**ПОС** **ПРМР** 22 августа 2018 № 289 САЗ 18-34

**Постановление Правительства Приднестровской Молдавской Республики**

Об утверждении Порядка ведения Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

В соответствии со статьей 76-6 Конституции Приднестровской Молдавской Республики, Конституционным законом Приднестровской Молдавской Республики от 30 ноября 2011 года № 224-КЗ-V «О Правительстве Приднестровской Молдавской Республики» (САЗ 11-48) в действующей редакции, статьей 41-1 Закона Приднестровской Молдавской Республики от 16 января 1997 года № 29-З «Об основах охраны здоровья граждан» (СЗМР 97-1) в действующей редакции, Правительство Приднестровской Молдавской Республики постановляет:

1. Утвердить:

а) Порядок ведения Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, согласно Приложению № 1 к настоящему Постановлению;

б) Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, согласно Приложению № 2 к настоящему Постановлению.

2. Настоящее Постановление вступает в силу со дня, следующего за днем его официального опубликования.

**Председатель Правительства**

**Приднестровской Молдавской Республики**   **А. Мартынов**

г. Тирасполь

22 августа 2018 г.

№ 289

Приложение № 1

к Постановлению Правительства

Приднестровской Молдавской Республики

от 22 августа 2018 года № 289

Порядок

ведения Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

1. Порядок ведения Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, разработан в целях ведения учета граждан, страдающих указанными заболеваниями, для обеспечения их лекарственными средствами и специализированными продуктами лечебного питания.

2. Государственный регистр лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее - Государственный регистр), является информационной системой, содержащей сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный согласно Приложению № 2 к настоящему Постановлению (далее - Перечень).

3. Ведение Государственного регистра осуществляется исполнительным органом государственной власти, выполняющим функции по выработке государственной политики, нормативно-правовому регулированию и контролю в сфере здравоохранения, на основании сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень.

4. Государственный регистр ведется на русском языке на бумажном и электронном носителях путем внесения регистровой записи с присвоением номера регистровой записи и указанием даты ее внесения. При несоответствии между записями на бумажных носителях и электронных носителях приоритет имеют записи на бумажных носителях.

5. Регулирование отношений, связанных с ведением Государственного регистра, осуществляется в соответствии с законодательством Приднестровской Молдавской Республики об информации, информационных технологиях и о защите информации.

6. Исполнительный орган государственной власти, выполняющий функции по выработке государственной политики, нормативно-правовому регулированию и контролю в сфере здравоохранения, обеспечивает конфиденциальность сведений, содержащихся в Государственном регистре, хранение и защиту таких сведений в соответствии с Законом Приднестровской Молдавской Республики от 16 апреля 2010 года № 53-З-IV «О персональных данных» (САЗ 10-15).

7. Государственный регистр содержит следующие сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень:

а) фамилия, имя, отчество, а также фамилия, которая была у гражданина при рождении;

б) дата рождения;

в) пол;

г) адрес места жительства;

д) серия и номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов;

е) дата включения в Государственный регистр;

ж) диагноз заболевания (состояние), включая его код по Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем, десятого пересмотра;

з) страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии);

и) сведения об инвалидности (в случае установления группы инвалидности или категории «ребенок-инвалид»);

к) наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень;

л) сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень;

м) сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень;

н) сведения о медицинской организации, выдавшей направление на включение в Государственный регистр сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень (направление на внесение изменений в сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, извещение об исключении указанных сведений из Государственного регистра), - наименование, номер и серия свидетельства о государственной регистрации в качестве юридического лица;

о) дата включения сведений (внесения изменений в сведения) о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, в Государственный регистр;

п) дата исключения сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, из Государственного регистра;

р) номер регистровой записи.

8. Номером регистровой записи является порядковый номер записи в Государственном регистре, при этом осуществляется сквозная нумерация без деления по годам. Номер регистровой записи не может быть присвоен другому лицу, в том числе при исключении сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, из Государственного регистра.

