



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(Минздрав России)

П Р И К А З

19 ноября 2012 г.

Москва

№ 9504

**О формах документов для ведения регионального сегмента
Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими
и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями,
приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан
или их инвалидности, и порядке их представления**

В соответствии с пунктом 12 Правил ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента, утвержденных постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. № 403 (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, № 19, ст. 2428, № 37, ст. 5002), приказываю:

Утвердить:

форму направления на включение сведений в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, согласно приложению № 1;

форму направления на внесение изменений в сведения, содержащиеся в региональном сегменте Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, согласно приложению № 2;

форму извещения об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, согласно приложению № 3;

Министерство здравоохранения
Свердловской области

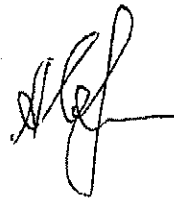
21 НОЯ 2012

Вх. № 03-01-14/ 6405

форму журнала регистрации выданных направлений на включение (внесение изменений) сведений в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, согласно приложению № 4;

Порядок представления медицинскими организациями в уполномоченные органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации направлений на включение сведений (внесение изменений в сведения) о лицах, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении указанных сведений из региональных сегментов Федерального регистра согласно приложению № 5.

Врио Министра



А.В. Юрин

Приложение № 1
к приказу Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от « 19 » ноября 2012 г. № 950н

Форма направления на включение сведений в региональный сегмент
Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими
прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими
к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

(наименование медицинской организации)

(адрес)

код медицинской
организации
по ОКПО, по ОГРН

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Направление
на включение сведений в региональный сегмент Федерального регистра лиц,
страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими
(орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности
жизни граждан или их инвалидности

1. Фамилия, имя, отчество:

(заполняется печатными буквами)

2. Фамилия, данная при рождении: _____

3. Дата рождения:

--	--	--	--

число

--	--	--	--

месяц

--	--	--	--	--	--

год

4. Пол:

М

--

Ж

--

5. Адрес места жительства: _____

7. Сведения об инвалидности: ребенок-инвалид – 1, I группа – 2, II группа – 3, III группа – 4, нет – 5 (в случае установления):

8. Серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов:

серия _____ номер _____ выдан " ____ " _____ года

9. Серія і номер ОМС:

10. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС¹ _____

11. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии):

12. Диагноз заболевания (состояние):

13. Код заболевания по МКБ²:

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень³, _____

15. Сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом «О государственной социальной помощи»: да нет

16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень³, _____

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень³, _____

Врач, выдавший направление _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Руководитель медицинской организации: _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Дата выдачи направления: _____
М.П.

число

--	--

месяц

--	--

год

--	--	--	--

¹ Полис обязательного медицинского страхования.

² Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем.

³ Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства от 26 апреля 2012 г. № 403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, № 19, ст. 2428; № 37, ст. 5002).

Приложение № 2
к приказу Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «19» ноября 2012 г. № 950н

Форма направления на внесение изменений в сведения, содержащиеся
в региональном сегменте Федерального регистра лиц, страдающих
жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными)
заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан
или их инвалидности

(наименование медицинской организации)

(адрес)

код медицинской
организации
по ОКПО, по ОГРН

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Направление

**на внесение изменений в сведения, содержащиеся в региональном сегменте
Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими
прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими
к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности**

1. Фамилия, имя, отчество:

(заполняется печатными буквами)

2. Фамилия, данная при рождении: _____

3. Дата рождения:

--	--

число

--	--

месяц

--	--	--	--

год

4. Пол:

М

--

Ж

--

5. Адрес места жительства: _____

6. Код территории адреса места жительства больного по Общероссийскому классификатору административно-территориальных образований:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

7. Сведения об инвалидности: ребенок-инвалид – 1, I группа – 2, II группа – 3, III группа – 4, нет – 5 (в случае установления);

8. Серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов:

серия _____ номер _____ (наименование) выдан "___" _____ года

(кем выдан)

9. Серия и номер ОМС:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

10. Диагноз заболевания (состояние):

11. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС¹ _____

12. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии):

				–					–					–		
--	--	--	--	---	--	--	--	--	---	--	--	--	--	---	--	--

13. Код заболевания по МКБ²:

--	--	--	--	--	--

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень³, _____

15. Сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом «О государственной социальной помощи»: да нет
(нужное подчеркнуть)

16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень³, _____

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень³, _____

Врач, выдавший направление _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Руководитель медицинской организации: _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Дата выдачи направления:

число

--	--

месяц

--	--

год

--	--	--	--

М.П.

¹ Полис обязательного медицинского страхования.

² Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем.

³ Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства от 26 апреля 2012 г. № 403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, № 19, ст. 2428; № 37, ст. 5002).

от « 14 » ноября 2012 г. № 9304

(наименование медицинской организации)

код медицинской
организации
по ОКПО, по ОГРН

[illegible]

об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

(заполняется печатными буквами)

3. Дата рождения:

--	--

 число

--	--

 месяц

--	--	--	--

 год

4. Пол:	М	Ж
---------	---	---

[illegible]

6. Сведения об инвалидности: ребенок-инвалид – 1, I группа – 2, II группа – 3, III группа – 4, нет – 5 (в случае установления);

7. Серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов:

серия _____ номер _____ (наименование) _____ выдан "____" _____ года

(кем выдан)

8. Серия и номер ОМС:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

9. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС¹ _____

10. Диагноз заболевания (состояние): _____

11. Код заболевания по МКБ²:

--	--	--	--	--	--

12. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования _____ (при наличии):

--	--	--

 _

--	--	--

 _

--	--	--

 _

--	--

13. Обоснование для исключения (указать причину): _____

Врач, выдавший направление _____ (фамилия, имя, отчество) _____ (подпись)

Руководитель медицинской организации: _____ (фамилия, имя, отчество) _____ (подпись)

Дата выдачи направления: число

--	--

 месяц

--	--

 год

--	--	--	--

М.П.

