



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕСПУБЛИКИ КРЫМ

ПРИКАЗ

от 24.05.2018 г.

№ 972

г.Симферополь

«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 на территории Республики Крым»

В соответствии со статьей 44 Федерального закона от 21.11.2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», во исполнение постановления правительства Российской Федерации от 26.04.2012 года №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 года №950-н «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 предоставления»,

Приказываю:

1. Утвердить:

1.1. Правила ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению

продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее - Регистр), и его регионального сегмента (приложение №1 к настоящему приказу).

1.2. Порядок предоставления медицинскими организациями 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 (далее – лица, страдающие орфанными заболеваниями), и извещений об исключении указанных сведений из регионального сегмента Федерального регистра (приложение №2 к настоящему приказу).

2. Главным врачам медицинских организаций, находящихся в ведении Министерства здравоохранения Республики Крым, назначить ответственных лиц за включение сведений (внесение изменений в сведения) о лицах, страдающих орфанными заболеваниями, и их предоставление в Управление лекарственного обеспечения, информатизации, охраны труда и гражданской защиты населения Министерства здравоохранения Республики Крым (далее – Управление).

Срок – постоянно

3. Главным врачам медицинских организаций, находящихся в ведении Министерства здравоохранения Республики Крым, обеспечить:

3.1. организацию ведения регионального сегмента Регистра в строгом соответствии с Правилами ведения Регистра и его регионального сегмента, утвержденными в п.1 настоящего приказа;

3.2. предоставление направлений на включение сведений (внесение изменений в сведения) о лицах, страдающих орфанными заболеваниями, в соответствии с Порядком, утвержденным в п.2 настоящего приказа.

3.3. Контроль за формированием заявок лекарственных препаратов для обеспечения лиц, включенных в региональный сегмент Регистра.

4. Главным внештатным специалистам Министерства здравоохранения обеспечить предоставление в Управление сведений о:

- 4.1. вновь выявленных пациентах;
- 4.2. назначенной им лекарственной терапии;
- 4.3. актуализации информации об изменении режима дозирования;
- 4.4. лекарственных препаратов и/или ротации лекарственной терапии;
- 4.5. рекомендациях федеральных центров Российской Федерации.

Срок – постоянно

5. Главным внештатным специалистам Министерства здравоохранения обеспечить предоставление в структурное подразделение Перинатальный центр ГБУЗ РК «Республиканская клиническая больница им. Н.А.Семашко» на электронный адрес statmgcperinatal@gmail.com информации о:

5.1 вновь выявленных пациентах (выписки и рекомендации из федеральных центров Российской Федерации);

5.2 умерших пациентах;

5.3 пациентах, выбывших с территории Республики Крым.

Срок – постоянно

6. Начальнику Управления:

6.1. осуществлять:

6.1.1. мониторинг регионального сегмента Регистра.

6.1.2. представление информационно-аналитического материала на основании регионального сегмента в Минздрав России в установленном порядке.

Ежеквартально

7. Контроль за выполнением приказа оставляю за собой.

Заместитель министра



Н. Деркач

Приложение № 1
к приказу МЗ РК
от 24.05.18 № 172

Правила ведения Федерального регистра лиц, страдающих орфанными заболеваниями и его регионального сегмента

1. Федеральный регистр является федеральной информационной системой, включающей региональные сегменты, бесперебойное функционирование которого обеспечивает Министерство здравоохранения Российской Федерации.

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

3. Ведение Федерального регистра осуществляется Министерством здравоохранения Российской Федерации на основании содержащихся в региональном сегменте сведений о лицах, страдающих орфанными заболеваниями, утвержденный постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. № 403 (далее - перечень).

4. Ведение регионального сегмента осуществляет Управление.

5. Контроль за ведением регионального сегмента, конфиденциальность сведений, содержащихся в региональном сегменте, хранение и защиту таких сведений в соответствии с Федеральным законом "О персональных данных" осуществляет Управление

6. Регулирование отношений, связанных с ведением Федерального регистра и регионального сегмента, осуществляется в соответствии с законодательством Российской Федерации об информации, информационных технологиях и о защите информации.

7. Размещение информации в региональном сегменте осуществляется с применением усиленной квалифицированной электронной подписи в соответствии с Федеральным законом "Об электронной подписи".

8. 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 административно-территориальных 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 "ребенок-инвалид");

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 лица, страдающего орфанными заболеваниями, включенными в перечень, в Федеральный регистр (направление на внесение изменений в сведения лица, страдающего орфанными 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) лица, страдающего орфанными заболеваниями, включенными в перечень, в Федеральный регистр;

р) дата исключения сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень, из Федерального регистра;

с) уникальный номер регистрационной записи.

