного неонатального скрининга	Приказ МЗ РТ	
11.2.	Составление плана мероприятий по обеспечению широко-	28.10.2022	30.12.2022	Первый заместитель министра здравоохранения РТ А.Р.Аба-	Разработка плана мероприятий по обеспечению	Приказ МЗ РТ	

1	2	3	4	5	6	7	8
	доступной и полной информации о целях, сроках, задачах РНС, заболеваниях, на которые проводится исследование, реализации РНС в Республике Татарстан			шев, начальник УЛПП МЗ РТ Г.Р.Гайфуллина, начальник ООМПД и СР УЛПП МЗ РТ Е.Г.Игнашина начальник, главные внештатные специалисты МЗ РТ: по неонатологии А.А.Бабинцева, по педиатрии С.А.Сенек, по медицинской генетике З.И.Вафина, директор ГАУ «Республиканский медицинский библиотечно-информационный центр» Т.Л.Куликовская	широкодоступной и полной информации о целях, сроках, задачах РНС, заболеваниях, на которые проводится исследование, реализации РНС в Республике Татарстан		
11.3.	Обеспечение наличия в родовспомогательных, детских медицинских организациях информационных стендов, памяток и иных информационных носителей в доступной форме предоставляющей информацию о РНС	28.10.2022	30.12.2022	Главные врачи медицинских организаций, директор ГАУ «Республиканский библиотечно-информационный центр» Т.Л.Куликовская, ГАУЗ «Республиканский центр общественного здоровья и медицинской профилактики» И.Х.Шарафутдинов	Размещение информации на информационных стендах, памяток для пациентов в родильных домах (отделениях), в детских поликлиниках, больницах информации о РНС	В 36 родильных домах (отделениях/ 13 ургентных залах), 60 в детских поликлиниках/поликлинических отделениях (I и II уровня) и поликлинике ГАУЗ ДРКБМЗ РТ (III уровень)	
11.4.	Обеспечение проведения просветительской работы среди населения при активном использовании средств массовой информации о необходимости и пользе расширенного неонатального скрининга	28.10.2022	30.12.2025	Пресс-служба Министерства здравоохранения РТ, ГАУЗ «РЦОЗ и МП» ГАУЗ «Республиканский центр общественного здоровья и медицинской профилактики» И.Х.Шарафутдинов	Размещение информации на сайте МЗ РТ, социальных сетях ведомства и подведомственных учреждений, районных изданиях, федеральных и региональных СМИ, телекомпаниях, в личном кабинете на Едином портале государственных и муниципальных услуг	Публикации по теме, сюжеты (1 раз в месяц)	
11.5.	Разработка макетов листовок, плакатов, в том числе с использованием инфографики, а также прочих информационных документов, рассказывающих о расширенном неонатальном скрининге родителям (законным представителям) ребенка	28.10.2022	30.12.2022	Директор ГАУ «Республиканский медицинский библиотечно-информационный центр» Т.Л.Куликовская, ГАУЗ «Республиканский центр общественного здоровья и медицинской профилактики» И.Х.Шарафутдинов	Разработка макетов листовок, плакатов, рассказывающих о расширенном неонатальном скрининге родителям (законным представителям) ребенка	Разработаны и размещены плакаты в женских консультациях, родильных домах (отделениях) Разработаны и переданы для раздачи листовки в женские консультации, родильные дома (отделения)	

1	2	3	4	5	6	7	8
11.6.	Обеспечение размещения информационных материалов в родильных домах, медико-генетической консультации ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ» о возможностях и целях расширенного неонатального скрининга	28.10.2022	30.12.2022	Главные врачи медицинских организаций РТ, директор ГАУ «Республиканский библиотечно-информационный центр» Т.Л.Куликовская, ГАУЗ «Республиканский центр общественного здоровья и медицинской профилактики» И.Х.Шарафутдинов	Размещение информации о возможностях и целях расширенного неонатального скрининга в родильных домах (отделениях), МГК ГАУЗ РКБМЗ РТ	В 36 родильных домах (отделениях) / 13 ургентных залах), МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ	

Список использованных сокращений:

