

ПРОТОКОЛ



**совещания с органами исполнительной власти субъектов
Российской Федерации в сфере охраны здоровья
по вопросам работы Фонда поддержки детей с тяжелыми
жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе
редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг Добра»
(далее – Фонд)
под председательством директор Департамента медицинской
помощи детям и службы родовспоможения Е.Н. Байбариной**

23.07.2021

15-1/3-пр

Москва
Зал коллегии Минздрава

23 июля 2021 г.
09 30 час

Присутствовали:**Представители
Министерства
здравоохранения
Российской Федерации:**

Куцев
Сергей Иванович

— главный внештатный специалисту по
медицинской генетике Минздрава России;

Дмитриева
Анна Сергеевна

— ведущий консультант отдела мониторинга,
стандартизации и организации
специализированной медицинской помощи
детям Департамента медицинской помощи
детям и службы родовспоможения.

Представители Фонда:

Ткаченко
Александр Евгеньевич

— председатель Правления Фонда;

Демченко
Татьяна Викторовна

— начальник отдела медицинского
сопровождения заявок Фонда;

Слушали: о работе Фонда.

Выступали: Е.Н. Байбарина, А.Е. Ткаченко, Т.В. Демченко, Д.С. Куликов,
С.И. Куцев.

Решили:

Фонду «Круг Добра»:

1. Представить органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья форму информационного письма о деятельности Фонда, а также информацию об ответственном лице по вопросу взаимодействия с Фондом.

Срок: 27 июля 2021 г.

Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья:

1. Разместить на официальном сайте органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья информационное письмо о деятельности Фонда, а также информацию об ответственном лице по вопросу взаимодействия с Фондом с указанием актуальных контактных данных.

Срок: 6 августа 2021 г.

2. Организовать незамедлительное реагирование в связи с запросами на обеспечение вновь выявленных детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственными препаратами и медицинскими изделиями.

Срок: постоянно.

3. Незамедлительно направлять заявки в адрес Фонда:

об обеспечении детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственными препаратами и медицинскими изделиями в соответствии с перечнями,

о перераспределении лекарственных препаратов между субъектами Российской Федерации или между детьми в субъекте Российской Федерации.

Срок: постоянно.

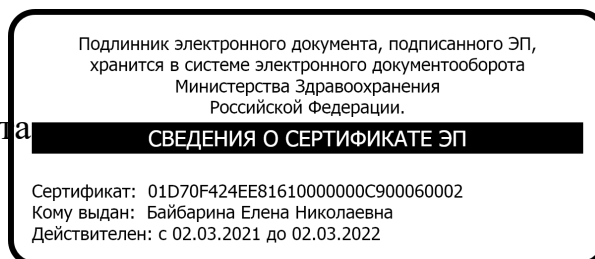
4. Не допускать нарушений при заполнении медицинской документации для оформления заявок.

Срок: постоянно.

5. Принять во внимание, что деятельность Фонда является реализацией 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.

В соответствии с пунктом 2 перечня поручений Президента Российской Федерации В.В. Путина по итогам совещания Президента Российской Федерации с членами Правительства Российской Федерации 28 октября 2020 г., утвержденного 6 ноября 2020 г. № Пр-1817, высшим исполнительным органам государственной власти субъектов Российской Федерации исходя из установленных полномочий обеспечить сохранение действующего объема лечения и лекарственного обеспечения детей, страдающих тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями.
Срок: постоянно.

Директор Департамента



Е.Н. Байбарина