



ПРАВИТЕЛЬСТВО СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
(Минздрав Свердловской области)  
**ПРИКАЗ**

30. 01. 2023

№ 170-п

г. Екатеринбург

***О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, проживающих на территории Свердловской области***

В целях повышения эффективности гарантированного лекарственного обеспечения при оказании амбулаторно-поликлинической помощи гражданам в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 26.11.2018 № 1416 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации»

**ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить:

1) Порядок назначения и выписывания лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей (далее - ВЗН) на территории Свердловской области (приложение №1);

2) Порядок ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, больных ВЗН (приложение №2);

3) Порядок формирования заявки на поставку лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных ВЗН (приложение №3);

4) Единый бланк консультации областного специалиста медицинской организации (приложение №4).

2. Заместителю министра здравоохранения Свердловской области К.П. Бидонько обеспечить финансирование средств на осуществление организационных мероприятий по обеспечению лекарственными препаратами лиц, больных ВЗН в установленном порядке.

3. Начальнику отдела бухгалтерского учета и отчетности Министерства здравоохранения Свердловской области И.В. Швецовой обеспечить:

1) учет лекарственных препаратов на основании акта приема-передачи и издание распорядительного акта о передаче лекарственных препаратов с указанием их номенклатуры, количества и стоимости организации-получателю для целевого использования по приему от поставщиков, хранению, учету и отчетности, транспортировке в аптечные организации и отпуску лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных ВЗН;

2) представление в Министерство здравоохранения Российской Федерации заявки на перечисление иных межбюджетных трансфертов из федерального бюджета бюджету Свердловской области на осуществление организационных мероприятий по обеспечению лекарственными препаратами лиц, больных ВЗН, в установленные сроки и по форме, установленной Министерством здравоохранения Российской Федерации;

3) представление в Министерство здравоохранения Российской Федерации отчетов о расходах иных межбюджетных трансфертов, представленных из федерального бюджета бюджету Свердловской области на осуществление организационных мероприятий по обеспечению лекарственными препаратами лиц, больных ВЗН, в установленные сроки и по форме, установленной Министерством здравоохранения Российской Федерации.

4. Начальнику отдела организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности Министерства здравоохранения Свердловской области Е.А Барсаевой организовать:

1) контроль за полнотой, достоверностью и своевременностью представления сведений о больном для формирования и ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, больных ВЗН, сведений о выписанных и отпущенных лекарственных препаратах, в соответствии с требованиями нормативных документов;

2) контроль за учетом и целевым использованием лекарственных препаратов, переданных в собственность Свердловской области для обеспечения лиц, больных ВЗН;

3) контроль за формированием заявок на поставку лекарственных препаратов с учетом персонифицированной потребности лиц, учтенных в региональном сегменте Федерального регистра лиц, больных ВЗН, для направления в Министерство здравоохранения Российской Федерации в установленном порядке;

4) представление в Министерство здравоохранения Российской Федерации и другие государственные органы сведений о движении и остатках лекарственных

препаратов, централизованно поставленных в Свердловскую область, в установленные сроки.

5. Главным врачам ГАУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница №1» И.М. Трофимову, ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница» О.Ю. Аверьянову организовать работу главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Свердловской области и других ответственных специалистов указанных медицинских организаций и обеспечить:

1) полноту, достоверность и своевременность представления сведений о больном для формирования и ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, больных ВЗН в соответствии с требованиями нормативных документов;

2) формирование персонифицированной заявки на лекарственные препараты по каждому заболеванию на основании стандарта оказания первичной медико-санитарной помощи и количества граждан, включенных в региональный сегмент Федерального регистра лиц, больных ВЗН в установленные сроки;

3) назначение лекарственных препаратов по каждому заболеванию в соответствии с заявками и персонифицированными сведениями о потребности в лекарственных препаратах, утвержденными в Министерстве здравоохранения Российской Федерации лицам, больным ВЗН.

6. Главным врачам медицинских организаций Свердловской области организовать работу и обеспечить:

1) принятие настоящего приказа к исполнению и доведение его до сведения медицинских и фармацевтических работников;

2) назначение ответственных лиц за подготовку, полноту, достоверность и своевременность представления сведений, содержащихся в направлении для формирования и ведения Федерального регистра лиц, больных ВЗН по формам № 01-ФР, № 02-ФР (приказ Минздрава России от 15.02.2013 № 69н), ведение журнала учета и выдачи направлений на включение сведений (внесение изменений в сведения) о больном в Федеральный регистр, выдачи извещений об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра по форме № 02-ФР, утвержденным вышеуказанным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации;

3) контроль сроков предоставления сведений, о содержащихся в направлении, больных по формам № 01-ФР, № 02-ФР на бумажных носителях или в электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации в отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности Министерства здравоохранения Свердловской области в установленные сроки (не позднее пяти рабочих дней с даты установления диагноза);

4) назначение в медицинских организациях лиц, ответственных за порядок лекарственного обеспечения лиц, больных ВЗН;

5) назначение в медицинских организациях врачей (фельдшеров), уполномоченных выписывать рецепты на лекарственные препараты для лиц,

больных ВЗН, с последующим предоставлением информации в ГАУДПО «Уральский институт управления здравоохранением имени А.Б. Блохина»;

6) взаимодействие с утвержденными аптечными организациями по вопросам обеспечения лиц, больных ВЗН, по выписанным рецептам лекарственными препаратами, оперативного информирования уполномоченных врачей о поступлении, наличии остатков лекарственных препаратов;

7) информирование населения на территории муниципального образования о порядке лекарственного обеспечения лиц, больных ВЗН;

8) контроль за уровнем и качеством лекарственного обеспечения лиц, больных ВЗН.