- АИСТ РАМ – автоматизированная информационная система «Региональный Акушерский Мониторинг»;
- АЭМД – архив электронных медицинских документов;
- бюджет РТ – средства бюджета Республики Татарстан;
- бюджет РФ – средства бюджета Российской Федерации;
- ВИМИС АКИНЕО-вертикально-интегрированная медицинская информационная система «Акушерство, гинекология и неонатология»;
- ВМП – высокотехнологичная медицинская помощь;
- ВУЗ – высшее учебное заведение;
- ГАУЗ ДРКБ МЗ РТ – государственное автономное учреждение здравоохранения «Детская республиканская клиническая больница; Министерства здравоохранения Республики Татарстан»;
- ГАУЗ «КДМЦ» г.Набережные Челны – государственное автономное учреждение здравоохранения «Камский детский медицинский центр» г.Набережные Челны;
- ГАУЗ РКБ МЗ РТ – государственное автономное учреждение здравоохранения «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»;
- ГАУЗ «АДГБ с ПЦ» г.Альметьевск – государственное автономное учреждение здравоохранения «Альметьевская детская городская больница с перинатальным центром» г.Альметьевска;
- ГАУЗ «ДГБ с ПЦ» г.Нижнекамск – государственное автономное учреждение здравоохранения «Детская городская больница с перинатальным центром» г.Нижнекамска;
- ГАУЗ «РМИАЦ» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Республиканский медицинский информационно-аналитический центр»;
- ГАУЗ «РЦОЗ и МП» – государственное автономное учреждение здравоохранения «Республиканский центр общественного здоровья и медицинской профилактики»;
- ГИС ЭЗ РТ – государственная информационная система Электронное здравоохранение Республики Татарстан;
- ГУ «ТФОМС РТ» – государственное учреждение «Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Республики Татарстан»;
- ЕГИСЗ – единая государственная информационная система здравоохранения
- КГМА – Казанская государственная медицинская академия – филиал федерального государственного бюджетного образовательного учреждения дополнительного профессионального образования «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- МГЛ – медико-генетическая лаборатория;
- МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ – медико-генетическая консультация государственного автономного учреждения здравоохранения «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»;
- МО – медицинская организация;
- МС – младенческая смертность;

МЗ РФ – Министерство здравоохранения Российской Федерации;
 МЗ РТ – Министерство здравоохранения Республики Татарстан;
 НС – неонатальный скрининг;
 НМИЦ – Национальный медицинский исследовательский центр;
 ООМПДиСР УЛППП МЗ РТ – отдел организации медицинской помощи детям и службы родовспоможения Управления лечебной и профилактической помощью Министерства здравоохранения Республики Татарстан;
 ОМС – обязательное медицинское страхование;
 ОПН – отделение патологии новорожденных;
 ОРН – отделение реанимации новорожденных;
 ПКМ РТ – постановление Кабинета Министров Республики Татарстан;
 ПНС – периферическая нервная система;
 ПФО – Приволжский федеральный округ;
 ПЦР – полимеразно цепная реакция
 РНС – расширенный неонатальный скрининг;
 РТ – Республика Татарстан;
 РФ – Российская Федерация;
 РЭМД – регистр электронных медицинских документов
 СЭМД – структурированный медицинский электронный документ
 СМИ – средства массовой информации;
 УЛПП МЗ РТ- Управление лечебно-профилактической помощью Министерства здравоохранения Республики Татарстан;
 ФАП – фельдшерско-акушерский пункт.
 ФГБУ НМИЦ АГП им.В.И.Кулакова – федеральное государственное бюджетное учреждение научно-медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени В.И.Кулакова
 ФГБНУ «МГНЦ им.ак.Н.П.Бочкова» – федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П.Бочкова»
 ЦРБ – центральная районная больница.

Приложение № 7
к подпрограмме 4а.
«Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Республике Татарстан»

Перечень медицинских изделий,
приобретенных для медицинских организаций Республики Татарстан в 2023 – 2024 годах

