

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



Годовой отчет

2024

Обращение председателя правления Фонда

Дорогие друзья, уважаемые коллеги!

Перед Вами четвертый годовой отчет Фонда «Круг добра». Те, кто был рядом с нами на протяжении этих 4 лет, помнят, как Фонд начинал свою деятельность, как развивался, год от года расширяя перечни лекарственных препаратов, добавляя в свою рабочую повестку новые заболевания, находя новые решения и подходы.



В этом году мы немного изменили формат отчета: сделали более современным дизайн, добавили статистики. Мне бы очень хотелось, чтобы за всеми цифрами, показателями эффективности и прочей, несомненно, очень важной информацией Вы увидели людей — детей с тяжелыми заболеваниями, для которых Фонд создан; сотрудников, чьими руками создаются счастливые истории помощи; налогоплательщиков, благодаря финансовым достижениям которых у Фонда есть достаточно ресурсов, чтобы лечение получили все дети, нуждающиеся в нашей поддержке.

Мне также хотелось бы, чтобы Вы увидели родителей детей с тяжелыми заболеваниями, которые для меня являются примером силы, стойкости и невероятного ежедневного труда на благо ребенка. Ведь можно много говорить о правах ребенка, рассуждать о милосердии, сетовать на несправедливость болезни ребенка... А можно просто каждый день помогать ребенку жить, поднимая его по утрам, не забывая давать лекарства, обеспечивая строгую диету, и верить в его будущее — так, как это делают родители наших подопечных.

Для сотрудников Фонда помогать детям — это не просто работа. Это важная миссия, которую нам доверило общество и поручил Президент России В. В. Путин. Когда мы подводим итоги года, важно не забыть сказать им спасибо за качественную работу, за честность и готовность работать столько, сколько нужно, чтобы дети получили лечение.

Друзья, благодаря нашей с Вами общей работе, более 28 тысяч детей в России получили помощь. Это самое главное. Пожалуй, единственное, что я мог бы добавить к этому итогу, — это то, что Россия продолжает быть одним из мировых лидеров по доступности лечения и обеспеченности детей лекарственными препаратами.

Огромное спасибо всем людям, неравнодушным и работающим вместе с нами на благо детей с тяжелыми заболеваниями!

**С уважением,
протоиерей Александр Ткаченко,
лауреат государственной премии Российской
Федерации за выдающиеся достижения
в области благотворительной деятельности**



« Отец Александр, хочу Вас поблагодарить за организацию работы Фонда „Круг добра“. Он работает эффективно, у вас хорошая команда очень профессиональных людей и людей, которые с душевной теплотой относятся к детям, нуждающимся в особой поддержке со стороны взрослых. Налажено всё должным образом, Вы доходите до конкретных семей, до конкретных детей... Этот Фонд так и называется — „Круг добра“. Мы с Вами создали эту структуру, и, слава Богу, она отвечает своей практической работой на достижение тех целей, ради которых эта структура и создавалась».

Президент Российской Федерации В. В. Путин,
1 июня 2024 года на встрече с председателем правления Фонда
протоиереем А. Е. Ткаченко

**Фонд «Круг добра» — вклад в снижение
детской смертности и увеличение
продолжительности жизни граждан страны.**



Поездка протоиерея Александра Ткаченко в Ханты-Мансийский автономный округ, февраль 2024

ОГЛАВЛЕНИЕ

Глава 1. Главное	5
Фонд «Круг добра» — это уникальное системное государственное решение для оплаты дорогостоящей терапии орфанных заболеваний	7
Миссия	8
Цели Фонда	11
Глава 2. Структура и круг взаимодействия	13
Структура Фонда	15
Ведущие эксперты, врачи и научное сообщество	16
Исполнительные органы субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья	19
Организации, представляющие интересы пациентов	20
Семьи подопечных	23
Общественные институты	24
Глава 3. Деятельность Фонда	27
Технологичность, эффективность, прозрачность	29
Красота и надёжность интеллектуальных решений	30
Профессионализм	33
Ответственность	34
Этапы работы с обращениями за помощью	37
Работа экспертного совета	38
Орфанные заболевания и их терапия	41
Неонатальный скрининг	42
Стали доступны новые препараты	45
Новые виды помощи	46
Резерв препаратов	49
Перераспределение лекарственных препаратов и медицинских изделий	51
Программа 14 ВЗН	52
Глава 4. Вклад Фонда в развитие общественных отношений	55
Социальное измерение	56
География помощи Фонда — вся Россия	58
Деятельность Фонда в Луганской и Донецкой народных республиках, в Запорожской и Херсонской областях	63
Информационная открытость	67
Фонд в информационном пространстве страны	68
Больше, чем лекарства	71
Глава 5. Бюджет, контроль, нормативные акты, закупки, планы и перспективы	75
Источник финансирования	77
Финансовая отчетность	78
Контроль за деятельностью Фонда	80
Аудит Фонда	81
Средства Фонда под защитой Федерального казначейства	82
Нормативно-правовое сопровождение деятельности Фонда	84
Прозрачность закупок	86
Принципы, позволяющие добиться экономии при закупках Фонда	87
Закупки Фонда: основные показатели	88
Взаимодействие с фармкомпаниями	91
Планы и перспективы	92
Глава 6. Составы советов и правления Фонда	95
Глава 7. Оценка работы Фонда	105

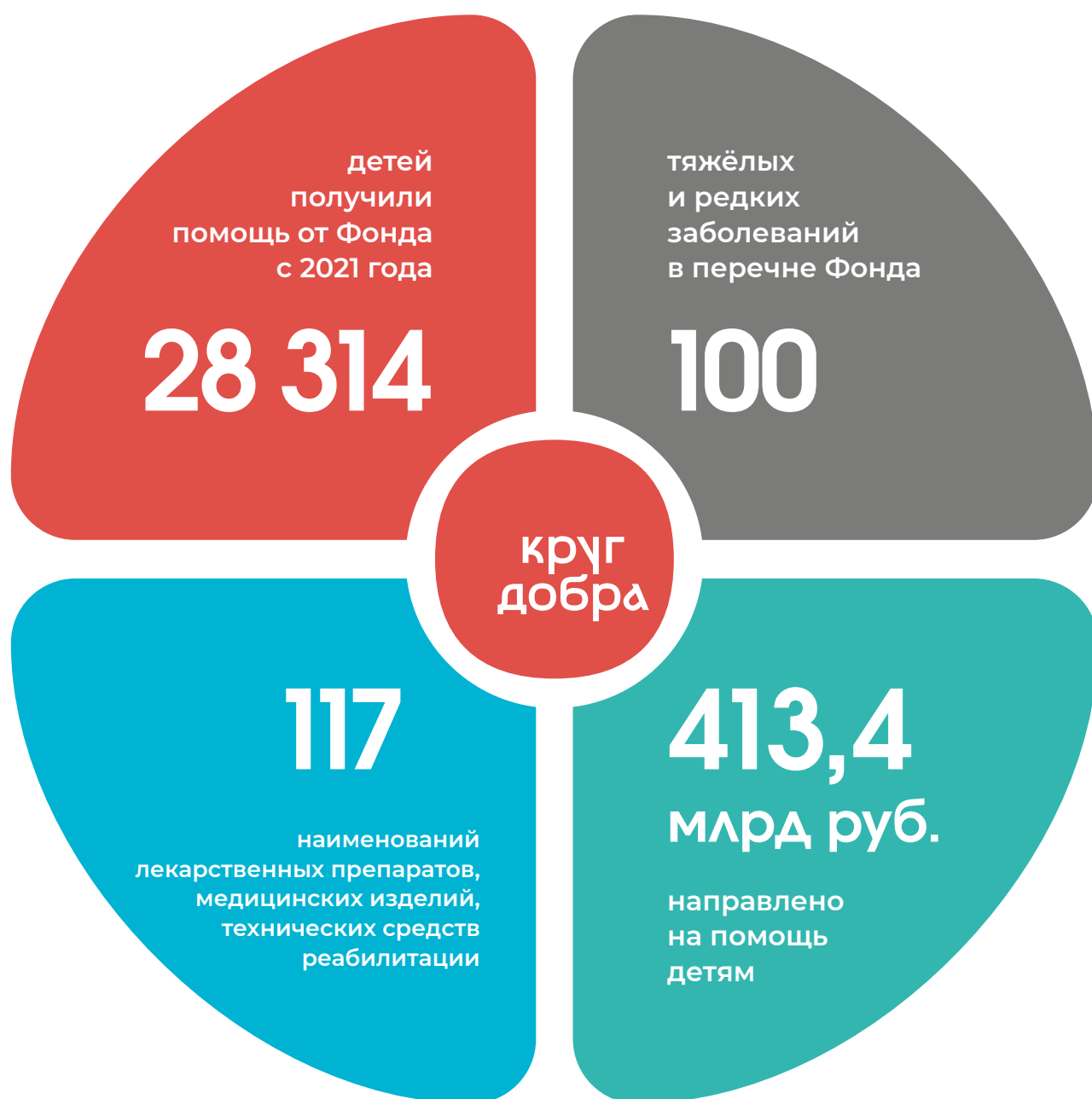
Глава 1

Главное



Марк Дорожинский
с семьёй

Фонд «Круг добра» — это уникальное системное государственное решение для оплаты дорогостоящей терапии орфанных заболеваний



Миссия

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

Совместно с представителями власти федерального и регионального уровня, научным и врачебным сообществом, некоммерческими организациями и сообществом родителей наших подопечных мы обсуждаем вызовы и решаем возникающие проблемы.

Мы развиваем социальное партнёрство всех участников процесса, чтобы дети могли оперативно получать персонализированную, эффективную и комплексную помощь.



Фонд находится в авангарде изменений в отечественном здравоохранении.

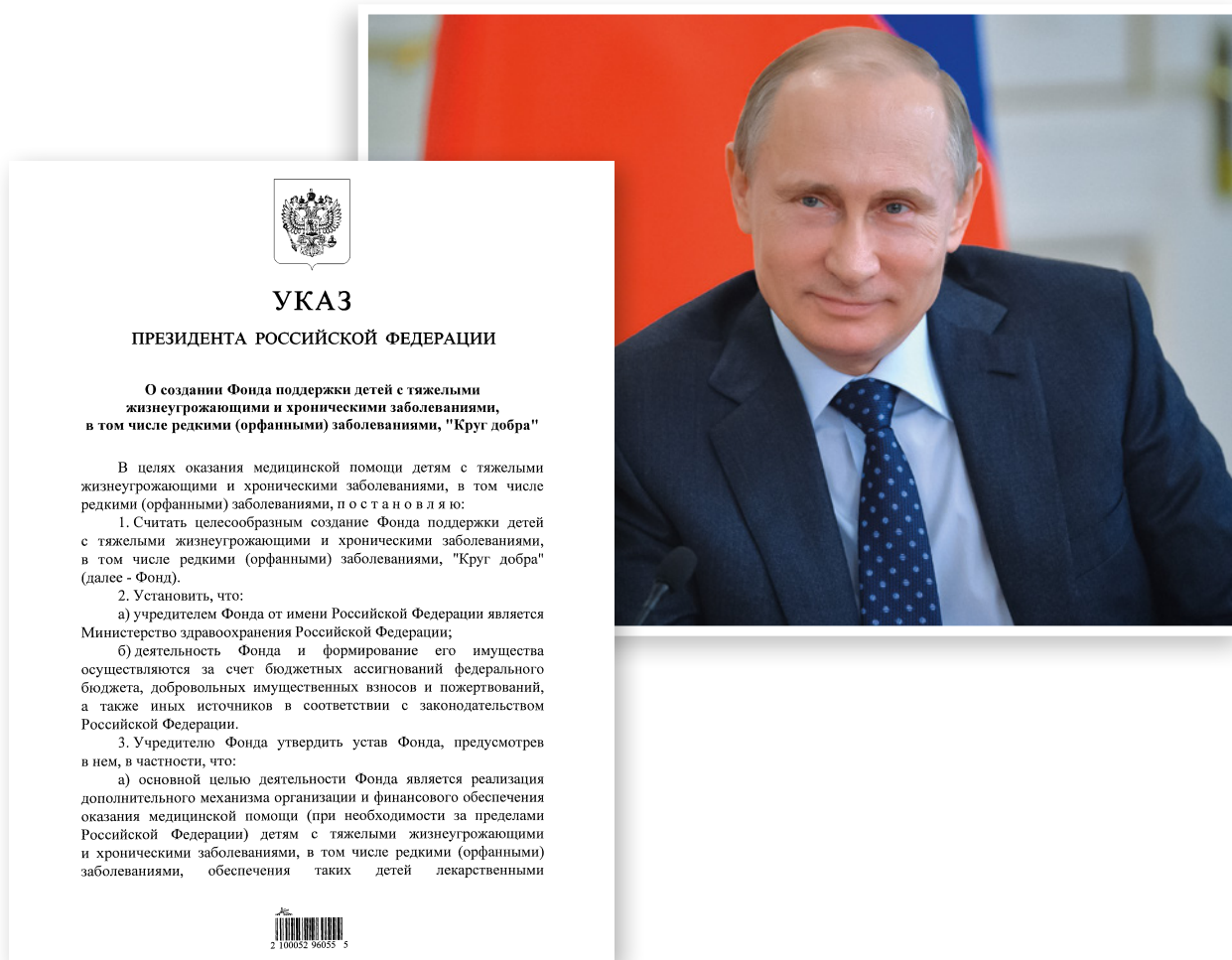


Встреча с родителями подопечных, представителями пациентских организаций
и врачами Морозовской ДГКБ ДЗМ, апрель 2024



Владислав Черных

Цели Фонда



Указом Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 «О создании Фонда „Круг добра“» определено, что основная цель деятельности Фонда — реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи 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, и техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

Мы достигаем поставленной цели, используя доверенные нам ресурсы оптимальным образом, способствуем развитию здравоохранения, медицинской науки, отечественной фармацевтической промышленности и гармонизации общественных отношений.