7. Директору ГАУДПО «Уральский институт управления здравоохранением им. А.Б. Блохина» С.Л. Леонтьеву организовать и обеспечить:

1) подключение и поддержание автономных автоматизированных рабочих мест должностных лиц, наделенных правом доступа на сайт <https://nr.egisz.rosminzdrav.ru> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН, с использованием специально предназначенных для этого средств защиты информации;

2) представление в Министерство здравоохранения Российской Федерации сведений для формирования и ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, больных ВЗН, сведений о выписанных и отпущенных лекарственных препаратах, а также обоснование назначенной терапии в соответствии с требованиями нормативных документов в установленные сроки;

3) взаимодействие с отделом организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности Министерства здравоохранения Свердловской области по вопросам формирования и ведения Федерального регистра лиц, больных ВЗН, в соответствии с порядком, установленным постановлением Правительства Российской Федерации от 26.11.2018 № 1416 «О порядке организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации».

8. Директору ГАУ СО «Фармация» А.В. Герстнеру организовать и обеспечить:

1) получение, хранение, учет и отчетность, транспортировку и отпуск лекарственных препаратов по рецептам врача (фельдшера) предназначенных для обеспечения лиц, больных ВЗН через аптечные организации, включенные в перечень, утверждаемый приказом Министерства здравоохранения Свердловской области;

2) передачу в отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности Министерства здравоохранения Свердловской

области оперативных сведений о поступлении, наличии остатков лекарственных препаратов (по номенклатуре, количеству и стоимости) в аптечных организациях и на складе организации-получателя в установленном порядке и по запросу другие необходимые сведения для подготовки отчетов по выполнению приказов, распоряжений, писем Минздрава России, Росздравнадзора;

3) представление сведений об отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов, утвержденным Распоряжением Правительства для лечения больных ВЗН для проведения медико-экономического контроля (экспертизы);

4) представление сведений об отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов, утвержденного Распоряжением Правительства Российской Федерации для лечения больных ВЗН для загрузки на сайт <https://nr.egisz.rosminzdrav.ru> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН.

9. Рекомендовать руководителям аптечных организаций, внесенных в реестр аптечных организаций, имеющих право бесплатного отпуска по рецептам врача (фельдшера) лекарственных препаратов, централизованно закупаемых за счет средств федерального бюджета, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра), а также после трансплантации органов и (или) тканей», утверждаемый Министерством здравоохранения Свердловской области:

1) назначить лиц, ответственных за получение, хранение, выдачу и организацию учета и отчетности за движением лекарственных препаратов для лиц, больных ВЗН;

2) отпуск термолабильных лекарственных препаратов, в том числе иммунобиологических лекарственных препаратов осуществлять при наличии у получающего специального контейнера, обеспечивающего соблюдение температурного режима;

3) представление сведений об отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов, утвержденного Распоряжением Правительства для лечения больных ВЗН установленном порядке.

10. Всем лицам, участвующим в работе по формированию и ведению Федерального регистра лиц, больных ВЗН на территории Свердловской области, обеспечить исполнение требований Федерального закона от 27 июля 2006 года № 152-ФЗ «О персональных данных».

11. Признать утратившими силу приказы Министерства здравоохранения Свердловской области:

1) от 04.08.2015 1110-п «О правилах ведения федерального регистра лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше,

злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей на территории Свердловской области»;

2) от 11.07.2016 1111-п «Об организации лекарственного обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей, проживающих на территории Свердловской области».

12. Контроль за исполнением настоящего приказа оставляю за собой.

Министр



А.А. Карлов

Порядок назначения и выписывания лекарственных препаратов,

предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофибринозом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукполисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неутраченной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стьюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, на территории Свердловской области

| № п/п                        | Группы заболеваний     | Лекарственные препараты, закупуемые централизованно Министерством здравоохранения Российской Федерации   | Медицинская организация, осуществляющая назначение лекарственных препаратов и выписку рецептов  | Аптечная организация, осуществляющая обеспечение лекарственными препаратами  | Ответственный   |
|------------------------------|------------------------|--|---|--|---|
| <b>Высшая категория ДГТИ</b> |                        |  |   |  |   |
| 1                            | Гемофилия              | Антигипертензивный коагулянтный комплекс; симптоког альфа; Октаког альфа; Фактор свертывания крови VIII; Фактор свертывания крови IX; Фактор свертывания крови VIII + фактор Виллебранда; Эптаког альфа (активированный); Эмициумаб; Руриктоког альфа легол; эфморктоког альфа | Жители области и г. Екатеринбург: ГАОУ СО «ОДКБ» (далее ГАОУ СО «ОДКБ») Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендации специалиста ГАОУ СО «ОДКБ» Подтверждение назначенной терапии каждые 3 - 6 месяцев в ГАОУ СО «ОДКБ» | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга», г. Екатеринбург, ул. С. Дерябиной, 32<br>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства | Главный внештатный специалист-детский онколог Министерства здравоохранения Свердловской области Аракаев О.Р.  |
| 2                            | Муковисцидоз           | Дорназа альфа  | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАОУ СО «ОДКБ» Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАОУ СО «ОДКБ»  | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больницы   | Главный внештатный специалист-детский пульмонолог Министерства здравоохранения Свердловской области Шуляк И.П.  |
| 3                            | Гипофибриновый синдром | Соматропин   | Жители области и г. Екатеринбург: ГАОУ СО «ОДКБ», Областной центр детской эндокринологии Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в Областной центр детской эндокринологии, ГАОУ СО «ОДКБ»   | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга» г. Екатеринбург, ул. 8 Марта, 1   | Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, детский эндокринолог, Заведующий Областным центром детской эндокринологии Княев А.В. |
| 4                            | Болезнь Гоше           | Имиглюцераза<br>Велаглюцераза  | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАОУ СО «ОДКБ» Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАОУ СО «ОДКБ»  | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга», г. Екатеринбург, ул. С. Дерябиной, 32<br>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства | Главный внештатный специалист-детский онколог Министерства здравоохранения Свердловской области Аракаев О.Р.  |

