***Об организации оказания медицинской помощи детям***

***по профилю «гастроэнтерология» на территории Свердловской области***

С целью совершенствования оказания медицинской помощи детям   
и подросткам при заболеваниях гастроэнтерологического профиля, эффективного использования материально-технических ресурсов и кадрового потенциала   
и в соответствии с приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 07.03.2018 [№ 92н](consultantplus://offline/ref=CE82BB17E5B11EC009A9007172B81B9BF84E7241AA8098B691E094F0B8D5D4977B628B0C7FEDA638AB3C768ABDL510E) «Об утверждении положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи детям» (далее – Приказ Минздрава России от 07.03.2018 № 92н) и от 12.11.2012 № 906н   
«Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «Гастроэнтерология» (далее – Приказ от 12.11.2012 № 906н)

**ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить:
   1. алгоритм оказания медицинской помощи детям и подросткам   
      по профилю «гастроэнтерология» на амбулаторно-поликлиническом этапе   
      в медицинских организациях Свердловской области (приложение № 1);
   2. схему маршрутизации пациентов при оказании медицинской помощи детям и подросткам с заболеваниями органов пищеварения на территории Свердловской области в амбулаторных условиях (приложение № 2);
   3. алгоритм оказания медицинской помощи детям и подросткам   
      по профилю «гастроэнтерология» на стационарном этапе в медицинских организациях Свердловской области (приложение № 3);
   4. положение об Областном детском центре синдрома короткой кишки (приложение № 4).
2. Главным врачам государственных учреждений здравоохранения Свердловской области, оказывающих первичную медико-санитарную помощь детям, обеспечить:

1) оказание медицинской помощи детям Свердловской области по профилю «гастроэнтерология» врачами педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами) в соответствии с приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 07.03.2018 № 92н и от 12.11.2012 № 906н и настоящим приказом;

2) направление для оказания стационарной медицинской помощи (при наличии показаний) в педиатрические отделения межмуниципальных центров, гастроэнтерологические отделения ГАУЗ СО «ОДКБ», ГАУЗ СО «ДГКБ № 9»   
в соответствии с приложением № 3 к настоящему приказу.

