



от 19 мая 2021 г. № 223

г. Улан-Удэ

**Об утверждении Порядка предоставления разовой
финансовой помощи родителям (законным представителям)
на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии
первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего
ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении**

Во исполнение Закона Республики Бурятия от 30.04.2021 № 1494-VI «Об оказании разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении» Правительство Республики Бурятия **п о с т а н о в л я е т**:

1. Утвердить прилагаемый Порядок предоставления разовой финансовой помощи родителям (законным представителям) на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении.

2. Установить, что уполномоченным исполнительным органом государственной власти Республики Бурятия по предоставлению разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении, является Министерство социальной защиты населения Республики Бурятия.

3. Настоящее постановление вступает в силу со дня его официального опубликования и действует до 1 августа 2021 года.

**Глава Республики Бурятия -
Председатель Правительства
Республики Бурятия**



А. Цыденов

ПОРЯДОК
предоставления разовой финансовой
помощи родителям (законным представителям) на
генотерапевтическое лечение спинально-мышечной
атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана)
несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося
в дорогостоящем лечении

1. Настоящий Порядок регламентирует цели, условия и порядок предоставления разовой финансовой помощи родителям (законным представителям) (далее - законный представитель) на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении (далее - разовая финансовая помощь).

2. Действие настоящего Порядка распространяется на проживающих не менее пяти лет на территории Республики Бурятия граждан Российской Федерации, являющихся родителями несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в генотерапевтическом лечении спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) (далее - несовершеннолетний ребенок).

3. Разовая финансовая помощь оказывается из средств республиканского бюджета за счет дополнительных поступлений по налогу на доходы физических лиц от налогоплательщика - физического лица, зарегистрированного на территории муниципального образования «Еравнинский район», предусмотренных Законом Республики Бурятия от 25.12.2020 № 1292-VI «О республиканском бюджете на 2021 год и на плановый период 2022 и 2023 годов», и включает расходы на:

3.1. Приобретение и доставку препарата «ЗОЛГЕНСМА суспензия для внутривенной инфузии во флаконах для однократного использования» (МНН - Onasemnogene aberavovec-xioi).

3.2. Оплату комиссионных сборов кредитному учреждению за перевод денежных средств родителями (законными представителями) благотворительному фонду «География Добра».

3.3. Генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка.

3.4. Оплату проезда к месту лечения и обратно, проживание несовершеннолетнего ребенка и сопровождающих его родителей.

3.5. Уплату налога на доходы физических лиц родителями (законными представителями) с доходов, полученных из средств республиканского бюджета в виде разовой финансовой помощи.

4. Министерство социальной защиты населения Республики Бурятия (далее - Министерство) предоставляет разовую финансовую помощь на основании соглашений о взаимных обязательствах в целях оказания разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении.

Соглашения о взаимных обязательствах в целях оказания разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении (далее - Соглашение), заключаются в течение пяти рабочих дней со дня вступления в силу настоящего Порядка между:

- Министерством и налогоплательщиком - физическим лицом, зарегистрированным на территории муниципального образования «Еравнинский район» в Республике Бурятия, согласно приложению № 1 к настоящему Порядку;

- между Министерством и одним из родителей (далее - законным представителем) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в генотерапевтическом лечении спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана), согласно приложению № 2 к настоящему Порядку.

5. Для получения разовой финансовой помощи законный представитель в течение трех рабочих дней со дня подписания Соглашения, указанного в абзаце четвертом пункта 4 настоящего Порядка, представляет в Министерство следующие документы:

- копии документов, удостоверяющих личности граждан - родителей, несовершеннолетнего ребенка;

- заявление законного представителя о предоставлении разовой финансовой помощи в свободной форме;

- выписка из истории болезни или справка из медицинской организации или выписной эпикриз с указанием диагноза;

- направление на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении;

- сведения о лицевом счете законного представителя, открытом в кредитной организации.

6. Министерство в течение трех рабочих дней со дня поступления документов, указанных в пункте 5 настоящего Порядка, осуществляет перечисление средств республиканского бюджета на лицевой счет законного представителя.

Разовая финансовая помощь не перечисляется в случае представления недостоверных сведений либо при непредставлении документов (представлении неполного пакета документов), указанных в пункте 5 настоящего Порядка.

7. Размер разовой материальной помощи определяется в сумме 130000000,0 (сто тридцать миллионов) рублей.

8. Законный представитель представляет в Министерство документы, подтверждающие понесенные расходы, целевое назначение которых указано в подпунктах 3.1 - 3.4 пункта 3 настоящего Порядка, - до 1 августа 2021 года, подпункте 3.5 пункта 3 настоящего Порядка - до 1 августа 2022 года.

