

АНАЛИЗ ОКАЗАНИЯ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Цель исследования. Анализ направления пациентов с редкими заболеваниями из перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности для оказания специализированной медицинской помощи.

Материалы и методы. Выполнен анализ информация из 72 субъектов РФ, в которых проживает 85,9% населения Российской Федерации, о направлении пациентов с заболеваниями из перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, для оказания специализированной медицинской помощи в 2017 г.

Результаты. Выявлено, что 15% детей и 45% взрослых пациентов, состоявших в Регистре в течении года ни разу, не направлялись на специализированную, в том числе высокотехнологичную медицинскую помощь. Большинство специалистов — экспертов в области редких заболеваний работают в федеральных медицинских организациях. В эти организации было направлено 24,3% детей и только 3,3% взрослых пациентов. Субъекты РФ довольно редко направляют больных на диагностику и лечение в федеральные медицинские организации как в своем субъекте, так и за его пределы. Наиболее часто это происходит в Северо-Западном (направление в федеральные учреждения своего субъекта) и Северо-Кавказском федеральных округах (направление в федеральные учреждения других субъектов). Впервые составлен перечень медицинских организаций (федеральные учреждения — в субъекте, любые медицинские организации — в других субъектах), в которые направляются пациенты с редкими заболеваниями из «Перечня-24» для оказания специализированной медицинской помощи.

Заключение. Целесообразно создание четкой маршрутизации больных редкими заболеваниями при отсутствии возможностей для диагностики и лечения данных заболеваний в субъекте РФ с определением ответственных медицинских организаций и необходимых объемов такой помощи, утвержденных нормативно-правовым актом Министерства здравоохранения Российской Федерации, а также адекватной системы финансирования медицинской помощи, как в субъектах РФ, так и в федеральных медицинских организациях. Без этого невозможно подойти к стандартизации данного вида медицинской помощи.

Ключевые слова: редкие болезни, охрана здоровья граждан, специализированная медицинская помощь, маршрутизация пациентов

Авторы заявляют об отсутствии возможных конфликтов интересов.

Для цитирования: Соколов А.А., Волгина С.Я., Нагибин О.А. Анализ оказания специализированной медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями. Проблемы стандартизации в здравоохранении. 2019; 7-8: 51-62. DOI: 10.26347/1607-2502201907-08051-062

ANALYSIS OF RENDERING OF SPECIALIZED MEDICAL CARE TO PATIENTS WITH RARE DISEASES

Objective. Analysis of referral of patients with rare diseases for specialized medical care in Russian Federation.

Materials and methods. The analysis of the information about a referral of patients with rare diseases to specialized medical care from 72 subjects of the Russian Federation in 2017 is made in article.

Results. 15 % of children and 45 % of adult patients have been never directed on specialized medical care. 24.3 % of children and only 3.3 % of adult patients with rare diseases have been directed to the federal medical organizations in 2017. The list of the medical organizations to which direct patients with rare diseases for rendering of specialized medical care is made for the first time.

Conclusion. Creation of efficient routing of patients with rare diseases is necessary in the Russian Federation. Without it it's impossible to approach to standardization of the given kind of medical care.

Key words: rare disease, healthcare, specialized medical care, routing of patients

Authors declare no competing interests.

For citation: Sokolov A.A., Volgina S.Ya., Nagibin O.A. Analysis of rendering of specialized medical care to patients with rare diseases. *Health care Standardization Problems*. 2019; 7-8: 51-62. DOI: 10.26347/1607-2502201907-08051-062

А.А. Соколов¹,
С.Я. Волгина²,
О.А. Нагибин³

¹ НП «Национальный Совет экспертов по редким болезням», ФГБОУ ВО «Северо-Западный государственный медицинский университет им. И.И. Мечникова», Санкт-Петербург, Россия,

² ФГБОУ ВО «Казанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, г. Казань, Россия

³ ФГБОУ ВО «Рязанский государственный медицинский университет имени академика И.П. Павлова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, г. Рязань, Россия

A.A. Sokolov¹,
S.Ya. Volgina²,
O.A. Nagibin³

¹ Non-profit Partnership «National Committee of Rare Diseases Experts», North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov, St. Petersburg, Russian Federation

² Kazan State Medical University, Kazan, Russian Federation

³ Ryazan State Medical University named after academician I.P. Pavlov, Ryazan, Russian Federation

Правильная маршрутизация пациентов с редкими заболеваниями является одним из основных элементов системы оказания медицинской помощи данной категории больных [1].

Медицинская помощь пациентам с редкими заболеваниями может оказываться в виде:

- первичной специализированной медико-санитарной помощи в амбулаторных условиях и в условиях дневного стационара,

- специализированной медицинской помощи в стационарных условиях и в условиях дневного стационара,

- высокотехнологичной медицинской помощи в стационарных условиях [2].

Цель исследования — выполнить анализ направления пациентов с редкими заболеваниями из перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности для оказания специализированной медицинской помощи.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Сбор информации решался посредством формализованных запросов в формате персонифицированного обращения депутата Государственной думы Российской Федерации в адрес глав субъектов РФ. Для обеспечения полноты и корректности информации, предоставленной субъектом РФ в рамках депутатского запроса при сборе и подготовке данных рекомендовалось: привлечь профильных специалистов по нозологиям, вошедшим в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, а также общественные (пациентские) организации, работающие с пациентами, страдающими редкими заболеваниями, использовать данные регионального сегмента Федерального регистра больных редкими заболеваниями, в случае невозможности предоставить данные по какой-либо из таблиц запроса, предлагалось заполнить те разделы, данными по которым субъект располагает, в случае отсутствия данных в соответствующей графе было рекомендовано указать «н/д» или поставить прочерк, во избежание возможности неоднозначного истолкования предоставленной информации.

В ходе исследования проанализировано направление пациентов с редкими заболеваниями из перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан

или их инвалидности («Перечень 24») для оказания специализированной медицинской помощи (СМП) в 2017 г. Информация получена из 72 субъектов РФ, в которых проживает 126 200 126 человек (85,92% населения РФ).

РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

В 2017 г. в субъектах РФ, предоставивших информацию 53,9% пациентов, получили СМП в медицинских организациях субъекта РФ, 6,3% — направлены в федеральные медицинские организации, находящиеся в своем субъекте, 4,9% — направлены в федеральные медицинские организации, находящиеся в другом субъекте РФ, 5,5% — получили высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП) (рис. 1).

Большинство специалистов-экспертов в области редких заболеваний работают в федеральных медицинских организациях. В эти организации было направлено всего 10,4% больных. В 2017 г. 29,4% больных из всех больных включенных в Регистр для оказания СМП и ВМП не направлялись.

При этом ситуация у детей и взрослых существенно различалась. Дети получали все виды помощи чаще, чем взрослые (84,7 против 55,1% соответственно). Взрослые почти не направлялись для оказания СМП в федеральные медицинские организации вне субъекта РФ (1,3% больных) и для оказания ВМП (2,0% больных) (см. рис. 1).

Наибольшее количество детей, направленных для оказания СМП, имели диагноз нарушения обмена ароматических аминокислот (1569), идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (892), юношеский артрит системным началом (842) и незавершенный (несовершенный) остеогенез (550) (рис. 2).

Наибольшее количество взрослых, направленных для оказания СМП имели диагноз идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (1792), апластическая анемия (485), легочная (артериальная) гипертензия (260) и пароксизмальная ночная гемоглобинурия (228) (рис. 3).

Доли больных среди всех больных с соответствующим диагнозом, направленных на СМП в разные медицинские организации, отличались при разных заболеваниях (табл. 1).

СМП детям (см. табл. 1) оказывалась преимущественно в медицинских организациях субъекта РФ (>75% больных) при пароксизмальной ночной гемоглобинурии, наследственном дефиците

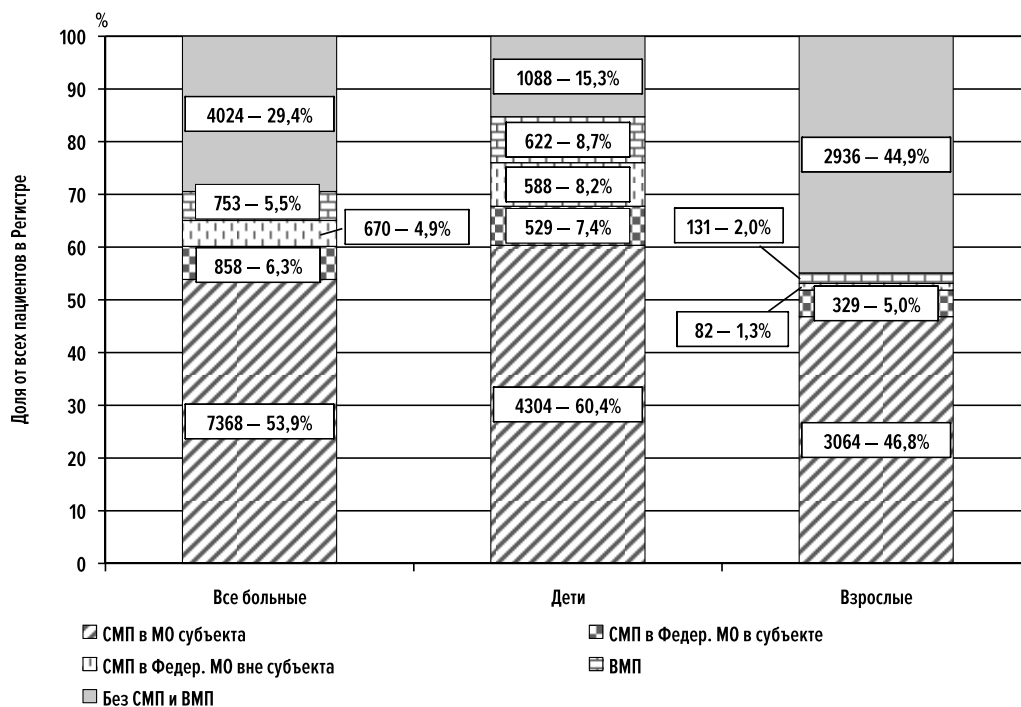


Рис. 1. Оказание больным с редкими заболеваниями из «Перечня 24» специализированной и высокотехнологической медицинской помощи в 2017 г. (72 субъекта РФ, 85,9% населения РФ)