9. Сведения, указанные в пункте 7 настоящего Порядка, представляются в исполнительный орган государственной власти, выполняющий функции по выработке государственной политики, нормативно-правовому регулированию и контролю в сфере здравоохранения, медицинскими организациями, в которых лица, страдающие заболеваниями, включенными в Перечень, проходят диспансерное наблюдение и лечение (далее – медицинские организации). Сведения, составляющие врачебную тайну, предоставляются медицинскими организациями после получения письменного согласия граждан или их законных представителей.

10. В случае, если сведения, предусмотренные подпунктом «з» пункта 7 настоящего Порядка, не представлены медицинской организацией, исполнительный орган государственной власти, выполняющий функции по выработке государственной политики, нормативно-правовому регулированию и контролю в сфере здравоохранения, самостоятельно запрашивает соответствующие сведения в Едином государственном фонде социального страхования Приднестровской Молдавской Республики.

11. Медицинские организации осуществляют:

а) представление в исполнительный орган государственной власти, выполняющий функции по выработке государственной политики, нормативно-правовому регулированию и контролю в сфере здравоохранения, направлений на включение сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, в Государственный регистр в течение 10 (десяти) рабочих дней со дня установления диагноза заболевания, включенного в Перечень, по форме, установленной согласно Приложению № 1 к настоящему Порядку;

б) представление в исполнительный орган государственной власти, выполняющий функции по выработке государственной политики, нормативно-правовому регулированию и контролю в сфере здравоохранения, направлений на внесение изменений в сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, в течение 10 (десяти) рабочих дней со дня поступления информации по форме, установленной согласно Приложению № 2 к настоящему Порядку, и извещений об исключении указанных сведений из Государственного регистра по форме, установленной согласно Приложению № 3 к настоящему Порядку;

в) регистрацию выданных направлений и извещений, предусмотренных подпунктами «а» и «б» настоящего пункта, в журнале, форма которого установлена в Приложении № 4 к настоящему Порядку.

12. Руководителями медицинских организаций определяются лица, ответственные за ведение журнала регистрации выданных направлений на включение (внесение изменений) сведений в Государственный регистр, и извещений об исключении сведений из Государственного регистра. Журнал прошнуровывается, нумеруется, заверяется подписью руководителя медицинской организации, на титульном листе отмечаются даты начала и окончания ведения журнала.

13. Сведения, указанные в подпунктах «а» и «б» пункта 11 настоящего Порядка, представляются на бумажном носителе и в электронном виде.

14. При внесении изменений в сведения, указанные в подпунктах «а» и «в»-«м» пункта 7 настоящего Порядка, должны быть сохранены номер регистровой записи и история внесения изменений.

15. Сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, или их изменения сохраняются в течение 3 (трех) лет с даты исключения сведений из Государственного регистра.

16. В случае выезда лиц, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, за пределы Приднестровской Молдавской Республики, в связи с изменением постоянного места жительства или на срок более 6 (шести) месяцев, а также в случае смерти лиц, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, сведения о них подлежат исключению из Государственного регистра в срок не более 10 (десяти) дней с момента получения соответствующей информации.

17. Исполнительный орган государственной власти, выполняющий функции по выработке государственной политики, нормативно-правовому регулированию и контролю в сфере здравоохранения, в течение 10 (десяти) рабочих дней со дня получения от медицинских организаций сведений, предусмотренных подпунктами а) и б) пункта 11 настоящего Порядка, осуществляет внесение соответствующих изменений в Государственный регистр.

Приложение № 1 к Порядку

ведения Государственного регистра

лиц, страдающих жизнеугрожающими

и хроническими прогрессирующими редкими

(орфанными) заболеваниями, приводящими

к сокращению продолжительности жизни

граждан или их инвалидности

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(наименование медицинской организации)*

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(адрес)*

Направление

на включение сведений в Государственный регистр 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: «\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ года (число, месяц, год)

4. Пол: М \_\_\_\_\_\_ Ж \_\_\_\_\_\_\_ (нужное отметить)

5. Адрес места жительства: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного

пенсионного страхования (при наличии): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

9. Диагноз заболевания (состояние):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

10. Код заболевания по МКБ\*: \_\_\_\_\_\_\_\_\_

11. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые

установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень \*\*, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

12. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского

применения для лечения заболевания, включенного в Перечень\*\*,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

13. 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: «\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ года *(число, месяц, год)*

М.П.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*Примечание:*

\* Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, десятого пересмотра.

