

Внесение сведений о пациенте с НАО в регистр орфанных заболеваний (правовые и организационные основы)

Ирина Петровна Витковская

Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ "Морозовская ДГКБ ДЗМ"



статья 44

Федеральный закон Российской Федерации от 21.11.2011 № 323-Ф3 «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации»

Понятие

Редкими (орфанными) заболеваниями являются заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения



Редкими (орфанными) заболеваниями являются заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения

Перечень редких (орфанных) заболеваний

(часть 2, статья 44)

формируется уполномоченным федеральным органом исполнительной власти на основании статистических данных и размещается на его официальном сайте в сети "Интернет".

Перечень

(часть 3, статья 44)

жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, сформирован из числа заболеваний, указанных в части 2 статьи 44, утверждается Правительством Российской Федерации.

Постановление Правительства РФ 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»

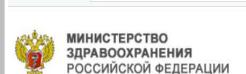
Процедура внесения данных о заболевании пациента в перечни

Перечень редких (орфанных) заболеваний

формируется уполномоченным федеральным органом исполнительной власти Перечень

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





6-д Версия для людей с ограничением по зрению











Вход

РИНИП ВАРВЧОТ

www.rosminzdrav.ru

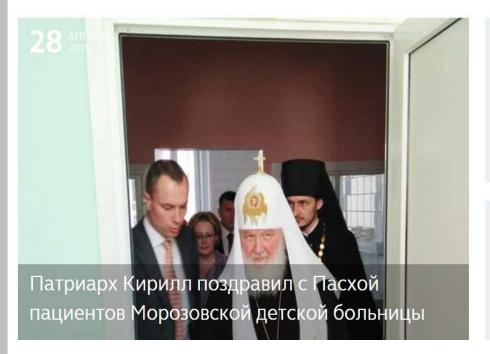
новости министерство

БАНК ДОКУМЕНТОВ ОБЩЕСТВЕННАЯ ПРИЁМНАЯ

МЕРОПРИЯТИЯ ОПРОСЫ КОНТАКТЫ АНОНСЫ

Новости

ПОСЛЕДНИЕ НОВОСТИ



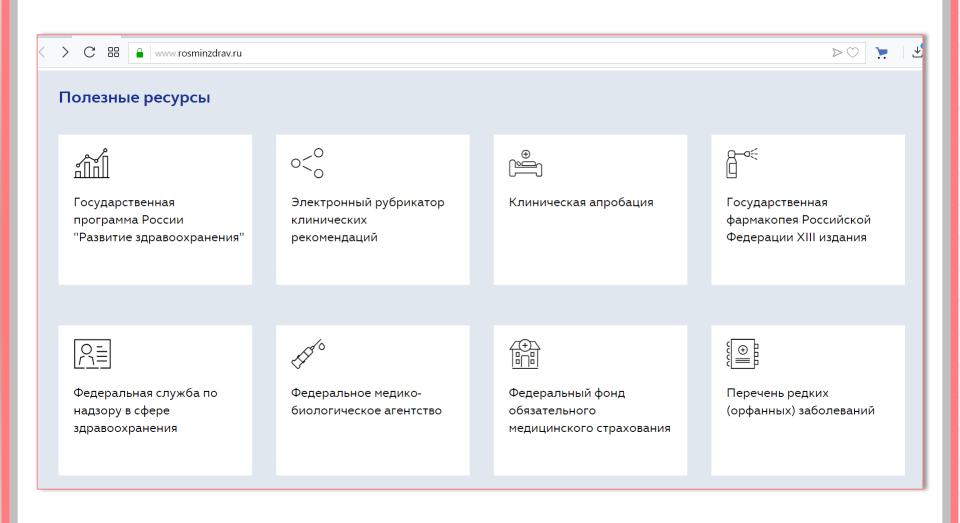
3 MAR 2019

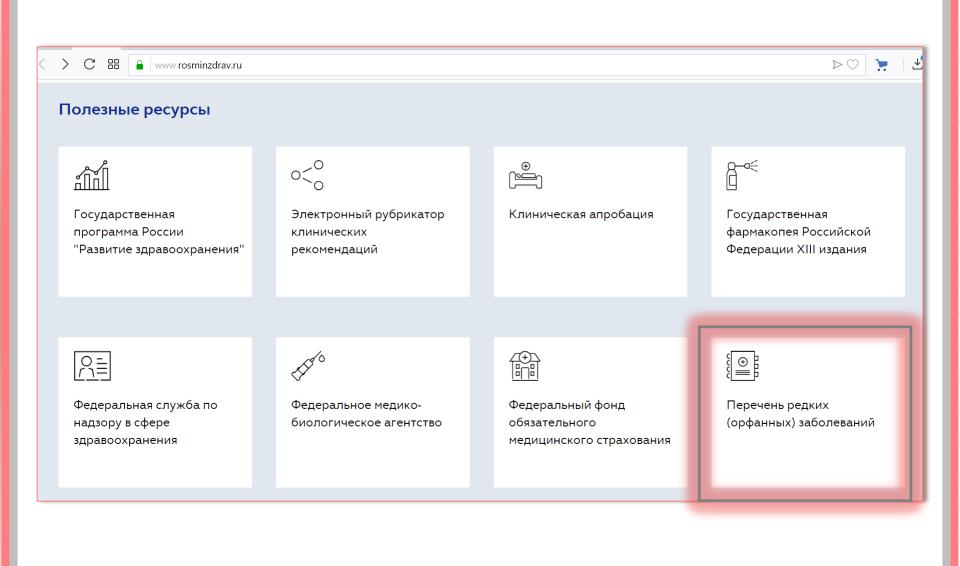
Всероссийская Служба медицины катастроф отмечает 25летие со дня создания

<u>Читать подробнее</u>

МАЯ 2019

«Нельзя терять время: обеспечим защиту от лекарственно устойчивых инфекций в будущем»







ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

новости

министерство

БАНК ДОКУМЕНТОВ

ОБЩЕСТВЕННАЯ ПРИЁМН

ГЛАВНАЯ / ДОКУМЕНТЫ / ПЕРЕЧЕНЬ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ

Перечень редких (орфанных) заболеваний

перечень

Категории: Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения.



Форма_Информация_для_внесения_заболевания_в_Перечень_редких_(орфанных)_заболеваний

