



МОСКОВСКАЯ
МЕДИЦИНА



НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

18+



Фото: Magnific

АНАЛИЗ ЗАРУБЕЖНЫХ ЦЕНТРОВ КОМПЕТЕНЦИЙ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОРФАННЫМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ДЕЙСТВУЮЩИХ МАРШРУТОВ В МОСКВЕ

ЭКСПЕРТНЫЙ ОБЗОР

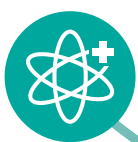
МОСКВА
2026

ЭКОСИСТЕМА

ВОЗМОЖНОСТЕЙ

ДЛЯ ПРОФЕССИОНАЛОВ

ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНАЯ ЗАЩИТА



НАУКА

Научные исследования, планирование и реализация исследовательской стратегии

Этическая экспертиза исследований

Сопровождение в проведении научных исследований и подготовке научных трудов

Мониторинг научной продуктивности и выбор приоритетов развития медицинской науки

Организационные технологии развития здравоохранения

Новые модели экономики здравоохранения

Международное научное сотрудничество

Профессиональные мероприятия офлайн

Цифровая платформа «Московская медицина. Мероприятия» для онлайн-мероприятий

Экспертиза и аккредитация мероприятий в НМО

Разработка научных программ мероприятий

Патронаж мероприятий ДЗМ

ОРГАНИЗАЦИЯ МЕРОПРИЯТИЙ

Публикации в журналах для профессиональной аудитории

КОММУНИКАЦИИ



ЦЕНТР МЕДИЦИНСКОЙ СТАТИСТИКИ



Аналитика статистических данных

Помощь в патентовании

Юридическая поддержка

Оперативные мониторинги здравоохранения

Консультации по вопросам сбора статистических данных

Государственная статистика здравоохранения

Фармако-экономическое изучение технологий

Нейросети для изучения здравоохранения и поведенческих моделей населения

ЦЕНТР ЦИФРОВОЙ СОЦИОЛОГИИ И СОЦИОГУМАНИТАРНЫХ ТЕХНОЛОГИЙ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ



Прикладные социологические исследования

Изучение текущих трендов в ценностно-ориентированном здравоохранении

ЦЕНТР «МОСКОВСКАЯ МЕДИЦИНА. ОБРАЗОВАНИЕ»



Аспирантура

Магистратура

Ординатура

Дополнительное профессиональное образование



НИИ ОРГАНИЗАЦИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И МЕДИЦИНСКОГО МЕНЕДЖМЕНТА

Разработка методических рекомендаций по развитию медицинских служб города

Помощь в организации публикаций и мероприятий



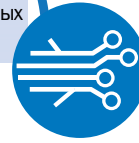
МЕТОДОЛОГИЯ

Разработка сайтов и порталов

Техническая поддержка

Информационная безопасность

Ведение регистров и информационных систем



ИНФОРМАТИЗАЦИЯ

Государственное бюджетное учреждение города Москвы
«Научно-исследовательский институт организации
здравоохранения и медицинского менеджмента
Департамента здравоохранения города Москвы»

Ю.В. Бурковская

АНАЛИЗ ЗАРУБЕЖНЫХ ЦЕНТРОВ КОМПЕТЕНЦИЙ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОРФАННЫМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ДЕЙСТВУЮЩИХ МАРШРУТОВ В МОСКВЕ

Экспертный обзор

Научное электронное издание

Москва
ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»
2026

УДК 614.2
ББК 51.1

Рецензенты:

Кукшина Анастасия Алексеевна, доктор медицинских наук, ученый секретарь ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»;

Турзин Петр Степанович, доктор медицинских наук, профессор, заслуженный врач РФ, ведущий аналитик отдела анализа общественного здоровья ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ».

Бурковская Ю.В.

Анализ зарубежных центров компетенций для детей с орфанными и хроническими заболеваниями и действующих маршрутов в Москве: экспертный обзор [Электронный ресурс] / Ю.В. Бурковская. – Электрон. текстовые дан. – М. : ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ», 2026. – URL: <https://niioz.ru/moskovskaya-meditsina/izdaniya-nii/obzory/> – Загл. с экрана. – 52 с.

ISBN 978-5-908096-20-1

Настоящий обзор посвящен сравнительному анализу моделей организации специализированной медицинской помощи детям с орфанными (редкими) и хроническими заболеваниями в странах высокого дохода и в городе Москве. В работе рассматриваются центры компетенций (Center of Excellence) как институциональная основа для реализации мультидисциплинарного подхода, внедрения инновационных методов диагностики (включая расширенный неонатальный скрининг и геномные технологии) и терапии (генная терапия, клеточные технологии, таргетные препараты). Особое внимание уделено анализу маршрутизации пациентов в Москве, интеграции городского здравоохранения с федеральными программами (фонд «Круг добра»), а также вкладу столичных центров в развитие системы помощи орфанным пациентам. Хронологические рамки обзора охватывают период 2021 – первый квартал 2026 года, что позволяет отразить наиболее актуальные тенденции, включая постпандемическую трансформацию здравоохранения, запуск программ расширенного неонатального скрининга и развитие генетических технологий.

В результате сравнительного анализа установлено, что московская модель (централизованный референс-центр на базе Морозовской ДГКБ, интеграция с фондом «Круг добра», ведение регионального сегмента федерального регистра) соответствует лучшим мировым практикам (например, Великобритания, Германия, Франция) по ключевым параметрам: концентрация экспертизы, мультидисциплинарность и доступ к инновационной терапии. Выявлены общие глобальные вызовы (переход во взрослую сеть, скорость внедрения новых препаратов) и сформулированы рекомендации по их решению с учетом международного опыта.

Обзор предназначен для организаторов здравоохранения, медицинских специалистов, исследователей в области педиатрии и медицинской генетики, а также для представителей пациентских организаций.

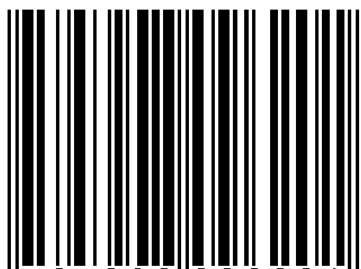
**УДК 614.2
ББК 51.1**

**Утверждено и рекомендовано к печати Научно-методическим советом
ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»
(Протокол № 6 от 16 июня 2026 г.).**

Самостоятельное электронное издание сетевого распространения.

Минимальные системные требования: браузер Internet Explorer/Safari и др.;
скорость подключения к Сети 1 МБ/с и выше.

ISBN 978-5-908096-20-1



9 785908 096201 >

© Бурковская Ю.В., 2026

© ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ», 2026

ОГЛАВЛЕНИЕ

ОГЛАВЛЕНИЕ	5
Введение	6
Глава 1. Теоретические основы и глобальные тенденции организации помощи детям с орфанными заболеваниями	8
Глава 2. Анализ моделей орфанных центров компетенций в некоторых странах	11
Глава 3. Московская модель помощи детям с орфанными заболеваниями: структура, маршруты и интеграция с федеральными программами	32
Глава 4. Сравнительный анализ и ключевые выводы	40
Глава 5. Рекомендации и перспективы развития	44
Заключение	46
Список литературы	47