

круг добра

Годовой отчет

Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»

2021 год

Обращение Председателя Правления Фонда



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Перед Вами наш первый годовой отчет о деятельности Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».

Мы глубоко признательны людям, благодаря которым Фонд имеет возможность помогать детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями. За год работы Фонда «Круг добра» более 2000 детей с тяжелыми и редкими заболеваниями обеспечены лекарственными препаратами или получили медицинскую помощь.

Своим главным достижением по итогам года работы Фонд считает формирование эффективного механизма помощи детям, который позволяет оперативно реагировать на обращения родителей, доставлять лекарства пациенту в кратчайшие сроки и организовывать непрерывное лечение. Помощь, которая оказывается детям с тяжелыми и редкими заболеваниями через Фонд «Круг добра», для многих семей сегодня стала чудом.

В 2021 году в перечень заболеваний вошли 44 нозологии. Это все орфанные заболевания, для которых сегодня есть патогенетическое лечение. Фонд осуществляет закупку 40 наименований лекарственных препаратов и 5 видов медицинских изделий.

Фонд совместно с Министерством здравоохранения Российской Федерации разработал информационную систему, позволяющую родителям детей подавать заявление на получение помощи через единый портал государственных услуг, а также отслеживать процедуру принятия решений по заявке на лекарственное обеспечение.

Мы делаем все возможное, чтобы терапия для наших подопечных была непрерывной. Завершая этот год, можно сказать, что совместными усилиями мы сделали этот мир немножко лучше!

**С уважением,
протоиерей Александр Ткаченко**

ОГЛАВЛЕНИЕ

Глава 1	3
1.1. Миссия. Ценности.....	4
1.2. Цели. Задачи.....	6
1.3. Создание Фонда.....	6
1.4. Структура управления Фондом.....	9
1.5. Команда.....	10
1.6. Принципы работы.....	11
Глава 2	17
2.1. Эффективность работы Фонда.....	18
2.2. Результаты работы Фонда за 2021 г.....	19
2.3. География помощи.....	22
2.4. Взаимодействие с гражданским обществом.....	24
2.5. Взаимодействие с фармсообществом.....	25
2.6. Финансовая отчетность.....	26
Глава 3	31
3.1. Информационная деятельность.....	32
3.2. Фонд в медиаполе.....	33
3.3. Социологическое исследование.....	35
Глава 4	37
4.1. Планы и перспективы.....	38
Глава 5	39
5.1. Состав советов Фонда.....	40
Глава 6	59
6.1. Благодарности.....	60
6.2. Отзывы о работе Фонда.....	62

Глава 1

1.1. Миссия. Ценности

Наша миссия — объединить лучших экспертов, представителей пациентских организаций, науки, фармацевтических компаний и граждан России, чтобы каждый ребенок с тяжелым заболеванием своевременно получал эффективную лекарственную терапию и медицинскую помощь в любом регионе нашей страны.

Наши ценности:

Добросовестность

Результативность

Доверие

Прозрачность деятельности

Эффективность использования средств

Информационная открытость

«Самое главное то, что мы имеем возможность благодаря решению Президента напрямую индивидуально или точечно помогать каждому ребёнку, делать это оперативно в срок и обеспечивать самыми сложными препаратами. И самое главное, это делается всё на государственном уровне. Это не частные фонды, которые собирают деньги, со всем к ним уважением, а именно делается при поддержке, по сути, Президента. Это одна из важнейших инициатив Президента, которая имеет свои результаты. Поверьте, сделано очень многое особенно за прошедший год — начало этого года. Фонд работает и активно развивается. Все прошли необходимые начальные организационные этапы, где надо было многое отработать. Сегодня это устойчивая работа».

Дайхес Николай Аркадьевич, председатель попечительского совета Фонда «Круг добра», главный оториноларинголог Министерства здравоохранения России и ФМБА России, директор Национального медицинского исследовательского центра оториноларингологии ФМБА России, первый заместитель председателя Комиссии Общественной палаты Российской Федерации по охране здоровья граждан и развитию здравоохранения, заместитель председателя Общественного совета при Минздраве России, Заслуженный деятель науки России, Заслуженный работник здравоохранения, член-корреспондент РАН, профессор.



«Самое ценное для меня в работе Фонда „Круг добра“ — это видеть результаты своей работы каждый день — дети получают помощь, у родителей появляется надежда. Появляется новая система взаимоотношений в обществе, в государстве — между теми, кому нужна помощь, и теми, кто может и должен помогать. Возникает реальный опыт решения социальных задач и ответы на те вопросы, на которые до сих пор не было ответов ни у кого. Несмотря на все болезни, которые случаются с людьми, одной бедой становится меньше. Это очень важно — чувствовать, что ты тоже чуть-чуть приложил к этому свои усилия, свою работу».

Куликов Денис Сергеевич, директор по информационным технологиям и кибербезопасности Фонда «Круг добра».



«Льготное лекарственное обеспечение никогда не было простым. Сначала был дефицит лекарственных препаратов. Потом дефицита не стало, но не стало хватать средств финансирования на закупку этих препаратов. А здесь как-то все складывается — и финансирование, и препараты дорогостоящие, и мы понимаем, что это помощь, реальная помощь, персонифицированная помощь. Это помощь, которая доходит до каждого пациента. И это дает большое желание дальше работать, дальше помогать».

Ерёмина Валентина Викторовна, главный специалист отдела мониторинга лекарственных средств Фонда.

1.2. Цели. Задачи

Цели Фонда:

- 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 включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (далее соответственно — лекарственные препараты, медицинские изделия, технические средства реабилитации).
- Содействие деятельности в области здравоохранения по вопросам оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации.

Задачи Фонда:

- Формирование перечня тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний;
- Формирование перечня лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, необходимых для лечения таких заболеваний;
- Подготовка и внесение учредителю и в другие государственные органы предложений по вопросам, относящимся к лечению таких заболеваний;
- Информационно-аналитическая, методическая, просветительская деятельность по различным аспектам поддержки детей с такими заболеваниями;
- Участие в организации мероприятий, направленных на создание благоприятных условий и развитие социального партнерства в области здравоохранения, благотворительности, социальной поддержки в интересах детей с такими заболеваниями.



« У меня на столе лежит проект указа о создании фонда поддержки детей с тяжелыми и жизнеугрожающими хроническими заболеваниями, в том числе редкими, так называемыми орфанными заболеваниями. Мы решили назвать этот Фонд „Круг добра“».

Владимир Путин,
Президент России

1.3. Создание Фонда

5 января 2021

Подписание Указа Президента Российской Федерации В.В. Путина о создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»

23 января 2021

Утвержден состав правления и Экспертного совета Фонда

3 февраля 2021

Первое заседание Экспертного совета. В Перечень заболеваний, с которыми будет работать Фонд, включена первая нозология — спинальная мышечная атрофия. Рекомендовано внести в Перечень лекарственных препаратов «Нусинерсен», «Рисдиплам» и «Золгенсма». В Перечень категорий детей внесены все дети со СМА при условии подтверждения указанного заболевания путем проведения генетического анализа.

8 апреля 2021

Утверждены правила ведения информационного ресурса постановлением Правительства Российской Федерации

Приказ Минздрава России об утверждении Устава Фонда

11 января 2021

Регистрация юридического лица

3 февраля 2021

Первое заседание Попечительского совета. Утвержден Перечень лекарственных препаратов,купаемых Минздравом России, в который вошли, в том числе, препараты «Нусинерсен» и «Рисдиплам».

10 февраля 2021



« Президент России В. В. Путин поставил перед Фондом „Круг добра“ масштабные амбициозные задачи. Повышение доступности и качества медицинской помощи особенно актуально, когда речь идет о детях.

Любая болезнь ребенка, его трудности, проблемы отражаются на состоянии здоровья и счастье всей семьи. Это означает, что работа Фонда „Круг добра“ уже улучшила качество жизни не просто 2 тысячам детей, но и множеству их родных и близких.

Это стало возможным во многом благодаря профессионализму, слаженной работе и взаимодействию Фонда с Министерством здравоохранения Российской Федерации, с органами управления здравоохранением во всех регионах России.

Убежден, что создание Фонда „Круг добра“ — это в первую очередь свидетельство готовности нашего общества нести ответственности за жизнь и здоровье детей».

Мурашко Михаил Альбертович
Министр здравоохранения Российской Федерации

1.4. Структура управления Фондом



Ульяна Корчемкина

4 года, г. Киров
Мукополисахаридоз 4-го типа

Мама Ульяны, Юлия:

«Нам, можно сказать, повезло. Ульяше относительно рано поставили диагноз. Когда я узнала, что фонд взял наших детей, как камень с души упал! На лечении дочь пошла в рост, повысилась общая активность. Мы благодарны Президенту и всем, кто продвигал эту инициативу. Желаю фонду успешного продолжения его работы!»



1.5. Команда

Правление Фонда «Круг добра»



**Председатель правления Фонда —
Ткаченко Александр Евгеньевич**

Председатель Комиссии по вопросам благотворительности и социальной работе Общественной Палаты Российской Федерации, протоиерей



Крючко Дарья Сергеевна

Начальник Управления трансляционной медицины и инновационных технологий ФМБА России



Гуржиева Ольга Валерьевна

Руководитель по направлению взаимодействия с органами власти НИИ развития коммуникаций



Кудря Анна Павловна

Директор по внешним коммуникациям и проектной деятельности Фонда «Круг добра»



Кушнарева Ирина Владимировна

Генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

1.6. Принципы работы

Принципы работы Фонда построены согласно нашим задачам и ценностям:

1. Информированность о возможности получения помощи.

