

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



Годовой отчет

2023

Обращение председателя правления Фонда

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!



Перед Вами отчёт о работе Фонда «Круг добра» в 2023 году — отчёт о реализации дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи детям с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации.

Оглядываясь назад, мы с радостью видим, что Фонд в дополнение к существующим масштабным государственным программам здравоохранения продолжает увеличивать и свой вклад в помощь детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

За год произошло множество важных событий. По поручению Президента России Фонд начал оказывать помощь своим подопечным до 19-летнего возраста, чтобы переход во взрослую систему здравоохранения был как можно более плавным. На средства, предназначенные Фонду, наши коллеги из Федерального казённого учреждения «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Минздрава России закупили лекарства для 14 969 детей по программе «14 ВЗН».

Таким образом подопечными Фонда к концу 2023 года стали уже 23 580 детей. Перечень заболеваний Фонда включал уже 89 тяжёлых и редких заболеваний. Перечни для закупок, утвержденные попечительским советом Фонда, включали 58 наименований дорогостоящих лекарственных препаратов и 9 видов медицинских изделий, а также 39 лекарственных препаратов по программе «14 ВЗН». Кроме того, за счёт средств Фонда оплачивались 9 видов медицинской помощи с использованием уникальных методов лечения, в том числе с 2023 года за счёт средств Фонда начали проводить сложные операции по исправлению сколиоза и операции по профилю кардиохирургия. В Перечень для закупок принято первое техническое средство реабилитации, не включенное в другие государственные программы, — динамические параподиумы.

Важная новость прошлого года: Фонд выстроил механизм взаимодействия с министерствами здравоохранения Луганской и Донецкой народных республик.

Мы чрезвычайно благодарны нашим экспертам — лучшим российским специалистам по орфанным заболеваниям: они помогают Фонду с обработкой заявок и скрупулёзным изучением ситуации по каждому ребёнку. Я бы хотел передать слова благодарности от родителей детей с тяжёлыми заболеваниями тем людям, которые направили часть своего подоходного налога в Фонд «Круг добра». На эти средства Фонд приобретает самые передовые и эффективные лекарственные препараты от орфанных заболеваний. Мы понимаем, что это возлагает на Фонд серьёзную ответственность за то, чтобы все процедуры были прозрачны, а средства использовались максимально эффективно. Мы делаем всё возможное, чтобы помощь была как можно более оперативной и действенной.

**С уважением,
протоиерей Александр Ткаченко**



« Отец Александр, у нас с 2021 года уже работает фонд «Круг добра», который много сделал для того, чтобы помочь детям, людям, помочь в целом семьям. Вы очень много делаете, все, кто вместе с Вами работает... Вам и всем, кто рядом с Вами занимается этим благородным, святым, я бы сказал, делом, низкий поклон и слова самой искренней благодарности за всё, что Вы делаете для семей».

Президент Российской Федерации В. В. Путин,
1 июня 2023 года на встрече с председателем правления Фонда А. Е. Ткаченко



« Для помощи детям с тяжелыми, редкими заболеваниями по инициативе Президента, вы знаете, был создан специальный фонд „Круг добра“. Он существует около двух лет... И в декабре по поручению главы государства было подготовлено очень важное решение, по которому еще больше маленьких пациентов смогут получить лекарства за счет фонда. Это ребята с так называемыми высокочатратными нозологиями».

Председатель Правительства Российской Федерации М. В. Мишустин на выступлении в Государственной Думе Федерального собрания Российской Федерации 23 марта 2023 года

« Предложение повысить налог на богатых и целевым образом направить на закупку лекарств для детей, больных орфанными заболеваниями, ни у кого в обществе возражений не вызвало, потому что — на святое дело. Найден устойчивый механизм финансирования. Что правильно отец Александр делает — только решение врачей. Врачи сами решают, нужно вот это лекарство ребёнку или другое. И он не даёт чиновникам и бюрократам вмешиваться в свою деятельность. Мы — не чиновники и не бюрократы, мы — ваши партнёры, готовы помогать, отец Александр. Вы на нас можете рассчитывать... Огромное спасибо Вам и Вашей команде!»

Председатель Совета Федерации
Федерального Собрания Российской Федерации
В. И. Матвиенко, из выступления на заседании Совета
Федерации 1 февраля 2023 года



ОГЛАВЛЕНИЕ

Глава 1	5
1.1. Миссия	6
1.2. Главные достижения к концу 2023 года.....	6
1.3. Нозологии.....	8
1.4. География помощи	10
1.5. Чем запомнился 2023 год.....	12
1.6. Планы и перспективы	17
Глава 2	19
2.1. Уникальность Фонда.....	20
2.2. Эффективность работы Фонда.....	21
2.3. Информационная открытость Фонда.....	22
2.4. Взаимодействие с пациентским сообществом.....	23
2.5. Взаимодействие с фармсообществом	26
2.6. Работа в цифровой экосистеме Фонда.....	27
Глава 3	29
3.1. Финансовая отчетность	30
3.2. Нормативно-правовое и организационное сопровождение деятельности Фонда	31
3.3. Структура управления Фондом	33
3.4. Состав советов Фонда	34
3.5. Правление Фонда	37
Глава 4	39
Отзывы о работе Фонда.....	39

ΓΛΑΦΑ 1

1.1. Миссия

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

1.2. Главные достижения к концу 2023 года

Дети,
которым оказана помощь.



В 2023 году число подопечных Фонда достигло **23 580 человек**

Заявки,

поступившие от исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья и федеральных медицинских центров, на оказание медицинской помощи, приобретение лекарственных препаратов, медицинских изделий, а также технических средств реабилитации для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.



Заболевания,

включенные в Перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний.

В 2023 году число заболеваний, включенных в Перечень Фонда, достигло

89 заболеваний



Лекарственные препараты, медицинские изделия, ТСР и медицинская помощь

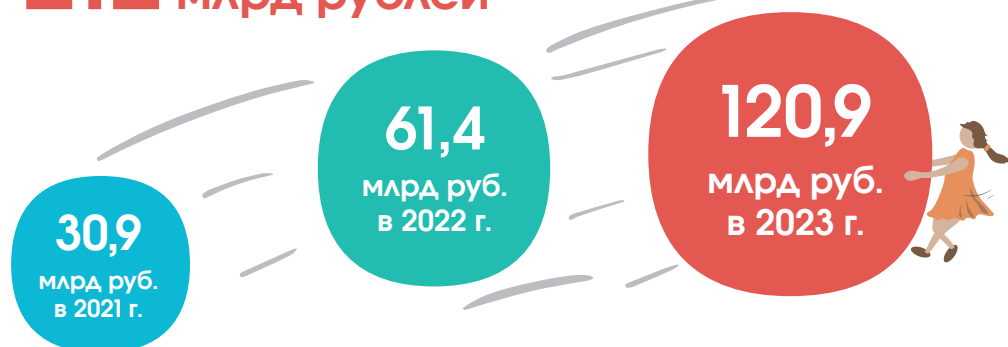


Средства,

направленные на помощь детям.

За всё время

212 млрд рублей



1.3. Нозологии

Болезнь Ниманна-Пика тип В, тип А/В
Нарушение обмена цикла мочевины
Приобретенная идиопатическая апластическая анемия
Злокачественные заболевания новообразования с транслокацией гена

Острый миелобластный лейкоз
Синдром

1753 **ребенка с муковисцидозом**

Альфа-маннозидоз
Первичные иммунодефициты
Острый лимфобластный лейкоз
Врожденная недостаточность аденозиндезаминазы
Рабдомиосаркома
Врожденный сколиоз грудного и поясничного отделов позвоночника

Спинальная мышечная атрофия I типа
Синдром гипоплазии левых отделов сердца
Первичная гипероксалурия I типа
Наследственная дистрофия сетчатки, вызванная биаллельными мутациями в гене RPE65

690 **детей с первичными иммунодефицитами с дефицитом антителообразования**

Муковисцидоз
Гипер-IgD-синдром/синдром дефицита мевалонат-киназы (HIDS/MKD)
Кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией
Х-сцепленный доминантный гипер-IgD-синдром/синдром дефицита мевалонат-киназы
Катехоламинэргическая полиморфная желудочковая тахикардия

Буллезный эпидермолиз
Семейная эластичная дерматоз
Острый нейрональный синдром

Саркома Юинга
Цистиноз
Кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией
Нейротрофический кератит

Синдром короткой кишки
Редкие формы ожирения, связанные с мутациями в генах

Синдром Алажилля
Легочная артериальная гипертензия, ассоциированная с синдромом Алажилля

Юношеский идиопатический сколиоз
РОННАД-Синдром

Гипофосфатазия
АДА-ТКИН врожденная недостаточность аденозиндезаминазы
Микротия ушной раковины

* С учётом количества детей с заболеваниями из Перечня Фонда — 8611 детей.