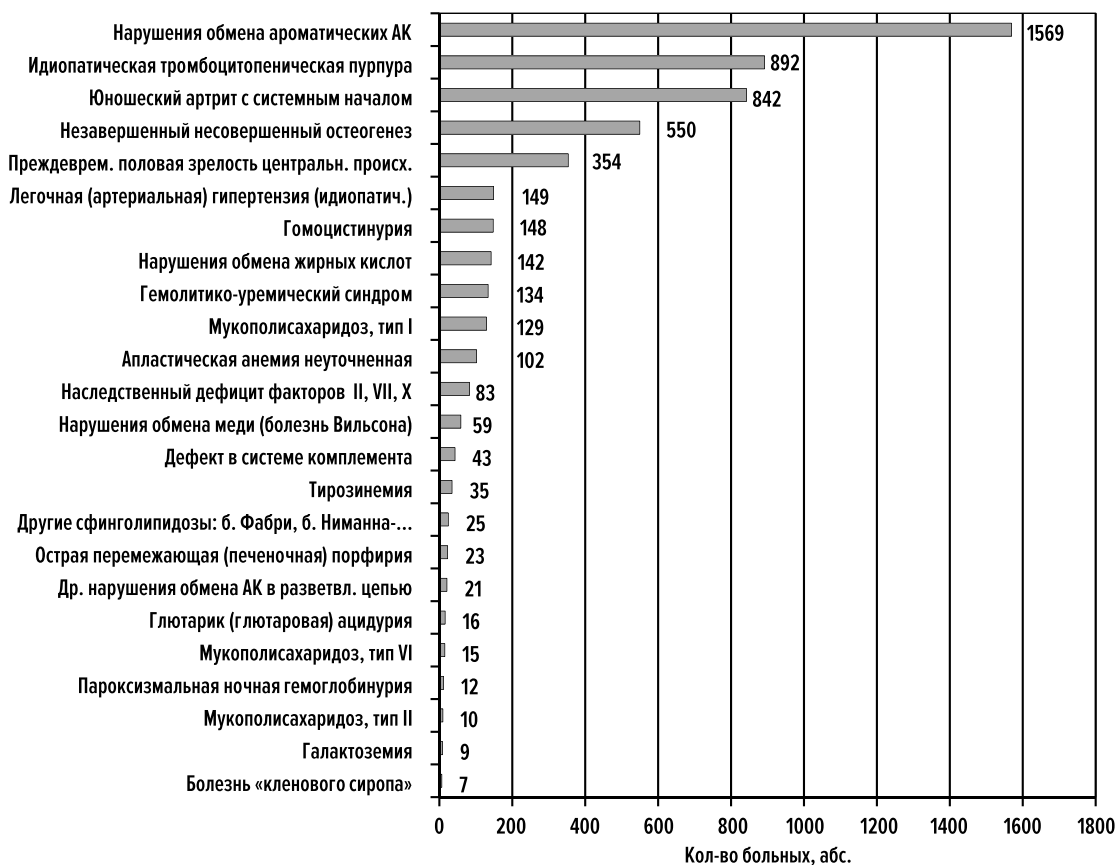


Рис. 2. Количество детей с редкими заболеваниями из «Перечня 24», направленных в 2017 г. на специализированную медицинскую помощь (72 субъекта РФ, 85,9% населения РФ)

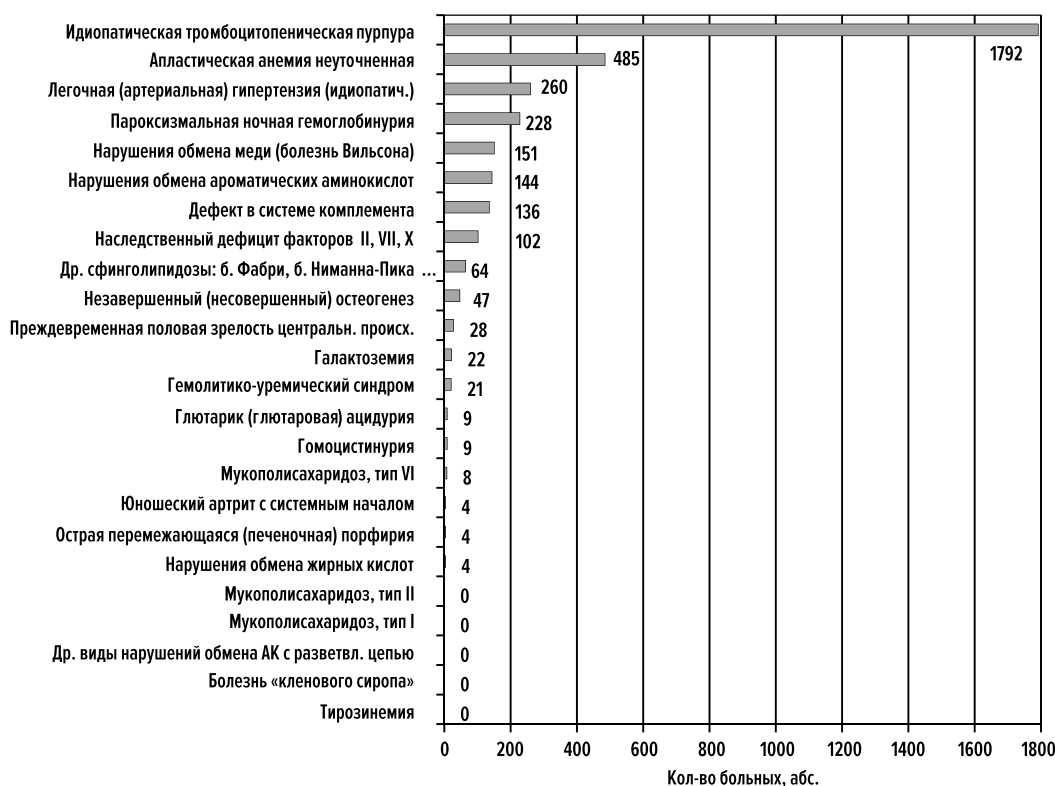


Рис. 3. Количество взрослых с редкими заболеваниями из «Перечня 24», направленных в 2017 г. на специализированную медицинскую помощь (72 субъекта РФ, 85,9% населения РФ)

факторов II, VII, X, идиопатической тромбоцитопенической пурпуре, дефекте в системе комплемента, нарушениях обмена жирных кислот, незавершенном (несовершенном) остеогенезе, мукополисахаридозе VI типа, нарушениях обмена аминокислот с разветвленной цепью, тирозинемии.

Больше 20% детей направлялось для оказания СМП в федеральные медицинские организации на территории субъекта РФ при гомоцистинурии, нарушениях обмена жирных кислот, незавершенном (несовершенном) остеогенезе.

Больше 20% детей направлялось для оказания СМП в федеральные медицинские организации вне субъекта при тирозинемии, легочной (артериальной) гипертензии, незавершенном (несовершенном) остеогенезе, мукополисахаридозе VI типа, пароксизмальной ночной гемоглобинурии, юношеском артрите с системным началом.

СМП взрослым (см. табл. 1) оказывалась преимущественно в медицинских организациях субъекта РФ (>75% больных) при наследственном дефиците факторов II, VII, X, сфинголипидозах (болезни Фабри), мукополисахаридозе VI типа, идиопатической тромбоцитопенической пурпуре.

Больше 20% взрослых направлялось для оказания СМП в федеральные медицинские организации на территории субъекта при дефекте в системе комплемента.

