|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Анкета оценки качества медицинской помощи**  **по профилю «Детская эндокринология» в субъектах РФ** | | | |
| **1. Организация эндокринологической службы** | | | |
| **Федеральный округ** (*Официальное название*) | |  | |
| **Субъект Российской Федерации**  (*Официальное название*) | |  | |
| **Главный внештатный специалист детский эндокринолог субъекта РФ** (*ФИО*) | |  | |
| 1.1 | Наличие регионального приказа Министерства/Департамента здравоохранения субъекта РФ по организации специализированной помощи по профилю «детская эндокринология» | | Да/нет  год  *предоставить*  *копию/электронная версию* |
| 1.2 | Наличие регионального приказа Министерства/Департамента здравоохранения субъекта РФ по обеспечению лекарственными препаратами и расходными материалами | | Да/нет  год  *предоставить*  *копию/электронная версию* |
| 1.3 | Наличие официальных региональных программ по борьбе с йододефицитными заболеваниями | |  |
| 1.4 | Потребность в направлении детей с эндокринной патологией для оказания специализированной помощи в Федеральные центры  *Перечислить ФГБУ* | | Пациентов в год |
| 1.5 | Профильное МО 3 уровня | |  |
| 1.5.1 | Наличие детского эндокринологического отделения в МО 3 уровня | | Есть/Нет |
| 1.5.2 | Кол-во коек в детском эндокринологическом отделении МО 3 уровня | |  |
| 1.5.3 | если нет - указать количество коек эндокринологического профиля в соматическом отделении ЛПУ 3 уровня  *Указать точное название отделения* | |  |
| 1.6 | Наличие детских эндокринологических отделений в других ЛПУ региона  *Указать количество* | | Да/Нет |
| 1.6.1 | Перечислить данные ЛПУ с количеством в них эндокринологических коек для детей  (ЛПУ/\_\_\_коек) | |  |
| 1.7 | Наличие Эндокринологического диспансера (для детей/взрослых)  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/Нет |
| 1.8 | Возможность проведения оперативного лечения детям с эндокринной патологией (по ОМС)  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/Нет |
| 1.8.1 | Перечислить эндокринологические диагнозы при проведении оперативного лечения | |  |
| 1.9 | Наличие в регионе психологической службы для поддержки детей и родителей с хроническими заболеваниями (в том числе эндокринными) | |  |
| **2.** | **Кадровое обеспечение** | | |
| 2.1 | Количество детских эндокринологов в субъекте РФ | |  |
| 2.2 | Укомплектованность штатных должностей (в %) | |  |
| 2.3 | Количество районов в субъекте РФ | |  |
| 2.4 | Количество районов в субъекте РФ,  в которых НЕТ детского эндокринолога | |  |
| 2.5 | **Соответствие «Порядку оказания мед. помощи по профилю «Детская эндокринология» детскому населению Рекомендуемые штатные нормативы**  **Кабинет врача- детского эндокринолога** | | |
| 2.5.1 | Врач-эндокринолог **1 на 20 000 детского населения**\*  ***Приказ МЗ РФ №92н от 0.03.2018 г. + изменения в «Порядок….» (ред 2019 г)*** | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.5.2 | Медицинская сестра  (1 на 1 врача-эндокринолога) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.5.3 | Врач-детский эндокринолог для работы в Школе больных сахарным диабетом (10,5:100 и менее детей с СД; 1,0:100 и более детей с СД) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.5.4 | Медицинская сестра для работы в Школе больных сахарным диабетом) (1 на 1 врача - детского эндокринолога) | | Да/нет  *Указать значение* |