В перечне Фонда есть и заболевания, с которыми в стране живут лишь несколько пациентов.

Нарушение бета-окисления жирных кислот Синдром Драве
Синдром Шерешевского-Тернера
удлиненного интервала QT
кислой липазы
NTRK
ндезаминазы (АДА-ТКИН)
Буллёзный эпидермолиз
Липодистрофия
Изовалериановая ацидемия
Прогрессирующая оссифицирующая фибродисплазия
1364
ребенка со СМА

Нейробластома
иты с дефицитом антителообразования

Криопирин-ассоциированный периодический синдром
поясничного отдела
Гомозиготная семейная гиперхолестеринемия
Болезнь Легга-Кальве-Пертеса (остеохондропатия головки бедренной кости)
Периодический синдром, ассоциированный с рецептором фактора некроза опухоли
мутациями в гене RPE65
Наследственный дефицит фактора свертывания крови XII
Метилмалоновая ацидемия
Миелопатия шейного отдела спинного мозга
полисахаридоз IV A
Врожденные нарушения синтеза желчных кислот (НСЖК)
гипофосфатемический рахит
Ахондроплазия
средиземноморская лихорадка
лимфобластный лейкоз
цериодный липофусциноз 2 типа
Фенилкетонурия

1579
детей с хроническим гепатитом С
Болезнь Помпе
Т-лимфобластная лимфома

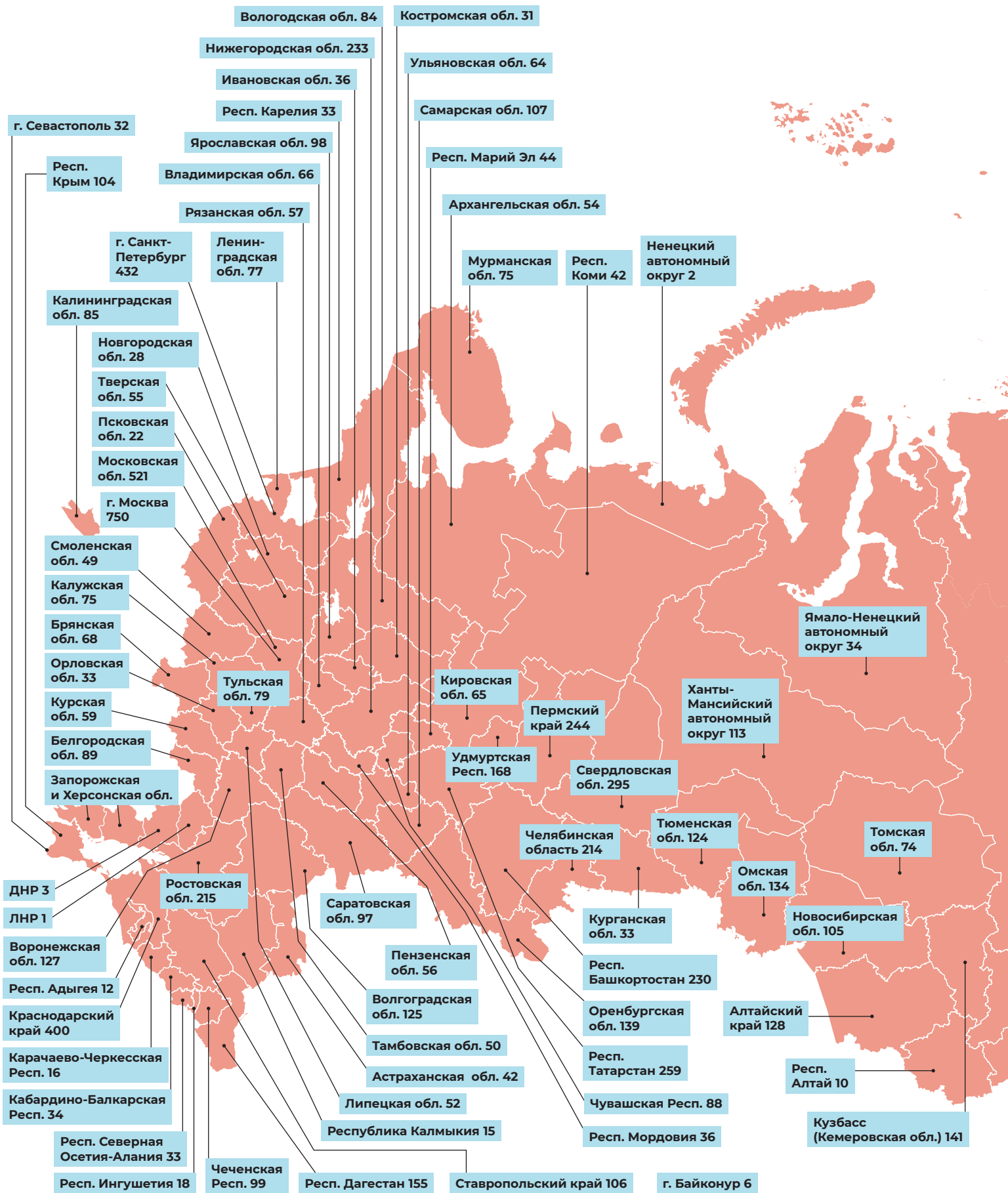
Хроническая воспалительная демиелинизирующая полиневропатия
Врожденный сколиоз на фоне множественных аномалий развития позвоночника
Недифференцированные саркомы
ALK-позитивные опухоли
Наследственный ангионевротический отек
Центральный гиповентиляционный синдром (синдром проклятия Ундины)
Туберозный склероз
Синдром Пьера Робена
Сахарный диабет 1 типа
Острый миелобластный лейкоз
Пропионовая ацидемия
Остеосаркома

Туберозный склероз

Для Фонда все дети
одинаково важны, переживаем
за всех и помогаем каждому!



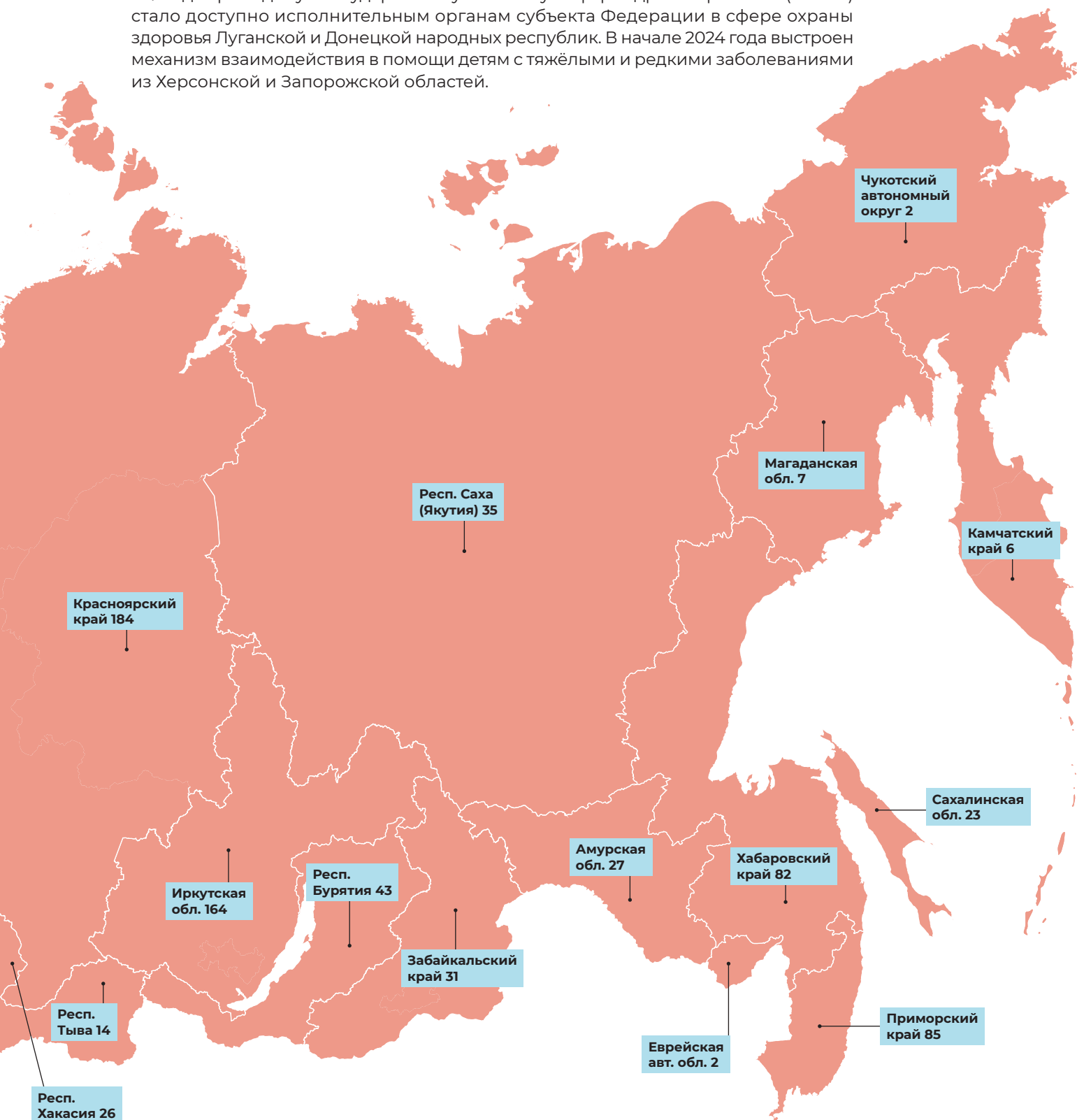
1.4. География помощи



Распределение пациентов, получивших помощь через Фонд, по регионам России, человек

Общий итог — 8611 пациентов

До недавнего времени помощь детям из новых субъектов Федерации оказывалась через другие регионы России. В конце 2023 года направление заявок напрямую в Фонд через Единую государственную систему в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ) стало доступно исполнительным органам субъекта Федерации в сфере охраны здоровья Луганской и Донецкой народных республик. В начале 2024 года выстроен механизм взаимодействия в помощи детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями из Херсонской и Запорожской областей.



