**Приказ Министерства здравоохранения РФ 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"**

* [**Приказ Министерства здравоохранения РФ 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"**](http://base.garant.ru/70269284/#text)
* [**Приложение N 1. 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_1000)
* [**Приложение N 2. 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_2000)
* [**Приложение N 3. 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_3000)
* [**Приложение N 4. 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_4000)
* [**Приложение N 5. 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_5000)

**Приказ Министерства здравоохранения РФ 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**](http://base.garant.ru/70168888/#block_1012)**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**](http://base.garant.ru/70168888/)**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_1000)**;**

**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_2000)**;**

**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_3000)**;**

**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_4000)**;**

**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_5000)**.**

|  |  |
| --- | --- |
| Врио Министра | А.В. Юрин |

**Зарегистрировано в Минюсте РФ 14 декабря 2012 г.**

**Регистрационный N 26130**

**ГАРАНТ:**

**См. данную**[**форму**](http://base.garant.ru/files/base/70269284/2526358389.rtf)**в редакторе MS-Word**

**Приложение N 1
к**[**приказу**](http://base.garant.ru/70269284/)**Министерства здравоохранения РФ
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**](http://base.garant.ru/179192/)

[**классификатору**](http://base.garant.ru/179192/) **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**[**\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_1111) **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**11. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе**

**обязательного пенсионного страхования (при наличии):**

 **/-----\ /-----\ /-----\ /---\**

 **| | | |-| | | |-| | | |-| | |**

 **\-----/ \-----/ \-----/ \---/**

**12. Диагноз заболевания (состояние):**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

 **/---------\**

**13. Код заболевания по МКБ**[**\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_2222)**: | | | | | |**

 **\---------/**

**14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые**

**установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень**[**\*\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_3333)**, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**15. Сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на**

**получение государственной социальной помощи в соответствии с** [**Федеральным**](http://base.garant.ru/180687/2/#block_2000064)

[**законом**](http://base.garant.ru/180687/2/#block_2000064) **"О государственной социальной помощи": да нет**

 **(нужное подчеркнуть)**

**16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского**

**применения для лечения заболевания, включенного в Перечень**[**\*\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_3333)**,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского**

**применения для лечения заболевания, включенного в Перечень**[**\*\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_3333)**,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Врач, выдавший направление \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

 **(фамилия, имя, отчество) (подпись)**

**Руководитель медицинской организации: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

 **(фамилия, имя, отчество) (подпись)**

 **/---\ /---\ /-------\**

**Дата выдачи направления: число | | | месяц | | | год | | | | |**

 **\---/ \---/ \-------/**

**М.П.**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\* Полис обязательного медицинского страхования.**

**\*\***[**Международная статистическая классификация**](http://base.garant.ru/4100000/)**болезней и проблем, связанных со здоровьем.**

**\*\*\***[**Перечень**](http://base.garant.ru/70168888/#block_2000)**жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный**[**постановлением**](http://base.garant.ru/70168888/)**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).**

**ГАРАНТ:**

**См. данную**[**форму**](http://base.garant.ru/files/base/70269284/1046996804.rtf)**в редакторе MS-Word**

**Приложение N 2
к**[**приказу**](http://base.garant.ru/70269284/)**Министерства здравоохранения РФ
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**](http://base.garant.ru/179192/)

[**классификатору**](http://base.garant.ru/179192/) **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**[**\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_2111) **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**12. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе**

**обязательного пенсионного страхования (при наличии):**

 **/-----\ /-----\ /-----\ /---\**

 **| | | |-| | | |-| | | |-| | |**

 **\-----/ \-----/ \-----/ \---/**

 **/---------\**

**13. Код заболевания по МКБ**[**\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_22222)**: | | | | | |**

 **\---------/**

**14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые**

**установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень**[**\*\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_2333)**, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**15. Сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на**

**получение государственной социальной помощи в соответствии с** [**Федеральным**](http://base.garant.ru/180687/2/#block_2000064)

[**законом**](http://base.garant.ru/180687/2/#block_2000064) **"О государственной социальной помощи": да нет**

 **(нужное подчеркнуть)**

**16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского**

**применения для лечения заболевания, включенного в Перечень**[**\*\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_2333)**,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского**

**применения для лечения заболевания, включенного в Перечень**[**\*\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_2333)**,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Врач, выдавший направление \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

 **(фамилия, имя, отчество) (подпись)**

**Руководитель медицинской организации: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

 **(фамилия, имя, отчество) (подпись)**

 **/---\ /---\ /-------\**

**Дата выдачи направления: число | | | месяц | | | год | | | | |**

 **\---/ \---/ \-------/**

**М.П.**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\* Полис обязательного медицинского страхования.**

**\*\***[**Международная статистическая классификация**](http://base.garant.ru/4100000/)**болезней и проблем, связанных со здоровьем.**

**\*\*\***[**Перечень**](http://base.garant.ru/70168888/#block_2000)**жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный**[**постановлением**](http://base.garant.ru/70168888/)**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).**

**ГАРАНТ:**

**См. данную**[**форму**](http://base.garant.ru/files/base/70269284/4118309532.rtf)**в редакторе MS-Word**

**Приложение N 3
к**[**приказу**](http://base.garant.ru/70269284/)**Министерства здравоохранения РФ
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**](http://base.garant.ru/179192/)

[**классификатору**](http://base.garant.ru/179192/) **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**[**\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_3111) **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**10. Диагноз заболевания (состояние):**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

 **/---------\**

**11. Код заболевания по МКБ**[**\*\***](http://base.garant.ru/70269284/#block_3222)**: | | | | | |**

 **\---------/**

**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.**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\* Полис обязательного медицинского страхования.**

**\*\***[**Международная статистическая классификация**](http://base.garant.ru/4100000/)**болезней и проблем, связанных со здоровьем.**

**ГАРАНТ:**

**См. данную**[**форму**](http://base.garant.ru/files/base/70269284/2558151596.rtf)**в редакторе MS-Word**

**Приложение N 4
к**[**приказу**](http://base.garant.ru/70269284/)**Министерства здравоохранения РФ
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[\*](http://base.garant.ru/70269284/#block_4111) | Выданный документ (направление на включение, внесение изменений или извещение) | Номер истории болезни стационарного больного или медицинской картыамбулаторного 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.**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\***[**Перечень**](http://base.garant.ru/70168888/#block_2000)**жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный**[**постановлением**](http://base.garant.ru/70168888/)**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**](http://base.garant.ru/70269284/)**Министерства здравоохранения РФ
от 18 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_1000)**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**](http://base.garant.ru/70168888/#block_2000)**жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный**[**постановлением**](http://base.garant.ru/70168888/)**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_1000)**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"**](http://base.garant.ru/70168888/#block_10091)**,**[**"б"**](http://base.garant.ru/70168888/#block_10092)**и**[**"г" - "о" пункта 9**](http://base.garant.ru/70168888/#block_10094)**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**](http://base.garant.ru/70168888/)**, 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_2000)**к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации 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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_2000)**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_3000)**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**](http://base.garant.ru/70269284/#block_5002)**настоящего Порядка, осуществляют внесение соответствующих изменений в региональный сегмент Федерального регистра.**

 **Система ГАРАНТ:**[**http://base.garant.ru/70269284/#ixzz4kjHxpTWU**](http://base.garant.ru/70269284/#ixzz4kjHxpTWU)