Больше 20% взрослых направлялось для оказания СМП в федеральные медицинские организации вне субъекта при сфинголипидозах (болезни Фабри), мукополисахаридозе VI типа.

Ситуация с направлением на СМП, в том числе ВМП в разных федеральных округах (ФО), была различной (рис. 4, 5).

Среди всех больных детей в Регистре в федеральном округе, доля детей, направленных на СМП в медицинские организации субъекта, была наибольшей в Центральном ФО (73%) и наименьшей в Южном ФО (35%) (рис. 3).

Доля детей, направленных для оказания СМП в федеральные медицинские организации (в субъекте и вне субъекта) и для оказания ВМП, была наибольшей в Северо-Западном ФО (49, 25 и 30% соответственно).

Доля детей, направленных для оказания СМП в федеральные медицинские организации своего субъекта, была наименьшей в Центральном ФО (0,6%), в федеральные медицинские организа-

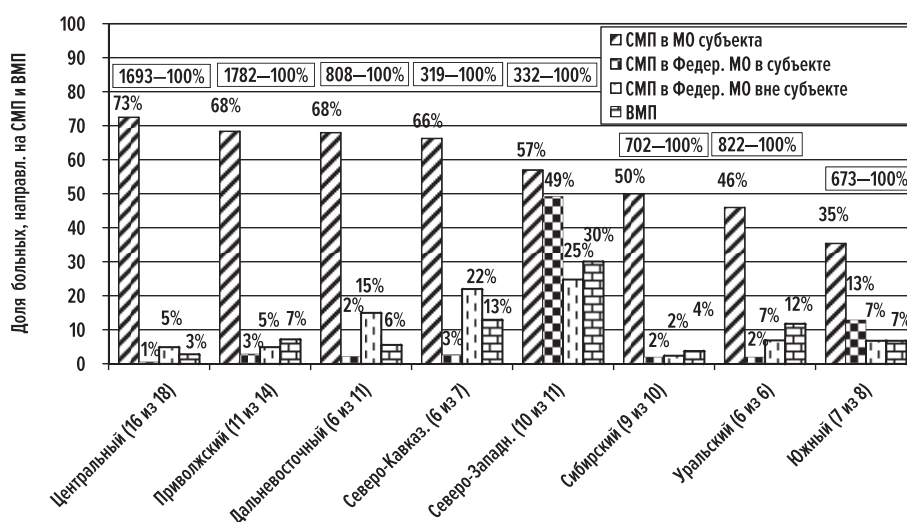


Рис. 4. Направление детей с редкими заболеваниями из группы «Перечень 24» на специализированную медицинскую помощь в Федеральных округах в 2017 г. (72 субъекта РФ, 85,9% населения РФ) (рядом с названием ФО в скобках количество субъектов, предоставивших информацию, вверху в рамке над столбиками — количество больных в ФО в регистре в 2017 г.)

Таблица 1

Оказание специализированной медицинской помощи пациентам с различными заболеваниями из «Перечня 24» в 2017 г. (72 субъекта РФ, 85,9% населения РФ)

Заболевание (код МКБ-10)	Доля среди всех больных в Регистре, %					
	дети			взрослые		
	МО субъекта	ФМО в субъекте	ФМО вне субъекта	МО субъекта	ФМО в субъекте	ФМО вне субъекта
Гемолитико-уремический синдром (D59.3)	43,0	4,0	6,3	24,1	0,0	2,5
Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (D59.5)	81,8	0,0	23,1	54,0	16,0	2,9
Апластическая анемия неуточненная (D61.9)	56,0	5,0	11,1	54,0	11,0	2,5
Наследственный дефицит факторов II, VII, X (D68.2)	100,0	0,0	15,4	97,1	1,0	0,0
Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (D69.3)	100,0	6,0	9,9	65,9	4,4	0,8
Дефект в системе комплемента (D84.1)	100,0	15,2	13,5	52,4	28,6	0,0
Преждевременная половая зрелость центрального происхождения (E22.8)	42,9	1,1	4,3	13,0	0,0	10,7
Нарушения обмена ароматических аминокислот (E70.0, E70.1)	48,8	2,3	0,4	16,3	0,4	0,4
Тирозинемия (E70.2)	75,0	3,6	46,4	0,0	0,0	0,0
Болезнь «кленового сиропа» (E71.0)	46,2	7,7	0,0	0,0	0,0	0,0
Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (E71.1)	79,2	4,2	3,6	—	—	—
Нарушения обмена жирных кислот (E76.0)	100,0	66,3	12,0	32,0	0,0	0,0
Гомоцистинурия (E76.1)	62,8	100,0	8,9	22,9	0,0	0,0
Глютарик (глутаровая) ацидурия (E76.2)	37,5	9,4	3,3	26,7	8,3	0,0
Галактоземия (E80.2)	50,0	0,0	14,3	28,8	1,5	3,0
Другие сфинголипидозы:	54,5	18,2	2,1	74,1	7,4	37,0
болезнь Фабри, Ниманна-Пика (E75.2)						
Мукополисахаридоз, тип I (E74.2)	39,4	0,3	0,0	0,0	0,0	0,0
Мукополисахаридоз, тип II (E72.3)	37,5	0,0	3,4	0,0	0,0	0,0
Мукополисахаридоз, тип VI (E72.1)	78,6	0,0	25,0	71,4	14,3	28,6
Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия (E71.3)	52,6	0,0	7,9	33,3	0,0	11,1
Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона) (E83.0)	46,1	2,2	17,8	24,6	1,8	0,7
Незавершенный (несовершенный) остеогенез (Q78.0)	100,0	20,2	27,7	16,6	1,7	2,2
Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная) (I27.0)	66,4	7,5	33,8	52,9	5,3	1,6
Юношеский артрит с системным началом (M08.2)	63,6	14,2	20,8	1,0	0,3	0,0

Примечание. МО — медицинская организация. ФМО — федеральная медицинская организация