1.5 Чем запомнился 2023 год

● **1 июня 2022 года** на встрече с Президентом Российской Федерации Владимиром Путиным в Кремле председатель правления Фонда передал главе государства благодарности от родителей детей с тяжёлыми и редкими заболеваниями, которые получают помощь Фонда.



« Для многих детей вернулось детство. И, наверное, самое трогательное, что 1 сентября многие дети смогли пойти в школу. Без тех лекарств, которые покупал Фонд, для них это было просто невозможно. Мы с радостью можем доложить Вам, что Россия занимает лидирующее место в мире по доступности орфанных препаратов для детей. Нигде в мире нет подобного фонда. Фонд гарантирует помощь вне зависимости от места проживания, от социального статуса семьи. В этом смысле он, конечно же, стал воплощением представлений общества о социальной справедливости. Сейчас лекарства доступны детям, проживающим во всех уголках нашей страны. Мы уже поставляем лекарственные препараты на те территории, которые недавно вернулись в Российскую Федерацию... Важно ещё сказать, что один из важных элементов деятельности Фонда — это выстраивание процедуры открытости и социального партнёрства. Мы регулярно встречаемся с родителями и с пациентскими ассоциациями».

Председатель правления Фонда прот. Александр Ткаченко

● **С 2023 года** в соответствии с ранее принятым Указом Президента Российской Федерации и изменениями в 323-ФЗ Фонд «Круг добра» стал **источником средств** для покупки 39 наименований лекарств детям из государственной программы «14 ВЗН» с гемофилией, муковисцидозом, гипопизарным 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.

● В 2023 году, благодаря Указу Президента Российской Федерации, состоялось **повышение возраста подопечных Фонда до 19 лет.**

● Председатель правления Фонда «Круг добра» Александр Ткаченко **1 февраля** выступил на заседании **Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации.** Отец Александр, рассказывая сенаторам о Фонде, отметил, что создание Фонда объединило общество и подтвердило, что Россия — это социальное государство, у которого дети в приоритете. Александр Ткаченко рассказал, что «Круг добра» создавался как гибкая структура для принятия оперативных решений и дополнительный механизм к программе государственных гарантий, своей работой Фонд также стимулирует развитие здравоохранения в стране.

● **Создана рабочая группа Фонда,** в которую вошли **ведущие реабилитологи России.** Группу возглавила главный внештатный детский специалист Минздрава России по медицинской реабилитации **Татьяна Батышева.** Задача рабочей группы — определить виды и объемы реабилитационной помощи, которые не охвачены другими госпрограммами и которые детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями сможет предоставлять Фонд. Первым результатом работы группы стало включение в Перечень закупок Фонда «Опоры нижних конечностей и туловища, для обеспечения вертикализации и передвижения инвалидов — аппарат ортопедический „Динамический параподиум“».

● **Создана рабочая группа Фонда,** в которую вошли **ведущие детские сердечно-сосудистые хирурги и кардиологи страны.** Группу возглавил заведующий отделением кардиохирургии Санкт-Петербургского государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий» **Рубен Мовсесян.** Группа подготовила предложения о включении в перечни Фонда сложных видов кардиохирургической помощи детям, которая не может быть оказана в рамках других государственных программ. Экспертный совет Фонда включил в Перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний следующие заболевания: Отхождение левой коронарной артерии от легочного ствола Q24.5; Состояния после операций коррекции врожденных пороков сердца, при которых проводятся хирургические манипуляции на коронарных артериях: Операция артериального переключения при транспозиции магистральных артерий Q 23.0; Операция Росса при патологии аортального клапана Q25.8; Синдром гипоплазии левых отделов сердца; Синдром удлиненного интервала QT (I45.8); Катехоламинергическая полиморфная желудочковая тахикардия (I47.2).

● Всего, в 2023-м году экспертный **совет Фонда утвердил для включения в Перечень** тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний **17 заболеваний.** Кроме указанных выше кардиологических, в перечень вошли: Атрезия наружного слухового прохода, Микротия ушной раковины, Синдромы врожденной костномозговой недостаточности, Гемоглобинопатии (бета-талассемия и др.), Приобретенная идиопатическая апластическая анемия, Нарушения обмена глюкозамингликанов, Остеопетроз, PROS — спектр синдромов избыточного роста, ассоциированных с мутацией RIK3CA, Хронический гепатит C, Редкие формы ожирения — ожирение, связанное с мутациями в генах: Дефицита проопиомеланокортина, Дефицита рецептора к лептину, Дефицита прогормонконвертазы 1 типа, Синдром Барде — Бидля, Миелопатия шейного отдела спинного мозга, осложненная зависимостью от аппарата искусственной вентиляции легких, Юношеский идиопатический сколиоз, Синдром Шерешевско-Тернера, Болезнь Легга-Кальве-Пертеса, Первичный гемофагоцитарный лимфогистиоцитоз.

● Федеральные медицинские центры с 2023 года имеют **возможность подавать заявки** в Фонд «Круг добра» **на оплату высокотехнологичной помощи детям**. За счёт средств, предназначенных Фонду, проведены первые операции по кардиохирургическому и ортопедическому профилю.

● Фонд начал покупку лекарств детям с **Хроническим гепатитом С**. Существующие препараты за курс приёма в 8–12 недель практически со 100-процентной эффективностью избавляют пациента от вируса, который вызывает приводящее к тяжёлым последствиям заболевание.

● В 2023 году стартовала **программа расширенного неонатального скрининга** на 36 наследственных заболеваний и их групп. За 2023 г. в Российской Федерации 98 процентам новорожденных, проведено обследование в рамках расширенного неонатального скрининга. У 633-х детей подтвержден диагноз врожденного и (или) наследственного заболевания: у 103-х детей выявлена спинальная мышечная атрофия, у 175-ти детей — первичный иммунодефицит, у 355-ти детей — наследственные болезни обмена веществ. На детей со СМА оперативно подавались заявки для как можно более раннего старта терапии одним из трёх существующих патогенетических препаратов. С 2021 года «Круг добра» одобрил помощь для 1364 детей со СМА.



● **Подписаны соглашения о сотрудничестве с 24 регионами.** Первой стала Московская область. Основной объём заявок в Фонд на помощь конкретным детям направляют исполнительные органы субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, помогая родителям собрать необходимый для оказания помощи пакет документов. Взаимодействие созданного Указом Президента Фонда с регионами регламентируется, прежде всего, Постановлениями Правительства России. Однако существующие документы задают лишь общие рамки работы, но не детализируют рабочие процессы. Поэтому выстраивание максимально эффективного взаимодействия Фонда с регионами — один из приоритетов в работе «Круга добра». От эффективности совместной работы, координации усилий зависит выявление

пациентов, их маршрутизация, качество заявок и, как следствие, скорость получения пациентами жизненно важных препаратов и другой помощи.

● **Подписано соглашение Фонда с Национальной Ассоциацией Комплаенс.** Фонд «Круг добра» с момента создания в 2021-м году уделял самое пристальное внимание соблюдению всех требований законодательства, нормативно-правовых актов и кодексов поведения в сфере НКО, проведению строгой антикоррупционной политики и требований к работе с бюджетными средствами. Результатом сотрудничества Фонда с Национальной Ассоциацией Комплаенс стали дополнительные рекомендации и консультационная поддержка в процессе разработки административных политик, совершенствования алгоритмов взаимодействия с контрагентами для дальнейшего повышения прозрачности внутренних процедур Фонда.



