

**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











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

				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.

---