Фонд работает над тем, чтобы все участники процесса в первую очередь были информированы об осуществляемых мерах поддержки.

2. Доступность и легкая процедура получения помощи.

Упрощение процедуры получения помощи от момента обращения до конечного результата — еще одна важная задача, которую Фонд решает за счет выстраивания сотрудничества с поставщиками лекарств и автоматизации рабочих процессов.

3. Оперативность и эффективность.

Использование информационных систем позволяет обеспечивать максимальную эффективность и прозрачность в работе.

В 2021 году Фонд создал информационный ресурс, отработал алгоритм обработки заявки и разработал систему закупок лекарственных препаратов и медицинских изделий.

Информационный ресурс



В 2021 году Фондом «Круг добра» совместно с Минздравом России был создан информационный ресурс в составе единой государственной системы в сфере здравоохранения.

Информационный ресурс содержит сведения о детях, заявлениях родителей (законных представителей детей), заявках на оказание медицинской помощи, сведения о закупках лекарственных препаратов, об их остатках, протоколы экспертных, попечительских советов, перечни лекарственных препаратов, заболеваний и категорий детей, утвержденных советами Фонда.

Органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья вносят необходимые для рассмотрения заявок сведения, данные по остаткам лекарственных препаратов, а также осуществляют мониторинг эффективности применения лекарственных препаратов.

Сотрудники Фонда проверяют заявки субъектов и выносят их на рассмотрение экспертного совета.

В октябре 2021 года информационный ресурс был интегрирован с Единым порталом государственных услуг, благодаря чему родители (законные представители детей) получили возможность оформлять заявления на оказание медицинской помощи сразу в электронной форме, а также получать информацию о порядке прохождения заявки.

Этапы внедрения Информационного ресурса



Информационный ресурс, интегрированный в Единый портал государственных услуг, позволяет:

- Тратить не более 5 минут на создание заявления. Все необходимые данные, присутствующие на «Госуслугах», подгружаются автоматически;
- В режиме реального времени Фонду и субъекту в сфере охраны здоровья видеть поступившее заявление;
- Получать законному представителю ребенка уведомления в личном кабинете и по электронной почте о ходе процесса рассмотрения заявления;
- Осуществлять прозрачный контроль за выполнением сроков принятия решения.

Алгоритм прохождения заявки:

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 региональный орган управления здравоохранением по месту жительства или через Единый портал государственных услуг.

2. Рассмотрение поступившего заявления



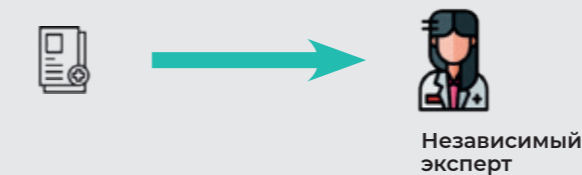
На основании этого заявления орган исполнительной власти субъекта в сфере охраны здоровья вместе с медицинской организацией соберет необходимый комплект документов, включая медицинские документы, сформирует заявку и направит ее для дальнейшего рассмотрения в Фонд «Круг добра».

3. Выявление несоответствий сотрудником фонда



Рассмотрение сотрудником Фонда на комплектность и правильность оформления заявки. В случае выявления несоответствий заявка возвращается в орган управления здравоохранением субъекта.

4. Проведение независимой экспертизы



Проведение независимой экспертизы на правильность расчёта потребности.

5. 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 выносятся одно из следующих решений:

- а) об удовлетворении заявки;
- 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) о необходимости изменения заявки и рекомендации по альтернативным методам лечения.



Орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья направляет законному представителю ребенка информацию:

- а) о принятом положительном решении / о необходимости сбора дополнительной информации на основании письма Фонда «Круг добра»
- б) или о необходимости изменения заявки и рекомендации по альтернативным методам лечения в срок до 7 рабочих дней.

Заявка на оказание медицинской помощи рассматривается в течение 14 дней с момента передачи на проведение независимой экспертизы.

Схема закупки

Схема закупки лекарственных препаратов и медицинских изделий зависит от того, зарегистрированы они или нет в Российской Федерации.

Закупка не зарегистрированных в России лекарственных препаратов и медицинских изделий

Кто: Закупку осуществляет Фонд «Круг добра» самостоятельно.

Как: Согласно Положению о закупке товаров, работ, услуг Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра», путём заключения трёхстороннего договора в системе электронного документооборота.

При положительном решении Экспертного совета в отношении обеспечения ребёнка незарегистрированным лекарственным препаратом запускается следующая процедура:



* Стороны договора: Фонд, поставщик и медицинская организация-получатель, указанная в заявке.

** Срок поставки может варьироваться от 5 до 45 рабочих дней после подписания договора.

Фонд осуществляет мониторинг движения лекарственных препаратов и медицинских изделий.

Закупка зарегистрированных в России лекарственных препаратов и медицинских изделий

Кто: Закупку осуществляет ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее — ФКУ «ФЦПиЛО»).

Как: Согласно Федеральному закону от 05.04.2013 № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» путём заключения контракта с победителем электронного аукциона.

Где найти информацию: На официальном сайте Единой информационной системы в сфере закупок <https://zakupki.gov.ru/>

После положительного решения экспертного совета в отношении обеспечения ребёнка зарегистрированным лекарственным препаратом запускается следующая процедура:



* Поставка осуществляется организациям-получателям, указанным в заявке. Срок поставки указан в контракте, размещенном на сайте <https://zakupki.gov.ru/>

Фонд осуществляет мониторинг движения лекарственных препаратов и медицинских изделий



Полина Романова

Нижегородская область
Спинальная мышечная атрофия

Мама Полины, Анна:

«Заявку на получение препарата, к нашему счастью, оказалось отправить легко. Нам помогли отзывчивые врачи, поэтому все необходимые документы собрали в течение недели. Министерство здравоохранения Нижегородской области сделало все быстро и грамотно, поэтому трудностей не возникло.»

Мой супруг после того как узнал диагноз дочери, конечно же, начал искать пути решения. На просторах интернета он нашел информацию о фонде и о возможности закупки препарата „Золгенсма“. Тогда мы не верили, что все обернется так и нам действительно повезет.»

О положительном решении мне сообщил Ткаченко Алесандр Евгеньевич по телефону. Счастью не было предела! Вскоре после этого со мной связалась наш лечащий врач из НЦЗД Москвы и дала полную информацию о дальнейших действиях.»

Раньше все было печально, дети могли не дожидаться поддерживающей терапии. Препараты должны были закупать регионы, но многие в этом отказывали, ссылаясь на отсутствие бюджета. Родителям приходилось судиться за получение терапии. О „Золгенсма“ можно было только мечтать либо вести сбор средств. Сейчас дети без труда могут получить поддержку препаратами „Спинраза“ и „Рисдиплам“, а те, кто подходит под критерии консенсуса, получают „Золгенсма“.»

Фонду, конечно же, огромное спасибо от всей души! Бесконечно благодарим каждого, кто сделал вклад в спасение жизни Полины. Не знаю, что бы мы без вас делали.»

ΓΛΑΦΑ 2

2.1. Эффективность работы Фонда

Доступность медицинской помощи

Годовой цикл работы Фонда позволил обеспечить 2 058 детей лекарствами, которые ранее были им недоступны из-за чрезвычайно высокой стоимости или отсутствия регистрации на территории Российской Федерации.

Гарантированность медицинской помощи

До создания Фонда «Круг добра» получить помощь в приобретении лекарственных препаратов для детей с тяжелыми диагнозами было почти невозможно: люди выигрывали суды и все равно не получали необходимые препараты. Деньги собирали благотворительные организации без гарантий результативности этих сборов. Благотворительные сборы на высокостоймые препараты могут заканчиваться ничем — сумму собрать зачастую не удается.

Фонд «Круг добра» оказывает помощь по заболеваниям, включенным в Перечень Фонда, по заявке из органов исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья.

При наличии медицинских показаний и отсутствии противопоказаний пациент с заболеванием из Перечня Фонда гарантированно получает препарат.

Оперативность медицинской помощи

Благотворительные сборы средств на лекарственные препараты с высокой ценой могут

длиться по несколько месяцев (например, сборы на препарат «Рисдиплам» занимали от 6 месяцев до полутора лет).

Фонд «Круг добра» успевает оказать помощь за 40–60 дней (от поступления заявки до получения препарата пациентом). В экстренных случаях по жизненным показаниям — намного быстрее.

Снижение цен

Результатом переговоров Фонда с поставщиками стало снижение цен на лекарственные препараты от 6 до 60%. Среднее снижение цены одной упаковки составило 23%. Годовая экономия средств за счет снижения цен на лекарства превышает 1 млрд руб. Сэкономленные средства направляются на лекарственное обеспечение детей и позволяют помочь большему числу пациентов.

Улучшение взаимодействия между общественными организациями и фармацевтическим сообществом

Консультативные встречи с представителями некоммерческих и пациентских организаций, которые проводит Фонд, — это возможность обсудить на рабочем уровне острые проблемы лекарственного обеспечения детей и выработать план совместных действий. Многие мероприятия проводятся во взаимодействии со СМИ. Это дает возможность не только обозначить проблемы, рассказать о мнениях экспертов, но и дополнительно проинформировать людей о возможностях получения помощи.



Артем Муратов

14 лет
Спинальная мышечная атрофия

Семья Артема:

«Диагноз СМА нам поставили в 8 месяцев, мы очень долго ждали лечения. Попали в программу дорегистрационного доступа к препарату „Рисдиплам“. Очень страшно было, когда программа заканчивалась, но с появлением Фонда „Круг добра“ появилась надежда на дальнейшее лечение!

