

## **Положение о Московском областном центре детской гастроэнтерологии и гепатологии.**

### **1. Цель Центра**

Московский областной центр детской гастроэнтерологии, гепатологии и абдоминальной хирургии (МОЦДГГ, далее сокращенно МОЦДГ – московский областной центр гастроэнтерологии) осуществляет работу по организации медицинской помощи детям, страдающим заболеваниями органов пищеварения, в том числе включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни или инвалидности.

МОЦДГ является функциональным подразделением ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО» и осуществляет координацию и методическое сопровождение мероприятий по диагностике и лечению детей и подростков с заболеваниями органов пищеварения.

МОЦДГ использует ресурсы ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», всех детских лечебных учреждений и институт главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Московской области.

Центр сотрудничает с аналогичными подразделениями Министерства социального развития Московской области и Министерства образования Московской области.

Финансирование Центра осуществляется за счет источников, разрешенных действующим законодательством Российской Федерации.

### **2. Основные принципы работы Центра.**

2.1. Междисциплинарный подход - совместная работа специалистов разных областей знаний, составляющих единую команду и действующих в соответствии с технологиями межпрофессионального взаимодействия

2.2. Семейно-центрированная деятельность - профессиональная направленность сотрудников Центра на взаимодействие как с ребенком, так и с его родителями или иными законными представителями.

2.3. Партнерство - установление партнерских отношений с ребенком и членами его семьи.

2.4. Добровольность - решение об обращении в Центре исходят от желания пациента, его родителей или иных законных представителей.

2.5 Открытость - Центр отвечает на запрос родителей или законных представителей ребёнка, обеспокоенных состоянием его здоровья.

2.6. Конфиденциальность - информация о ребенке и семье, доступная сотрудникам Центра помощи, не подлежит разглашению без согласия семьи, кроме случаев, определенных Законодательством РФ.

2.7. Уважение к личности - сотрудники Центра уважительно относятся к ребенку, его родителям или иным законным представителям, принимают пациента как полноправную личность с индивидуальными особенностями развития и потребностями; сотрудники Центра, уважая личность родителей, принимают во внимание их мнение о ребенке, личный опыт, ожидания и решения.

### **3. Задачи Центра:**

- 3.1. Выявление и оказание амбулаторной и стационарной специализированной медицинской помощи детям, страдающим заболеваниями органов пищеварения, в том числе, и включенным в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни или инвалидности в едином многопрофильном учреждении.
- 3.2. Координация и организационно-методическое обеспечение деятельности учреждений здравоохранения Московской области по обследованию детей в целях своевременного выявления лиц, страдающих заболеваниями органов пищеварения.
- 3.3. Способствование преемственности в оказании лечебно-диагностической и профилактической медицинской помощи детям, страдающим заболеваниями органов пищеварения в системе медицинских организаций государственной системы здравоохранения Московской области.
- 3.4. Организация и проведение научно-практических конференций, конгрессов и обсуждений по проблемам заболеваний органов пищеварения и редких (орфанных) болезней.
- 3.5. Оказание консультативной помощи родителям или законным представителям пациентов, работникам медицинских, образовательных и других организаций, по вопросам координации в оказании медицинской и социальной помощи детям с заболеваниями органов пищеварения.
- 3.6. Подготовка информационных и научно-популярных материалов для практических врачей по проблемам заболеваний органов пищеварения.
- 3.7. Организация школ, конференций по вопросам детской гастроэнтерологии
- 3.8. Проведение научной работы в области детской гастроэнтерологии

### **4 Законодательные основы функционирования Центра**

Деятельность Центра осуществляется на основании следующих нормативных документов.

1. Федеральный закон от 21.11.2011 323-ФЗ. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»
2. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 16 апреля 2012 года №366н «Об утверждении порядка оказания педиатрической помощи»
3. Указ Президента Российской Федерации от 01 июня 2012 г. N 761 "О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017годы"
4. Постановление Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. N 403 (ред. от 04.09.2012) "О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента".
5. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 950н "О формах документов для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и порядке их представления".
6. Приказ Минздравсоцразвития России от 5 мая 2012 г. N 502н (ред. от 02.12.2013) "Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации").
7. Приказ Минздравсоцразвития России от 12 февраля 2007 № 110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных средств, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».
8. Приказ Минздравсоцразвития России от 20 декабря 2012 № 1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».
9. Постановление Правительства Московской области от 22.12.2016 года №982/47 «О Московской областной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2017 год и плановый период 2018 и 2019 годов»
10. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 2 декабря 2014 г. № 796н "Об утверждении Положения об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи"

11. Информационное письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 11 ноября 2013 г. N 66-0/10/2-8405. Приказ от 14 ноября 2013 г. N 229 Федерального фонда обязательного медицинского страхования «Об утверждении «Методических рекомендаций по способам оплаты специализированной медицинской помощи в стационарных условиях и в дневных стационарах на основе групп заболеваний, в том числе клинико-статистических групп (КСГ) и клинико-профильных групп (КПГ) за счет средств системы обязательного медицинского страхования», приложения 1 «распределение заболеваний по профилям медицинской деятельности (КПГ) и рекомендуемые коэффициенты относительной затратоемкости КСГ/КПГ»
- Деятельность Центра осуществляется в соответствии с положением и Уставом ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО».