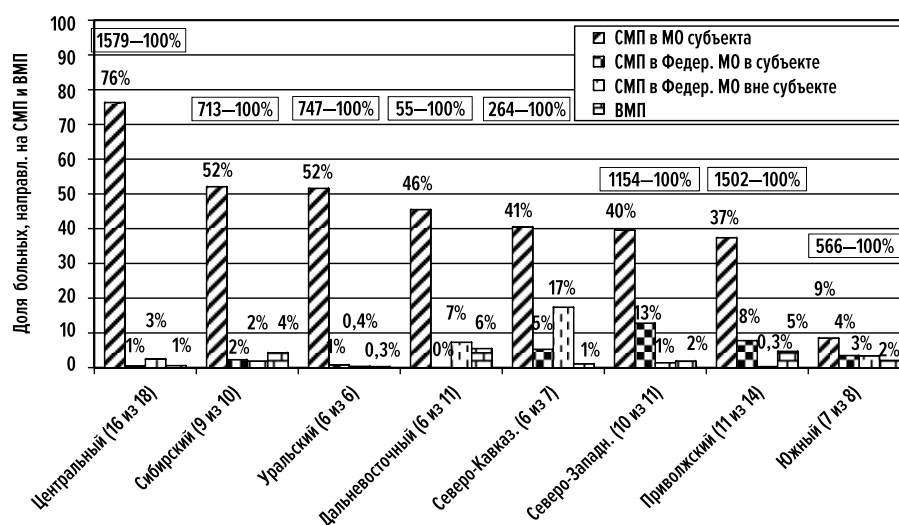


Рис. 5. Направление взрослых с редкими заболеваниями из группы «Перечень 24» на специализированную медицинскую помощь в Федеральных округах в 2017 г. (72 субъекта РФ, 85,9% населения РФ) (рядом с названием ФО в скобках количество субъектов, предоставивших информацию, вверху в рамке над столбиками — количество больных в ФО в регистре в 2017 г.)

ции вне субъекта — в Сибирском ФО (2%); для оказания ВМП — в Центральном ФО (3%).

Среди всех взрослых больных в Регистре в федеральном округе, доля взрослых направленных на СМП в медицинские организации субъекта РФ, также была наибольшей в Центральном ФО (76%) и наименьшей в Южном ФО (9%) (рис. 4).

Доля взрослых, направленных для оказания СМП в федеральные медицинские организации своего субъекта, была наибольшей в Северо-Западном ФО (13%), в федеральные медицинские организации других субъектов — в Северо-Кавказском ФО (17%), для оказания ВМП — в Дальневосточном ФО (6%).

Доля взрослых, направленных для оказания СМП в федеральные медицинские организации своего субъекта, была наименьшей в Дальневосточном, Центральном и Уральском ФО (<1%), в федеральные медицинские организации других субъектов — в Приволжском и Уральском ФО (<1%), для оказания ВМП — в Центральном ФО (0,6%).

В ходе настоящего исследования впервые была проанализирована информация, в какие медицинские организации (МО) (федеральные МО — в субъекте, любые МО — в других субъектах) направляются больные редкими заболеваниями из «Перечня 24» для оказания СМП (табл. 2).

При гематологических заболеваниях (гемолитико-уремический синдром, пароксизмальная

ночная гемоглобинурия, идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура, апластическая анемия неуточненная, наследственный дефицит факторов II, VII, X) больные наиболее часто направлялись в ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва), НИИДОГиТ им. Р.М. Горбачевой ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России» (СПб), ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб), РДКБ ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва), ФГБУ «НМИЦ Гематологии» Минздрава России (Москва).

При болезнях эндокринной системы и нарушениях обмена веществ чаще всего направления происходили в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва), РДКБ и НИКИ педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва), ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб), ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва).

Больные с незавершенным (несовершенным) остеогенезом наиболее часто направлялись в ФГБУ «НИДОИ им. Г.И.Турнера Минздрава России» (СПб), ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб), ФГБНУ «Томский НИМЦ РАН», НИИ медицинской генетики (г. Томск), ФГБУ

Медицинские организации, в которые направлялись больные редкими заболеваниями из группы «24 нозологий» для оказания специализированной медицинской помощи

Заболевание	Специализированная медицинская помощь в Федеральных МО субъекта РФ	Специализированная медицинская помощь в МО других субъектов РФ
Гемолитико-уремический синдром D59.3	ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П.Павлова Минздрава России», НИИДОГиТ им. Р.М.Горбачевой (СПб) ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБВОУ ВО «ВМедА им С.М. Кирова МО РФ» (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб)	ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М.Сеченова» Минздрава России Клиника нефрологии, внутренних и профессиональных болезней им. Е.М. Тареева (Москва) ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. акад. Б.В.Петровского» (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ГБУЗ «ДГКБ св.Владимира ДЗМ», Центр гравитационной хирургии крови и гемодиализа (Москва)
Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели) D59.5	ФГБУ «НМИЦ им. В.А.Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г.Саратов) ФГБОУ ВО «СибГМУ» Минздрава России (г. Томск) ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России», НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой (СПб)	ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБНУ «НИИ фундаментальной и клинической иммунологии» (г. Новосибирск) ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России», НИИДОГиТ им. Р.М. Горбачевой (СПб) ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва) ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва)
Апластическая анемия неуточненная D61.9	ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» (СПб) ФГБОУ ВО «СибГМУ» Минздрава России (г. Томск) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБУЗ «Клиническая больница № 50 ФМБА России» (г. Саров, Нижегородская обл.) ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П.Павлова Минздрава России», НИИДОГиТ им. Р.М.Горбачевой (СПб) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб)	ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБУ «НМИЦ Гематологии» Минздрава России (Москва) ФГБНУ «НИИ фундаментальной и клинической иммунологии» (г. Новосибирск) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России» (г. Ростов-на-Дону) ГБУЗ «ГКБ им. С.П.Боткина ДЗМ» (Москва) БУ ХМАО-Югры «Нефтеюганская окружная клиническая больница им. В.И. Якив» (г. Нефтеюганск) ГБУЗ СО «ОДКБ» (г. Екатеринбург) ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России», НИИДОГиТ им. Р.М. Горбачевой (СПб) ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва)
Наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра) D68.2	ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)	ФГБУ «НМИЦ Гематологии» Минздрава России (Москва) ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» (СПб) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России» (г. Ростов-на-Дону) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)
Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса) D69.3	ФГБУ «НМИЦ им. В.А.Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» (СПб) ФГБОУ ВО «СибГМУ» Минздрава России (г. Томск) ФГБУЗ «Пермский клинический центр ФМБА России» (г.Пермь) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г.Саратов) ФГБУ «ЦМСЧ № 31 ФМБА России» (г. Новоуральск) ФГБУЗ «Клиническая больница № 50 ФМБА России» (г.Саров, Нижегородская обл.) ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П.Павлова Минздрава России», НИИДОГиТ им. Р.М.Горбачевой (СПб) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб)	ФГБУ «НМИЦ им. В.А.Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБУ «НМИЦ Гематологии» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России» (г. Ростов-на-Дону) ФГБУН «Кировский НИИ гематологии и переливания крови ФМБА России» (г.Киров) ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ФГБУЗ «ЦДКБ ФМБА России» (Москва) ГБУЗ СО «ОДКБ» (г.Екатеринбург)

