



## ПРИКАЗ

## ЖАКАРУ

*от 10 апреля 2021 г. № 52-09*

г. Горно-Алтайск

### **Об обеспечении детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями лекарственными препаратами и медицинскими изделиями**

В целях обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, детей с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо групп таких детей в соответствии с Правилами приобретения лекарственных препаратов и медицинских изделий для конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо для групп таких детей, утвержденными постановлением Правительства Российской Федерации от 6 апреля 2021 г. № 545, Правилами 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, утвержденными постановлением Правительства Российской Федерации от 21 мая 2021 г. № 769, на основании подпункта 8 пункта 8 раздела III Положения о Министерстве здравоохранения Республики Алтай, утвержденного постановлением Правительства Республики Алтай от 16 июля 2009 г. № 160 «Об утверждении Положения о Министерстве здравоохранения Республики Алтай и признании утратившими силу некоторых Постановлений Правительства Республики Алтай» **п р и к а з ы в а ю:**

1. Утвердить прилагаемый Порядок работы Министерства здравоохранения Республики Алтай с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра» по обеспечению лекарственными препаратами и медицинскими изделиями.

2. Назначить ответственным за взаимодействие с Фондом начальника отдела организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения Министерства здравоохранения Республики Алтай.

3. Главным врачам медицинских организаций, подведомственных Министерству здравоохранения Республики Алтай (далее – медицинские

организации) назначить ответственных лиц за обеспечение детей с орфанными заболеваниями лекарственными препаратами и медицинскими изделиями через Фонд с предоставлением контактных данных начальнику отдела организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения Министерства здравоохранения Республики Алтай.

4. Признать утратившим силу приказ Министерства здравоохранения Республики Алтай от 15 февраля 2013 г. № 27 «Об утверждении Порядка обеспечения лекарственными препаратами лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, в Республике Алтай»

5. Контроль за выполнением настоящего Приказа возложить на заместителя министра, начальника общего отдела Министерства здравоохранения Республики Алтай.

Министр



В.А. Елыкомов

УТВЕРЖДЕН  
приказом  
Министерства здравоохранения  
Республики Алтай

*от 10 апреля 2013г. №52-од*

**ПОРЯДОК  
работы Министерства здравоохранения Республики Алтай с Фондом  
поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими  
заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг  
добра» по обеспечению лекарственными препаратами и медицинскими  
изделиями**

1. Настоящий Порядок работы Министерства здравоохранения Республики Алтай (далее – Министерство) с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра» по обеспечению лекарственными препаратами и медицинскими изделиями детей с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо групп таких детей в Республике Алтай (далее – Порядок, Фонд) устанавливает процедуру формирования заявки для обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе незарегистрированными в Российской Федерации, детей с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием (далее – дети с орфанными заболеваниями), либо групп таких детей до 18-летнего возраста и в течение одного года после достижения им 18-летнего возраста Фондом.

2. Право на обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями в рамках деятельности Фонда возникает у детей после подтверждения заболевания, входящего в перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний и перечень категории детей с критериями назначения лекарств, опубликованных на официальном сайте Фонда.

3. Решение о нуждаемости обеспечения через Фонд каждому ребенку с орфанным заболеванием принимается врачебной комиссией медицинской организации.

4. Лечащий врач:

формирует пакет медицинских документов на каждого ребенка с орфанным заболеванием индивидуально в соответствии с Перечнем обязательных документов для конкретного заболевания, опубликованного на официальном сайте Фонда в разделе «Для специалистов»;

предоставляет информацию законному представителю ребенка с орфанным заболеванием, либо ребенку с орфанным заболеванием, достигшему возраста 18 лет, о необходимости оформления заявления на получение

медицинской помощи от Фонда через Портал государственных услуг Российской Федерации (<https://www.gosuslugi.ru>), либо на официальном сайте Фонда (<https://фондкругдобра.рф>): в разделе «Для Родителей» - подраздел «Подать заявление родителя».