Уважаемые сотрудники Фонда, мы благодарим вас за вашу работу! Ваша работа — это наша жизнь! СМА — не приговор, но без лечения это невозможно».

2.2. Результаты работы Фонда за 2021 г.

По итогам 2021 года в Перечень заболеваний, с которыми работает Фонд «Круг добра», вошли 44 нозологии.

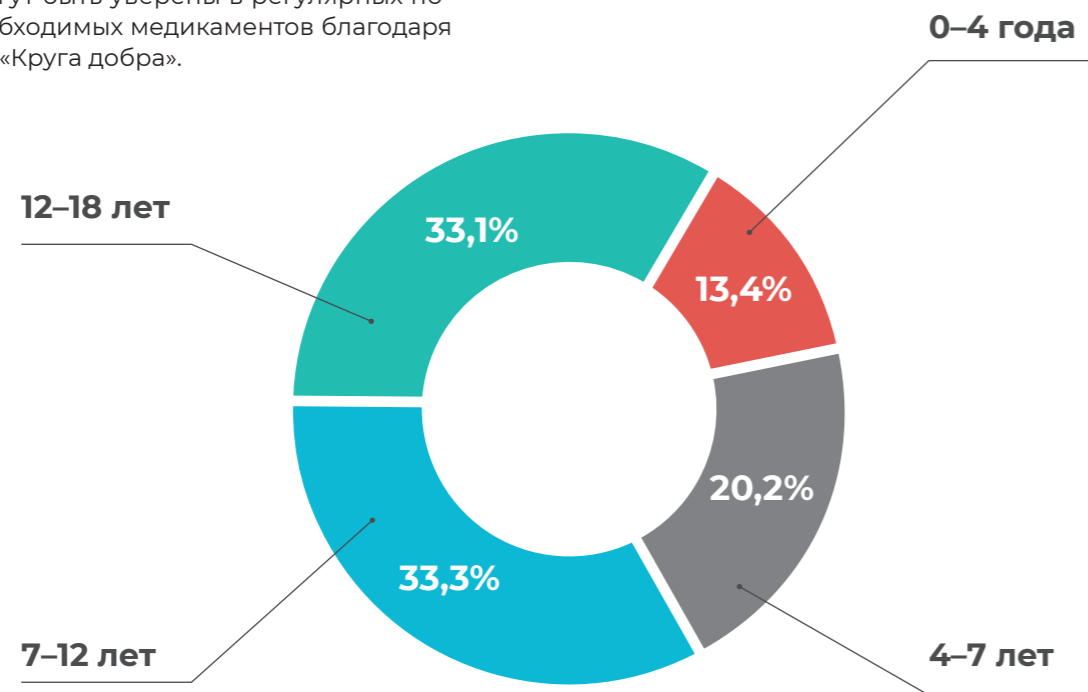
Количество случаев оказанной помощи по нозологиям

В 2021 году Фонд «Круг добра» оказал помощь 2085 детям. 2058 детей были обеспечены лекарственными препаратами и медицинскими изделиями или их закупка была законтрактована. 27 детей со злокачественными заболеваниями крови и кроветворных органов и тяжелых незлокачественных болезней крови и врожденных иммунодефицитов получили специализированную медицинскую помощь в ФГБУ «НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России.

Заболевание	Наименование препаратов		Число пациентов
	Международное непатентованное наименование (МНН)	Торговое наименование (ТН)	
Спинальная мышечная атрофия	Нусинерсен	Спинраза	674
	Рисдиплам	Эврисди	496
	Онасемноген абепарвовек	Золгенсма	20
Семейная средиземноморская лихорадка	Канакинумаб	Иларис	20
Криопирин-ассоциированный периодический синдром	Канакинумаб	Иларис	15
Периодический синдром, ассоциированный с рецептором фактора некроза опухоли	Канакинумаб	Иларис	6
Болезнь Помпе	Алглюкозидаза альфа	Майозайм	21
Гипофосфатазия	Асфотаза Альфа	Стрензик	26
Мукополисахаридоз IV А	Элосульфаз Альфа	Вимизайм	47
Нейробластома	Динутуксимаб бета	Unituxin, Isquette, Карзиба	57
Миодистрофия Дюшенна-Беккера	Аталурен	Трансларна	132
Муковисцидоз	Ивакафтор+Лумакафтор	Оркамби	234
	Элексакафтор/Ивакафтор/Тезакафтор	Трикафта/Кафтрио	91
Синдром короткой кишки	Тедуглутид	Ревистив/Гэттестив	53
Туберозный склероз	Эверолимус	Афинитор	67
Нейрональный цероидный липофусциноз 2 типа	Церлипоназа альфа	Бринейра	1
Дефицит лизосомной кислой липазы	Себелипаза альфа	Кануба	32
Наследственные дистрофии сетчатки, вызванные биаллельными мутациями в гене RPE65	Воретиген непарвовек	Лукстурна	6
Нейрофиброматоз 1 типа	Селуметиниб	Коселуго	30
Гипер-IgD-синдром/синдром дефицита мевалонат-киназы	Канакинумаб	Иларис	9
Альфа-маннозидоз	Велманаз альфа	Ламзид	2
Пропионовая ацидемия	Карглумовая кислота	Карбаглу, Уцедан	3
Метилмалоновая ацидемия			3
Наследственный ангионевротический отек	Ланаделумаб	Такзайро	9
Хроническая воспалительная демиелинизирующая полиневропатия	Иммуноглобулин человека нормальный	Привиджен	2
Центральный гиповентиляционный синдром	Стимулятор диафрагмального (френического) нерва Марк IV		2
ИТОГО:			2058

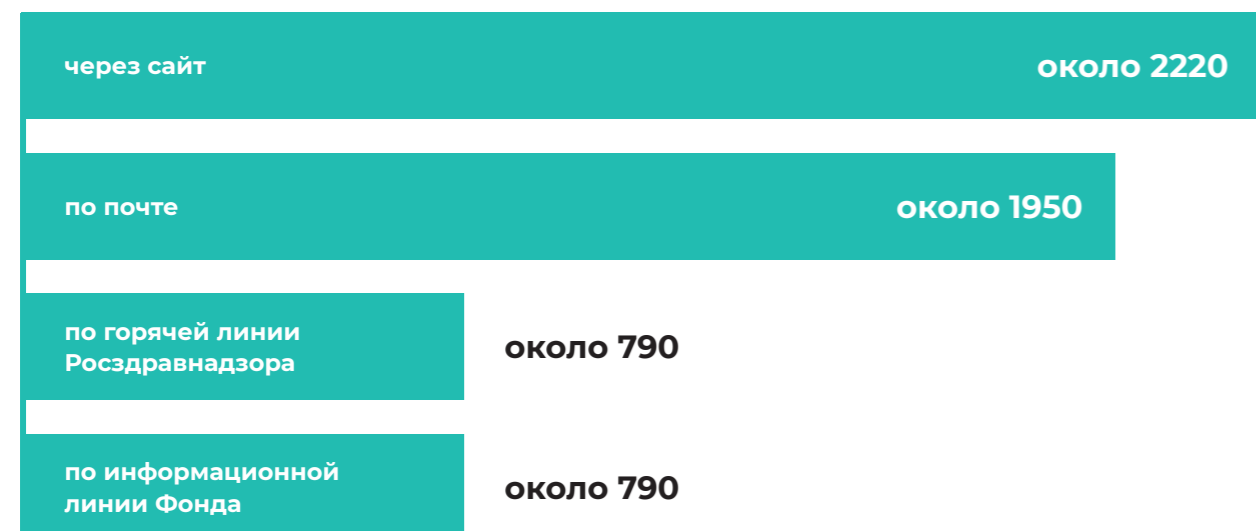
Количество случаев оказанной помощи по возрастным группам

Объемы лекарственного обеспечения равномерно распределены по возрастным группам: помощь обеспечена как для подростков, так и для детей дошкольного возраста, родители которых могут быть уверены в регулярных поставках необходимых медикаментов благодаря поддержке «Круга добра».



Информационная открытость является одним из основных принципов работы Фонда «Круг добра»

С момента создания Фонда было принято более 5700 обращений, из них:



Все обращения были взяты в работу. Отклоненных обращений не было.



Филиппова Кристина

Спинальная мышечная амиотрофия

Мама Кристины, Татьяна:

«Нашу дочь зовут Кристина, ей недавно исполнилось 14 лет. Тринадцать лет назад ей поставили страшный диагноз — Спинальная мышечная амиотрофия — и сказали, что лекарства нет, ребенок не доживет до двух лет. Конечно, это был ШОК!

Кристина была очень желанным и долгожданным ребенком в нашей семье. Но мы не опустили руки и решили, что самое главное — сделать её счастливой. Шли годы и, несмотря на все наши усилия, болезнь прогрессировала, так как не было лекарства, способного остановить гибель мотонейронов.