Заболевание	Специализированная медицинская помощь в Федеральных МО субъекта РФ	Специализированная медицинская помощь в МО других субъектов РФ
Дефект в системе комплемента D84.1	ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России (СПб) ФБУН НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г.Саратов) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России» (г. Ростов-на-Дону)	ФГБУ «НМИЦ Гематологии» Минздрава России (Москва) ГБУЗ «Краевая клиническая больница № 2», поликлиника СКАЛ (г. Краснодар) ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва)
Преждевременная половая зрелость центрального происхождения E22.8	ФГБУЗ «Пермский клинический центр ФМБА России» (г.Пермь) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г.Ростов-на-Дону) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб)	ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва) ФГБУ «Российский научный центр рентгенодиагностики» Минздрава России (Москва) ФГАУ «НМИЦ нейрохирургии им. ак. Н.Н. Бурденко» (Москва) ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва)
Нарушения обмена ароматических аминокислот E70.0, E70.1	ФГБНУ «Институт экспериментальной медицины» (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБУЗ «Северный медицинский клинический центр им. Н.А.Семашко ФМБА России» (г. Архангельск) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г. Ростов-на-Дону)	ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва) ФГБУ «НМХЦ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва) ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» (Москва) АНМО «Ставропольский краевой клинический КДЦ» (г.Ставрополь) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва) ГБУЗ «Детская краевая клиническая больница» (г. Краснодар) КГБУЗ «Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства» (г.Красноярск)
Тирозинемия E70.2	ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)	ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» Минздрава России (Москва)
Болезнь «кленового сиропа» E71.0	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г.Ростов-на-Дону)	
Др. виды нарушений обмена аминокислот с разветвл. цепью E71.1	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)	ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва)
Мукополисахаридоз, тип I E76.0	ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБУ «НМИЦ им. В.А.Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)	ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, РДКБ, НИКИ педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева (Москва) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России», НИИДОГиТ им. Р.М. Горбачевой (СПб) ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва) ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина Минздрава России (Москва)

Заболевание	Специализированная медицинская помощь в Федеральных МО субъекта РФ	Специализированная медицинская помощь в МО других субъектов РФ
Мукополисахаридоз, тип II E76.1	ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г.Ростов-на-Дону) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г.Саратов)	ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ФГБНУ «Томский НИМЦ РАН», НИИ медицинской генетики (г. Томск) ФГБУ «НМХЦ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва)
Мукополисахаридоз, тип VI E76.2	ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБУ «РНЦ «Восстановительная травматология и ортопедия» им. Акад. Г.А.Илизарова» Минздрава России (г.Курган)	ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ, НИКИ педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева (Москва) ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М.Сеченова» Минздрава России (Москва)
Острая перемежающаяся (печеночная) порфирия E80.2	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г.Саратов) ФГБВОУ ВО «ВМедА им С.М. Кирова МО РФ» (СПб) ФГБУ «КДЦ с поликлиникой УДП РФ» (СПб)	ФГБУ «НМИЦ Гематологии» Минздрава России (Москва) ФГБУ «Приволжский Федеральный медицинский исследовательский центр» Минздрава России (г.Нижний Новгород)
Другие сфинголипидозы: б. Фабри, б. Ниманна-Пика E75.2	ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)	ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России Клиника нефрологии, внутренних и профессиональных болезней им. Е.М. Тареева (Москва) ФГБНУ «Научный центр неврологии» (Москва) ФГБНУ «Томский НИМЦ РАН», НИИ медицинской генетики (г. Томск) ФГБНУ «ЦНИИ туберкулеза» (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва)
Галактоземия E74.2	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г.Ростов-на-Дону) СПб ГКУЗ «Медико-генетический центр (диагностический)» (СПб)	ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» (Москва) ФГБНУ «НИИ АГиР им. Д.О.Отта» (СПб)
Глютарик (глютаровая) ацидурия E72.3	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г.Ростов-на-Дону)	ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ГБУЗ «Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. С.Е.Сухаревой ДЗМ» (Москва)
Гомоцистинурия E72.1	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)	ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва)
Нарушения обмена жирных кислот E71.3	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)	ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва) ФГБНУ «ЦНИИ туберкулеза» (Москва)
Нарушения обмена меди (б. Вильсона) E83.0	ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г.Саратов) ФГБВОУ ВО «ВМедА им С.М. Кирова МО РФ» (СПб) ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России (СПб) ФУБУЗ «СПб клиническая больница РАН» (СПб) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г.Ростов-на-Дону)	ФГБНУ «Научный центр неврологии» (Москва) ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва) ФБУЗ «Приволжский окружной медицинский центр» ФМБА России (г.Нижний Новгород) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, РДКБ (Москва) ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М.Сеченова» Минздрава России, УДКБ (Москва) ГБУЗ МО «Московский областной КДЦ для детей» (Москва)