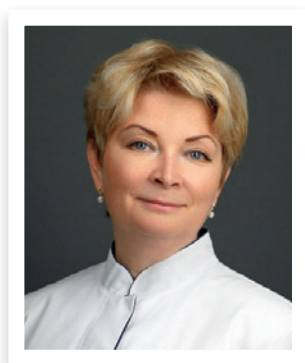
● Продолжилось подписание соглашений о сотрудничестве с пациентскими организациями, были **подписаны соглашения** с благотворительным фондом «Дети-бабочки», Межрегиональной общественной организацией «Пациентское сообщество рахитоподобных заболеваний „Последствия“» и Автономной некоммерческой организацией Центр помощи пациентам «Геном», всего — уже с 13 организациями. Расширение сотрудничества с НКО, пациентскими организациями позволяет лучше видеть и совместно реагировать на потребности семей, столкнувшихся с тяжёлыми и редкими заболеваниями, оперативно отвечать на большее количество вопросов, совместно выстраивать планы дальнейших действий для того, чтобы помощь детям становилась более эффективной и комплексной. Совместно с общественными организациями Фонд развивает уникальную социальную технологию. Она позволяет объединять на одной площадке представителей органов власти, врачей и организаторов здравоохранения, учёных и экспертов, представителей фармпромышленности, родителей детей для поиска наилучших решений на пользу детей с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

● **29–30 ноября** Фонд провёл **«Марафон знаний»** — новый формат работы с сотрудниками исполнительных органов субъектов Федерации в сфере охраны здоровья. «Понимаем уровень загруженности коллег из органов управления здравоохранением, знаем, как непросто сотрудникам Департаментов, Комитетов здравоохранения в круговерти ежедневных задач переключаться на вопросы „Круга добра“, — рассказал отец Александр. — Для того, чтобы помочь ответственным за взаимодействие с Фондом „Круг добра“, мы подготовили видеолекции, презентации, справочные материалы по орфанным заболеваниям и по всем аспектам работы Фонда, чтобы дать как можно более полную картину рабочих процессов...» Во время «Марафона знаний» выступили и рассказали о своей работе руководители всех структурных подразделений Фонда. Результатом «Марафона» стала библиотека знаний — справочник по всем аспектам работы Фонда, кото-

рый в любой момент времени доступен для ознакомления сотрудникам региональных исполнительных органов в сфере охраны здоровья в информационной системе Фонда. Кроме того, подготовлены материалы для информационных стендов клиник, социальных учреждений и соцсетей — для повышения осведомлённости врачей и семей пациентов с тяжёлыми и редкими заболеваниями о возможностях получить помощь Фонда «Круг добра».

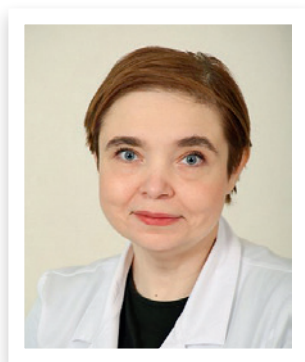
● **Счётная палата Российской Федерации** провела проверку работы Фонда. Фонд работает честно и прозрачно: аудиторы Счётной палаты отметили **отсутствие нецелевого использования средств**. Кроме того, аудиторы дали федеральным органам власти рекомендации по совершенствованию нормативно-правовых актов, которыми регламентирована работа Фонда.

● Распоряжениями Правительства России **6 июня 2023 года и 5 июля 2023 года обновлены составы экспертного совета и правления Фонда «Круг добра»**. В состав экспертного совета включены:



Ольга Борисовна Безлепкина

Заместитель директора федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации, директор Института детской эндокринологии федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Министерства здравоохранения России



Светлана Рафаэлевна Варфоломеева

Директор Научно-исследовательского института детской онкологии и гематологии федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени Н.Н. Блохина» Министерства здравоохранения России



Сергей Валентинович Виссарионов

Директор федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера» Министерства здравоохранения России



Дмитрий Владимирович Влодавец

Руководитель Центра нервно-мышечной патологии Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения России



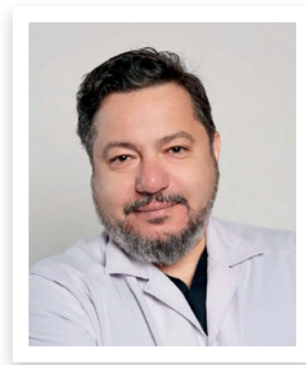
**Алексей Иванович
Ким**

Заместитель директора по лечебной работе с детьми грудного и раннего возраста Института кардиохирургии имени В. И. Бураковского ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр сердечно-сосудистой хирургии имени А. Н. Бакулева» Министерства здравоохранения России



**Елена Ивановна
Кондратьева**

Заведующая научно-клиническим отделом муковисцидоза федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова»

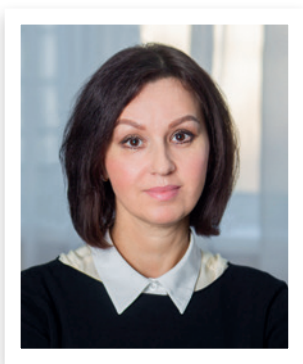


**Рубен Рудольфович
Мовсесян**

Заведующий отделением кардиохирургии Санкт-Петербургского государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий» (по согласованию)

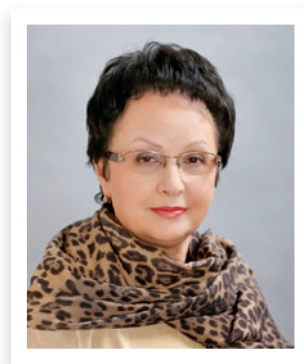
Распоряжением Правительства Российской Федерации 10 августа 2023 года в совет Фонда вошла Евгения Котова.

Кроме того, в состав правления Фонда включена Елена Байбарина.



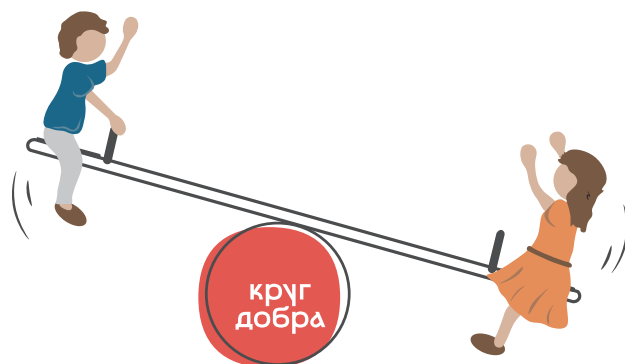
**Евгения Григорьевна
Котова**

Заместитель министра здравоохранения Российской Федерации



**Елена Николаевна
Байбарина**

Главный научный сотрудник ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова» Минздрава России



1.6 Планы и перспективы

Количество подопечных Фонда продолжит расти



В 2024 году планируется:

- Дальнейшее расширение перечня тяжёлых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний;
- Расширение перечней закупаемых лекарственных препаратов, медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных на территории Российской Федерации, расширение видов медицинской помощи с применением уникальных и ресурсоёмких методов лечения с доказанной эффективностью;
- Поиск возможности расширения повестки работы Фонда на сферу обеспечения орфанных пациентов в возрасте 19+
- Укрепление взаимодействия с исполнительными органами субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения, подписание соглашений о сотрудничестве с субъектами Российской Федерации с тем, чтобы семьи детей, нуждающихся в помощи Фонда, не сталкивались с трудностями при оформлении заявок и получении в своём регионе лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, медицинской помощи, оплаченной за счет средств Фонда.
- Расширение работы с пациентским сообществом и вовлечение некоммерческих организаций в работу Фонда;
- Совершенствование системы комплаенс в работе Фонда, апробация новых административных политик и алгоритмов взаимодействия с контрагентами для дальнейшего повышения прозрачности внутренних процедур Фонда;
- Сокращение барьеров на пути оперативных поставок лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, закупаемых за счёт средств Фонда, путём совершенствования процедур согласования договоров и формирования резерва лекарственных препаратов в целях незамедлительного обеспечения неопределённой группы детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями;
- Расширение возможности информирования законных представителей подопечных Фонда об этапах обработки заявления и заявки, направленной в Фонд.

Глава 2

2.1. Уникальность Фонда

«Круг добра» — уникальное решение существовавшей ранее проблемы помощи детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

Фонд создан Указом Президента Российской Федерации как дополнительный к существующим государственным программам медицинской помощи механизм организации и финансирования помощи детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

Бюджет Фонда формируется из разницы между обычной (13%) и повышенной (15%) ставкой НДС. По повышенной ставке облагаются налогом доходы граждан России, превышающие 5 млн. рублей в год.

Фонд может закупать ещё не зарегистрированные на территории Российской Федерации лекарственные препараты, медицинские изделия, оплачивать виды медицинской помощи, не входящие в другие госпрограммы для детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.