| \*для районов с низкой плотностью населения и ограниченной транспортной доступностью кол-во штатных единиц кабинета врача - дет. эндокринолога устанавливается из меньшей численности детей | | | |
| 2.6 | **Соответствие «Порядку оказания мед. помощи по профилю «Детская эндокринология» детскому населению - рекомендуемые штатные нормативы.**  **Отделение детской эндокринологии** | | |
| 2.6.1 | Врач-детский эндокринолог (1 на 15 коек) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.6.2 | Заведующий отделением - врач-детский эндокринолог (1 на 30 коек) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.6.3 | Врач-детский эндокринолог для работы в Школе больных сахарным диабетом (1 на отделение) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.6.4 | Врач-офтальмолог в стационаре (0,25:30 коек) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.6.5 | Врач – невролог в стационаре (0,25:30 коек) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.6.6 | Психолог, подготовленный к работе с пациентами СД (0,25:30 коек) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.6.6 | Медицинская сестра/палатная (9,5 на 30 коек для обеспечения круглосуточной работы; 1 на 15 коек дневного стационара) | | Да/нет  *Указать значение* |
| 2.6.7 | Медицинская сестра для работы в Школе больных сахарным диабетом. (1 на 1 врача- детского эндокринолога) | | Да/нет  *Указать значение* |
| **3.** | **Маршрутизация пациентов** | | |
| 3.1 | Наличие регионального нормативного акта по направлению пациентов с эндокринной патологией в регионе, взаимодействию скорой и неотложной помощи, поликлиники и стационара | |  |
| 3.2 | Транспортные условия субъекта РФ | | |
| 3.2.1 | Среднее время ожидания до получения специализированной помощи в субъекте РФ | |  |
| 3.2.2 | Максимальное расстояние от ЛПУ района до специализированного учреждения 3 уровня | | в км |
| 3.2.3 | Среднее количество времени, необходимое пациенту для проезда от места жительства до специализированного учреждения | |  |
| 3.2.4 | Наличие санавиации | | Да/Нет |
| **4.** | **Внедрение высокотехнологичных методов диагностики и лечения (СД, другая эндокринная патология). Специализированная высокотехнологичная медицинская помощь** | | |
| 4.1 | Оказание в субъекте специализированной высокотехнологичной медицинской помощи – профиль «Педиатрия»: СД у детей; ППР  *На базе каких ЛПУ* | | Да/нет |
| **4.2** | **Оказание ВМП детям с эндокринной патологией по другим профилям** | | |
| 4.2.1 | Онкология операция (рак ЩЖ)  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет |
| 4.2.2 | Онкология радиойодтерапия (рак ЩЖ)  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет |
| 4.2.3 | Гинекология (феминизирующая пластика при ВДКН и др)  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет |
| 4.2.4 | Эндокринология (оперативное лечение у детей: ДТЗ, гиперпаратиреоза)  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет |
| 4.2.5 | Нейрохирургия (оперативное (трансназальное) лечение БИК)  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет |
| 4.2.6 | Радиойодтерапия при ДТЗ, функциональной автономии  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **4.3** | **Помповая инсулинотерапия у ДЕТЕЙ** | | | | |
| 4.3.1 | Количество пациентов на помповой инсулинотерапии в субъекте РФ | |  | | |
| 4.3.2 | Возможность установки помпы детям в субъекте РФ:  - ВМП  - региональный бюджет | | Да/нет  Да/нет | | |
| 4.3.3 | Наличие обеспечения расходными материалами к помпе по региональным программам | | Да/нет | | |
