**Информация Территориального фонда обязательного медицинского страхования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры**

**"О медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре"**

В Ханты-Мансийском автономном округе – Югре по состоянию на июня 2022 года на диспансерном учете состоит 2 636 пациентов с редкими (орфанными) и высокозатратными заболеваниями. Из них:

* Орфанные жизнеугрожающие – 306 человек,
* Высокозатратные нозологии – 2 262 человека,
* Фонд «Круг Добра» - 46 человек
* иные орфанные – 22 человека.

Оказание медицинской помощи больным с Редкими (Орфанными) заболеваниями, Высоко Затратными Нозологиями в системе Обязательного медицинского страхования наиболее часто связано с:

1. госпитализацией пациента в целях установления точного диагноза;
2. индивидуального подбора препарата на начальных этапах его применения либо при развитии осложнений для их коррекции;
3. в случае необходимости медицинского наблюдения при введении определенных препаратов (инъекционные формы).

Специализированная медицинская помощь данной категории пациентов оказывается в условиях круглосуточного и дневного стационаров, за счет средств обязательного медицинского страхования.

Средства на финансирование медицинской помощи выделяются из общего объема средств территориальной программы обязательного медицинского страхования (Постановление Правительства ХМАО 632 п).

При оплате медицинской помощи, оказанной в стационарных условиях и в условиях дневного стационара установлен способ оплаты за законченный случай лечения заболевания, включенного в соответствующую клинико-статистические группу заболеваний – КСГ.

Для оплаты, оказанной медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями утверждены 23 Клинико-статистические группы:

* в дневном стационаре – 11 Клинико-статистических групп,
* в круглосуточном стационаре - 12 Клинико-статистических групп.

Для оплаты, оказанной медицинской помощи пациентам с высокозатратными нозологиями утверждены 65 Клинико-статистических групп:

* в дневном стационаре – 31 Клинико-статистическая группа,
* в круглосуточном стационаре - 34 Клинико-статистических групп.

Общее количество Групп, применяемых для оплаты – 88.

В 2021 году данной категории граждан по программе Обязательного медицинского страхования оказана медицинская помощь:

97 пациентам с Орфанными заболеваниями.

* В условиях дневного стационара - 5 пациентам по - 4 нозологиям,
* В условиях круглосуточного стационара - 92 пациентам по 9 нозологиям.

436 пациентам с Высокозатратными нозологиями.

* В условиях дневного стационара – 186 пациентам по 8 нозологиям,
* В условиях круглосуточного стационара - 250 пациентам по 8 нозологиям.

Пациентам с орфанными заболеваниями оплачено - 147 случаев медицинской помощи на сумму – 23 657,0 тыс.руб.

* В условиях круглосуточного стационара- 130 случаев на сумму - 23 388,3 тыс.руб.
* В условиях дневного стационара - 17 случаев на сумму – 268,9 тыс. руб.

Пациентам с Высокозатратными нозологиями оплачено - 926 случаев медицинской помощи на сумму – 49 882,0 тыс.руб.

* В условиях круглосуточного стационара - 433 случая на сумму - 44 271,6 тыс.руб.
* В условиях дневного стационара – 493 случая МП, на сумму - 5 611,3 тыс.руб.

По факту средняя стоимость случая медицинской помощи составила:

Пациентам с орфанными заболеваниями в дневном стационаре - 15 819,7р.,в круглосуточном стационаре – 179 910,1р.

Пациентам с высокозатратными нозологиями в дневном стационаре – 11 382,0 р., в круглосуточном стационаре – 102 243,9р.

Наибольшее количество случаев медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в условиях круглосуточного стационара оказано при заболевании Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура код МКБ – 10 D69.3, в условиях дневного стационара – при заболевании Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (маркиафавы-микели) код МКБ -10 D59.5.

Наибольшее количество случаев медицинской помощи пациентам с высокозатратными нозологиями в условиях круглосуточного и дневного стационаров оказано при заболевании Рассеянный склероз, код МКБ – 10 G35.