Закупка не зарегистрированных на территории Российской Федерации лекарственных препаратов и медицинских изделий

Закупку осуществляет Фонд «Круг добра» самостоятельно — согласно Постановлению Правительства РФ № 545, в соответствии с Положением о закупке товаров, работ, услуг Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», путём заключения трёхстороннего договора в системе электронного документооборота. Фонд осуществляет мониторинг движения лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации.

Закупка зарегистрированных на территории Российской Федерации лекарственных препаратов

Закупку осуществляет федеральное казённое учреждение «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФКУ «ФЦПиЛО» Минздрава России) — 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 конкурентных процедур закупок.



2.2. Эффективность работы Фонда

«Круг добра» — эффективный механизм помощи детям с тяжелыми и редкими заболеваниями

Доступность и гарантированность медицинской помощи

До создания Фонда «Круг добра» не все регионы могли обеспечить дорогостоящими лекарствами детей с некоторыми тяжёлыми и редкими заболеваниями, лекарства от которых существовали, но были чрезвычайно дороги и, как правило, не входили в Программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи. За счёт благотворительных сборов удавалось помочь единицам.

Фонд «Круг добра» направляет средства на организацию помощи детям с заболеваниями, включёнными в Перечень заболеваний Фонда. При наличии медицинских показаний и отсутствии противопоказаний пациент с заболеванием из Перечня Фонда гарантированно получает помощь — вне зависимости от социального статуса, места жительства и дохода семьи.

Оперативность медицинской помощи

Лекарственные препараты закупаются Фондом в соответствии с заявками на год вперёд. Для ускорения процесса лекарственного обеспечения детей Фонд активно использует процедуру перераспределения препаратов, предусмотренную Постановлением Правительства РФ. В этом случае, по согласованию с исполнительными органами субъектов РФ в сфере охраны здоровья, регион, в котором имеется запас препарата, передаёт лекарство детям, нуждающимся в срочном лечении. В 2023 году Фонд обеспечил 835 оперативных перераспределений препаратов.

Одно из заболеваний в перечне Фонда, при котором терапия должна быть обеспечена максимально быстро, — Спинальная мышечная атрофия (СМА). СМА вошла в программу расширенного неонатального скрининга, которая действует в России с 2023 года: все младенцы проверяются на 36 генетических заболеваний и их групп. Всего по результатам расширенного неонатального скрининга в 2023 году выявлено 103 пациента со СМА. В соответствии с показаниями детям назначался один из трёх существующих патогенетических препаратов для терапии СМА.

В частности, препарат однократного введения Золгенсма (Онасемноген абепарововек) был назначен 54 пациентам, выявленным по программе расширенного неонатального скрининга, всего препарат в 2023 году был одобрен 97 пациентам. Препарат готовится для конкретного пациента и доставляется из США. С учётом времени на проведение теста, подтверждения диагноза в федеральном референсном центре — Медико-генетическом научном центре им. академика Бочкова — создания заявки регионом и её рассмотрения экспертным советом, доставки препарата самый короткий срок по обеспечению препаратом Золгенсма составил 19 рабочих дней от рождения ребёнка до введения препарата. Ещё один пример — обеспечение пациента с заболеванием Первичный гемофагоцитарный лимфогистиоцитоз не зарегистрированным в России лекарственным препаратом Эмапалумаб. Фонд организовал его в максимально короткие сроки — 12 рабочих дней от включения заболевания в Перечень до введения препарата.

Фонд постоянно ищет возможности совершенствования алгоритмов работы для скорейшего оказания необходимой помощи детям.

Снижение цен

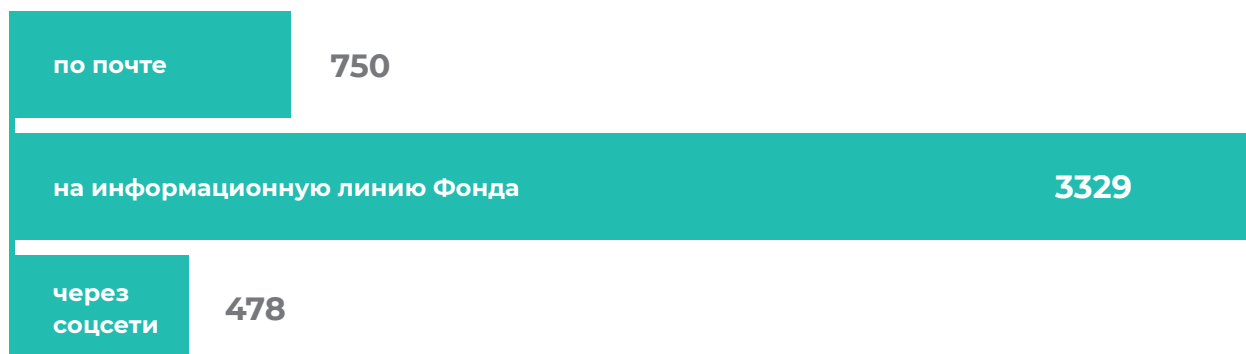
Результатом переговоров Фонда с поставщиками при участии Федеральной антимонопольной службы Российской Федерации стало, по данным ФАС России, снижение цен на приобретаемые Фондом незарегистрированные лекарственные препараты в среднем на 40% от изначально предлагаемой цены и на 49% от цен при ранее проводимых в России закупках. Экономия средств за счёт снижения цен на лекарства на начало 2024 года составила 12,5 млрд руб. Сэкономленные средства направляются на лекарственное обеспечение детей и позволяют помочь большему числу пациентов.

Фонд проводит регулярные консультативные встречи с представителями компаний-производителей и поставщиков для координации работы, разрешения возникающих вопросов. Это позволяет делать поставки лекарств более надёжными и быстрыми. Встречи, как правило, проводятся в Общественной палате Российской Федерации. Дважды в год Фонд проводит актуализацию цен.

2.3. Информационная открытость Фонда

Информационная открытость — один из основных принципов работы Фонда «Круг добра».

В 2023 году мы обработали 4557 обращений и запросов законных представителей наших подопечных, поступивших:



В 2023 году мы ответили на:



Цель коммуникации в публичном пространстве — информирование широкой аудитории о возможностях получения помощи детьми с тяжёлыми и редкими заболеваниями и о роли Фонда в реализации социальной политики государства.

Главные новости Фонда регулярно публикуются в разделе «Новости» на официальном сайте Фонда fondkrugdobra.rf

Для удобства аудитории коммуникация, информирование о работе Фонда также идёт через страницы Фонда в соцсетях.

За 2023 год подготовлено **183** новости о Фонде, переданных в новостные агентства, СМИ, другим партнёрам для поддержки в информационном поле. Кроме того, **61** новость размещена в разделе «Новости партнёров».

Суммарно количество материалов СМИ о Фонде (данные Интерфакс СКАН) составило **16 617**, суммарный охват площадок, на которых публиковались материалы о Фонде, — **209,5 млн**.

За год на федеральных телеканалах было **272** выхода сюжетов по **76** темам, связанным с деятельностью Фонда.

В социальных сетях Фонд опубликовал **364** поста, которые адаптировались для различных социальных платформ. В отдельном Телеграм-канале с новостями для врачей опубликовано еще **89** постов.

Подготовлено и размещено на сайте и в социальных сетях **73** персональные истории детей — подопечных Фонда. Публикация историй способствует повышению осведомлённости об орфанных заболеваниях, развитию социального партнёрства и инклюзивных практик.

В ноябре 2023 года Центр исследований гражданского общества и некоммерческого сектора Высшей школы экономики провёл социологическое исследование «Восприятие Фонда „Круг добра“ и других государственных институтов». Согласно результатам исследования, среди граждан, информированных о деятельности Фонда, **доверяют «Кругу добра» 87% респондентов**. У Фонда один из самых высоких показателей узнаваемости и доверия среди институтов защиты прав граждан и развития гражданского общества.

2.4. Взаимодействие с пациентским сообществом

«Круг друзей» Фонда «Круг добра» — объединение пациентского сообщества и профильных НКО ради более эффективной помощи семьям с «орфанными» детьми

За 2023 год представители Фонда приняли участие в 164 мероприятиях, целью которых было повышение осведомлённости о тяжёлых и орфанных заболеваниях, потребностях детей с этими заболеваниями, поиск путей более оперативной и эффективной помощи как можно большему числу пациентов. Из них 101 мероприятие организовано непосредственно Фондом, 63 мероприятия проведено при содействии Фонда. В мероприятиях приняло участие около 3,3 тысячи человек.