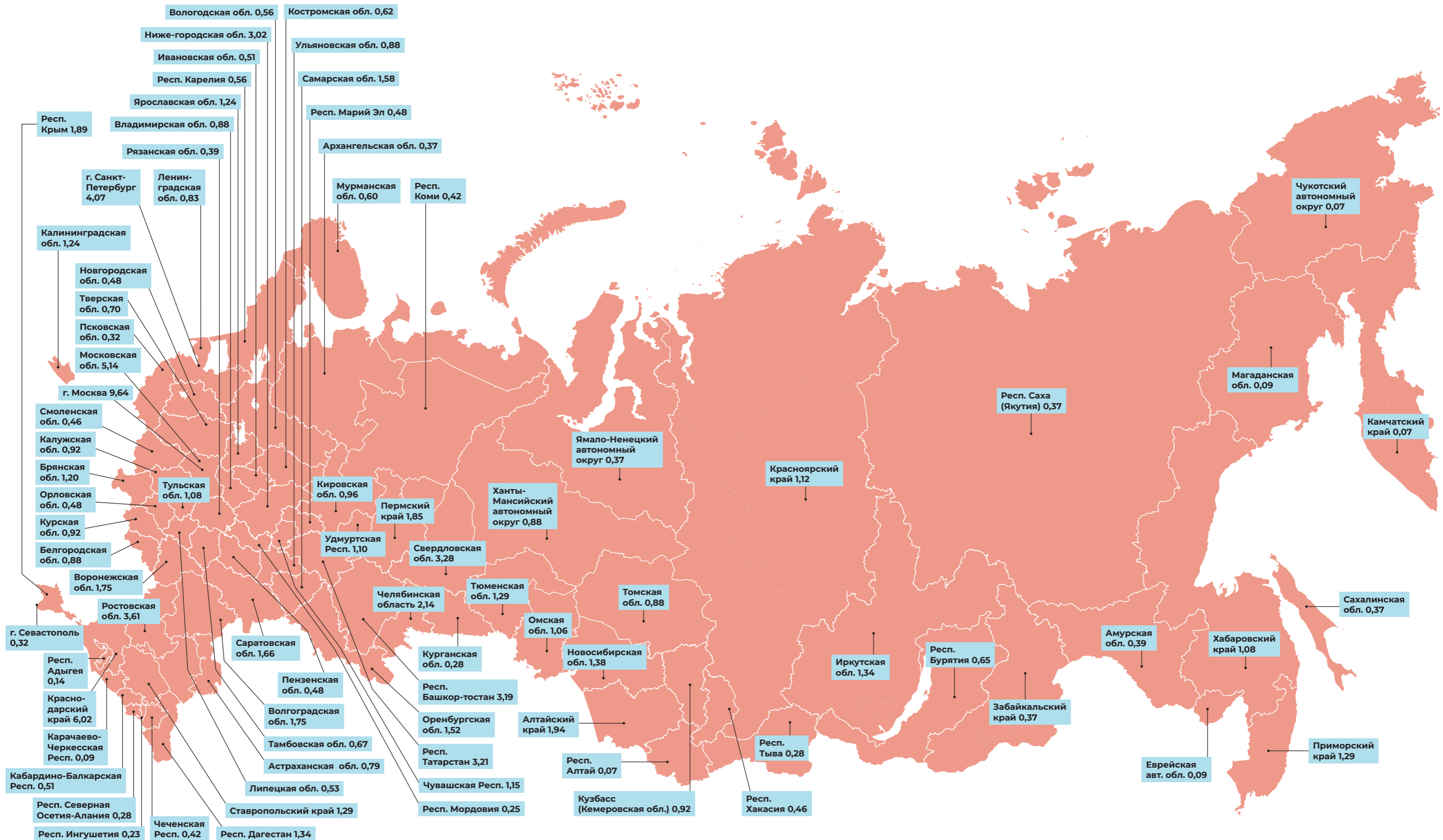
В 2016 году такое лекарство появилось — „Спинраза“ (Нусинерсен). И только в 2019 году оно было зарегистрировано в России. Чтобы начать терапию, нам пришлось обратиться в суд. На борьбу за получение лекарства было потрачено много нервов и сил.

Сейчас, когда фонд „Круг добра“ взял на себя обеспечение орфанными препаратами, мы почувствовали, что снизилась напряженность между врачами (руководством больниц и поликлиник) и пациентами. Мы писали во все инстанции, оставляли видеообращение на горячей линии с Президентом и даже обратились в суд. Создание фонда по распоряжению Президента РФ говорит о том, что нас услышали. Сейчас у нас есть надежда, что лечение не прекратится.

Сотрудникам фонда мы хотели бы пожелать быть милосердными и при принятии судьбоносных решений о лечении детей помнить, что это чья-то любимая дочь или сын, что этот человек хочет жить и не в четырех стенах квартиры, а встречаться с друзьями, путешествовать, посещать культурные мероприятия».

2.3. География помощи

Распределение пациентов, получивших помощь через Фонд, по регионам России, в %



2.4. Взаимодействие с гражданским обществом

Выстраивание эффективного взаимодействия с некоммерческими организациями, благотворительными фондами и пациентскими ассоциациями — один из приоритетов в работе Фонда «Круг добра». От эффективности этой работы зависит скорость получения пациентами жизненно важных препаратов, уровень информированности семей о возможности получения помощи, а также количество и качество заявок на лекарственное обеспечение детей, которые получает Фонд «Круг добра».

В практику работы Фонда вошли консультативные встречи с представителями некоммерческих и пациентских организаций. Такие мероприятия позволяют не только «сверить часы», но и снижают социальную напряженность, давая возможность обсудить на рабочем уровне острые проблемы лекарственного обеспечения детей и выработать план совместных действий.

Фонд провел около 80 мероприятий, направленных на укрепление взаимодействия с гражданским обществом и средствами массовой информации по вопросам помощи детям с орфанными заболеваниями, в том числе

круглые столы, совещания, консультативные встречи, семинары, встречи с представителями СМИ, пресс-подходы с участием представителей общественных организаций, пациентских и волонтерских сообществ, региональных уполномоченных по правам ребенка, журналистов.

Мероприятия проходят как онлайн, так и в очном формате. Так, 30 июня 2021 года состоялось онлайн-совещание с региональными уполномоченными по правам ребенка. 3 ноября 2021 года в рамках итогового форума Общественной палаты Российской Федерации «Сообщество» прошел тематический круглый стол. Образовательный семинар для специалистов региональных органов управления и организаций здравоохранения, ответственных за взаимодействие субъектов Российской Федерации с Фондом «Круг добра», прошел 11–12 октября 2021 года.

Помимо общефедеральных мероприятий, «Круг добра» проводит выездные семинары для представителей региональных администраций, органов управления здравоохранением субъектов Российской Федерации, а также встречи с родителями тяжелобольных детей и СМИ.

За 2021 год состоялось 10 таких выездных мероприятий:



Руководство и специалисты Фонда регулярно выступают на совещаниях, конференциях, семинарах и других мероприятиях, организованных Минздравом России, пациентскими организациями, благотворительными фондами и другими институтами гражданского общества. В частности, при участии руководства Фонда на расширенном заседании Постоянной комиссии по социальному и культурным правам Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека 22 июля 2021 года обсуждались вопросы лекарственного обеспечения граждан.

Для ответов на вопросы пациентов, обсуждения проблем с лекарственным обеспечением и поиска совместных решений создана коммуникационная площадка «Круг друзей „Круга

добра“». Сегодня в «Круге друзей» — более 30 профильных некоммерческих организаций, пациентских сообществ, благотворительных фондов, специализирующихся на работе с определенной нозологией или группой заболеваний. Первая очная встреча сторон состоялась 7 декабря 2021 года. «Круг друзей» обеспечивает прямую связь с семьями, получающими помощь Фонда или нуждающимися в помощи.

За время работы «Круга друзей» друзья Фонда из некоммерческих организаций помогли более чем 300 семьям оформить заявление на получение лекарственных препаратов, подсказали, как не допустить перебоев в лекарственном обеспечении, предупредили Фонд в ситуациях, когда у детей заканчивались лекарства.

2.5. Взаимодействие с фармсообществом

Главной целью сотрудничества Фонда «Круг добра» с представителями фармацевтического бизнеса — производителями и дистрибьюторами — является обеспечение оперативности и прозрачности процесса закупок лекарственных препаратов.

Фонд сотрудничает с поставщиками и иностранными производителями, входящими в топ-10 крупнейших участников фармацевтического рынка, что исключает участие фирм-посредников и перекупщиков и гарантирует:

- соблюдение всех норм по хранению и доставке лекарственных препаратов;
- возможность оперативного отклика на запросы пациентов и перераспределения препаратов при необходимости;
- прозрачность контрактов и соответствие контрактных условий российскому законодательству и требованиям ФАС и Минздрава;
- страхование поставок и гарантии качества лекарственных препаратов.

Фонд самостоятельно закупает незарегистрированные на территории России лекарственные препараты. Контрактные условия определяются в процессе переговоров. Все переговоры проводятся с участием Федеральной антимонопольной службы под видеозапись.

Всего в 2021 году было проведено 59 переговоров с производителями лекарственных препаратов и компаниями-дистрибьюторами.

По результатам переговоров были достигнуты соглашения о снижении цен от 6 до 60%. Среднее снижение цены одной упаковки составило 23%. Годовая экономия средств Фонда «Круг добра» за счет снижения цен на лекарства превысила миллиард рублей. Сэкономленные за счет переговоров средства направляются на лекарственное обеспечение детей и позволяют помочь большему числу пациентов.

26 мая 2021 года состоялась первая встреча-совещание с представителями фармацевтического рынка при участии органов исполнительной власти и общественных организаций. В 2021 году было проведено 5 консультативных встреч-совещаний с представителями фармацевтического рынка при участии органов исполнительной власти и общественных организаций. Такие встречи позволяют:

- ♦ представить принципы работы, основные подходы к обеспечению закупок лекарственных препаратов для детей, результаты деятельности Фонда «Круг добра»;
- ♦ обсудить ситуацию на фармацевтическом рынке, включая барьеры и трудности в организации поставок лекарственных препаратов, выявленные в процессе работы Фонда «Круг добра»;
- ♦ проработать практические вопросы обеспечения прозрачности и оперативности поставок лекарственных препаратов;
- ♦ определить требования Фонда «Круг добра» к поставщикам лекарственных препаратов в части гарантий бесперебойности поставок, прозрачности закупочных процедур и соответствия деятельности российскому законодательству;
- ♦ оценить дальнейшие перспективы партнерства в интересах детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями;
- ♦ обсудить этические вопросы профессиональной деятельности на фармацевтическом рынке.