1

DOCX, 15.4 KB



Перечень_редких_(орфанных)_заболеваний_24.05.2018

XLS, 131.5 КБ



Опубликован 07 мая 2014, 11:00

Обновлён 25 мая 2018, 10:52



Форма «Информация для внесения заболевания в Перечень редких (орфанных) заболеваний для размещения на официальном сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации»

Заболевание	
Синонимы (если есть)	
Класс по МКБ-10	
Код по МКБ-10	
Распространенность по данным литературы со ссылкой на литературный источник, базу	
данных	
Краткая характеристика заболевания (тяжелое, инвалидизирующее, острое/ хроническое,	
прогрессирующее, возраст начала, мультисистемное/ с поражением одной системы	
органов, наследственное/ приобретенное, исход заболевания и т.д.)	
Патогенетическое лечение (если существует) - указать МНН лекарственного препарата,	
номер регистрационного удостоверения (если препарат зарегистрирован на территории	
Российской Федерации) или указать специализированные продукты лечебного питания	
Эффективность проводимой терапии (полное клиническое выздоровление, стабилизация	
состояния, улучшение качества жизни)	
Клинические исследования лекарственного препарата /специализированного продукта	
лечебного питания в Российской Федерации (проводились, не проводились)	
Опыт применения лекарственного препарата /специализированного продукта лечебного	
питания в других странах (указать с какого года начато лечение)	
Число пациентов с данным заболеванием, которых вы наблюдаете (заполняется врачом)	
ФИО, место работы, телефон, адрес электронной почты лица, заполнившего форму	

Источник: https://www.rosminzdrav.ru/documents/8048

Адреса электронной почты для направления

формы «Информация для внесения заболевания в Перечень редких (орфанных) заболеваний

для размещения на официальном сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации»

Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения - dmpd@rosminzdrav.ru

Министерство здравоохранения Российской Федерации -

info@rosminzdrav.ru

НОВОСТИ МИНИСТЕРСТВО БАНК ДОКУМЕНТОВ ОБЩЕСТВЕННАЯ ПРИЁМНАЯ МЕРОПІ

ГЛАВНАЯ / ДОКУМЕНТЫ / ПЕРЕЧЕНЬ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ

Перечень редких (орфанных) заболеваний

перечень

Категории: Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения.



Форма Информация для внесения заболевания в Перечень редких (орфанных) заболеваний