164

мероприятия проведено

3300

человек приняли участие

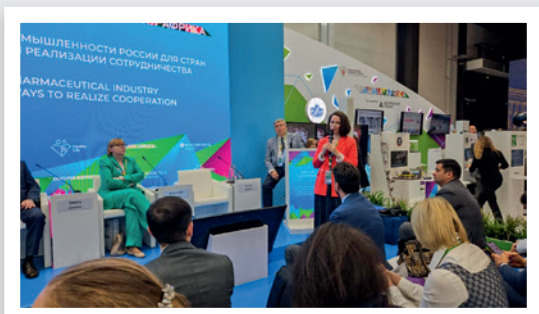
55

видеороликов об орфанных заболеваниях записано

В частности, состоялось 15 выездных региональных совещаний по вопросам повышения эффективности взаимодействия с Фондом (Свердловская область, Томская область, Новгородская область, Калужская область, Республика Татарстан, Приморский край, Камчатский край, Республика Бурятия, Новосибирская область, Пермский край, Тульская область, Астраханская область, Тверская область, Республика Башкортостан, Курская область). В выездных совещаниях принимали участие представители пациентского сообщества, врачи, организаторы здравоохранения.



Продолжается работа по формированию сообщества общественных организаций, работающих на благо подопечных Фонда: расширяется число участников «Круга друзей», проводятся встречи и тематические совещания, поддерживается работа чата сообщества.

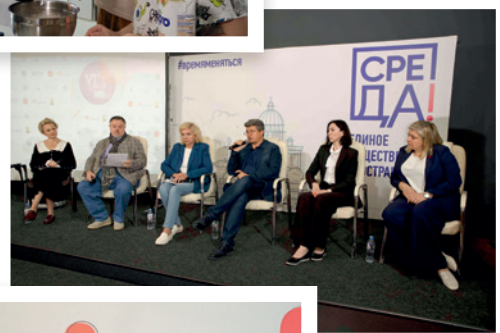


Состоялось 10 тематических вебинаров для региональных специалистов здравоохранения по различным аспектам лекарственного обеспечения детей.

В 2023 году продолжился совместный проект с благотворительным фондом «Дети-Бабочки», так, при содействии/при участии Фонда состоялось 5 выездных патронажей в субъектах Российской Федерации (Ставропольский край, Нижегородская область, Иркутская область, Воронежская область, Красноярский край).

23 ноября 2023 года прошел совместный семинар «Современные технологии и телемедицина как инструменты сопровождения орфанного пациента в формировании потребности по обеспечению Фондом «Круг добра», участниками стали более 220 человек.

Продолжается работа по методической и информационной поддержке специалистов и пациентского сообщества. Созданы ещё 15 научно-популярных видеороликов с ведущими экспертами о редких (орфанных) заболеваниях, входящих в перечни Фонда, таким образом количество научно-популярных роликов о заболеваниях достигло 55.



Кроме того, в 2023 году реализован просветительский проект, в рамках которого 100 медицинских специалистов, работающих с детьми с редкими заболеваниями, прошли очное обучение, создана видеOVERсия образовательной программы, изданы печатные материалы. Материалы в электронном виде, созданные по резуль-

татам реализации проекта, будут доступны для использования на информационных ресурсах Фонда. 6 декабря в Общественной палате Российской Федерации Фонд «Круг добра» провёл конференцию «Социальное партнёрство в интересах детей с тяжёлыми заболеваниями». Общее число участников составило более 210 человек.

«*Наша самая главная задача — не упустить ни одного ребёнка. Я бы хотела поблагодарить вас за всё ваше неравнодушие и за все ваши обращения, которые мы отрабатываем в ежедневном режиме, и очень за это вам благодарны. Наши совместные усилия стали существенным вкладом в сокращение сроков прохождения заявок от регионов и сроков создания заявок с момента подачи родителями заявлений на помощь Фонда. Спасибо огромное!*»

Заместитель председателя правления Фонда Анна Кудря



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 крупнейших участников фармацевтического рынка, что гарантирует:

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

Фонд самостоятельно закупает не зарегистрированные на территории Российской Федерации лекарственные препараты. Договорные условия определяются в процессе переговоров, на которых удаётся снизить цену на препараты и не допустить, чтобы лекарства для России продавались дороже, чем для других стран. Все переговоры проводятся с участием Федеральной антимонопольной службы под видеозапись.

В 2023 году проведено 13 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;
- определить требования Фонда к поставщикам лекарственных препаратов в части гарантий бесперебойности поставок, прозрачности закупочных процедур и соответствия деятельности российскому законодательству;
- проработать практические вопросы обеспечения прозрачности и оперативности поставок лекарственных препаратов;
- оценить дальнейшие перспективы партнёрства в интересах детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями;
- обсудить этические вопросы профессиональной деятельности на фармацевтическом рынке.

Закупки, осуществляемые непосредственно Фондом: основные показатели



Качественные изменения в процессах работы Отдела закупочной деятельности в 2023 году



2.6 Работа в цифровой экосистеме Фонда

Все операции Фонда, начиная от подачи заявления законным представителем на Едином портале государственных услуг и заканчивая выдачей лекарственного препарата, реализованы единым сквозным цифровым процессом в информационных системах, используемых Фондом. Совместно с Минздравом России и Минцифры России Фонд вносит свой вклад в создание передовых решений в области цифровизации здравоохранения.

Направления развития



Благожелательная поддержка

Отдел информационных технологий и безопасности Фонда обеспечивает дружелюбную техническую поддержку и методическое сопровождение в работе с информационными системами сотрудников Фонда, членов экспертного совета, независимых экспертов, сотрудников исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья и медицинских организаций, подведомственных федеральным органам исполнительной власти в сфере охраны здоровья, а также обеспечивает работу баз знаний для взаимодействия Фонда с родителями подопечных.

3860

заявок на техническую поддержку обработано

335

видеоконференций проведено

1659

запросов родителей обработано

Стандартные регламенты

Стандартизация операций в цифровом процессе позволяет минимизировать пространство для возможных ошибок. Работа с цифровой информацией ведётся онлайн, что позволяет обеспечить комфорт в доступе к информации, прозрачность и контроль своевременного выполнения процессов в соответствии с регламентами на разных этапах.

В информационной системе электронного документооборота Фонда реализован механизм автоматического создания проекта договора на основании сведений одобренной экспертным советом заявки и утвержденной Советом Фонда типовой формы договора. Использование данного решения позволяет значительно снизить количество ручного труда и потенциальных ошибок. Фондом подготовлено и подписано в электронном виде 3548 договоров.

Бережное отношение к данным

Отдел информационных технологий и безопасности Фонда обеспечивает бережное отношение к информации, содержащей конфиденциальные и персональные данные, и её безопасное обращение. В 2023 году Фондом разработаны и утверждены политики информационной безопасности, обновлены политика и положения по работе с персональными данными. Фонд зарегистрирован в реестре операторов, осуществляющих обработку персональных данных, который ведет Роскомнадзор.

В 2023 году продолжилась разработка программного обеспечения для автоматизации процессов Фонда:

- В информационном ресурсе Фонда, который является модулем Единой государственной

информационной системы в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ), реализована возможность:

- 1) подачи в электронном виде заявлений на подопечных в возрасте 18+ на портале ЕПГУ, а также поддержки всех действующих процессов для подопечных, достигших 18 лет, ранее являвшихся подопечными Фонда;
- 2) получения уведомлений законными представителями о заключении контрактов на поставку и фактах поставки лекарственных препаратов через портал ЕПГУ;
- 3) автоматического уведомления в электронном виде сотрудников ФКУ «ФЦПЛО» Минздрава России о результатах рассмотрения заявок на экспертном совете;
- 4) создания заявки в виде электронного юридически значимого документа, подписание руководителем исполнительного органа субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья квалифицированной электронной подписью и отправки подписанного электронного документа в Фонд;

- Подготовлено, утверждено техническое задание в части реализации процессов персонального учета, персонального перераспределения, работы с медицинскими организациями, подведомственными федеральным органам исполнительной власти в сфере охраны здоровья. Минздравом России заключен государственный контракт на выполнение данных работ;
- Подготовлены и направлены в Минздрав России предложения по доработке информационного ресурса в части реализации технологий, позволяющих полностью отказаться от бумажных документов, и механизм перехода на работу с исключительно электронными документами.

Глава 3

3.1. Финансовая отчетность

Общая сумма средств, полученных от повышенной ставки налогообложения и направленных на реализацию основных задач, поставленных перед Фондом «Круг добра», в 2023 году составила **145 537 954,91 тыс. рублей.**

Объем средств, израсходованных в 2023 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, — **120 947 725,98 тыс. рублей.**

Доведены ассигнования, тыс. рублей	145 537 954,91
ФКУ «ФЦПило» Минздрава России	103 674 992,70 (32 606 550,40 из них возвращены в резервный фонд Правительства Российской Федерации)
Фонду	40 984 929,40 (Федеральным законом от 05.12.2022 №466-ФЗ «О федеральном бюджете на 2023 год и на плановый период 2024 и 2025 годов») 22 298 233,82 подтверждены к использованию на цели деятельности Фонда (из 131 257 227,60 — остаток средств 2022 г.) 33 484 583,20 доведены в декабре из резервного фонда Правительства Российской Федерации
Кассовое исполнение, тыс. рублей из них:	120 947 725,98
на закупку ФКУ «ФЦПило» Минздрава России зарегистрированных лекарственных препаратов	50 060 215,03
на закупку ФКУ «ФЦПило» Минздрава России лекарственных препаратов по программе 14 ВЗН	20 999 885,50
на закупку Фондом лекарственных препаратов, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации	49 219 010,32
на закупку Фондом медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации	339 232,31
на закупку Фондом технических средств реабилитации, не входящих в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду	4 940,00
на оплату по договорам на оказание медицинской помощи	55 554,06
на осуществление деятельности Фонда,	268 888,77
в том числе: на оплату труда работников (с учетом начислений на оплату труда)	200 720,18
прочие расходы	68 168,58
Остаток средств гранта на 01.01.2024	46 880 120,96 (из них 24 581 888,36 подтверждены к использованию на цели деятельности Фонда)

Кроме того, в течение 2023 года из внебюджетных источников поступили денежные средства в размере **17 100,13 тыс. рублей**, из них 190,85 тыс. рублей составили благотворительные пожертвования.

