

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ПРИКАЗ
от 19 ноября 2012 г. N 950н

**О ФОРМАХ ДОКУМЕНТОВ
ДЛЯ ВЕДЕНИЯ РЕГИОНАЛЬНОГО СЕГМЕНТА ФЕДЕРАЛЬНОГО
РЕГИСТРА ЛИЦ, СТРАДАЮЩИХ ЖИЗНЕНУГРОЖАЮЩИМИ 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 жизненугрожающими 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 жизненугрожающими 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 жизненугрожающими 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 жизненугрожающими 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 жизненугрожающими 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 жизненугрожающими 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

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:

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

(кем выдан)

Figure 1. A schematic diagram of the experimental setup. The top part shows the optical bench with a beam splitter, lenses, and mirrors. The bottom part shows the sample stage with a sample holder and a camera.

9. Серия и номер ОМС:

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

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

 -  -  - 

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

16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского (нужное подчеркнуть)

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского

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

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

Дата выдачи направления: число / месяц / год / /

M II

<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:

<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)

Figure 1. A schematic diagram of the experimental setup. The light source (laser) is positioned at the left end of the optical bench. The beam splitter is located at the center of the bench. The beam splitter is connected to the fiber optics system, which includes lenses and mirrors. The fiber optics system is connected to the detector, which is located at the right end of the bench.

—
—
—
—
—

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):

3 - 5 - 6 - 2

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

M. II.

<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 ЖИЗНЕНУГРОЖАЮЩИМИ
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 ЖИЗНЕНУГРОЖАЮЩИМИ
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 жизненугрожающими
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 жизненугрожающими
и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными)
заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности
жизни граждан или их инвалидности

(наименование медицинской организации)

№ п/п	Дата	Ф.И.О. лица, страдающего заболеванием, включенным в Перечень <1>	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, вносящего 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** жизненугрожающих 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 жизненугрожающими 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](#) 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 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](#) 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.