DOCX, 15.4 KB



Перечень релких (орфанных) заболеваний 24 05 2018

XLS, 131.5 KB

229 Заболевание / группа по МКБ-10

Опубликован 07 мая 2014, 11:00

Обновлён 25 мая 2018, 10:52

Заболевание / группа по МКБ-10	Синонимы и названия редких болезней, принятые в русскоязычной литературе и справочниках, входящие в данную группу	Нозологическая форма/группа болезней	Категория	Код по МКБ-10
Другие иммунодефициты	Аутосомно-рецессивная хроническая гранулематозная болезнь, X-сцепленная хроническая гранулематозная болезнь, дефект функционального антигена-1 лимфоцитов [LFA-1], ,тяжелая врожденная нейтропения (дефицит ELANE),тяжелая врожденная нейтропения (дефицит GFI 1),тяжелая врожденная нейтропения (дефицит HAX1), Швахмана-Даймонда Синдром, Аутоиммунный полигландулярный синдром тип 1 (APS-1) дефицит APECED, снижение функции STAT1, X-сцепленная агаммаглобулинемия. Иммунодефицит неуточненный.		Болезни крови,	D84 (D84.0, D84.9)
Дефект в системе комплемента	дефицит C1 ингибитора эстеразы [C1-INH] (наследственный ангионевротический отек)	группа	кроветворных органов и	
Другие уточненные иммунодефицитны е нарушения		группа	отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	D84.8

Процедура внесения данных о заболевании пациента в перечни

Перечень редких (орфанных) заболеваний

Для внесения пациента на официальный сайт в сети "Интернет"

необходимо

заполнение формы «Информация для внесения заболевания в Перечень редких (орфанных) заболеваний для размещения на официальном сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации»

Процедура внесения пациента в данный перечень

не регламентирована !!!!!

Перечень

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

Процедура внесения данных о заболевании пациента в перечни

Перечень редких (орфанных) заболеваний

Перечень

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

Постановление Правительства РФ от 26.04.2012 № 403

Правила 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.

Процедура внесения
пациента в данный
перечень
четко регламентирована

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950н

Федеральный закон Российской Федерации от 21.11.2011 № 323 «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации» (ст.44, пп.10 ст. 16, п.9 ст. 83)

Постановление Правительства РФ от 26.04.2012 № 403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими K сокращению продолжительности жизни или граждан ИХ инвалидности, и его регионального сегмента»

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950н «О формах документов для ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими И хроническими прогрессирующими (орфанными) редкими заболеваниями, приводящими сокращению К продолжительности жизни или граждан ИХ инвалидности, и порядке их представления»

Приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 15 апреля 2013 г. № 352 «О порядке ведения Московского сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

Приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 27 февраля 2017 г. № 126 «О внесении изменений в приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 15 апреля 2013 г. № 352»

Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 21.02.2014 139 Nο «O дальнейшем совершенствовании организации оказания медицинской помощи жителям города Москвы, страдающим заболеваниями, включенными жизнеугрожающих перечень И хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний» Приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 11 апреля 2017 г. № 272 «О внесении изменений в приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 21.02.2014 № 139»

ПЕРЕЧЕНЬ

ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИХ И ХРОНИЧЕСКИХ ПРОГРЕССИРУЮЩИХ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ, ПРИВОДЯЩИХ К СОКРАЩЕНИЮ ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ ГРАЖДАН ИЛИ ИХ ИНВАЛИДНОСТИ

		Код заболевания <*>
1.0	Гемолитико-уремический синдром	D59.3
2.	Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели)	D59.5
3.	Апластическая анемия неуточненная	D61.9
4.	Наследственный дефицит факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра)	D68.2
5.	Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура (синдром Эванса)	D69.3
6.	Дефект в системе комплемента	D84.1
7.	Преждевременная половая зрелость центрального происхождения	E22.8
8.	Нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии)	E70.0, E70.1
9.	Тирозинемия	E70.2
10.	Болезнь "кленового сиропа"	E71.0
11.	Другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (изовалериановая ацидемия, метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия)	E71.1
	Нарушения обмена жирных кислот	E71.3
	Гомоцистинурия	E72.1
	Глютарикацидурия	E72.3
	Галактоземия	E74.2
16.	(Фабри-Андерсона), Нимана-Пика	E75.2
17	Мукополисахаридоз, тип I	E76.0
18	Мукополисахаридоз, тип II	E76.1
	Мукополисахаридоз, тип VI	E76.2
	Острая перемежающая (печеночная) порфирия	E80.2
	Нарушения обмена меди (болезнь Вильсона)	E83.0
	Незавершенный остеогенез	Q78.0
23.	Легочная (артериальная) гипертензия (идиопатическая) (первичная)	127.0
24	Юношеский артрит с системным началом	M08.2

Постановление Правительства РФ 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»

В редакции постановления РФ от 20.11.2018 № 1390

исключены: пп. 1, 17-19, 24

ПЕРЕЧЕНЬ

ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИХ И ХРОНИЧЕСКИХ ПРОГРЕССИРУЮЩИХ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ, ПРИВОДЯЩИХ К СОКРАЩЕНИЮ ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ ГРАЖДАН ИЛИ ИХ ИНВАЛИДНОСТИ