|    |  |  |  |  |   |
|----|--|--|--|--|---|
| 5  | Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей | Иматиниб<br>Ритуксимаб   | Жители области и г. Екатеринбург:<br>ГАУЗ СО «ОДКБ»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца ГАУЗ СО «ОДКБ»  | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга», г. Екатеринбург, ул. С. Дерябиной, 32<br>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства | Главный внештатный специалист-детский онколог Министерства здравоохранения Свердловской области Аракаев О.Р.    |
| 6  | Рассеянный склероз   | Интерферон бета-1а<br>Интерферон бета-1b                                   | Жители области и г. Екатеринбург:<br>Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста Областного центра рассеянного склероза ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3-6 месяцев в Областном центре рассеянного склероза ГАУЗ СО «СОКБ № 1» | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного   | Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, невролог<br>Смолкин А.Д.       |
| 7  | Трансплантация органов и (или) тканей (почки, печень, сердце), костный мозг      | Микофеноловая кислота<br>Микофенолата мофетил<br>Циклоспорин<br>Такролимус | Жители области и г. Екатеринбург:<br>Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «ОДКБ»   | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга», г. Екатеринбург, ул. С. Дерябиной, 32  | Главный внештатный специалист-детский онколог Министерства здравоохранения Свердловской области Аракаев О.Р.    |
| 8  | Юношеский артрит с системным началом   | Адалимумаб<br>Тоцилизумаб<br>Канакинумаб                                   | Жители области и г. Екатеринбург:<br>ГАУЗ СО «ОДКБ»  | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга», г. Екатеринбург, ул. С. Дерябиной, 32  | Главный внештатный детский ревматолог Министерства здравоохранения Свердловской области Рахмьянова А.М.         |
| 9  | Мукополисахаридоз  | Идурсульфаз  | Жители области и г. Екатеринбург:<br>ГАУЗ СО «ОДКБ»<br>Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «ОДКБ»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «ОДКБ»   | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга», г. Екатеринбург, ул. С. Дерябиной, 32<br>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства | Заведующая педиатрическим отделением<br>Бахарева Л.И.   |
| 10 | Гемолитико-уремический синдром   | Экулизумаб   | Жители области и г. Екатеринбург:<br>ГАУЗ СО «ОДКБ»<br>Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «ОДКБ»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «ОДКБ»   | Аптечный пункт ООО «Аптечная сеть «Радуга», г. Екатеринбург, ул. С. Дерябиной, 32<br>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства | Главный внештатный детский специалист нефролог Министерства здравоохранения Свердловской области Журавлева Н.С. |



| Возрастная категория: БЕРЮСЬБЕ |                    |   |   |  |               |
|--------------------------------|--------------------|---|---|--|---------------|
| № п/п                          | Группы заболеваний | Лекарственные препараты, закупляемые централизованно Министерством здравоохранения Российской Федерации | Медицинская организация, осуществляющая назначение лекарственных препаратов и выписку рецептов  | Аптечная организация, осуществляющая обеспечение лекарственными препаратами  | Ответственный |
|                                |                    |   | <p>Жители всех муниципальных образований Свердловской области ГАУЗ СО «Областная клиническая больница №1» (далее ГАУЗ СО «СОКБ №1»)</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ №1»</p>  | <p>ГАУЗ СО «Фармация», аптечный пункт г. Екатеринбург, ул. Волгоградская, д. 185</p> <p>г. Екатеринбург, ул. Волгоградская, д. 185</p> |               |
|                                |                    |   | <p>Жители ГО Красноуральск, Верхотурского ГО, Волчанского ГО, Гаринского ГО, Ивдельского ГО, ГО Карпинск, Новолялинского ГО, ГО Пельым, Североуральского ГО, Серовского ГО, Сосвинского ГО: ГАУЗ СО «Красноуральская городская больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>  | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>  |               |
|                                |                    |   | <p>Жители Серовского ГО, Верхотурского ГО, Гаринского ГО, Новолялинского ГО, Сосвинского ГО: ГАУЗ СО «Серовская городская больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>  |               |
|                                |                    |   | <p>Жители Байкаловского МР, МО город Ирбит, Ирбитского МО, Камышловского ГО, Камышловского МР, Пышминского ГО, Слободо-Туринского МР, Таборинского МР, Тавдинского ГО, Талицкого ГО, Тугульмского ГО, Туринского ГО, МО город Алапаевск, МО Алапаевское, Артемовского ГО, Махневского МО, Режевского ГО: ГАУЗ СО «Байкаловская центральная районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>  |               |
|                                |                    |   | <p>Жители МО город Алапаевск, МО Алапаевское, Махневское МО: ГАУЗ СО «Алапаевская городская больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>  |               |

|   |   |
|---|---|
| <p>Жители Артемовского ГО: ГАУЗ СО «Артемовская центральная районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>  | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители Режевского ГО: ГАУЗ СО «Режевская центральная районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>  | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители Тавдинского ГО, Таборинского МР: ГАУЗ СО «Тавдинская центральная районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители Асбестовского ГО, Белоярского района, ГО Верхнее Дурово, МО пос. Уральский, ГО Заречный, ГО Малышевский, ГО Рефтинский, ГО Сухой Лог: ГАУЗ СО «Городская больница город Асбест» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители г. Каменска-Уральского, Богдановичского ГО, Каменского ГО: ГАУЗ СО «Городская больница город Каменск-Уральский» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители ГО Арамилский, ГО Сысертский: ГАУЗ СО «Сысертская центральная районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>  | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители г. Нижнего Тагила, Горноуральского ГО, Верхнесалдинского ГО, ГО Нижняя Салда, ГО ЗАТО пос. Свободный: ГАУЗ СО «ГБ №4 город Нижний Тагил» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>  | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |

|   |   |
|---|---|
| <p>Жители г. Нижнего Тагила, Горноуральского ГО, Невьянского ГО, ГО Верх-Нейвинский, ГО Верхний Тагил, Кировградского ГО, Кушвинского ГО, ГО Верхняя Тура, Качканарского ГО, ГО Красноуральск, Нижнетуринского ГО: ГАУЗ СО «Демидовская городская больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители Невьянского ГО, ГО Верх-Нейвинский, ГО Верхний Тагил, Кировградского ГО: ГАУЗ СО «Демидовская городская больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители Кушвинского ГО, ГО Верхняя Тура, ГО Красноуральск: ГАУЗ СО «Городская больница № 4 г. Нижний Тагил» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители Нижнетуринского ГО, Качканарского ГО: ГАУЗ СО «Качканарская центральная городская больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители ГО Первоуральск, Артинского ГО, Бисертского ГО, Ачитского ГО, ГО Дегтярск, ГО Красноуральск, МО Красноуральский округ, Нижнесергинского МР, Полевского ГО, ГО Рева, ГО Староуртинск, Шалинского ГО: ГАУЗ СО «Городская больница город Первоуральск» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p> | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Жители ГО Верхняя Пышма, Березовского ГО, МО город Среднеуральск, Сысертского ГО, Арамилевского ГО: ГАУЗ СО «Верхнепешминская центральная городская больница имени П.Д. Бородин» на основании рекомендаций специалиста гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |
| <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> |

Главный внештатный специалист Министрства здравоохранения Свердловской области, гематолог Константинова Т.С.

Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей:

хронический лимфолейкоз  
хронический миелолейкоз  
макроглобулинемия Вальденстрема  
множественная миелома неходжкинские лимфомы (больные с кодами по МКБ 10 - C92.1, C88.0, C 90.0, C91.1, C82, C83.0, C83.1, C83.3, C83.4, C83.8, C83.9, C85)

Бортезомиб; Ритуксимаб; Флударабин; Иматиниб; Леналидомид; Даратумумаб; Помалидомид; Иксазомиб; Карфилзомиб

|  |   |
|--|---|
| <p>Жители ГО Ревда, ГО Дегтярск:<br/>Г АУЗ СО «Городская больница город Первоуральск» на основании рекомендаций специалиста гематолога Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p>                                      | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   |
| <p>Жители ГО Красноуфимск, МО Красноуфимский округ, Артинский ГО, Ачитский ГО: Г АУЗ СО «Карсноуфимская районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p> | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   |
| <p>Жители Нижнесергинского МР, Висертского ГО: ГБУЗ СО «Нижнесергинская центральная районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p>                     | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   |
| <p>Жители Полевского ГО: ГБУЗ СО «Полевская центральная районная больница» на основании рекомендаций специалиста гематолога Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p>   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   |
| <p>Жители ГО город Лесной: ФГБУЗ «Центральная медико-санитарная часть №91» ФМБА России на основании рекомендаций специалиста гематолога Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p>                                     | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   |
| <p>Жители Новоуральского ГО: ФГБУЗ «Центральная медико-санитарная часть №31» ФМБА России на основании рекомендаций специалиста гематолога Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в Г АУЗ СО «СОКБ № 1»</p>                                   | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   |
| <p>Жители г. Екатеринбург: ГБУЗ СО «Центральная городская больница №7»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГБУЗ СО «ЦГБ № 7»</p>  | <p>Г АУ СО «Фармация», аптека г. Екатеринбург, ул. Сибирский тракт, Д. 49</p> <p>ЕМУП «ЦА», г. Екатеринбург, ул. Ленина, 24 / Вайнера, 8</p>                                    |
| <p>Жители г. Екатеринбург: Г АУЗ СО «Центральная городская клиническая больница №3» на основании рекомендаций врача-гематолога ГБУЗ СО «ЦГБ №7»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГБУЗ СО «ЦГБ № 7»</p>   | <p>Г АУ СО «Фармация», аптека г. Екатеринбург, ул. Сибирский тракт, Д. 49</p> <p>ЕМУП «Городская центральная аптека» г. Екатеринбург, пр. Ленина, Д. 24 / ул. Вайнера, Д. 8</p> |

|   |  |  |   |   |   |
|---|--|--|---|---|---|
|   | Хронический миелолейкоз С92.1  | Иматиниб   | <p>Жители г. Екатеринбурга: ГБУЗ СО «Центральная городская клиническая больница №24» на основании рекомендаций врачей гематолога ГБУЗ СО «ЦТБ №7»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГБУЗ СО «ЦТБ № 7»</p> <p>Жители г. Екатеринбурга: ГБУЗ СО «Центральная городская больница №20» на основании рекомендаций врача-гематолога ГБУЗ СО «ЦТБ №7»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГБУЗ СО «ЦТБ № 7»</p> <p>Жители области (больные с кодом по МКБ 10 - С92.1, достигшие полной цитогенетической ремиссии): Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста гематолога ГБУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 6 месяцев в ГБУЗ СО «СОКБ № 1»</p> | <p>ГБУЗ СО «Фармация», аптека г. Екатеринбург, ул. Сибирский тракт, д. 49</p> <p>ЕМУП «Городская центральная аптека» г. Екатеринбург, пр. Ленина, д. 24 / ул. Вайнера, д. 8</p> <p>ГБУЗ СО «Фармация», аптека г. Екатеринбург, ул. Сибирский тракт, д. 49</p> <p>ЕМУП «ПЦА», г. Екатеринбург, ул. Ленина, 24 / Вайнера, 8</p> <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> | <p>ГБУЗ СО «Фармация», аптека г. Екатеринбург, ул. Сибирский тракт, д. 49</p> <p>ЕМУП «Городская центральная аптека» г. Екатеринбург, пр. Ленина, д. 24 / ул. Вайнера, д. 8</p> <p>ГБУЗ СО «Фармация», аптека г. Екатеринбург, ул. Сибирский тракт, д. 49</p> <p>ЕМУП «ПЦА», г. Екатеринбург, ул. Ленина, 24 / Вайнера, 8</p> |
| 2 | <p>Алемтузумаб</p> <p>Натализумаб; Глатирамера ацетат; Интерферон бета-1а; Интерферон бета 1-б; Кладрибин; Окрелизумаб; Сиптонимод; Терифлуномид</p> | <p>Жители области и г. Екатеринбурга: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста Областного центра рассеянного склероза ГБУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Жители области и г. Екатеринбурга: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста Областного центра рассеянного склероза ГБУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 3-6 месяцев в Областном центре рассеянного склероза ГБУЗ СО «СОКБ № 1»</p> | <p>ГБУЗ СО «Фармация», аптечный пункт г. Екатеринбург, ул. Волгоградская, д. 185</p> <p>ГБУЗ СО «Фармация», аптечный пункт г. Екатеринбург, ул. Волгоградская, д. 185</p> <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   | <p>ГБУЗ СО «Фармация», аптечный пункт г. Екатеринбург, ул. Волгоградская, д. 185</p> <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> <p>Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, невролог Смолкин А.Д.</p>  |   |
| 3 | <p>Гемофилия;</p> <p>Апластическая анемия;</p> <p>Болезнь Гоше</p>   | <p>Жители области:</p> <p>Медицинская организация по месту жительства больного в на основании рекомендаций специалиста гематолога ГБУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 6 месяцев в ГБУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Жители г. Екатеринбурга: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста гематолога ГБУЗ СО «ЦТБ № 7»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 6 месяцев в ГБУЗ СО «ЦТБ № 7»</p>  | <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p> <p>Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного</p>   | <p>Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, гематолог Константинова Т.С.</p>  |   |

