

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕСПУБЛИКИ ТЫВА  
(Минздрав РТ)**

**П Р И К А З**

от 17.10.2025

№ 1458пр/25

**г. Кызыл**

**О создании центра генных дерматозов в Республике Тыва**

В соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 года №924н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «дерматовенерология», руководствуясь Положением о Министерстве здравоохранения Республики Тыва, утвержденным постановлением Правительства Республики Тыва от 18 апреля 2013 года №228, в целях совершенствования организации оказания медицинской помощи детям и взрослым, страдающим генетическими дерматозами, в том числе повышения доступности и качества оказания медицинской помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями, **ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить прилагаемые:

1.1. Положение о порядке организации работы Центр генных дерматозов Республики Тыва;

1.2. Структуру Центра генных дерматозов Республики Тыва (схема);

1.3. Маршрутизацию пациентов с генетическими дерматозами в Центр генных дерматозов Республики Тыва для оказания медицинской помощи;

2. Главному врачу ГБУЗ РТ «Республиканский кожно-венерологический диспансер» Куулар У-Х.Ч.:

2.1. организовать в составе ГБУЗ РТ ««Республиканский кожно-венерологический диспансер» Центр генных дерматозов Республики Тыва на функциональной основе для оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи пациентам с генетическими дерматозами и обеспечить функционирование с 28 октября 2025 г.

2.2. обеспечить совместно с руководителями медицинских организаций образовательную подготовку врачей и медицинских сестер, привлекаемых к оказанию консультативной помощи из других медицинских организациях,

участвующих в оказании специализированной, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи пациентам с генетическими дерматозами на портале непрерывного медицинского образования на цикле повышения квалификации «Генодерматозы в практике современного врача», в срок до 31.12.2025 г. и далее в течение 2026 г. ежемесячно с 4 числа каждого месяца, согласно приложению №4;

2.3. обеспечить силами Центра генных дерматозов Республики Тыва:

проведение пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.): диагностику, лечение, диспансерное наблюдение, медицинскую реабилитацию;

проведение врачебных комиссий (подкомиссии врачебной комиссии по вопросам ЦГД РТ) по определению потребности в лекарственных препаратах, в медицинских изделиях, в специализированных продуктах лечебного питания;

ведение региональных регистров по буллезному эпидермолизу, ихтиозу, псориазу, атопическому дерматиту и иным дерматологическим заболеваниям, маршрутизацию к смежным специалистам;

контроль своевременности выявления и вызова пациентов группы риска для подтверждающей диагностики и лечения;

предоставление в Министерство здравоохранения Республики Тыва ежеквартально, до 5 числа месяца, следующего за отчетным периодом, информации обо всех выявленных случаях генетических дерматозов и итоговую годовую информацию до 15 января, следующего за отчетным годом.

3. Руководителям медицинских организаций государственной системы здравоохранения Республики Тыва:

3.1. обеспечить маршрутизацию пациентов с генетическими дерматозами в Центр генных дерматозов Республики Тыва для оказания медицинской помощи согласно приложения №3;

4. Главным врачам ГБУЗ РТ «Стоматологическая поликлиника», ГБУЗ РТ ГБУЗ РТ «Республиканский онкологический диспансер», ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница», ГБУЗ РТ «Республиканская больница №1» совместно с Центром генных дерматозов обеспечить организацию и оказание специализированной, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.)

5. Разместить настоящий Приказ на официальном сайте Министерства здравоохранения Республики Тыва в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет» ([minzdravtuva.ru](http://minzdravtuva.ru)).

6. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Республики Тыва Ховалыг Н.М.

Министр



А.К. Югай

## **ПОЛОЖЕНИЕ О ПОРЯДКЕ ОРГАНИЗАЦИИ РАБОТЫ ЦЕНТРА ГЕННЫХ ДЕРМАТОЗОВ РЕСПУБЛИКИ ТЫВА**

### **1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ**

1.1. Центр генных дерматозов Республики Тыва создается в ГБУЗ РТ «Республиканский кожно-венерологический диспансер» (далее – ЦГД РТ) с целью совершенствования системы организации оказания медицинской и медико-социальной помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.), а также системы ранней диагностики, дистанционного мониторинга, разработки клинических рекомендаций, обучения и повышения квалификации медицинских работников с возможностью масштабирования образовательных и обучающих программ в Республике Тыва.

