



УКАЗ

ПРЕЗИДЕНТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра"

В целях оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, **п о с т а н о в л я ю**:

1. Считать целесообразным создание Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" (далее - Фонд).

2. Установить, что:

а) учредителем Фонда от имени Российской Федерации является Министерство здравоохранения Российской Федерации;

б) деятельность Фонда и формирование его имущества осуществляются за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, добровольных имущественных взносов и пожертвований, а также иных источников в соответствии с законодательством Российской Федерации.

3. Учредителю Фонда утвердить устав Фонда, предусмотрев в нем, в частности, что:

а) основной целью деятельности Фонда является реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными



препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации (далее - лекарственные препараты, медицинские изделия), а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (далее - технические средства реабилитации);

б) попечительский совет Фонда утверждает направления деятельности Фонда и бюджет Фонда в части, касающейся определения расходов на обеспечение деятельности Фонда, перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации или подведомственным ему казенным учреждением для нужд Фонда, и перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, закупаемых Фондом для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, а также осуществляет надзор за деятельностью Фонда, принятием органами Фонда решений и обеспечением их исполнения, использованием средств Фонда и соблюдением им законодательства Российской Федерации;

в) экспертный совет Фонда:

утверждает перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, и перечень категорий детей с указанными заболеваниями;

формирует перечни, названные в подпункте "б" настоящего пункта, осуществляет оценку наличия медицинских показаний и отсутствия медицинских противопоказаний для оказания детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, медицинской помощи и обеспечения таких детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации, направляет эти перечни на утверждение попечительского совета Фонда;

г) в экспертный совет Фонда входят главные внештатные специалисты Министерства здравоохранения Российской Федерации, представители научных организаций, образовательных организаций

высшего образования, медицинских организаций, общественных организаций в сфере защиты прав пациентов, медицинских профессиональных некоммерческих организаций, их ассоциаций (союзов), общественных и религиозных организаций;

д) Фонд осуществляет ведение в составе единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения информационного ресурса, содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей;

е) коллегиальным исполнительным органом Фонда является правление Фонда;

ж) председатель правления Фонда назначается Президентом Российской Федерации;

з) состав попечительского совета Фонда утверждается Президентом Российской Федерации.

4. Назначить председателем правления Фонда Ткаченко А.Е.

5. Утвердить прилагаемый состав попечительского совета Фонда.

6. Правительству Российской Федерации:

а) обеспечить:

определение состава федерального имущества, передаваемого Фонду, и передачу указанного имущества Фонду;

размещение Фонда в г. Москве;

ежегодное предоставление Фонду грантов в форме субсидий за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, предусмотрев выделение в 2021 году соответствующей субсидии путем внесения изменений в сводную бюджетную роспись федерального бюджета без внесения изменений в Федеральный закон от 8 декабря 2020 г. № 385-ФЗ "О федеральном бюджете на 2021 год и на плановый период 2022 и 2023 годов";

б) утвердить:

состав правления Фонда и состав экспертного совета Фонда;

правила предоставления в 2021 году грантов, указанных в абзаце четвертом подпункта "а" настоящего пункта;

порядок обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей;

порядок приобретения лекарственных препаратов и медицинских изделий для конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо для групп таких детей;

порядок ведения информационного ресурса, содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей.

7. Министерству здравоохранения Российской Федерации:

а) обеспечить закупку в установленном порядке, в том числе с привлечением подведомственного казенного учреждения, лекарственных препаратов в соответствии с перечнем лекарственных препаратов, предусмотренным подпунктом "б" пункта 3 настоящего Указа;

б) принять меры, направленные на создание, развитие и эксплуатацию в составе единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения информационного ресурса, содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей.

8. Настоящий Указ вступает в силу со дня его подписания.



Президент
Российской Федерации В.Путин

Москва, Кремль
5 января 2021 года
№ 16

УТВЕРЖДЕН
Указом Президента
Российской Федерации
от 5 января 2021 г. № 16

СОСТАВ

**попечительского совета Фонда поддержки детей с тяжелыми
жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями,
в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра"**

- Дайхес Н.А. - директор федерального государственного бюджетного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр оториноларингологии Федерального медико-биологического агентства" (председатель совета)
- Киркора И.В. - директор автономной некоммерческой организации "Авторский центр "Мир Семьи" (по согласованию)
- Митина С.А. - президент межрегиональной благотворительной общественной организации "Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями" (по согласованию)
- Михеева Л.Ю. - секретарь Общественной палаты Российской Федерации (по согласованию)
- Мясникова И.В. - председатель Общероссийской общественной организации "Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний" (по согласованию)

- Новичкова Г.А. - генеральный директор федерального государственного бюджетного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева" Минздрава России
- Олескина Е.А. - директор Благотворительного Фонда помощи пожилым людям и инвалидам "Старость в радость" (по согласованию)
- Петрайкина Е.Е. - директор обособленного структурного подразделения - Российская детская клиническая больница федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования "Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И.Пирогова" Минздрава России
- Раппопорт К.А. - учредитель Благотворительного фонда помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз "БЭЛА. Дети-бабочки" (по согласованию)
- Рошаль Л.М. - президент Союза медицинского сообщества "Национальная Медицинская Палата" (по согласованию)
- Самойлова Ю.О. - певица (по согласованию)
- Федермессер А.К. - директор государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы"

- Фечина Л.Г. - заместитель главного врача
государственного автономного учреждения
здравоохранения Свердловской области
"Областная детская клиническая больница"
- Хабенский К.Ю. - президент Благотворительного фонда
Константина Хабенского (по согласованию)
- Хаматова Ч.Н. - соучредитель Благотворительного фонда
помощи детям с онкогематологическими и
иными тяжелыми заболеваниями "ПОДАРИ
ЖИЗНЬ" (по согласованию)
-