



**ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ХАНТЫ-МАНСИЙСКОГО АВТОНОМНОГО ОКРУГА – ЮГРЫ
(Депздрав Югры)**

П Р И К А З

О внесении изменений в приказ Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа - Югры от 18 января 2022 года № 63 «Об организации работы по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей»

от 13 апреля 2022 года
Ханты-Мансийск

№ 625

В связи с включением в перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, по итогам заседаний 24 февраля 2022 года и 17 марта 2022 года Экспертного совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», восьми заболеваний, **п р и к а з ы в а ю:**

Внести в приказ Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 18 января 2022 года № 63 «Об организации работы по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями,

в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей» изменения в приложение 2 к Порядку приложения 1 к приказу:

1. В строке 2 после слов «Идиопатическая апластическая анемия D61.3» дополнить словами «, Остеосаркома, Саркома Юинга C40, C41 Рабдомиосаркома, Недифференцированные саркомы C49».

2. В строке 3 после слов «Наследственный ангионевротический отек D84.1» дополнить словами «, Врожденная недостаточность аденозиндезаминазы (АДА-ТКИН) D81.3».

3. В строке 5 после слов «Ахондроплазия Q77.4» дополнить словами «, РОННАД-Синдром E66.2, Прогрессирующая оссифицирующая фибродисплазия M61.1».

4. Дополнить строкой 13 следующего содержания:

«

13	Синдром Алажилля Q44.7	Главный внештатный специалист гастроэнтеролог Сосновская Евгения Валерьевна, 8(3467) 39-00-88, evg-sosnovskaya@yandex.ru, hospital@okbhmao.ru
----	---------------------------	---

».

Исполняющий обязанности
Директора Департамента



Е.В.Касьянова