## **5. Структура и основные направления деятельности Центра.**

Структура центра:

- Хавкин А.И. – д.м.н., профессор, Руководитель МОЦДГ, главный научный сотрудник отдела Педиатрии ГБУЗ МО НИКИ детства МЗ МО»
- Яблокова Е.А. - ведущий н.с. отдела Педиатрии «ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», к.м.н., главный внештатный детский гастроэнтеролог МЗ МО,
- Шаповалова Н.С. – к.м.н., старший н.с. отдела Педиатрии ГБУЗ МО МО «НИКИ детства МЗ МО»,
- Ерохина М.И. – н.с. отдела метаболических и наследственных заболеваний ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», заведующая отделением гастроэнтерологии ГБУЗ МО МО «НИКИ детства МЗ МО»
- Чибрина Е.В. – к.м.н., старший н.с. Отдела Педиатрии ГБУЗ МО МО «НИКИ детства МЗ МО»

### **Направления деятельности Центра:**

#### **5.1 Диагностическая и лечебно-реабилитационная работа:**

- консультация, обследование, лечение и реабилитация детей с заболеваниями органов пищеварения, в том числе, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни или инвалидности, включающее:

1. лабораторное отделение (биохимические, иммунологические, гормональные, клинические профили исследования и пр..
- 2 консультативное отделение (КДЦ ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО» - гастроэнтеролог, педиатр, инфекционист, кардиолог, эндокринолог, ЛОР-врач, невролог и др.), в том числе по системе «Телемед»; гастроэнтерологи и педиатры КДЦ и поликлиник МЗ МО
- 3 стационарное отделение (гастроэнтерологические койки в педиатрическом отделении ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», хирургическое и реанимационное отделение ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского, ГБУЗ МО «МОЦОМД»), профильные отделения других учреждений МО, стационары, клиничко-диагностические центры, гастроэнтерологи поликлиники или учреждения Федерального уровня по направлению руководителя Центра - ГВС, детского гастроэнтеролога - углубленное обследование, как первичное, так и для коррекции патогенетической и синдромной терапии в динамике, хирургическое лечение детей с заболеваниями органов пищеварения.

#### **5.2. Организационно-методическая работа:**

- организация совместной работы с органами исполнительной власти в области здравоохранения, специалистами комитета здравоохранения и органами, осуществляющими надзор в сфере защиты прав потребителей и благополучия населения с целью ранней диагностики, проведения лечебно-реабилитационных мероприятий при заболеваниях органов пищеварения, в том числе заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни или инвалидности;

- внедрение утвержденных Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации методических рекомендаций, пособий для врачей, информационных писем;

- пропаганда медицинских знаний (с использованием СМИ, наглядной агитации, бесед);

- формирование информационных и отчетных материалов в территориальные органы, осуществляющие надзор в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека.

- организация и проведение школ по заболеваниям органов пищеварения для родителей детей с патологией желудочно-кишечного тракта.

- организация школ, конференций и конгрессов для врачей Московской области, РФ

#### **5.3. Учебная работа:**

- организация и проведение обучения врачей Московской области и РФ с использованием различных форм и методов: циклы усовершенствования, рабочие места, лекции, семинары, практические занятия, доклады и пр.

#### **5.4. Научная работа**

- разработка современных медицинских технологий по диагностике и терапии заболеваний органов пищеварения

- разработка профилактических мероприятий по профилактике заболеваний органов пищеварения, развития осложнений, роста заболеваемости

### **6. Маршрутизация при организации медицинской помощи детям с заболеваниями органов ЖКТ**

**6.1. Врач-специалист** медицинской организации, в которой ребенок с установленным диагнозом находится на медицинском обслуживании или прикрепился на медицинское обслуживание в связи с изменением места жительства или на срок более 6 месяцев:

**6.1.1.** При подозрении на наличие у ребёнка патологии органов пищеварения направляет его на консультацию к врачу-специалисту по месту жительства и далее, при необходимости, в МОЦДГ для амбулаторного или стационарного обследования.

**6.1.2.** При установлении или получении сведений об установлении у ребёнка диагноза заболевания органов пищеварения, относящегося к категории орфанных, в течение 5 рабочих дней по форме, утвержденной приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 г. № 950н направляет сведения о больном руководителю центра и ГВС, детскому гастроэнтерологу.