\*\* Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный Постановлением Правительства Приднестровской Молдавской Республики от 22 августа 2018 года № 289 «Об утверждении Порядка ведения Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности»

Приложение № 2 к Порядку

ведения Государственного регистра

лиц, страдающих жизнеугрожающими

и хроническими прогрессирующими редкими

(орфанными) заболеваниями, приводящими

к сокращению продолжительности жизни

граждан или их инвалидности

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(наименование медицинской организации)*

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(адрес)*

Направление

на внесение изменений в сведения, содержащиеся в Государственном регистре 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: «\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_ года *(число, месяц, год)*

4. Пол: М \_\_\_\_\_\_ Ж \_\_\_\_\_\_ (нужное отметить)

5. Адрес места жительства: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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)*

9. Диагноз заболевания (состояние):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

10. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе

обязательного пенсионного страхования (при наличии): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

11. Код заболевания по МКБ\*: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

12. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые

установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень\*\*, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

13. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения

для лечения заболевания, включенного в Перечень\*\*,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

14. 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: «\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ года *(число, месяц, год)*

М.П. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*Примечание:*

\* Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, десятого пересмотра.

\*\* Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный Постановлением Правительства Приднестровской Молдавской Республики от 22 августа 2018 года № 289 «Об утверждении Порядка ведения Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности»

Приложение № 3 к Порядку

ведения Государственного регистра

лиц, страдающих жизнеугрожающими

и хроническими прогрессирующими редкими

(орфанными) заболеваниями, приводящими

к сокращению продолжительности жизни

граждан или их инвалидности

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(наименование медицинской организации)*

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(адрес)*

Извещение

об исключении сведений из Государственного 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: «\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_ года *(число, месяц, год)*

4. Пол: М \_\_\_\_\_\_ Ж \_\_\_\_\_\_ (нужное отметить)

5. Адрес места жительства: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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. Диагноз заболевания (состояние):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

9. Код заболевания по МКБ\*: \_\_\_\_\_\_\_\_

10. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного

пенсионного страхования (при наличии): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

11. Обоснование для исключения (указать причину):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Врач, выдавший направление \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(фамилия, имя, отчество)                             (подпись)*

Руководитель медицинской организации: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(фамилия, имя, отчество)                           (подпись)*

Дата выдачи направления: «\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ года *(число, месяц, год)*

М.П.

\* *Примечание:* Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, десятого пересмотра.

Приложение № 4 к Порядку

ведения Государственного 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 Государственный регистр лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении сведений из Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*(наименование медицинской организации)*

Начат: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Окончен: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| №п/п | Дата | Ф.И.О. лица, страдающего заболеванием, включенным в Перечень\* | Выданный документ (направление на включение, внесение изменений или извещение) | Номер истории болезни стационарного больного или медицинской картыамбулаторного больного(истории развития ребенка) | Ф.И.О. врача, выдавшего направление (извещение) |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |

\**Примечания:* Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный Постановлением Правительства Приднестровской Молдавской Республики от 22 августа 2018 года № 289 «Об утверждении Порядка ведения Государственного регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности»

Приложение № 2

к Постановлению Правительства

Приднестровской Молдавской Республики

от 22 августа 2018 года № 289

Перечень

жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| №п/п | Наименование заболевания | Кодзаболевания\* |
| 1. | Апластическая анемия неуточненная | D61.9 |
| 2. | Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона) | Е83.0 |
| 3. | Муковисцидоз | Е84 |
| 4. | Юношеский артрит с системным началом | М08.2 |
| 5. | Нарушение обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии) | E70.0, Е70.1 |
| 6. | Наследственный дефицит фактора VIII, гемофилия А | D66 |
| 7. | Наследственный дефицит фактора IX, гемофилия В | D67 |
| 8. | Фосфат - диабет (нарушение обмена фосфора) | Е83.3 |
| 9. | Псевдогипопаратиреоз | Е20.1 |
| 10. | МЭН – синдром (множественная эндокринная неоплазия) | D44.8 |
| 11. | Болезнь Виллебранта | D68.0 |

\**Примечание:* согласно Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем, десятого пересмотра.