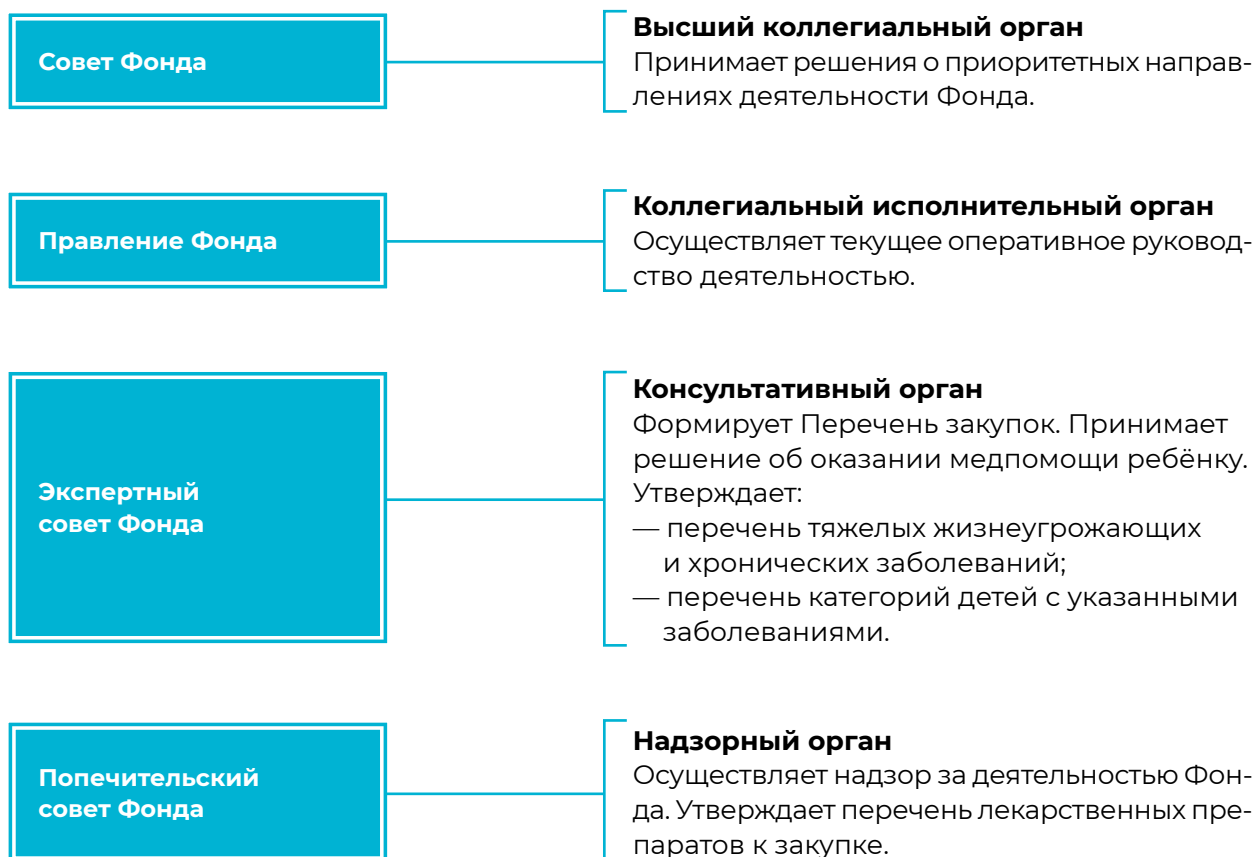
Глава 2

Структура
и круг взаимодействия



Вячеслав Яцевич

Структура Фонда



Реализация Миссии, достижение поставленных целей требует от Фонда организации совместной работы и взаимодействия:

- с Правительством Российской Федерации
- с Министерством здравоохранения Российской Федерации
- с Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации
- с Министерством финансов Российской Федерации
- с Министерством промышленности и торговли Российской Федерации
- с ведущими экспертами, врачами и научным сообществом
- с исполнительными органами субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья
- с организациями, представляющими интересы пациентов
- с семьями подопечных
- с общественными институтами
- с Общественной палатой Российской Федерации
- с Уполномоченным по правам человека в Российской Федерации
- с Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребёнка
- с Советом при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека

Ведущие эксперты, врачи и научное сообщество

Фонд взаимодействует с федеральными медицинскими центрами, подведомственными Министерству здравоохранения Российской Федерации и иным федеральным органам исполнительной власти.

Мы привлекаем лучших в России экспертов по орфанным заболеваниям из Российской детской клинической больницы, НИКИ педиатрии и детской хирургии им. Вельтищева, НМИЦ здоровья детей, Медико-генетического научного центра имени академика Бочкова, онкологических центров имени Блохина и имени Рогачева, НМИЦ им. Турнера, НМИЦО ФМБА России и других ведущих лечебных и научно-медицинских центров России, представители которых входят также в экспертный совет Фонда.

Федеральные медицинские центры, Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи Минздрава России по запросу Фонда готовят заключения по заболеваниям и предлагаемому методу лечения — подробную информацию об этапах создания, результатах клинических исследований, данных, подтверждающих эффективность и безопасность метода лечения. Фонд аккумулирует информацию о разработке новейших лекарственных препаратов, результатах клинических исследований, опыте их применения во всём мире. Подготовленные заключения рассматривает экспертный совет Фонда для возможного включения в перечни Фонда.

Взаимодействие с научным сообществом происходит и в сфере создания новых препаратов, и в оценке эффективности терапии.

Среди нескольких десятков экспертов, которые участвуют в рассмотрении досье заболеваний и препаратов, в анализе заявок на помощь Фонда конкретным детям:

- 17 академиков РАН,
- 10 членов-корреспондентов РАН,
- 35 профессоров,
- 54 доктора наук,
- 43 кандидата наук.

Широкий спектр профессиональных контактов Фонда, взаимодействие ведущих экспертов с врачами из региональных клиник позволяет ставить диагноз и предоставлять терапию всё большему количеству детей.

В 2024 году Фонд подписал соглашения о сотрудничестве с Федеральным фондом обязательного медицинского страхования, ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н. Н. Блохина» Минздрава России и ГБУЗ МО «НИКИ детства Минздрава Московской области». Документы помогают детализировать взаимодействие, наметить конкретные планы совместной работы и расширить сотрудничество на благо детей.



Взаимодействие с лучшими специалистами позволяет Фонду быть ведущей экспертной организацией страны в сфере орфанных заболеваний.



Поездка протоиерея Александра Ткаченко в Ханты-Мансийский автономный округ, февраль 2024

Фонд заботится о судьбе каждого пациента, отслеживает его состояние, быстро реагирует на необходимость изменения терапии.



Участие представителей Фонда в мероприятиях
в Новосибирской области, сентябрь 2024

Исполнительные органы субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья

В каждом исполнительном органе субъекта Российской Федерации назначены сотрудники, ответственные за взаимодействие с Фондом и семьями подопечных. Эти сотрудники отвечают за коммуникацию с законными представителями детей, своевременную обработку обращений за помощью, сбор документов от лечащих врачей и направление заявки в Фонд.

Руководство Фонда регулярно проводит рабочие встречи в регионах с высшими должностными лицами субъектов Российской Федерации и руководителями исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья.

Проведение выездных мониторингов в регионах и рабочих встреч с региональными организаторами здравоохранения позволяет совершенствовать механизм обеспечения детей с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

● Для повышения оперативности медицинского обеспечения тяжелобольных детей Фонд регулярно проводит выездные совещания и круглые столы. В 2024 году представители Фонда посетили Луганскую Народную Республику, Республику Карелию, Башкортостан, Чувашию, Ханты-Мансийский автономный округ, Алтайский край, Санкт-Петербург, Самарскую, Калужскую, Курскую, Новосибирскую, Рязанскую и Смоленскую области.

● Осенью 2024 года впервые проведены выездные межрегиональные мероприятия для специалистов Центрального и Северо-Кавказского федеральных округов по актуальным вопросам оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями. Участниками стали представители исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, региональных медицинских учреждений и главные внештатные специалисты, всего более 100 человек.

● Фонд провёл **7** тематических вебинаров по различным аспектам лекарственного обеспечения детей для региональных специалистов здравоохранения.

● В 2024 году Фонд подписал соглашения о сотрудничестве и взаимодействии с Курганской, Омской и Сахалинской областями. Соглашения позволяют определить приоритетные направления взаимодействия с учётом особенностей регионов, регламентировать сопровождение семей с тяжелобольными детьми на всех этапах подготовки и удовлетворения заявки, сделать помощь детям с орфанными заболеваниями в регионе еще более эффективной. Всего с регионами подписано **27** таких соглашений.



Поездка протоиерея Александра Ткаченко в Чеченскую Республику, октябрь 2024

Организации, представляющие интересы пациентов

Никто лучше пациентских объединений не знает о многочисленных нуждах семей с тяжелобольными детьми и ситуации с обеспечением помощью в конкретных регионах.

Пациентские организации формулируют ожидания семей, обратная связь от таких организаций позволяет чётче видеть картину, проблемы обеспечения детей в конкретных регионах. Взаимодействие с пациентскими организациями позволяет Фонду сфокусировать внимание на решении первоочередных задач.

Общественные организации становятся надёжными партнёрами Фонда и региональных властей в процессе совершенствования системы помощи детям с тяжёлыми заболеваниями.

«Круг добра» обеспечивает подопечных дорогостоящими лекарствами и медицинскими изделиями. НКО, пациентские сообщества, благотворительные фонды могут сосредоточиться на других видах помощи, которая нужна семьям с «орфанными» детьми: адресной, юридической, психологической, информационной, а также реализовывать образовательные проекты как для подопечных, так и для врачей с целью повышения уровня их знаний и орфанной настороженности.

«Круг друзей» Фонда «Круг добра» — дискуссионная площадка, объединение представителей пациентского сообщества и профильных НКО ради помощи семьям с «орфанными» детьми.

Способствуя профессионализации работы социально-ориентированных некоммерческих организаций, Фонд вносит вклад в развитие некоммерческого сектора общества.

● В рамках проекта «Повышение лекарственной доступности „редким“ пациентам» в партнерстве с АНО «Центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями, „Дом Редких“» прошли два круглых стола в Москве, VII социальный фестиваль солидарности с орфанными пациентами «Редкая Жара» и встреча «Апельсиновое чаепитие». Совместно с Межрегиональной общественной организацией «Общество пациентов с наследственным ангионевротическим отеком» 29 мая на площадке Общественной палаты проведен круглый стол «Путь пациента с редким заболеванием», приуроченный к Международному дню осведомленности о наследственном ангионевротическом отеке.

● «Круг добра» принял участие в мероприятиях АНО «Центр помощи пациентам

„Геном“»: «Мартовских встречах» редких друзей и Мероприятиях всероссийской инициативы профильных пациентских организаций «Десант добра», круглом столе «„Редкий“ пациент в фокусе».

● Создав площадку для взаимодействия с организациями некоммерческого сектора, Фонд «Круг добра» способствует развитию взаимодействия внутри пациентского сообщества. Новой формой такой работы стали мероприятия по обмену успешными практиками и опытом решения актуальных вопросов. Первый вебинар прошел в апреле совместно с Благотворительным фондом «Дети-Бабочки», второй — в июне для сотрудников АНО «Детский и взрослый хоспис», третий — в ноябре с Челябинским региональным Благотворительным общественным движением «Искорка Фонд».

Взаимодействие Фонда «Круг добра» с пациентским сообществом позволяет сделать помощь семьям с «орфанными» детьми более эффективной и отвечающей на запросы родителей.



Встречи с участниками «Круга друзей» Фонда «Круг добра» — представителями некоммерческих организаций, благотворительных фондов, пациентских сообществ в 2024 году.

Для Фонда очень важно иметь прямой диалог с семьями пациентов.



Протоиерей Александр Ткаченко навестил Фёдора Милаева в больнице и передал мальчику письмо от Святейшего Патриарха Московского и всея Руси Кирилла

Семьи подопечных

Приоритет информированности родителей на всех этапах обеспечения детей лекарственными препаратами задает новый позитивный курс на взаимодействие всех участников российской системы здравоохранения.

Фонд находится в ежедневном контакте с законными представителями детей, отвечая на множество обращений, поступающих по всем каналам связи — на почту, через сайт, страницы в соцсетях и на информационную линию Фонда «Круг добра» по телефону 8 800 201 62 26.

Постоянное общение позволяет максимально информировать семьи и предотвращать недопонимание.

Анализ обратной связи с семьями, обращений родителей позволяет ставить конкретные задачи для совершенствования процессов обеспечения детей помощью, определять вектор дальнейшего развития Фонда.

Руководство Фонда находится в открытом диалоге с родителями. Ни одно региональное мероприятие с участием представителей Фонда не обходится без личного общения с родителями подопечных. Фонд привлекает к таким встречам руководителей субъектов Российской Федерации, руководство региональных Минздравов.

Фонд становится инициатором выстраивания конструктивного диалога между руководством органов власти субъектов и пациентским сообществом.

● Программа большинства поездок представителей Фонда в регионы Российской Федерации включает в себя встречу с родителями подопечных «Круга добра» с участием руководства региона и исполнительного органа субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья, врачей, курирующих орфанную тематику.

● В 2024 году, учитывая запрос самих родителей, проведены две отдельные встречи, посвящённые регистрации и выходу на российский рынок препаратов-дженериков, для терапии СМА и муковисцидоза.

● Помимо очных встреч, Фонд продолжил отвечать на обращения родителей, касающиеся различных вопросов обеспечения детей с тяжёлыми и редкими заболеваниями, по телефону, на электронные письма и запросы в социальных сетях.



Александра Дяченко и начальник Отдела проектной деятельности Фонда Наталья Кулакова

Общественные институты

Общественная палата Российской Федерации регулярно становится площадкой для обсуждения тем, связанных с работой Фонда, диалога, в котором закладываются системные изменения сферы здравоохранения и общественных отношений.

Фонд координирует работу с Уполномоченным по правам человека в Российской Федерации и с Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребёнка.

Уполномоченные по правам ребёнка в субъектах Российской Федерации — важные и надёжные помощники Фонда в разрешении конфликтов между участниками процесса помощи детям, в восстановлении прав детей и семей.

Во многих регионах есть примеры того, как деятельное внимание уполномоченных по правам ребенка, участие в разрешении сложных ситуаций восстанавливают право конкретного ребёнка на здоровье и жизнь.



С советником Президента Российской Федерации — председателем Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека Валерием Фадеевым



С Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребёнка Марией Львовой-Беловой



Подписание соглашения о сотрудничестве с Уполномоченным по правам человека в Российской Федерации Татьяной Москальковой

Фонд «Круг добра» использует возможности российских общественных институтов для гармонизации отношений участников процесса обеспечения тяжелобольных детей помощью.



