



ПРАВИТЕЛЬСТВО СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ПРИКАЗ

13.12.2012г.

№ 1466-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 г. № 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 г. № 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 г. № 1202-ПП «Об утверждении Порядка организации обеспечения граждан, проживающих в Свердловской области, лекарственными препаратами 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).

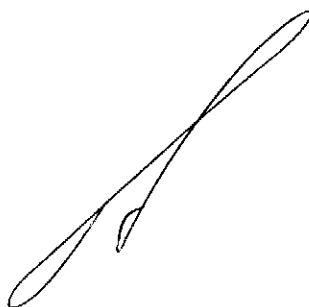
2. Назначить ответственными за ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к

сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области начальника отдела организации медицинской помощи матерям и детям С.В. Татареву и начальника отдела развития специализированной медицинской помощи, в т.ч. высокотехнологичной медицинской помощи Е.А. Чадову.

3. Главным врачам ГБУЗ СО "Свердловская областная клиническая больница № 1" Бадаеву Ф.И., ГБУЗ СО "Областная детская клиническая больница № 1" Боярскому С.Н., обеспечить условия для выполнения главными внештатными специалистами Министерства здравоохранения Свердловской области и ответственными специалистами медицинских организаций требований данного Приказа.

4. Контроль за исполнением приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Свердловской области С.Б. Туркова.

Министр



А.Р. Белявский

Приложение к приказу
Министра здравоохранения
Свердловской области
от 13.12. 2012 г. № 1466 - 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 ГБУЗ СО «Областная детская клиническая больница № 1», специалистами назначенными ответственными за формирование регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, приказом Министра здравоохранения Свердловской области от 13.04.2012 г. № 389-п, и медицинскими организациями.

2. Ведение регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, осуществляется в строгом соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 г. № 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 г. № 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 г. № 1202-ПП «Об утверждении Порядка организации обеспечения граждан, проживающих в Свердловской области, лекарственными препаратами 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 Министра здравоохранения Свердловской области от 13.04.2012 г. № 389-п «О формировании Регистра больных жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности».

3. Руководители территориальных отделов здравоохранения по Западному, Южному и Горнозаводскому управленческим округам Свердловской области, руководители отделов по организации оказания медицинской помощи населению Северного и Восточного управленческих округов в ГБУЗ СО «Краснотуринская ГБ № 1» и ГБУЗ СО «Ирбитская ЦГБ им. Шестовских Л.Г.», руководители государственных учреждений здравоохранения Свердловской области, ФГУЗ ЦМСЧ ФМБА России, Управление 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 г. № 950н;

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 ГБУЗ СО «Областная детская клиническая больница № 1» по формам приведенным в приложениях № 1, № 2 и № 3 приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 г. № 950н;

3) контроль за исполнением утвержденного Порядка.

4. Руководители Центров мониторинга больных редкими (орфанными) заболеваниями в ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница № 1» и ГБУЗ СО «Областная детская клиническая больница № 1», главные внештатные специалисты Министерства здравоохранения Свердловской области, специалисты назначенные ответственными за формирование регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, приказом Министра здравоохранения Свердловской области от 13.04.2012 г. № 389-п, обеспечивают:

1) сбор данных из муниципальных образований о гражданах, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями по утвержденным приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.11.2012 г. № 950н формам;

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 в отдел организации медицинской помощи матерям и детям начальнику отдела С.В. Татаревой;
- по взрослому населению в отдел развития специализированной медицинской помощи, в т.ч. высокотехнологичной медицинской помощи начальнику отдела Е.А. Чадовой.

5. В Министерстве здравоохранения Свердловской области направления о включении (внесение изменений) и извещения о гражданах, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями согласуются начальниками отделов организации медицинской помощи матерям и детям С.В. Татаревой, развития специализированной медицинской помощи, в т.ч. высокотехнологичной медицинской помощи начальником отдела Е.А. Чадовой и передаются в ГБУЗ СО "Медицинский информационно-аналитический центр" директору С.А.Федорову.

6. Директор ГБУЗ СО "Медицинский информационно-аналитический центр" Федоров С.А. обеспечивает:

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

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

- в Министерство здравоохранения Свердловской области начальникам отделов организации медицинской помощи матерям и детям С.В. Татаревой, развития специализированной медицинской помощи, в т.ч. высокотехнологичной медицинской помощи Е.А. Чадовой и организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности И.В. Бурмантовой.

- руководителям Центрами мониторинга больных редкими (орфанными) заболеваниями в ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница № 1» Бехтеру Л.М. и ГБУЗ СО «Областная детская клиническая больница № 1» Зигулевой Л.М.

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, на территории Свердловской области, обеспечивают исполнение требований Федерального закона от 27.07.2006 г. № 152-ФЗ "О персональных данных".