| 4.3.4 | Если «Да», то % обеспечения детей с СД расходными материалами к помпе по региональным программам | |  | | |
| 4.4 | Наличие кабинета диабетической ретинопатии | | | | |
| 4.4.1 | Количество кабинетов | |  | | |
| 4.4.2 | - на базе каких ЛПУ | |  | | |
| 4.4.3 | - возможность проведения ЛК сетчатки | |  | | |
| 4.4.4 | - использование других хирургических методов лечения диабетических осложнений глаз: указать перечень | |  | | |
| **4.5** | **Организация неонатального скрининга у детей** | | | | |
| 4.5.1 | Наличие Центра неонатального скрининга  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет | | |
| 4.5.2 | При отсутствии Центра неонатального скрининга в регионе, указать ближайший Центр проведения скрининга н/р  *Указать регион, точное название ЛПУ* | |  | | |
| 4.5.3 | % охвата н/р региона неонатальным скринингом | |  | | |
| 4.5.4 | Сроки получения результатов неонатального скрининга пациентами | |  | | |
| 4.5.4 | Наличие проблем с организацией неонатального скрининга  *Указать какие именно* (*отсутствие реактивов, поломка оборудования, отсутствие кадров и т.)* | |  | | |
| **4.6** | **Проведение генетического консультирования** | | | | |
| 4.6.1 | Возможность генетического консультирования пациентов с синдромальной патологией  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет  Платно/ОМС | | |
| 4.6.2 | Возможность исследования кариотипа обычным методом  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет  Платно/ОМС | | |
| 4.6.3 | Возможность исследования кариотипа методом FISCH  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет  Платно/ОМС | | |
| 4.6.4 | Возможность проведения молекулярно-генетического исследования различной эндокринной патологии в регионе | | Да/нет  Платно/ОМС | | |
| 4.6.5 | Возможность направление анализов на молекулярно-генетическое исследование с другие регионы (ФГБУ)  *Указать регион, ЛПУ* | | Да/нет  Платно/ОМС | | |
| 4.6.6 | Возможность проведения молекулярно-генетического исследования в рамках Программы АльфаЭндо | | Да/нет | | |
| **4.7** | **Инвалидность у детей с эндокринной патологией** | | | | |
| 4.7.1 | % инвалидности у детей с СД в регионе | |  | | |
| 4.7.2 | Есть ли отказы в назначении инвалидности у детей с СД  *Указать конкретные причины* | | Да/нет | | |
| 4.7.3 | Имеют ли пациенты с другой эндокринной патологией инвалидность | | Да/нет | | |
| 4.7.4 | Указать эндокринологические диагнозы при установлении инвалидности детям в регионе | |  | | |
| **5** | **Материально-техническое оснащение лечебных учреждений** | | | | |
| 5.1 | Наличие централизованной лаборатории для оценки гликированного гемоглобина в субъекте РФ | | Да/нет, название | | |
| 5.2 | Подтверждение оценки уровня гликированного посредством международных DCCT/NGSP стандартизированных методов | | Копия сертификата лаборатории | | |
| 5.3 | Возможность для пациентов бесплатного исследования гликированного гемоглобина в субъекте РФ | | Да/нет | | |
| 5.4 | **Перечень технологий и имеющегося оборудования для высокотехнологичной помощи** | | | | |
| 5.4.1 | МРТ | | Да/нет | | |
| 5.4.2 | МСКТ | | Да/нет | | |
| 5.4.3 | МРТ/МСКТ с наркозом | | Да/нет | | |
| 5.4.4 | Радионуклидные методы диагностики: Сцинтиграфия  ОФФЭКТ/КТ  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет  Да/нет | | |
| 5.4.5 | ПЭТ/КТ  *Указать точное название ЛПУ* | | Да/нет | | |
| 5.4.6 | Денситометрия | | Да/нет | | |
| 5.4.7 | Оптический когерентный томограф | | Да/нет | | |
| 5.5 | Ресурсные возможности лаборатории для диагностики эндокринных заболеваний (гормональные анализы) (приложение №1) | | Да/нет/частично | | |