Итоговое мероприятие Фонда «Круг добра»
в Общественной палате РФ, декабрь 2024

Глава 3

Деятельность Фонда



Технологичность, эффективность, прозрачность.

Выверенная организационная структура

Оптимальное штатное расписание, чёткая организация работы, тщательно налаженные процессы. Фонд имеет логичную организационную структуру, распределяющую ответственность, что позволяет нам оперативно принимать решения, эффективно решать уставные задачи.

Эффективное управление

В Фонде работают высококвалифицированные сотрудники, обладающие необходимыми знаниями и опытом в области здравоохранения, финансов и управления. Все вместе мы составляем ответственную команду помощи российским детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

Использование информационных технологий

Фонд активно использует технологию цифровизации для управления данными, сопровождения работы с заявками и решений экспертного совета Фонда, для обеспечения закупочных процедур, обработки обращений граждан, обеспечения комфортного взаимодействия между пациентом (его законным представителем) и исполнительным органом субъекта Федерации в сфере охраны здоровья и врачами.

Прозрачность принятия решений на всех этапах

В своей деятельности все сотрудники Фонда следуют законодательству Российской Федерации, нормативным правовым актам, регулирующим работу Фонда, антикоррупционной политике и кодексу этики Фонда «Круг добра».

Постоянное развитие

Фонд совершенствует свою деятельность, предлагает изменения в нормативные документы, внедряет новые методы управления и технологии оценки эффективности.

Гибкий, прозрачный и эффективный механизм, заложенный в правовые основы деятельности Фонда, является примером развития государственного управления в сфере охраны здоровья.

Деятельность Фонда и механизм его финансового обеспечения доказали эффективность системы прогрессивного налогообложения, стали основой для внедрения в 2025 году многоступенчатой дифференцированной шкалы НДФЛ.

Красота и надёжность интеллектуальных решений

Цель работы в цифровой системе — обеспечение безопасности и сохранности данных пациентов, удобство работы с заявками, запросами, договорами, а также максимальная продуктивность управленческих и финансовых процессов в Фонде.

Механизм работы Фонда является передовым примером цифровизации российского здравоохранения. Обеспечена возможность подачи заявления на получение помощи в Фонд с использованием портала Госуслуг (ЕПГУ).

В 2024 году происходила интеграция различных цифровых систем, используемых Фондом, для обеспечения единого сквозного цифрового процесса обеспечения подопечных помощью — от подачи заявлений на лекарственные препараты, медицинские изделия и технические средства реабилитации законными представителями до внесения факта выдачи.

Совместно с Министерством здравоохранения и Министерством цифрового развития России Фонд вносит свой вклад в создание передовых решений в области цифровизации здравоохранения.

В Фонде стандартизирован процесс работы с заявками: он начинается с заявления законного представителя ребёнка, поданного на портале Госуслуг или в исполнительный орган субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья. На основании поданного заявления исполнительный орган субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья и федеральные медицинские центры формируют и направляют заявку в Фонд.

Фонд отслеживает создание заявки и выносит заявку на рассмотрение экспертного совета Фонда для принятия соответствующего решения.

Законный представитель ребёнка имеет возможность отслеживать этапы получения помощи благодаря уведомлениям от портала Госуслуг. Это позволяет родителям находиться с Фондом в едином информационном пространстве, обеспечивает не только прозрачность всего процесса для законного представителя ребёнка, но и снижает уровень тревог по поводу судьбы заявки.

С января 2025 года вступила в действие норма, обязывающая региональные органы здравоохранения вносить в систему информацию о поставках лекарств. Таким образом родители могут видеть количество препарата, закупленного и поставленного на каждого ребёнка. Фонд получает возможность учитывать остатки и более оперативно перераспределять препараты в случае такой необходимости.

Работа выстроена таким образом, что в центре всех процессов, связанных с лекарственным обеспечением, находятся конкретные дети. Благодаря возможности видеть, в том числе различные запросы и обращения, касающиеся ребёнка, Фонд делает помощь ещё более персонализированной и комплексной.

Фонд обеспечивает бережное отношение к информации, содержащей конфиденциальные и персональные данные, и её безопасное обращение в соответствии с ранее принятыми политиками информационной безопасности и работы с персональными данными.



Лев Фокин



Профессионализм

Наука идёт вперёд, сотни биотехнологических компаний, в том числе и российских, ведут исследования, выходят на этап клинических испытаний новых препаратов, некоторые достигают контрольных точек исследований эффективности и безопасности. Только тогда новый препарат может быть вынесен на рассмотрение экспертного совета Фонда.

В соответствии с постановлениями Правительства России приоритет отдаётся патогенетической терапии орфанных заболеваний, препарат должен иметь доказанную эффективность и безопасность.

Заключения на предложение применения нового препарата должны дать три федеральных медицинских центра, Росздравнадзор и Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи Минздрава России.



Александр Григорьевич Румянцев, академик РАН, доктор медицинских наук, профессор, председатель экспертного совета Фонда «Круг добра»:

«Экспертный совет Фонда является независимым коллегиальным органом, состав которого определен постановлением Правительства РФ. В его составе — ученые-генетики, врачи-педиатры, хирурги, организаторы здравоохранения, врачи узких специальностей, представители общественных и пациентских организаций, председатель правления Фонда и руководитель

ФКУ „Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан“ Минздрава России, всего 27 членов.

Экспертный совет Фонда заседает еженедельно круглый год, без отпусков и каникул, на безвозмездной основе. На заседаниях совета проводится обсуждение тех заболеваний у детей, для которых предложены инновационные методы эффективного лечения и/или реабилитации, включая методы генной и клеточной терапии, оригинальные технологии, способные предупредить смертность, инвалидность или добиться выздоровления детей.

Экспертный совет Фонда за 4 года работы фактически собрал экспертов федеральных детских центров и университетских клиник, главных специалистов Минздрава, готовящих клинические и методические рекомендации по ведению детей с редкими заболеваниями, специалистов, ведущих мониторинг пациентов, диагностированных в результате неонатального скрининга. Эти специалисты представляют собой постоянно работающий врачебный актив Фонда.

Благодаря активной работе экспертов всех уровней сегодня множество детей с тяжелыми и редкими заболеваниями получают бесплатный для семей доступ к лучшей в мире терапии. Система организации помощи детям получила международное признание и успешно транслируется в страны СНГ и БРИКС».



На более чем 500 заседаниях экспертного совета Фонда утверждено более 100 орфанных заболеваний. Новорождённые, дети и подростки получают зарегистрированные и незарегистрированные лекарственные препараты и медицинские изделия, средства реабилитации, инновационную помощь».

А. Г. Румянцев

Решение экспертного совета о включении препарата в перечни для закупок выносится на утверждение попечительским советом Фонда.

Ответственность

В ситуации тяжёлой болезни ребенка Фонд — уникальная организация, которая может предоставить инновационные дорогостоящие препараты. Фонд со всей ответственностью и вниманием рассматривает каждое поступившее обращение родителей о помощи.

Слышим голос подопечных

Фонд помогает родителям в том, чтобы у экспертного совета Фонда максимально оперативно оказывались все необходимые данные для рассмотрения заявки и вынесения решения.

Чтобы родителям было проще обратиться в Фонд, избежать возможных задержек и бумажной волокиты в регионах, Фонд обеспечил возможность направления обращений за помощью через портал Госуслуг (ЕПГУ). Такое обращение занимает буквально несколько минут. На портале необходимо указать заболевание и назначенный врачами лекарственный препарат. Портал сформирует заявление, которое попадёт в Единую государственную информационную систему в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ). Информация незамедлительно направляется в исполнительный орган субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья того региона, где проживает семья, для сбора необходимых документов и формирования заявки в Фонд на обеспечение помощи конкретному ребёнку.

Родители получают уведомления ЕПГУ об этапах обработки заявления и заявки. Сотрудники Фонда видят заявление законного представителя и отслеживают сроки его обработки. В случае задержек в обработке заявления Фонд письменно извещает регион о необходимости подготовить заявку в Фонд.

Постановлением Правительства России определён срок, в который субъект должен принять решение о формировании пакета документов для оформления заявки в Фонд.

В каждом регионе назначены сотрудники, ответственные за взаимодействие с Фондом и семьями подопечных. Эти сотрудники отвечают за своевременную обработку заявлений родителей, сбор документов от лечащих врачей и направление заявки в Фонд.

Заявки исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья и федеральных медицинских центров на оказание помощи конкретным детям рассматривает экспертный совет Фонда.

Тяжёлые и редкие заболевания, с которыми работает Фонд, — сложные, требуют серьёзной квалификации. Входящие в экспертный совет кандидаты и доктора медицинских наук каждый четверг, а также в ходе экстренных встреч со всем вниманием и ответственностью рассматривают заявки на обеспечение лекарствами и помощью конкретных детей.

Говорим от имени семей

Фонд — площадка профилактики и медиации конфликтов среди участников процесса лекарственного обеспечения.

● Внедрение алгоритма реагирования на отклонение исполнительного органа субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья от нормативных сроков по всему процессу организации обеспечения ребёнка за счёт средств Фонда «Круг добра» позволило значительно уменьшить количество случаев нарушения сроков рассмотрения обращений, регламентированных Правительством Российской Федерации.

● Фонд ведёт мониторинг сроков обработки обращений родителей в исполнительные органы субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья. За прошедший год был 1651 случай, когда в течение 3 дней исполнительный орган не предпринял действий по формированию заявки в Фонд. Исполнительные органы субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья были в этих случаях уведомлены Фондом о недопустимости нарушения сроков.





Амаль Муслухова



Тимофей Хошин



Арина Дудникова

Этапы работы с обращениями за помощью

В соответствии с нормативными актами Правительства Российской Федерации, регулирующими оказание помощи детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями со стороны Фонда «Круг добра»:



Слаженная работа всех участников процесса позволила существенно сократить сроки организации помощи. В случае комплектности и корректности документов, рассмотрение экспертным советом Фонда происходит в среднем в течение **5 рабочих дней**.

Заявки на незамедлительное обеспечение препарата из резерва, срочные заявки на препараты, медицинские изделия, технические средства реабилитации и предоставление медицинской помощи проверяются Фондом и рассматриваются на экстренном заседании экспертного совета зачастую в течение **1 рабочего дня**.

Работа экспертного совета

119 заседаний
экспертного совета
проведено в 2024 году,

из них **37** экстренных заседаний по вопросам, требующим незамедлительного решения, в частности, одобрения срочных заявок на помощь и предоставление незарегистрированных препаратов из резерва.

168 запросов направлены Фондом в федеральные медцентры на получение заключений об опыте ведения пациентов, использования препаратов и методик лечения, мнения об их эффективности — для вынесения информации на заседание экспертного совета.

С 2021 года одобрено

39 433 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.

« Экспертный совет Фонда „Круг добра“ — это независимость, объективность, обоснованность решений».

А. Г. Румянцев
председатель экспертного
совета Фонда

В 2024 году экспертный совет
Фонда «Круг добра» одобрил

13 960 заявок

на помощь детям:

для закупки
зарегистрированных
лекарств силами ФКУ
«ФЦПиЛО» Минздрава
России по процедуре
№ 44ФЗ

8325

для закупки Фондом:

лекарств

4095

медицинских изделий
и технических средств
реабилитации

1426

услуг по оказанию
медпомощи

114



В работу по подаче заявок в информационном ресурсе в 2024 году включились федеральные медицинские центры. С ответственными сотрудниками каждого центра проводится обучение формированию пакета документов и направлению заявок в Фонд. В информационном ресурсе уже работают 5 федеральных центров: ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. И.П. Павлова» Минздрава России, ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России, ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова» Минздрава России.



Чемпионат России по спорту лиц с ПОДА
Мужчины 4x100m Комплекс 506-2

№	Имя	Время	Место
1	БАШ	4:27.87	0
2	МОС	4:27.08	1
3	СПБ	4:26.16	4
4	КРСД	4:26.16	3
6	ХАБ	4:26.16	7
6	ТЮМ	4:26.16	9
7	НИЖ	4:26.16	6
8	ДНР	4:26.16	8

Фонд «Круг добра» — пример масштабной и при этом персонифицированной помощи тяжелобольным детям.



Первое введение препарата Эладокаген
экзупарвовек в Российской детской клинической
больнице Минздрава России, ноябрь 2024

Орфанные заболевания и их терапия

Дмитрий Алексеевич Сычёв, доктор медицинских наук, профессор, профессор РАН, академик РАН, заслуженный деятель науки РФ, и. о. ректора РМАНПО:



«Есть болезни, которые широко распространены и которым уделяют пристальное внимание, а есть те, о которых мало кто знает и говорят редко, это так называемые орфанные заболевания. Термин появился в 80-х годах прошлого века. К орфанной патологии относят заболевания, очень редко диагностируемые в человеческой популяции.

В России редким считается заболевание, которым болеют не более 10 человек на 100 тысяч населения. Тем не менее на данный момент, по данным ВОЗ, описано уже более 7000 орфанных болезней, а общее число таких больных превышает 5% населения планеты.

Орфанные заболевания, как правило, серьезные, хронические, ведущие к инвалидности. Проблема в том, чтобы выявить их как можно раньше, когда симптомы еще не получили развития, чтобы хоть и не излечить, но замедлить прогрессирование и минимизировать осложнения. Но многие орфанные заболевания протекают под другими масками, в связи с чем так сложно ставить диагноз. При этом значительная часть орфанных заболеваний имеет наследственную природу и может быть выявлена с помощью молекулярно-генетических методов, в т. ч. у новорожденных. Симптомы могут быть очевидны с рождения или проявляться в детском возрасте. В то же время более 50% редких заболеваний проявляются уже во взрослом возрасте».

Среди 117 наименованийкупаемых Фондом лекарственных препаратов и медицинских изделий 5 — крайне дорогие уникальные препараты генозаместительной терапии, которые привносят в организм функциональную копию не работающего у пациента гена.

Это препараты для лечения спинальной мышечной атрофии (Онасемноген абепарвовек, ТН Золгенсма), мидистрофии Дюшенна (Деландистроген моксепарвовек, ТН Элевидис), дефицита декарбоксилазы L-ароматических аминокислот (Эладокаген экзупарвовек, ТН Апстаза), наследственной дистрофии сетчатки (Воретиген непарвовек, ТН Лукстурна), а также буллёзного эпидермолиза (Беремаген геперпавек, ТН Виджувек).

