

11 марта 2021 N135

Директору Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения РФ
Байбариной Е.Н.

От руководителя направления исследований Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь»
Язневич Е.В.

Уважаемая Елена Николаевна,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь») обращаемся к Вам со следующим запросом о доступе к **деперсонализированной информации** из **“Регистра больных редкими заболеваниями”** (далее - Регистр):

- 1) Предусмотрен ли доступ к деперсонализированной информации о больных редкими заболеваниями в Регистре для проведения научно-исследовательских работ? И, если доступ предусмотрен, какова процедура его получения?*
- 2) В случае, если предоставление доступа в Регистр для проведения научно-исследовательской работы невозможно, просим предоставить следующие деперсонализированные данные о численности больных, находящихся в Регистре - как в рамках программы “высокозатратных нозологий”, так и “жизнеугрожающих редких заболеваний” по всем субъектам РФ (региональным сегментам регистра) и по России в целом, в том числе:*
 - численность больных, находящихся в Регистре, в разрезе двух возрастных когорт: дети 0 - 17 лет и взрослые от 18 лет и старше;*
 - численность больных, находящихся в Регистре, в разрезе наличия / отсутствия зарегистрированной инвалидности у больного;*
 - численность больных, исключенных из Регистра по причине смерти, в разрезе двух возрастных когорт: дети 0 - 17 лет и взрослые от 18 лет и старше;*
 - численность больных, добавленных в регистр (новые случаи).*

Просим предоставить данные за 2014-2021 годы, отдельно по каждому году и по каждому субъекту РФ. Запрашиваемая структура данных также приведена в Приложении.

Просим направить ответ по адресу электронной почты: **research@nuzhnapomosh.ru**

В своем запросе мы руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Просим ответить в установленный законом срок (30 дней).

Заранее благодарим за содействие в открытости социально-значимых данных!

Приложение. Структура запрашиваемых данных из Регистра больных редкими заболеваниями

Год	Субъект РФ	Состоит в регистре на начало года (на 1 января): дети 0-17		Состоит в регистре на начало года (на 1 января): в возрасте 18 лет и старше		Добавлены в регистр (новые случаи)	Исключены из регистра в течение года в связи со смертью: дети 0-17 (на момент смерти)	Исключены из регистра в течение года в связи со смертью: в возрасте 18 лет и старше (на момент смерти)
		всего	с установленной инвалидностью	всего	с установленной инвалидностью			

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipiia@nuzhnapomosh.ru



**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)**

Рахмановский пер., д. 3/25, стр. 1, 2, 3, 4,
Москва, ГСП-4, 127994,
тел.: (495) 628-44-53, факс: (495) 628-50-58

15.04.2021 № 15-1/670
На № 135 от 11.03.2021

Благотворительный фонд помощи
социально-незащищенным
гражданам «Нужна помощь»

research@nuzhnapomosh.ru

В связи с Вашим обращением по вопросу предоставления деперсонализированных сведений о пациентах с редкими (орфанными) заболеваниями из Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – Федеральный регистр), Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения сообщает, что предоставление указанной информации не предусмотрено.

Одновременно сообщаем, что по состоянию на 15 марта 2021 г. в Федеральный регистр включено 17 224 пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, входящими в утвержденный постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2021 г. перечень редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, в том числе детей – 8 144.

Врио директора
Департамента

Подлинник электронного документа, подписанного ЭП,
хранится в системе электронного документооборота
Министерства Здравоохранения
Российской Федерации.

О. В. Чумакова

СВЕДЕНИЯ О СЕРТИФИКАТЕ ЭП

Сертификат: 01D7159C94F3B500000000C900060002
Кому выдан: Чумакова Ольга Васильевна
Действителен: с 10.03.2021 до 10.03.2022

Крестовская Наталия Михайловна
+7 (495) 627-24-00 (вн. 1511)

31 марта 2021 N216

Директору
Национального гематологического общества
Анухиной М.В.

От руководителя направления исследований
Благотворительного фонда помощи
социально-незащищенным гражданам
«Нужна помощь»
Язневич Е.В.

Уважаемая Маргарита Владимировна,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь»), обращаемся к Вам по поводу данных о количестве больных первичным миелофиброзом, D47.4, опубликованным в [Ежегодном бюллетене экспертного совета по редким \(орфанным\) заболеваниям](#), (С.72). Согласно бюллетеню, Национальное гематологическое общество ведет пациентский регистр больных с указанной нозологией, в связи с чем:

просим предоставить деперсонализированные и агрегированные данные из регистра за 2014-2020 годы, указанные в Приложении к этому письму, отдельно по каждому году и по каждому субъекту РФ.