| 5.6 | Соответствие оборудования «Порядку оказания помощи» по профилю «детская эндокринология» (приложение №2) | | Да/нет/частично | | |
| 5.6.1 | для кабинета Диабетической Ретинопатии | |  | | |
| 5.6.2 | для кабинета Школа диабета | |  | | |
| 5.6.3 | для кабинета Диабетической стопы | |  | | |
| **5а** | **Вопросы лекарственного обеспечения** | | | | |
| 5а1 | Годовая заявка по препаратам эндокринологического профиля, закупаемых в рамках действующих мер государственной поддержки | | Представить копию | | |
| 5а2 | Соответствие годовой заявки реальному количеству получаемых препаратов | | Да/нет, если нет, процент недопоставки за год | | |
| 5а3 | Соответствие годовой заявки реальной потребности пациентов в препаратах | | Да/нет, если нет, то процент не обеспеченных препаратами | | |
| 5.а4 | Наличие и реальная работа врачебных комиссий по назначению препаратов по торговым названиям, «офф-лэйбл» и незарегистрированных препаратов | | Да/нет,  если Да, то количество проведенных комиссия за прошедший год | | |
| 5а5 | Осуществляется ли регистрация побочных действий лекарственных препаратов, не указанных в инструкции, серьезных нежелательных явлений и непредвиденных нежелательных реакций | | Да/нет,  если Да, то количество извещений, отправленный в Росздравнадзор за прошедший год | | |
| 5а6 | Наличие и количество жалоб от населения на необеспеченность лекарственными препаратами из перечня препаратов эндокринологического профиля, закупаемых в рамках действующих мер государственной поддержки | | Да/нет,  если Да, то количество жалоб за прошедший год с детализацией по группам препаратов | | |
| 5а7 | Проводится ли анкетирование пациентов для оценки удовлетворенности качества лечением? | | Да/нет,  если Да, то количество заполненных анкет за прошедший год | | |
| 5в | Препараты для лечения орфанных заболеваний по профилю детская эндокринология и дорогостоящие | |  | | |
| 5в1 | Препараты для лечения соматотропной недостаточности:   1. Количество/процент пациентов, нуждающихся и получающих терапию соматропином 2. Количество/процент пациентов, нуждающихся в этой терапии, но не получающих лечение   3) период ожидания лечения от момента диагностики (месяцы) | |  | | |
| 5в2 | Препараты для лечения преждевременного полового развития:   1. Количество/процент пациентов, нуждающихся и получающих терапию аналогами ЛГ-РГ 2. Количество/процент пациентов, нуждающихся, но не получающих терапию аналогами ЛГ-РГ 3. % пациентов, получающих:   - Диферелин 3.75  - Диферелин 11.25  - Декапептил  - Трипторелин  - Люкрин  - Бусерелин | |  | | |
| 5в3 | Препараты для лечения несахарного диабета:   1. Количество/процент пациентов, нуждающихся и получающих терапию десмопрессином 2. Количество/процент пациентов, нуждающихся, но не получающих терапию десмопрессином 3. % пациентов, получающих десмопрессин в лекарственной форме:   - пероральной  - сублингвальной  - интраназальной | |  | | |
| **6. Школы терапевтического обучения («Школа для пациентов с сахарным диабетом», другой эндокринной патологией)** | | | | | |
| 6.1 | Количество школ диабета в субъекте РФ | |  | | |
| 6.2 | На базе каких ЛПУ | |  | | |
| 6.3 | Количество обученных пациентов в год | |  | | |
| 6.4 | Соответствие оборудования Школы диабета «Порядку оказания помощи» | | Да/нет/частично | | |
| 6.5 | Наличие других «Школ» для пациентов с  Эндокринной патологией | | Да/нет | | |
