

**Распределение задач и функций  
Республиканского детского центра паллиативной медицинской  
помощи между Государственным бюджетным учреждением  
здравоохранения Республики Башкортостан Городская детская  
клиническая больница № 17 города Уфы и Автономной некоммерческой  
медицинской организацией «Уфимский Хоспис»**

1. Республиканский детский центр паллиативной медицинской помощи (далее – Центр) создается на функциональной основе на базе Государственного бюджетного учреждения здравоохранения Республики Башкортостан Городская детская клиническая больница № 17 города Уфы (далее - ГБУЗ РБ ГДКБ № 17 г. Уфа) и Автономной некоммерческой медицинской организацией «Уфимский Хоспис» (далее – АНМО «Уфимский Хоспис»).

2. Центр создается в целях формирования трехуровневой системы организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в Республике Башкортостан, обеспечения ее доступности, качества и удовлетворенности пациентов и законных представителей.

3. Задачи Центра:

- организация взаимодействия медицинских организаций Республики Башкортостан, организаций социального обслуживания населения, общественных объединений, благотворительных фондов и некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья;
- организационно-методическая помощь специалистам в вопросах определения нуждаемости ребенка в оказании паллиативной медицинской помощи, назначении лечебного питания, медицинских изделий для использования на дому, технических средств реабилитации, коррекции тягостных симптомов заболеваний, обеспечения надлежащего качества жизни ребенка и семьи;
- формирование консолидированных заявок на обеспечение детей, получающих паллиативную медицинскую помощь, медицинскими изделиями, лечебным питанием, лекарственными препаратами;

- формирование и ведение Реестра специалистов медицинских организаций, участвующих в оказании паллиативной медицинской помощи детям и совершенствование их профессионального мастерства;
- ведение Регистра детей, получающих паллиативную медицинскую помощь;
- сбор и ведение статистической информации по детской паллиативной службе, формирование отчетов;
- контроль маршрутизации детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, организация проведения консультаций специалистов и исследований;
- оценка удовлетворенности пациентов и их законных представителей качеством паллиативной медицинской помощи и разработка предложений по ее совершенствованию.

4. В рамках организации работы Центра осуществляется распределение функций между ГБУЗ РБ ГДКБ № 17 г. Уфа и АНМО «Уфимский Хоспис»:

4.1. ГБУЗ РБ ГДКБ № 17 г. Уфа:

4.1.1. организационно-методическое сопровождение оказания паллиативной медицинской помощи детям в медицинских организациях Республики Башкортостан;

4.1.2. координация амбулаторной, выездной и стационарной паллиативной медицинской помощи детям;

4.1.3. содействие в организации оказания плановой специализированной медицинской помощи по профилю основного и сопутствующих заболеваний, проведении инструментальных и лабораторных исследований, консультаций профильных специалистов при обращении с выше указанным запросом ответственных лиц медицинских организаций;

4.1.4. организация проведения телемедицинских консультаций по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

4.1.5. организация работы респираторного центра для детей, нуждающихся в респираторной поддержке и адаптации к использованию оборудования в домашних условиях с обучением родителей технике использования оборудования на дому;

4.1.6. ведение регистра детей, получающих паллиативную медицинскую помощь, в части включения в регистр, контроля своевременности и полноты внесения сведений о пациентах в базу данных, контроля назначений медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания (далее – СПЛП), расходных материалов;

4.1.7. мониторинг назначения лечебного питания детям, получающим паллиативную медицинскую помощь в медицинских организациях Республики

Башкортостан, организация образовательных мероприятий для специалистов и родителей по вопросам лечебного питания;

4.1.8. формирование и направление в Министерство здравоохранения Республики Башкортостан (далее – Минздрав РБ) сводной потребности в обеспечении СПЛП и медицинскими изделиями детей, получающих паллиативную медицинскую помощь (ежемесячной и годовой);

4.1.9. сбор, актуализация и представление ежемесячного персонифицированного реестра потребности и обеспеченности детей, получающих паллиативную медицинскую помощь, медицинскими изделиями и СПЛП в соответствии с приложением № 8 к настоящему приказу с предоставлением информации в Минздрав РБ до 5 числа месяца, следующего за отчетным;

4.1.10. направление в Минздрав РБ персонифицированной информации о детях, получающих СПЛП и медицинские изделия на дому, не позднее, чем за 2 месяца до завершения периода обеспечения;

4.1.11. незамедлительное (в течение 1 рабочего дня) информирование ответственных специалистов Минздрава РБ в установленном порядке о выявленных детях, не обеспеченных медицинскими изделиями и СПЛП;

4.1.12. незамедлительное (в течение 1 рабочего дня) перераспределение имеющихся медицинских изделий и СПЛП не обеспеченным детям, при их отсутствии - принятие совместно с руководителями медицинских организаций по месту прикрепления пациента мер по организации обеспечения в рамках дневного или круглосуточного стационара, а так же за счет иных источников, не запрещенных действующим законодательством (включая привлечение благотворительных фондов);

4.1.13. мониторинг маршрутизации детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, незамедлительное принятие мер по организации оказания специализированной медицинской помощи детям при ухудшении состояния по обращению ответственных лиц медицинских организаций и (или) законных представителей, в том числе на «горячую линию»;