«Эффективное и безопасное патогенетическое лечение разработано лишь для малой части орфанных заболеваний. Из-за редкости таких заболеваний и сложности разработки, внедрения и производства лекарственных препаратов для их лечения эти препараты, как правило, отличаются высокой стоимостью».

Д. А. Сычев

Помимо организации и финансирования помощи детям, Фонд вносит вклад в повышение орфанной настороженности врачей, в точность и своевременность постановки диагнозов.

«Круг добра» принял участие в создании обучающего курса Российской медицинской академии непрерывного профессионального образования. К проведению вебинаров Фонда для региональных специалистов привлекаются лучшие врачи, главные эксперты российских федеральных медицинских центров в сфере орфанных заболеваний.

Фонд расширяет «Библиотеку орфанных заболеваний» — видеолекции ведущих российских специалистов об орфанных заболеваниях. В «Библиотеке» уже 68 лекций.

Неонатальный скрининг

Сергей Иванович Куцев, директор Медико-генетического научного центра имени академика Н. П. Бочкова, академик РАН, член экспертного совета Фонда «Круг добра»:



«Создание Фонда, возможность оплатить дорогостоящую инновационную терапию редких генетических заболеваний позволило в 2023 году расширить программу неонатального скрининга. В первые дни жизни у новорождённых детей берут каплю крови из пятки.

Если раньше во многих регионах новорождённые дети тестировались на 5 заболеваний, то в федеральную программу Расширенного неонатального скрининга включено ещё 31 заболевание (группа заболеваний), в том числе спинальная мышечная атрофия, первичные иммунодефициты, различные болезни обмена веществ.

Например, дети со спинальной мышечной атрофией, для терапии которой важно как можно быстрее предоставить препараты, выявляются по результатам скрининга и, как правило, до появления симптомов получают по рекомендации федерального консилиума один из трёх существующих препаратов патогенетической терапии этого заболевания.

Важно не только расширение перечня выявляемых наследственных заболеваний, но и сроки выполнения исследований. Взятие крови на 1 этап скрининга осуществляется в первые 24–48 часов жизни новорожденного. Время проведения исследований составляет не более 72 часов. На 2 этап диагностики попадают новорожденные группы риска, сформированной после проведения первого этапа. Данный этап называется подтверждающей диагностикой, сложные генетические исследования выполняются максимально быстро — в среднем 10 дней».

«**Расширенный неонатальный скрининг позволил не только диагностировать более широкий спектр наследственных заболеваний, но и значительно сократить сроки постановки диагноза, что критически важно для сохранения показателей здоровья. Совместная работа с Фондом „Круг добра“ сократила сроки инициирования терапии.**

С. И. Куцев

● В 2024 году во всех субъектах Российской Федерации родилось более 1226 тыс. детей. Охват первичными исследованиями составил 99%. В группу риска попали 1,6% обследованных. В МГНЦ доставлено более 91% образцов биоматериала пациентов группы риска для дополнительного тестирования. Диагноз того или иного наследственного заболевания, входящего в скрининг, в течение 2024 года подтвердился у 726 детей, в это количество входят те, кто родился в конце 2023 года и чей биоматериал проанализировали в первые дни 2024 года.

Из них: 430 новорожденных с наследственными болезнями обмена веществ; 121 новорожденный с первичными иммунодефицитами; 175 новорожденных со спинальной мышечной атрофией, а всего по расширенному неонатальному скринингу было с момента его старта диагностировано 289 случаев СМА у детей, родившихся в 2023 и 2024 годах.

● Фонд «Круг добра» и Ассоциация медицинских генетиков в 2024 году провели масштабную просветительскую акцию — научно-практическую региональную школу «Орфанный десант». Мероприятия акции были приурочены к выездным аудитам реализации Всероссийской программы расширенного неонатального скрининга и повышению выявляемости орфанных болезней в рамках программ селективного скрининга. Акция прошла в 13 субъектах Российской Федерации: Московская область (16 января), Республика Удмуртия (19 января), Карачаево-Черкесская Республика (24 января), Самарская область (27 февраля), Санкт-Петербург (13 марта), Ярославская область (19 марта), Новосибирская область (5 апреля), Нижегородская область (9 апреля), Ростовская область (20 мая), Республика Саха (Якутия) (14 июня), Саратовская область (23 июля), Приморский край (27 августа), Краснодарский край (8 октября).

Фонд «Круг добра» — это самое значимое изменение в процедуре оказания помощи детям за последние десятилетия.



Арте́м Алекса́ндров и его семья

Фонд обеспечил доступ российских детей к самым современным технологиям помощи.



Введение препарата Деландистроген моксепарвовек в НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю. Е. Вельтищева братьям Паше и Мише Сычёвым из ДНР, октябрь 2024

Стали доступны новые препараты

В 2024 году в Перечень заболеваний
экспертный совет Фонда включил:

14 редких и тяжёлых заболеваний

- Хроническая реакция «трансплантат против хозяина»;
- Атрофия зрительного нерва Лебера (наследственная оптическая нейропатия Лебера);
- Атипичный гемолитико-уремический синдром;
- Церебротендинозный ксантоматоз;
- Синдром Ларона;
- Мышечная дистрофия Дюшенна;
- Врождённая сердечная блокада. Предсердно-желудочковая блокада 1 степени / блокада 2 степени / блокада полная;
- Дефицит декарбоксилазы L-ароматических аминокислот;
- Гемофилия В;
- Периферический артериовенозный порок развития;
- Вторичный гемофагоцитарный лимфогистиоцитоз;
- Прогрессирующий семейный внутрипечёночный холестаз;
- Приобретённые деформации конечностей. Костные саркомы;
- Патология клапанов сердца у детей, требующая протезирования.

В Перечни для закупок в 2024 году включены:

14 лекарственных препаратов

из них 4 зарегистрированных и 10 незарегистрированных

- Белумосудил;
- Алпелисиб;
- Деландистроген моксепарвовек;
- Элексакафтор + Тезакафтор + Ивакафтор и Ивакафтор в форме гранул;
- Идебенон;
- Хенодезоксихоловая кислота;
- Мекасермин;
- Беремаген геперпавек;
- Эладокаген экзупарвовек;
- Одевиксibat;
- Авалглюкозидаза альфа;
- Албутрепенонаког альфа;
- Равулизумаб;
- Гилтеритиниб.

1 медицинское изделие

- Повязка раневая стерильная одноразовая сетчатая Рупитель с силиконовым покрытием.



НОВЫЕ ВИДЫ ПОМОЩИ

Экспертным советом Фонда в 2024 году принято решение об организации и финансовом обеспечении ещё 4 видов медицинской помощи с использованием уникальных методов лечения:

- Имплантация частотно-адаптивного двухкамерного электрокардиостимулятора с эпикардальной системой электродов трансторакальным доступом;
- Комбинированная эндоваскулярная эмболизация артериовенозных мальформаций с локализацией вне сосудов головного мозга с использованием различных окклюзирующих агентов (неадгезивная и/или адгезивная клеевая композиция, эмболизационные спирали, микроспираль и специализированные окклюдеры);
- Комбинированное хирургическое лечение детей с последствиями костных сарком с применением ортопедических технологий и модульного протезирования;
- Хирургическое лечение сложных врожденных пороков сердца с использованием клапаносодержащих кондуитов.

Российская научная школа разрабатывает и внедряет уникальные виды помощи. До их включения в программу государственных гарантий проходит время. Это время удаётся сократить с помощью Фонда «Круг добра»: после оценки эффективности и безопасности решением экспертного совета новые медицинские технологии становятся доступны для российских детей.



Протоиерей Александр Ткаченко и директор НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера Минздрава России, член экспертного совета Фонда Сергей Виссарионов общаются с подопечной Фонда Ангелиной Корнеевой, которой недавно проведена высокотехнологичная операция на позвоночнике





Резерв препаратов

Есть болезни, которые требуют не просто оперативной, а незамедлительной помощи или старта терапии. В рамках обычных закупочных процедур, прежде всего не зарегистрированных в России лекарственных препаратов, обеспечить требуемую оперативность было невозможно.

Во исполнение поручения Президента Российской Федерации Владимира Путина реализован механизм формирования в стране резерва лекарственных препаратов для лечения детей с орфанными заболеваниями для их незамедлительного обеспечения.

Выполняя поручение Президента России о дальнейшем совершенствовании механизмов работы Фонда, Правительство России дало Фонду право принимать решения о формировании в регионах и федеральных медицинских центрах неперсонифицированного резерва лекарственных препаратов, включённых в Перечни для закупок.

Это позволило максимально быстро обеспечивать детей, нуждающихся в незамедлительном старте терапии.

В качестве пилотного проекта в 2024 году в федеральных медцентрах был создан резерв препаратов Эмапалумаб и Белумосудил.



обеспечены препаратами из резерва незарегистрированных препаратов в 2024 году за 1–2 дня от назначения препарата.

Первыми лекарственными препаратами, закупленными в резерв, стали:

- **Белумосудил** для лечения хронической РТПХ (реакция «трансплантат против хозяина»), препарат поставлен в Центр имени Блохина в Москве и в Центр имени Павлова в Санкт-Петербурге;
- **Эмапалумаб** для лечения первичного и вторичного гемофагоцитарного лимфогистиоцитоза, препарат поставлен в НМИЦ здоровья детей и в Центр имени Димы Рогачева.

Благодаря налаженному процессу перераспределения, дети могут получить назначенные лекарственные препараты в кратчайшие сроки после их назначения лечащим врачом.



Никита Каримов

Перераспределение лекарственных препаратов и медицинских изделий

Дети постоянно растут, и этот процесс сопровождается изменениями в назначениях лекарственных препаратов, медицинских изделий.

В целях недопущения возникновения риска прерывания терапии, а также несвоевременного начала приема лекарственного препарата или использования медицинского изделия экспертный совет Фонда наделен полномочиями по принятию решений о проведении процедуры перераспределения.

Процесс перераспределения также позволяет оперативно начать терапию вновь выявленных пациентов, которым необходимо предоставить лечение как можно раньше.

● Всего подготовлено и проведено с одобрением экспертного совета Фонда 1538 процессов перераспределения лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе между разными субъектами Российской Федерации, что почти в 2 раза больше, чем в 2023 году, и в 3,6 раза больше, чем в 2021 году. Это позволило ускорить обеспечение лекарствами и медицинскими изделиями новых пациентов.



оперативно обеспечены препаратами благодаря перераспределению, в том числе между регионами.

Мы благодарны партнёрам Фонда — фармацевтическим компаниям — за бесплатную перевозку лекарств.

Программа 14 ВЗН

С 2008 года пациенты, страдающие редкими заболеваниями, получают необходимое лекарственное обеспечение в рамках федеральной программы ВЗН. К 2021 году перечень нозологий был расширен в 2 раза — с 7 до 14 заболеваний.

«14 высокозатратных нозологий» (14 ВЗН) — федеральная целевая государственная программа, осуществляющая обеспечение дорогостоящими лекарственными препаратами 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), а также лиц после трансплантации органов или тканей.

Эти льготные категории граждан получают лечение бесплатно в рамках перечня лекарственных средств, утверждённых Постановлением Правительства от 26.11.2018 № 1416.


С 2023 года источником финансирования организации обеспечения лекарственными препаратами детей в возрасте до 18 лет по программе «14 ВЗН» являются бюджетные ассигнования, предусмотренные в федеральном бюджете, Министерству здравоохранения Российской Федерации для Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».



20,7
млрд руб.

**направлен из средств Фонда
в 2024 году на финансирова-
ние программы «14 ВЗН»**

Лекарства закуплены для



16 014
детей

Мирон Драгомир



Глава 4

Вклад Фонда в развитие
общественных отношений

Социальное измерение

Длительность и сложность разработки, небольшая когорта пациентов, малое количество биотехнологических компаний — всё это обуславливает высокую цену препаратов для терапии редких заболеваний. Терапия может стоить десятки и сотни миллионов рублей за курс, годовое обеспечение или однократное введение.

Как только в мире появляется инновационное лекарство от орфанного заболевания с доказанной эффективностью и безопасностью, оно может оперативно стать доступным российским детям.

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

Фонд «Круг добра» был создан Президентом России в качестве дополнительного механизма организации финансирования помощи детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями. Решение Президента Российской Федерации В. В. Путина об источнике средств Фонда и организационной форме дополнительной помощи детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями органично изменило ситуацию.

Тяжёлая болезнь может постучаться в любую семью, не разбирая места жительства, дохода, национальности и вероисповедания. При наличии медицинских показаний и отсутствии противопоказаний ребёнок (гражданин Российской Федерации) с заболеванием из Перечня Фонда гарантированно получает назначенную врачами помощь, самые дорогие в мире лекарства — вне зависимости от региона проживания, социального статуса и доходов семьи.

Дополнительно к федеральным программам государственных гарантий и средствам региональных бюджетов через Фонд «Круг добра» на помощь детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями в 2021–2024 гг. направлено



Это средства, которые регионы смогли направить на другие нужды в рамках системы здравоохранения, повышая качество оказываемой медицинской помощи в целом.

Социальное измерение работы Фонда — это снижение младенческой и детской смертности, рост продолжительности жизни в стране в целом, снижение социального неравенства.

« Нет ничего важнее, чем дети, не только для любой семьи,
но и для государства».

Президент Российской Федерации В. В. Путин



Визит Владимира Путина в НПЦ медико-социальной
реабилитации им. Л. И. Швецовой, декабрь 2024,
на фото — подопечный Фонда Евгений Кончев

География помощи Фонда — вся Россия

В Фонде создан пакет справочных материалов для сотрудников исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, постоянно проводятся вебинары для разъяснения новаций и разбора типичных неточностей в оформлении заявок.

Сотрудники исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, ответственные за взаимодействие с Фондом, знают, какие документы необходимо приложить к заявке. В случае необходимости они могут оказать содействие в организации телеконсультации с врачами федеральных медицинских центров. Врач региональной клиники благодаря такой возможности может запросить телемедицинскую консультацию и получить рекомендацию по диагностике и терапии от лучших российских экспертов.

В случае необходимости, ответственный за взаимодействие с семьями и с Фондом в субъекте Российской Федерации может организовать процесс перераспределения препарата из других регионов для более оперативного старта терапии.