| 6.6 | Количество других «Школ» для пациентов с  Эндокринной патологией | | *Указать какие именно* | | |
| **7. Оценка качества работы Регистра сахарного диабета и баз данных (реестров) других эндокринопатий в субъекте РФ** | | | | | |
| 7.1 | | Наличие единой региональной электронной информационной системы | Да/нет, название | | |
| 7.2-11 | | Регистр пациентов с сахарным диабетом: | Данные онлайн регистра СД | | **Данные МИАЦ субъекта РФ** |
| 7.2 | | Эпидемиологические показатели (распространенность, заболеваемость, смертность) и их динамика | | | |
| 7.3 | | Количество пациентов с СД в субъекте РФ (всего) |  | |  |
| 7.4 | | Количество пациентов с СД 1 типа в субъекте РФ (всего) |  | |  |
| Подростки (15 - <18 лет) |  | |  |
| Дети (<15 лет) |  | |  |
| Дети до 1 года |  | |  |
| 7.5 | | Количество пациентов с СД 2 типа в субъекте РФ |  | |  |
| Подростки (15 - <18 лет) |  | |  |
| Дети (<15 лет) |  | |  |
| 7.6 | | Количество умерших пациентов с СД/ год  *(приложить поименный список с указанием причины смерти*) |  | |  |
| Подростки (15 - <18 лет) |  | |  |
| Дети (<15 лет) |  | |  |
| Дети до 1 года |  | |  |
| 7.7 | | Показатель смертности на 100 тыс. детского населения в субъекте РФ |  | |  |
| 7.8 | | Средний уровень гликированного гемоглобина в субъекте РФ |  | | |
| 7.9 | | Количество пациентов с внесенным показателем уровня гликированного гемоглобина (в % от общего количества/год) |  | | |
| 7.10 | | Количество обновлений данных в региональном сегменте регистра (в % от общего количества пациентов/год) |  | | |
| 7.11 | | Наличие приказа регионального учреждения здравоохранения (Министерства/департамента) о ведении регистра сахарного диабета, других баз данных) | Да/нет | | |
| 7.12-25 | | **Реестры других эндокринопатий** | | | |
| Наличие в субъекте РФ | Да/нет | Количество пациентов  в субъекте РФ | |
| 7.12 | | Реестр опухолей гипоталамо-гипофизарной области (ОГГО) |  |  | |
| 7.13 | | Реестр несахарного диабета |  |  | |
| 7.14 | | Реестр первичного гиперпаратиреоза |  |  | |
| 7.15 | | Реестр адреногенитального синдрома |  |  | |
| 7.16 | | Реестр соматотропной недостаточности |  |  | |
| 7.17 | | Реестр аутоиммунного полигландулярного синдрома |  |  | |
| 7.18 | | Реестр врожденного гиперинсулинизма |  |  | |
| 7.19 | | Реестр врожденного гипотиреоза |  |  | |
| 7.20 | | Реестр преждевременного полового созревания |  |  | |
| 7.21 | | Другие базы данных (реестры) в субъекте |  |  | |
| **7.22** | | Количество умерших детей с другой эндокринной патологией/ год  *(приложить поименный список с указанием причины смерти*)  ***Из них:*** |  |  | |
| 7.22.1 | | Подростки (15 - <18 лет) |  |  | |
| 7.22.2 | | Дети (<15 лет) |  |  | |
| 7.22.3 | | Дети до 1 года |  |  | |
| **8. Выездная работа в регионе посредством внедрения мобильных лечебно-диагностических**  **комплексов (диамобиль, тиромобиль)** | | | | | |
| 8.1 | | Наличие диамобиль, тиромобиль | Да/нет | | |
| 8.2 | | Количество выездов диамобиля в год/количество обследованных пациентов |  | | |
| 8.3 | | Количество выездов тиромобиля в год/количество обследованных пациентов |  | | |
| **9.** | | **Подготовка медицинских кадров по профилю ДЕТСКАЯ Эндокринология** | | | |
| 9.1 | | Наличие Высшего учебного заведения (ВУЗ) медицинского профиля/медицинского факультета в субъекте РФ  *Указать точное название* | Да/нет | | |
| 9.2 | | Наличие кафедры эндокринологии  *Указать точное название* | Да/нет | | |
| 9.3 | | Наличие курса эндокринологии  *Указать точное название* | Да/нет | | |