1. Главным врачам ГАУЗ СО «Краснотурьинская городская больница»   
   А.Н. Малькову, ГАУЗ СО «Детская городская больница город Нижний Тагил»   
   Д.М. Клейменову, ГАУЗ СО «Детская городская больница город Каменск-Уральский» С.А. Гультяеву, ГАУЗ СО «Ирбитская центральная городская больница» Д.А. Подушкину, ГАУЗ СО «Детская городская больница город Первоуральск» О.В. Шайдуровой обеспечить:
   1. организацию деятельности, штаты и оснащение кабинетов врача гастроэнтеролога, в соответствии с приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 07.03.2018 № 92н и от 12.11.2012 № 906н для оказания амбулаторно-поликлинической медицинской помощи детскому населению   
      с прикрепленных территорий;
   2. оказание амбулаторно-поликлинической медицинской помощи детям Свердловской области по профилю «гастроэнтерология» с прикрепленных территорий в соответствии с приложениями № 1, 2 к настоящему приказу;
   3. направление для оказания стационарной медицинской помощи (при наличии показаний) в педиатрические отделения межмуниципальных центров, гастроэнтерологические отделения ГАУЗ СО «ОДКБ», ГАУЗ СО «ДГКБ № 9»   
      в соответствии с приложением № 3 к настоящему приказу.
2. Главным врачам ГАУЗ СО «Краснотурьинская городская больница»   
   А.Н. Малькову, ГАУЗ СО «Детская городская больница город Нижний Тагил»   
   Д.М. Клейменову, ГАУЗ СО «Детская городская больница город Каменск-Уральский» С.А. Гультяеву, ГАУЗ СО «Ирбитская центральная городская больница» Д.А. Подушкину, ГАУЗ СО «Детская городская больница город Первоуральск» О.В. Шайдуровой обеспечить деятельность педиатрических отделений как межрайонных центров для оказания первичной медико-санитарной помощи детям и подросткам с гастроэнтерологическими заболеваниями в условиях круглосуточного и дневного стационаров.
3. Главному врачу ГАУЗ СО «ОДКБ» О.Ю. Аверьянову обеспечить:
   1. организацию деятельности, штаты и оснащение кабинетов врача гастроэнтеролога, гастроэнтерологического отделения круглосуточного стационара, дневного стационара в соответствии с приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 07.03.2018 № 92н и от 12.11.2012   
      № 906н;
   2. оказание специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи детям и подросткам с заболеваниями гастроэнтерологического профиля в соответствии с приказами Министерства здравоохранения Российской Федерации от 07.03.2018 № 92н и от 12.11.2012   
      № 906н амбулаторно и в условиях дневного и круглосуточного стационаров;
   3. деятельность областного детского гепатологического центра, созданного на основании приказа Министерства здравоохранения Свердловской области от 09.08.2007 № 742-п «Об организации областного детского гепатологического центра на базе государственного учреждения здравоохранения Областная детская клиническая больница № 1»;
   4. организовать работу областного детского центра синдрома короткой кишки в соответствии с приложением № 4 к настоящему приказу.
4. Главному врачу ГАУЗ СО «ДГКБ № 9» И.П. Огаркову обеспечить:
   1. организацию деятельности, штаты и оснащение кабинетов врача гастроэнтеролога, гастроэнтерологического отделения круглосуточного стационара, дневного стационара в соответствии с приказами Минздрава России от 07.03.2018 № 92н и от 12.11.2012 № 906н;
   2. оказание специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи детям и подросткам с заболеваниями гастроэнтерологического профиля в соответствии с приказами Минздрава России от 07.03.2018 № 92н и от 12.11.2012 № 906н амбулаторно и в условиях дневного и круглосуточного стационаров.
5. Главному внештатному детскому специалисту гастроэнтерологу Министерства здравоохранения Свердловской области Е.П. Новожиловой (дублеру главного внештатного детского специалиста гастроэнтеролога Министерства здравоохранения Свердловской области О.П. Шеиной) обеспечить:
   1. организационно-методическую помощь медицинским организациям Свердловской области;
   2. контроль за оказанием медицинской помощи детям по профилю «гастроэнтерология»;
   3. ведение регистров детского населения, проживающего на территории Свердловской области, с хроническими вирусными гепатитами В, С, циррозом и фиброзом печени, наследственными заболеваниями печени, аутоиммунным гепатитом, язвенным колитом, болезнью Крона, целиакией, синдромом короткой кишки, с наличием трансплантированной печени.
6. Признать утратившим силу приказ Министерства здравоохранения Свердловской области от 27.02.2012 № 145-п «О порядке оказания медицинской помощи детям и подросткам, страдающим заболеваниями гастроэнтерологического профиля».
7. Настоящий приказ направить для официального опубликования на «Официальном интернет-портале правовой информации Свердловской области» (www.pravo.gov66.ru) в течение 3 дней с момента подписания.
8. Копию настоящего приказа направить в Главное управление Министерства юстиции Российской Федерации по Свердловской области и прокуратуру Свердловской области в течение 7 дней после дня первого официального опубликования.
9. Контроль за выполнением настоящего приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения Свердловской области Е.В. Чадову.

Министр здравоохранения

Свердловской области А.А. Карлов

|  |  |
| --- | --- |
| Приложение № 1 к [приказу](file:///M:\Марсянова%20ЛА\1.%20Приказ%20МЗ%20СО%20Порядок%20по%20дет.хирургии%2002.2012..rtf#sub_0#sub_0) Министерства здравоохранения Свердловской области |  |
| от \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ № \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |  |
|  |  |
|  |  |

**Алгоритм**

**оказания** **медицинской помощи детям и подросткам по профилю «гастроэнтерология» на амбулаторно-поликлиническом этапе в медицинских организациях Свердловской области**