Степановы Эрхан и Каролина с семьей





Помощь по индивидуальным обращениям законных представителей *

Северо-Западный федеральный округ

Архангельская область (85), Вологодская область (126), Калининградская область (117), Ленинградская область (128), Мурманская область (105), Ненецкий автономный округ (2), Новгородская область (37), Псковская область (34), Республика Карелия (47), Республика Коми (55), Санкт-Петербург (623).

Центральный федеральный округ

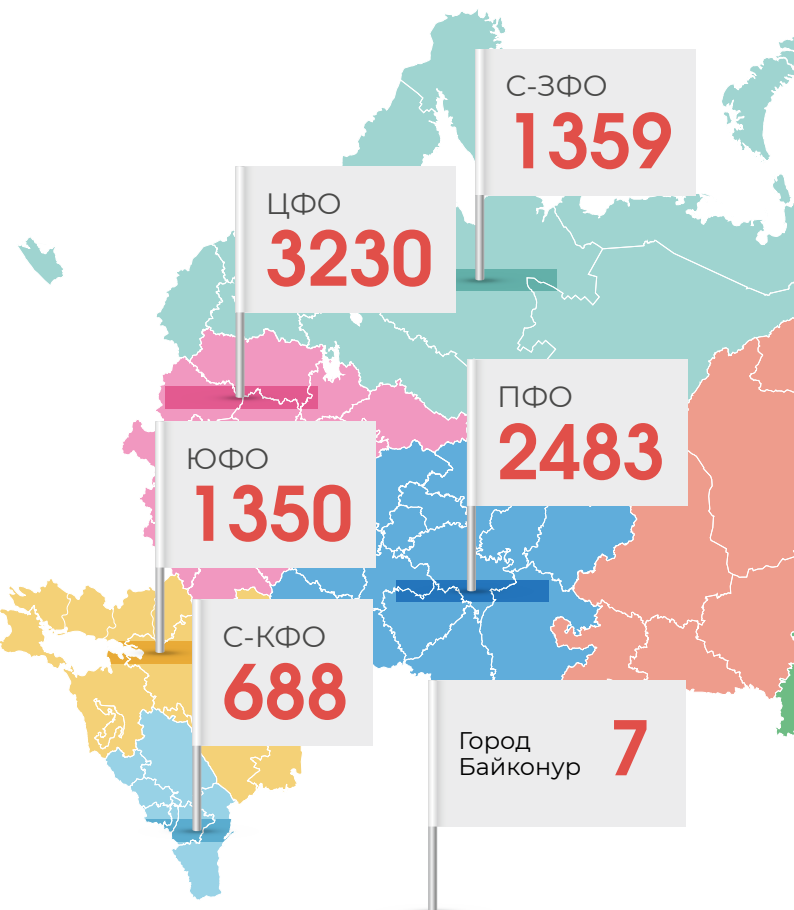
Белгородская область (119), Брянская область (86), Владимирская область (92), Воронежская область (183), Ивановская область (62), Калужская область (100), Костромская область (47), Курская область (81), Липецкая область (73), Москва (1078), Московская область (713), Орловская область (57), Рязанская область (76), Смоленская область (70), Тамбовская область (67), Тверская область (80), Тульская область (114), Ярославская область (132).

Южный федеральный округ

Астраханская область (60), Волгоградская область (159), Донецкая Народная Республика (39), Запорожская область (6), Краснодарский край (562), Луганская Народная Республика (23), Республика Адыгея (23), Республика Калмыкия (16), Республика Крым (141), Ростовская область (279), Севастополь (42), Херсонская область.

Северо-Кавказский федеральный округ

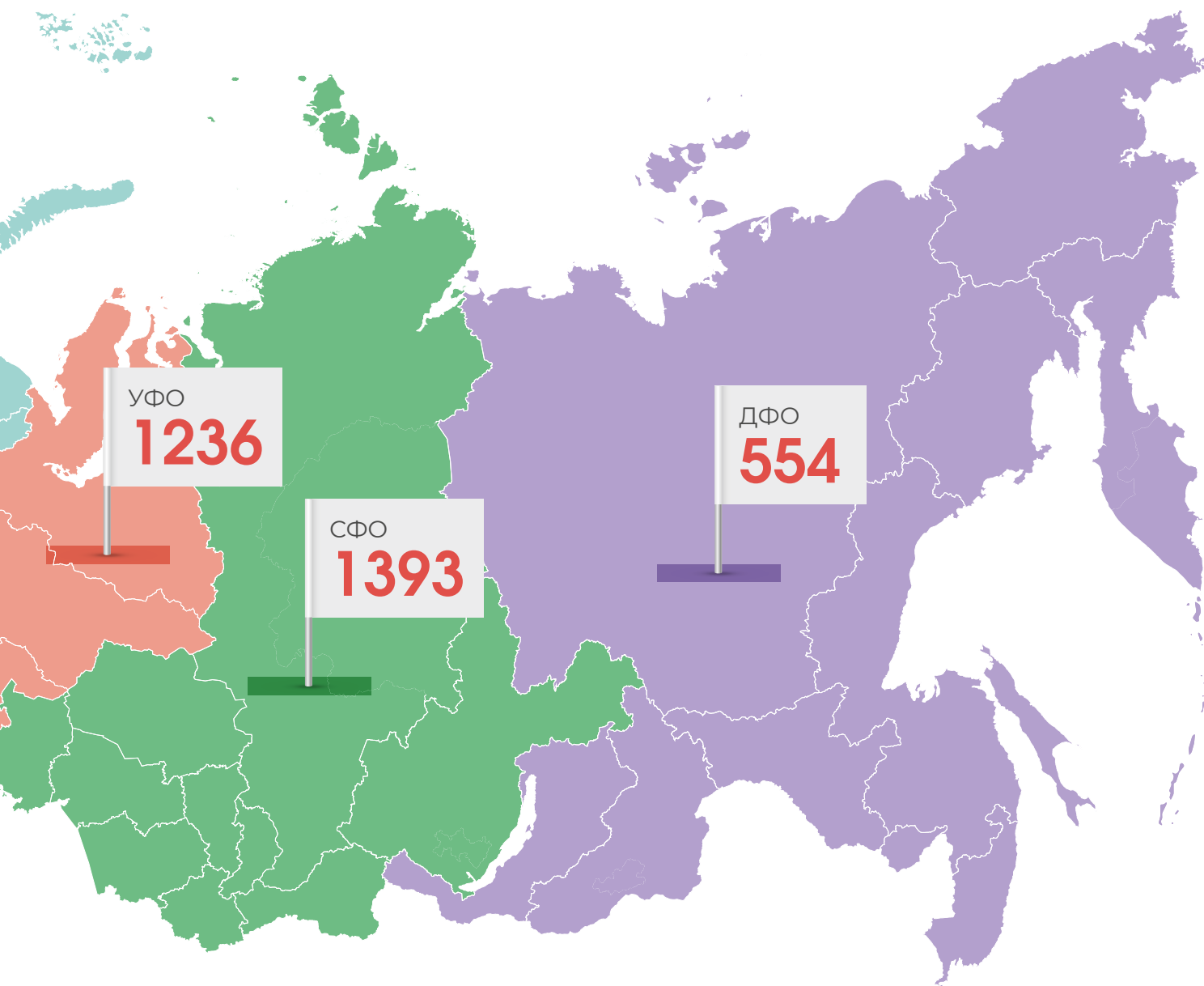
Кабардино-Балкарская Республика (59), Карачаево-Черкесская Республика (25), Республика Дагестан (213), Республика Ингушетия (30), Республика Северная Осетия – Алания (54), Ставропольский край (159), Чеченская Республика (148).



Приволжский федеральный округ

Кировская область (100), Нижегородская область (316), Оренбургская область (184), Пензенская область (79), Пермский край (308), Республика Башкортостан (304), Республика Марий Эл (57), Республика Мордовия (48), Республика Татарстан (355), Самарская область (184), Саратовская область (118), Удмуртская Республика (207), Ульяновская область (96), Чувашская Республика (127).

* количество детей в Федеральных округах, помощь которым одобрил экспертный совет Фонда



Уральский федеральный округ

Курганская область (55), Свердловская область (474), Тюменская область (184), Ханты-Мансийский автономный округ – Югра (173), Челябинская область (307), Ямало-Ненецкий автономный округ (43).

Сибирский федеральный округ

Алтайский край (177), Иркутская область (234), Кемеровская область (191), Красноярский край (264), Новосибирская область (180), Омская область (178), Республика Алтай (15), Республика Тыва (17), Республика Хакасия (41), Томская область (96).

Дальневосточный федеральный округ

Амурская область (49), Еврейская автономная область (5), Забайкальский край (59), Камчатский край (24), Магаданская область (13), Приморский край (128), Республика Бурятия (58), Республика Саха (72), Сахалинская область (36), Хабаровский край (106), Чукотский автономный округ (4).

Мы там, где тяжело.



Поездка протоиерея Александра Ткаченко
в Луганскую Народную Республику,
январь 2024

Деятельность Фонда в Луганской и Донецкой народных республиках, в Запорожской и Херсонской областях

Вниманием Фонда охвачены и новые территории России, дети с орфанными заболеваниями получают помощь «Круга добра».

В начале работы помощь детям из новых субъектов Российской Федерации оказывалась через другие регионы. Направление заявок напрямую в Фонд через Единую государственную систему в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ) стало доступно исполнительным органам в сфере охраны здоровья Луганской и Донецкой Народных Республик в конце 2023 года. А с 2024 года выстроен механизм взаимодействия в помощи «орфанным» детям в Херсонской и Запорожской областях. Помощь получили 68 проживающих там детей с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

В 2024 году председатель правления Фонда протоиерей Александра Ткаченко неоднократно бывал в Луганской народной республике, планируются поездки и в другие регионы.

Фонд уделяет большое внимание подготовке врачей и организаторов здравоохранения, в том числе в новых регионах, для них доступны как вебинары ведущих специалистов федеральных научных центров, так и программы РМАНПО. Фонд проводит регулярные консультации по подаче заявок и ведению, сопровождению, медицинскому наблюдению пациентов.



Леонид Ермаков

Врождённая сердечная блокада. Предсердно-желудочковая блокада 1 степени / блокада 2 степени / блокада полная
Атрофия зрительного нерва Лебера (наследственная оптическая нейропатия Лебера)
Болезнь Ниманна-Пика тип В, тип А/В Острый миелобластный лейкоз
Синдром
Нарушение обмена цикла мочевины **Муковисцидоз**
Вторичный гемофагоцитарный лимфогистиоцитоз
Злокачественные заболевания новообразования с транслокацией гена
Приобретенная идиопатическая апластическая анемия Дефицит лизосомной
Альфа-маннозидоз Врождённая недостаточность аденози
Патология клапанов сердца у детей, требующая протезирования
2263 Первичные иммунодефиц
Острый лимфобластный лейкоз Рабдомиосаркома
Врожденный сколиоз грудного и
ребенка с муковисцидозом Спинальная
Первичный иммунодефицит
Синдром гипоплазии левых отделов сердца
Дефицит декарбоксилазы L-ароматических аминокислот Первичная гипероксалурия I типа
Наследственная дистрофия сетчатки, вызванная биаллельными
Миодистрофия Дюшенна-Беккера
Гипер-IgD-синдром/синдром дефицита мевалонат-киназы (HIDS/MKD) Муко
Кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией X-сцепленный доминантный
Катехоламинэргическая полиморфная желудочковая тахикардия
Буллёзный эпидермолиз Семейная
Острый
Нейрональный
Саркома Юинга Гемофилия В
Церебротендинозный ксантоматоз **919**
Кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией
Нейротрофический кератит
Синдром короткой кишки
Редкие формы ожирения, связанные с мутациями в генах
Синдром Алажилля
Синдром Ларона Легочная артериальная гипертензия, ассоциированная
Юношеский идиопатический сколиоз RОНHAD-Синдром
АДА-ТКИН врождённая недостаточность аденозиндезаминазы
Гипофосфатазия Микротия ушной раковины
Приобретённые деформации конечностей. Костные саркомы Мышечная дистрофия Дюшенна

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

Хроническая реакция «трансплантат против хозяина»
 Нарушение бета-окисления жирных кислот Синдром Драве
 Синдром Шерешевского-Тернера
 удлинённого интервала QT
 НТРК
 кислой липазы
 ндезаминазы (АДА-ТКИН)
 Буллёзный эпидермолиз
 Липодистрофия
 Атипичный гемолитико-уремический синдром
 Изовалериановая ацидемия
 Прогрессирующая оссифицирующая фибродисплазия
 1572
 ребёнка со СМА
 Нейробластома
 иты с дефицитом антителообразования
 Криопирин-ассоциированный периодический синдром
 поясничного отдела
 Гомозиготная семейная гиперхолестеринемия
 мышечная атрофия
 Гомоцистинурия
 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
 2216
 детей с хроническим
 гепатитом С
 Болезнь Помпе
 Т-лимфобластная
 лимфома
 Хроническая воспалительная демиелинизирующая полиневропатия
 Врожденный сколиоз на фоне множественных аномалий развития позвоночника
 Недифференцированные саркомы
 Нейрофиброматоз 1 типа
 Периферический артериовенозный порок развития
 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
 Прогрессирующий семейный внутрипечёночный холестаз

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



**Мы отвечаем перед обществом,
перед всеми, кто доверил нам свои средства
и рассказываем о всех этапах нашей работы.**



Протоиерей Александр Ткаченко, председатель правления Фонда «Круг добра», председатель Комиссии Общественной палаты России по вопросам социального партнёрства, попечения и развитию инклюзивных практик

Информационная открытость

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

На сайте Фонда fondkrugdobra.rf представлена подробная информация для родителей детей с орфанными заболеваниями, специалистов исполнительных органов субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, ответственных за взаимодействие с Фондом и с семьями подопечных, для врачей и просто для интересующихся орфانной тематикой.

На сайте опубликованы Перечень заболеваний, Перечни для закупок, Перечень категорий детей. Также размещены контакты ответственных за взаимодействие в регионах, инструкции по подаче заявления законного представителя через портал Государственных услуг (ЕПГУ), списки необходимых для подачи заявок документов, а также видеолекции о заболеваниях в разделе «Библиотека орфанных заболеваний», видеокурс, повествующий о механизмах работы Фонда.

На сайте Фонда представлены документы, регламентирующие работу, отчёты Фонда, оперативно публикуются решения экспертного и попечительского советов Фонда, информация по итогам заседаний закупочной комиссии, новости Фонда, информационные материалы для СМИ.

