



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ САРАТОВСКОЙ ОБЛАСТИ

П Р И К А З

от 29.10.2025 № 176-12

г. Саратов

О ведении регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

На основании Положения о министерстве здравоохранения Саратовской области, утвержденного постановлением Правительства Саратовской области от 01.11.2007 № 386-П «Вопросы министерства здравоохранения Саратовской 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», в целях обеспечения прав и гарантий лиц, проживающих на территории Саратовской области, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, на получение медицинской помощи

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Возложить персональную ответственность за обеспечение достоверности, полноты и своевременности направления информации на включение (изменение, исключение) сведений о больном в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, проживающих на территории Саратовской области, на руководителей медицинских организаций, в отношении которых министерство здравоохранения области выполняет функции и полномочия учредителя и к которым указанные лица прикреплены для получения первичной медико-санитарной помощи в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04.2025 № 216н «Об утверждении порядка выбора гражданином медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи».

2. Руководителям медицинских организаций, указанных в п. 1 настоящего приказа, обеспечить:

2.1. назначение лиц, ответственных за достоверность, полноту и своевременность внесения информации о больных, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, в региональную медицинскую информационную систему (МИС) и представление информации на включение (изменение, исключение) сведений о больном в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее - Федеральный регистр);

2.2. предоставление в ГУЗ «МИАЦ» после предварительного согласования с главными внештатными специалистами министерства здравоохранения области по профилю заболеваний в порядке и сроки, определенные действующим законодательством, направлений на включение (изменение, исключение) сведений о больном в Федеральный регистр.

При наличии технической возможности информация для заполнения формы направлений на включение (изменение, исключение) в Федеральный регистр предварительно вносится в МИС, после чего формирование бумажного носителя и/или загрузочного электронного документа по формам направлений осуществляется средствами МИС.

3. Директору ГУЗ «МИАЦ» обеспечить внесение посредством информационно-телекоммуникационных технологий информации на включение (изменение, исключение) сведений о больном в Федеральный регистр в соответствующий раздел Единой государственной информационной системы здравоохранения.

4. Начальнику отдела организации медицинской помощи взрослому населению обеспечить контроль правильности ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности в части взрослого населения.

5. Начальнику отдела организации профилактики, реабилитационной помощи детям и демографической политики обеспечить контроль правильности ведения регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности в части детского населения.

6. Всем лицам, участвующим в ведении регионального сегмента Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, обеспечить исполнение требований Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных».

7. Признать утратившим силу приказ министерства здравоохранения Саратовской области от 17.01.2017 № 09-п «О ведении регионального сегмента

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

8. Настоящий приказ подлежит официальному опубликованию в средствах массовой информации.

9. Настоящий приказ вступает в силу со дня его официального опубликования.

10. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на первого заместителя министра.

Министр

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and strokes, positioned between the title 'Министр' and the name 'В.А. Дудаков'.

В.А. Дудаков