



УКАЗ

ПРЕЗИДЕНТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

О внесении изменений в Указ Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 "О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" и в состав попечительского совета Фонда, утвержденный этим Указом

1. Внести в Указ Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 "О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" (Собрание законодательства Российской Федерации, 2021, № 2, ст. 381; № 20, ст. 3352) и в состав попечительского совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра", утвержденный этим Указом, следующие изменения:

а) подпункт "а" пункта 3 Указа изложить в следующей редакции:

"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), и техническими



средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (далее - технические средства реабилитации), и обеспечение оказания такой поддержки осуществляется в течение одного года после достижения этими детьми возраста 18 лет, в случае если до достижения указанного возраста они получали такую поддержку в рамках деятельности Фонда;";

б) в составе попечительского совета Фонда:

включить следующих лиц:

Львова-Белова М.А. - Уполномоченный при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка

Новицкий О.В. - летчик-космонавт,
Герой Российской Федерации
(по согласованию)

Третьяк В.А. - депутат Государственной Думы
Федерального Собрания
Российской Федерации
(по согласованию);

исключить Олескину Е.А., Раппопорт К.А., Фечину Л.Г.
и Хаматову Ч.Н.

2. Настоящий Указ вступает в силу со дня его подписания.



Президент
Российской Федерации В.Путин

Москва, Кремль
15 декабря 2022 года
№ 920