Кроме новостей Фонда, в соответствующем разделе сайта мы публикуем новости участников «Круга друзей» Фонда «Круг добра».

Для удобства пользователей информацию о работе Фонда мы также размещаем на наших официальных страницах в социальных сетях. Соцсети становятся важным каналом обратной связи с пациентскими сообществами, родителями наших подопечных, возможностью быстрого предоставления информации.



В 2024 году мы обработали

6411

обращений,
звонков и запросов
родителей

Основные каналы получения обращений



Всего за 2024 год количество корреспонденции, в т. ч. обращений граждан, организаций и органов власти, полученной и обработанной Фондом, составило:

- входящих писем — **7870**,
- исходящих писем — **6095**,
- обращений — **1043**.

Фонд в информационном пространстве страны

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.

172

новости о Фонде
переданы в новостные
агентства и СМИ

17,6
тыс.

публикаций о Фонде
в СМИ

132

сюжета о Фонде
на федеральных
телеканалах

Информационная деятельность Фонда вносит значительный вклад в изменение отношения общества к людям, имеющим тяжелые заболевания. Поднимаемые Фондом и обсуждаемые на различных площадках моральные, этические, религиозные, межконфессиональные вопросы закладывают основу для позитивных изменений эмоционального фона жизни семей с тяжелобольными детьми.

Фонд отвечает на вопросы СМИ для дополнительного информирования общества о важных событиях, связанных с деятельностью Фонда, мы проводим пресс-конференции.

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

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

За 2024 год подготовлено **172** новости о Фонде, переданные в новостные агентства, СМИ, другим партнёрам для поддержки в информационном поле. Кроме того, **20** новостей размещено в разделе «Новости друзей Фонда».

Суммарно количество материалов СМИ о Фонде (данные Интерфакс СКАН) составило **17 678**, суммарный охват площадок, на которых публиковались материалы о Фонде, — **242,7 млн.**

За год на федеральных телеканалах было **302** выхода **132** телесюжетов по **42** темам, связанным с деятельностью Фонда.

В социальных сетях Фонд опубликовал **312** постов, которые адаптировались для различных социальных платформ. В отдельном Телеграм-канале с новостями для врачей опубликовано еще **37** материалов.

Подготовлено и размещено на сайте и в социальных сетях **64** персональные истории детей — подопечных Фонда. Публикация историй способствует повышению осведомлённости об орфанных заболеваниях, развитию социального партнёрства и инклюзивных практик.

В 2024 году Фонд совместно с Институтом развития интернета провёл очередную кампанию по размещению в соцсетях социальной рекламы о возможностях получить помощь за счёт средств Фонда «Круг добра».

Максимальная информационная открытость Фонда позволила добиться в обществе высокой узнаваемости и доверия к Фонду.



Опрос* общественного
мнения показал,
что Фонду доверяют

85% россиян

* В ноябре 2024 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» 85% респондентов**. У Фонда один из самых высоких показателей узнаваемости и доверия среди общественных институтов, институтов защиты прав граждан и развития гражданского общества.



Встреча протоиерея Александра Ткаченко
с родителями подопечных Фонда в Перми



Больше, чем лекарства

За 2024 год представители Фонда приняли участие в 167 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 86 мероприятий организовано непосредственно Фондом, 81 мероприятие проведено при содействии и участии Фонда. Всего в мероприятиях участвовали около 18,5 тысячи человек.

Проведено



мероприятий

Приняли участие



человек

Подготовлено



просветительских видео-
материалов об орфанных
заболеваниях

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

«Круг добра» развивает новую технологию социального партнерства, направленную на помощь детям с тяжелыми заболеваниями. Фонд — уникальный механизм организации помощи детям и зримый пример того, как люди из разных сфер — представители госорганов, учёные, врачи, представители НКО и родители подопечных — объединяются ради одной цели, что позволяет достичь максимально возможного эффекта.

Подведение предварительных итогов работы Фонда «Круг добра» в 2024 году и обсуждение планов на будущее прошло в Общественной палате Российской Федерации 12 декабря в рамках мероприятия, объединяющего государственные институты здравоохранения, НКО и благотворительное сообщество. Участниками встречи стали 160 человек.

● 20 декабря 2024 года в Фонде «Круг добра» прошло мероприятие, направленное на укрепление социального партнерства в интересах детей с тяжелыми заболеваниями. Участники обсудили особенности взаимодействия некоммерческих организаций и бизнеса. Также получила свое развитие и идея создать объединение юристов, выступающих от имени законных представителей орфанных детей и некоммерческих организаций. Действуя в правовом поле, юристы смогут звучать коллегиальным голосом пациентского сообщества и во взаимодействии с Фондом вносить проработанные предложения органам власти. В ряду других вопросов, касающихся оценки эффектив-

ности лечения и финансового мониторинга, участники отметили важность создания базы для профессионального обучения сотрудников некоммерческих организаций.

● В 2024 году продолжился совместный проект с благотворительным фондом «Дети-Бабочки». При содействии Фонда «Круг добра» состоялось 10 выездных патронажей в субъекты Российской Федерации (Донецкая Народная Республика, Республика Татарстан, Москва, Санкт-Петербург, Пензенская область, Республика Дагестан, Чеченская Республика, Краснодарский край, Хабаровский край, Московская область).

Продолжается работа по методической и информационной поддержке специалистов и пациентского сообщества. В 2024 году по инициативе Фонда создано 15 просветительских материалов не только о заболеваниях, входящих в Перечни Фонда, но и по актуальным проблемам пациентского сообщества. В том числе освещена тема генетических заболеваний и неонатального скрининга в России. Материалы публикуются в разделе «Для специалистов» на сайте Фонда.



Совместно со Всероссийским обществом орфанных заболеваний проведены встречи в Сахалинской, Ярославской, Оренбургской и Владимирской областях, Республике Северная Осетия — Алания, Алтайском и Хабаровском краях, Кабардино-Балкарской Республике, в Москве; еще 1 мероприятие прошло в онлайн-формате. В Московской области проведен Национальный Форум по наследственным метаболическим заболеваниям, охват мероприятия составил 300 человек.

15 июля в Фонде состоялся праздник, который мы назвали «День неравнодушных». К нам присоединились члены экспертного и попечительского советов, работники Фонда.



Кроме уставных задач по организации и финансированию дополнительной помощи, Фонд старается поддержать детей, дать им возможность реализовать себя в творчестве.

Так, в 2024 году мы не просто провели уже традиционный конкурс детских рисунков, а сделали его частью работы над мультфильмом «Путешествие добра». Наши подопечные нарисовали узнаваемые места разных регионов России, а студенты факультета анимации университета «Синергия» под руководством профессионалов студии «Союзмультфильм» «оживили» мальчика и девочку с логотипа Фонда в путешествии по стране.



К 1 июня мы организовали экскурсию в Московский планетарий.





Тимофей Солдаткин

Глава 5

Бюджет, контроль,
нормативные акты,
закупки, планы
и перспективы



Источник финансирования

Основным источником финансирования Фонда являются средства от повышенного налога на доход физических лиц, а именно 2% с доходов физических лиц, превышающих 5 миллионов рублей в год.

Фонд искренне благодарен гражданам России — налогоплательщикам, которые уплачивают повышенный НДФЛ. Эти деньги позволяют нам спасать самых уязвимых больных детей — детей с тяжёлыми и редкими заболеваниями.

Объем средств,
направленных на помощь
подопечным Фонда,
за 4 года составил более

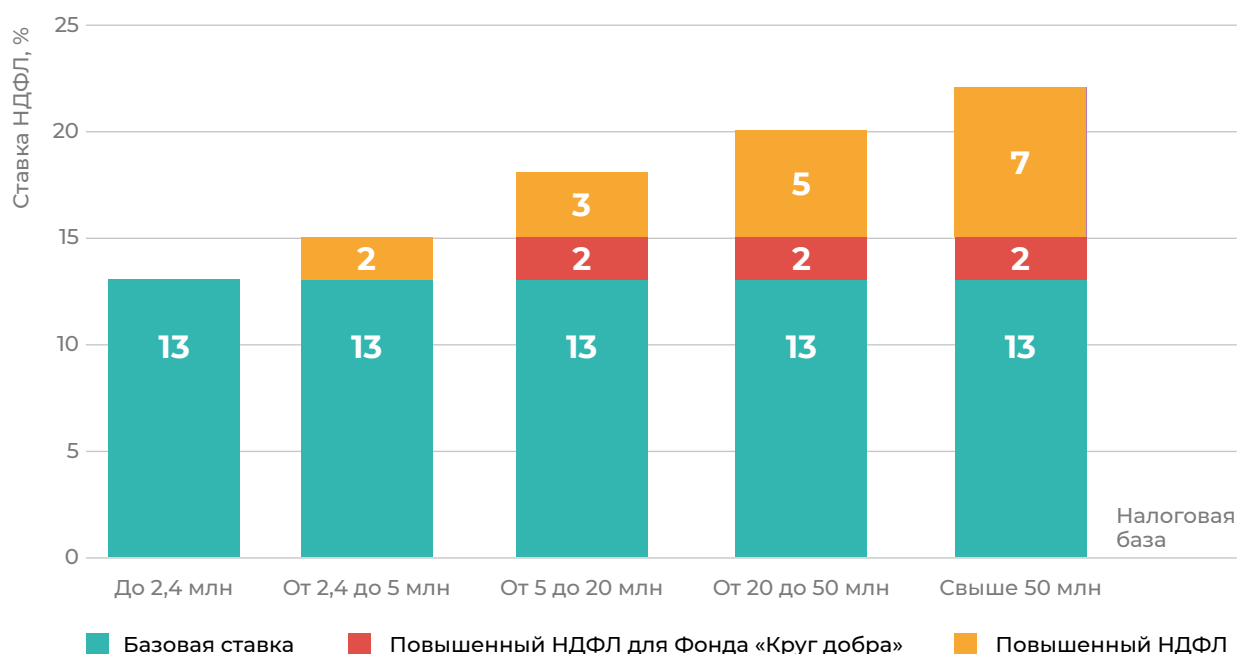
413,4
млрд руб.

Источник финансирования Фонда в 2021–2024 гг.



В ходе налоговой реформы была введена новая прогрессивная шкала НДФЛ. При этом процент повышенного НДФЛ, направляемого для финансирования Фонда, остается без изменений. В отношении всех налоговых баз, превышающих 5 млн рублей, на финансирование Фонда будет также приходиться 2 процента ставки налога.

Источник финансирования Фонда в 2025 г.



ФИНАНСОВАЯ ОТЧЕТНОСТЬ

Общая сумма средств, полученных от повышенной ставки налогообложения и направленных на реализацию основных задач, поставленных перед Фондом «Круг добра», в 2024 году составила

200 458 343 тыс. рублей.

Объем средств, израсходованных в 2024 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, —

200 111 510 тыс. рублей.

Доведены ассигнования, тыс. рублей

ФКУ «ФЦПЛО» Минздрава России	120 800 095
------------------------------	--------------------

Из них возвращены (по программе 14 ВЗН) в резервный фонд Правительства Российской Федерации	259 011
---	---------

Фонду	79 658 248
-------	-------------------

Кассовое исполнение, тыс. рублей из них:

на закупку зарегистрированных в Российской Федерации лекарственных препаратов	99 800 068
---	-------------------

на закупку лекарственных препаратов по программе 14 ВЗН	20 740 989
---	-------------------

на закупку не зарегистрированных в Российской Федерации лекарственных препаратов, а также зарегистрированных до ввода их в гражданский оборот	77 838 981
---	-------------------

на закупку медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации	1 298 813
--	------------------

на закупку технических средств реабилитации, не входящих в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду	4 370
--	--------------

на оплату по договорам на оказание медицинской помощи	155 840
---	----------------

на осуществление деятельности Фонда,	272 449
--------------------------------------	----------------

в том числе: на оплату труда работников	214 973
---	----------------

прочие расходы	57 476
----------------	---------------

Остаток средств на 01.01.2025 составил	87 822
--	---------------

в том числе средства Фонда	87 795
----------------------------	---------------

Кроме того, по состоянию на 01.01.2024 на счету Фонда сформировался остаток денежных средств, поступивших из внебюджетных источников, в размере **25 178 тыс. рублей.**

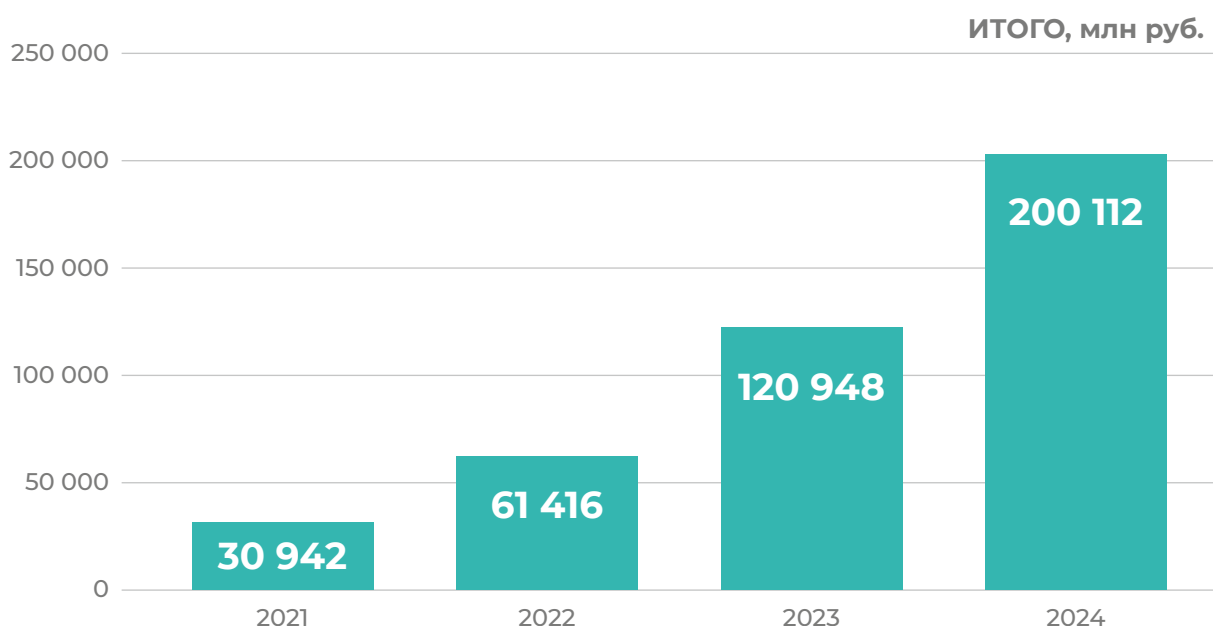
В течение 2024 года из внебюджетных источников поступили денежные средства в размере **80 994 тыс. рублей.**

Средства из внебюджетных источников Фонда:	
Остаток средств на 01.01.2024, тыс. руб.	25 178
Поступило средств, тыс. руб.	80 994
Кассовое исполнение, тыс. руб.	33 994
из них:	
на оплату по договорам на оказание медицинской помощи	25 097
на осуществление деятельности Фонда	8 897
Остаток средств на 01.01.2025, тыс. руб.	72 178

По итогам года исполнение бюджета Фонда составило практически 100%.