| 9.4 | | Наличие в субъекте Диссертационного совета по профилю «Эндокринология» (14.01.02) | Да/Нет  *При наличии, укажите на базе какого учреждения* | | |
| 9.5 | | Количество штатных ставок профессорско-преподавательского состава  *(суммарно по субъекту)* |  | | |
| 9.6 | | Количество человек, работающих на ставках профессорско-преподавательского состава  *(суммарно по субъекту)* |  | | |
| 9.7 | | Возможность обучения в ординатуре/интернатуре по профилю эндокринология на кафедре/курсе эндокринологии в субъекте РФ | Да/нет | | |
| 9.8 | | Количество человек, закончивших ординатуру/интернатуру в субъекте РФ в год | \_\_\_человек | | |
| 9.9 | | Количество циклов постдипломного образования в субъекте РФ в год |  | | |
| 9.10 | | Потребность в повышении квалификации профессорско-преподавательского состава кафедр по профилю эндокринология на базе ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России  *(количество человек)* | \_\_\_человек | | |
| 9.11 | | Потребность в повышении квалификации врачей по профилю эндокринология на базе ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России  *(количество человек)* | \_\_\_человек | | |
| 9.12 | | Наличие среднего специального медицинского образовательного учреждения в субъекте РФ | Указать название | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **10.** | **Телемедицинские консультации** | |
| 10.1 | Медицинская информационная система  Лабораторная информационная система | Указать название  Указать название |
| 10.2 | Наличие защищенного канала связи: | |
| «ВЦМК-Защита» | Да/нет |
| ЕГИСЗ | Да/нет |
| 10.3 | Аппаратные возможности – оборудование в ЛПУ | Указать название |
| 10.4 | Интернет, скорость, оснащённость кабинетов врачей, амбулаторного приема, конференц-зала | Указать скорость, оснащенность |
| 10.5 | Возможность проведения телемедицинских консультаций: | |
| Врач-врач | Да/нет (платно/ОМС) |
| Врач-пациент | Да/нет (платно/ОМС) |
| 10.6 | Количество телемедицинских консультаций (всего проведено за год): |  |
| - из них с ФГБУ «НМИЦ эндокринологии»: |  |
| - из них количество проведенных консультаций в соответствии со списком эндокринных заболеваний, обязательных для мед. консультирования в ФГБУ «НМИЦ эндокринологии»: |  |
| 10.7 | Выполнение рекомендаций, данных в проведенных телемедицинских консультациях | Да/нет/частично |
| **11.** | **Работа с иностранными гражданами** | |
| Проводится ли в регионе оказание медицинской помощи по профилям "эндокринология", "детская эндокринология" иностранным гражданам | да/нет,  если да – в каком объеме |
| **12. Международные отношения** | |  |
| 12.1 | Наличие порядка организации оказания медицинских услуг иностранным гражданам | Да / Нет |
| 12.2 | Количество иностранных граждан, получающих медицинские услуги и объемы вырученных средств (среднее в месяц и среднее в год) по профилю эндокринология | \_\_\_\_\_\_\_\_\_ услуг  \_\_\_\_\_\_\_\_\_ руб. |

**ПРИЛОЖЕНИЯ №1-4 (см.ниже)**

**Приложение №1.**

**КАРТА ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ ЛАБОРАТОРНОЙ ДИАГНОСТИКИ ПО ПРОФИЛЮ ЭНДОКРИНОЛОГИЯ**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | В централизованной лаборатории областной больнице | | В других больницах (поликлиниках) региона  Указать какие, где именно | |
| **Наличие возможности**  **проведения исследования в регионе**  **(в данной клинике)** | По ОМС  (бесплатно для пациентов) | На договорной основе | По ОМС  (бесплатно для пациентов) | На договорной основе |