1.2. ЦГД РТ является профильным центром компетенций по организации оказания медицинской и медико-социальной помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.), а также экспертным, научно-вспомогательным и консультативно-совещательным органом, создаваемым на функциональной основе и не является внутренним структурным подразделением ГБУЗ РТ «Республиканский кожно-венерологический диспансер».

1.3. ЦГД РТ в своей работе руководствуется действующим законодательством Российской Федерации, в том числе в сфере охраны здоровья, уставными документами ГБУЗ РТ «Республиканский кожно-венерологический диспансер» и настоящим Положением.

1.4. В случае необходимости, по согласованию с заинтересованными сторонами руководитель ГБУЗ РТ «Республиканский кожно-венерологический диспансер» вправе инициировать изменения в настоящее Положение с предоставлением проекта Положения с изменениями на последующее утверждение в Министерство здравоохранения Республики Тыва.

### **2. ЗАДАЧИ ЦЕНТРА ГЕННЫХ ДЕРМАТОЗОВ РЕСПУБЛИКИ ТЫВА**

2.1. Организация единого пространства организации оказания качественной и безопасной медицинской помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.), в системе здравоохранения Республики Тыва.

2.2. Участие в координации работы медицинских специалистов, оказывающих медицинскую помощь пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.), и их сотрудничества с медицинскими научно-исследовательскими и образовательными организациями, а также медицинскими организациями регионального подчинения, занимающимися проблемами лечения заболеваний, связанных с генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и разработкой единых подходов к их лечению, профилактике, диагностике и реабилитации.

2.3. Участие в разработке единых подходов в использовании телемедицинских технологий для эффективного управления системой оказания медицинской помощи таким пациентам, для обеспечения бесперебойной работы по организации оказания им медицинской и медико-социальной помощи, в целях которой создается ЦГД РТ.

2.4. Анализ состояния, определение приоритетных направлений и разработок в области коррекции состояний, вызванных генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, формирование предложений по разработке федеральных, межведомственных и региональных целевых программ, проектов и образовательных модулей для медицинских специалистов, оказывающих медицинскую и медико-социальную помощь таким пациентам.

2.5. Организация экспертизы проектов, концепций и программ в области лечения, профилактики, диагностики и реабилитации пациентов с генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями.

2.6. Организация подготовки и рассмотрения нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по оказанию медицинской помощи пациентам с генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями в системе здравоохранения Республики Тыва.

2.7. Анализ медико-экономической эффективности внедрения программ, разработанных ЦГД РТ, в том числе в области использования телемедицинских технологий при оказании медицинской помощи пациентам с генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями и дистанционного обучения, а также в целях снижения затрат региона на лечение осложнений у пациентов с тяжелыми формами генных дерматозов.

2.8. При необходимости оказание содействия в разработке рекомендаций в области создания единых подходов к разработке и внедрению порядка внутреннего контроля качества и безопасности медицинской деятельности с учетом установленных требований в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь пациентам с генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями.

2.9. Разработка рекомендаций по лабораторной, инструментальной и генетической диагностике, обеспечивающей идентификацию пациентов с генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями.

2.10. Организация работ по подготовке и рассмотрению методических рекомендаций (указаний) по диагностике и коррекции состояний, вызванных генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями.

2.11. Разработка и ведение регионального регистра пациентов с генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями.

2.12. Принятие мер по повышению доступности и качества оказания медицинской помощи и медико-социальной помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.).

2.13. Содействие в организации внедрения инновационных медицинских технологий в области выявления и коррекции состояний, вызванных генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями.

2.14. При необходимости содействие в организации создания патронажной выездной мобильной мультидисциплинарной бригады медицинских работников и организации ее работы.

2.15. Содействие в организации разработки и внедрения современных стандартов медицинской помощи и клинических рекомендаций (протоколов лечения) по генетическим дерматозам, в том числе редким (орфанным) дерматологическим заболеваниям.

2.16. Разработка оптимальной для регионов централизованной модели обеспечения пациентов с тяжелыми формами генных дерматозов необходимыми лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания, а также техническими средствами реабилитации, с учетом приоритета интересов пациентов при оказании им медицинской помощи.

2.17. Обеспечение защиты информации и сохранения конфиденциальности персональных данных при организации деятельности ЦГД РТ и его взаимодействия с медицинскими организациями и организациями, обеспечивающими социальную помощь лицам, имеющим право на получение государственной социальной помощи.