|   |  |  |  |   |  |  |
|---|--|--|--|---|--|--|
| 4 | Муковисцидоз                                 | Дорназа альфа  | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 6 месяцев в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»   | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1» | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного   | Заведующая отделением аллергологии и иммунологии ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Пономарева Н.Д. |
| 5 | Трансплантация почки                         | Микофеноловая кислота<br>Микофенолата мофетил<br>Циклоспорин<br>Такролимус<br>Эверолimus | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»  | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного и ГУПСО «Фармация»<br>апт. пункт Аптеки № 301 в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>г. Екатеринбург,<br>ул. Волгоградская, д. 185                                      | Заведующий отделением диализа ГАУЗ СО «СОКБ №1» Борщевая Е. И.   |  |
| 6 | Трансплантация сердца                        | Микофеноловая кислота<br>Микофенолата мофетил<br>Циклоспорин<br>Такролимус<br>Эверолimus | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ №1»   | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного  | Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, кардиолог Быков А.Н.          |  |
| 7 | Трансплантация печени (поджелудочной железы) | Микофеноловая кислота<br>Микофенолата мофетил<br>Циклоспорин<br>Такролимус<br>Эверолimus | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ №1»   | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного  | Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, гастроэнтеролог Бессонова Е.Н |  |
| 8 | Трансплантация легкого                       | Микофеноловая кислота<br>Микофенолата мофетил<br>Циклоспорин<br>Такролимус<br>Эверолimus | Жители области и г. Екатеринбург: Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 3 месяца в ГАУЗ СО «СОКБ №1»   | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного  | Заведующая отделением аллергологии и иммунологии ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Пономарева Н.Д.                         |  |
| 9 | Трансплантация костного мозга                | Микофеноловая кислота<br>Микофенолата мофетил<br>Циклоспорин                             | Жители области: ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 6 месяцев в ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Жители г. Екатеринбург: ГБУЗ СО «ЦГБ № 7»<br>на основании рекомендаций гематолога ГАУЗ СО «СОКБ № 1»<br>Подтверждение назначенной терапии каждые 6 месяцев в ГАУЗ СО «СОКБ № 1» | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного  | Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, гематолог Константинова Т.С.  |  |

Заведующий гематологическим отделением  
МБУ «ЦГБ № 7» Семенов В.А.

|    |                                      |  |   |  |   |
|----|--------------------------------------|--|---|--|---|
| 10 | Гемолитико-уремический синдром       | Экулизумаб                               | <p>Жители области и г. Екатеринбурга:<br/>ГАОУЗ СО «Областная клиническая больница»<br/>(ГАОУЗ СО «СОКБ №1»)</p> <p>Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендации специалиста ГАОУЗ СО «СОКБ №1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии каждые 6-12 месяцев в ГАОУЗ СО «СОКБ №1»</p> | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного | Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Свердловской области, нефролог Столяр А.Г.       |
| 11 | Юношеский артрит с системным началом | Адалимумаб<br>Тоцилизумаб<br>Канакинумаб | <p>Жители области и г. Екатеринбурга:<br/>Медицинская организация по месту жительства больного на основании рекомендаций специалиста-ревматолога ГАОУЗ СО «СОКБ № 1»</p> <p>Подтверждение назначенной терапии ревматологом каждые 6 месяцев в Областном ревматологическом центре ГАОУЗ СО «СОКБ № 1».</p>               | Уполномоченная аптечная организация по месту жительства больного | Главный внештатный специалист ревматолог Министерства здравоохранения Свердловской области Евстигнеева Л.П. |

30.07.2025 № 770-12

Порядок ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, ювенильным артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабилягена), VIII (гемобинагена), IX (Стоквиста - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, проживающих на территории Свердловской области (далее ВЗН)

| № п/п | Наименование организации, ответственной за предоставление сведений для формирования и ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц больных ВЗН | Мероприятие, цель  | Форма документа  | Способ предоставления сведений  | Организация, получающая информацию  | Сроки исполнения  |
|-------|--|--|--|---|---|---|
|       |  | Установление впервые диагноза<br>больному  | Единый бланк консультации с указанием назначения лекарственного препарата (МНН лекарственного препарата, дозировка, форма выпуска, суточная доза, доза на месяц, потребность на квартал (уп.)) | На бумажных носителях и (или) в электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации | Медицинские организации<br>Свердловской области   | По мере обращения больных, в установленном порядке  |
| 1     | ГАОЗ СО<br>«Свердловская областная клиническая больница № 1»,<br>«Областная детская клиническая больница № 1», «Центральная городская больница №           | Оформление направлений на включение (внесение изменений) в региональный сегмент Федерального регистра лиц, больных ВЗН | Форма № 01-ФР, утвержденная Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н), сопровождаемая реестром направлений                      | На бумажных носителях или в электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации     | Минздрав Свердловской области<br>(отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности) | оформление направлений на включение (внесение изменений) в Федеральный регистр в течение 5-ти рабочих дней с даты установления диагноза |



