

**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;

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;

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;

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;

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.

Врио Министра  
А.В.ЮРИН



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

12. Диагноз заболевания (состояние):

13. Код заболевания по МКБ <2>:

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

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень <3>, \_\_\_\_\_

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>, \_\_\_\_\_

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень <3>, \_\_\_\_\_

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**





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:

серия \_\_\_\_\_ номер \_\_\_\_\_ выдан "\_\_\_" \_\_\_\_\_ года  
(наименование)

(кем выдан)

8. Серия и номер ОМС:

9. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС <1>

10. Диагноз заболевания (состояние):

11. Код заболевания по МКБ <2>:

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

(наименование медицинской организации)

N п/п	Дата	Ф.И.О. лица, страдающего заболеванием, включенным в Перечень <1>	Выданный документ (направление на включение, внесение изменений или	Номер истории болезни стационарного больного или медицинской карты амбулаторного больного	Ф.И.О. врача, выдавшего направление (извещение)	Ф.И.О. специалиста, вносившего сведения в журнал	Дата отправки в органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации
----------	------	---	--	--	---	--	--

			извещение)	(истории развития ребенка)			
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).

**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 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 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** к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 950н.

Внесение изменений в уникальный номер регистрационной 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 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 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 - 6 настоящего Порядка, осуществляют внесение соответствующих изменений в региональный сегмент Федерального регистра.