		Код заболевания <*>
1.0	Гемолитико-уремический синдром	D59.3
2.	Пароксизмальная ночная гемоглобинурия (Маркиафавы-Микели)	D59.5
3.	Апластическая анемия неуточненная	D61.9
4.	Наследственный дефицит факторов II	D68.2
	(фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра)	
5.	Идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура	D69.3
	(синдром Эванса)	
6.	Дефект в системе комплемента	D84.1
7.	Преждевременная половая зрелость	E22.8
	центрального происхождения	
8.	Нарушения обмена ароматических аминокислот	E70.0, E70.1
	(классическая фенилкетонурия, другие виды	
	гиперфенилаланинемии)	
9.	Тирозинемия	E70.2
10.	<u> </u>	E71.0
11.		E71.1
	с разветвленной цепью (изовалериановая	
	ацидемия, метилмалоновая ацидемия,	
4.0	пропионовая ацидемия)	-54
12.	1 7	E71.3
13.	•	E72.1
14.		E72.3
15.	Галактоземия	E74.2
16.	Другие сфинголипидозы: болезнь Фабри	E75.2
170	(Фабри-Андерсона), Нимана-Пика	D7.6 0
± '	Мукополисахаридоз, тип I	E76.0
	Мукополисахаридоз, тип II	E76.1
190	± ,	E76.2
20. 21.	Острая перемежающая (печеночная) порфирия	E80.2 E83.0
22.	1 0	Q78.0
	±	·-
23.	Легочная (артериальная) гипертензия	127.0
24	(идиопатическая) (первичная) Юношеский артрит с системным началом	M08.2
24	опошеский артрит с системным началом	MO . Z

Постановление Правительства РФ 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»

В редакции постановления РФ от 20.11.2018 № 1390

> исключены: пп. 1, 17-19, 24

Постановление Правительства РФ от 26.04.2012 № 403

Правила 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.

Ведется Федеральный регистр в электронном виде с применением автоматизированной системы путем внесения регистровой записи с присвоением уникального номера регистровой записи и указанием даты ее внесения.

Федеральный регистр (ФР) является - федеральной информационной системой, включающей региональные сегменты.



Оператор системы
Обеспечивает ее бесперебойное
функционирование



Постановление Правительства РФ от 26.04.2012 № 403

9. Федеральный регистр и региональный сегмент содержат следующие сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень:

- а) страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии);
- б) фамилия, имя, отчество, а также фамилия, данная при рождении;
- в) дата рождения;
- г) пол;
- д) адрес места жительства (с указанием кода по Общероссийскому классификатору административнотерриториальных образований);
- е) серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов;
- ж) серия и номер полиса обязательного медицинского страхования и наименование страховой медицинской организации, его выдавшей;
- з) сведения об инвалидности (в случае установления группы инвалидности или категории "ребенокинвалид");
- и) диагноз заболевания (состояние), включая его код по Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем;
- к) наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в перечень;

- л) сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом "О государственной социальной помощи";
- м) сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в перечень;
- **н)** сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в перечень;
- о) сведения о медицинской организации, выдавшей направление на включение сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными перечень, в Федеральный регистр (направление на внесение изменений в сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, извещение об исключении указанных сведений из Федерального регистра), наименование, основной государственный регистрационный номер, код по Общероссийскому классификатору предприятий и организаций;
- п) дата включения сведений (внесения изменений в сведения) о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, в Федеральный регистр;
- р) дата исключения сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, из Федерального регистра;
- с) уникальный номер регистровой записи.

Приказ Минздрава России 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"

форму направления на включение сведений <u>приложение N 1</u>;

форму направления на внесение изменений в сведения, содержащиеся в региональном сегменте приложение N 2;

форму извещения об исключении сведений <u>приложение N 3</u>;

форму журнала регистрации выданных направлений на включение (внесение изменений) сведений приложение 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 приложение N 5.

Приложение N 4 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. N 950н

Журнал

регистрации выданных направлений на видичение (внесение изменений) сведений в региональный сегмент федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редимми (орфанными) заболеваниями, приводящими и сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и извещений об исключении сведений из регионального сегмента федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редимми (орфанными) заболеваниями, приводящими и сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