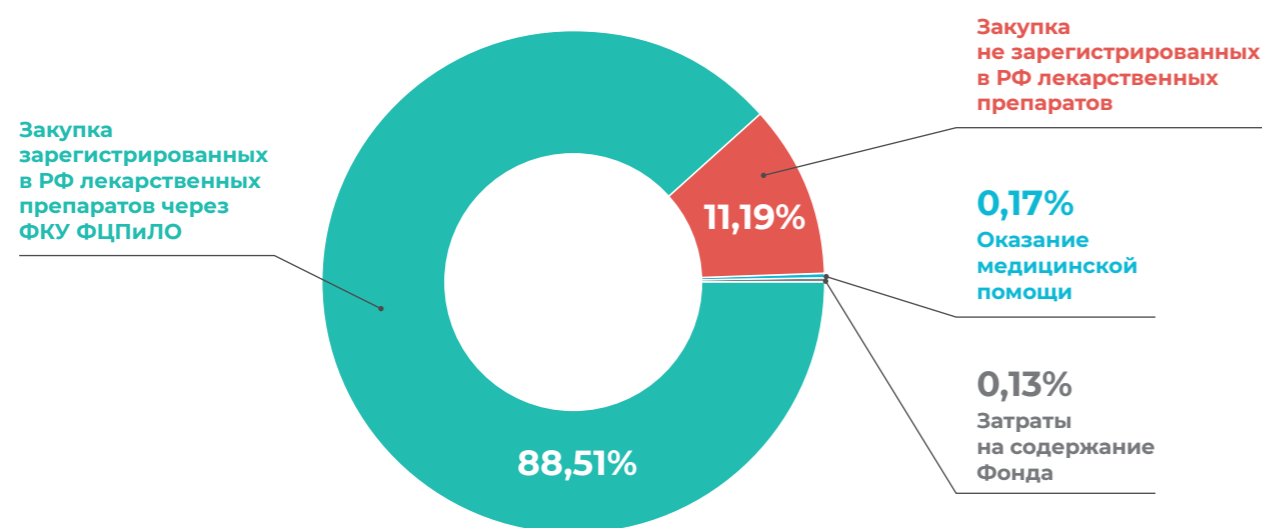
2.6. Финансовая отчетность

Структура доходов

Общая сумма средств, собранных за счет повышенной ставки налогообложения и направленных на реализацию основных задач, поставленных перед Фондом «Круг добра», в 2021 году составила **75,05 млрд** рублей.

Структура расходов*

В 2021 году на реализацию дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, было направлено более **30,9 млрд** рублей (свыше 99% всех трат Фонда).



Бюджет Фонда в части затрат на основную деятельность Фонда

Наименование расходов	Сумма, руб.
Осуществление закупки не зарегистрированных в России лекарственных препаратов	4 564 781 280,53 (законтрактовано), 3 462 760 915,20 из них оплачено
Оказание медицинской помощи детям с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием	53 013 226,04
Закупка зарегистрированных в России лекарственных препаратов (ФКУ ФЦПИЛО)	27 385 635 661,93
ИТОГО: Средства для реализации дополнительного механизма организации и фин. обеспечения оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями	30 901 409 803,17

* В марте 2022 года Аудиторско-консалтинговой группой «Гориславцев и К. Аудит» был проведен независимый аудит бухгалтерской отчетности Фонда за период с 03 февраля по 31 декабря 2021 года. Согласно результатам аудиторской проверки установлено, что годовая бухгалтерская отчетность Фонда достоверно отражает финансовое положение Фонда по состоянию на 31 декабря 2021 года, финансовые результаты деятельности и целевое использование средств в соответствии с правилами составления бухгалтерской отчетности, установленными в Российской Федерации.

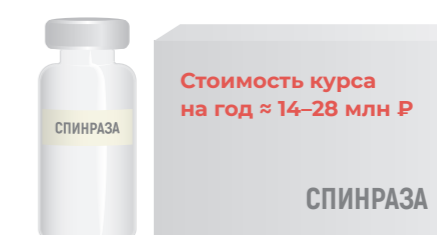
Бюджет Фонда в части затрат на осуществление деятельности Фонда

Наименование расходов	Сумма, руб.
Заработная плата	30 716 591,75
Прочие выплаты	19 600,00
Начисления на выплаты по оплате труда (20,2%)	5 409 188,00
Услуги связи	777 343,50
Транспортные услуги	97 737,80
Коммунальные услуги	0,00
Арендная плата за пользование имуществом	0,00
Работы, услуги по содержанию имущества	179 676,05
Прочие работы, услуги (расходы на проживание во время командировок, ВЦОД, информационная безопасность, оплата программного обеспечения ИС, ЭДО, Консультант+ и пр.)	1 129 491,70
Увеличение стоимости основных средств (оборудование для ВКС-совещаний)	335 506,60
Увеличение стоимости материальных запасов (оборудование рабочих мест, расходные материалы и пр.)	1 906 142,70
ИТОГО:	40 571 278,10

Семь самых дорогостоящих препаратов, которыми обеспечивает детей Фонд «Круг добра»



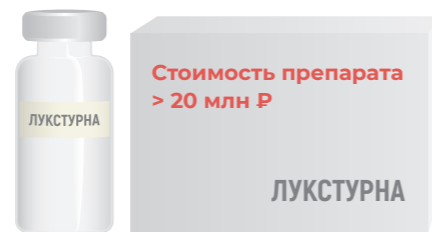
Онасемноген абепарвовек (торговое наименование «Золгенсма») — препарат, назначаемый детям со Спинальной мышечной атрофией. **Цена инъекции** превышает **100 миллионов рублей**. В 2021 году Фонд «Круг добра» обеспечил препаратом **20 детей**. После состоявшегося в конце прошлого года расширения критериев применения препарата «Золгенсма» назначается практически всем вновь выявленным пациентам со СМА.



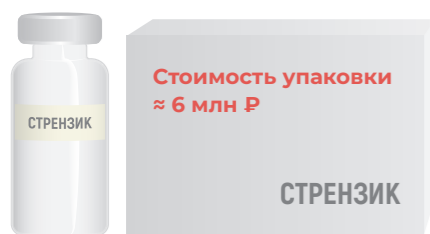
Нусинерсен (торговое наименование «Спинраза») — другой препарат для лечения СМА. **Стоимость курса на год** лечения колеблется **от 14 до 28 миллионов рублей** в зависимости от назначений врача. Применяется пожизненно, имеет самую большую доказательную базу на сегодняшний день, позволяет начинать терапию по прошествии практически любого времени с дебюта заболевания. В 2021 году Фонд обеспечил непрерывное лечение препаратом «Спинраза» **674 ребенка**.



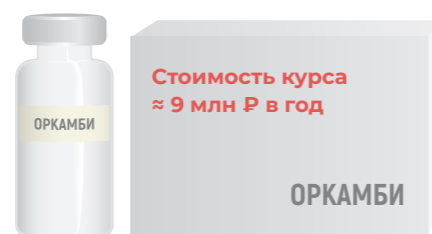
Элексакафтор/Тезакафтор/Ивакафтор + Ивакафтор (торговое наименование «Трикафта») — еще один препарат для лечения муковисцидоза. Фонд «Круг добра» обеспечивает закупку не зарегистрированного в Российской Федерации лекарственного препарата «Трикафта». Это комбинированный корректор функции дефектного белка, ответственного за развитие муковисцидоза. Данный препарат является самым дорогим для лечения данного заболевания, стоимость курса на одного пациента — около **23 миллионов рублей в год**. В 2021 году Экспертным советом Фонда были приняты решения по обеспечению препаратом **91 пациента**.



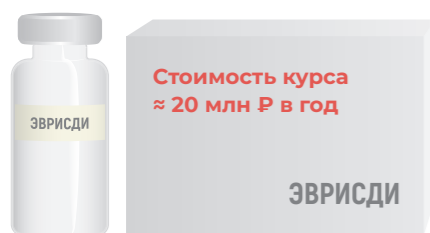
Воретиген непарвовек (торговое наименование «Лукстурна») — генотерапевтический препарат для лечения наследственной дистрофии сетчатки. Это заболевание приводит к слепоте. В препарате «Воретиген непарвовек» используется вирус-векторная доставка в сетчатку глаза гена RPE65, кодирующего специфический белок пигментного эпителия сетчатки, критически важный для фоторецепторной функции палочек. Лекарство вводится **однократно**. Стоимость лекарственного препарата превышает **20 миллионов рублей**. Лекарство закуплено Фондом в 2021 году для **6 детей**.



Асфотаза Альфа (торговое наименование «Стрензик») — раствор для подкожного введения больным с диагнозом гипофосфатазия. **Стоимость упаковки** с лекарственным препаратом составляет около **6 миллионов рублей**. Препаратом в 2021 году обеспечено **26 детей**.



Ивакафтор+Лумакафтор (торговое наименование «Оркамби») — препарат для лечения муковисцидоза. **Стоимость курса** на одного пациента — около **9 миллионов рублей в год**. В 2021 году Экспертным советом Фонда были приняты решения по обеспечению препаратом **234 пациентов**.



Рисдиплам (торговое наименование «Эврисди») — ещё один инновационный препарат, назначаемый для лечения СМА. У препарата самый простой и удобный способ введения, его нужно пить. Однако терапия на «Рисдипламе» также нужна пожизненная. **Стоимость курса** терапии — около **20 миллионов рублей в год**. **496 детей** получают патогенетическое лечение препаратом «Рисдиплам» за счет Фонда.

