АДМИНИСТРАЦИЯ ГОРОДА ЕКАТЕРИНБУРГА

УПРАВЛЕНИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

28.05.2019 № 319/46/35

зам по КЭР
спецпр
зам по АПС
зав. пол.

О порядке ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих орфанными заболеваниями

Во исполнение Приказа Министерства здравоохранения Свердловской области от 19.04.2019 №768-п «О порядке ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хронически прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области», с целью упорядочения информации по ведению регистра лиц с орфанными заболеваниями

1. Главным врачам медицинских организаций

1) принять к исполнению Приказ Министерства здравоохранения Свердловской области от 19.04.2019 №768-п «О порядке ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хронически прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области»;

2) назначить ответственных лиц за подготовку, полноту, достоверность и своевременность предоставления сведений для формирования регионального сегмента Федерального регистра 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», направить в Управление здравоохранения копии Приказов о назначении ответственных лиц в срок до 01.06.2019 в отдел лечебно-профилактической помощи взрослому населению;

3) обеспечить своевременный учет граждан, страдающих орфанными заболеваниями с последующей передачей информации в Центры мониторинга больных редкими (орфанными) заболеваниями в ГБУЗ СО «СОКБ №1» для взрослого населения и ГАУЗ СО «ОДКБ» для детского населения по формам,

29. 05. 2019

Вр-2443692

приведенным в приложениях к Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.04.2019 № 768-п «О порядке ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хронически прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Свердловской области»

2. Контроль за исполнением распоряжения оставляю за собой.

Начальник Управления Д.А.Демидов

Администрация города Екатеринбу
Управление здравоохранения
Вх.№ 1015/002/35 Дата 23.04.201

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

Отпечатано для Министерства здравоохранения Свердловской области, заказ №1415, тираж 20000

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».