¹ Полис обязательного медицинского страхования.

² Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем.

Форма журнала регистрации выданных направлений на включение (внесение изменений) сведений в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

Журнал регистрации выданных направлений на включение (внесение изменений) сведений в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

№ п/п	Дата	Ф.И.О. лица, страдающего заболеванием, вкл юченным в Перечень ¹	Выданный документ (направление на включение, внесение изменений или извещение)	(наименование медицинской организации)			Ф.И.О. специалиста, вносящего сведения в журнал	Дата отправки в органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации
				Номер истории болезни стационарного больного или медицинской карты амбулаторного больного (истории развития ребенка)	Ф.И.О. врача, выдавшего направление (извещение)			
1								

Примечания:

1. Руководителем медицинской организации определяется лицо, ответственное за ведение журнала;
2. Журнал прошнуровывается, нумеруется, заверяется подписью руководителя медицинской организации, на титульном листе отмечаются даты начала и окончания ведения журнала.

¹ Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства от 26 апреля 2012 г. № 403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, № 19, ст. 2428; № 37, ст. 5002).

Приложение № 5
к приказу Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от « 19 » ноября 2012 г. № 950Н

ПОРЯДОК

представления медицинскими организациями в уполномоченные органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации направлений на включение сведений (внесение изменений в сведения) о лицах, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении указанных сведений из региональных сегментов Федерального регистра

1. Настоящий Порядок регулирует вопросы представления медицинскими организациями сведений о лицах, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – лица), необходимых для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – Федеральный регистр).

2. Медицинские организации, в которых лица находятся на медицинском обслуживании, в том числе медицинские организации, находящиеся в ведении Федерального медико-биологического агентства и Федеральной службы исполнения наказаний, направляют сведения о лицах в уполномоченный орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации, в котором данные лица проживают, в течение пяти рабочих дней со дня установления диагноза заболевания, получения информации об установлении диагноза по форме, предусмотренной приложением № 1 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950Н «О формах документов для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и порядке их представления».

В случае установления диагноза заболевания медицинской организацией, расположенной не на территории субъекта Российской Федерации, в котором лицо проживает, сведения направляются в медицинскую организацию, в которой лицо находится на медицинском обслуживании, в течение пяти рабочих дней со дня установления диагноза заболевания.

3. Сведения о лицах, которым диагноз заболевания, включенного в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных)

заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. № 403 (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, № 19, ст. 2428; № 37, ст. 5002) (далее – Постановление), установлен до вступления в силу указанного Постановления, подлежат направлению медицинской организацией, в которой лицо находится на медицинском обслуживании, в уполномоченный орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации, в котором данные лица проживают, по форме, предусмотренной приложением № 1 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950 Н, и подлежат включению в региональный сегмент Федерального регистра в срок до 31 декабря 2012 г.

4. Направления на внесение изменений в сведения, указанные в подпунктах «а», «б» и «г» – «о» пункта 9 Правил ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента, утвержденных Постановлением, представляются медицинскими организациями, в которых лица находятся на медицинском обслуживании, в том числе медицинскими организациями, находящимися в ведении Федерального медико-биологического агентства и Федеральной службы исполнения наказаний, в уполномоченный орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации, в котором лица проживают, в течение десяти рабочих дней со дня поступления информации по форме, предусмотренной приложением № 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950 Н.

Внесение изменений в уникальный номер регистровой записи и истории внесения изменений не допускается.

5. В случае выезда лица за пределы территории субъекта Российской Федерации, в котором он проживал, в связи с изменением места жительства или на срок более 6 месяцев, медицинская организация субъекта Российской Федерации, на территорию которого въехал гражданин и прикрепился на медицинское обслуживание, в срок не более десяти рабочих дней с момента получения соответствующей информации, направляет в уполномоченный орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации по новому месту жительства лица информацию о таком лице по форме, предусмотренной приложением № 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950 Н.

6. В случае выезда лица за пределы территории Российской Федерации на постоянное место жительства или его смерти, медицинская организация, в которой лицо находилось на медицинском обслуживании, в том числе медицинские организации, находящиеся в ведении Федерального медико-биологического агентства и Федеральной службы исполнения наказаний, представляют в уполномоченный орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации, где лицо проживало, извещение об исключении сведений из регионального сегмента Федерального регистра в течение десяти рабочих дней со дня поступления

информации по форме, предусмотренной приложением № 3 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2016 № 950н.

7. Медицинские организации представляют сведения на бумажном носителе и (или) в электронном виде.

8. Уполномоченные органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации в течение пяти рабочих дней со дня получения от медицинских организаций сведений, предусмотренных пунктами 2 – 6 настоящего Порядка, осуществляют внесение соответствующих изменений в региональный сегмент Федерального регистра.