Мирон Хлыбов

Свердловская область
Спинальная мышечная атрофия 2-го типа



Семья Мирона:

«Он получил препарат [„Золгенсма“] за счёт государства одним из первых, для нас это было огромное счастье, когда мы узнали, что Мирон подходит под критерии и что совсем скоро он получит заветное лечение. Самым долгим было оформление документов, но в этом нам очень помог наш лечащий врач Кристина Сергеевна из областной больницы, в которую нас положили, как только пришел положительный результат на СМА.

...Мы благодарим каждого, кто причастен к созданию Фонда „Круг добра“. Кто там работает, каждому, кто не равнодушен к проблемам детей и взрослых с редкими заболеваниями. Спасибо огромное, что вы не оставляете нас с болезнью один на один, что предоставляете лечение. Спасибо за ваш труд. Желаем вам процветания и всего самого доброго. Спасибо!»

ΓΛΑΦΑ 3

3.1. Информационная деятельность

Главным достижением первого года работы Фонда стали выстроенные коммуникации с пациентским и профессиональным сообществом. Были выполнены следующие задачи:

- Создан сайт Фонда, через который родители (законные представители) детей могут обратиться за помощью к Фонду;
- Создан YouTube-канал, на котором представители профессионального сообщества могут получать методические материалы по различным нозологиям;
- Начала работу (16 августа) Информационная телефонная линия Фонда, по которой можно узнать о правилах получения помощи в Фонде;
- На сайте Фонда создан специальный раздел для представителей профессионального сообщества, содержащий видеолекции, презентации и другие методические материалы.
- Созданы аккаунты Фонда в социальных сетях, где заинтересованные подписчики могут получать информацию об основных событиях, связанных с получением медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями;



Арина Макарова

Болезнь Помпе

Мама Арины:

«Здорово, что фонд появился! Благодаря его работе мои дети дольше сохраняют свои успехи, навыки, которые у них есть сейчас.»

Болезнь Помпе связана с нарушениями опорно-двигательного аппарата, а моя дочь занимается гимнастикой. Благодаря тому, что она вовремя получает лечение, семья может жить полноценной и активной жизнью».

3.2. Фонд в медиаполе

Деятельность Фонда широко освещалась в российских СМИ. Всего зафиксировано более 10 тыс. публикаций, из которых около 40% носило фокусный характер — Фонд был в них основным или одним из основных объектов публикации.

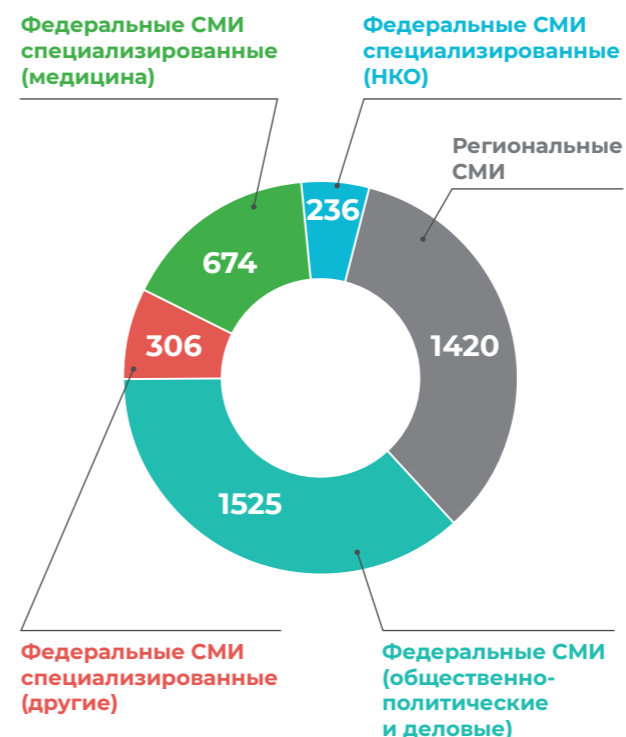
Число публикаций в СМИ



ТОП регионов по публикациям СМИ



Отраслевой срез СМИ



« Созданный по инициативе президента фонд „Круг добра“ поможет обеспечить маленьких пациентов необходимыми препаратами. <...> Правительство направит более 520 млн рублей на закупку за рубежом лекарства «Онкаспар». В России оно пока не производится и не зарегистрировано. Но в нем остро нуждаются дети с тяжелыми онкологическими заболеваниями. Чтобы обеспечить маленьких пациентов жизненно важным препаратом, закупим уже в текущем году почти 2 тыс. упаковок этого лекарства».

Михаил Мишустин, председатель Правительства Российской Федерации
(Первый канал, 24.05.2021, Вести)

« Задача — дойти до каждого ребенка и до каждого родителя, чтобы человек знал, чтобы человек не пугался, когда случилась вот такая история в семье, что человек понимал, что ему хотят помочь, что государство с ним! Особенно в тех случаях, когда это касается закупки тех препаратов, которые пока не зарегистрированы на территории нашей страны».

Николай Дайхес, председатель Попечительского совета Фонда «Круг добра»
(Первый канал, 10.06.2021, Вести)

« Для меня пример Фонда „Круг добра“ — это что-то почти „волшебное“, потому что в феврале был принят указ президента России, и уже в июне есть запросы и решения по закупкам необходимыми препаратами, чтобы хватило до конца года и на следующий квартал. Это сложнейшая структура, очень непростые процедуры, работа и с государством, и с бизнесом, со СМИ, с фондом — это очень сложная задача».

Фаина Захарова, президент благотворительного Фонда «Линия жизни»
(РАПСИ, 22.07.2021, Более тысячи детей получили помощь за первые полгода работы Фонда «Круг добра»)

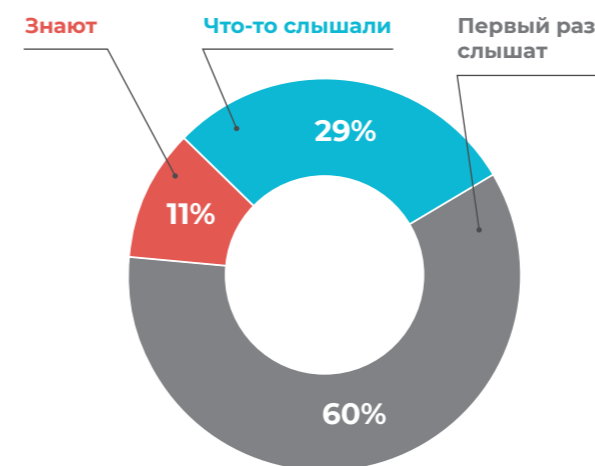
3.3. Социологическое исследование

В ноябре–декабре Центр исследований гражданского общества и некоммерческого сектора Высшей школы экономики провел социологическое исследование «Наступит ли новая эра филантропии? Динамика денежных пожертвований россиян и новые игроки». В исследовании методом телефонного интервью приняли участие 2047 человек.

Согласно результатам исследования, уровень информированности о Фонде «Круг добра» составляет 40%.

В этом году Президент России Владимир Путин подписал указ о создании фонда «Круг добра» для поддержки детей с тяжелыми и редкими заболеваниями. Фонд обеспечивает детей дорогостоящими лекарствами и финансируется за счет повышенного налога для граждан, чьи доходы превышают 5 млн рублей в год.

Знаете ли Вы, что-то слышали или первый раз слышите об этом Фонде? (% от опрошенных)



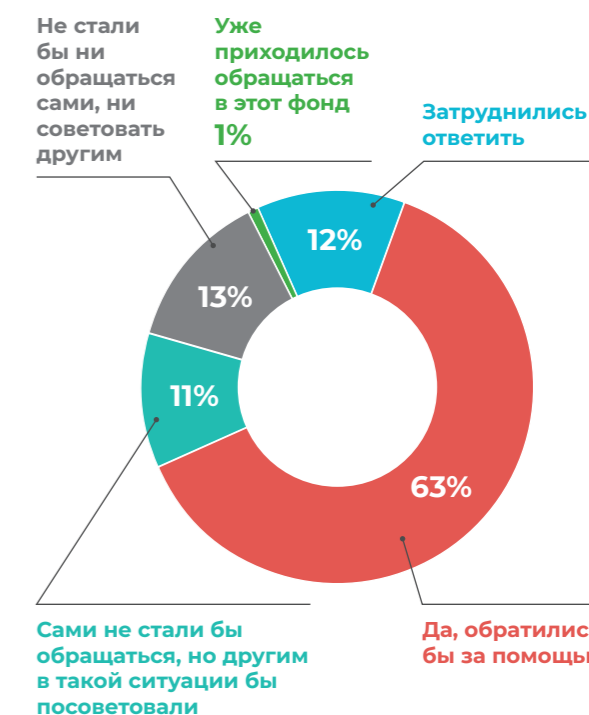
Уровень информированности о Фонде у женщин существенно выше, нежели у мужчин (45% против 35%).

Наиболее информированными являются представители возрастных групп 51–65 и 65+ — 52% и 65% соответственно знают или что-то слышали о Фонде. Наименее информированными — 18–30 и 31–40 (по 24%).

Чаще всех знают о фонде люди с высшим образованием (16% против 11% в среднем по выборке).

Только 13% опрошенных выразили недоверие Фонду, заявив, что не готовы ни обращаться в Фонд, ни советовать его другим.

Если бы Вам или Вашим близким, друзьям, знакомым потребовались дорогостоящие лекарства для лечения ребёнка, Вы бы обратились за помощью в Фонд «Круг добра»? (% от опрошенных)



Женщины чаще при необходимости готовы обращаться в Фонд «Круг добра» (68% против 63% в среднем по выборке) и реже не готовы ни обращаться в данный Фонд, ни советовать его другим (8% против 13% по населению в целом).

