



ПРАВИТЕЛЬСТВО СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ПРИКАЗ

19.04.2019

№ 768-П

г. Екатеринбург

***О порядке ведения регионального сегмента федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области***

Во исполнение постановления Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 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», приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 № 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» и постановления Правительства Свердловской области от 26.10.2012 № 1202-ПП «Об утверждении Порядка организации обеспечения граждан, проживающих в Свердловской области, лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, за счет средств областного бюджета»

**ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить Порядок работы по формированию и ведению регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области (прилагается).

2. Назначить ответственными за ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области, начальника отдела организации медицинской помощи матерям и детям и

начальника отдела организации медицинской помощи взрослому населению.

3. Главным врачам ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница № 1», ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница» обеспечить условия для выполнения главными внештатными специалистами Министерства здравоохранения Свердловской области и ответственными специалистами медицинских организаций требований настоящего приказа.

4. Приказ Министерства здравоохранения Свердловской области от 13.12.2012 № 1466-п «О порядке ведения регионального сегмента федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области» с изменениями, внесёнными приказом Министерства здравоохранения Свердловской области от 28.03.2016 № 420-п, признать утратившим силу.

5. Контроль за исполнением настоящего приказа оставляю за собой.

Министр



А.И. Цветков

Приложение  
к Приказу  
Министерства здравоохранения  
Свердловской области  
от 19.04.2019 № 768-П

**Порядок  
работы по формированию и ведению регионального сегмента  
федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и  
хроническими прогрессирующими редкими (орфанными)  
заболеваниями, приводящими к сокращению  
продолжительности жизни граждан или их инвалидности,  
проживающих на территории Свердловской области**

1. Настоящий Порядок работы по формированию и ведению регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области (далее - региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями), определяет принципы взаимодействия между Министерством здравоохранения Свердловской области, Центрами мониторинга больных орфанными заболеваниями на базе ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница № 1» и ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница», специалистами, ответственными за формирование регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, и медицинскими организациями.

2. Ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, осуществляется в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 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», приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 № 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», постановлением Правительства Свердловской области от 26.10.2012 № 1202-ПП «Об утверждении Порядка организации обеспечения граждан, проживающих в Свердловской области,

лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, за счет средств областного бюджета», приказом Министерства здравоохранения Свердловской области от 13.04.2012 № 389-п «О формировании Регистра больных жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности».

3. Руководители государственных учреждений здравоохранения Свердловской области, ФГУЗ ЦМСЧ ФМБА России, Управления здравоохранения Администрации г. Екатеринбурга обеспечивают:

1) назначение ответственных лиц за подготовку, полноту, достоверность и своевременность представления сведений для формирования и ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, с учетом требований Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 № 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»;

2) учет граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, для формирования регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, с последующей передачей информации в Центры мониторинга больных редкими (орфанными) заболеваниями в ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница № 1» и ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница» по формам, приведенным в приложениях № 1, № 2 и № 3 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 № 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»;

3) контроль за исполнением настоящего Порядка.

4. Руководители Центров мониторинга больных редкими (орфанными) заболеваниями в ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница № 1» и ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница», главные внештатные специалисты Министерства здравоохранения Свердловской области, специалисты, ответственные за формирование регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями обеспечивают:

1) сбор данных из муниципальных образований о гражданах, страдающих

редкими (орфанными) заболеваниями, по формам, утвержденным Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 № 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»;

2) контроль за актуальностью сведений о гражданах, внесенных в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями;

3) предоставление информации о гражданах, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, для согласования в Министерство здравоохранения Свердловской области:

по детскому населению начальнику отдела организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Свердловской области;

по взрослому населению начальнику отдела организации медицинской помощи взрослому населению Министерства здравоохранения Свердловской области.

5. В Министерстве здравоохранения Свердловской области направления о включении (внесении изменений), извещения об исключении граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, согласовываются начальником отдела организации медицинской помощи матерям и детям (или заместителем начальника отдела) и отдела организации медицинской помощи взрослому населению (или главным специалистом, ответственным за ведение регистра) и передаются начальнику ГБУЗ СО «Медицинский информационно-аналитический центр».

6. Начальник ГБУЗ СО «Медицинский информационно-аналитический центр» обеспечивает:

1) представление в Министерство здравоохранения Российской Федерации сведений для формирования и ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями;

2) передачу на электронных носителях информации о состоянии регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, путем выгрузки данных из портала Министерства здравоохранения Российской Федерации ежемесячно, в срок до 15 числа следующего месяца:

в Министерство здравоохранения Свердловской области начальнику отдела организации медицинской помощи матерям и детям (по детскому населению), начальнику отдела организации медицинской помощи взрослому населению (по взрослому населению) и начальнику отдела организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности (общий регистр);

руководителям Центров мониторинга больных редкими (орфанными) заболеваниями в ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница № 1» и ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница».

7. Все специалисты и организации, участвующие в работе по формированию и ведению регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, на территории Свердловской области, обеспечивают исполнение требований Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных».