



МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ВОЛГОГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ

пр-кт им. В.И. Ленина, 56 а, Волгоград, 400005.
Тел. (8442) 24-85-00. Факс (8442) 24-85-51.
E-mail: oblzdrav@volganet.ru
ОКПО 00088390, ОГРН 1023403443744,
ИНН/КПП 3444050369/344401001

25.10.2012 № 10-04-8757

На № _____ от _____

О формировании регионального
сегмента Федерального регистра лиц,
страдающих редкими (орфанными)
заболеваниями

Учитывая, что в соответствии с Постановлением 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" медицинские организации осуществляют представление направлений на включение сведений о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее - Перечень), в региональный сегмент по форме и в порядке, которые еще не утверждены Министерством здравоохранения Российской Федерации.

На основании письма Министерства здравоохранения Российской Федерации от 28.08.2012 №15-1/10/2-1766, министерство здравоохранения Волгоградской области предлагает приступить к формированию регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих заболеваниями, включенными в перечень согласно пункту 9 Постановления Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403.

Медицинским учреждениям необходимо представить следующие сведения о лицах, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, а именно:

- представить сведения о лицах, страдающих редкими (орфанными)

Руководителям органов управления
здравоохранением Волгоградской
области, главным врачам
государственных, негосударственных
и муниципальных учреждений
здравоохранения

заболеваниями, для включения их в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих заболеваниями, включенными в Перечень, в соответствии с пунктом 9 Постановления Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403 согласно приложению № 1;

- при формировании сведений о лицах, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, необходимо соблюдать требования Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ "О персональных данных" и применять приложения № 2 и № 3;

- при предоставлении сведений о лицах, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, необходимо прилагать согласие на обработку персональных данных пациентов согласно приложению № 3;

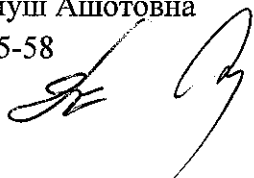
- в срок до 31.10.2012 сформировать и направить сведения в соответствии с перечисленными выше пунктами на бумажном носителе в кабинет № 9 (6 этаж) министерства здравоохранения Волгоградской области.

Заместитель министра



С.П.Бирюков

Аванесян Ануш Ашотовна
8 (8442) 24-85-58



Приложение № 1 к письму министерства
здравоохранения Волгоградской области
от _____ 2012 № _____

**СВЕДЕНИЯ,
передаваемые Минздравсоцразвития России для формирования
и ведения Федерального регистра лиц, страдающих
редкими (орфанными) заболеваниями**

N п/п	Наименование сведений	Содержание сведений
I	Персональные данные больного	
1	Фамилия	
2	Имя	
3	Отчество	
4	Пол	
5	Дата рождения	
6	Полис ОМС:	
6.1	Серия полиса ОМС	
6.2	Номер полиса ОМС	
6.3	Название страховой организации, выдавшей полис ОМС	
7	Код территории адреса больного по Общероссийскому классификатору административно-территориальных образований	
8	Адрес места жительства (проживания)	
9	Документ, удостоверяющий личность	
10	Серия документа, удостоверяющего личность	
11	Номер документа, удостоверяющего личность	
12	Кем выдан документ, удостоверяющий личность	
13	Когда выдан документ, удостоверяющий личность	
14	Страховой номер индивидуального лицевого счета Пенсионного фонда Российской Федерации	
15	Уникальный номер регистрационной записи	
II	Сведения о заболевании	
16	Код заболевания	
17	наименование медицинской организации, в которой гражданину впервые установлен диагноз заболевания, включенного в перечень	
18	Код учреждения здравоохранения, направившего сведения о больном для включения (внесения изменений) в Регистр (по ОКПО, по ОГРН)	
19	Дата включения (внесения изменений) в Регистр	
20	Дата извещения о необходимости исключения из Регистра	
21	Код учреждения здравоохранения, направившего извещение об исключении из Регистра (по ОКПО, по ОГРН)	
22	сведения о включении в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи в соответствии с Федеральным законом "О государственной социальной помощи" за счет средств федерального бюджета (код категории граждан, указанный в Федеральном законе)	
23	сведения об инвалидности (в случае установления группы инвалидности или категории "ребенок-инвалид")	
24	сведения о выписке лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в перечень;	
25	сведения об отпуске лекарственных препаратов для медицинского применения для лечения заболевания, включенного в перечень	
26	Уникальный номер регистрационной записи	
27	Код операции	

Приложение № 2 к письму министерства
здравоохранения Волгоградской области

от _____ 2012 № _____

Согласие на обработку персональных данных
(прикрепляется к амбулаторной карте пациента)

Я, нижеподписавшийся _____,
фамилия имя отчество

адрес постоянной регистрации
паспорт серия _____ номер _____, выданный

_____ дата выдачи паспорта _____ орган выдавший паспорт
в соответствии с требованиями ст.9 Федеральным законом "О персональных
данных" №152-ФЗ от 27 июля 2006 года подтверждаю свое согласие на
обработку _____

название ЛПУ

адрес ЛПУ

(далее оператор) моих персональных данных, включающих: фамилию, имя, отчество, дату рождения, пол, адрес регистрации и места жительства, контактные телефоны, паспортные данные, страховой номер индивидуального лицевого счета в Пенсионном фонде России (СНИЛС), данные страхового полиса ОМС, социальное положение, место работы и занимаемая должность, данные о состоянии моего здоровья, заболеваниях, случаях обращения за медицинской помощью, в медико-профилактических целях, в целях установления медицинского диагноза и оказания медицинских услуг.

Предоставляю Оператору право осуществлять все действия (операции) с моими персональными, включая сбор, систематизацию, накопление, хранение, обновление, изменение, использование, обезличивание, блокирование, уничтожение. Оператор вправе обрабатывать мои персональные данные посредством внесения их в электронную базу данных, включения в списки (реестры) и отчетные формы, предусмотренные законодательством РФ.

В процессе оказания Оператором мне медицинской помощи я предоставляю право передавать мои персональные данные, в министерство здравоохранения Волгоградской области.

Срок хранения моих персональных данных соответствует сроку хранения первичных медицинских документов: составляет двадцать пять лет (для стационара), пять лет (для поликлиники) и сроков хранения документов в бухгалтерии и отделе кадров.

Передача моих персональных данных иным лицам или иное их разглашение может осуществляться только с моего письменного согласия.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес Оператора.

Настоящее согласие дано мной _____ и действует бессрочно.
Подпись субъекта персональных данных _____

Приложение № 3 к письму министерства
здравоохранения Волгоградской области
от _____ 2012 № _____

Согласие на обработку персональных данных пациентов
(направляется в министерство здравоохранения)

Я, нижеподписавшийся _____,
фамилия имя отчество
_____ паспорт серия _____ номер _____, выданный
адрес постоянной регистрации _____

дата выдачи паспорта

орган выдавший паспорт

в соответствии с требованиями ст.9 Федеральным законом "О персональных данных" №152-ФЗ от 27 июля 2006 года подтверждаю свое согласие на обработку министерством здравоохранения Волгоградской области находящимся по адресу 400005, г.Волгоград, пр-кт Ленина, 56 а (далее оператор) моих персональных данных, включающих: фамилию, имя, отчество, дату рождения, пол, адрес регистрации и места жительства, контактные телефоны, паспортные данные, страховой номер индивидуального лицевого счета в Пенсионном фонде России (СНИЛС), данные страхового полиса ОМС, социальное положение, место работы и занимаемая должность, данные о состоянии моего здоровья, заболеваниях, случаях обращения за медицинской помощью, в медико-профилактических целях, в целях установления медицинского диагноза и оказания медицинских услуг.

Предоставляю Оператору право осуществлять все действия (операции) с моими персональными, включая сбор, систематизацию, накопление, хранение, обновление, изменение, использование, обезличивание, блокирование, уничтожение. Оператор вправе обрабатывать мои персональные данные посредством внесения их в электронную базу данных, включения в списки (реестры) и отчетные формы, предусмотренные законодательством РФ.

В процессе оказания Оператором мне медицинской помощи я предоставляю право передавать мои персональные данные, в Министерство здравоохранения и социального развития РФ, главным внештатным специалистам министерства здравоохранения Волгоградской области, ГУП "Волгофарм".

Срок хранения моих персональных данных соответствует сроку хранения первичных медицинских документов: составляет двадцать пять лет (для стационара), пять лет (для поликлиники) и сроков хранения документов в бухгалтерии и отделе кадров.

Передача моих персональных данных иным лицам или иное их разглашение может осуществляться только с моего письменного согласия.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес Оператора.

Настоящее согласие дано мной _____ и действует бессрочно.
дата

Подпись субъекта персональных данных _____