Расходы Фонда за счет внебюджетных источников на осуществление деятельности Фонда составили **6072,99 тыс. рублей** (82% из указанной суммы пошли на комплексное развитие программных и аналитических продуктов информационных и цифровых технологий).

В рамках исполнения Перечня поручений по итогам встреч по вопросам социальной поддержки детей, утвержденного Президентом Российской Федерации 18.06.2022 № Пр-1069, и Перечня поручений по итогам заседания Совета по стратегическому развитию и национальным проектам, утвержденного Президентом Российской Федерации 26.01.2023 № Пр-144, разработаны комплексные предложения, которые изменили Государственную программу «Развитие здравоохранения» и легли в основу новых правил предоставления гранта Фонду.

Кроме того, в целях реализации инициативы Президента Российской Федерации о целевом расходовании средств, полученных от повышенной ставки НДС/ФЛ, Фондом инициирован, а позже принят и утвержден Президентом Российской Федерации Федеральный закон от 24.06.2023

№ 262-ФЗ «О внесении изменения в статью 149 части второй Налогового кодекса Российской Федерации», предусматривающий освобождение от НДС реализацию лекарственных препаратов, ввезенных на территорию Российской Федерации и не зарегистрированных в Российской Федерации, для нужд подопечных Фонда.

Результаты предоставления гранта (количество обеспеченных детей) в соответствии с Соглашением, заключенным между Фондом и Минздравом России, достигнуты более чем на 100% по каждому показателю. Исполнение бюджета Фонда в 2023 году также составило 100%.

В рамках контрольного мероприятия счетной палатой, проведенного в 2023 году, отмечено отсутствие нецелевого использования средств Фонда.

3.2 Нормативно-правовое и организационное сопровождение деятельности Фонда

По результатам проведенного анализа «Круг добра» направляет в Правительство Российской Федерации, Федеральные органы исполнительной власти Российской Федерации предложения, содержащие пути совершенствования нормативных правовых актов, регламентирующих работу Фонда, для того чтобы совместно с Министерством Здравоохранения Российской Федерации сделать помощь детям ещё более эффективной и оперативной.

Издано

11 нормативных правовых документов, регламентирующих деятельность Фонда

Разработано и издано

Более **5** локальных нормативных документов Фонда, регламентирующих деятельность Фонда

Обновлено и разработано

10 типовых форм договоров, применяемых в работе Фонда

Выставлено

502 претензии в адрес контрагентов, из них оплачено претензий на сумму более **16 млн руб.**

Организовано и проведено

37 заседаний правления Фонда
16 заседаний попечительского совета Фонда
107 заседаний экспертного совета Фонда
99% протоколов заседаний экспертного совета Фонда подписаны в электронном виде

Основные изменения, внесенные в 2023 году в нормативные правовые акты, регулирующие деятельность Фонда

1. Указ Президента РФ от 06.02.2023 № 73 «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’“».

Основные цели деятельности Фонда «Круг добра» дополнены возможностью финансового обеспечения за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Министрству 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.

2. Федеральный закон от 24.06.2023 № 262-ФЗ «О внесении изменения в статью 149 части второй Налогового кодекса Российской Федерации».

В Налоговый кодекс Российской Федерации внесены изменения, предусматривающие с 01.07.2023 освобождение от налогообложения — налога на добавленную стоимость (НДС) — сделок Фонда «Круг добра» по реализации лекарственных препаратов/безвозмездной передаче лекарственных препаратов медицинской организации и (или) фармацевтической организации государственной системы здравоохранения.

3. Постановление Правительства РФ от 10.08.2023 № 1316 «О внесении изменений в некоторые акты Правительства Российской Федерации»

Состав комплекта документов для получения поставщику заключения (разрешения) на ввоз лекарственных препаратов на территорию Российской Федерации либо разрешения для ввоза на территорию Российской Федерации медицинского изделия дополнен возможностью предоставления поставщиком в Минздрав России/Росздравнадзор выписки из решения экспертного совета Фонда.

4. Постановление Правительства РФ от 15.02.2023 № 229 «О внесении изменений в некоторые акты Правительства Российской Федерации по вопросу деятельности Фонда

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

Постановления Правительства Российской Федерации, регламентирующие деятельность Фонда, а также Постановление Правительства Российской Федерации от 26.11.2018 № 1416 дополнены условиями о порядке финансового обеспечения Фондом «Круг добра» 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.

5. Постановление Правительства РФ от 03.11.2023 № 1856 «О внесении изменений в постановление Правительства Российской Федерации от 23 декабря 2021 г. № 2409»

Изменен перечень результатов показателей гранта в форме субсидии из федерального бюджета Фонду «Круг добра», введен перечень целевых показателей, отражающих результаты предоставления гранта. Введено ежеквартальное предоставление Фондом «Круг добра» в Минздрав России отчета о достижении целевых показателей.

6. Распоряжение Правительства РФ от 06.06.2023 № 1471-р «О внесении изменений в распоряжение Правительства РФ от 23.01.2021 N 128-р»

Изменен состав членов экспертного совета Фонда, членов правления Фонда.

7. Распоряжение Правительства РФ от 5 июля 2023 № 1791-р «О внесении изменений в распоряжение Правительства РФ от 23.01.2021 N 128-р»

Изменен состав членов экспертного совета Фонда.

8. Распоряжение Правительства РФ от 10.08.2023 № 2161-р «О внесении изменений в состав совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, „Круг добра“, утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 21 мая 2021 г. № 1322-р»

Изменен состав членов совета Фонда.

9. Распоряжение Правительства РФ от 23 ноября 2023 № 3304-р «О выделении в 2023 году из резервного фонда Правительства Российской Федерации Минздраву России бюджетных ассигнований на предоставление гранта в форме субсидии Фонду поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями»

О выделении Минздраву России бюджетных ассигнований из резервного фонда Правительства Российской Федерации на предоставление гранта в форме субсидии Фонду.

10. Приказ Минздрава России от 07.12.2023 № 665н «Об утверждении порядка представления заявки на обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, техническими средствами реабилитации, на оказание медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием»

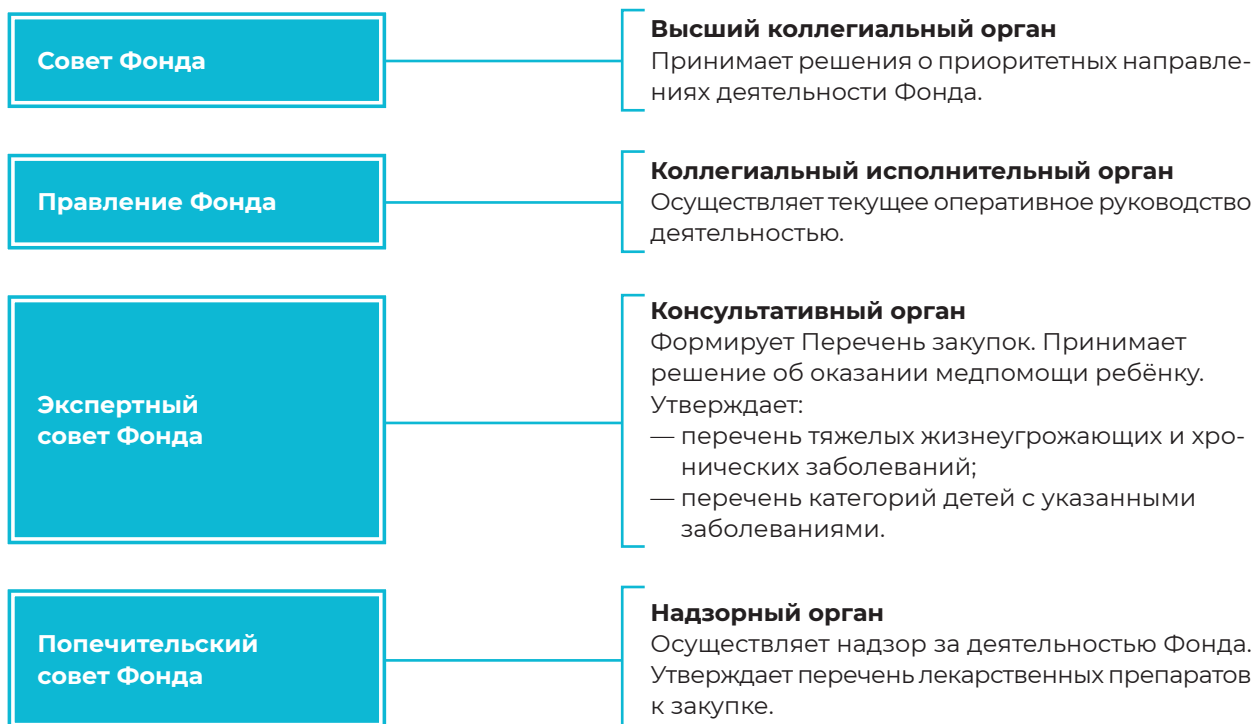
Определены правила представления в Фонд «Круг добра» заявки на обеспечение конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо подопечного Фонда «Круг добра» с подобным заболеванием, обеспечение оказания поддержки которому

