**Алгоритм действий медицинских работников при выявлении пациента страдающего редким (орфанным) заболеванием**

Медицинская организация, в которую обратился пациент с подозрением на орфанное заболевание должна в возможно короткие сроки организовать направление пациента на консультацию к главному внештатному специалисту в соответствии с профилем заболевания.

Главный внештатный специалист соответствующего профиля направляет пациента на консультацию в Федеральный центр (при необходимости). После подтверждения диагноза орфанного заболевания включает пациента в региональный сегмент регистра. После включения пациента в регистр главный внештатный специалист направляет информацию о включении пациента в регистр (с указанием диагноза, даты включения в регистр, назначенной лекарственной терапии со схемой лечения пациента) в медицинскую органзацию, направившую пациента на консультацию и в медицинскую организацию по месту прикрепления пациента. После включения пациента в региональный сегмент Федерального регистра больных страдающих редкими (орфанными) заболеваниями государственная медицинская организация, к которой пациент прикреплен для оказания медицинской помощи обязана в ежемесячном режиме до 10 числа направлять в БУЗ УР «РМИАЦ МЗ УР» по защищенному каналу связи следующие сведения:

«Назначенные лекарственные препараты/лечебное питание» пишем да или нет.

Да Нет

«Сведения о выписанных лекарственных препаратах»

Вписываем названия назначенных Указываем причины

лекарственных препаратов не назначения лекарственных

с указанием дозировок, кратности препаратов

приема (нет показаний и др.)

(информация указывается на дату

составления отчета)