|    |   |  |   |  |  |  |
|----|---|--|---|--|--|--|
| 7* | 2 | <p>Оформление извещений об исключении из регионального регистра лиц, больных ВЗН</p> <p>Ведение Журнала учета выдачи направлений на включение (внесение изменений), извещений об исключении из регионального регистра лиц, больных ВЗН</p> <p>Передача оформленных направлений на включение (внесение изменений), извещений об исключении в сведения для формирования и ведения регионального сегмента федерального регистра лиц, больных ВЗН</p> <p>Передача главным внештатным специалистам Минздрава Свердловской области сведений федеральной базы регистра для проведения экспертизы и подтверждения полноты и достоверности сведений</p> <p>Передача фармацевтической организации сведений федерального регистра для актуализации программного продукта по персонализированному учету лекарственных препаратов</p> | <p>Форма № 02-ФР, утвержденная Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н), сопровождаемая реестром извещений</p> <p>Форма № 03-ФР, утвержденная Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н)</p> <p>Форма № 01-ФР, форма № 02-ФР, утвержденные Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н)</p> <p>Сводная Форма № 05-ФР, разработанная Минздравом Свердловской области (формат Excel)</p> <p>Сводная Форма № 05-ФР, разработанная Минздравом Свердловской области (формат Excel)</p> | <p>На бумажных носителях или в электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> <p>Оформленный в установленном порядке</p> <p>На бумажных носителях или в электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>Минздрав Свердловской области (отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)</p> <p>Медицинские организации Свердловской области</p> <p>ГАУ ДПО «Уральский институт управления здравоохранением им. А.Б. Блохина»</p> <p>главные внештатные специалисты Министерства здравоохранения Свердловской области и другие ответственные специалисты</p> <p>ГАУ СО «Фармация»</p> | <p>По мере поступления информации</p> <p>При оформлении направления или извещения</p> <p>Не позднее 5-ти дней со дня поступления направления или извещения</p> <p>ежемесячно, не позднее 5 рабочих дней с момента получения информации</p> <p>ежемесячно, не позднее 5 рабочих дней с момента получения информации</p> |
|----|---|--|---|--|--|--|

|   |  |   |  |  |  |
|---|--|---|--|--|--|
| <p>3</p>  | <p>Загрузка на сайт<br/><a href="https://nr.egisz.gosminzdrav.ru">https://nr.egisz.gosminzdrav.ru</a> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН сведений о больных для формирования и ведения Федерального регистра больных ВЗН</p> | <p>Форма № 04-ФР, утвержденная Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н)</p>   | <p>Телекоммуникационные каналы связи</p>   | <p>Сайт<br/><a href="https://nr.egisz.gosminzdrav.ru">https://nr.egisz.gosminzdrav.ru</a> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН</p> | <p>Не позднее 3 рабочих дней с момента получения информации из МЗ СО</p>   |
| <p>Загрузка на сайт<br/><a href="https://nr.egisz.gosminzdrav.ru">https://nr.egisz.gosminzdrav.ru</a> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН сведений о выписанных и отпущенных лекарственных препаратах, лекарственных препаратах, утвержденных Распоряжением Правительства Российской Федерации</p> | <p>Формирование регионального сегмента Федерального регистра больных ВЗН для актуализации программного продукта фармацевтической организации по персонализированному учету лекарственных препаратов</p>                                  | <p>Форма № 05-ФР, утвержденная Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н)</p>   | <p>Телекоммуникационные каналы связи</p>   | <p>Сайт<br/><a href="https://nr.egisz.gosminzdrav.ru">https://nr.egisz.gosminzdrav.ru</a> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН</p> | <p>Ежемесячно загружаются рецепты, допущенные к оплате по результатам проведенной экспертизы, не позднее 5 рабочих дней с момента получения информации</p> |
| <p>ГАУДПО «Уральский институт управления здравоохранением им. А.Б. Блохина»</p>   | <p>Формирование регионального сегмента Федерального регистра больных ВЗН для актуализации программного продукта фармацевтической организации по персонализированному учету лекарственных препаратов</p>                                  | <p>Выгрузка регионального сегмента Федерального регистра с сайта <a href="https://nr.egisz.gosminzdrav.ru">https://nr.egisz.gosminzdrav.ru</a> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН</p> | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>ТАУ СО «Фармация»</p>   | <p>По мере обновления</p>  |
| <p>Формирование регионального сегмента Федерального регистра больных ВЗН сегментами муниципальные образований</p>   | <p>Формирование регионального сегмента Федерального регистра больных ВЗН сегментами муниципальные образований</p>  | <p>Сводная форма № 05-ФР, разработанная Минздравом Свердловской области (формат Excel)</p>  | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>Медицинские организации Свердловской области</p>  | <p>По мере обращения МО</p>  |
| <p>Формирование для главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Свердловской области и других ответственных специалистов регионального сегмента Федерального регистра больных ВЗН</p>  | <p>Формирование для главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Свердловской области и других ответственных специалистов регионального сегмента Федерального регистра больных ВЗН</p>                                   | <p>Сводная форма № 05-ФР, разработанная Минздравом Свердловской области (формат Excel)</p>  | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>Главные внештатные специалисты Министерства здравоохранения Свердловской области и другие ответственные специалисты (через МЗ СО)</p>     | <p>25 числа ежемесячно</p>   |

