

## 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, 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 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);

а.1) высшим коллегиальным органом Фонда является совет Фонда, который определяет приоритетные направления деятельности Фонда, порядок использования его имущества, утверждает бюджет Фонда;

б) попечительский совет Фонда утверждает 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. N 385-ФЗ "О федеральном бюджете на 2021 год и на плановый период 2022 и 2023 годов"](#);

б) утвердить:

состав совета Фонда, состав экспертного совета Фонда и состав правления 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  
N 16

Утвержден  
Указом Президента  
Российской Федерации  
от 5 января 2021 г. 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 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)
Федермесер 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.	- учредитель Благотворительного фонда Константина Хабенского (по согласованию)
Хаматова Ч.Н.	- соучредитель Благотворительного фонда помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями "ПОДАРИ ЖИЗНЬ" (по согласованию)