Все результаты предоставления субсидии в соответствии с Соглашением, заключенным между Минздравом России и Фондом, достигнуты.

Объем средств, направленных на помощь подопечным Фонда с начала деятельности Фонда:



Рост объема средств, направляемых на дополнительную помощь детям с тяжёлыми и редкими заболеваниями, подтверждает верность решения о создании Фонда и доверии к работе «Круга добра».

Контроль за деятельностью Фонда

Деятельность Фонда находится под пристальным вниманием органов власти, в том числе, Правительства Российской Федерации, Администрации Президента Российской Федерации, Совета Федерации Федерального собрания Российской Федерации, Государственной Думы Федерального собрания Российской Федерации, Счётной Палаты Российской Федерации, Федерального казначейства, Министерства здравоохранения Российской Федерации.

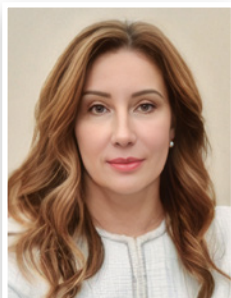
Результаты проверок со стороны контролирующих органов подтверждают целевое расходование средств Фонда.

Активное участие в деятельности и обеспечении текущего контроля за деятельностью Фонда принимают коллегиальные органы Фонда: совет Фонда, правление, попечительский совет.

Совет Фонда является высшим коллегиальным органом Фонда, основными задачами являются:

- Определение и утверждение приоритетных направлений деятельности Фонда;
- Утверждение бюджета Фонда и вносимых в него изменений;
- Утверждение годового отчета о деятельности Фонда;
- Утверждение структуры, штатного расписания Фонда, типовых условий договоров, заключаемых Фондом, и др.

Члены совета Фонда



**Наталья
Хорова**



**Игорь
Каграманян**



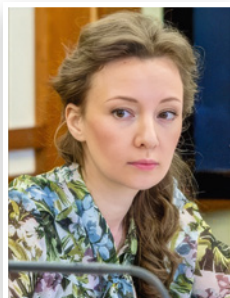
Председатель совета Фонда, заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации Наталья Хорова проводит рабочее совещание с представителями Фонда в Минздраве России



**Павел
Кадочников**



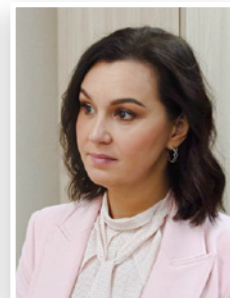
**Светлана
Бондарчук**



**Анна
Кузнецова**



**Алексей
Вовченко**



**Евгения
Котова**

Аудит Фонда

Кроме того, в Фонде ежегодно проходит обязательный аудит годовой бухгалтерской отчетности. В этот раз аудит проводила компания «Технологии доверия — аудит».

АО «АКГ „Технологии доверия“» является одной из крупнейших аудиторско-консалтинговых компаний России.

Благодаря качественно подготовленной бухгалтерской отчетности Фондом, как и в прошлые годы, получено положительное аудиторское заключение о её достоверности.



**Технологии
Доверия**

Акционерное общество
«Технологии Доверия – Аудит»
(АО «Технологии Доверия – Аудит»)

www.tedo.ru

Бизнес-центр «Ферро-Плаза»,
ул. Кржижановского, д. 14, к. 3,
помещение 5/1,
вн. тер. г. муниципальный округ
Академический,
Москва, Российская Федерация,
117218

T: +7 495 967 60 00

Аудиторское заключение независимого аудитора

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

Мнение

По нашему мнению, прилагаемая бухгалтерская отчетность отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – «Фонд») на 31 декабря 2024 года, а также финансовые результаты и целевое использование средств Фонда за 2024 год в соответствии с правилами составления бухгалтерской отчетности, установленными в Российской Федерации.

Предмет аудита

Мы провели аудит бухгалтерской отчетности Фонда, которая включает:

а) Бухгалтерский баланс на 31 декабря 2024 года

Александр Ткаченко
и главный бухгалтер
Фонда Андрей Пчелин,
обсуждение результатов
аудита.



Средства Фонда под защитой Федерального казначейства

Средства Фонда размещаются на лицевом счете Управления Федерального казначейства по г. Москве, что обеспечивает их сохранность и дополнительный контроль за целевым использованием.

Процесс персонифицированного обеспечения подопечных Фонда в полной мере ощутили на себе сотрудники УФК по г. Москве. В 2024 году в рамках казначейского сопровождения по итогам заключения более 4 тысяч договоров направлено для оплаты более 6,5 тысяч комплектов документов на общую сумму 79,6 миллиарда рублей.

Эффективное взаимодействие с Управлением Федерального казначейства по г. Москве позволяет оперативно решать возложенные на Фонд задачи, что в очередной раз подтвердили на заседании Коллегии Управления, состоявшемся 18.03.2025 на тему:

«О результатах деятельности Управления Федерального казначейства по г. Москве в 2024 году и задачах на 2025 год».



Доклад Фонда на заседании расширенной Коллегии УФК по г. Москве, на фото: руководитель Федерального казначейства Роман Артюхин; врио руководителя Управления Федерального казначейства по г. Москве Андрей Лукашов; заместитель председателя правления, финансовый директор Фонда «Круг добра» Марина Тяня.

Евдокимова Стефания



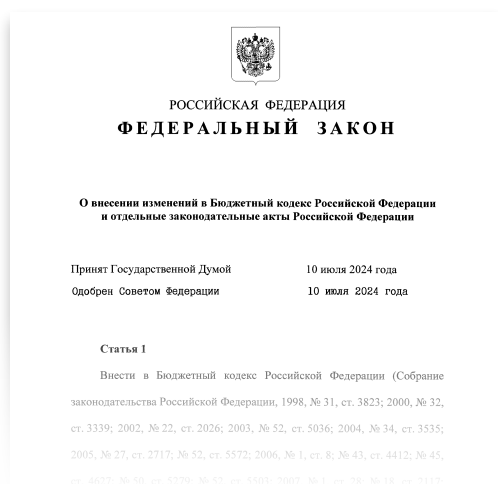
Нормативно-правовое сопровождение деятельности Фонда

В Фонде ежегодно проводится работа по анализу нормативных правовых актов, регулирующих деятельность Фонда, и подготовке предложений по внесению изменений в указанные акты с целью повышения уровня эффективности и оперативности обеспечения оказания медицинской помощи подопечным Фонда. Формируемые предложения направляются Фондом для рассмотрения Министерству здравоохранения Российской Федерации и иным участникам правотворческой деятельности.

Основные изменения, внесенные в 2024 году в нормативные правовые акты, регулирующие деятельность Фонда

До 2024 года источник финансирования Фонда был определен поручением Президента Российской Федерации, с 2025 года указанный источник был законодательно закреплён в Бюджетном кодексе Российской Федерации (Федеральный закон от 13.07.2024 № 177-ФЗ).

Также с 2025 года в Российской Федерации вступила в силу налоговая реформа, в соответствии с которой была введена новая прогрессивная шкала НДФЛ (Федеральный закон от 12.07.2024 № 176-ФЗ). При этом процент повышенного НДФЛ, направляемого для финансирования Фонда, остается без изменений.



Часть 12.1. статьи 241 Бюджетного кодекса Российской Федерации

Объем бюджетных ассигнований федерального бюджета для нужд Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» утверждается федеральным законом о федеральном бюджете на очередной финансовый год и плановый период в размере суммы прогнозируемого объема доходов федерального бюджета от налога на доходы физических лиц, исчисляемого в соответствии с налоговой ставкой, установленной

пунктом 1 и пунктом 1.1 (по доходам от долевого участия) статьи 224 Налогового кодекса Российской Федерации, в части прогнозируемого объема доходов, приходящейся на 2 процента ставки налога в отношении налоговых баз, превышающих 5 миллионов рублей.

При участии Фонда были подготовлены предложения по внесению изменений в следующие нормативные правовые акты:

- **Постановление Правительства Российской Федерации от 21.05.2021 № 769**
- **Постановление Правительства Российской Федерации от 06.04.2021 № 545**
- **Постановление Правительства Российской Федерации от 08.04.2021 № 555**

В частности, изменения предоставили возможность в 2024 году:

- формирования в субъектах Российской Федерации и в федеральных медицинских организациях резерва лекарственных препаратов в целях незамедлительного обеспечения неопределенной группы детей с орфанными заболеваниями;
- сокращения сроков формирования заявок на лекарственное обеспечение из сформированного резерва лекарственных препаратов, а также принятия решений по заявкам — до 2-х и 3-х рабочих дней соответственно;
- получения экспертного заключения на поступающие в Фонд предложения по оказанию медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями с использованием сложных видов медицинской помощи;
- представления в Фонд отчетности о движении лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации с использованием информационного ресурса.

Фондом также направлены в Минздрав России предложения по оптимизации формы заявки, перечня документов, прилагаемых к заявке, а также иные предложения по совершенствованию процесса обеспечения детей с орфанными заболеваниями необходимой медицинской помощью.



Прозрачность закупок

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.

В электронных аукционах могут принять участие поставщики всех зарегистрированных в России препаратов с соответствующим международным непатентованным наименованием, включённых в перечень для закупок.

Так, в 2024 году по заявкам Фонда на обеспечение подопечных со спинальной мышечной атрофией препаратом Нусинерсен впервые был закуплен препарат отечественного производства. Для обеспечения подопечных Фонда с муковисцидозом препаратом Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор в форме таблеток был закуплен препарат производства Аргентины, выпуск которого планируется локализовать в России.

Покупка именно этого препарата сократила затраты на **7,5 млрд рублей.**

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 между Фондом, поставщиком и организацией-получателем препаратов и медицинских изделий.

Поставщика незарегистрированного препарата, медицинского изделия или технического средства реабилитации производитель назначает самостоятельно. Переговоры о цене и других условиях поставок Фонд проводит с участием Федеральной антимонопольной службы (ФАС), что позволяет добиться наиболее выгодных цен и обеспечить помощью ещё больше детей.

В Фонде приняты и постоянно совершенствуются антикоррупционная политика и политика комплаенс, принят Кодекс этики. Фонд рачительно распоряжается средствами «народного бюджета» — частью повышенного НДФЛ на доходы граждан России.

Принципы, позволяющие добиться экономии при закупках Фонда

При закупках не зарегистрированных в России препаратов и медицинских изделий, которые Фонд ведёт самостоятельно, следующие принципы позволяют добиться экономии:

- Прямые переговоры с производителем и назначенным им поставщиком с участием Федеральной антимонопольной службы.
- Мониторинг мировых цен, цены для России не должны превышать цены в других странах.
- Закупка годового объёма препарата на большое количество пациентов.
- Недопущение завышения цены транспортных услуг.
- Нацеленность на поддержку производства лекарств и медицинских изделий в Российской Федерации.

Благодаря взаимодействию с Федеральной антимонопольной службой с 2021 года в рамках закупок Фонду удалось, по данным службы, добиться экономии бюджетных средств в размере 19,4 млрд рублей (без НДС)



Виктор Гореликов

Закупки Фонда: основные показатели

В 2024 году на помощь детям Фонд направил **79,3 млрд рублей** (без учёта средств, доведённых до ФКУ «ФЦПиЛО» Минздрава России):

77,8 млрд рублей

на закупку не зарегистрированных в Российской Федерации лекарственных препаратов, а также зарегистрированных (до ввода их в гражданский оборот)

4 млн рублей

на закупку технических средств реабилитации, не входящих в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду

1,3 млрд рублей

на закупку медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации

0,16 млрд рублей

на оплату по договорам на оказание медицинской помощи

За 2024 год Фондом заключено **4089 договоров по 5752 заявкам** и запросам, из которых:

123 договора на оказание медицинской помощи **123** детям по **123** заявкам;

216 договоров на поставку медицинских изделий **350** пациентам по **1628** заявкам;

3737 договоров на поставку лекарственных препаратов для **3181** пациента по **3986** заявкам;

9 договоров на поставку **9** технических средств реабилитации для **9** пациентов;

4 договора на поставку препарата в резерв неограниченному кругу пациентов по **6** запросам на резерв.

После решения экспертного совета Фонда в отношении заявки на обеспечение конкретного ребёнка лекарственным препаратом или медицинским изделием информация об объёмах препарата и реквизиты грузополучателя доводятся до поставщика, заключается трёхсторонний договор на поставку препарата или медицинского изделия.

Договоры с поставщиками Фонд заключает по типовой форме, утверждённой высшим коллегиальным органом — советом Фонда. Ценовые параметры до этого обсуждаются во время переговоров с участием Федеральной антимонопольной службы, что позволяет добиваться наиболее благоприятных условий поставок.

Дважды в год Федеральная антимонопольная служба проводит мониторинг цен и инициирует новые переговоры в случае снижения цен на мировом рынке.