№ п/п	Наименование медицинского изделия	Медико-генетическая консультация ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан» (420064, Республика Татарстан, г.Казань, ул.Оренбургский тракт, д.138)	
		2023 год	2024 год
1	2	3	4
1.	Анализатор биохимический множественных аналитов клинической химии in vitro diagnostics, лабораторный, полуавтоматический	2	0
2.	Автоматическое устройство для подготовки образцов сухих пятен крови	2	0
3.	Анализатор биохимический множественных аналитов клинической химии in vitro diagnostics, лабораторный, автоматический	2	0
4.	Настольная центрифуга с охлаждением (не менее 13000 (об/мин) с комплектом роторов для пробирок	1	0
5.	Амплификатор нуклеиновых кислот термоциклический (термоциклер) in vitro diagnostics, лабораторный, автоматический	1	1
6.	Программное обеспечение для интерпретации результатов геномных анализов человека in vitro diagnostics P2047	1	0
7.	Программное обеспечение для хранения/конвертации формата геномных данных in vitro diagnostics	0	1
8.	Устройство для подготовки образцов нуклеиновых кислот in vitro diagnostics, автоматическое	1	0
9.	Комплект оборудования для вертикального гельэлектрофореза	1	0
10.	Настольный бокс для полимеразной цепной реакции	1	1
11.	Автоматическая станция для раскапывания in vitro diagnostics – смесей	1	0
12.	Амплификатор нуклеиновых кислот термоциклический (термоциклер) in vitro diagnostics, лабораторный, автоматический	1	0
13.	Секвенатор нуклеиновых кислот in vitro diagnostics, секвенирование по Сэнгеру	1	0
14.	Секвенатор нуклеиновых кислот in vitro diagnostics, секвенирование нового поколения	0	1
15.	Автоматизированная система анализа изображений (для кариотипирования и для флуоресцентного анализа хромосом)	0	1

1	2	3	4
16.	Комплект оборудования для пробоподготовки и проведения хромосомного микроматричного анализа	0	1
17.	Инкубатор для гибридизации/денатурации на предметном стекле <i>in vitro</i> diagnostics	1	0
18.	Ламинарный шкаф	0	1
19.	Перемешиватель термостатируемый лабораторный	3	0
20.	Система дистилляционной очистки воды	0	1
21.	Бокс биологической безопасности класса I	0	2
22.	Микроскоп световой флуоресцентный, исследовательского класса для светового и флюоресцентного анализа с программным обеспечением для ввода и анализа изображения	0	1
23.	Итого		

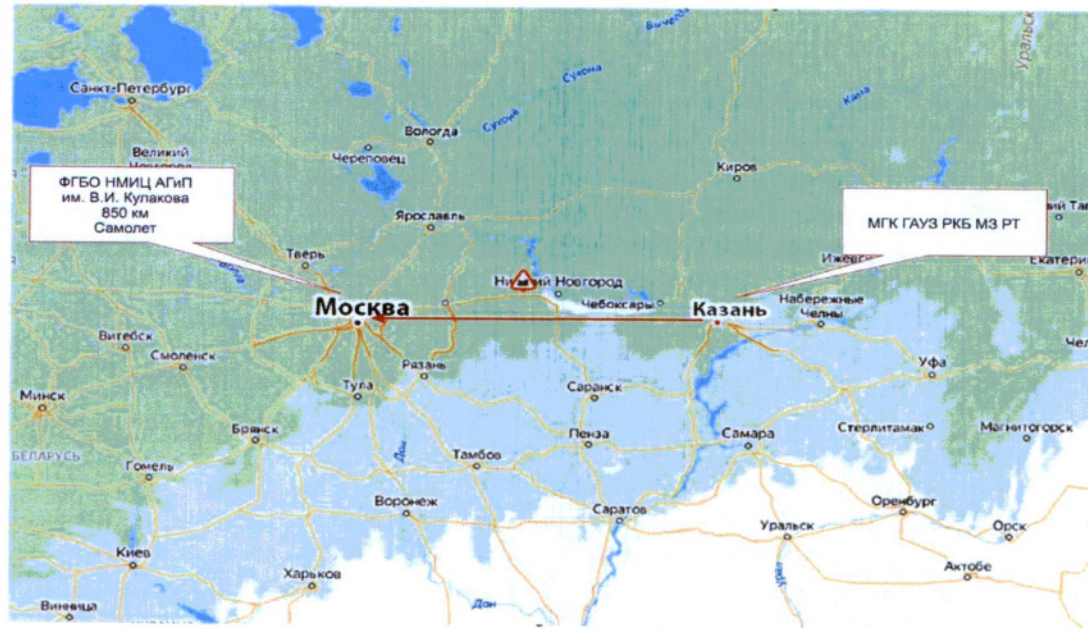
Сведения о доставке биоматериала в Республике Татарстан для проведения неонатального скрининга
(расстояние и время транспортировки)