1. В амбулаторно-поликлинических учреждениях врачи-педиатры участковые, врачи общей практики (семейные врачи) осуществляют диагностику, лечение, реабилитацию и диспансерное наблюдение детей и подростков   
   с гастроэнтерологическими заболеваниями в соответствии с утвержденными клиническими рекомендациями и стандартами медицинской помощи, с учетом рекомендаций врачей-гастроэнтерологов.
2. При выявлении у пациента показаний к консультации врача-гастроэнтеролога врач-педиатр участковый, врач общей практики (семейный врач) проводит необходимые исследования и направляет на консультацию   
   в межмуниципальный центр или в ГАУЗ СО «ОДКБ», согласно приказу Министерства здравоохранения Свердловской области от 18.12.2017 № 2308-п   
   «О совершенствовании организации оказания первичной медико-санитарной помощи детскому населению Свердловской области в части направления пациентов на консультативные приемы, диспансерное (динамическое) наблюдение, маршрутизации по профилям заболеваний» и маршрутизации для оказания медицинской помощи детям и подросткам с заболеваниями гастроэнтерологического профиля в соответствии с приложением № 2 к настоящему приказу.
3. Врач-педиатр, врач-гастроэнтеролог межмуниципального медицинского центра осуществляет оказание консультативной, диагностической, лечебной помощи и динамическое наблюдение детей и подростков, определяет показания длянаправления на МСЭ, осуществляет направление на консультацию к врачу-гастроэнтерологу ГАУЗ СО «ОДКБ».
4. Направлению на консультацию по профилю «гастроэнтерология»   
   в консультативно-диагностическую поликлинику ГАУЗ СО «ДГКБ № 9» подлежат дети, проживающие в г. Екатеринбурге, в возрасте от 1 мес. до 18 лет с диагнозами:

язвенная болезнь желудка и двенадцатиперстной кишки (дети дошкольного возраста, отсутствие эффекта от терапии, назначенной по месту жительства, осложненное течение);

гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (подозрение на заболевание, отсутствие эффекта от терапии, назначенной по месту жительства при динамическом наблюдении);

синдром малабсорбции (подозрение на целиакию, муковисцидоз, лактазную недостаточность и другие, отсутствие эффекта при динамическом наблюдении);

язвенный колит, болезнь Крона;

гемоколиты неуточненной этиологии при наличии отрицательных бактериологических высевов на кишечные инфекции;

хронические копростазы (отсутствие эффекта при динамическом наблюдении);

длительно текущие (более 6 недель) диареи неуточненного генеза при наличии отрицательных бактериологических высевов на кишечные инфекции   
и результатов исследований на ротавирусную инфекцию;

заболевания желчного пузыря и билиарных путей (хронический холецистит, хронический холецистохолангит, желчнокаменная болезнь);

заболевания печени (криптогенный гепатит, стеатоз, гипербилирубинемии неясного генеза);

гепатомегалия, спленомегалия длительностью более 6 месяцев;

синдром цитолиза неясного генеза длительностью более 6 месяцев.

хронический панкреатит (дифференциальная диагностика, коррекция терапии);

синдром хронической абдоминальной боли неясного генеза;

наличие маркеров вирусных гепатитов В, С у детей более 6 месяцев;

дети, рожденные от матерей имеющих маркеры вирусов гепатита В, С.

1. Направлению на консультацию по профилю «гастроэнтерология»   
   в детский консультативно-диагностический центр ГАУЗ СО «ОДКБ» подлежат дети, проживающие на территории Свердловской области с заболеваниями:

язвенная болезнь желудка и двенадцатиперстной кишки (дети дошкольного возраста, отсутствие эффекта от терапии, назначенной или проведенной по месту жительства, осложненное течение);

гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (подозрение на заболевание, отсутствие эффекта от предлагаемой терапии по месту жительства при динамическом наблюдении);

синдром малабсорбции (подозрение на целиакию, муковисцидоз, лактазную недостаточность и другие, отсутствие эффекта при динамическом наблюдении);

язвенный колит, болезнь Крона;

гемоколиты неуточненной этиологии при наличии отрицательных бактериологических высевов на кишечные инфекции;

хронические копростазы (отсутствие эффекта при динамическом наблюдении);

длительно текущими (более 6 недель) диареями неуточненного генеза при наличии отрицательных бактериологических высевов на кишечные инфекции   
и результатов исследований на ротавирусную инфекцию;

желчного пузыря и билиарных путей (хронический холецистит, хронический холецистохолангит, желчнокаменная болезнь);

печени (гипербилирубинемии неясного генеза, подозрение на метаболические заболевания печени, хронические вирусные гепатиты, аутоиммунные гепатиты, криптогенный гепатит, цирроз печени, фиброз печени, стеатоз, стеатогепатиты, реципиенты печеночного трансплантата (включая жителей г.Екатеринбурга);

Гепатомегалия, спленомегалия длительностью более 6 месяцев;

синдром цитолиза неясного генеза длительностью более 6 месяцев;

хронический панкреатит (дифференциальная диагностика, коррекция терапии);

синдром хронической абдоминальной боли неясного генеза;

наличие маркеров вирусных гепатитов В, С у детей более 6 месяцев;

дети, рожденные от матерей имеющих маркеры вирусов гепатита В, С.