осуществляется Фондом «Круг добра» в течение одного года после достижения им 18-летнего возраста, медицинской помощью, на обеспечение указанных лиц лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, и техническими средствами реабилитации, установлена форма такой заявки, формализован перечень документов, прилагаемых к заявке.

11. Приказ Минздрава России от 14.12.2023 № 686 «Об утверждении методики планирования и подсчета результатов предоставления гранта в форме субсидий из федерального бюджета Фонду поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, „Круг добра“, а также целевых показателей, отражающих результаты предоставления гранта в форме субсидий из федерального бюджета»

В целях ежегодного планирования и подсчета результатов предоставления гранта в форме субсидии из федерального бюджета Фонду «Круг добра», а также целевых показателей, отражающих результаты предоставления гранта на очередной финансовый год и плановый период в рамках Правил предоставления грантов в форме субсидии из федерального бюджета Фонду «Круг добра», Минздравом России утверждена соответствующая методика.

3.3 Структура управления Фондом



3.4 Состав советов Фонда

СОСТАВ СОВЕТА ФОНДА «КРУГ ДОБРА»

Хорова Н. А.	Заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации (председатель совета)
Бондарчук С. Л.	Заместитель руководителя Федеральной налоговой службы
Вовченко А. В.	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
Котова Е. Г.	Заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации
Кузнецова А. Ю.	Заместитель Председателя Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации (по согласованию)

СОСТАВ ПОПЕЧИТЕЛЬСКОГО СОВЕТА ФОНДА «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)
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

Петрайкина 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)

СОСТАВ ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА ФОНДА «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)
Безлепкина О. Б.	Заместитель директора федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации, директор Института детской эндокринологии федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Варфоломеева С. Р.	Директор Научно-исследовательского института детской онкологии и гематологии федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени Н. Н. Блохина» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Виссарионов С. В.	Директор федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Влодавец Д. В.	Руководитель Центра нервно-мышечной патологии Научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии имени академика Ю. Е. Вельтищева федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н. И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации
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)
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
Ким А. И.	Заместитель директора по лечебной работе с детьми грудного и раннего возраста Института кардиохирургии имени В. И. Бураковского федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр сердечно-сосудистой хирургии имени А. Н. Бакулева» Министерства здравоохранения Российской Федерации
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
Кондратьева Е. И.	Заведующая научно-клиническим отделом муковисцидоза федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова»
Круглый В. И.	Сенатор Российской Федерации, член Комитета Совета Федерации по социальной политике (по согласованию)
Кузенкова 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

Митиш В. А.	Директор государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы «Научно-исследовательский институт неотложной детской хирургии и травматологии» Департамента здравоохранения города Москвы (по согласованию)
Мовсесян Р. Р.	Заведующий отделением кардиохирургии Санкт-Петербургского государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий» (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)
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)
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

3.5 Правление Фонда

Ткаченко А. Е.	Председатель Комиссии по вопросам благотворительности и социальной работе Общественной Палаты РФ, протоиерей (председатель правления Фонда)
Байбарина Е. Н.	Главный научный сотрудник федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В. И. Кулакова» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Крючко Д. С.	Начальник Управления трансляционной медицины и инновационных технологий ФМБА России
Кудря А. П.	Заместитель председателя правления, директор по внешним коммуникациям и проектной деятельности Фонда «Круг добра»
Кушнарера И. В.	Генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский и взрослый)»

Глава 4

**Отзывы
о работе Фонда**



«**Создание Фонда «Круг добра» — это новая эпоха в развитии отечественного здравоохранения, новый уровень социальной политики государства. Теперь самые передовые лекарства стали доступны нашим детям по линии государственного обеспечения. За это мой материнский поклон!»**

Ксения Головина, Челябинская область

«**Благодаря нашему сыну, мы с мужем пересмотрели смысл жизни. Мы поняли, что орфанное заболевание — это не про болезнь, а про умение увидеть в этом жизненные ценности. Что ребенок с редким заболеванием в нашей стране не брошен, а находится в продуманной системе защиты. Значит, мы летим дальше. И у нас дорога — только выше, только вперед. Спасибо за такую мощную поддержку!»**

Наталья Котлова, г. Москва



«**Системная терапия творит чудеса!
Дочь учится, плавает, занимается вокалом. Вместе с Шаманом пела песню «Моя Россия». Гордимся, что в стране есть такой солидный Фонд, способный одновременно помогать тысячам детей и делать их счастливыми».**

Ольга Фукс, Красноярский край

« Дети стали принимать Рисдиплам 31 декабря, препарат пришел прямо под Новый Год как подарок Президента. Наши двойняшки развиваются по возрасту, не отставая от сверстников. Мы счастливы! Я благодарю сотрудников Фонда «Круг добра», которые все предновогодние дни держали на контроле нашу срочную заявку, следили за ходом движения препарата. Я благодарю Президента, создавшего такой Фонд. Это настоящий прорыв в истории отечественной медицины и в нашей жизни тоже. Спасибо вам, люди, спасибо за всё!»

Элеонора Кошелева, ДНР



« Наши дети — это наша радость. Хотелось бы воспитать их достойными гражданами своей страны, научить их помогать ближним и жить по совести. Сердечно благодарим президентский Фонд «Круг добра», который так помогает нашему сыну в получении дорогостоящего лекарства. Фонд приходит на помощь больным ребятам и фактически дарит им будущее».

Елена Арсенова, Рязанская область



«*Болезнь Легга-Кальве-Пертеса — болезнь редкая и тяжелая. Меньше чем за год мы с сыном прошли непростой путь лечения и смогли войти в круг человеческого добра, поверить в мощь своей страны и свои собственные силы. Мы встретили на этом пути много добрых друзей и теперь каждый день благодарим Бога, что все мы — одна страна, где нет чужих детей. Все — свои!»*

Елена Белецкая, Курская область

«*Это удивительно! Мы — простая российская семья без званий и чинов, а для нашей дочери главный Фонд страны закупает дорогостоящее лекарство, цену которого я до сих пор не могу осознать. Конечно, все это дает новое понимание жизни и силу бороться за жизнь и ценить ее. Мы говорим спасибо Президенту страны, Фонду «Круг добра» и нашим врачам — всем, кто с нами рядом!»*

Ольга Бойченко, Краснодарский край



«*Государство не просто предложило свою помощь, а стало серьезно помогать конкретным детям: моему Тимуру и тысячам других детей с разными тяжелыми заболеваниями. Только так и должно работать общество, где взаимопомощь и служение не просто традиция, но и ежедневная практика социального демократического государства, где жизнь — это ценность».*

Анна Басанова, г. Москва



« Раньше муковисцидоз считался детской болезнью, потому что с таким диагнозом редко кто доживал до совершеннолетия. Сейчас болезнь научились держать под контролем. С появлением государственного Фонда «Круг добра» у орфанных детей России появилась гарантия системной терапии препаратами, которые Фонд предоставляет бесплатно. Мы знаем, что наши дети не просто будут жить дальше, а смогут строить свою судьбу, свое будущее».

Ирина Мартьянова, Оренбургская область



« Вилтоларсен был введен сыну внутривенно. В тот же вечер Ромка стал гонять по коридорам больницы, как угорелый. В него будто не лекарство ввели, а большую дозу силы, которую он ждал давным-давно. Ромка все бегал и бегал, а я смотрела на него и плакала от счастья. У нас началась новая жизнь. Низкий всем за это материнский поклон!»

Татьяна Радионова, Республика Крым



**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



t.me/kd_doc



www.youtube.com/channel/UCrOzHV0sY8o6RUskns7Y1vg



rutube.ru/channel/29946521/