2.18. Организация научно-технических семинаров и учебных курсов для врачей-дерматовенерологов, и иных медицинских работников и руководителей – организаторов здравоохранения в субъектах Российской Федерации, а также Школ пациента по генным дерматозам.

2.19. Подготовка предложений по тематике и программам конференций и совещаний по вопросам выявления и коррекции состояний нарушения иммунитета у детей, включая систему ранней диагностики, дистанционного мониторинга, разработки клинических рекомендаций, стандартов медицинской помощи, обучения и повышения квалификации медицинских работников в Республике Тыва.

### **3. ФУНКЦИИ ЦГД РТ**

В пределах своей компетенции ЦГД РТ осуществляет следующие функции:

3.1. оказывает содействие в организации:

3.1.1. диагностики сложных случаев у пациентов, страдающих генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями;

3.1.2. лечения сложных случаев, включая организацию оказания консультативной помощи, госпитализации для оказания специализированной медицинской в стационарных условиях, в том числе высокотехнологичной, а также с использованием телемедицинских технологий;

3.1.3. проведения экспертных врачебных комиссий (подкомиссий врачебных комиссий);

3.1.4. проведения экспертных врачебных консилиумов, в том числе с использованием телемедицинских технологий.

3.2. участвует в реализации образовательных и обучающих программ для специалистов, оказывающих медицинскую помощь пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями (псориаз, атопический дерматит и др.), в том числе в организации создания Школ пациентов по генным дерматозам;

3.3. участвует в разработке и внедрении:

3.3.1. клинических рекомендаций, стандартов медицинской помощи по соответствующим нозологиям;

3.3.2. регионального регистра пациентов, страдающих генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями;

3.3.3. единых подходов в использовании телемедицинских технологий для эффективного управления системой оказания медицинской помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, обеспечении бесперебойной работы по организации оказания им медицинской помощи, в целях которой создается ЦГД РТ;

3.3.4. новых технологий оказания медицинской помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями;

3.4. при необходимости организует деятельность патронажной выездной мобильной мультидисциплинарной бригады медицинских работников. ЦГД РТ является учреждением, на базе которого формируется патронажная выездная мобильная мультидисциплинарная бригада медицинских работников.

3.5. иные функции, связанные с реализацией задач, указанных в разделе 2 настоящего Положения.

#### **4. ПРАВА ЦГД РТ**

В пределах своей компетенции ЦГД РТ имеет право:

4.1. Вносить предложения руководству по вопросам совершенствования мероприятий в области выявления и коррекции состояний, вызванных генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, внедрения телекоммуникационных технологий в здравоохранении, государственного санитарно-эпидемиологического надзора, обязательного медицинского страхования, разработки и внедрения программ обучения медицинских специалистов по вопросам совершенствования доступности и качества медицинской помощи пациентам, страдающим генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями.

4.2. Запрашивать необходимые сведения с целью подготовки рекомендаций и предложений по вопросам выявления и коррекции состояний, вызванных генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями, а также обеспечения преемственности у руководителей региональных медицинских организаций государственной системы здравоохранения Республики Тыва в части касающейся и пределах своей компетенции.

4.3. Создавать рабочие группы для решения отдельных вопросов в области разработки программ по выявлению и коррекции состояний, вызванных генетическими дерматозами, в том числе редкими (орфанными) дерматологическими заболеваниями, и иными дерматологическими заболеваниями.

#### **5. СТРУКТУРА ЦГД РТ**

5.1. Состав ЦГД РТ утверждается главным врачом ГБУЗ РТ «Республиканский кожно-венерологический диспансер»;

