**Фонд «Круг добра»**

**Информационная справка**

5 января 2021 года Президент России В.В. Путин подписал указ №16 Указ «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее Фонд). 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, а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

Председателем правления Фонда Указом Президента Российской Федерации назначен Ткаченко А.Е. (основатель первого детского хосписа протоиерей Александр). Указом Президента определен учредитель Фонда – Министерство здравоохранения Российской Федерации и состав попечительского совета Фонда (в попечительский совет вошли 15 видных общественных деятелей). Так же Указ регламентирует структуру Фонда, через создание Правления Фонда, Попечительского совета Фонда и Экспертного совета фонда. Правление Фонда является коллегиальным исполнительным органом Фонда и утверждается Правительством Российской федерации (за исключением председателя). Экспертный совет так же определяется Правительством Российской Федерации и включает в свой состав заинтересованных главных внештатных специалистов, сотрудников Министерства здравоохранения или подведомственных учреждений Министерства здравоохранения, а также общественных и религиозных деятелей (всего 27 членов). Решения о включении в список различных нозологий, лекарственных средств и конкретных (адресных) заявок по обеспечении лекарственными препаратами рассматриваются на экспертном совете и утверждаются попечительским советом Фонда.

К настоящему времени проведено три заседания экспертного совета и одно заседания попечительского совета (заседаний проведено больше, но информация не вывешена на сайте Фонда). На проведенных заседаниях советов определен перечень из пяти редких заболеваний (**Спинальная мышечная атрофия, Болезнь Помпе, Семейная средиземноморская лихорадка, Криопирин-ассоциированный периодический синдром, Периодический синдром, ассоциированный с рецептором фактора некроза опухоли**) и перечень лекарственных препаратов для лечения Спинальной мышечной атрофии, который будет закупаться Фондом или для нужд Фонда подведомственным Министерству здравоохранения казенным учреждением (**Нусинерсен, Рисдиплам, Золгенсма**).

Финансирование Фонда, согласно Указу Президента, формируются в бюджете благодаря повышению ставки налогообложения для людей с заработком выше 5 млн. рублей. Уже приняты изменения в бюджетный кодекс и определено финансирование в размере 60 миллиардов рублей на 2021 год.

Обеспечение детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими лекарственными препаратами с помощью Фонда осуществляться на основе *заявки*. Заявку заполняет законный представитель ребенка с заболеванием, включенным в Перечень заболеваний Фонда, по согласованию с лечащим врачом. Заявку необходимо подавать в региональный орган управления здравоохранением по месту жительства. Далее региональный орган управления здравоохранением формирует заявку для передачи в Фонд. До момента обеспечения лекарственными препаратами или средствами реабилитации ребёнка через Фонд, обеспечение ребёнка производится через региональный орган управления здравоохранением (или другой уполномоченный региональный орган).

**Порядок прохождения заявки**

шаг 1

**Подача заявления**

Законный представитель ребенка с заболеванием, включенным в перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, с которыми работает Фонд, по согласованию с лечащим врачом оформляет заявление и подает его в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья по месту жительства.

шаг 2

**Передача заявки в Минздрав России**

Орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья направляет в Министерство здравоохранения Российской Федерации заявку, формируемую на основании заявлений законных представителей детей. Форма заявки, перечень документов для приложения и порядок подачи устанавливаются Министерством здравоохранения Российской Федерации. Орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья в течение 3 дней извещает законных представителей ребенка о включении его документов в заявку.

шаг 3

**Рассмотрение заявки экспертным советом Фонда**

Экспертный совет Фонда не позднее 14 рабочих дней после получения заявки рассматривает документы, приложенные к заявке, на соответствие Перечню заболеваний, Перечню категорий детей и Перечню для закупок и осуществляет оценку наличия медицинских показаний и отсутствия медицинских противопоказаний.

По результатам рассмотрения заявки экспертным советом Фонда выносится одно из следующих решений:
а) об удовлетворении заявки на конкретного ребенка;
б) о необходимости сбора дополнительной информации о состоянии здоровья ребенка, предлагаемом методе лечения, в том числе за пределами Российской Федерации, лекарственном препарате, медицинском изделии, техническом средстве реабилитации;
в) об отказе в удовлетворении заявки на конкретного ребенка.

шаг 4

**Приобретение лекарств и медизделий**

В установленном законодательством Российской Федерации порядке осуществляется закупка лекарственных препаратов и медицинских изделий.

шаг 5

**Поставка лекарств и медизделий**

Поставка лекарственных препаратов и медицинских изделий производится организациям-получателям, указанным в заявке. Далее организации-получатели предоставляют лекарственные препараты медицинским организациям, в которых проводится лечение (в случае лечения ‎в стационарных условиях) или осуществляют бесплатный отпуск (в случае лечения в амбулаторных условиях). Назначение лекарственных препаратов и медицинских изделий и оформление рецептов осуществляется в установленном законодательством Российской Федерации порядке.

*Данный порядок прохождения заявки является временным и в дальнейшем будет откорректирован. До момента запуска информационной системы фонда «Круг добра», ответственность за информирование законных представителей ребенка о статусе прохождения заявки лежит на органах исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья.*