1. Динамическому наблюдению в детском консультативно-диагностическом центре ГАУЗ СО «ОДКБ» подлежат пациенты, проживающие на территории Свердловской области с установленными заболеваниями:

целиакия;

муковисцидоз;

синдром короткой кишки;

редкие наследственные формы синдрома мальабсорбции;

язвенный колит, болезнь Крона;

хронические вирусные гепатиты В, С;

аутоиммунный гепатит;

цирроз и фиброз печени;

наследственные заболевания печени;

криптогенный гепатит высокой степени биохимической активности;

стеатогепатиты;

реципиенты печеночного трансплантата.

1. Направление детей с заболеваниями гастроэнтерологического профиля для оказания специализированной медицинской помощи в условиях педиатрических дневных стационаров осуществляется в медицинских организациях по месту жительства, межмуниципальных медицинских центрах (согласно приказу Министерства здравоохранения Свердловской области от 02.04.2019 № 619-п «Об организации работы межмуниципальных медицинских центров»), ГАУЗ СО «ДГКБ № 9», ГАУЗ СО «ОДКБ».
2. Направление пациентов для оказания высокотехнологичной медицинской помощи осуществляется в соответствии с Порядком организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 02.10.2019 № 824н   
   «Об утверждении Порядка организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения».
3. Направление пациентов с гастроэнтерологической патологией на медицинскую реабилитацию осуществляется в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Свердловской области от 30.12.2020 № 2499-п   
   «О совершенствовании оказания медицинской реабилитации детям на территории Свердловской области»

|  |
| --- |
| Приложение № 2 |
| к приказу Министерства здравоохранения |
| Свердловской области |
| от \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ г. №\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**Схема**

**маршрутизации пациентов при оказании медицинской помощи детям и подросткам с заболеваниями органов пищеварения на территории Свердловской области в амбулаторных условиях**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| I уровень | II уровень | | III уровень |
| врачи-педиатры участковые, врачи общей практики (семейные врачи) медицинских организаций по месту прикрепления пациента | 1. врачи-гастроэнтерологи соответствующих межмуниципальных центров (согласно приказу Министерства здравоохранения Свердловской области от 02.04.2019 № 619-п «Об организации работы межмуниципальных медицинских центров», за исключением территорий, указанных в п. 3 схемы маршрутизации пациентов при оказании медицинской помощи детям и подросткам с заболеваниями органов пищеварения на территории Свердловской области в амбулаторных условиях),  2. врачи-гастроэнтерологи по месту прикрепления пациента в:  ГАУЗ СО «ДГБ № 8»;  ГАУЗ СО «ДГКБ № 15»;  ООО «ПДП»;  ГАУЗ СО «ДГП № 13»;  ГАУЗ СО «ДГКБ № 9»;  ГАУЗ СО «ДГКБ № 11»  3. врачи-гастроэнтерологи ГАУЗ СО «ОДКБ» для территорий: Красноуфимский округ, Полевской городской округ, Городской округ Верхняя Пышма, Белоярский городской округ, Асбестовский городской округ, р.п. Малышево, Городской округ Рефтинский, Сысертский городской округ, Арамильский городской округ, Березовский городской округ, Городской округ Заречный, Режевской городской округ | | - врачи-гастроэнтерологи ГАУЗ СО «ДГКБ № 9» для медицинских организаций:  ГАУЗ СО «ДГБ № 8»;  ГАУЗ СО «ДГКБ № 15»;  ООО «ПДП»;  ГАУЗ СО «ДГП № 13»;  ГАУЗ СО «ДГКБ № 9»;  ГАУЗ СО «ДГКБ № 11»,  - врачи-гастроэнтерологи ГАУЗ СО «ОДКБ» для Свердловской области |
| Приложение № 3 | | |
| к приказу Министерства здравоохранения | | |
| Свердловской области | | |
| от \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_2022 г. №\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | | |

**Алгоритм**

**оказания** **медицинской помощи детям и подросткам по профилю «гастроэнтерология» на стационарном этапе в медицинских организациях Свердловской области**