4.1.14. мониторинг содержания и своевременного внесения изменений в индивидуальные программы реабилитации и абилитации инвалидов, оформленные на детей, в том числе, вновь признанных нуждающимися в паллиативной медицинской помощи;

4.1.15. формирование, ежеквартальная актуализация и предоставление в Минздрав РБ реестра специалистов медицинских организаций, участвующих в организации оказания паллиативной медицинской помощи детям (далее – Реестр специалистов): руководителей детских поликлинических отделений, врачей педиатров участковых, профильных специалистов, медицинских

работников со средним специальным образованием, младших медицинских работников, специалистов по социальной работе, психологов, специалистов, ответственных за обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания в соответствии с приложением № 7 к настоящему приказу;

4.1.16. рассмотрение, экспертная оценка и выдача заключений по эпикризам о детях, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, составленных лечащими врачами медицинских организаций в соответствии с приложениями № 4 и № 9 к настоящему приказу;

4.1.17. организация экспертного консультирования детей на базе ГБУЗ РБ ГДКБ № 17 г. Уфа с привлечением главного внештатного детского специалиста по паллиативной медицинской помощи Минздрава РБ, главных внештатных детских специалистов Минздрава РБ по профилям заболеваний, профессорско-преподавательского состава кафедр Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Башкирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации;

4.1.18. координация и контроль качества работы детских выездных патронажных паллиативных бригад медицинских организаций Республики Башкортостан;

4.1.19. подготовка проектов протоколов Координационного совета Минздрава РБ, технических заданий на закупку специализированных продуктов лечебного питания и медицинских изделий для детей, получающих паллиативную медицинскую помощь, разработка и внесение изменений в программы развития паллиативной медицинской помощи, предоставление сведений для формирования отчетов;

4.1.20. проведение контрольных мероприятий в организациях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям;

4.1.21. внесение предложений по совершенствованию паллиативной медицинской помощи детям в Республике Башкортостан по результатам проведенных контрольных мероприятий и анализа результатов удовлетворенности населения качеством оказания паллиативной медицинской помощи детям.

#### 4.2. АНМО «Уфимский Хоспис»:

4.2.1. мониторинг фактического обеспечения детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, медицинскими изделиями и СПЛП на основании реестра потребности, предоставляемого ГБУЗ РБ ГДКБ № 17 г. Уфа, с предоставлением информации в Минздрав РБ в установленном порядке ежемесячно в срок до 10 числа, следующего за отчетным и незамедлительно при выявлении не обеспеченных детей;

4.2.2. организация работы ресурсного центра с функцией создания резерва медицинских изделий и СПЛП для обеспечения детей при необходимости;

4.2.3. незамедлительное (в течение 1 рабочего дня) перераспределение имеющихся в ресурсном центре медицинских изделий и СПЛП не обеспеченным детям, в их отсутствие – информирование ООМПД и Р и главного внештатного специалиста по паллиативной медицинской помощи детям Минздрава РБ в установленном порядке;

4.2.4. организация тренинг-центра для специалистов, пациентов и ухаживающих за ними лиц с проведением обучения процедурам ухода и использованию изделий медицинского назначения на дому, в том числе респираторного оборудования;

4.2.5. организация работы кабинета межведомственного взаимодействия для оказания комплексной медицинской, психологической и социальной помощи семьям;

4.2.6. разработка формата регистра пациентов, получающих паллиативную медицинскую помощь, обеспечивающего ведение статистики и учета (включая учет потребности и обеспеченности пациентов в СПЛП и медицинских изделиях);

4.2.7. обеспечение работы Колл-центра и чата для родственников пациентов, получающих паллиативную медицинскую помощь, в том числе с привлечением к формированию ответов на поступившие обращения ответственных сотрудников Минздрава РБ и главного внештатного специалиста по паллиативной помощи детям Минздрава РБ.

4.2.8. проведение ежеквартального анкетирования законных представителей детей, получающих паллиативную медицинскую помощь и анализ его результатов с предоставлением информации в Минздрав РБ до 10 числа месяца, следующего за отчетным в соответствии с положением об анкетировании, утвержденным приложением № 12 к настоящему приказу.

5. Координацию работы Центра осуществляет отдел организации медицинской помощи детям и родовспоможения Минздрава РБ и заместители министра здравоохранения по курируемым направлениям.

6. В целях совершенствования системы оказания паллиативной медицинской помощи детям создается Координационный совет Министерства здравоохранения Республики Башкортостан по развитию паллиативной медицинской помощи детям, в состав которого входят представители Минздрава РБ, медицинских организаций, АНМО «Уфимский Хоспис», Министерства семьи, труда и социальной защиты населения Республики Башкортостан, Министерства финансов Республики Башкортостан, благотворительных фондов и других организаций, оказывающих

благотворительную помощь, волонтерских организаций, социально-ориентированных некоммерческих организаций, религиозных конфессий.

Положение, регулирующее порядок осуществления деятельности, а так же состав Координационного совета утверждаются приказом Минздрава РБ.