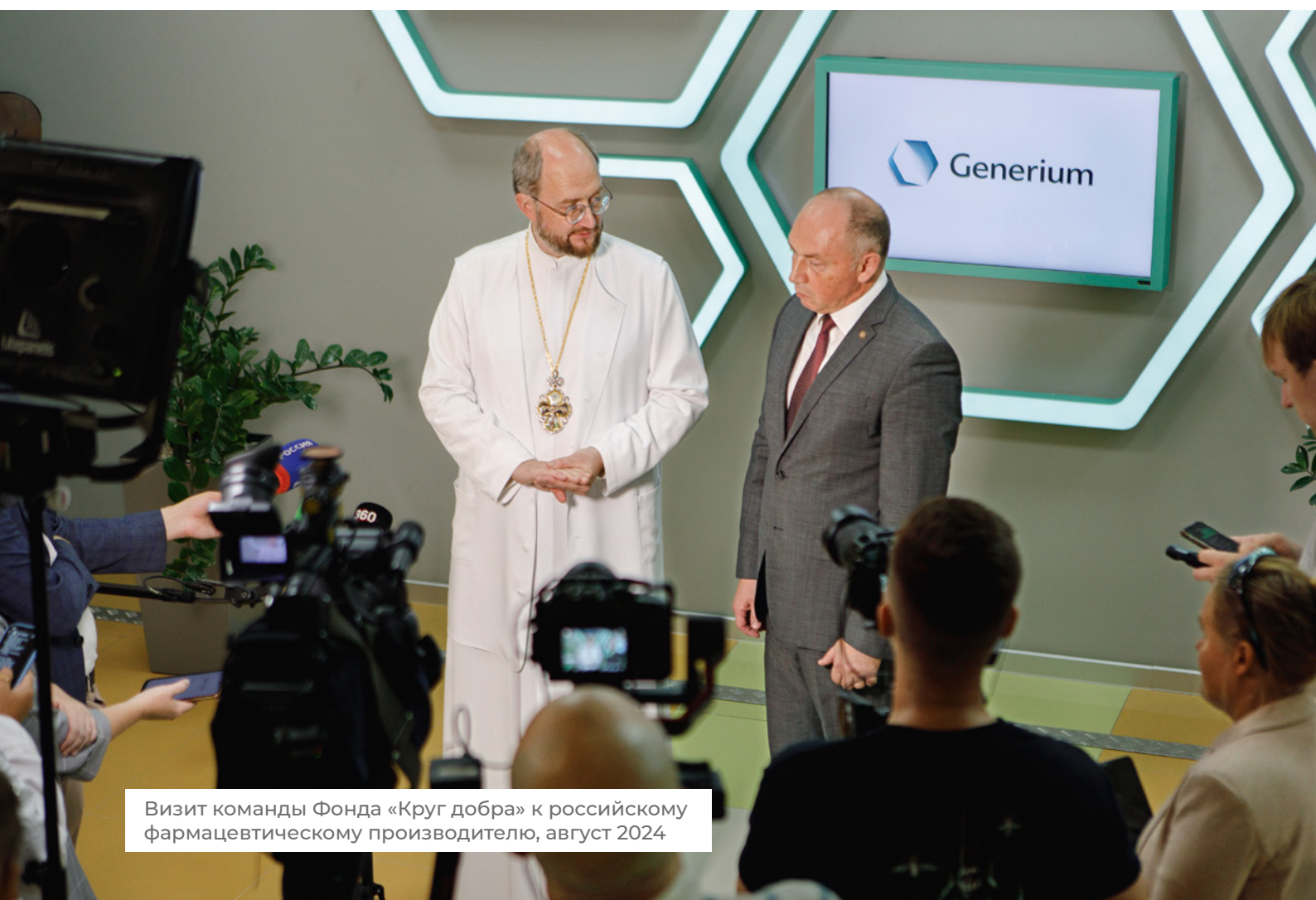
С начала 2024 года произведен полный переход согласования договоров на осуществление хозяйственной деятельности Фонда в систему электронного документооборота «ИС.Документооборот».

Фонд производит персонифицированное внесение информации по заключённым договорам и совершённым поставкам в ЕГИСЗ. Благодаря передаче полномочий по одобрению сделок от совета Фонда правлению Фонда существенно сокращено время с момента одобрения заявки до заключения договора.





Команда Фонда совместно с представителями Росздравнадзора знакомится с условиями хранения препаратов на складах компаний-поставщиков



Визит команды Фонда «Круг добра» к российскому фармацевтическому производителю, август 2024

Взаимодействие с фармкомпаниями

Главной целью сотрудничества Фонда «Круг добра» с представителями фармацевтического бизнеса — производителями и дистрибьюторами — является обеспечение оперативности и прозрачности процесса закупок лекарственных препаратов, даже в текущих, сложных для внешнеэкономической деятельности условиях.

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 гарантию качества лекарственных препаратов.

Фонд контролирует качество лекарственных препаратов и медицинских изделий, оказываемых услуг через контроль сроков годности и контроль первичных документов о поставках.

В 2024 году проведена проверка 6608 комплектов первичной документации от поставщиков.

Пациентское сообщество выступает партнёром Фонда в контроле качества и своевременности оказываемой помощи.

● Сокращены сроки подписания договоров на поставку лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации поставщиками и организациями-грузополучателями с 14 дней в начале года до 7 дней.

В 2024 году проведено 10 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»;
- выработать меры оперативного реагирования со стороны Фонда на трудности в организации поставок;
- 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.

● Работа Фонда содействует развитию фундаментальной прикладной науки, а также стимулирует развитие отечественной фармацевтической промышленности. В 2024 году участие в закупках зарегистрированных лекарственных препаратов по процедуре госзакупок принял поставщик лекарственного препарата Нусинерсен для терапии СМА под торговым наименованием «Лантесенс» отечественного производства. Также начались закупки Фондом для подопечных с буллёзным эпидермолизом медицинского изделия — повязок Рупитель отечественного производства.

Участие отечественных производителей позволило снизить цену закупки.

Планы и перспективы

**В планах Фонда —
взять под опеку
максимальное число
нуждающихся**



В 2025 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 новых 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, препятствующих оперативности 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;
- Совершенствование информирования законных представителей подопечных об этапах обработки заявления и заявки, направленной в Фонд.

Артём Родак с мамой



Глава 6

Составы советов
и правления Фонда





Организация помощи детям с тяжелыми и редкими заболеваниями — больше, чем просто работа для всех сотрудников Фонда «Круг добра». Это — служение и радость за спасённые жизни.

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 ПРАВЛЕНИЯ ФОНДА «КРУГ ДОБРА»

Ткаченко А. Е.	Председатель правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизне-угрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», протоиерей
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.	Директор по развитию Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» (по согласованию)
Кушнарева И. В.	Директор Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» (по согласованию)

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



Ирина Наимова

Аэлиа Юрьевна, мама Ирины:
«Огромная благодарность Фонду „Круг добра“ что помогли с приобретением жизненно необходимого лекарства. Спасибо вам большое за чуткое отношение и поддержку! Счастья вам и здоровья всей вашей команде!»



Глава 7

Оценка работы Фонда

В 2024 году Фонд «Круг добра» продолжил спасать детей

1 июня 2024 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.

Президент России Владимир Путин знакомится с историями подопечных Фонда «Круг добра»



« Спасибо Вам большое за Вашу высокую оценку деятельности Фонда „Круг добра“ и достигнутых результатов. Как Вы отметили, самый главный результат — это жизни детей.

Мы подготовили для Вас альбом. В нём очень трогательные истории многих детей. Эти истории о том, как жизнь вернулась в семьи, как у этих семей появился завтрашний день и уверенность в будущем. В этой книге изложены такие удивительные истории детей, которые возвращаются к учёбе, возвращаются в спорт, возвращаются к занятию творчеством, они выступают на конкурсах. Это дети, которые буквально обнимают жизнь и учат этому взрослых...

Примите, пожалуйста, низкий поклон и благодарность за создание Фонда от родителей этих детей».

Председатель правления Фонда прот. Александр Ткаченко



Филатова Таисия Игоревна, мама Филатова Евгения, Краснодарский край:



О Фонде „Круг добра“ я узнала из телерепортажа, но не думала, что Фонд сыграет в судьбе моего Жени такую важную роль. Это была гениальная задумка Президента — создать такой Фонд, где деньгами богатых и успешных россиян осуществляются закупки лекарств, спасающих детские жизни. Храни Господь всех, кто в этом добром деле участвует!»

Низамиева Наталья Рашидовна, мама Сони Толстой, Республика Марий Эл:



Стоимость нашего препарата для семьи неподъемная, поэтому нам помогает государство, а лечат дочку опытные врачи. Мы в реальном круге добра. И этим все сказано».



Анастасия Владимировна Глушкова, мама Маши и Сони Глушковых, Новосибирская область:



Я счастлива, что мои девочки растут в то время, когда у нашей страны есть возможность обеспечивать детей жизненно необходимыми им препаратами. Мой материнский поклон Президенту страны за создание Фонда „Круг добра“, который гарантирует и моим детям, и тысячам других системную лекарственную терапию».



**Ищенко Нина Олеговна, мама Елизаветы Ищенко,
Московская область:**



Мы, родители, ликовали, узнав об учреждении Президентом Фонда „Круг добра“. С 2022 года Фонд обеспечивает нас медизделиями, с 2025 года — инновационным гелем Беремаген геперпавек. Такой масштаб помощи не по силам ни одному частному фонду. Это настоящий государственный масштаб».

**Ольга Юрьевна Боженова, мама Андрея Боженова,
Рязанская область:**



Храни Господь нашего Президента, создавшего уникальный Фонд. Благодаря „Кругу добра“ терапия, которая для простого человека долгое время была недоступна, теперь стала не просто возможна, а реальна. Это не просто дорогостоящие препараты, это путевка в новую жизнь для детей с тяжелыми и редкими заболеваниями. Когда я об этом думаю, меня наполняет гордость».



**Сергей Вобликов, отец Алены и Софьи Вобликовых,
Амурская область:**



Я рад, что для нашей страны важно здоровье наших детей, а инициатива Президента России сподвигла к созданию государственного Фонда „Круг добра“. Это событие исполнило мечту многих родителей о дорогостоящей терапии для детей. Фонд объединил многих пациентов и через истории подопечных показал улучшения качества их жизни, счастье в глазах. Спасибо, что у наших детей жизнь теперь наполнена не борьбой за выживание, а радостью настоящего детства».



Капралова Юлия Сергеевна, мама Вейдманиса Даниила, Смоленская область:



Хочу выразить искреннюю признательность Фонду за поддержку и помощь в получении лекарственных препаратов для моего ребенка. Ваша работа действительно важна и ценна, и мы очень благодарны за вашу доброту и профессионализм. Благодаря вам десятки тысяч российских деток обеспечены необходимым лечением».

Новрузова Саида Саххат-кызы, мама Новрузовой Лейлы, Москва:



Я никогда не думала, что на помощь дочери придет самый главный фонд страны! Говорим спасибо Президенту России за создание Фонда „Круг добра“ и кланяемся нашим лечащим врачам за такое внимательное отношение к людям. На наш родительский вопрос „Что нам делать?“ теперь есть ответ».



Надежда Борисовна Утюгова, мама Евы Утюговой, Тюменская область:



Моя страна помогает моей девочке жить и развиваться! Ева ходит в детский сад, в Школу искусств, очень позитивный ребенок растет. Слава Богу, мы идем теперь по жизни не одни, мы в настоящем круге добра. Спасибо Вам за это!»



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

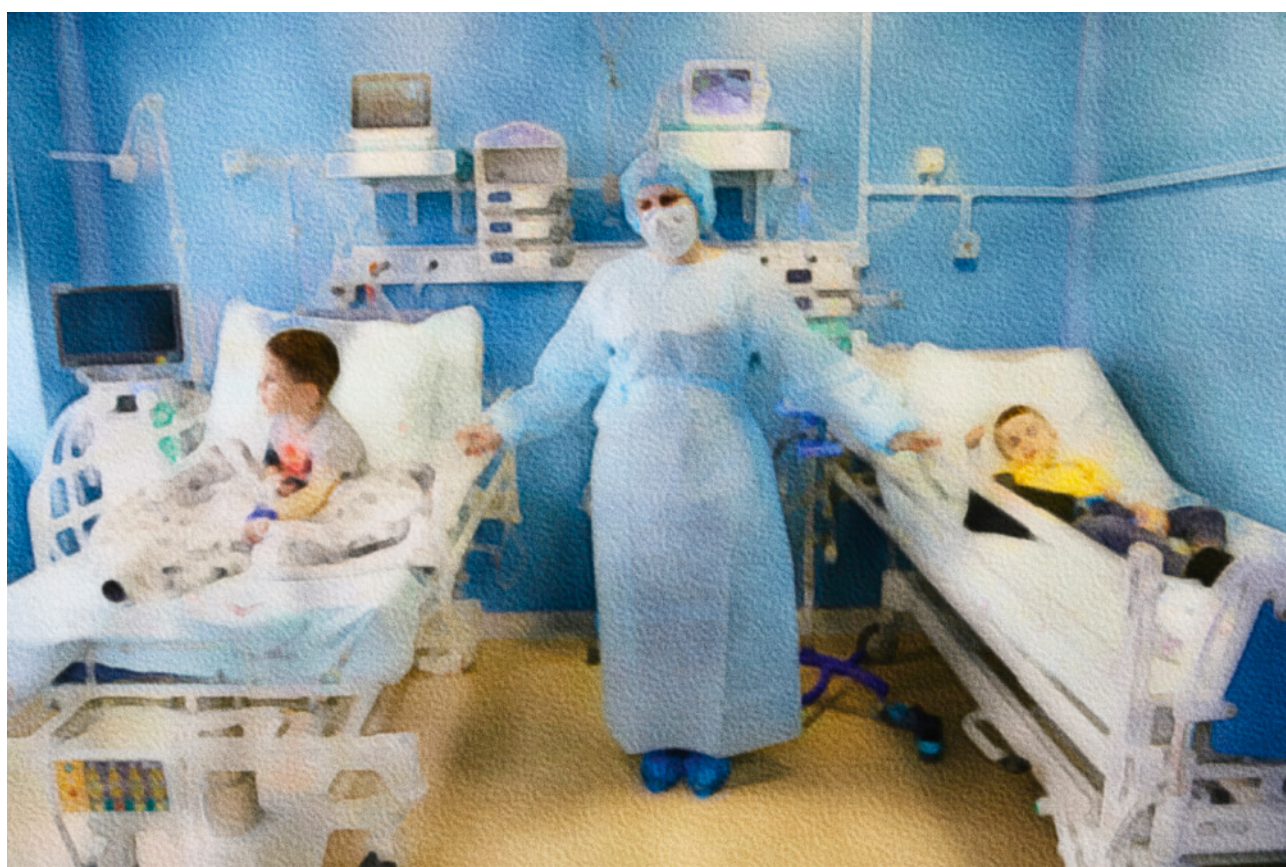


dzen.ru/krugdobrafund



rutube.ru/channel/29946521





«Лекарство доставили, всё будет хорошо...»