Самые старшие респонденты реже готовы обращаться в Фонд «Круг добра» за помощью (55% против 63% в среднем по выборке). Россияне в возрасте 41–50 лет реже говорят, что сами не обратились бы в фонд, но другим посоветовали бы его (8% против 11% по населению в целом).

Россияне высказывают большее доверие государственным фондам, нежели созданным частными лицами.

Как Вы считаете, какой фонд больше заслуживает доверия — который создан государством и финансируется за счет налогов, или тот, который создан обычными гражданами и финансируется за счёт добровольных пожертвований? (% от опрошенных)



Мужчины чаще считают, что доверия больше заслуживают созданные гражданами фонды (22% против 19% среди всех), или полагают, что никаким фондам нельзя доверять (19% против 15% в среднем по выборке). Женщины чаще считают, что оба вида фондов заслуживают доверия (31%) и реже отдают предпочтение созданным гражданами фондам (16%).

Доверие государственным фондам характерно для людей старше 50 лет (35% для людей 51–65 и 49% для 65+), а россияне, не достигшие 40 лет, чаще считают, что созданные гражданами фонды заслуживают больше доверия (34% для 18–30 и 25% для 31–40).

Россияне, готовые в случае необходимости обратиться за помощью в фонд «Круг добра», чаще считают оба вида фондов в равной степени заслуживающими доверия (33% против 27% по населению в целом). Не готовые ни обращаться в Фонд «Круг добра», ни рекомендовать его своим знакомым в случае необходимости чаще считают, что нельзя доверять никаким фондам (35% против 15% по населению в целом).

Глава 4

Михаил и Матвей Жоговы

7 и 6 лет, Курская область
Мукополисахаридоз 4-го типа

Мама Михаила и Матвея, Марина:

«Мы получили свои первые инфузии благодаря Фонду. До этого нам говорили: „Не ждите. Лечения не будет, денег на вас в бюджете региона нет“.

Огромная человеческая благодарность Фонду. Появилась уверенность, что больше не будет переживаний и нас не бросят в нашей беде».



4.1. Планы и перспективы

Опыт работы, накопленный Фондом «Круг добра», выявил «зоны развития» во взаимоотношениях между участниками процесса лекарственного обеспечения детей.

В 2022 году планируется:

- Разработка административных политик и алгоритмов взаимодействия с контрагентами для дальнейшего повышения прозрачности внутренних процедур Фонда;
- Повышение оперативности поставок лекарственных препаратов;
- Расширение перечня тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний;
- Укрепление взаимодействия с региональными органами здравоохранения;
- Активное включение НКО и пациентских организаций в работу Фонда;
- Решение проблемы лекарственного обеспечения по достижению детьми возраста 18 лет.



«*Сейчас помощь выстроена до 18 лет, но будем надеяться, что при использовании данной терапии и других возможных средств, которые наверняка будут появляться в дальнейшем, мы сможем все-таки продлить и жизнь, и качество жизни людей, которые страдают этими и другими подобными заболеваниями. И нам нужно заранее подумать о том, что делать и как помочь людям, которые достигают 18-летия, потому что пока это только до 18 лет. Но мы думаем над этим, ни в коем случае не оставим это в стороне».*

Владимир Путин,
Президент Российской Федерации

Глава 5

5.1. Состав советов Фонда

Совет Фонда «Круг добра»



ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

от 21 мая 2021 г. № 1322-р

МОСКВА

Утвердить прилагаемый состав совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра".

Председатель Правительства
Российской Федерации



М.Мишустин

5038925

УТВЕРЖДЕН
распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 21 мая 2021 г. № 1322-р

СОСТАВ

совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра"

Хорова Н.А.	- заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации (председатель совета)
Бондарчук С.Л.	- заместитель руководителя Федеральной налоговой службы
Вовченко А.В.	- первый заместитель Министра труда и социальной защиты Российской Федерации
Каграманян И.Н.	- директор Департамента здравоохранения Правительства Российской Федерации
Кадочников П.А.	- заместитель Министра финансов Российской Федерации
Камкин Е.Г.	- заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации
Кузнецова А.Ю.	- Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка (по согласованию)

5038925.doc

Попечительский совет Фонда «Круг добра»

Попечительский совет Фонда, являющийся надзорным органом, был сформирован одновременно с созданием Фонда. Состав попечительского совета утвержден Указом Президента России В. В. Путина от 5 января 2021 года № 16.

В 2021 году было организовано 20 заседаний, несколько заседаний не состоялись из-за отсутствия кворума.

Данные об активности каждого члена попечительского совета приводятся ниже.



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, **п о с т а н о в л я ю:**

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



2

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);

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 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. № 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 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
№ 16

УТВЕРЖДЕН
Указом Президента
Российской Федерации
от 5 января 2021 г. № 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)

2

- 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)
- 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 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)
- 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)

Члены попечительского совета и посещаемость заседаний



Экспертный совет Фонда «Круг добра»

Экспертный совет является консультативным органом, который формирует перечень закупок, принимает решения об оказании медпомощи ребёнку, утверждает перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний и перечень категорий детей с указанными заболеваниями.

В 2021 году проведено 39 заседаний экспертного совета. Данные об активности каждого члена экспертного совета приводятся ниже.



ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

от 23 января 2021 г. № 128-р

МОСКВА

1. Утвердить прилагаемые:

состав экспертного совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра";

состав правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра".

2. Принять к сведению, что председателем правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" Указом Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 назначен Ткаченко А.Е.

Председатель Правительства
Российской Федерации



М.Мишустин

УТВЕРЖДЕН
распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 23 января 2021 г. № 128-р

СОСТАВ

экспертного совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра"

Румянцев А.Г.	- президент федерального государственного бюджетного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист - детский онколог-гематолог Минздрава России (председатель экспертного совета)
Алексеева Е.И.	- заведующая радиологическим отделением федерального государственного автономного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный детский специалист - ревматолог Минздрава России
Бартош Е.Б.	- исполнительный директор Благотворительного Фонда Константина Хабенского (по согласованию)
Борода А.М.	- президент Централизованной религиозной организации ортодоксального иудаизма "Федерация еврейских общин России" (по согласованию)

4866397

- Германенко О.Ю. - директор Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями "Семьи СМА" (по согласованию)
- Горев В.В. - главный врач государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы", главный внештатный специалист - неонатолог Департамента здравоохранения города Москвы (по согласованию)
- Гремякова О.И. - учредитель Благотворительного фонда развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна "Гордей" (по согласованию)
- Давыдова Н.В. - директор некоммерческой организации Благотворительный фонд "Под флагом добра" (по согласованию)
- Драпкина О.М. - член Общественной палаты Российской Федерации, президент Общероссийской общественной организации "Российское общество профилактики неинфекционных заболеваний" (по согласованию)
- Жулев Ю.А. - сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов (по согласованию)
- Иванов Д.О. - ректор федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования "Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист - неонатолог Минздрава России

- Ковтун О.П. - ректор федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования "Уральский государственный медицинский университет" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист - педиатр Минздрава России в Уральском федеральном округе
- Крганов А.Р. - муфтий Централизованной религиозной организации "Духовное собрание мусульман России" (по согласованию)
- Круглый В.И. - сенатор Российской Федерации, член Комитета Совета Федерации по социальной политике (по согласованию)
- Кузнецова Л.М. - руководитель отдела федерального государственного автономного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации
- Куцев С.И. - главный внештатный детский специалист по медицинской генетике Минздрава России (по согласованию)
- Максимкина Е.А. - директор федерального казенного учреждения "Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан" Министерства здравоохранения Российской Федерации
- Мещерякова Е.А. - директор Благотворительного фонда помощи больным несовершенным остеогенезом и другой костной патологией "Хрупкие люди" (по согласованию)

- Митиш В.А. - директор государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Научно-исследовательский институт неотложной детской хирургии и травматологии" Департамента здравоохранения города Москвы (по согласованию)
- Одинаева Н.Д. - главный внештатный педиатр министерства здравоохранения Московской области (по согласованию)
- Османов И.М. - главный врач государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Детская городская клиническая больница имени З.А.Башляевой Департамента здравоохранения города Москвы" (по согласованию)
- Пантелеимон (Шатов А.В.) - член Патриаршего совета по вопросам семьи и защиты материнства (по согласованию)
- Печатникова Н.Л. - руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы" (по согласованию)
- Починок Н.Б. - ректор федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования "Российский государственный социальный университет", председатель комиссии Общественной палаты Российской Федерации по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов
- Смирнова К.В. - исполнительный директор ассоциации социально ориентированных некоммерческих организаций "Благотворительное собрание "Все вместе" (по согласованию)

- Ткаченко А.Е. - председатель правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" (по согласованию)
- Фисенко А.П. - директор федерального государственного автономного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации

**Члены экспертного совета Фонда «Круг добра»
и посещаемость заседаний**



УТВЕРЖДЕН
распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 23 января 2021 г. № 128-р

СОСТАВ
правления Фонда поддержки детей с тяжелыми
жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями,
в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра"

- | | |
|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Крючко Д.С. | - начальник Управления трансляционной медицины и инновационных технологий ФМБА России |
| Гуржиева О.В. | - руководитель по направлению взаимодействия с органами власти автономной некоммерческой организации "Национальный институт исследований и развития проектов в сфере межнациональных, межконфессиональных, межэтнических, межкультурных и межстрановых коммуникаций" (по согласованию) |
| Кудря А.П. | - директор по развитию Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения "Хоспис (детский)" (по согласованию) |
| Кушнарева И.В. | - директор Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения "Хоспис (детский)" (по согласованию) |

ΓΛΑΦΑ 6

6.1. Благодарности

« У меня на столе лежит проект указа о создании фонда — мы договаривались об этом, — фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими, в том числе редкими, так называемыми орфанными заболеваниями. Мы решили назвать этот фонд „Круг добра“. Напомню, что речь идёт о том, чтобы использовать средства, которые будут получены в результате повышения ставки на [доходы] физических лиц (НДФЛ) для тех граждан, которые получают доходы свыше пяти миллионов рублей. Именно не эти пять миллионов базово, а всё, что свыше пяти миллионов. Таким образом мы получим дополнительный доход около 60 миллиардов [рублей], договорились, что создадим фонд, о котором я уже упомянул, и направим его на эти цели — на поддержку детей, которые нуждаются в дорогостоящих лекарствах».