9. Контроль за целевым использованием средств республиканского бюджета осуществляет Министерство и органы государственного финансового контроля.

10. В случае нецелевого использования средств республиканского бюджета, предусмотренных на оказание разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении, указанные средства подлежат возврату законным представителем в бюджет Республики Бурятия добровольно, а в случае отказа от добровольного возврата - взыскиваются в судебном порядке.

ПРИЛОЖЕНИЕ № 1
к Порядку предоставления разовой
финансовой помощи родителям
(законным представителям)
на генотерапевтическое лечение
спинально-мышечной атрофии первого
типа (болезнь Верднига-Гоффмана)
несовершеннолетнего ребенка,
нуждающегося в дорогостоящем лечении

СОГЛАШЕНИЕ

о взаимных обязательствах в целях оказания разовой
финансовой помощи на генотерапевтическое лечение
спинально-мышечной атрофии первого типа
(болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнему ребенку,
нуждающемуся в дорогостоящем лечении

г. Улан-Удэ

«__» _____ 2021 г.

Министерство социальной защиты населения Республики Бурятия в
лице министра социальной защиты населения Республики Бурятия, дей-
ствующего на основании Положения о Министерстве социальной защиты
населения Республики Бурятия (далее - Министерство),
_____ (паспорт: серия _____ номер _____,
(ФИО)
выдан _____) (далее - физическое лицо), совместно именуе-
мые «Стороны», заключили настоящее соглашение о нижеследующем.

1. Предмет соглашения

1.1. Соглашение о взаимных обязательствах Сторон заключается в
целях оказания разовой финансовой помощи на приобретение препарата
«ЗОЛГЕНСМА суспензия для внутривенной инфузии во флаконах для од-
нократного использования» (МНН - Onasemnogene aberavovesc-xioi) для
генотерапевтического лечения спинально-мышечной атрофии первого ти-
па (болезнь Верднига-Гоффмана) (далее – разовая материальная помощь)
несовершеннолетнего ребенка _____,
(ФИО)
нуждающегося в дорогостоящем лечении.

2. Обязательства Сторон

2.1. В соответствии с предметом настоящего соглашения Стороны принимают следующие обязательства.

2.1.1. Физическое лицо:

- представить в налоговый орган в порядке и в сроки, установленные действующим налоговым законодательством, декларацию о полученных доходах за 2020 год в объеме, достаточном для исчисления налога на доходы физических лиц в бюджет Республики Бурятия в сумме не менее 130 000 000 (сто тридцать миллионов) рублей;

- уплатить в соответствии с налоговой декларацией налог на доходы физических лиц в объеме зачисления в бюджет Республики Бурятия не менее 130 000 000 (сто тридцать миллионов) рублей в срок не позднее 15 июля 2021 г.

2.1.2. Министерство перечисляет разовую материальную помощь родителям (законным представителям) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении, _____

(ФИО)

__ . __ . ____ г. р., на лицевой счет одного из родителей (законных представителей) несовершеннолетнего ребенка при поступлении средств бюджета Республики Бурятия на лицевой счет Министерства.

3. Срок действия соглашения

Настоящее соглашение вступает в силу с момента его подписания Сторонами и действует до полного исполнения обязательств Сторонами.

4. Разрешение споров

4.1. Споры (разногласия), возникающие между Сторонами в связи с исполнением настоящего соглашения, разрешаются ими путем проведения переговоров.

4.2. В случае невозможности урегулирования споров (разногласий) путем переговоров они подлежат разрешению в соответствии с законодательством Российской Федерации.

5. Прочие условия

Настоящее соглашение составлено в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному экземпляру для каждой из Сторон.

6. Реквизиты и подписи Сторон

Министерство социальной защиты населения Республики Бурятия Физическое лицо

Реквизиты паспорт: серия _____ номер _____,
выдан:

Подписи сторон

Министр социальной защиты
населения Республики Бурятия

_____/_____
(подпись) (ФИО)

_____/_____
(подпись) (ФИО)

МП
«__» _____ 2021 г.

«__» _____ 2021 г.

ПРИЛОЖЕНИЕ № 2
к Порядку предоставления разовой
финансовой помощи родителям
(законным представителям)
на генотерапевтическое лечение
спинально-мышечной атрофии первого типа
(болезнь Верднига-Гоффмана)
несовершеннолетнего ребенка,
нуждающегося в дорогостоящем лечении

СОГЛАШЕНИЕ

о взаимных обязательствах в целях оказания разовой
финансовой помощи на генотерапевтическое лечение
спинально-мышечной атрофии первого типа
(болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнему ребенку,
нуждающемуся в дорогостоящем лечении

г. Улан-Удэ

«__» _____ 2021 г.