Все выданные формы направлений и извещений, регистрируются в журнале

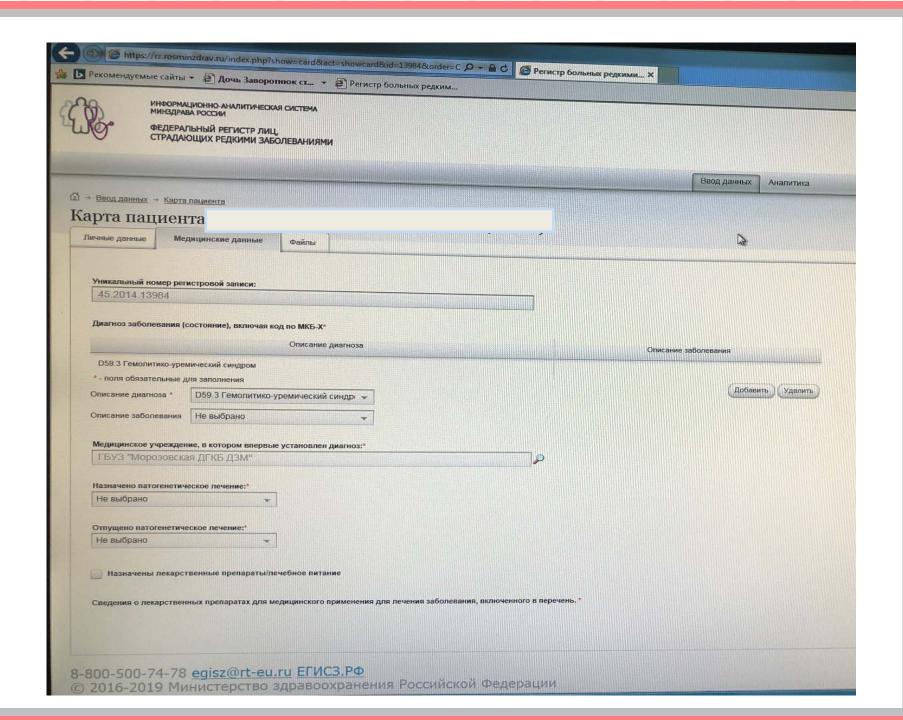
(наименование медицинской организации)

N	Дата	Ф.И.О.	Выданный	Номер истории	Ф.И.О.	Φ.N.Φ.	Дата отправки
n/n		лица,	документ	болез ни	врача,	специалиста,	в органы
		страдающего	(направление	стациона рного	выдавшего	вносившего	исполнительной
		заболеванием,	на	больного или	направление	сведения в	власти
		вилюченным в	вилючение,	медицин ской	(мавещение)	журнал	субъекта
		Перечень <1>	в несение	карты			Рос сийской
		_	из менений	амбулат орного			Федерации
			или	больного			
			из вещение)	(истории		ĺ	
				развития			
				ребенка)			[
<u> </u>							
1							

Примечания:

- 1. Руководителем медицинской организации определяется лицо, ответственное за ведение журнала;
- Журнал прошнуровывается, нумеруется, заверяется подписью руководителя медицинской организаци на титульном листе отмечаются даты начала и окончания ведения журнала.

ОТА ПАЦИЕНТА — Медицински	е данные Файлы				
Мужской Женский		НИЛС:*			
Не выбрано	▼ Sophia Homep Act	ymenia.			
Кем выдан документ:	Когда выдан докум	иент:			
Субъект:* г. Москва	Район:	ен не возначания в на проточности в начание и в бого в на и в	енный пункт: ыбрано	- 	
Улица:		Дом: Корпус:	Квартира:		
Страховая компания:*		ия и номер страхового полиса:	•		
Не выбрано	↓ О нет О да				
Инвалидность: Не выбрано	→				



Процедура внесения данных о заболевании пациента в перечни

Перечень редких (орфанных) заболеваний

Для внесения пациента на официальный сайт в сети "Интернет"

необходимо

заполнение формы «Информация для внесения заболевания в Перечень редких (орфанных) заболеваний для размещения на официальном сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации»

Процедура внесения пациента в данный перечень не регламентирована !!!!!