1. В случае возникновения обострения или осложнения течения заболевания гастроэнтерологического профиля стационарное обследование и лечение детей и подростков в рамках первичной медико-санитарной помощи осуществляется в педиатрических отделениях медицинских организаций Свердловской области или в педиатрических отделениях межмуниципальных центров.
2. Показаниями для госпитализации детей и подростков с заболеваниями гастроэнтерологического профиля в педиатрические отделения медицинских организаций Свердловской области являются следующие состояния:
3. функциональная диспепсия, хронический гастрит (гастродуоденит)   
   в фазе обострения при неэффективности адекватной медикаментозной терапии   
   и сохраняющимся болевым синдромом на амбулаторном этапе, дифференциальная диагностика;
4. язвенная болезнь желудка и двенадцатиперстной кишки не осложненная форма в фазе обострения у детей старше 7 лет;
5. гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь с ранее установленным диагнозом в фазе обострения при неэффективности адекватной медикаментозной терапии и сохраняющимся синдромом диспепсии на амбулаторном этапе;
6. целиакия с ранее установленным диагнозом в фазе обострения при отсутствии эффекта от проводимой терапии на амбулаторном этапе;
7. хронический копростаз;
8. функциональная диарея, функциональные нарушения кишечника в фазе обострения;
9. хронический холецистит (хронический холецистохолангит) с ранее установленным диагнозом в фазе обострения;
10. цирроз печени, фиброз печени с ранее установленным диагнозом, признаки декомпенсации: классы В, С по Чайлд-Пью;
11. синдром Жильбера, синдром Криглера-Найара с ранее установленным диагнозом в фазе обострения;
12. острый панкреатит, хронический панкреатит с ранее установленным диагнозом в фазе обострения (выраженные болевой, диспепсический синдромы);
13. описторхоз (диагностика, лечение).
14. Оказание специализированной гастроэнтерологической, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи детям и подросткам осуществляется   
    в гастроэнтерологическом отделении ГАУЗ СО «ОДКБ» и ГАУЗ СО «ДГКБ № 9».
15. Показаниями для госпитализации детей и подростков г. Екатеринбурга   
    с заболеваниями гастроэнтерологического профиля ГАУЗ СО «ДГКБ № 9» в рамках специализированной помощи являются:
16. язвенная болезнь желудка и двенадцатиперстной кишки осложненная форма (множественная локализация язв, состояние после желудочно-кишечного кровотечения) в фазе обострения, дифференциальная диагностика у детей до 7 лет;
17. гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (впервые установленный диагноз, дифференциальная диагностика, повторная госпитализация при неэффективности адекватной медикаментозной терапии с развитием осложнений);
18. синдром мальабсорбции (дифференциальная диагностика);
19. язвенный колит, болезнь Крона в фазе обострения, диагностика, лечение, коррекция терапии;
20. синдром раздраженного кишечника, впервые установленный диагноз, для проведения дифференциальной диагностики, коррекции терапии;
21. хронический копростаз (мегаколон, врожденные аномалии фиксации кишечника, долихоколон) впервые установленный диагноз, дифференциальная диагностика;
22. хронический холецистит (хронический холецистохолангит) впервые выявленный в фазе обострения, дифференциальная диагностика, коррекция терапия;
23. желчнокаменная болезнь, калькулезный холецистит, состояние после холецистэктомии, дифференциальная диагностика, коррекция терапии;
24. хронические вирусные гепатиты (В, В+Д, С, ЕВV, СМV и другой этиологии), хронический неопределенный гепатит, стеатогепатит, дифференциальная диагностика, уточнение диагноза, проведение чрескожной пункционной биопсии печени, коррекция терапии;
25. хронический панкреатит в фазе обострения впервые выявленный, дифференциальная диагностика при отсутствии эффекта на этапе первичной медико-санитарной помощи, коррекция терапии.
26. Показаниями для госпитализации детей и подростков с заболеваниями гастроэнтерологического профиля в ГАУЗ СО «ОДКБ» в рамках специализированной помощи являются:
    1. синдром мальабсорбции (целиакия, кишечная форма муковисцидоза, лактазная недостаточность, экссудативная энтеропатия) впервые установленный диагноз, дифференциальная диагностика;
    2. язвенный колит, болезнь Крона в фазе обострения, диагностика, лечение, коррекция терапии;
    3. хронические вирусные гепатиты (В, В+Д, С, ЕВV, СМV и другой этиологии), хронический неопределенный гепатит, стеатогепатит, дифференциальная диагностика, уточнение диагноза, проведение чрескожной пункционной биопсии печени, коррекция терапии;
    4. аутоиммунный гепатит, диагностика, коррекция терапии;
    5. цирроз печени, фиброз печени, дифференциальная диагностика, проведение чрескожной пункционной биопсии печени, коррекция терапии;
    6. наследственные метаболические болезни печени (болезнь Вильсона, гликогенозы, гиперлипидемии, фруктоземия и другие) дифференциальная диагностика, проведение чрескожной пункционной биопсии печени, коррекция терапии;
    7. синдром Жильбера, синдром Криглера-Найара, синдром Дабина-Джонса, синдром Ротора, первичная диагностика, проведение чрескожной пункционной биопсии печени, коррекция терапии;
    8. хронический панкреатит в фазе обострения впервые выявленный, дифференциальная диагностика при отсутствии эффекта на этапе первичной медико-санитарной помощи, коррекция терапии.
27. Направление на госпитализацию в неотложном порядке в ГАУЗ СО «ДГКБ № 9» и ГАУЗ СО «ОДКБ» осуществляется врачом-педиатром участковым, врачом-гастроэнтерологом межмуниципального центра, врачом-педиатром стационара по месту жительства, врачом-гастроэнтерологом ГАУЗ СО «ДГКБ № 9» и ГАУЗ СО «ОДКБ».
28. Направление на госпитализацию в плановом порядке в ГАУЗ СО «ДГКБ № 9» и ГАУЗ СО «ОДКБ» осуществляется врачами-гастроэнтерологами медицинских организаций, независимо от формы собственности. Запись на плановую госпитализацию осуществляется по телефону: (343)323-05-94 – ГАУЗ СО «ДГКБ № 9», 8(343)231-92-15 (16) – ГАУЗ СО «ОДКБ».
29. Оказание высокотехнологичной медицинской помощи осуществляется   
    в соответствии с Порядком организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи, утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 02.10.2019 № 824н «Об утверждении Порядка организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения».

