

## **Утверждены Правила обеспечения оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими или хроническими заболеваниями.**

Во исполнение Указа Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», постановлением Правительства Российской Федерации от 21.05.2021 №769 утверждены Правила 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.

Данные Правила устанавливают порядок обеспечения оказания медицинской помощи конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей. Данные Правила распространяются на детей в возрасте до 18 лет, являющихся гражданами Российской Федерации.

Правилами установлено, что перечень заболеваний формируется с учетом следующих критериев:

- заболевание имеет распространенность не более 10 случаев на 100 тыс. населения и (или) является хроническим с тяжелым течением, приводящим без патогенетического лечения к выраженным нарушениям жизненных функций или летальному исходу в детском возрасте;

- для лечения заболевания дополнительно к объемам медицинской помощи, оказываемой гражданам в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, необходимо дополнительное финансовое обеспечение оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями, включая обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации;

- для лечения заболевания имеются лекарственные препараты патогенетического действия, зарегистрированные в Российской Федерации, и (или) в странах Европейского союза, и (или) в Соединенных Штатах Америки, или имеются медицинские изделия, предназначенные для коррекции или лечения жизнеугрожающих заболеваний, зарегистрированные в Российской Федерации, и (или) в странах Европейского союза, и (или) в Соединенных Штатах Америки, а также технические средства реабилитации;

- для лечения заболевания имеется метод лечения с научно доказанной эффективностью.

Перечень заболеваний подлежит пересмотру не реже одного раза в 2 года.

Правилами также определены критерии, по которым формируется перечень категорий детей:

- наличие особенностей течения заболевания, при которых без применения лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации может наступить неблагоприятный исход;

- отсутствие особенностей заболевания или состояния, при которых по техническим и иным причинам невозможно применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, предназначенных для лечения заболеваний, включенных в перечень заболеваний.

Попечительский совет Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» утверждает перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации или подведомственным ему казенным учреждением.

При формировании перечней для закупок учитываются ценовая политика производителей, наличие локализации производства на территории РФ, а также удобство применения у детей лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации.

Перечень заболеваний, перечень категорий детей и перечни для закупок формируются на основании направляемых в Фонд предложений главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Российской Федерации, органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, а также общественных объединений по защите прав граждан в сфере охраны здоровья, благотворительных организаций, законных представителей детей.

Обеспечение оказания медицинской помощи конкретному ребенку с орфанным заболеванием, обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации осуществляются на основании заявок органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, формируемых на основании заявлений законных представителей ребенка с орфанным заболеванием, включенным в перечень заболеваний.

По результатам рассмотрения заявки экспертным советом Фонда принимаются следующие виды решений: об удовлетворении заявки; о необходимости сбора дополнительной информации; об отказе в удовлетворении заявки (в обязательном порядке указывается обоснование такого решения и рекомендации по альтернативным методам лечения).

Принятые Правила распространяются на правоотношения, возникшие с 03.02.2021.

Прокурор города Норильска

старший советник юстиции

В.А. Большунов