Обращаем внимание, что цель нашего исследования – анализ проблемы орфанных заболеваний на основе достоверных и проверенных данных, чтобы они были доступны каждому человеку и/или организации, оказывающей помощь людям с редкими заболеваниями и заинтересованной в улучшении их качества жизни.

Просим направить ответ по адресу электронной почты: research@nuzhnapomosh.ru

В своем запросе мы руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Просим ответить в установленный законом срок (30 дней).

Заранее благодарим за содействие в открытости социально-значимых данных!

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru

Приложение. Структура запрашиваемых данных из Регистра (больные первичным миелофиброзом, D47.4)

Год	Субъект РФ	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом D47.4 (новые случаи),	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом D47.4 (новые случаи),	Число пациентов, исключенных из регистра в отчетном году, в связи со смертью от диагноза D47.4,	Число пациентов, исключенных из регистра в отчетном году, в связи со смертью от диагноза D47.4,	Число пациентов, состоящих в регистре с диагнозом D47.4, на конец отчетного года,	Число пациентов, состоящих в регистре с диагнозом D47.4, на конец отчетного года,	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза D47.4,	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза D47.4,	Медианная продолжительность заболевания D47.4 с момента появления первых симптомов заболевания до установления диагноза*
		дети 0-17	в возрасте 18 лет и старше	дети 0-17 (на момент смерти)	в возрасте 18 лет и старше (на момент смерти)	дети 0-17	в возрасте 18 лет и старше	дети 0-17	в возрасте 18 лет и старше	

* Или: отсрочка (запаздывание) постановки диагноза.

31 марта 2021 N214

Главному внештатному онкологу
Минздрава России,
директору МНИОИ имени П.А.
Герцена – филиала ФГБУ «НМИЦ
радиологии» Минздрава России
Карпину А.Д.

От руководителя направления
исследований Благотворительного
фонда помощи социально-
незащищенным гражданам «Нужна
помощь» Язневич Е.В.

Глубокоуважаемый Андрей Дмитриевич,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь»), а также в дополнении к данным о количестве больных острым миелоидным лейкозом, С92.0 опубликованным в [Ежегодном бюллетене экспертного совета по редким \(орфанным\) заболеваниям](#) (С. 71-72), обращаемся к Вам с запросом о доступе к деперсонализированным и агрегированным данным из Федерального ракового регистра (далее - Регистр), а именно:

просим предоставить данные из Регистра за 2014-2020 годы, указанные в Приложении к этому письму, отдельно по каждому году и по каждому субъекту РФ.

Запрашиваемые данные, к сожалению, отсутствуют в ежегодных сборниках («Злокачественные новообразования в России» и «Состояние онкологической помощи населению России»), опубликованных на сайте <https://glavonco.ru/>.

Обращаем внимание, что цель нашего исследования – анализ проблемы орфанных заболеваний на основе достоверных и проверенных данных, чтобы они были доступны каждому человеку и/или организации, оказывающей помощь людям с редкими заболеваниями и заинтересованной в улучшении их качества жизни.

Просим направить ответ по адресу электронной почты: **research@nuzhnapomosh.ru**

В своем запросе мы руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Просим ответить в установленный законом срок (30 дней).

Заранее благодарим за содействие в открытости социально-значимых данных!

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru

Приложение. Структура запрашиваемых данных из Регистра

А) пациенты с Злокачественными новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, С81-С96

Год	Субъект РФ	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом С81-С96, взятых под диспансерное наблюдение в отчетном году: дети 0-17	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом С81-С96, взятых под диспансерное наблюдение в отчетном году: в возрасте 18 лет и старше	Число пациентов, снятых с диспансерного наблюдения в отчетном году, в связи со смертью от диагноза С81-С96: дети 0-17 (на момент смерти)	Число пациентов, снятых с диспансерного наблюдения в отчетном году, в связи со смертью от диагноза С81-С96: в возрасте 18 лет и старше (на момент смерти)	Число пациентов, состоящих под диспансерным наблюдением с диагнозом С81-С96, на конец отчетного года, всего: дети 0-17	Число пациентов, состоящих под диспансерным наблюдением с диагнозом С81-С96, на конец отчетного года, всего: в возрасте 18 лет и старше	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза С81-С96: дети 0-17	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза С81-С96: в возрасте 18 лет и старше
-----	------------	---	--	---	--	---	--	--	---

