Документ предоставлен [КонсультантПлюс](https://www.consultant.ru)

|  |  |
| --- | --- |
| 5 января 2021 года | N 16 |

УКАЗ

ПРЕЗИДЕНТА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

О СОЗДАНИИ

ФОНДА ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМИ

И ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, В ТОМ ЧИСЛЕ РЕДКИМИ

(ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, "КРУГ ДОБРА"

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  |  | Список изменяющих документов(в ред. Указов Президента РФ от 11.05.2021 [N 270](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=383790&dst=100006),от 15.12.2022 [N 920](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=434371&dst=100006), от 06.02.2023 [N 73](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=439211&dst=100006)) |  |

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) основными целями деятельности Фонда являются:

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). Обеспечение 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;

финансовое обеспечение за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Министерству здравоохранения Российской Федерации для нужд Фонда, обеспечения лекарственными препаратами детей в возрасте до 18 лет, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра), детей в возрасте до 18 лет после трансплантации органов и (или) тканей;

(пп. "а" в ред. [Указа](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=439211&dst=100007) Президента РФ от 06.02.2023 N 73)

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

(пп. "а.1" введен [Указом](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=383790&dst=100009) Президента РФ от 11.05.2021 N 270)

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 ред. [Указа](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=383790&dst=100011) Президента РФ от 11.05.2021 N 270)

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"](#P28) 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, а также является пользователем информации, содержащейся в Федеральном регистре лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта-Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, предусмотренном [частью 8 статьи 44](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=436343&dst=101199) Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации";

(в ред. [Указа](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=439211&dst=100011) Президента РФ от 06.02.2023 N 73)

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](#P74) 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](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=370144) 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;

(в ред. [Указа](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=383790&dst=100012) Президента РФ от 11.05.2021 N 270)

[правила](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=435003&dst=100009) предоставления в 2021 году грантов, указанных в [абзаце четвертом подпункта "а"](#P45) настоящего пункта;

[порядок](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=439960&dst=100009) 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](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=439961&dst=100009) 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](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=436035&dst=100008) 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](#P28) 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"

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  |  | Список изменяющих документов(в ред. Указов Президента РФ от 11.05.2021 [N 270](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=383790&dst=100014),от 15.12.2022 [N 920](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=434371&dst=100009)) |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 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) |
| Львова-Белова М.А. | - | Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка |
| 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) |
| Новицкий О.В. | - | летчик-космонавт,Герой Российской Федерации(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 |
| 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 |
| Рошаль Л.М. | - | президент Союза медицинского сообщества "Национальная Медицинская Палата" (по согласованию) |
| Самойлова Ю.О. | - | певица (по согласованию) |
| Третьяк В.А. | - | депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации(по согласованию) |
| Федермессер А.К. | - | директор государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы" |
| Хабенский К.Ю. | - | учредитель Благотворительного фонда Константина Хабенского (по согласованию) |