Перечень

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

Постановление Правительства РФ от 26.04.2012 № 403

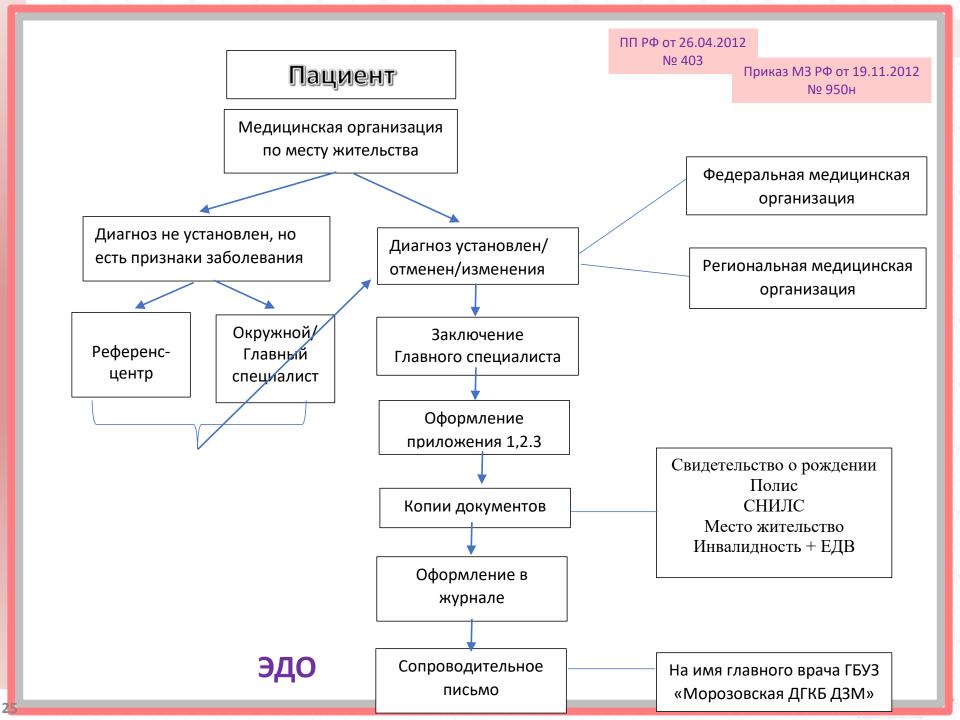
Правила ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности,

и его регионального сегмента.

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950н

Процедура внесения пациента в данный перечень

четко регламентирована



Главному врачу ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» Петряйкиной Е.Е.

Уважаемая Елена Ефимовна!

В соответствии с приказом Департамента здравоохранения города Москвы от 15 апреля 2013 г. № 352 «О порядке ведения Московского сегмента Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями» (в редакции приказов от 24.10.2014 № 925, от 27.02.2017 г. № 126, от 14.06.2017 № 426) представляем:

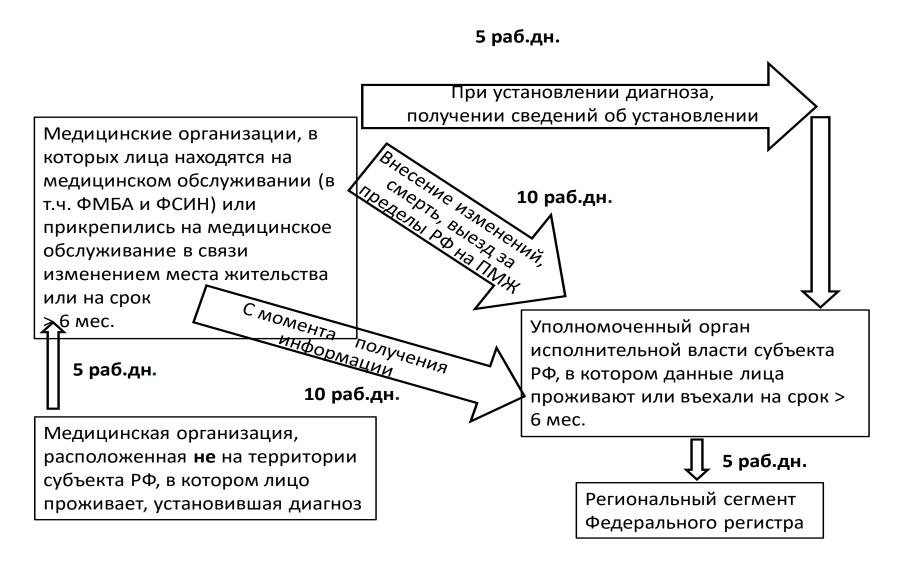
- форму направления на включение сведений в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности;
- форму направления на внесение изменений 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;
- 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.

Копии документов, подтверждающие сведения, указанные	в форме прилагаются.
Приложение:л.	
Главный врач	Ф.И.О.

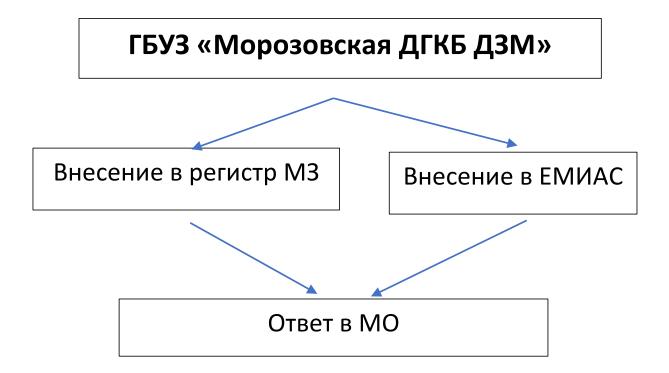
Исполнитель: Ф.И.О., телефон

печать

Схема включения данных пациента в региональный сегмент федерального регистра



Автор: Смирнова Н.С.