**6.1.3.** В случае выезда ребёнка, страдающего заболеванием органов пищеварения, относящегося к категории орфанных, за пределы территории Московской области на постоянное место жительства или его смерти, в течение 10 рабочих дней со дня поступления информации направляет в Уполномоченный орган исполнительной власти извещение об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра, утвержденное приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 г. № 950н.

#### **6.2. Специалист МОЦДГ:**

**6.2.1.** Организует проведение обследования ребёнка с подозрением на заболевание органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных (амбулаторно или стационарно).

- 6.2.2.** При установлении у ребёнка диагноза заболевания органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных, в течение 5 рабочих дней сообщает об этом врачу-специалисту медицинской организации, в которой пациент находится на медицинском обслуживании или прикрепился на медицинское обслуживание в связи с изменением места жительства или на срок более 6 месяцев, а также главному внештатному специалисту Министерства здравоохранения МО.
- 6.2.3.** Осуществляет диспансерное динамическое наблюдение за ребёнком с заболеванием органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных, согласно стандарту оказания медицинской помощи
- 6.2.4.** Готовит документы, при показаниях, для установления инвалидности (продлении)
- 6.2.5.** Ежегодно делает анализ состояния ребенка в виде этапного эпикриза
- 6.2.6.** Ведет регистр больных с хроническими заболеваниями органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных (воспалительные заболевания кишечника – болезнь Крона, неспецифический язвенный колит, глютен-ассоциированные заболевания, болезни накопления (болезнь Вильсона и пр.), наследственный и аутоиммунный панкреатиты, хронический аутоиммунный гепатит, хронические гепатиты В и С, холестатические болезни печени, цирроз печени и пр.

### **6.3.Руководитель Центра:**

- 6.3.1.** При наличии информации, достаточной для постановки ребёнку диагноза заболевания органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных, оформляет комиссионное заключение (с привлечением профильных специалистов медицинской организации) с обязательным указанием обоснования диагноза, степени активности заболевания, его осложнений, обусловленных ими функциональных нарушений и рекомендаций по лечению.
- Направляет информацию (заключение) о постановке гражданину диагноза заболевания органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных, в Министерство здравоохранения МО;
  - При необходимости организует консилиум совместно с врачами центра для решения вопросов, связанных с обследованием и лечением ребенка и установлением инвалидности.
- 6.3.2.** Отвечает за организацию оказания медицинской помощи гражданину, страдающему заболеванием органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных, в установленном порядке.

- 6.3.3.** Направляет гражданина, страдающего заболеванием органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных, на стационарное лечение и профильные медицинские учреждения, в том числе Федерального уровня, в связи с обострением заболевания или развитием осложнений
- 6.3.4.** Осуществляет контроль динамического наблюдения и оказания медицинской помощи детям с заболеваниями органов пищеварения, в том числе, и относящегося к категории орфанных, не реже одного раза в 12 месяцев.
- 6.3.5.** При установлении или получении сведений об установлении у ребёнка диагноза заболевания органов пищеварения, относящегося к категории орфанных, в течение 5 рабочих дней по форме, утвержденной приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 г. № 950н направляет сведения о больном руководителю центра и ГВС, детскому гастроэнтерологу в Уполномоченный орган исполнительной власти (МЗ МО).

#### **Ожидаемый результат работы Центра:**

##### **1. Медицинский эффект:**

Создание регистров больных с хроническими заболеваниями ЖКТ, в т.ч. редкими (орфанными) в МО:

Сокращение числа госпитализаций, необходимости хирургических вмешательств, обращений за амбулаторной помощью пациентов с ХЗ ЖКТ

Маршрутизация пациентов (первичная, дальнейшее наблюдение) с ХЗ ЖКТ в МУ МО

Планирование обеспеченности ЛП, СМР для пациентов с ХЗ ЖКТ в МО

##### **2. Социальный\экономический эффект:**

Сокращение времени пропусков школы, оплаченных БЛ для родителей детей с ХЗ ЖКТ

Снижение расходов на госпитализацию, амбулаторный прием пациентов с ХЗ ЖКТ

Повышения качества жизни детей с ХЗ ЖКТ

Повышение качества обеспеченности детей с ХЗ ЖКТ (имеющими инвалидность) ЛП, СМР, продуктами лечебного питания

##### **3. Оптимизация медицинской помощи - создания регистров пациентов с ХЗ ЖКТ**

**4. Научный эффект – создание методических рекомендаций, монографий, учебных пособий, публикация статей (Scopus\РИНЦ), тезисов по результатам научно-исследовательской работы Центра в области детской гастроэнтерологии.**