Министерство социальной защиты населения Республики Бурятия в лице министра социальной защиты населения Республики Бурятия, действующего на основании Положения о Министерстве социальной защиты населения Республики Бурятия (далее – Министерство), законный представитель несовершеннолетнего ребенка в лице _____
(ФИО)

(паспорт: серия ____ номер _____, выдан _____) (далее - законный представитель), совместно именуемые «Стороны», заключили настоящее соглашение о нижеследующем.

1. Предмет соглашения

1.1. Соглашение о взаимных обязательствах Сторон заключается в целях оказания разовой финансовой помощи на приобретение препарата «ЗОЛГЕНСМА суспензия для внутривенной инфузии во флаконах для однократного использования» (МНН - Onasemnogene aberavovesc-xioi) для генотерапевтического лечения спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) (далее - разовая финансовая помощь)

несовершеннолетнего ребенка _____
(ФИО)

__ . __ . ____ г. р., нуждающегося в дорогостоящем лечении.

2. Обязательства Сторон

2.1. В соответствии с предметом настоящего соглашения Стороны принимают следующие обязательства.

2.1.1. Министерство перечисляет разовую финансовую помощь законному представителю на лицевой счет, открытый в кредитной организации, в течение трех рабочих дней со дня поступления документов, указанных в пункте 5 Порядка предоставления разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении, утвержденного постановлением Правительства Республики Бурятия от __ . __ . 2021 № ____.

2.1.2. Со стороны законного представителя:

- обеспечить целевое расходование средств, выделенных из республиканского бюджета в виде разовой финансовой помощи на лечение несовершеннолетнего ребенка _____;
(ФИО)

- представить в Министерство документы, подтверждающие целевое использование средств республиканского бюджета, в соответствии с подпунктами 3.1 - 3.4 пункта 3 Порядка предоставления разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении, утвержденного постановлением Правительства Республики Бурятия от __ . __ . 2021 № __, - до 1 августа 2021 года ;

- представить в налоговый орган до 30 апреля 2022 года декларацию о доходах физических лиц по форме 3-НДФЛ за 2021 год в целях декларирования доходов, полученных в 2021 году за счет средств республиканского бюджета в виде разовой материальной помощи в сумме 130 000 000 (сто тридцать миллионов) рублей;

- уплатить не позднее 15 июля 2022 года с доходов, полученных в виде разовой материальной помощи, налог на доходы физических лиц в сумме 19 400 000,0 (девятнадцать миллионов четыреста тысяч) рублей с

учетом действующих налоговых ставок, установленных пунктом 1 статьи 224 Налогового кодекса Российской Федерации;

- представить в Министерство документы, подтверждающие уплату налога на доходы физических лиц с доходов, полученных из средств республиканского бюджета в виде разовой финансовой помощи, в соответствии с подпунктом 3.5 пункта 3 Порядка предоставления разовой финансовой помощи на генотерапевтическое лечение спинально-мышечной атрофии первого типа (болезнь Верднига-Гоффмана) несовершеннолетнего ребенка, нуждающегося в дорогостоящем лечении, утвержденного постановлением Правительства Республики Бурятия от __.__.2021 № __, - до 1 августа 2022 года.

3. Ответственность

3.1. Законный представитель несет ответственность в соответствии с действующим законодательством:

3.1.1. За своевременное представление в Министерство документов, подтверждающих целевое использование средств республиканского бюджета.

3.1.2. За представление в налоговый орган до 30 апреля 2022 года декларации о доходах физических лиц по форме 3-НДФЛ за 2021 год.

3.1.3. За уплату не позднее 15 июля 2022 года с доходов, полученных в виде разовой финансовой помощи, налога на доходы физических лиц.

3.1.4. За осуществление целевого расходования разовой материальной помощи.

4. Срок действия соглашения

4.1. Настоящее соглашение вступает в силу с момента его подписания Сторонами и действует до полного исполнения обязательств Сторонами.

5. Разрешение споров

5.1. Споры (разногласия), возникающие между Сторонами в связи с исполнением настоящего соглашения, разрешаются ими путем проведения переговоров.

5.2. В случае невозможности урегулирования споров (разногласий) путем переговоров они подлежат разрешению в соответствии с законодательством Российской Федерации.

6. Прочие условия

6.1. Настоящее Соглашение составлено в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному экземпляру для каждой из Сторон.

6. Реквизиты и подписи Сторон

Министерство социальной защиты
населения Республики Бурятия

Законный представитель

Реквизиты

паспорт: серия ____ номер _____,
выдан:

Подписи сторон

Министр социальной защиты
населения Республики Бурятия

(подпись) (ФИО)

(подпись) (ФИО)

МП
« ____ » _____ 2021 г.

« ____ » _____ 2021 г.