Заболевание	Специализированная медицинская помощь в Федеральных МО субъекта РФ	Специализированная медицинская помощь в МО других субъектов РФ
<p>Незавершенный (несовершенный) остеогенез Q78.0</p>	<p>ФГБУ «НИДОИ им. Г.И.Турнера Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России», НИИАП (г. Ростов-на-Дону) ФГБНУ «Томский НИМЦ РАН», НИИ медицинской генетики (г. Томск) ФГБУ «РНЦ «Восстановительная травматология и ортопедия» им. Акад. Г.А.Илизарова» Минздрава России (г. Курган) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов)</p>	<p>ФГБУ «НИДОИ им. Г.И.Турнера Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «СПбПМУ» Минздрава России (СПб) ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, РДКБ, НИКИ педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева (Москва) ООО «Глобал Медикал Систем» (GMS)», Центр врожденной патологии (Москва) ФГБНУ «Томский НИМЦ РАН», НИИ медицинской генетики (г. Томск) ФГБУ «РНЦ «Восстановительная травматология и ортопедия» им. Акад. Г.А.Илизарова» Минздрава России (г. Курган) ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России (Москва)</p>
<p>Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатич.) (первичная) I27.0</p>	<p>ФГБУ «НМИЦ им. В.А.Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБУ «Федеральный центр сердечно-сосудистой хирургии им. С.Г.Суханова» Минздрава России (г. Пермь) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов) ФГБУЗ «Клиническая больница № 50 ФМБА России» (г.Саров, Нижегородская обл.)</p>	<p>ФГБУ «НМИЦ кардиологии» Минздрава России (Москва) ФГБУ «НМИЦ им. ак. Е.Н. Мешалкина Минздрава России (г. Новосибирск) ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб) ФГБУ «НИИ пульмонологии» ФМБА России (Москва) ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» Минздрава России (Москва) ФГБУ «НМИЦ ССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, РДКБ, НИКИ педиатрии им.акад. Ю.Е.Вельтищева (Москва) ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБУЗ «ЦДКБ ФМБА России» (Москва) ГБУ «ГКБ № 57 им. Д.Д. Плетнева» ДЗМ (Москва) ГБУЗ «ГКБ № 52 ДЗМ» (Москва) БУЗ ОО «ОДКБ» (г. Омск)</p>
<p>Юношеский артрит с системным началом M08.2</p>	<p>ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г.Саратов) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России» (г. Ростов-на-Дону) ФГБОУ ВО «СибГМУ» Минздрава России (г. Томск) ФГБУЗ «Северный медицинский клинический центр им. Н.А.Семашко ФМБА России» (г. Архангельск) ФГБОУ ВО «Северо-Осетинская ГМА» Минздрава России (г. Владикавказ) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб)</p>	<p>ФГБНУ «НИИР им. В.А.Насоновой» (Москва) ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России» (Ростов-на-Дону) ФГБОУ ВО «СибГМУ» Минздрава России (г.Томск) ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва) ФГБНУ «Научный центр проблем здоровья семьи и репродукции человека» (г.Иркутск) ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М.Сеченова» Минздрава России, УДКБ (Москва) ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, РДКБ, (Москва) ФГБУЗ «ЦДКБ ФМБА России» (Москва) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва) КГБУЗ «Красноярский краевой клинический центр охраны материнства и детства» (г. Красноярск)) ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб) ФГБОУ ВО «ПСбГМУ им. И.П.Павлова Минздрава России», НИИДОГиТ им. Р.М. Горбачевой (СПб)</p>

«РНЦ «Восстановительная травматология и ортопедия» им. Акад. Г.А. Илизарова» Минздрава России (г. Курган).

Больные с юношеским ревматоидным артритом чаще всего лечились в ФГБНУ «НИИР им. В.А. Насоновой» (Москва), ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва), РДКБ ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва), ФГБОУ ВО «СибГМУ» Минздрава России (Томск), ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» Минздрава России (СПб).

Дети с легочной (артериальной) гипертензией наиболее часто направлялись в ФГБУ «НМИЦ ССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России (Москва), РДКБ и НИКИ педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России (Москва), ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России (Москва), взрослые — ФГБУ «НМИЦ кардиологии» Минздрава России (Москва), ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (СПб), ФГБУ «НМИЦ им. ак. Е.Н. Мешалкина Минздрава России» (Новосибирск).

В субъектах (кроме Москвы и Санкт-Петербурга) наиболее активно принимали пациентов с редкими заболеваниями из «Перечня 24» ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России (г. Саратов), ФГБНУ «Томский НИМЦ РАН», НИИ медицинской генетики (г. Томск), ФГБОУ ВО «СибГМУ» Минздрава России (г. Томск), ФГБНУ «НИИ фундаментальной и клинической иммунологии» (г. Новосибирск), ФГБОУ ВО «РостГМУ Минздрава России» (г. Ростов-на-Дону), ФГБУ «Приволжский Федеральный медицинский исследовательский центр» Минздрава России (г. Нижний Новгород).

Кроме федеральных медицинских организаций (ФГБУ и ФГАУ Минздрава России, ФГАОУ и ФГБОУ ВО Минздрава России, ФГБНУ, медицинские организации ФМБА России) существуют медицинские организации не федерального подчинения, в которые направляются больные с редкими заболеваниями из «Перечня 24» для оказания специализированной медицинской помощи из других субъектов. Это — ГБУЗ «ДГКБ св. Владимира ДЗМ» (Центр гравитационной хи-

рургии крови и гемодиализа) (Москва), ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» (Москва), ООО «Глобал Медикал Систем» (GMS)» (Центр врожденной патологии) (Москва) и др.