Б) только пациенты с Острым миелоидным лейкозом, С92.0

Год	Субъект РФ	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом С92.0, взятых под диспансерное наблюдение в отчетном году: дети 0-17	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом С92.0, взятых под диспансерное наблюдение в отчетном году: в возрасте 18 лет и старше	Число пациентов, снятых с диспансерного наблюдения в отчетном году, в связи со смертью от диагноза С92.0: дети 0-17 (на момент смерти)	Число пациентов, снятых с диспансерного наблюдения в отчетном году, в связи со смертью от диагноза С92.0: в возрасте 18 лет и старше (на момент смерти)	Число пациентов, состоящих под диспансерным наблюдением с диагнозом С92.0, на конец отчетного года, всего: дети 0-17	Число пациентов, состоящих под диспансерным наблюдением с диагнозом С92.0, на конец отчетного года, всего: в возрасте 18 лет и старше	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза С92.0: дети 0-17	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза С92.0: в возрасте 18 лет и старше
-----	------------	---	--	---	--	---	--	--	---

31 марта 2021 N217

Научному куратору Регистра пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями (РПИДС) Мухиной А.А.

От руководителя направления исследований Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Язневич Е.В.

Уважаемая Анна Александровна,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь»), а также в дополнении к данным о количестве больных первичными иммунодефицитами (С. 72), опубликованным в [Ежегодном бюллетене экспертного совета по редким \(орфанным\) заболеваниям](#), обращаемся к Вам с просьбой о доступе к деперсонализированным и агрегированным данным из [“Регистра пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями”](#) (далее - Регистр):

просим предоставить данные из Регистра за 2014-2020 годы, указанные в Приложении к этому письму, отдельно по каждому году и по каждому субъекту РФ.

Обращаем внимание, что цель нашего исследования – анализ проблемы орфанных заболеваний на основе достоверных и проверенных данных, чтобы они были доступны каждому человеку и/или организации, оказывающей помощь людям с редкими заболеваниями и заинтересованной в улучшении их качества жизни.

Просим направить ответ по адресу электронной почты: research@nuzhnapomosh.ru

В своем запросе мы руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Просим ответить в установленный законом срок (30 дней).

Заранее благодарим за содействие в открытости социально-значимых данных!

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru

Приложение. Структура запрашиваемых данных из Регистра пациентов с первичными иммунодефицитами

Год	Субъект РФ	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом Первичный иммунодефицит (новые случаи),	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом Первичный иммунодефицит (новые случаи),	Число пациентов, исключенных из регистра в отчетном году, в связи со смертью от диагноза Первичный иммунодефицит,	Число пациентов, исключенных из регистра в отчетном году, в связи со смертью от диагноза Первичный иммунодефицит,	Число пациентов, состоящих в регистре с диагнозом Первичный иммунодефицит, на конец отчетного года,	Число пациентов, состоящих в регистре с диагнозом Первичный иммунодефицит, на конец отчетного года,	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза Первичный иммунодефицит,	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза Первичный иммунодефицит,	Медианная продолжительность заболевания с момента появления первых симптомов заболевания до установления диагноза*
		дети 0-17	в возрасте 18 лет и старше	дети 0-17 (на момент смерти)	в возрасте 18 лет и старше (на момент смерти)	дети 0-17	в возрасте 18 лет и старше	дети 0-17	в возрасте 18 лет и старше	

* Или: отсрочка (запаздывание) постановки диагноза.

31 марта 2021 N215

Заместителю директора Центра по научной работе
Института клинической эндокринологии ФГБУ
«НМИЦ эндокринологии» Минздрава России
Мельниченко Г.А.

От руководителя направления исследований
Благотворительного фонда помощи социально-
незащищенным гражданам «Нужна помощь»
Язневич Е.В.

Уважаемая Галина Афанасьевна,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь»), а также в дополнении к данным о количестве больных акромегалией, E22.0 (С. 71), опубликованным в [Ежегодном бюллетене экспертного совета по редким \(орфанным\) заболеваниям](#), обращаемся к Вам с просьбой о доступе к деперсонализированным и агрегированным данным из [“Регистра опухолей гипоталамо-гипофизарной области”](#) (далее - Регистр), а именно:

просим предоставить данные из Регистра за 2014-2020 годы, указанные в Приложении к этому письму, отдельно по каждому году и по каждому субъекту РФ.