9. Региональный сегмент формируется на основании сведений лица, страдающего орфанными заболеваниями, включенными в перечень. Эти сведения представляются в Управление медицинскими организациями, в которых эти лица находятся на медицинском обслуживании.

Приложение № 2
к приказу МЗ РК
от 14.05.18 № 572

**Порядок предоставления медицинскими организациями
направлений на включение сведений (внесение изменений в сведения)
о лицах, страдающих орфанными заболеваниями, и извещений об
исключении указанных сведений из региональных сегментов
Федерального регистра**

1. Настоящий порядок предоставления медицинскими организациями направлений на включение сведений (внесение изменений в сведения) о лицах, страдающих орфанными заболеваниями, и извещений об исключении указанных сведений из регионального сегмента Федерального регистра (далее - порядок) регулирует вопросы представления медицинскими организациями сведений о лицах, страдающих орфанными заболеваниями, необходимых для ведения регионального сегмента Регистра.

2. Медицинские организации, в которых лица, страдающие орфанными заболеваниями, находятся на медицинском обслуживании, направляют сведения о них в Управление в течение пяти рабочих дней со дня установления диагноза заболевания, получения информации об установлении диагноза согласно приложению №1 к настоящему порядку, предварительно согласовав с главными внештатными специалистами Министерства здравоохранения Республики Крым.

4. Направления на внесение изменений в сведения, указанные в подпунктах "а", "б" и "г" - 8 Правил, утвержденных в пункте 1.1 настоящего приказа, представляются медицинскими организациями, в которых лица находятся на медицинском обслуживании, в Управление в течение десяти рабочих дней со дня поступления информации согласно приложению №2 к настоящему порядку.

5. В случае выезда лица за пределы Республики Крым в связи с изменением места жительства или на срок более 6 месяцев, медицинская организация субъекта Российской Федерации, на территорию которого въехал гражданин и прикрепился на медицинское обслуживание, в срок не более десяти рабочих дней с момента получения соответствующей информации сообщает в уполномоченный орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации по новому месту жительства лица информацию о таком лице согласно приложению №2 к настоящему порядку.

6. В случае выезда лица за пределы территории Российской Федерации на постоянное место жительства или его смерти медицинская организация, в которой лицо находилось на медицинском обслуживании, представляет в Управление извещение об исключении сведений из регионального сегмента

Регистра в течение десяти рабочих дней со дня поступления информации согласно приложению №3 к настоящему порядку.

7. Медицинские организации Республики Крым представляют сведения на бумажном носителе.

8. Регистрация выданных направлений на включение сведений (внесение изменений в сведения) и извещений об исключении сведений (приложение №1-3 к настоящему порядку) осуществляется медицинскими организациями области в журнале по форме согласно приложению №4 к настоящему порядку.

9. Управление в течение пяти рабочих дней со дня получения от медицинских организаций области сведений, предусмотренных пунктами 2 - 6 настоящего порядка, осуществляют внесение соответствующих изменений в региональный сегмент Регистра.

**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**

(наименование медицинской организации)

(адрес)

код медицинской
организации
по ОКПО, по ОГРН

[illegible]

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:

(заполняется печатными буквами)

2. Фамилия, данная при рождении:

3. Дата рождения:	число	месяц	год
-------------------	-------	-------	-----

4. Пол:

M

Ж

5. Адрес места жительства:

6. Код территории адреса места жительства больного по Общероссийскому классификатору административно-территориальных образований:

[illegible]

7. Сведения об инвалидности: ребенок-инвалид - 1, I группа - 2, II группа - 3, III группа - 4, нет - 5 (в случае установления):

8. Серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов:

(наименование)

серия _____ номер _____ выдан " " _____ года

(кем выдан)

9. Серія і номер поліса ОМС:

[illegible]

10. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС <1>

11. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии):

--	--	--	--

12. Диагноз заболевания (состояние):

13. Код заболевания по МКБ <2>:

--	--	--	--	--	--

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень <3>, _____

15. Сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом "О государственной социальной помощи": да нет
(нужное подчеркнуть)

16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень <3>, _____

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень <3>, _____

Врач, выдавший направление

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Руководитель медицинской организации:

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Дата выдачи направления: число

--	--

месяц

--	--

год

--	--	--	--

М.П.

<1> Полис обязательного медицинского страхования.

<2> Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем.

<3> Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства от 26 апреля 2012 г. N 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" (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, N 19, ст. 2428; N 37, ст. 5002).