|   |   |  |   |  |
|---|---|--|---|--|
|   | <p>4</p> <p>Проведение медико-экономического контроля (экспертизы) реестра рецептов лекарственных препаратов, перечнем предусмотренных перечнем лекарственных препаратов для лечения больных ВЗН, утвержденных Приказом Минздрава Свердловской области от 11.03.2011 № 231-н (в редакции Приказа Минздрава Свердловской области от 14.12.2017 № 2335-н)</p> | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>ГАУ СО «Фармация» (через МЗ СО)</p>  | <p>ежемесячно, не позднее 3 рабочих дней с момента получения информации</p>  |
| <p>Главные внештатные специалисты Министерства здравоохранения Свердловской области и другие ответственные специалисты</p>  | <p>Исползуя информацию из формы № 05-ФР, дополненную информацией форм № 01-ФР и № 02-ФР (передаваемую из отдела организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности Минздрава Свердловской области)</p>  | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>Минздрав Свердловской области (отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)</p>   | <p>Регистр вестя постоянно и ежемесячно проводить коррекцию Регистра после проведенной экспертизы полноты и достоверности сведений</p> |
| <p>Формирование регистра больных по нозологиям</p>  | <p>Проведение экспертизы полноты и достоверности сведений регионального регистра федерального регистра больных ВЗН</p>  | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>Предоставлять сведения о необходимости изменений в Федеральном регистре в Минздрав Свердловской области (отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)</p> | <p>не позднее 5 рабочих дней с момента получения информации</p>  |
| <p>Представление сведений об отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов для лечения больных ВЗН, утвержденных Распоряжением Правительства</p>             | <p>Сводная Форма № 05-ФР, разработанная Минздравом Свердловской области (формат: Excel)</p>   | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>ГАУДПО «Уральский институт управления здравоохранением им. А.Б. Блохина»</p>   | <p>не позднее 10 числа месяца, следующего за отчетным</p>  |
| <p>Представление сведений о выписанных и отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов для лечения больных ВЗН, утвержденных Распоряжением Правительства</p> | <p>Форма № 06-ФР, утвержденная Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н)</p>   | <p>В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации</p> | <p>Минздрав Свердловской области (отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)</p>   | <p>Не позднее 10 числа месяца, следующего за отчетным</p>  |

|                           |  |  |   |  |   |
|---------------------------|--|--|---|--|---|
| 5<br>ГАУ СО «Фармация»    | Актуализация программного продукта по персонализированному учету лекарственных препаратов  | 5<br>Программный продукт фармацевтической организации по персонализированному учету лекарственных препаратов   | В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации | Аптечные организации   | По мере обновления  |
|                           | Предоставление сведений об отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов для лечения больных ВЗН, утвержденных Распоряжением Правительства  | Файл соответствующего формата со всеми необходимыми данными для загрузки на сайт <a href="https://pt.egiz.govt.info/av.tu">https://pt.egiz.govt.info/av.tu</a> на базе Федерального регистра лиц, больных ВЗН  | В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации | ГАУДПО «Уральский институт управления здравоохранением им. А.Б. Блохина» | Загружаются рецепты, допущенные к оплате по результатам проведенной экспертизы не позднее 10 числа месяца, следующего за отчетным |
|                           | Предоставление сведений об отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов для лечения больных ВЗН, утвержденных Распоряжением Правительства для проведения медико-экономического контроля (экспертизы) | Форма РР-2 «Реестр рецептов на лекарственные средства, отпущенные для лечения лиц, больных ВЗН», утвержденная Приказом Минздрава Свердловской области от 11.03.2011 № 231-н (в редакции Приказа Минздрава Свердловской области от 14.12.2017 № 2339-п) | В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации | ГАУДПО «Уральский институт управления здравоохранением им. А.Б. Блохина» | не позднее 05 числа месяца, следующего за отчетным  |
| 6<br>Аптечная организация | Предоставление сведений об отпущенных лекарственных препаратах, предусмотренных перечнем лекарственных препаратов для лечения больных ВЗН, утвержденных Распоряжением Правительства  | Форма № 05-ФР, утвержденная Приказом Минздрава России от 15.02.2013 № 69н (в редакции Приказа Минздрава России от 10.04.2015 № 181н  | В электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передачи по телекоммуникационным каналам связи с обязательным обеспечением защиты информации в соответствии с законодательством Российской Федерации | ГАУ СО «Фармация»  | не позднее 03 числа месяца, следующего за отчетным  |

30.01.2023 № 770-П

Порядок формирования заявки на поставку лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипоплазией костного мозга, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, ювенильным артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабилогена), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей

| № п/п | Ответственные за формирование заявки на поставку лекарственных препаратов   | Мероприятия, цель  | Организация, получающая информацию   | Сроки исполнения   |
|-------|---|--|--|--|
| 1     | Министерство здравоохранения Свердловской области (далее - МЗ СО)<br>(отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности) | Актуализация данных справочника референтов балансодержателей, грузополучателей лекарственных препаратов  | Министерство здравоохранения Российской Федерации  | в установленные сроки  |
|       |   | Предоставление поступившей информации от Министерства здравоохранения Российской Федерации к рассмотрению заявок на централизованную закупку лекарственных препаратов  | ГБУЗ СО, ГАУЗ СО, главные внештатные специалисты МЗ СО, иные ответственные лица  | по мере поступления информации   |
|       |   | Предоставление актуализированного Федерального регистра лиц к рассмотрению заявок на централизованную закупку лекарственных препаратов                                 | ГБУЗ СО, ГАУЗ СО (для последующей передачи главным внештатным специалистам МЗ СО, иным ответственным лицам)                                      | на установленную Министерством здравоохранения Российской Федерации дату |
|       |   | Предоставление имеющихся в наличии остатков лекарственных препаратов для формирования заявки с учетом фактической потребности  | ГБУЗ СО, ГАУЗ СО, главные внештатные специалисты МЗ СО, иные ответственные лица  | на установленную Министерством здравоохранения Российской Федерации дату |
|       |   | Прием сформированных заявок с персонализированными сведениями о потребности лекарственных препаратов от главных внештатных специалистов МЗ СО и иных ответственных лиц | МЗ СО<br>(отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)  | в установленные МЗ СО сроки  |
|       | Защита сформированных заявок  | Министерство здравоохранения Российской Федерации  | в соответствии с Графиком рассмотрения заявок от субъектов Российской Федерации, утвержденным Министерством здравоохранения Российской Федерации |  |

