*Об установлении порядка обеспечения оказания медицинской помощи детям в возрасте до 18 лет, являющихся гражданами Российской Федерации, с тяжелыми жизнеугрожающими или хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными)*

Постановлением Правительства Российской Федерации от 21.05.2021 № 769 «Об утверждении Правил 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», установлен порядок обеспечения оказания медицинской помощи детям в возрасте до 18 лет, являющихся гражданами Российской Федерации, с тяжелыми жизнеугрожающими или хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными).

Перечень заболеваний формируется с учетом следующих критериев:

заболевание имеет распространенность не более 10 случаев на 100 тысяч населения и (или) является хроническим с тяжелым течением, приводящим без патогенетического лечения к выраженным нарушениям жизненных функций или летальному исходу в детском возрасте;

для лечения заболевания дополнительно к объемам медицинской помощи, оказываемой гражданам в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, необходимо дополнительное финансовое обеспечение оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями, включая обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации;

для лечения заболевания имеются лекарственные препараты патогенетического действия, зарегистрированные в Российской Федерации, и (или) в странах Европейского союза, и (или) в Соединенных Штатах Америки, или имеются медицинские изделия, предназначенные для коррекции или лечения жизнеугрожающих заболеваний, зарегистрированные в Российской Федерации, и (или) в странах Европейского союза, и (или) в Соединенных Штатах Америки, а также технические средства реабилитации;

для лечения заболевания имеется метод лечения с научно доказанной эффективностью.

Перечень заболеваний подлежит пересмотру не реже одного раза в 2 года.

Перечень категорий детей формируется с учетом следующих критериев:

наличие особенностей течения заболевания, при которых без применения лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации может наступить неблагоприятный исход;

отсутствие особенностей заболевания или состояния, при которых по техническим и иным причинам невозможно применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, предназначенных для лечения заболеваний, включенных в перечень заболеваний.

Обеспечение оказания медицинской помощи конкретному ребенку в части обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации осуществляется в соответствии с утверждаемыми попечительским советом Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» перечнем лекарственных препаратов, закупаемых Минздравом России или подведомственным ему казенным учреждением для нужд Фонда, и перечнем лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, закупаемых Фондом для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

Обеспечение оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с орфанным заболеванием, обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации осуществляются на основании заявок органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, формируемых на основании заявлений законных представителей ребенка с орфанным заболеванием, включенным в перечень заболеваний.

В случае принятия решения об отказе в удовлетворении заявки указывается обоснование такого решения и рекомендации по альтернативным методам лечения.

Сведения о принятых на заседаниях экспертного совета Фонда решениях размещаются на официальном сайте Фонда в сети «Интернет».

Данное постановление распространяется на правоотношения, возникшие с 03.02.2021.