5. При обеспечении лекарственными препаратами и медицинскими изделиями детей с орфанными заболеваниями в рамках деятельности Фонда Министерство:

а) на основании заявления законного представителя, либо заявления детей с орфанными заболеваниями, достигших возраста 18 лет, пакета документов и персонифицированной заявки формирует заявку в Единой государственной информационной системе в сфере здравоохранения Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – ЕГИСЗ) в Информационном ресурсе Фонда не позднее 7 календарных дней со дня получения такого заявления (далее - заявка);

б) при одобрении заявки экспертным советом Фонда извещает законных представителей ребенка с орфанным заболеванием или извещает ребенка с орфанным заболеванием, достигшего возраста 18 лет, о размещении заявки в информационном ресурсе Фонда в течение 3 рабочих дней со дня размещения заявки в ЕГИСЗ Информационный ресурс Фонда;

в) отслеживает статус поданной заявки на Информационном ресурсе Фонда, в случае возврата заявки на валидацию уведомляет медицинскую организацию о необходимости доработки медицинских документов детей с орфанными заболеваниями;

г) подает новую заявку в случае, если ребенок с орфанным заболеванием уже обеспечивается лекарственным препаратом, включенным в перечень Фонда, и возникла необходимость продолжения его применения или его замены на иной лекарственный препарат, из числа внесенных в перечень, опубликованный на официальном сайте Фонда, а также подает сведения о перераспределении по решению экспертного совета Фонда остатков ранее назначенного лекарственного препарата ребенку с орфанным заболеванием, который получает этот лекарственный препарат;

д) в случае возврата заявки на валидацию представляет доработанные медицинские документы на детей с орфанными заболеваниями, приложенные к заявке, в течение 7 рабочих дней со дня получения соответствующего уведомления Фонда.

6. Медицинские организации:

а) информируют законного представителя ребенка с орфанным заболеванием, либо ребенка с орфанным заболеванием, достигшего возраста 18 лет об аптечной организации, осуществляющей бесплатный отпуск лекарственного препарата по рецепту, либо о возможности передачи лекарственных препаратов непосредственно медицинской организацией;

б) организуют внесение сведений о детях с орфанными заболеваниями в Региональный сегмент ГГИСЗ централизованной подсистемы «Управление

льготным лекарственным обеспечением» (далее – подсистема «Управление льготным лекарственным обеспечением»);

в) оформляют бесплатные рецепты по программе «Круг Добра», в том числе в форме электронного документа, в подсистеме «Управление льготным лекарственным обеспечением» на лекарственные препараты, поступившие от Фонда, для использования в амбулаторных условиях;

г) организуют получение, хранение и выдачу незарегистрированных на территории Российской Федерации лекарственных препаратов, поступивших от Фонда, законному представителю ребенка, либо ребенку с орфанным заболеванием, достигшему возраста 18 лет, на срок до 90 дней по акту выдачи с обязательным оформлением расписки в получении незарегистрированного лекарственного препарата (далее – расписка) в 3-х экземплярах и отражения факта назначения и выдачи в подсистеме «Управление льготным лекарственным обеспечением» (акт выдачи с указанием принадлежности незарегистрированного препарата к Фонду «Круг Добра» и расписка печатаются из подсистемы «Управление льготным лекарственным обеспечением»);

выдают лекарственный препарат на курс лечения в соответствии с назначением лечащего врача и с учетом обеспечения непрерывного курса лечения;

д) за 2 недели до окончания 3-месячного периода (90 дней), на который выдан незарегистрированный лекарственный препарат, сообщают родителям/законным представителям ребенка о месте и времени предстоящей выдачи незарегистрированного лекарственного препарата на следующий период (необходимость продолжения лечения незарегистрированным лекарственным препаратом подтверждает лечащий врач в медицинской карте пациента);

е) заблаговременно (не менее чем за 5 месяцев до окончания запасов препарата) предоставляют пакет медицинских документов на каждого ребенка с орфанным заболеванием в соответствии с Перечнем обязательных документов для конкретного заболевания, опубликованного на официальном сайте Фонда, в отдел организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения Министерства для формирования персонифицированной заявки в Фонд посредством ЕГИСЗ Информационный ресурс Круг Добра для продолжения лечения;

ж) организуют проведение телемедицинской консультации и (или) направление в клинику федерального уровня (при наличии медицинских показаний);

з) визируют заявки Министерства здравоохранения Республики Алтай для направления в Фонд.

7. Актуальную информацию о статусе рассмотрения заявления законные представители получают в личном кабинете через систему уведомлений Портала государственных услуг Российской Федерации.