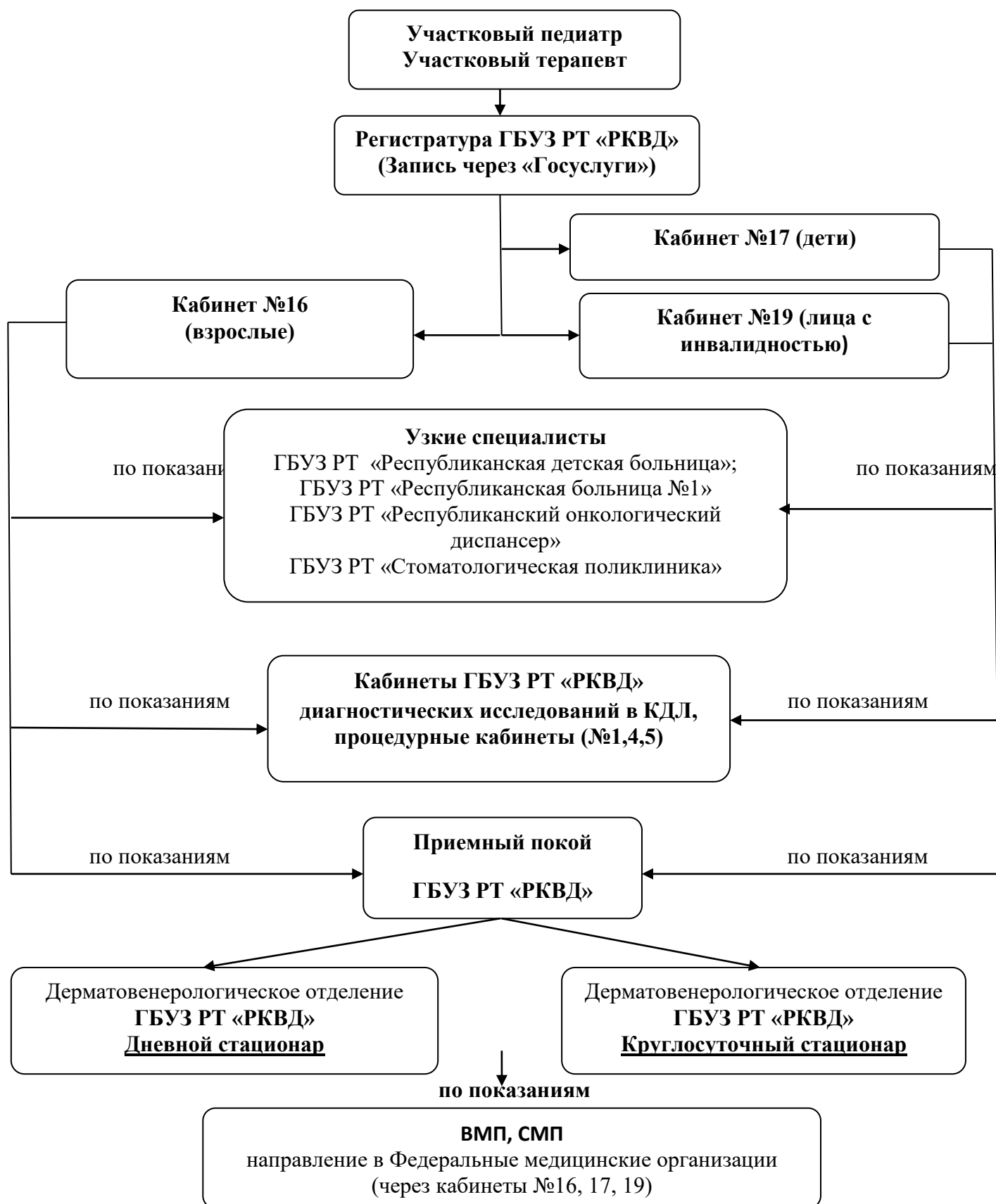
5.2. В структуру ЦГД РТ входит: руководитель центра, врач дерматолог, клинический психолог, медицинская сестра, узкие специалисты -совместители, привлекаемые из других медицинских организаций (врач- педиатр, врач офтальмолог, врач невролог, врач генетик, врач детский хирург, врач детский стоматолог);

5.3. Руководителем центра ЦГД РТ является заместитель главного врача по организационно-методической работе ГБУЗ РТ «Республиканский кожно-венерологический диспансер»;

5.4. Заседания ЦГД РТ проводятся по мере необходимости;

5.5. Решения ЦГД РТ принимаются простым большинством голосов членов путем открытого голосования и оформляется протоколами. Протоколы заседания подписываются председателем.

**Маршрутизация пациентов с генетическими дерматозами в Центр генных дерматозов  
Республики Тыва для оказания медицинской помощи**



**Перечень медицинских специальностей врачей и медицинских сестер,  
привлекаемых к обучению из других медицинских организаций, участвующих  
в оказании специализированной, в том числе высокотехнологичной  
медицинской помощи пациентам с генетическими дерматозами**

Медицинская специальность	Количество врачей
Врач-педиатр	2
Врач-офтальмолог	1
Врач-невролог	1
Врач-генетик	1
Врач-детский хирург	1
Врач-детский стоматолог	1
Медицинская сестра перевязочная	1
Медицинская сестра процедурной	1