Зарегистрировано в Минюсте России 14 декабря 2012 г. N 26130

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

**ПРИКАЗ**

**от 19 ноября 2012 г. N 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 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. N 403 (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, N 19, ст. 2428, N 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 N 1](#Par36);

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 N 2](#Par140);

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 N 3](#Par245);

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 N 4](#Par336);

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 N 5](#Par397).

Врио Министра

А.В.ЮРИН

Приложение N 1

к приказу Министерства здравоохранения

Российской Федерации

от 19 ноября 2012 г. N 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: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (наименование)

серия \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ номер \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ выдан "\_\_" \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_ года

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (кем выдан)

 ┌─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┐

9. Серия и номер ОМС: │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │

 └─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┘

10. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС [<1>](#Par127)

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

11. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного

пенсионного страхования (при наличии):

 ┌─┬─┬─┐ ┌─┬─┬─┐ ┌─┬─┬─┐ ┌─┬─┐

 │ │ │ │-│ │ │ │-│ │ │ │-│ │ │

 └─┴─┴─┘ └─┴─┴─┘ └─┴─┴─┘ └─┴─┘

12. Диагноз заболевания (состояние):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 ┌─┬─┬─┬─┬─┐

13. Код заболевания по МКБ [<2>](#Par128): │ │ │ │ │ │

 └─┴─┴─┴─┴─┘

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые

установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень [<3>](#Par129), \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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 Перечень [<3>](#Par129), \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского

применения для лечения заболевания, включенного в Перечень [<3>](#Par129), \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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. N 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, N 19, ст. 2428; N 37, ст. 5002).

Приложение N 2

к приказу Министерства здравоохранения

Российской Федерации

от 19 ноября 2012 г. N 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:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (наименование)

серия \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ номер \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ выдан "\_\_" \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_ года

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (кем выдан)

 ┌─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┐

9. Серия и номер ОМС: │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │

 └─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┘

10. Диагноз заболевания (состояние):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

11. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС [<1>](#Par232)

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

12. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного

пенсионного страхования (при наличии):

 ┌─┬─┬─┐ ┌─┬─┬─┐ ┌─┬─┬─┐ ┌─┬─┐

 │ │ │ │-│ │ │ │-│ │ │ │-│ │ │

 └─┴─┴─┘ └─┴─┴─┘ └─┴─┴─┘ └─┴─┘

 ┌─┬─┬─┬─┬─┐

13. Код заболевания по МКБ [<2>](#Par233): │ │ │ │ │ │

 └─┴─┴─┴─┴─┘

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые

установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень [<3>](#Par234), \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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 Перечень [<3>](#Par234), \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского

применения для лечения заболевания, включенного в Перечень [<3>](#Par234), \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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. N 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, N 19, ст. 2428; N 37, ст. 5002).

Приложение N 3

к приказу Министерства здравоохранения

Российской Федерации

от 19 ноября 2012 г. N 950н

**ФОРМА 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**

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (наименование медицинской организации)

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (адрес)

код медицинской ┌─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┐

организации │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │

по ОКПО, по ОГРН └─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┘

 Извещение

 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

1. Фамилия, имя, отчество:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (заполняется печатными буквами)

2. Фамилия, данная при рождении: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 ┌─┬─┐ ┌─┬─┐ ┌─┬─┬─┬─┐

3. Дата рождения: │ │ │ число │ │ │ месяц │ │ │ │ │ год

 └─┴─┘ └─┴─┘ └─┴─┴─┴─┘

 ┌─┐ ┌─┐

4. Пол: М │ │ Ж │ │

 └─┘ └─┘

5. Код территории адреса места жительства больного по Общероссийскому

классификатору административно-территориальных образований:

 ┌─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┐

 │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │

 └─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┘

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:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (наименование)

серия \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ номер \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ выдан "\_\_" \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_ года

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (кем выдан)

 ┌─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┬─┐

8. Серия и номер ОМС: │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │ │

 └─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┴─┘

9. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС [<1>](#Par324)

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

10. Диагноз заболевания (состояние):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 ┌─┬─┬─┬─┬─┐

11. Код заболевания по МКБ [<2>](#Par325): │ │ │ │ │ │

 └─┴─┴─┴─┴─┘

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.

Приложение N 4

к приказу Министерства здравоохранения

Российской Федерации

от 19 ноября 2012 г. N 950н

**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

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 (наименование медицинской организации)

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  N п/п |  Дата  |  Ф.И.О.  лица,  страдающего заболеванием,включенным в Перечень [<1>](#Par386) |  Выданный  документ (направление на  включение,  внесение  изменений  или  извещение)  | Номер истории  болезни стационарного  больного или  медицинской  карты  амбулаторного больного  (истории  развития  ребенка)  |  Ф.И.О.  врача,  выдавшего направление(извещение) |  Ф.И.О. специалиста, вносившего  сведения в  журнал  | Дата отправки  в органы исполнительной власти  субъекта  Российской  Федерации  |
|  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. N 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, N 19, ст. 2428; N 37, ст. 5002).

Приложение N 5

к приказу Министерства здравоохранения

Российской Федерации

от 19 ноября 2012 г. N 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 N 1](#Par36) к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 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. N 403 (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, N 19, ст. 2428; N 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 N 1](#Par36) к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 950н, 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 N 2](#Par140) к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 950н.

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 N 2](#Par140) к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 950н.

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 N 3](#Par245) к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 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](#Par409) - [6](#Par415) настоящего Порядка, осуществляют внесение соответствующих изменений в региональный сегмент Федерального регистра.