В. В. Путин, Президент Российской Федерации
Совещание по социальным вопросам, 05.01.2021

Дорогие друзья!

В 2021 году Ваша поддержка позволила Фонду «Круг добра» оказать помощь 2085 детям с тяжёлыми, редкими (орфанными) заболеваниями. Благодаря перечисленным Вами налогам были спасены детские жизни, дети получили жизненно важные лекарства и медицинскую помощь.

Фонд работает с 44 заболеваниями, для которых лечение существует, но лекарства, как правило, новые и очень дорогие. Стоимость лекарств, которыми Фонд обеспечивал детей в этом году, варьируется от десятков тысяч до ста миллионов рублей за упаковку. В среднем каждый ребенок получил в 2021 году лекарств и медицинской помощи на сумму свыше 14 миллионов рублей. Даже при том, что нам удалось добиться снижения цен на лекарства от 20 до 60% за счет проведения прямых переговоров с производителями и участия в них Федеральной антимонопольной службы, это — неподъемная сумма для любой семьи, столкнувшейся с тяжелым заболеванием своего ребенка. Поэтому практически в каждом письме от родителей наших пациентов звучит слово «чудо». Создание Фонда «Круг добра» для большинства семей с тяжелобольным ребенком стало спасением: им больше не нужно собирать бесконечные справки, ходить по судам или объезжать благотворительные сборы.

Мы считаем, что родители не должны просить о помощи, и будем дальше работать над тем, чтобы помощь для каждого ребенка с тяжёлым и редким заболеванием в любом уголке нашей страны была доступной, оперативной, профессиональной и несложной для родителей. Наш подход остается неизменным: Фонд предоставляет лечение только на основе потребности ребенка и медицинских рекомендаций вне зависимости от социального статуса семьи или региона проживания.

Благодарим Вас за уважение к решению Президента России о создании Фонда и поддержку очень важной инициативы, спасающей жизни российских детей. Создание Фонда «Круг добра» вывело Россию в число стран-лидеров по доступности медицинской помощи для детей с орфанными заболеваниями, их обеспеченности дорогостоящими препаратами.

Я хотел бы передать Вам искреннюю признательность родителей тяжелобольных детей, которые получили лекарства и медицинскую помощь благодаря Вам. Спасибо!

Председатель Правления Фонда «Круг добра»
Протоиерей Александр Ткаченко

Благодарности от НКО

АНО «Геном»

Елена Аркадьевна Хвостикова, руководитель центра помощи пациентам «Геном»:

«Фонд „Круг добра“ делает огромную и важную работу, и мы подумали, что нужно рассказывать об этом: для этого мы и присылаем эту галерею, которая для нас, как пациентской организации, без преувеличения — важный этап, веха. Хочется верить, что это веха, поворот в развитии орфанного лекарственного обеспечения в России. Уходящий 2021 год — знаковый для орфанного лекарственного обеспечения в России. В этом году исполнилось 10 лет признания «редких» пациентов в нашей стране. И символично, что именно в этом году начал работать фонд „Круг добра“, открывший новую эпоху в развитии орфанного лекарственного обеспечения. Хочется верить, что этот вектор развития и совершенствования будет продолжен».



6.2. Отзывы о работе Фонда



Георгий Спасов

8 лет, г. Вологда
Мукополисахаридоз 4-ого типа

Мама Георгия, Надежда:

«Сын получает лечение меньше года. Нам пришлось полтора года отстаивать жизнь Георгия в судах. Это совершенно неправильно — иметь доступ к жизненно важному лечению по решению суда. То, что Фонд взял под опеку наших детей, позволит многим семьям не проходить все круги ада, которые прошли мы, и главное — получать лечение вовремя. Огромное спасибо за это Фонду!»

Аркадий Сергеев

10 лет, Республика Крым
Мукополисахаридоз 4-ого типа

Мама Аркадия, Людмила:

«Аркаша получает лечение 2 года. Он учится в обычной школе, увлекается шахматами, занимается в роботоклубе. Мы очень рады, что нашим лекарственным обеспечением теперь занимается Фонд. Это позволит делать запас препарата, а нам теперь спокойно, что на следующую инфузию препарат обязательно будет».



Ринат Галан

14 лет
Спинальная мышечная атрофия 2-ого типа

Мама Рината, Елена:

«Благодаря „Кругу добра“ Ринатика обеспечили лекарством „Рисдиплам“. Изменилось все, самое важное — мы остановили прогрессирование нашего заболевания. Вы оградили нашу семью от стрессов, бесконечных врачебных комиссий и судов, самое важное — подарили надежду на жизнь!»

С „Кругом добра“ мы уверенно чувствуем себя в завтрашнем дне, сам Ринат стал увереннее, у него появилась надежда и прибавились силы!»

Захар Коровин

Миодистрофия Дюшенна-Беккера

Мама Захара:

«Захар в этом году пошел в 1 класс, очень ждал этого, потому что ему нравится учиться, общаться с детьми, он мечтает стать учителем математики и изобретателем! Но мы, как родители, очень переживали, как он справится, как будет учиться рядом с детьми, которые не имеют проблем со здоровьем?»

Большим подарком для нас стал долгожданный препарат, который мы получили через фонд „Круг добра“, как раз перед 1 сентября! И даже по истечении всего нескольких месяцев, слава Богу, видим улучшения в здоровье сына!

Мы очень благодарны всем, кто причастен к созданию фонда „Круг добра“, верим, что это ответ на молитвы многих матерей и семей!»



Мустафа Камаллы

Спинальная мышечная атрофия 1-го типа

Мама Мустафы, Банучичек:

«После постановки диагноза благодаря всем неравнодушным людям, которые были на нашем пути, мы узнали о фонде „Круг добра“ и вполне оперативно стали получать препарат „Спинраза“, тем самым лечение приостанавливало программирование клеток, и мы выигрывали время!»

Позже „Круг добра“ стал обеспечивать детей с диагнозом СМА не зарегистрированным в России препаратом „Золгенсма“, но там были свои критерии. Слава Богу, Мустафа на тот момент подходил под все критерии! Заявку мы подали еще в 5,5 месяцев, но все затянулось, но итог все равно для нас стал положительным! „Круг добра“ поверил в моего сына и дал нам шанс!

27 августа 2021 года мы получили терапию! Мустафа был одним из 6-ти детей, кому „Круг добра“ одобрил „Золгенсма“! Я благодарна всем, кто причастен к получению препарата моим сыном! Я верю, что жизнь — бумеранг! И все добро обязательно вернется!»



Дмитрий Волчок

Муковисцидоз

Семья Дмитрия:

«Дима с рождения знает о своей особенности, в первый месяц жизни перенес 3 операции по непроходимости кишечника. Хирург, оперировавший нас третий раз, сказал, что в 60% случаев такие дети не выживают. Сделал огромный шов на животе, что сейчас, конечно же, создает много трудностей. Но мы вопреки всему живем, ходим в общеобразовательную школу. Ходим в школу искусств, занимаемся дзюдо. Конечно, все это возможно благодаря поддержке государства в обеспечении жизненно необходимыми медикаментами. А сейчас еще появился шанс на получение таргетной терапии.»



Марат Рабаданов

Мукополисахаридоз IV A

Мама Марата:

«Мой ребёнок учится в 3 классе. Ему очень нравится ходить в школу, там у него много друзей. Он очень дружелюбный и добрый мальчик. Ещё он увлекается компьютерными играми. Любит посещать бассейн.»

Благодаря препарату „Вимизайм“ Марат стал более активным, его усталость уменьшилась. Спасибо „Кругу добра“ за то, что мы непрерывно получаем свои лекарства! Это очень хорошо влияет на состояние нашего здоровья. И надеемся, что в дальнейшем не будет сбоев в получении лекарств.»



Маргарита Воронцова

16 лет
Гипофосфатазия

Мама Маргариты, Светлана:

«Моя дочь Маргарита — одна из первых диагностированных в России с гипофосфатазией. У редких заболеваний во всем мире есть символ „Зебра“. Наша жизнь с редким заболеванием напоминает „полоски зебры“ — то черная, то белая.»

<...> Благодаря всем людям, причастным к Фонду „Круг добра“, настал период „передышки“, когда вся семья живет без страха, что лекарство не закупится. Нет мысли переезда в другой более благополучный регион, где могут без проблем закупать жизненно важный препарат. Маргарите 16 лет, и мы строим планы на будущее.»





**СПАСИБО
ВАМ!**



Официальный сайт:
<https://фондкругдобра.рф>

Информационная линия:
8 800 201 62 26

Электронная почта:
office@kd-fund.ru

Аккаунты в соцсетях:



vk.com/krugdobrafund



ok.ru/group/61423509373006



t.me/fund_krugdobra



www.youtube.com/channel/UCrOzHV0sY8o6RUskns7Y1vg