|   |   |   |  |
|---|---|---|--|
| 2 | <p>Подтверждение данных сведений о лицах включенных в Федеральный регистр, внесенных: изменениях и извещениях, направленных на исключение лиц из Федерального регистра</p>  | <p>МЗ СО<br/>(отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)</p> | <p>ежемесячно к 05 числу (на основании, полученной информации о численности лиц по Федеральному регистру, переданной в электронном виде с представлением на электронных носителях или путем передаточного листа)</p> |
| 2 | <p>Подтверждение лекарственной терапии согласно приложению № 1 с заполнением формы "Единый бланк консультации областного специалиста" согласно приложению № 4 настоящего приказа</p>  | <p>Пациенту для предъявления по месту жительства медицинской организации</p>                    | <p>в установленные сроки консультационного осмотра областным специалистом</p>  |
| 2 | <p>Формирование персонализированных заявок на лекарственные препараты на основании утвержденных стандартов первичной медико-санитарной помощи по каждой нозологии на лиц, включенных в региональный сегмент Федерального регистра на дату составления заявки, учитывая фактический расход лекарственных препаратов и имеющиеся в наличии остатки лекарственных препаратов</p>   | <p>МЗ СО<br/>(отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)</p> | <p>в установленные Министерством здравоохранения Российской Федерации сроки</p>  |
| 2 | <p>Контроль обоснованности назначения лекарственных препаратов согласно приложению № 1 к настоящему приказу<br/>(сообщать письменно при выявленных нарушениях на любых стадиях организации лекарственного обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей)</p> | <p>МЗ СО<br/>(отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности)</p> | <p>постоянно</p>   |
| 3 | <p>Медицинские организации, включенные в перечень медицинских организаций, имеющих право выписывания лекарственных препаратов для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей</p>  | <p>Медицинские организации</p>  | <p>постоянно</p>   |

|   |                                |   |   |  |
|---|--------------------------------|---|---|--|
| 4 | <p>Организация -получатель</p> | <p>- Отпуск лекарственных препаратов в аптечные организации согласно приложению № 1 настоящего приказа,<br/> - передачу в отдел организации лекарственных сведений о поступлении и фармацевтической деятельности МЗ СО оперативных сведений о поступлении, наличии остатков лекарственных препаратов (по номенклатуре, количеству и стоимости) в аптечных организациях и на складе организации-получателя в установленном порядке и по запросу другие необходимые сведения для подготовки отчетов по выполнению приказов, распоряжений, писем Минздрава России, Росздравнадзора.</p>  | <p>МЗ СО<br/> (отдел организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности);<br/> аптечные организации</p> | <p>по заявкам аптечных организаций</p> |
| 5 | <p>Аптечная организация</p>    | <p>Организует работу гарантированного лекарственного обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипоплазией костного мозга, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей.<br/> Имеет в наличии:<br/> - список льготников, включенных в региональный сегмент Федерального регистра, больных гемофилией, муковисцидозом, гипоплазией костного мозга, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, по территориальному прикреплению к медицинской организации (заверенный печатью и подписью руководителя медицинской организации);<br/> - запас лекарственных препаратов для своевременного обеспечения указанных лиц не менее месячной потребности;<br/> - нормативно-справочную литературу по организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, включенных в Федеральный регистр</p> | <p>Медицинская организация;<br/> аптечная организация</p>   | <p>постоянно</p>                       |
|   |                                | <p>Проводит информационную работу с прикрепленной медицинской организацией:<br/> - регулярно предоставляет в письменном виде информацию о наличии лекарственных препаратов в аптечной организации по всем торговым наименованиям всех дозировок</p>   | <p>Медицинская организация</p>  | <p>не реже 1 раза в неделю</p>         |
|   |                                | <p>Отпускает лекарственные препараты по выписанным рецептам врача (фельдшера):<br/> - при наличии льготника в региональном сегменте Федерального регистра лиц, указанных выше категорий;<br/> - контролирует соответствие выписанного рецепта персонализированной заявке или рекомендациям областных специалистов "Единый бланк консультации областного специалиста"</p>  | <p>Аптечная организация</p>   | <p>постоянно</p>                       |
|   |                                | <p>Контролирует и несет ответственность:<br/> - за соблюдение температурного режима и условий хранения лекарственных препаратов;<br/> - за сроки годности лекарственных препаратов;<br/> - за своевременное составление заявок в организацию-получатель о получении лекарственных препаратов;<br/> - за своевременный возврат (в случае неостребованности лекарственного препарата) в организацию-получатель (не менее 3-х месяцев до окончания срока реализации);<br/> - за своевременное снятие с отсроченного обеспечения лекарственного препарата при отпуске по рецепту врача (фельдшера) из программного продукта</p>   | <p>Аптечная организация;<br/> организация-получатель</p>  | <p>постоянно</p>                       |

форма

Наименование медицинской организации

штамп

Приложение № 4  
к приказу Министерства  
здравоохранения  
Свердловской области

30. 01. 2023 № 170-н

Единый бланк консультации областного специалиста  
(для лекарственной терапии по программе ВЗН)

ФИО консультанта: \_\_\_\_\_

ФИО пациента: \_\_\_\_\_

Дата рождения: \_\_\_\_\_

Адрес пациента: \_\_\_\_\_

Снилс: № страхового полиса \_\_\_\_\_ и наименование СМО \_\_\_\_\_

Диагноз и МКБ-10:

Основной: \_\_\_\_\_

Сопутствующий: \_\_\_\_\_

Обоснование назначения рекомендуемой схемы лечения:

| № п/п  | Международное непатентованное наименование лекарственного препарата, форма лекарственного препарата, дозировка | Ед. изм. | Схема лечения дозы, кратность приема в день | Потребность на месяц (уп.) | Потребность на квартал (уп.) |
|--------|--|----------|---|----------------------------|------------------------------|
| 1      | *каждая дозировка заносится в отдельную строку   | уп.      |   |                            |                              |
| 2      |  | фл.      |   |                            |                              |
| и т.д. |  |          |   |                            |                              |

**О включении в Федеральный регистр:**

(заполняется только при установлении впервые диагноза или смене диагноза по МКБ-10)

1) Направление о включении направлено в Министерство здравоохранения Свердловской области

Дата, №

направления

2) Пациент направлен по месту жительства для оформления направления на включение в Федеральный регистр (направление на включение должно быть оформлено при обращении пациента в медицинскую организацию)

Дата следующего консультативного осмотра: \_\_\_\_\_

Дата настоящей консультации: \_\_\_\_\_

Подпись консультанта: \_\_\_\_\_