ЭДО

Главному внештатному специалисту аллергологу-иммунологу Департамента здравоохранения города Москвы А.Н. Пампуре

Уважаемый Александр Николаевич!

В ответ на Ваше письмо от 11.01.2019 № б/н сообщаю.

Представленные документы на пациента Иванова Ивана Ивановича, 22.09.2005 г.р. с диагнозом: Дефект в системе комплимента, МКБ -10 (D 84.1), рассмотрены.

Сведения внесены в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (региональный сегмент ФР).

Пациенту присвоен уникальный номер регистровой записи 45.2019. 23328. Дата включения в регистр – 01.02.2019 г.

На основании включения Иванова И.И., в региональный сегмент ФР, в системе ЕМИАС пациенту добавлена региональная льготная 506.

С уважением,

Главный врач Е.Е. Петряйкина

Исполнитель: Витковская И.П.

тел.: 8-916-758-55-50

Государственное бюджетное учреждение здравоохранения г. Москвы «Детская городская поликлиника №11 ДЗМ» г Москва, ул. Грекова, д.10А

13. Код заболевания по МКБ <2>: D 8 4. 1

(нужное подчеркнуть)

социальной помощи": да нет

Приложение №1 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г №950н

KO;	д меди	цин	ской
op:	ганиза	ЦИИ	
по	окпо,	по	OPP

//								8	-	7			
2	9	0	4	3	3	2	6						102773968532
		ш	L			L	11	1	1	_	по	OFPH	102773968532

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:	
2	. Фамилия, данная при рождении: Грибаков Андрей Сергеевич	
	Tana paragura 22 Mara 09 Mecau 2005 FOI	брю
3	. Дата рождения: 2 2 число 0 9 месяц 2 0 0 5 год	пов
		17.
4	. Non: M V X	леч
6	. Адрес места жительства: г. Москва, Чукотский проезд, д., кв. 45 . код территории адреса места жительства больного по Общероссийскому классификатору принистративно-территориальных образований:	Вра Рук
	7. Сведения об инвалидности: ребенок-инвалид - 1, I группа - 2, II	STORE S
	7. Сведения об инвалидности: ребенок-инвалид - 1, 1 группа - 2, 11 группа - 3, III группа - 4, нет - 5 (в случае установления):	15/
1		M. 1
J	3. Серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения пичности, дата выдачи указанных документов: свидетельство о рождении серия II-MD № 897182 выдано «29» сентября 2005 года Бабушкинский от ЗАГС Управления ЗАГС Москвы (кем выдан)	and a control of the
9	9. Серия и номер ОМС: 77700002057724905	
	10. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис СМС <1>	
(Страховая медицинская организация МАКС-М	
	 Страховой номер индивипуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии): 	
	1 8 9 0-2 5 3 9-4 9 6	
	12. Диагноз заболевания (состояние):	
	Первичное иммунодефицитное состояние. Дефект систе	МЫ
	комплемента. Наследственный ангионевротический отек I типа.	
	NY	

Задача 1

брюшной полости подкожно фиразир (Икатибант) 1мл/30 мг, при неэффективнос	ГИ
повторное введение с интервалом в 6 часов. 17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень <3>,не получает по изстоящое время нет	
Врач, выдавший направление Валентина Валерьевна (подпись)	
Руковолитель медицинской организации: Олия Юрьевна (подпись)	
Дага выдачи направления: число 2 4 месяц 12 год 2018 поликлиника Ne направления	
П. Лепартамента Ne за дорода москвые города го	
A TOCKBA + CLUBBAR	

 Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень <3>, ФГЕУ «Национальный медицинский исследовательский центр

15. Сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом "О государственной

16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень <3>,с 19.09.2018 г. рекомендовано по жизненным показаниям, при возникновении отека концентрат С1 ингибитора (Беринерт) 20МЕ/кг в/в струйно, при подпотовке к оперативным вмещательствам, стоматологическим манипуляциям концентрат С1

детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» МЗ РФ

Задача 1

Главному внештатному специалисту аллергологу-иммунологу Департамента здравоохранения города Москвы А.Н. Пампуре

Уважаемый Александр Николаевич!

В ответ на Ваше письмо от 11.01.2019 № б/н сообщаю.

Сведения внесены в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (региональный сегмент ФР).

Пациенту присвоен уникальный номер регистровой записи 45.2019. 23328. Дата включения в регистр – 01.02.2019 г.

