**Пояснительная записка**

**к проекту приказа Министерства здравоохранения**

**Российской Федерации «Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям при мукополисахаридозе I типа (первичная диагностика и инициация ферментной заместительной терапии)»**

Проект приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации «Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям при мукополисахаридозе I типа (первичная диагностика и инициация ферментной заместительной террапии)» разработан с целью совершенствования оказания специализированной медицинской помощи детям, страдающим редким (орфанным) заболеванием – мукополисахаридозом I типа.

В проект приказа внесены необходимые медицинские услуги, лекарственные препараты для оказания специализированной медицинской помощи детям с мукополисахаридозом I типа.

Главный внештатный специалист по медицинской генетике

Министерства здравоохранения

Российской Федерации С.И. Куцев

Адрес электронной почты: kutsev@mail.ru

Начальник Отдела мониторинга,

стандартизации и организации специализированной

медицинской помощи детям Л.В. Караваева

Адрес электронной почты: [KaravaevaLV@rosminzdrav.ru](mailto:KaravaevaLV@rosminzdrav.ru)

Заместитель начальника Отдела

мониторинга, стандартизации и организации

медицинской помощи детям Н.М. Крестовская

Адрес электронной почты: [KrestovskayaNM@rosminzdrav.ru](mailto:KrestovskayaNM@rosminzdrav.ru)