...................................................................................................................................................................................

………………………………………………………………………………………………………………………

 (наименование учреждения)

 **От**……………………………………………………………………………………………………………………....

 **Проживающего по адресу:**

………………………………………………………………………………………………………………………..

…………………………………………………………………………………………………………………………

**Тел**……………………………………………………………………..

 **E-mail**……………………………………………………………………..

**ЗАЯВЛЕНИЕ**

 **о включении в региональный сегмент регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности.**

Я, гр. ………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

 (Указать: ФИО, год рождения - пациента)

имею/ет врожденное хроническое заболевание **Наследственный ангионевротический отёк – Дефект в системе комплемента** (код по МКБ-10 D84.1), включенное в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний , приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, утвержденный постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 № 403.

На основании выписки из истории болезни № «………………………………………………………………………..»,

1. Прошу включить и информировать о включении меня/моего ребенка (нужное подчеркнуть) в региональный сегмент регистра лиц, страдающих редкими  (орфанными) заболеваниями, согласно приказу 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 редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и порядке их представления».

1. В связи с тяжестью заболевания и непредсказуемостью возникновения отеков прошу направить сведения о включении меня/моего ребенка (нужное подчеркнуть) в региональный сегмент регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями в течение **5 рабочих дней**.

**Подпись принявшего лица**……………………………………………………………………………………………………..

**Расшифровка подписи**………………………………………………………………………………………………………………

(должность ФИО)

**Дата принятия заявления «\_\_\_\_» \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 20\_\_\_ год.**

Приложения:

1. Копия выписки из истории болезни №…………………………………………………………………………………

2. Копия паспорта пациента (законного представителя).

3. Копия свидетельства о рождении (при необходимости).

С уважением, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

«………….»……………………………………..20………года Подпись:……………………………………………..