На основании включения ++++++++, в региональный сегмент ФР, в системе ЕМИАС пациенту добавлена региональная льготная 506.

С уважением, Главный врач

Е.Е. Петряйкина

Исполнитель: Витковская И.П.

тел.: 8-916-758-55-50

Федеральное медико-биологическое агентство России Федеральное госудаюственное бюджетное учреждение

НАПРАВЛЕНИЕ

"Государственный научный центр "Инститдля включения сведений о лице, страдающем редким (орфаиным) заболеванием в Адрес: 115478, г. Москва, Каширское шоссе, досетмент Федерального регистра г. Москвы

Наименование учреждения: ФГБУ «Государственный научный центр «Институт иммунологии» ФМБА России

Ответственный: Смирнова Мария Ивановна Контактный телефон: +7(499) 617 80 85 +7 (916) 201 43 77

Дата заполнения анкеты: 19.11.18

1.	страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии)	184-611-467 76
2.	фамилия, имя, отчество, а также фамилия, данная при рождении	Васильева Василиса Ивановна
3.	дата рождения	07.10.2004
4.	пол	женский
5.	адрес места жительства	Россия, г Москва, ул. Добролюбова д 15 кв 8
6.	серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов	Паспорт 4518 844912
7.	серия и номер полиса обязательного медицинского страхования и наименование страховой медицинской организации, его выдавшей	7789599792000054
8.	сведения об инвалидности (в случае установления группы инвалидности или категории "ребенок- инвалид")	
9.	диагноз заболевания (состояние), включая его код по Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем	Д 84.1 Дефект в системе комплемента
10.	наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в перечень	Федеральное Государственное бюджетное учреждение «Государственный научный центр «Институт иммунологии» Федерального медико-биологического агентства
11.	сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом "О государственной социальной помощи"	Заболевание включено в список орфанных жизнеугрожающих состояний: Д 84.1 Российский закон об основах охраны здоровья граждан в Росеийской Федерации от 21 ноября 2011 г. № 323-Ф3
12.	сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в перечень	концентрат С1 Ингибитора (беринерт) Икатибант (Фиразир шприц-ручка) Транексамовая кислота Аминокапроновая кислота Даназол (дановал)

Задача 2

13. сведения о медицинской организации, выдавшей направление на включение сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, в Федеральный регистр (направление на внесение изменений в сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, извещение об исключении указанных сведений из Федерального регистра), - наименование, основной государственный регистрационный номер, код по Общероссийскому классификатору предприятий и организаций

KANHNICA

Федеральное Государственное бюджетное учреждение «Государственный научный центр «Институт иммунологии» Федерального медико-биологического агентства

Главный врач клиники:

Заведующий отделением:

Врач:

Уткина Людмила Михайловна

Смирнова Мария Ивановна

Зайцева Ольга Ивановна

Задача 2

Главному внештатному специалисту аллергологу-иммунологу Департамента здравоохранения города Москвы А.Н. Пампуре

Уважаемый Александр Николаевич!

В ответ на Ваше письмо от 23.11.2018 № б/н сообщаю.

Представленные документы на пациентку Васильеву Василису Ивановну, 07.10.2014 г.р. с диагнозом: Дефект в системе комплимента, МКБ -10 (<u>D 84.1)</u>, рассмотрены.

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 *не соответствует* приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 ноября 2012 г. № 950н.

После предоставления необходимых документов, решение вопроса о внесении сведений о пациенте будет рассмотрено повторно.

С уважением, И.о. главного врача

Т.А. Теновская

Исполнитель: Витковская И.П.

тел.: 8-916-758-55-50

Задача 2

Главному внештатному специалисту аллергологу-иммунологу Департамента здравоохранения города Москвы А.Н. Пампуре

Уважаемый Александр Николаевич!

В ответ на Ваше письмо от 23.11.2018 № б/н сообщаю.

Представленные документы на пациентку Васильеву Василису Ивановну, 07.10.2014 г.р. с диагнозом: Дефект в системе комплимента, МКБ -10 (<u>D 84.1)</u>, рассмотрены.

Сведения внесены в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (региональный сегмент ФР).

Пациентке присвоен уникальный номер регистровой записи 45.2018. 23146. Дата включения в регистр – 24.12.2017.

На основании включения Васильевой В.И. в региональный сегмент ФР, в системе ЕМИАС пациентке добавлена региональная льготная 506.

С уважением, Главный врач

Е.Е. Петряйкина

Исполнитель: Витковская И.П.

тел.: 8-916-758-55-50



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

Телефоны:+7 (495)959-88-01, доб:10-58;

+7 (916) 758-55-50

Электронная nouma: vitkovskayaIP@mos.ru

