

**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](#) 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

ГАРАНТ:

См. данную форму в редакторе MS-Word

Приложение N 1
к приказу 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 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):

Руководитель медицинской организации: _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Дата выдачи направления: число

--	--

 месяц

--	--

 год

--	--	--	--

М.П.

* Полис обязательного медицинского страхования.

** [Международная статистическая классификация](#) болезней и проблем, связанных со здоровьем.

*** [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).

ГАРАНТ:

См. данную форму в редакторе MS-Word

**Приложение N 2
к приказу 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 классификатору](#) административно-территориальных образований:

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

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*

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

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------

13. Код заболевания по МКБ** :

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень***,

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***, _____

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского

применения для лечения заболевания, включенного в Перечень***, _____

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](#) болезней и проблем, связанных со здоровьем.

*** [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).

ГАРАНТ:

См. данную форму в редакторе MS-Word

**Приложение N 3
к приказу 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 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*

10. Диагноз заболевания (состояние):

11. Код заболевания по МКБ**:

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

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](#) болезней и проблем, связанных со здоровьем.

ГАРАНТ:

См. данную форму в редакторе MS-Word

Приложение N 4
к приказу 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*	Выданный документ (направление на включение, внесение	Номер истории болезни стационарного больного или медицинской карты амбулаторного больного (истории развития	Ф.И.О. врача, выдавшего направление	Ф.И.О. специалиста, вносившего сведения в журнал	Дата отправки в органы исполнительной власти субъекта Российской
-------	------	---	---	---	-------------------------------------	--	--

			изменений или извещение)	ребенка)	(извещение)		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** 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 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** 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.