Возможности по оказанию больным СМП (в том числе в федеральных медицинских организациях и медицинских организациях других субъектов РФ) закреплены в нормативно-правовых актах федерального уровня: приказе Министерства здравоохранения Российской Федерации РФ от 2 декабря 2014 № 796н «Об утверждении Положения об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи [3]; приказе Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2012 № 1342н «Об утверждении Порядка выбора гражданином медицинской организации (за исключением случаев оказания скорой медицинской помощи), за пределами территории субъекта РФ, в котором проживает гражданин, при оказании ему медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи» [4]. Несмотря на это, субъекты РФ довольно редко направляют больных на диагностику и лечение в федеральные медицинские организации как в своем субъекте, так и за его пределы. Наиболее часто это происходит в Северо-Западном (направление в федеральные МО своего субъекта) и Северо-Кавказском ФО (направление в федеральные МО других субъектов).

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Анализ ситуации с оказанием медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями из «Перечня 24» показал, что в рамках страны практически отсутствует система маршрутизации (как нормативно закрепленная на федеральном уровне, так и рекомендованная). Ведущие федеральные медицинские организации, иногда конкурирующие друг с другом, заинтересованы, прежде всего, в формировании потока больных «на себя» и очень слабо участвуют в общей координации и создании системы оказания медицинской помощи в рамках страны в целом.

В субъектах РФ не развиты как организационные, так и финансовые механизмы маршрутизации пациентов. Во многих субъектах отсутствуют нормативно-правовые акты органов управления здравоохранением, которые определяли бы

регламент (процедуру) направления больных редкими заболеваниями на диагностику и лечение в медицинские организации других субъектов РФ, имеющие возможности для диагностики и лечения редких заболеваний.

Целесообразно создание четкой маршрутизации больных редкими заболеваниями при отсутствии возможностей для диагностики и лечения данных заболеваний в субъекте РФ с определением ответственных медицинских организаций и необходимых объемов такой помощи, утвержденных нормативно-правовым актом Министерства здравоохранения Российской Федерации, а также адекватной системы финансирования медицинской помощи как в субъектах РФ, так и в федеральных медицинских организациях.

ЛИТЕРАТУРА

1. Rare diseases epidemiology. Edts. Manuel Posada de la Paz, Stephen C. Groft. *Advanced in Experimental Medicine and Biology*. 2010; 686: 565.
2. Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Доступно по <https://www.rosminzdrav.ru/documents/7025>. Ссылка активна на 12.05.2019.
3. Приказ МЗ РФ от 2 декабря 2014 г. № 796н «Об утверждении Положения об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи». Доступно по: <https://base.garant.ru/70859232/>. Ссылка активна на 12.05.2019.
4. Приказ МЗ РФ от 21 декабря 2012 г. № 1342н «Об утверждении Порядка выбора гражданином медицинской

организации (за исключением случаев оказания скорой медицинской помощи) за пределами территории субъекта Российской Федерации, в котором проживает гражданин, при оказании ему медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи». Доступно по: <https://base.garant.ru/70338452/>. Ссылка активна на 12.05.2019.

Поступила 15.04.2019

Принята к опубликованию 01.07.2019

REFERENCES

1. Rare diseases epidemiology. Edts. Manuel Posada de la Paz, Stephen C. Groft. *Advanced in Experimental Medicine and Biology*. 2010; 686: 565.
2. Federal Law dated 21.11.2011 No. 323-FZ «On the basis of the protection of public health in the Russian Federation». Available at <https://www.rosminzdrav.ru/documents/7025>. Accessed on 05.12.2019. (In Russian).
3. @Приказ МЗ РФ от 2 декабря 2014 г. № 796н «Об утверждении Положения об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи». Доступно по: <https://base.garant.ru/70859232/>. Accessed on 05.12.2019. (In Russian).
4. Order of the Ministry of Health of the Russian Federation dated December 21, 2012 No. 1342n «On approval of the procedure for choosing a citizen of a medical organization (except for cases of emergency medical care) outside the territory of the subject of the Russian Federation in which the citizen resides when providing him with medical assistance under the program state guarantees of free medical care». Available on: <https://base.garant.ru/70338452/>. Accessed on 05.12.2019. (In Russian).

Received on 15.04.2019

Accepted for publication on 01.07.2019

Сведения об авторах:

Соколов Алексей Альбертович — д-р мед. наук, профессор кафедры анестезиологии и реаниматологии ФГБОУ ВО СЗГМУ. 191015, Санкт-Петербург, ул. Кирочная, 41. Тел.: +7(911)298-06-65. E-mail: dr.sokolov@list.ru.

Волгина Светлана Яковлевна — д-р мед. наук, профессор кафедры госпитальной педиатрии ФГБОУ ВО «Казанский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, 420012, Казань, ул. Бутлерова 49. Тел.: +7(904)671-16-59, E-mail: volgina_svetlana@mail.ru.

Нагибин Олег Александрович — канд. мед. наук, доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения с курсом организации здравоохранения ФДПО ФГБОУ ВО РязГМУ Минздрава России. 390026 г. Рязань, ул. Высоковольная, 9. Тел. 8(903)640-40-64. E-mail: oanagibin@yandex.ru

About the authors:

Aleksey A. Sokolov — Doctor of Medical Sciences, Professor of Department of anesthesiology and intensive care at FSBEI of Higher Education NWSMU. 191015, St. Petersburg, Piskarevskiy per, 41. Mob. +7(911)298-06-65. E-mail: dr.sokolov@list.ru

Svetlana Ya. Volgina — Doctor of Medical Sciences, Professor of Department of hospital pediatrics at FSBEI of Higher Education «Kazan State Medical University». 420012, Kazan, 49 Butlerova ul. Mob.: +7(904)671-16-59. E-mail: volgina_svetlana@mail.ru.

Oleg A. Nagibin — PhD, Associate of professor of Department of Social health and healthcare with a course of healthcare organization at Ryazan State Medical University; 9 Vysokovolnaya ul., Ryazan, 390026, Russian Federation. Mob. +7(903)640-40-64. E-mail: oanagibin@yandex.ru