



ПРИКАЗ

ЖАКАРУ

от 10 апреля 2021 г. № 52-ог

г. Горно-Алтайск

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

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

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

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

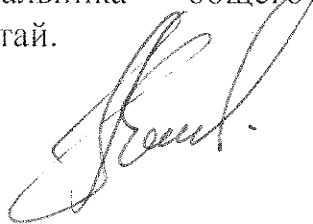
3. Главным врачам медицинских организаций, подведомственных Министерству здравоохранения Республики Алтай (далее – медицинские

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

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

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

Министр



В.А. Елыкомов

УТВЕРЖДЕН
приказом
Министерства здравоохранения
Республики Алтай

от 10 апреля 2019г. №52-оу

ПОРЯДОК

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

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

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

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

4. Лечащий врач:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6. Медицинские организации:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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