|  |
| --- |
| Приложение № 4 к [приказу](file:///M:\Марсянова%20ЛА\1.%20Приказ%20МЗ%20СО%20Порядок%20по%20дет.хирургии%2002.2012..rtf#sub_0#sub_0) Министерства здравоохранения Свердловской области |
| от \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ №\_\_\_\_\_ |

**Положение об Областном детском центре синдрома короткой кишки**

1. Цель создания Областного детского центра синдрома короткой кишки (далее – Областной детский центр СКК): повышение доступности и качества оказания медицинской помощи – первичной медико-санитарной, специализированной, паллиативной медицинской помощи, детям до 18 лет Свердловской области с патологией кишечника, входящей в перечень орфанных заболеваний, на базе ГАУЗ СО «ОДКБ», располагающей современными диагностическими и лечебными технологиями.

1.1 Областной детский центр СКК создан на функциональной основе на базе детского консультативно-диагностического центра ГАУЗ СО «ОДКБ», отделений стационара и Областного центра паллиативной помощи детям «Детский хоспис» ГАУЗ СО «ОДКБ».

1.2 Областной детский центр СКК в своей деятельности руководствуется законодательством Российской Федерации и Свердловской области, нормативными правовыми актами Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства здравоохранения Свердловской области и настоящим Положением.

1.3 Руководитель центра назначается на должность и освобождается от должности приказом главного врача ГАУЗ СО «ОДКБ» из числа специалистов, имеющих опыт организационной и лечебной работы.

1.4 Руководитель центра осуществляет научное и практическое руководство центром, представляет его интересы, несет ответственность за деятельность центра.

1.5 Руководитель центра подчиняется заместителю главного врача по лечебной работе ГАУЗ СО «ОДКБ».

1.6 Областной детский центр СКК осуществляет свою деятельность   
в сотрудничестве с другими подразделениями ГАУЗ СО «ОДКБ», с медицинскими организациями Свердловской области, с кафедрами ФГБОУ ВО «Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации и иными профильными учреждениями.

2. Основные задачи

2.1 Организация регистрации и маршрутизации в Областной детский центр СКК, оказания медицинской помощи и диспансерного наблюдения детей из   
Свердловской области, в том числе г. Екатеринбурга с синдромом короткой кишки (далее – СКК).

2.2 Создание и ведение регионального регистра больных детей с СКК.