Обращаем внимание, что цель нашего исследования – анализ проблемы орфанных заболеваний на основе достоверных и проверенных данных, чтобы они были доступны каждому человеку и/или организации, оказывающей помощь людям с редкими заболеваниями и заинтересованной в улучшении их качества жизни.

Просим направить ответ по адресу электронной почты: research@nuzhnapomosh.ru

В своем запросе мы руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Просим ответить в установленный законом срок (30 дней).

Заранее благодарим за содействие в открытости социально-значимых данных!

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipiia@nuzhnapomosh.ru

Приложение. Структура запрашиваемых данных из Регистра (только больные акромегалией, E22.0)

Год	Субъект РФ	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом E22.0 (новые случаи), дети 0-17	Число пациентов с впервые в жизни установленным диагнозом E22.0 (новые случаи), в возрасте 18 лет и старше	Число пациентов, исключенных из регистра в отчетном году, в связи со смертью от диагноза E22.0, дети 0-17 (на момент смерти)	Число пациентов, исключенных из регистра в отчетном году, в связи со смертью от диагноза E22.0, в возрасте 18 лет и старше (на момент смерти)	Число пациентов, состоящих в регистре с диагнозом E22.0, на конец отчетного года, дети 0-17		Число пациентов, состоящих в регистре с диагнозом E22.0, на конец отчетного года, в возрасте 18 лет и старше		Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза E22.0, дети 0-17	Число пациентов, получивших любой вид лечения по поводу диагноза E22.0, в возрасте 18 лет и старше	Медианная продолжительность заболевания E22.0 Акромегалия с момента появления первых симптомов заболевания до установления диагноза*
						всего	из них, с установленной инвалидностью	всего	из них, с установленной инвалидностью			

* Или: отсрочка (запаздывание) постановки диагноза.



Федеральное государственное бюджетное учреждение
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ЭНДОКРИНОЛОГИИ»
Министерства здравоохранения Российской Федерации

05.04.2021 № 3/640/21

На № _____ от _____

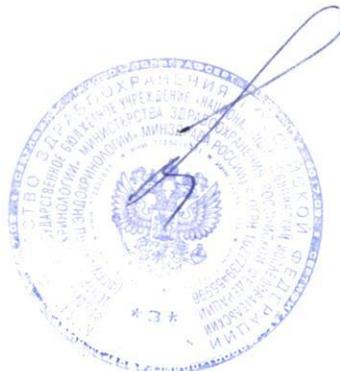
117036, Москва, ул. Дмитрия Ульянова, 11
тел.: (495) 500 00 90, (499) 124 47 44
e-mail: nmic.endo@endocrincentr.ru
WWW.ENDOCRINCENTR.RU

Руководителю
направления исследований
Благотворительного фонда
помощи социально-незащищенным
гражданам «Нужна помощь»
Язневич Е. В.

Уважаемая Елизавета Викторовна!

В ответ на Ваше письмо от 31 марта 2021 исх. N215 сообщаем, что ФГБУ "НМИЦ эндокринологии" Минздрава России (далее Центр) на протяжении многих лет последовательно ведёт работу по диагностике, лечению и изучению эпидемиологии орфанных заболеваний, в том числе акромегалия. Более того, Центр систематически анализирует проблемы орфанных заболеваний на основе достоверных и проверенных данных и предоставляет возможность любому человеку и/или организации, оказывающую помощь людям, познакомиться с этими данными на сайте нашего Центра <https://www.endocrincentr.ru/>. Из Вашего письма трудно сделать вывод о том, в чём конкретно будет заключаться Ваше участие в уже сделанной нами работе. Пожалуйста, конкретизируйте Ваше предложение.

Зам. директора
по научной работе



Мельниченко Г. А.

31.03.2021 N 213

Председателю Федерального фонда
обязательного медицинского страхования
Черняковой Е.Е.

От руководителя направления
исследований Благотворительного фонда
помощи социально-незащищенным
гражданам «Нужна помощь» Язневич Е.В.

Глубокоуважаемая Елена Евгеньевна,

Еще раз благодарим Вас за предоставленные ранее данные о расходах на медицинскую помощь онкобольным, которые обогатили наше исследование. В рамках исследовательской работы над другим разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь»), обращаемся в Федеральный фонд обязательного медицинского страхования с просьбой и уточнением данных об использовании средств ОМС субъектами РФ на оказание медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями, а именно:

1. Просим предоставить данные о количестве (законченных и прерванных) случаев лечения, объеме использованных средств ОМС на медицинскую помощь пациентам с редкими заболеваниями в условиях круглосуточного стационара, в условиях дневного стационара и в амбулаторных условиях (всего и в разрезе по каждому из трех). Просим предоставить эти данные за 2019-2020 гг.: отдельно по каждому году и по каждому субъекту РФ.

