**Утвержден порядок оказания помощи детям с редкими заболеваниями**

Постановлением Правительства РФ от 21.05.2021 N 769 установлены Правила 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.

 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.

 При формировании перечней для закупок учитываются ценовая политика производителей, наличие локализации производства на территории РФ, а также удобство применения у детей лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации.

 Перечень заболеваний, перечень категорий детей и перечни для закупок формируются на основании направляемых в Фонд предложений главных внештатных специалистов Минздрава России, органов исполнительной власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья, а также общественных объединений по защите прав граждан в сфере охраны здоровья, благотворительных организаций, законных представителей детей. Экспертный совет Фонда рассматривает поступившие предложения и формирует проекты перечня заболеваний, перечня категорий детей, перечней для закупок.

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

 По результатам рассмотрения заявки экспертным советом Фонда выносится одно из следующих решений:

 об удовлетворении заявки на конкретного ребенка с орфанным заболеванием и (или) группу детей на один год;

 о необходимости сбора дополнительной информации о состоянии здоровья ребенка, предлагаемом методе лечения, в том числе за пределами РФ, лекарственном препарате, медицинском изделии, техническом средстве реабилитации;

 об отказе в удовлетворении заявки на конкретного ребенка с орфанным заболеванием и (или) группу детей.

 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".

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

 Постановление распространяется на правоотношения, возникшие с 3 февраля 2021 г.