2.3 Внедрение в клиническую практику современных методов диагностики и лечения, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи, детям с СКК.

2.4 Создание преемственности диагностических и лечебных мероприятий на всех этапах наблюдения и лечения больных (неонатолог, детский хирург, педиатр, гастроэнтеролог, диетолог, врач паллиативной медицинской помощи).

2.5 Оптимизация лекарственного обеспечения для проведения парентерального питания, расходных материалов и оборудования для клинического энтерального и парентерального питания в домашних условиях   
у больных с СКК на основании регистра и в соответствии с нормативными правовыми актами Российской Федерации и Свердловской области.

2.6 Внедрение в клиническую практику медицинских учреждений Свердловской области телемедицинских технологий в режимах видео-консультирования в следующих форматах: «педиатр – детский хирург и/или гастроэнтеролог» для медицинских организаций I и II уровня; «врач - хирург и/или гастроэнтеролог Областного детского центра СКК – специалист Федерального центра»; «врач - пациент» для диспансерных больных Областного детского центра СКК.

2.7 Проведение организационно-методической работы с медицинскими учреждениями Свердловской области для обеспечения этапности, доступности   
и качества оказания специализированной медицинской помощи детям с СКК.

2.8 Взаимодействие с учреждениями социальной политики с целью оптимизации медико-социальной реабилитации больных детей с СКК.

2.9 Внедрение в работу Областного детского центра СКК элементов системы менеджмента качества медицинской помощи.

2.10 Организация сотрудничества с ФГБОУ ВО «Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации по вопросам научно-исследовательской работы   
и реализации профессиональных образовательных программ.

3. Функции Областного детского центра СКК:

3.1 Прием специалиста центра – врача детского гастроэнтеролога на базе детского консультативно-диагностического центра ГАУЗ СО «ОДКБ»   
в кабинете мониторинга за детьми, перенесшими оперативное вмешательство на кишечнике.

3.2 Междисциплинарное взаимодействие с целью повышения доступности   
и качества оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи, детям с СКК специалистов следующих подразделений:

1. отделений патологии новорожденных;
2. отделений хирургического профиля;
3. отделений анестезиологии-реанимации и интенсивной терапии новорожденных детей № 1, № 2, отделений анестезиологии-реанимации № 1   
   и № 2;
4. гастроэнтерологического отделения;
5. лабораторно-диагностической службы.

3.3 Внедрение современных методов диагностики и лечения СКК.

3.4 Контроль соблюдения порядка маршрутизации.

3.5 Анализ данных регистров и составление персонифицированных заявок по лекарственному обеспечению детей с СКК.

3.6 Взаимодействие с Областным центром паллиативной медицинской помощи детям ГАУЗ СО «ОДКБ» «Детский хоспис».

3.7 Контроль над повышением профессиональной квалификации специалистов и подготовкой кадров, участвующих в лечении и выхаживании пациентов с СКК.

3.8 Проведение клинико-экспертной работы в профильных подразделениях.

4. Этапы ведения пациентов в Областном детском центре СКК:

4.1 Появление пациента с резекцией кишечника с подозрением на СКК (отделения хирургического профиля);

4.2 Передача лечащим врачом-хирургом извещения в кабинет мониторинга за детьми, перенесшими оперативное вмешательство на кишечнике, по форме согласно приложению № 1 Положения об Областном детском центре синдрома короткой кишки на адрес электронной почты [skk-odkb@mis66.ru](mailto:skk-odkb@mis66.ru);

4.3 Организация врачебного консилиума с целью подтверждения диагноза СКК (срок не ранее 42 дней нахождения на парантеральном питании);

4.4 Занесение данных о пациенте в Общероссийский онлайн регистр детей с СКК, подача извещения в центр орфанных заболеваний;

4.5 Маршрутизация пациента в зависимости от тяжести состояния:

1) при нестабильном состоянии больного (острый период СКК   
с открытой стомой) лечения в отделениях хирургического профиля ГАУЗ СО «ОДКБ», ГАУЗ СО «ДГКБ № 9», при необходимости перевод в отделения анестезиологии-реанимации;

2) в период субкомпенсации (с закрытой стомой, отсутствием признаков системного воспалительного ответа, нормальными показателями СРБ, устойчивыми темпами прироста массы тела, отсутствием выраженных признаков энтеральной недостаточности) перевод в гастроэнтерологические отделения ГАУЗ СО «ОДКБ», ГАУЗ СО «ДГКБ № 9»;