Кроме того, просим уточнить – обеспечиваются ли больные редкими заболеваниями в рамках ОМС в амбулаторных условиях лекарственными препаратами? Если такие прецеденты были в субъектах РФ, просим предоставить аналогичные данные об объеме использованных средств ОМС.

2. Возможно ли получить разъяснения о том, каким образом регламентируется расходование средств ОМС субъектами РФ на оказание медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями, не включёнными в перечни 17/14 («Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний...») и «14 высокозатратных нозологий»? Какие ограничения в использовании средств ОМС на оказание медицинской помощи этим пациентам существуют?

Просим прислать ответ на электронную почту research@nuzhnapomosh.ru

В своем запросе мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации».

Заранее благодарим за содействие в открытости социально-значимых данных!

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru

01.06.2021 N 388

Министру Правительства Москвы,
руководителю Департамента здравоохранения
города Москвы Хрипуну А.И.

От руководителя направления исследований
Благотворительного фонда помощи
социально-незащищенным гражданам «Нужна
помощь» Язневич Е.В.

Глубокоуважаемый Алексей Иванович,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь») обращаемся с **просьбой об уточнении данных охвата неонатальным скринингом по г. Москве**, размещаемых Федеральной службой государственной статистики в разделе “Семья, материнство и детство”.

А именно: нас интересует статистический показатель “доля новорожденных, поступивших под наблюдение медицинских организаций, от общего числа новорожденных (в %)” ([https://rosstat.gov.ru/storage/mediabank/3-5\(2\).xlsx](https://rosstat.gov.ru/storage/mediabank/3-5(2).xlsx)), который в 2019 г. в Москве составил 72,2%.

Не могли бы Вы ответить на следующие уточняющие вопросы:

- 1) Почему в Москве, по сравнению с остальными субъектами РФ, эта доля была самой низкой в стране в 2019 году? Это вызвано технической ошибкой, особенностями учета, сбором данных или другой причиной (какой именно)?
- 2) Москва проводит скрининг новорожденных на 11, а не на 5 наследственных заболеваний, как другие субъекты РФ (<https://mosgorzdrav.ru/ru-RU/news/default/card/5663.html>). В связи с чем просим предоставить данные за 2020 г. (или последний доступный год) о численности новорожденных, которые прошли скрининг на 11 наследственных заболеваний.

Просим прислать ответ на электронную почту research@nuzhnapomosh.ru

В своем запросе мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации».

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь»  Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipiia@nuzhnapomosh.ru



ПРАВИТЕЛЬСТВО МОСКВЫ
ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ

Оружейный пер., д. 43, стр.1, Москва, 127006
Телефон: (499) 251-8300, факс: (499) 251-4427
www.mos.ru/dzdrav | www.mosgorzdrav.ru e-mail: zdrav@mos.ru

29.06.2021 № 1-16-37291/21
На _____ от _____

Руководителю направления
исследований Благотворительного
фонда помощи социально-
незащищенным гражданам «Нужна
помощь»
Е.В. Язневич

а/я 336, г. Москва, 125009

research@nuzhnapomosh.ru

Уважаемая Елизавета Викторовна!

Департамент здравоохранения города Москвы рассмотрел Ваше обращение от 01.06.2021 № 388 и сообщает.

В медицинских организациях государственной системы здравоохранения города Москвы, оказывается помощь роженицам не только зарегистрированным на территории города Москвы, но и иногородним пациентам, которые после выписки из родильного дома наблюдаются по фактическому месту проживания. Кроме того растет доля новорожденных от матерей – граждан других государств.

В связи с этим, статистический показатель, «доля новорожденных детей, поступивших под наблюдение медицинских организаций от общего числа новорожденных» в городе Москве будет отличаться от этого показателя в других регионах, не имеющих миграционных особенностей региона.

Одновременно сообщаем, что статистическая информация размещена на официальном сайте Федеральной службы государственной статистики.

**Заместитель руководителя
Департамента здравоохранения
города Москвы**

А.С. Токарев

25.08.2021 N 505

Врио министра здравоохранения
Республики Алтай Григоричевой Л.Г.