**ФОРМА 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**

(наименование медицинской организации)

(адрес)

код медицинской
организации
по ОКПО, по ОГРН

[illegible]

Направление
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

1. Фамилия, имя, отчество:

(заполняется печатными буквами)

2. Фамилия, данная при рождении:

- | | | | | | | |
|-------------------|--|-------|--|-------|--|-----|
| 3. Дата рождения: | | число | | месяц | | год |
|-------------------|--|-------|--|-------|--|-----|

- | | | |
|---------|---|---|
| 4. Пол: | М | Ж |
|---------|---|---|

5. Адрес места жительства:

6. Код территории адреса места жительства больного по Общероссийскому классификатору административно-территориальных образований:

[illegible]

7. Сведения об инвалидности: ребенок-инвалид - 1, I группа - 2, II группа - 3, III группа - 4, нет - 5 (в случае установления);

8. Серия, номер паспорта (свидетельства о рождении) или удостоверения личности, дата выдачи указанных документов:

(наименование)

серия _____ номер _____ выдан " ____ " _____ года

(кем выдан)

9. Серия и номер полиса ОМС:

[illegible]

10. Диагноз заболевания (состояние):

11. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС <1>

12. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования (при наличии):

				-						-					-				
--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	---	--	--	--	--

13. Код заболевания по МКБ <2>:

--	--	--	--	--	--

14. Наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в Перечень <3>, _____

15. Сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом "О государственной социальной помощи": да нет
(нужное подчеркнуть)

16. Сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень <3>, _____

17. Сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в Перечень <3>, _____

Врач, выдавший направление _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Руководитель медицинской организации: _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Дата выдачи направления: число

--	--

месяц

--	--

год

--	--	--	--

М.П.

<1> Полис обязательного медицинского страхования.

<2> Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем.

<3> Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства от 26 апреля 2012 г. N 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" (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, N 19, ст. 2428; N 37, ст. 5002).

**Приложение № 3
к порядку**

**ФОРМА 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**

(наименование медицинской организации)

(адрес)

код медицинской
организации
по ОКПО, по ОГРН

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Извещение
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

1. Фамилия, имя, отчество:

(заполняется печатными буквами)

2. Фамилия, данная при рождении:

3. Дата рождения:

--	--

 число

--	--

 месяц

--	--	--	--

 год

4. Пол: М

--

 Ж

--

5. Код территории адреса места жительства больного по Общероссийскому классификатору административно-территориальных образований:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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. Серия и номер полиса ОМС:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

9. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС <1>

10. Диагноз заболевания (состояние):

11. Код заболевания по МКБ <2>:

--	--	--	--	--

12. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного

пенсионного страхования (при наличии):

				-					-					-		
--	--	--	--	---	--	--	--	--	---	--	--	--	--	---	--	--

13. Обоснование для исключения (указать причину): _____

Врач, выдавший направление _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Руководитель медицинской организации: _____

(фамилия, имя, отчество)

(подпись)

Дата выдачи направления: число

--	--

месяц

--	--

год

--	--	--	--

М.П.

<1> Полис обязательного медицинского страхования.

<2> Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем.

Приложение № 3

Приложение № 4
к порядку

ФОРМА ЖУРНАЛА

РЕГИСТРАЦИИ ВЫДАННЫХ НАПРАВЛЕНИЙ НА ВКЛЮЧЕНИЕ (ВНЕСЕНИЕ ИЗМЕНЕНИЙ) СВЕДЕНИЙ В РЕГИОНАЛЬНЫЙ СЕГМЕНТ
ФЕДЕРАЛЬНОГО РЕГИСТРА ЛИЦ, СТРАДАЮЩИХ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ ПРОГРЕССИРУЮЩИМИ РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ)
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, ПРИВОДЯЩИМИ К СОКРАЩЕНИЮ ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ ГРАЖДАН ИЛИ ИХ ИНВАЛИДНОСТИ, И ИЗВЕЩЕНИЙ
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

Журнал

регистрации выданных направлений на включение
(внесение изменений) сведений в региональный сегмент
федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими
и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными)
заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности
жизни граждан или их инвалидности, и извещений
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

(наименование медицинской организации)

N п/п	Дата	Ф.И.О. лица, страдающего заболеванием, включенным в Перечень <1>	Выданный документ (направление на включение, внесение изменений	Номер истории болезни стационарного больного или медицинской карты амбулаторного	Ф.И.О. врача, выдавшего направление (извещение)	Ф.И.О. специалиста, вносившего сведения в журнал	Дата отправки в органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации
----------	------	---	---	--	---	--	--

			или извещение)	больного (истории развития ребенка)			
1							

Примечания:

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

<1> Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства от 26 апреля 2012 г. N 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" (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, N 19, ст. 2428; N 37, ст. 5002).

[illegible]

Информация по ведению регионального сегмента по состоянию на _____ нарастающим итогом