

ЗАТВЕРДЖЕНО
Наказ Міністерства охорони
здоров'я України
30 березня 2023 року № 597

Зареєстровано в Міністерстві юстиції України
14 квітня 2023 року за № 624/39680

Порядок
надання медичної допомоги мультидисциплінарною командою
референтного центру з питань рідкісних (орфанних) захворювань

I. Загальні положення

1. Цей Порядок визначає завдання та організацію надання медичної допомоги мультидисциплінарною командою референтного центру з питань рідкісних (орфанних) захворювань, створеного в закладі охорони здоров'я, для забезпечення надання медичної допомоги пацієнтам з рідкісними (орфанними) захворюваннями (далі – Мультидисциплінарна команда).

2. У цьому Порядку терміни вживаються у значеннях, наведених в Законі України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» та інших нормативно-правових актах у сфері охорони здоров'я.

3. Головним завданням Мультидисциплінарної команди є забезпечення надання медичної допомоги пацієнтам з рідкісними (орфанними) захворюваннями відповідно до Положення про мережу референтних центрів з питань рідкісних (орфанних) захворювань, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 07 вересня 2022 року № 1620, зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 26 вересня 2022 року за № 1119/38455.

4. Мультидисциплінарна команда у своїй діяльності керується Конституцією та Законами України, постановами Верховної Ради України, актами Президента України та Кабінету Міністрів України, міжнародними договорами, згода на обов'язковість яких надана Верховною Радою України, іншими нормативно-правовими актами у сфері охорони здоров'я.

II. Організація надання медичної допомоги Мультидисциплінарною командою

1. Завданнями Мультидисциплінарної команди є:

1) організація надання медичної допомоги пацієнтам з рідкісними (орфанними) захворюваннями (далі – пацієнти), у тому числі за місцем їх знаходження, проживання (перебування);

2) запобігання виникненню ускладнень у пацієнтів та/або попередження їх госпіталізації;

3) надання медичної допомоги пацієнтам у разі погіршення їх стану;

4) взаємодія з членами сім'ї пацієнтів щодо залучення їх до лікування та відновлення пацієнтів;

5) взаємодія та координація з надавачами первинної та спеціалізованої медичної допомоги, з міждисциплінарними командами, що залучені до надання спеціалізованої медичної допомоги пацієнтам.

2. Мультидисциплінарна команда відповідно до покладених на неї завдань:

1) здійснює огляд пацієнтів з визначенням тяжкості їх стану;

2) здійснює комплексну оцінку потреб пацієнтів у наданні медичної допомоги;

3) формує із залученням пацієнтів та/або їх законних представників плани лікування, відновлення;

4) визначає потребу пацієнтів в отриманні стаціонарної медичної допомоги та при наявності показань направляє для отримання стаціонарної медичної допомоги.

3. Мультидисциплінарна команда надає медичну допомогу дорослим та дітям, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, визначені у переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778, зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 року за № 1439/26216.

4. Надання медичної допомоги Мультидисциплінарною командою здійснюється відповідно до галузевих стандартів у сфері охорони здоров'я.

5. Підставою для надання медичної допомоги Мультидисциплінарною командою є направлення лікуючого лікаря.

6. Мультидисциплінарна команда надає медичну допомогу та працює згідно з правилами внутрішнього трудового розпорядку закладу охорони здоров'я.

III. Склад та організація діяльності Мультидисциплінарної команди

1. Мультидисциплінарна команда утворюється на базі референтного центру з питань рідкісних (орфанних) захворювань, створеного в закладі охорони здоров'я, згідно з наказом керівника закладу охорони здоров'я, з числа штатних медичних працівників закладу охорони здоров'я.

2. До складу Мультидисциплінарної команди входять медичні працівники, фахівці різних спеціальностей з орфанних захворювань.

3. Наказом про утворення Мультидисциплінарної команди з числа медичних працівників, які входять до її складу, визначається керівник Мультидисциплінарної команди.

4. Керівник Мультидисциплінарної команди:

1) організовує роботу Мультидисциплінарної команди;

2) складає графіки роботи та надання консультацій Мультидисциплінарною командою, контролює їх дотримання;

3) визначає відповідального за координацію діяльності Мультидисциплінарної команди.

5. Медичні працівники, які входять до Мультидисциплінарної команди, виконують свої функціональні обов'язки відповідно до посадової інструкції, затвердженої керівником закладу охорони здоров'я, в якому створено Мультидисциплінарну команду.

Директор Департаменту медичних послуг

Олександра МАШКЕВИЧ