| Гликированный гемоглобин |  |  |  |  |
| Микроальбуминурия |  |  |  |  |
| Соотношение А/К мочи |  |  |  |  |
| Кетоновые тела в моче |  |  |  |  |
| Кетоновые тела в крови |  |  |  |  |
| ТТГ |  |  |  |  |
| свТ4 |  |  |  |  |
| свТ3 |  |  |  |  |
| Тиреоглобулин |  |  |  |  |
| Антитела к ТПО |  |  |  |  |
| Антитела к ТГ |  |  |  |  |
| Антитела к рец ТТГ |  |  |  |  |
| С-пептид |  |  |  |  |
| АТ к IAA, ICA, GAD, IA-2, ZnT8 |  |  |  |  |
| Пролактин |  |  |  |  |
| СТГ |  |  |  |  |
| ИРФ-1 |  |  |  |  |
| АКТГ |  |  |  |  |
| ЛГ, ФСГ |  |  |  |  |
| Кортизол |  |  |  |  |
| 17-ОН-прогестерон |  |  |  |  |
| ДГЭАС |  |  |  |  |
| Тестостерон |  |  |  |  |
| Эстрадиол |  |  |  |  |
| 25-ОН-витамин Д |  |  |  |  |
| ПТГ |  |  |  |  |
| Ренин |  |  |  |  |
| Альдостерон |  |  |  |  |
| Кортизол в суточной моче |  |  |  |  |
| Метанефрины в суточной моче |  |  |  |  |
| Исследование кариотипа |  |  |  |  |
| Молекулярно-генетическое исследование |  |  |  |  |
| СТГ пробы |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | В централизованной лаборатории областной больнице | | В других больницах (поликлиниках) региона  *Указать какие, где именно* | | |
| **Наличие возможности провести исследование ежедневно круглосуточно в стационаре** | По ОМС  (бесплатно для пациентов | На договорной основе | По ОМС  (бесплатно для пациентов | На договорной основе |
| КЩС крови |  |  |  |  |
| Электролиты крови |  |  |  |  |
| ЭКГ |  |  |  |  |

**ПРИЛОЖЕНИЕ №2**

**СТАНДАРТ ОСНАЩЕНИЯ кабинета врача-детского эндокринолога**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Наличие в детских учреждениях** | Стационар № 1 | Поликлиника № 1 |
| 1 | Рабочее место врача с персональным компьютером и выходом в информационно-коммуникационную сеть «Интернет» |  |  |
| 2 | Рабочее место медицинской сестры с персональным компьютером и выходом в информационно-коммуникационную сеть «Интернет» |  |  |
| 3 | Кушетка медицинская |  |  |
| 4 | Ростомер для детей до 1 года |  |  |
| 5 | Ростомер |  |  |
| 6 | Сантиметровая лента |  |  |
| 7 | Ширма |  |  |
| 8 | Пеленальный стол |  |  |
| 9 | Бактерицидный излучатель воздуха рециркуляторного типа |  |  |
| 10 | Весы электронные для детей до 1 года |  |  |
| 11 | Весы медицинские |  |  |
| 12 | Тонометр для измерения АД с манжетами для детей разного возраста |  |  |
| 13 | Стетофонендоскоп |  |  |
| 14 | Портативная система контроля уровня глюкозы многопользовательская |  |  |
| 15 | Тест-полоски к портативной системе контроля уровня глюкозы многопользовательской |  |  |
| 16 | Орхидометр |  |  |
| 17 | Емкость для дезинфекции инструментов и расходных материалов |  |  |
| 18 | Емкость для сбора бытовых и медицинских отходов |  |  |
| 19 | Шпатель одноразовый |  |  |
| 20 | Термометр медицинский |  |  |
| 21 | Тест-полоски для определения кетонов крови и кетоновых тел в моче (норма для кабинета – 2 на рабочий день) |  |  |
| 22 | Калипер |  |  |
| 23 | Центильные таблицы и кривые оценки роста для мальчиков и девочек  до 2 лет  от 2 до 18 лет |  |  |
| 24 | Центильные таблицы и кривые оценки веса для мальчиков и девочек  до 2 лет  от 2 до 18 лет |  |  |
| 25 | Центильные таблицы и кривые оценки ИМТ для мальчиков и девочек  до 2 лет  от 2 до 18 лет |  |  |
| 26 | Шкала Таннера |  |  |
| 27 | Мини-допплер |  |  |
|  | **Оборудование школы диабета** |  |  |
| 1 | Доска маркерная (с набором маркеров) |  |  |
| 2 | Портативная система контроля уровня глюкозы многопользовательская |  |  |