От руководителя направления
исследований Благотворительного фонда
помощи социально-незащищенным
гражданам «Нужна помощь» Язневич Е.В.

Глубокоуважаемая Людмила Григорьевна,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь») обращаемся с **просьбой об уточнении данных охвата неонатальным скринингом по Республике Алтай**, размещаемых Федеральной службой государственной статистики в разделе “Семья, материнство и детство”.

А именно: нас интересует статистический показатель “доля новорожденных, поступивших под наблюдение медицинских организаций, от общего числа новорожденных (в %)” (<https://rosstat.gov.ru/storage/mediabank/HL1yqCau/3.5.xlsx>), который в 2019 г. в Республике Алтай составил 245,1%, что существенно отклоняется от аналогичного показателя по другим субъектам РФ в большую сторону.

Не могли бы Вы ответить на следующие уточняющие вопросы:

- 1) Почему в Республике Алтай, по сравнению с остальными субъектами РФ, эта доля была самой высокой в стране в 2019 году? Это вызвано технической ошибкой, особенностями учета, сбором данных или другой причиной (какой именно)?
- 2) Чем определялось значимое снижение “доли новорожденных, поступивших под наблюдение медицинских организаций, от общего числа новорожденных” с 245,1% в 2019 до 91,5% в 2020 году?

Просим прислать ответ на электронную почту research@nuzhnapomosh.ru

В своем запросе мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации».

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru



Коммунистический пр-т, д. 54
г. Горно-Алтайск, Республика Алтай
649000

Коммунистический пр-т, т. 54
Горно-Алтайск кала, Алтай Республиканын
649000

Тел. 8-388-22-2 20 78, факс 2 73 42
E-mail: Minzdrav@med04.ru

Тел. 8-388-22-2 20 78, факс 2 73 42
E-mail: Minzdrav@med04.ru

27 августа 2021 № 6574
На № 505 от 25.08.2021

Руководителю направления
исследований БФ «Нужна помощь»
Язневич Е.В.

Об уточнении данных

По данным государственной статистической отчетности системы здравоохранения по Республике Алтай показатель охвата новорожденных детей Республики Алтай неонатальным скринингом по итогам 2019 года составил 99,8 % от количества детей, родившихся в медицинских организациях региона, аналогичный показатель 2020 года – 99,5%.

	Количество детей, родившихся живыми по данным ЗАГС (абс.)	Количество детей, родившихся живыми в медорганизациях региона (абс.)	Охват неонатальным скринингом (абс.)	% охвата
2019 год	3008	2917	2912	99,8
2020 год	2959	2897	2885	99,5

Заместитель министра

О.Н. Усольцева

31 августа 2021 N509

Председателю правления фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» Ткаченко А.Е.

От руководителя направления исследований Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Язневич Е.В.

Глубокоуважаемый Александр Евгеньевич,

В рамках исследовательской работы над разделом, посвященном редким заболеваниям в России, для информационной платформы «Если быть точным» (<https://tochno.st/>) (проект фонда «Нужна помощь») и в дополнении к информации, размещаемой на сайте фонда «Круг добра», обращаемся к Вам с уточнениями о работе фонда. А именно:

1. Каковы критерии включения того или иного редкого заболевания в перечень заболеваний, лекарственные препараты для которого будет закупать Фонд?
2. На сайте Фонда публикуется информация о численности детей, обеспеченных препаратами (1083 ребенка на 06.07.2021). Ведет ли фонд статистику о том, какая доля заявок была удовлетворена, от числа всех заявок, поданных в Фонд? Какое общее количество заявок было зарегистрировано в Фонде (на 06.07.2021)?
3. Какой период рассмотрения заявки, с момента ее регистрации в Фонде? Рассмотрение заявки происходит согласно регламенту или в каждом конкретном случае решение принимается индивидуально?
4. Каким образом происходит взаимодействие Фонда с профильными благотворительными (пациентскими) организациями? Фонд сам инициирует обращения, и/или организации обращаются с просьбами о помощи касательно своих подопечных?
5. Какие трудности при работе со специалистами в регионах РФ, ответственными за взаимодействие с «Кругом добра», возникают? Были ли в практике Фонда случаи, когда родители детей обращались напрямую в Фонд с просьбой о помощи с лечением, минуя органы местного самоуправления и порядок подачи заявки в Фонд?

Просим направить ответ по адресу электронной почты: research@nuzhnapomosh.ru

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь» Язневич Е.В.



Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipiia@nuzhnapomosh.ru

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001

125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>