3) в стабильном состоянии периода субкомпенсации при возможности обеспечить ребенка постоянным венозным доступом и невозможности перевода домой перевод в педиатрические отделения межмуниципальных центров по месту жительства для продолжения ПП;

4) в период адаптации перевод в отделение стационарной паллиативной помощи ГАУЗ СО «ОДКБ» «Детский хоспис» для обучения родителей проведению домашнего парентерального питания и частично энтерального питания. После подбора режима и состава нутритивной поддержки – продолжение лечения   
в системе домашнего парентерального питания, под контролем выездной бригады паллиативной службы, согласно приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31.05.2019 № 348н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов   
и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому»;

* 1. При достижении возраста 1 года решение вопроса о целесообразности проведения консервативной терапии аналогом глюкогоноподобного пептида-2 совместно с федеральным центром;
  2. При не достижении эффекта кишечной адаптации решение вопроса о хирургическом этапе лечения с целью удлинения кишки;
  3. Наблюдение на амбулаторном этапе в кабинете мониторинга за детьми, перенесшими оперативное вмешательство на кишечнике, на базе детского консультативно-диагностического центра ГАУЗ СО «ОДКБ» через месяц после стационарного этапа лечения, затем 1 раз в 3 мес. в плановом порядке, при необходимости по индивидуальному графику;
  4. Показания для проведения консультации специалиста – врача-гастроэнтеролога Областного детского центра СКК и последующего обследования:

1) состояния после резекции более 70 % тонкой или остаточная длина тонкой кишки менее 50 см у недоношенных и менее 75 см у доношенных; менее 100 см у детей старше 1 года;

1. потребность в парентеральном питании (ПП) более 42 дней после резекции кишечника.

Ключевым моментом для установки диагноза СКК является не длина тонкой кишки, а наличие кишечной недостаточности, т.е. зависимость от внутривенного (парентерального) питания. Критерии кишечной недостаточности: отсутствие положительной весовой кривой, невозможность усвоения энтерального питания, зависимость от парентерального питания;

* 1. Направление на амбулаторно-поликлинический этап оказания медицинской помощи детям и подросткам с СКК в рамках первичной медико-санитарной помощи, включая лечение и динамическое наблюдение. Помощь оказывается участковыми врачами-педиатрами, врачами общей практики, а также врачами-специалистами, оказывающими медицинскую помощь детям,   
     в соответствии с установленными стандартами медицинской помощи и с учетом рекомендаций врачей Областного детского центра СКК.

Приложение № 1

к Положению об Областном

детском центре

синдрома короткой кишки

**Извещение № \_\_\_\_\_\_\_\_**

**на включение в Общероссийский онлайн регистр детей с СКК**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 1. СНИЛС |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

1. Фамилия, имя, отчество \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

3. Фамилия при рождении \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 4. Дата рождения: | число |  |  | месяц |  |  | год |  |  |  |  | 5 Пол | **М** |  | **Ж** |  |

6. Адрес места жительства (проживания):

7. Документ, удостоверяющий личность (паспорт, для детей до 14 лет - свидетельство о рождении)

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| наименование документа | свидетельство о рождении\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | серия |  |  |  |  | № |  |  |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| дата выдачи: | число |  |  | месяц |  |  | год |  |  |  |  |

наименование организации, выдавшей документ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 8. Серия и номер страхового полиса ОМС |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

наименование страховой медицинской организации, его выдавшей \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Данные о родителях или законных представителях (ФИО, контактный телефон, паспортные данные, СНИЛС)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 10. Диагноз заболевания (состояние) |  | код по МКБ-10 |  |  |  |  |

11. Наличие инвалидности \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

12. Наименование медицинской организации, в которой впервые установлен диагноз заболевания \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

13. Данные об оперативном вмешательстве и послеоперационном периоде

|  |  |
| --- | --- |
| Этиология заболевания приведшего к СКК |  |
| Объём резекции |  |
| Остаточная длина тонкой кишки |  |
| Наличие илеоцекального угла |  |
| Остаточная длина толстой кишки |  |
| Количество оперативных вмешательств (название, дата) |  |
| Количество дней на ПП |  |

14. Врач, выдавший направление \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ подпись \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Дата: | число |  |  | месяц |  |  | год |  |  |  |  |