Название медицинской организации	Название медицинской организации	Расстояние, км	Время транспортировки различными видами транспорта, часов
Из медицинской организации I группы в медицинскую организацию III группы			
1	2	3	4
ГАУЗ «Агрызская центральная районная больница»	Медико-генетическая консультация ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»	328	5,5
ГАУЗ «Азнакаевская центральная районная больница»		304	5,1
ГАУЗ «Аксубаевская центральная районная больница»		172	2,9
ГАУЗ «Актанышская центральная районная больница»		346	5,8
ГАУЗ «Алексеевская центральная районная больница»		86	1,4
ГАУЗ «Базарно-Матакская центральная районная больница»		114	1,9
ГАУЗ «Апастовская центральная районная больница»		106	1,8
ГАУЗ «Арская центральная районная больница»		60	1,0
ГАУЗ «Атнинская центральная районная больница»		60	1,0
ГАУЗ «Бавлинская центральная районная больница»		342	5,7
ГАУЗ «Балтасинская центральная районная больница»		96	1,6
ГАУЗ «Буинская центральная районная больница»		144	2,4
ГАУЗ «Верхнеуслонская центральная районная больница»		40	0,7
ГАУЗ «Высокогорская центральная районная больница»		18	0,3
ГАУЗ «Дрожжановская центральная районная больница»		210	3,5
ГАУЗ «Елабужская центральная районная больница»		192	3,2
ГАУЗ «Зайнская центральная районная больница»		218	3,6
ГАУЗ «Кайбицкая центральная районная больница»		88	1,5
ГАУЗ «Камско-Устьинская центральная районная больница»		100	1,7
ГАУЗ «Кукморская центральная районная больница»		156	2,6
ГАУЗ «Лайшевская центральная районная больница»		52	0,9
ГАУЗ «Мамадышская центральная районная больница»		150	2,5
ГАУЗ «Менделеевская центральная районная больница»		212	3,5
ГАУЗ «Мензелинская центральная районная больница»	272	4,5	
ГАУЗ «Муслимовская центральная районная больница»	300	5,0	
ГАУЗ «Новошешминская центральная районная больница»	162	2,7	
ГАУЗ «Нурлатская центральная районная больница»	202	3,4	
ГАУЗ «Пестречинская центральная районная больница»	34	0,6	

1	2	3	4
ГАУЗ «Рыбнослободская центральная районная больница»		82	1,4
ГАУЗ «Сабинская центральная районная больница»		90	1,5
ГАУЗ «Сармановская центральная районная больница»		266	4,4
ГАУЗ «Тетюшская центральная районная больница»		142	2,4
ГАУЗ «Тукаевская центральная районная больница»		224	3,7
ГАУЗ «Тюлячинская центральная районная больница»		70	1,2
ГАУЗ «Черемшанская центральная районная больница»		214	3,6
ГАУЗ «Урусинская центральная районная больница»		318	5,3
Филиал ГАУЗ РКБ – «Спасская центральная районная больница»		170	2,8
Из медицинской организации II группы в медицинскую организацию III группы			
ГАУЗ «Бугульминская центральная районная больница»	медико-генетическая консультация ГАУЗ «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»	310	5,2
ГАУЗ «Зеленодольская центральная районная больница»		36	0,6
ГАУЗ «Лениногорская центральная районная больница»		258	4,3
ГАУЗ «Чистопольская центральная районная больница»		118	2,0
ГАУЗ «Альметьевская детская городская больница с перинатальным центром»		238	4,0
ГАУЗ «Детская городская больница с перинатальным центром» г. Нижнекамска		214	3,6
ГАУЗ «Камский медицинский центр» г. Набережные Челны		224	3,7
ГАУЗ «Городская клиническая больница №7» г. Казани		224	3,7
ГАУЗ «Городская клиническая больница №16» г. Казани		15	0,3
ГАУЗ «Клиника медицинского университета» г. Казани		20	0,3
Медико-санитарная часть Казанского федерального университета		11	0,2
		12	0,2
Из других медицинских организаций			
Клиника Скандинавия (Ава-Казань)			0,3

Схема доставки биоматериала в Республике Татарстан для проведения расширенного неонатального скрининга

Схема доставки биоматериала в субъекте для проведения РНС



Список использованных сокращений:

МГК ГАУЗ РКБ МЗ РТ – медико-генетическая консультация государственного автономного учреждения здравоохранения «Республиканская клиническая больница Министерства здравоохранения Республики Татарстан»;

РНС – расширенный неонатальный скрининг;

ФГБОУ НМИЦ АГиП им.В.И.Кулакова – федеральное государственное бюджетное учреждение «Научно-медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени В.И.Кулакова».