| 3 | Тест-полоски к портативной системе контроля уровня глюкозы многопользовательской  (норма - 6 шт. на 1 пациента в день) |  |  |
| 4 | Тест-полоски для определения кетоновых тел в моче (норма - 10 уп.по 50 шт. на год) |  |  |
| 5 | Весы для взвешивания продуктов |  |  |
| 6 | Муляжи продуктов |  |  |
| 7 | Тарелки с ХЕ |  |  |
| 8 | Таблицы ХЕ |  |  |
| 9 | Компьютер с выходом в интернет |  |  |
| 10 | Мультимедийный проектор/демонстрационное оборудование |  |  |

**ПРИЛОЖЕНИЕ №3**

**ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Наличие материалов в учреждении/кабинете врача** | Стационар № 1 | Поликлиника № 1 |
| Наличие информированных согласий на обследование и лечение ребенка |  |  |
| Наличие Национальных клинических рекомендаций и протоколов лечения по детской эндокринологии |  |  |
| Общая информация о сахарном диабете |  |  |
| О современных препаратах, вспомогательных средствах для лечения СД |  |  |
| Об осложнениях СД и методах терапии для минимизации рисков |  |  |
| О физических упражнениях, отказе от курения и алкоголя, безопасном сексе (для подростков), ограничениях в использовании лекарств при СД |  |  |
| О здоровом питании, питании при сахарном диабете |  |  |
| Рекомендации по расчету дозы инсулина |  |  |
| Методические рекомендации по диагностике соматотропной недостаточности |  |  |
| Методические рекомендации по ведению острого криза надпочечниковой недостаточности |  |  |
| По генетическому консультированию детей с ВДКН и по возможности пренатальной диагностики |  |  |
| Другие методические рекомендации по детской эндокринологии |  |  |
|  |  |  |

**Приложение №4**

**Орфанные препараты для диагностики и лечения эндокринных орфанных заболеваний, не входящих в перечень 24 редких заболеваний**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **№** | **Заболевание** | **МКБ** | **Количество пациентов в регионе, получающие данные препараты (указать ФИО, возраст, место проживания)** | **Указать конкретный препарат** | **Указать каким образом приобретается препарат (регионпльный бюджет; личные средства пациента; благотворит фонды)** | **Орфанный лекарственный препарат (МНН)** |
|  | **Соматотропинома** | E22.0 |  |  |  | Каберголин |
|  | **Тиреотропинома** | Е 05.8 |  |  |  | Октреотид  Ланреотид  Каберголин |
|  | **АКТГ-зависимый гиперкортицизм** | E24.0 |  |  |  | Кетоконазол  Каберголин  Калия хлорид ретард (в таблетках по 1г)  Десмопрессин (раствор для внутривенного введения 10 мг) |
|  | **Другие формы гипогликемии (врожденный гиперинсулинизм, инсулиномы)** | Е 16.1  Е16.2  С25.4  D13.7  D44.8 |  |  |  | Диазоксид |
|  | **Недостаточность тиреоидных гормонов (аутоиммунный полигландулярный синдром 1 типа, гипопитуитаризм)** | E31.0  E23.0 |  |  |  | Трийодотиронин |
|  | **Надпочечниковая недостаточность (аутоиммунный полигландулярный синдром 1 типа, гипопитуитаризм)** | E31.0  E23.0 |  |  |  | Дегидроэпиандростерон |
|  | **Синдром Ларона** | E34.3 |  |  |  | Мекасермин |
|  | **Гипофосфатазия** | E83.3 |  |  |  | Асфотаза альфа |
|  | **Первичная хроническая надпочечниковая недостаточность, Аутоиммунные полигландулярные синдромы** | Е27.1  Е27.4  Е31.0  Е31.8 |  |  |  | 1-24-АКТГ |
|  | **Нарушения обмена фосфора** | E83.3 |  |  |  | Препараты фосфора (двухосновной фосфат натрия дигидрат в таблетках по 360 мг) |
|  | **Нарушения обмена фосфора**  **Дефицит витамина D при синдроме мальабсорбции** | E83.3  Е55 |  |  |  | Колекальциферол (раствор для внутримышечного введения – ампулы по 100 000 МЕ) |