

Указ Президента РФ от 05.01.2021 N 16 – О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" – Действующая первая редакция – Начало действия документа 05.01.2021

В целях оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, постановляю:

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 РФ является Министерство здравоохранения РФ;

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 РФ.

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 РФ) 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 РФ (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 РФ 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 РФ;

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 РФ, 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 РФ;

з) состав попечительского совета Фонда утверждается Президентом РФ.

4. Назначить председателем правления Фонда Ткаченко А.Е.

5. Утвердить прилагаемый [состав](#) попечительского совета Фонда.

6. Правительству РФ:

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 08.12.2020 N 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 РФ) 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 РФ:

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.

Утвержден Указом Президента РФ от 05.01.2021 N 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 РФ (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 РФ |
| Олескина Е.А. | - директор Благотворительного Фонда помощи пожилым людям и инвалидам "Старость в радость" (по согласованию) |
| Петряйкина 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 РФ

- 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)
-